



# Háskólinn á Akureyri

Heilbrigðisdeild  
Hjúkrunarfræði 2008

*,,Pað væri gott að vera ekki  
alltaf sérfræðingurinn“*

*Eigindleg rannsókn á þjónustu við ættleidd börn af erlendum*

*uppruna í ung- og smábarnaværnd*

*-upplifun foreldra-*

**Verkefni til B.Sc. prófs í Hjúkrunarfræði**

*Ásgerður Magnúsdóttir*

*þuríður Katrín Vilmundardóttir*

**Leiðbeinandi**

*Maria Guðnadóttir*

---

**Verkefni þetta er lokaverkefni til B.Sc. prófs í hjúkrunarfræði.**

**Verkefnið unnu:**

---

Ásgerður Magnúsdóttir

---

Þuríður Katrín Vilmundardóttir

**Það staðfestist hér með að lokaverkefni þetta fullnægir kröfum til B.Sc. prófs í  
hjúkrunarfræði.**

---

María Guðnadóttir, leiðbeinandi

---

Margrét Tómasdóttir, prófdómari

## Útdráttur

Ættleiðing barns getur verið góð lausn á barnleysi fyrir marga. Á undanförnum þjátíu árum hafa verið ættleidd um 550 börn af erlendum uppruna til Íslands. Börnin hafa búið við misjafnan aðbúnað í heimalandi sínu fyrir ættleiðingu og hafa ólíkar þarfir í ung- og smábarnavernd.

Tilgangur rannsóknarinnar var að kanna hvort foreldrar ættleiddra barna af erlendum uppruna upplifðu að þeir hefðu fengið viðeigandi þjónustu og ráðleggingar með börn sín í ung- og smábarnavernd. Rannsóknarsþurningin var: Hvernig er þjónusta við ættleidd börn af erlendum uppruna og foreldra þeirra í ung- og smábarnavernd á íslenskum heilsugæslustöðvum? Upplifun foreldra.

Notuð var eigindleg aðferðafræði þar sem hún leitast við að skoða hvernig einstaklingar upplifa það sem athugað er hverju sinni. Til gagnasöfnunar voru notaðir rýnihópar sem eru hópviðtöl við folk sem hefur reynslu af rannsóknarefninu. Tekin voru viðtöl við sex mæður sem höfðu ásamt eiginmönnum sínum ættleitt eitt til þrjú börn af erlendum uppruna. Börnin voru á aldrinum tveggja til ellefu ára. Viðtölin voru hljóðrituð, rituð orðrétt upp og greind niður í þemu.

Niðurstöðurnar sýndu að þekkingu skorti hjá heilbrigðisstarfsfólki á séreinkennum ættleiddra barna í ung- og smábarnavernd. Foreldrarnir lýstu því að þekkingarleysið gerði heilbrigðisstarfsfólkið oft óoruggt í starfi sínu. Þeir voru sammála um að ekki væri hægt að treysta á þekkingarbrunn heilbrigðisstarfsfólks því í honum væri lítið að finna um þeirra sérþarfir. Þetta olli vonbrigðum og óöryggi hjá foreldrum. Fram kom að foreldrar hefðu mætt skilningsleysi frá heilbrigðisstarfsfólki með að börn þeirra hefðu sérþarfir. Jafnframt fannst þeim sem börnin fengju ekki sömu þjónustu og önnur börn og upplifðu þannig mismunun. Almenn ánægja virtist ríkja meðal foreldranna með það viðmót heilbrigðisstarfsfólks sem þeir hlutu í ung-

---

og smábarnavernd, en það sagði ekki allt því að þekkingin var það sem að skipti höfuðmáli. Hugmyndir komu frá foreldrum um hvernig bæta mætti þjónustuna og aðlaga hana að þeirra þörfum.

Niðurstöður rannsóknarinnar voru í góðu samræmi við þær erlendu rannsóknir sem gerðar hafa verið um þetta efni og rannsakendum er kunnugt um.

**Lykilorð:** Ættleidd börn, heilsugæsla, ung- og smábarnavernd, foreldrar, þekkingarleysi.

---

## Abstract

Adopting a child can be a good solution for many parents. In the last thirty years about 550 children of foreign origin have been adopted in Iceland. The children lived under different conditions in their home countries and thus have different need in terms of child health service.

The purpose of the research was to explore if the parents of adopted children, who came from foreign origin, experienced that they were given appropriate service and advice regarding their children in child health service. The research question was: How is the child health service for adopted children of foreign origin and their parents in Icelandic healthcare clinic? Parents experience.

In this research a qualitative research methodology was used, a method that explores how individuals experience what is being examined at a given moment. Focus groups were used for gathering data, that were group interviews with people that have personal experience on the research subject. Six mothers were interviewed, all who had adopted between one and three children of foreign origin with their husbands. The children were between two and eleven years old. The interviews were recorded, dictated word-by-word and analysed into themes.

The results showed that knowledge was lacking with healthcare personnel when conducting child health service, in terms of specific needs of adopted children of foreign origin. Parents described that the lack of knowledge made healthcare personnel at time insecure in their profession. They agreed that knowledge basis of healthcare personnel could not be trusted, as it contained too little information on their specific needs. This resulted in disappointments and insecurity with parents. The parents felt that healthcare personnel did not understand that their children had specific needs. Equally they felt their children did not receive the same service as

other children and felt discriminated. In general, the parents seemed to be happy with the attitude they received in child health service, but it did not tell the whole story as the knowledge was the key issue. The parents came up with ideas on how the service could be improved and adjusted to their needs.

The results of the research were compatible to the international research that are available to the researchers on this subject.

**Keywords:** Adopted children, healthcare, child health service, parents, lack of knowledge.

## Efnisyfirlit

Útdráttur .....	iii
Abstract.....	v
Efnisyfirlit.....	vii
Þakkarorð.....	xí
1. Kafli – Inngangur .....	1
1.1. Bakgrunnur.....	1
1.2. Tilgangur rannsóknar og gildi fyrir hjúkrun .....	3
1.3. Rannsóknarspurning .....	3
1.4. Rannsóknaraðferð.....	4
1.5. Gildismat rannsakenda.....	4
1.6. Skilgreining meginhugtaka .....	4
1.7. Uppbygging lokaverkefnis.....	5
2. Kafli - Fræðileg umfjöllun.....	6
2.1. Ættleiðingar á Íslandi.....	6
2.2. Lög og reglugerðir um ættleiðingar.....	9
2.2.1. Ættleiðingar og lagaskilyrði þeirra .....	9
2.2.2. Ættleiðingar barna erlendis frá .....	9
2.2.3. Forsamþykki.....	10
2.2.4. Skilyrði umsækjenda.....	10
2.2.5. Réttur barnanna.....	11
2.3. Starfsemi heilsugæslu .....	11
2.3.1. Ung- og smábarnavernd .....	12
2.4. Heilsufar ættleiddra barna.....	13
2.4.1. Vöxtur og Næring .....	13

---

2.4.2. Beinkröm.....	14
2.4.3. Blóðleysi.....	14
2.4.4. Blýeitrun.....	15
2.4.5. Lifrabólga B.....	15
2.4.6. Berklar.....	16
2.4.7. Iðrasýkingar.....	16
2.4.8. HIV.....	17
2.4.9. Sálrænir-, félagslegir- og hegðunarlegir þættir. ....	18
2.5. Heilbrigðisskoðun ættleiddra barna við komuna til landsins.....	22
2.5.1. Hvað felst í fyrstu skoðun. ....	22
2.6. Viðhorf til þjónustunnar.....	24
2.7. Menntun hjúkrunarfræðinga í málefnum ættleiddra barna .....	28
2.8. Samantekt.....	28
3.Kafli - Aðferðafræði.....	30
3.1. Rannsóknaraðferð.....	30
3.1.1. Rýnihópar.....	32
3.2. Val þátttakenda.....	35
3.3. Einkenni þátttakenda .....	36
3.4. Siðfræðilegar vangaveltur.....	37
3.5. Gagnasöfnun .....	38
3.6. Gagnagreining.....	39
3.7. Samantekt.....	40
4. Kafli – Niðurstöður .....	41
4.1. Greiningarlíkan.....	41
Mynd 4.1 .....	42

---

4.2. Þekkingarleysi .....	43
4.2.1. Skortur á skilningi heilbrigðisstarfsfólks .....	45
4.2.2. Mismunun í þjónustunni .....	46
4.2.3. Vonbrigði – vonleysi foreldra .....	49
4.2.4. Óöryggi heilbrigðisstarfsfólks .....	50
4.2.5. Óöryggi foreldra .....	51
4.3. Ánægja með viðmót heilbrigðisstarfsfólks .....	52
4.4. Hugmyndir foreldra um bætta þjónustu.....	54
4.5. Samantekt.....	55
5. Kafli – Umræður .....	57
5.1. Þekkingarleysi .....	57
5.1.1. Skortur á skilningi heilbrigðisstarfsfólks .....	59
5.1.2. Mismunun í þjónustunni .....	60
5.1.3. Vonbrigði – Vonleysi foreldra.....	61
5.1.4. Óöryggi heilbrigðisstarfsfólks .....	62
5.1.5. Óöryggi foreldra .....	63
5.2. Ánægja með viðmót heilbrigðisstarfsfólks .....	63
5.3. Hugmyndir foreldra um bætta þjónustu.....	64
5.4. Samantekt.....	65
6. Kafli - Hagnýtt gildi rannsóknarinnar og framtíðarrannsóknir.....	66
6.1. Takmarkanir rannsóknarinnar .....	66
6.2. Hagnýtt gildi rannsóknarinnar.....	67
6.2.1. Hagnýtt gildi fyrir hjúkrun .....	67
6.2.2. Hagnýtt gildi fyrir hjúkrunarstjórnun.....	68
6.2.3. Hagnýtt gildi fyrir hjúkrunarmenntun.....	68

---

6.2.4. Hagnýtt gildi fyrir hjúkrunarrannsóknir.....	68
6.3. Framtíðarrannsóknir .....	69
6.4. Samantekt.....	70
Lokaord.....	71
Heimildaskrá.....	73
Ítarefni.....	81
Fylgiskjal A: Umsókn til Vísindasiðanefndar .....	84
Fylgiskjal B: Svar frá Vísindasiðanefnd .....	94
Fylgiskjal C: Tilkynning til Persónuverndar .....	95
Fylgiskjal D: Svar frá Persónuvernd .....	98
Fylgiskjal E: Bréf til Íslenskrar ættleiðingar .....	99
Fylgiskjal F: Bréf til hjúkrunarforstjóra Heilsugæslu Höfuðborgarsvæðisins .....	100
Fylgiskjal G: Kynningarbréf til foreldra .....	101
Fylgiskjal H: Kynningarbréf til hjúkrunarfræðinga .....	103
Fylgiskjal I: Viðtalsrammi.....	105
Fylgiskjal J: Upplýst samþykki.....	106

## **Pakkarorð**

Við viljum þakka öllum þeim sem hafa aðstoðað okkur við gerð þessa verkefnis. Sérstakar þakkir viljum við færa foreldrunum sem tóku þátt í rannsókninni og deildu reynslu sinni með okkur. Án þeirra hefði þetta verkefni aldrei getað orðið til. Leiðbeinanda okkar Maríu Guðnadóttur hjúkrunarfræðingi og aðjúnkt við Háskólann á Akureyri færum við góðar þakkir fyrir stuðning og faglega ráðgjöf við gerð þessa verkefnis. Við viljum einnig þakka Árúnu K. Sigurðardóttur dósent og brautarstjóra í hjúkrunarfræði við Háskólann á Akureyri fyrir góð og hagnýt ráð. Þá viljum við þakka Albertínu Friðbjörgu Elíasdóttur, Önnu K. Magnúsdóttur og Stefaníu Guðmundsdóttur fyrir yfirlestur verkefnisins. Jafnframt viljum við þakka Jóni Páli Hreinssyni fyrir að þýða útdráttinn yfir á ensku. Fjölskyldum okkar þökkum við fyrir skilning, stuðning, hvatningu og þolinmæði á meðan á skólagöngu okkar stóð og við vinnslu þessa verkefnis. Að lokum viljum við þakka hvor annarri fyrir góða og árangursríka samvinnu í gegnum árin.

*„Megirðu tileinka þér nýja kunnáttu,  
ljúka verki sem þú ert ánægður með,  
finna að þú skilur eitthvað þér áður hulið,  
uppgötva eitthvað þér áður óþekkt.“*

Pam Brown

## 1. Kafli – Inngangur

Lokaverkefni þetta er rannsókn sem unnin var af tveimur fjórða árs nemum sem B.Sc. gráðu verkefni í hjúkrunarfræði við Háskólann á Akureyri. Leiðbeinandi verkefnisins er María Guðnadóttir hjúkrunarfræðingur og aðjúnkt við heilbrigðisdeild HA. Verkefnið ber heitið: „Það væri gott að vera ekki alltaf sérfræðingurinn“ – upplifun foreldra ættleiddra barna af erlendum uppruna af þjónustu í ung- og smábarnavernd.

Í þessum kafla er bakgrunnur rannsóknarinnar kynntur. Fjallað er um tilgang hennar og gildi fyrir hjúkrun. Rannsóknarspurning er sett fram, sem og rannsóknaraðferð. Einnig er gildismat rannsakenda útskýrt og meginhugtök skilgreind. Að lokum er fjallað um uppbyggingu lokaverkefnisins.

### 1.1. Bakgrunnur

Að ættleiða barn er leið sem margir kjósa. Undanfarin ár hafa að jafnaði verið ættleidd 20-35 börn af erlendum uppruna árlega. Flest hafa börnin komið frá Indlandi, Kína, Rúmeníu, Kólumbíu og fáein frá öðrum löndum. Til Íslands hafa alls verið ættleidd um 550 börn af erlendum uppruna (Félag Íslenskrar ættleiðingar, e.d.; Guðrún Sveinsdóttir, einkaskilaboð, 12. mars 2008).

Rannsóknir hafa sýnt að heimsóknir ættleiddra barna af erlendum uppruna í ungþárvinnu hefur aukist. Einnig hefur komið fram að óáreiðanlegar upplýsingar í heilsufarsskýrslum, mismunandi menningarlegar uppeldisaðferðir og ófullnægjandi úrræði geti skapað vandamál fyrir ættleidd börn og fjölskyldur þeirra (Lears, Guth og Lewandowski, 1998).

---

Viðeigandi læknispjónusta og eftirlit eru mikilvæg fyrir ættleidd börn af erlendum uppruna. Þau koma flest af fjölmennum stofnunum og frá löndum þar sem mikið er af landlægum sjúkdómum. Ættleidd börn hafa einnig mörg hver búið við lélegar aðstæður, lítið hreinlæti, lélega næringu og eru viðkvæm fyrir sýkingum. Þau hafa fengið litla þroskandi örvun og hafa oft þjáðst vegna tilfinningalegrar- og líkamlegrar vanrækslu. Í Bandaríkjunum er mælst til að fylgst sé með einkennum ýmissa sjúkdóma s.s. lifrabólgu, berkla, sárasótt, blóðleysi, blýeitrun, tilfinninga- og hegðunarvanda. Áhrifapættir langtíma dvalar á stofnun getur komið niður á vexti og andlegum og líkamlegum þroska. Í mörgum tilfellum hafa upplýsingar er varða bólusetningar barnanna verið ófullnægjandi eða rangar, þess vegna ber að bólusetja þau öll upp á nýtt (Miller, 1999).

Í lýsandi samanburðarrannsókn (comparative descriptive design) Smith (2000) á mæðrum ættleiddra barna annars vegar og líffræðilegum mæðrum hins vegar, kemur fram að mæður ættleiddra barna telja að heilbrigðisstarfsfólk hafi litla þekkingu á málefnum barna þeirra. Einnig er fjallað um þekkingarleysi starfsfólks á lögbundnum málefnum tengt ættleiðingum og tengslamyndun mæðranna við börnin.

Rannsóknir benda til að foreldrar ættleiddra barna hafi mikla þörf fyrir upplýsingar, staðfestingu og stuðning í foreldrahlutverki sínu. Ættleiðingafjölskyldur hafa sértækur þarfir sem heilbrigðisstarfsfólk þarf að geta rætt um við foreldrana (Judge, 2003; Smit, Tarantino, Delpier og Anderson, 2006). Atkinson og Gonet (2007) sýndu fram á í rannsókn sinni að stuðningur er það sem fjölskyldum finnst vera mikilvægast. Með orðinu stuðningur meina foreldrar oftast andlegan stuðning. Jafnframt að fagfólk geti veitt þjónustu, upplýsingar og ráðleggingar um málefni barnanna eða geti vísað áfram á viðeigandi þjónustu.

---

Heilbrigðisstarfsfólk hefur mikilvægu hlutverki að gegna í að aðstoða ættleiðingarfjölskyldur í þeim margbreytilegu og ögrandi verkefnum sem geta komið upp tengt ættleiðingunni. Það er þess vegna mikilvægt fyrir heilbrigðisstarfsfólk að vera vel upplýst um ættleiðingarmálefni og deila þeirri þekkingu með fjölskyldunum (Borchers og Committee on early childhood, adoption and dependent care, 2003).

### ***1.2. Tilgangur rannsóknar og gildi fyrir hjúkrun***

Tilgangur rannsóknarinnar er að kanna hvort foreldrar ættleiddra barna af erlendum uppruna upplifi að þeir fái viðeigandi þjónustu og ráðleggingar með börn sín í ung- og smábarnavernd. Jafnframt var ætlunin að kanna hvort hjúkrunarfræðingar og ljósmæður í ungbarnavend telji sig hafa þekkingu og getu til þess að leiðbeina og fræða foreldra ættleiddra barna af erlendum uppruna eins vel og með önnur börn, en til þess fengust ekki þátttakendur.

Til þess hjúkrunarfræðingar og ljósmæður í ungbarnavernd viti hvernig best er hægt að þjónusta ættleidd börn af erlendum uppruna og foreldra þeirra, þurfa að vera til rannsóknir sem sýna hvernig þjónustan er í raun og veru við þessar fjölskyldur og hvort eitthvað sé ábótavant við þjónustuna, þannig að hana megi bæta. Rannsakendur telja þetta vera verðugt verkefni, þar sem lítið sem ekkert virðist hafa verið skrifað um það.

### ***1.3. Rannsóknarspurning***

Hvernig er þjónusta við ættleidd börn af erlendum uppruna og foreldra þeirra í ung- og smábarnavernd á íslenskum heilsugæslustöðvum? Upplifun foreldra.

#### **1.4. Rannsóknaraðferð**

Notast er við eiginlegar rannsóknaraðferðir þar sem aðferð um rýnihópa varð fyrir valinu. Rýnihópar eru notaðir til að öðlast betri skilning á viðhorfum og reynslu hóps fólks gagnvart ákveðnu viðfangsefni. Oftast eru rýnihópar notaðir til að skoða efni sem lítil vitneskja er til um (Sóley S. Bender, 2003). Úrtaksaðferðin sem notuð er kallast tilgangsúrtak en þar er úrtakið valið út frá tilgangi rannsóknarinnar (Sigríður Halldórsdóttir, 2003).

#### **1.5. Gildismat rannsakenda**

Það er skoðun rannsakenda að þekking heilbrigðisstarfsfólks í ung- og smábarnavernd á málefnum ættleiddra barna af erlendum uppruna sé takmörkuð. Þess vegna veltum við því fyrir okkur hvort foreldrar geti fengið of litlar eða jafnvel misvísandi leiðbeiningar um meðhöndlun barnanna. Við teljum að mögulegt sé að skortur sé á þjónustu við ættleidd börn og fjölskyldur þeirra, þrátt fyrir mikla þörf. Jafnframt að þörf sé fyrir skýrar leiðbeiningar ætlaðar hjúkrunarfræðingum í ung- og smábarnavernd, til að auðvelda þeim þjónustu við ættleidd börn og fjölskyldur þeirra.

#### **1.6. Skilgreining meginhugtaka**

**Ættleitt barn/kjörbarn:** Barn sem einhver hefur tekið að sér og gengið í foreldrastað. Barnið er ekki líffræðilegt afkvæmi þeirra en þetta er löglegt ferli sem felur í sér að barnið verður hjá þeim sem ættleiða það til frambúðar (Mörður Árnason, 2005; Skilgreining rannsakenda)

**Af erlendum uppruna:** Er að eiga upphaf sitt í öðru landi, eiga rætur sínar að rekja og vera fæddur erlendis (Mörður Árnason, 2005; Skilgreining rannsakenda).

---

**Foreldrar:** Ákveðið var að nota foreldrar í stað kjörforeldra þ.e. hjón sem hafa ættleitt barn (Mörður Árnason, 2005; Skilgreining rannsakenda).

**Stofnun/barnaheimili:** Munaðarleysingjahæli, heimili þar sem munaðarlausum börnum er komið fyrir og alast upp fyrir ættleiðingu (Skilgreining rannsakenda).

**Ung- og smábarnavernd:** Eftirlit með heilbrigði ung- og smábarna þ.e. líkamlegum, andlegum og félagslegum þroska þeirra, framkvæmd ónæmisaðgerða og foreldrafræðsla (Reglugerð um heilsugæslustöðvar, 2007)

**Mismunun:** Er að gera betur við einn en annan eða gera upp á milli, að einn hópur fái meiri þjónustu en annar (Mörður Árnason, 2005; skilgreining rannsakenda).

### **1.7. Uppbygging lokaverkefnis**

Í fyrsta kafla verkefnisins er fjallað um bakgrunn rannsóknarinnar, tilgang hennar og gildi fyrir hjúkrun. Rannsóknarsþurning er sett fram og rannsóknaraðferð kynnt. Gildismat rannsakenda útskýrt. Skilgreind eru meginhugtök, farið yfir takmarkanir og uppbyggingu lokaverkefnis. Annar kafli inniheldur fræðilega umfjöllun um viðfangsefni rannsóknarinnar. Í þriðja kafla er farið í þá aðferðafræði sem notast var við. Fjórði kafli inniheldur rannsóknaniðurstöður. Í fimmta kafla eru umræður og túlkun á rannsókninni. Loks eru í sjötta kafla vangaveltur um notagildi niðurstaðna, takmarkanir þeirra og hugmyndir að framtíðarrannsóknum.

## 2. Kafli - Fræðileg umfjöllun

Í þessum kafla verður fjallað um ættleiðingar á Íslandi, lög, reglugerðir og lagaskilyrði ættleiðinga. Þá verður fjallað um heilsugæslu, ung- og smábarnavernd og heilsufar ættleiddra barna sem og heilbrigðisskoðun barnanna við komuna til landsins. Að lokum verður fjallað um viðhorf til þjónustu við ættleidd børn og menntun hjúkrunarfræðinga í málefnum ættleiddra barna.

### 2.1. Ættleiðingar á Íslandi

Ættleiðingar erlendis frá eiga sér nokkuð langa sögu á Íslandi sem þó er ekki að fullu þekkt. Fyrstu börnin komu frá Danmörku, Noregi og Þýskalandi. Síðar komu börn frá Indlandi og Kóreu. Í kjölfarið stofnuðu foreldrar þessara barna og foreldrar sem biðu eftir að ættleiða börnum frá þessum löndum félagið Ísland-Kórea. Það hafði það markmið að treysta tengslin við þá aðila sem aðstoðuðu Íslendinga við að ættleiða Kóresk börn. Félagið hafði einnig það markmið að auka þekkingu á ættleiðingarmálum og bæta samskipti við landið, ásamt því að stuðla að kynnum milli Íslenskra fjölskyldna sem höfðu ættleitt eða biðu eftir barni og skapa sameiginlegan vettvang fyrir þær til að vinna á. Upp úr þessu félagi var síðan félagið Íslensk ættleiðing stofnað í ársbyrjun 1978. Síðan þá hafa verið ættleidd hingað til lands um það bil 550 börn, flest með milligöngu þessa félags (Guðrún Sveinsdóttir, einkaskilaboð, 12. mars 2008; Gylfi Már Guðjónsson, 1998).

Fjöldi barna sem ættleidd hafa verið til Íslands á þessum 30 árum hefur verið breytilegur frá ári til árs en hefur þó farið fjölgandi með árunum. Talan hefur verið örlítið rokkandi og ræðst af aðstæðum erlendis hverju sinni. Á árunum 1996 til 2006 komu alls 235 börn frá löndum eins og Kína, Indlandi, Rúmeníu og fleiri löndum. Árið 2005 kom 41 barn til landsins sem ættleidd höfðu verið erlendis frá en 14 börn

---

komu árið 2006 (Hagstofa Íslands, 2007a, 2007b). Árið 2007 kom 21 barn til Íslands á vegum Félags íslenskrar ættleiðingar (Guðrún Sveinsdóttir, einkaskilaboð, 12. mars 2008). Flest barnanna sem hingað koma eru á aldrinum núll til tveggja ára (Hagstofa Íslands, 2007b).

Mikill meirihluti barna sem ættleidd eru á milli landa koma frá löndum þar sem velferðarkerfið byggist á því að munaðarlaus börn séu vistuð á stofnunum eða í hópumönnun. Lang flest barnanna sem eru ættleidd erlendis frá hafa því dvalið einhvern tíma á stofnunum. Það er mikilvægt fyrir börnin, fjölskyldur þeirra og samfélagið í heild að heilbrigðisstarfsfólk viti eins mikið og hægt er um möguleg vandamál sem geta komið fram fyrir og eftir ættleiðingu. Ættleiðingar milli landa hafa í för með sér ögrandi verkefni fyrir ættleidda barnið, foreldra þess og fjölskyldu. Eitt það mikilvægasta er þess vegna upplýsingagjöf til að auka líkur á jákvæðri útkomu eftir ættleiðingu (Rettig og McCarthy-Rettig, 2006).

Foreldrar ættleiddra barna og kynforeldrar hins vegar ganga í gegnum ólíka „meðgöngu“. Þeir þurfa að takast á við ákveðna hluti sem kynforeldrar þurfa ekki. Ættleidda barnið þeirra getur hafa búið við aðstæður sem getur haft áhrif á líðan þess og þroska um ókomna tíð. Barnið hefur upplifað aðskilnað við þann sem hefur annast það, getur verið vannært og upplifað litla örvun og í einstaka tilfellum verið andlega og/eða líkamlega vanhirt. Þannig byrjun á lífinu krefst mikils af foreldrum í samskiptum við barnið og fæstir hafa reynslu af slíkum dæmum í fjölskyldum sínum sem þeir geta stuðst við. Foreldrarnir þurfa því að leita eftir reynslu og fræðslu hjá öðrum aðilum (Carli og Dalen, 1997).

Í niðurstöðum rannsóknar sem gerð var um líðan ættleiddra barna á Íslandi kom fram að um 90 prósent barnanna sem tóku þátt, höfðu dvalið á einhvers konar stofnun fyrir ættleiðingu. Þriðjungur foreldra taldi að kynmóðir barnsins hefði verið

---

vannærð á meðgöngu eða barnið fætt fyrir tímann. Vanræksla á grunnþörfum eins og fæði, klæði og læknishjálp var talin hafa átt við fjórðung barnanna. Tæpur helmingur taldi að vanræktar hafi verið grunnþarfir eins og ástúð, umhyggja og athygli fyrir ættleiðingu. Börnin höfðu í 40 prósent tilvika greinst með fleiri heilsufarsvandamál en gefin voru til kynna fyrir ættleiðingu. Niðurstöður þessarar rannsóknar gáfu einnig til kynna að einkenni á einhverfurófi og einkenni athyglisbrests og ofvirkni voru nokkuð algengari hjá ættleiddum börnum en íslenskum börnum almennt. Af þeim börnum sem talið var að þyrftu aðstoð vegna náms- og hegðunarvandamála fékk rúmur helmingur þá þjónustu sem þörf var á. Í þessum hópi hafði um fimmtungur þurft að sjá til þess að barnið fengi geðheilbrigðisþjónustu og þurftu foreldrar að greiða fyrir hana. Niðurstöður þessarar rannsóknar bentu þess vegna til að auka þyrfti þjónustu og stuðning við ættleidd börn (Ættleiðing.is, 2006).

Hlutverk foreldra nýættleiddra barna sem koma af stofnun geta verið mjög erfitt. Ásamt vandamálum sem geta fylgt veru á stofnun getur barnið einnig verið í sorg og áfalli vegna nýrra aðstæðna. Ákvörðunin um hvernig á að mæta þörfum barnsins og aðstoða það við tengslamyndun er mikið áhyggjuefnir fyrir foreldra sem ættleiða, og umönnunin sem börnin fá fyrst eftir að þau koma til nýrra foreldra getur skipt sköpum þegar til lengri tíma er litið (Gribble, 2007).

Flestum fjölskyldum gengur vel í sínu hlutverki en þó er alltaf einhver sem þarf á handleiðslu að halda. Margar fjölskyldur eru allt of lengi að glíma við vandamál sem ef til vill má rekja til erfiðleika barnsins fyrir ættleiðingu. Læknar og aðrar heilbrigðisstéttir hafa talsverða þekkingu á þroskaferli barna og geta veitt ráð ef foreldrar þurfa á faglegri aðstoð að halda. Fjölskyldunum henta þó ekki alltaf þessar leiðir og því gæti þurft að vísa þeim þangað sem meiri sérþekking er fyrir hendi (Carli og Dalen, 1997).

## **2.2. Lög og reglugerðir um ættleiðingar**

Á Íslandi eru til lög og reglugerðir um ættleiðingar og veitingu leyfa í því samhengi. Allir foreldrar þurfa að standast strangar kröfur hvað varðar hæfni til að fara með forsjá barns, um heilsufar foreldra, sambúðartíma foreldra, aldur foreldra, húsnæði og aðbúnað. Þessi löggjöf er byggð á Haag-samningi sem gerður var 29. maí 1993 (*Reglugerð um ættleiðingar*, 2005).

### **2.2.1. Ættleiðingar og lagaskilyrði þeirra.**

Í lögum um ættleiðingar er kveðið á að dómsmálaráðherra veiti leyfi til ættleiðingar. Þeir sem geta fengið til þess leyfi eru hjón eða karl og kona sem eru í óvígðri sambúð og skulu bæði standa að ættleiðingu. Heimilt er að veita einhleypum að ættleiða barn ef sérstaklega stendur á og ættleiðingin er ótvírett barninu til hagsbóta. Eigi má veita heimild til ættleiðingar nema könnun viðkomandi barnaverndarnefndar á málefnum væntanlegs kjörforeldris og þeirra sem óska ættleiðingar, sýni fram á að ættleiðing sé barninu fyrir bestu, enda sé ætlun ættleiðenda að annast og ala barnið upp (*Lög um ættleiðingar*, 1999).

### **2.2.2. Ættleiðingar barna erlendis frá.**

Í lögum um ættleiðingar barna erlendis frá segir að þeim sem búsettir eru á Íslandi sé óheimilt að ættleiða barn erlendis frá nema gefið hafi verið út forsamþykki til ættleiðingar. Skila þarf inn umsókn til dómsmálaráðuneytis um forsamþykki á þar til gerðu eyðublaði og þurfa foreldrar að sýna fram á að þeir hafi sótt námskeið um ættleiðingar erlendra barna. Leitað skal umsagnar barnaverndarnefndar í því umdæmi þar sem umsækjendur búa áður en forsamþykki er gefið út og ef þörf er á má ennfremur óska eftir viðbótar umsögn ættleiðinganefndar (*Lög um ættleiðingar*,

---

1999). Þann 1 janúar 2007 varð breyting á þessu og nú hefur sýslumaðurinn í Búðardal rétt til að veita leyfi til ættleiðingar (*Reglugerð um veitingu leyfa til ættleiðingar*, 2006).

Löggild ættleiðingarfélög mega ein hafa milligöngu um ættleiðingar. Með þessu er átt við starfsemi sem hefur þann megintilgang að koma á sambandi milli þeirra sem óska eftir að ættleiða erlent barn og löggilttra ættleiðingarfélaga í heimalandi barnsins. Þeim er síðan ætlað að láta í té það liðsinni sem nauðsynlegt er til þess að af lögmaðri ættleiðingu geti orðið (*Lög um ættleiðingar*, 1999)

### **2.2.3. Forsamþykki.**

Í forsamþykki þarf að koma fram að væntanlegir foreldrar teljist hæfir til að ættleiða barn frá tilteknu erlendu ríki, að væntanlegt kjörbarn fái landvist hér á landi til frambúðar og að íslensk stjórnvöld taki ábyrgð á barninu frá þeim tíma sem það yfirgefur heimaland sitt eins og það væri íslenskur ríkisborgari (*Lög um ættleiðingar*, 1999).

Í reglugerð um ættleiðingar (2005) er fjallað um umsóknir og fylgigögn. Þar eru tekin fram þau skilyrði sem kjörforeldrar þurfa að uppfylla. Ásamt almennum upplýsingum um umsækjendur þurfa að fylgja upplýsingar um heilsufar þar með talið læknisvottorð, hjúskaparvottorð eða vottorð um staðfesta samvist, ljósrit skattaframtala umsækjenda síðastliðin tvö ár, gögn frá barnaverndarnefnd, fæðingarvottorð og sakavottorð.

### **2.2.4. Skilyrði umsækjenda.**

Í reglugerð 238/2005 er fjallað um skilyrði sem umsækjendur verða að uppfylla eins og hæfni til að fara með forsjá barns. Reglur um heilsufar segja að

---

umsækjendur verði að vera svo andlega og líkamlega heilsuhraustir að tryggt sé að ættleiðingin verði barninu fyrir bestu.

Sambúð verður að hafa varað í að minnsta kosti þrjú ár samfellt hjá hjónum en fimm ár hjá pari í óvígðri sambúð. Umsækjendur þurfa að vera á aldrinum 25 til 45 ára. Ættleiðendur þurfa að hafa yfir að ráða fullnægjandi húsnæði og öðrum aðbúnaði til þess að geta veitt barni þroskavænleg uppeldisskilyrði og efnahagur skal vera traustur. Umsækjendur mega ekki hafa hlutið refsídóm (*Reglugerð um ættleiðingar*, 2005).

#### **2.2.5. Réttur barnanna.**

Við ættleiðingu öðlast kjörbarn sömu réttarstöðu gagnvart kjörforeldrum og ættmennum þeirra eins og það væri barn kjörforeldra. Frá sama tíma falla niður lagatengsl barnsins við kynforeldra þess og önnur ættmenni (*Lög um ættleiðingar*, 1999).

Kjörforeldrar skulu segja kjörbarni sínu frá því jafnskjótt og það hefur þroska til að það sé ættleitt og skal það gert eigi síðar en barn nær sex ára aldri. Þegar kjörbarn hefur náð 18 ára aldri á það rétt á að fá tiltækar upplýsingar frá dómsmálaráðurneytinu hverjir séu kynforeldrar þess eða fyrrí kjörforeldrar (*Lög um ættleiðingar*, 1999).

### **2.3. Starfsemi heilsugæslu**

Heilsugæslan veitir öllum heilbrigðisþjónustu. Þar getur almenningur gengið að vísri þjónustu á sviði heimilislækninga, hjúkrunar og heilsuverndar og fengið ráðgjöf og leiðbeiningar (Landlaeknir.is, e.d.). Allir landsmenn skulu eiga kost á

---

fullkominni heilbrigðisþjónustu sem á hverjum tíma eru tök á að veita til verndar andlegrí, líkamlegri og félagslegri heilbrigði (*Lög um heilbrigðisþjónustu*, 2007).

Heilsugæslustöðvar sinna heilsugæslu. Með heilsugæslu er meðal annars átt við almennar lækningar, hjúkrun, heilsuvernd og forvarnir og bráða- og slysamóttöku. Undir þetta starf fellur ung- og smábarnavernd (*Reglugerð um heilsugæslustöðvar*, 2007).

### **2.3.1. Ung- og smábarnavernd.**

Á heilsugæslustöð eða á vegum hennar skal vera ung- og smábarnavernd. Þar fer fram eftirlit með heilbrigði ung- og smábarna þ.e. líkamlegum, andlegum og félagslegum þroska þeirra og framkvæmd ónæmisaðgerða og foreldrafræðsla (*Reglugerð um heilsugæslustöðvar*, 2007). Tilgangur og markmið ung- og smábarnaverndar er að fylgjast reglulega með heilsu og framförum á þroska barna, andlegum, félagslegum og líkamlegum, frá fæðingu til skólaaldurs. Áhersla er lögð á stuðning við fjölskylduna og þannig stuðla að því, að börnum séu búin bestu möguleg uppvaxtarskilyrði á hverjum tíma. Hlutverk ung- og smábarnaverndar er mikilvægt og ber að sinna í góðri samvinnu foreldra, lækna og hjúkrunarfræðinga (Gestur Pálsson, Jóhann Á Sigurðsson og Hjördís Guðbjörnsdóttir, 1996). Hlutverk ung- og smábarnaverndar er einnig að leiðbeina og gefa ráð og leita leiða til að leysa vandamál sem upp geta komið (Félag íslenskra hjúkrunarfræðinga, 2002). Í leiðbeiningum um ung- og smábarnavernd eru ekki til neinar ákveðnar leiðbeiningar er snerta ættleidd børn af erlendum uppruna, þó er þess getið í handbók ungbarnaverndar að sérstaða þeirra sé nokkur, þar sem þau koma flest öll frá löndum þar sem heilbrigðishættir eru

---

með öðrum hætti en við eignum að venjast. Þar séu til dæmis landlægir ýmsir sjúkdómar sem lítt verði vart hér á landi samfara því að þau þjáist oft af næringarskorti. Þessi börn hafi yfirleitt ekki hlotið mæðra- né ungbarnavernd í sínu landi (Gestur Pálsson o.fl., 1996). Samkvæmt þessu hlýtur að teljast þörf á því að til séu almennar leiðbeiningar um meðhöndlun þessara barna.

## **2.4. Heilsufar ættleiddra barna**

Flest þeirra barna sem tilnefnd eru til ættleiðingar eru heilsuhraust að eðlisfari. Þau eru hinsvegar flest af fátæku fólki komin og hafa lengst af dvalið á barnaheimilum þar sem aðbúnaði og hollustuháttum er oft ábótavant og þess vegna eru heilsufarsvandamál algengari meðal þeirra en annarra barna (Kamm, 2005). Það er nú viðurkennt að erlend ættleiðingarbörn sé hópur sem þarfist sérhæfðrar læknisfræðilegrar eftirtektar (Miller, 1999). Þær læknisfræðilegu upplýsingar og rannsóknir sem fylgja börnunum í heilsufarsskýrslum, eru oft litlar, ónákvæmar og óviðunandi og þeim ætti því ekki að treysta (Johnson og Dole, 1999; Miller og Hendrie, 2000; Mitchell og Jenista, 1997).

### **2.4.1. Vöxtur og Næring.**

Mörg ættleidd börn eru léttari og minni en jafnaldrar þeirra frá Íslandi. Vöxtur barnsins frá fæðingu mótað fyrst og fremst af því hversu heilbrigtr það er og hve góða og fjölbreytta næringu það hefur fengið. Barn sem fær um tíma of fáar hitaeiningar eða of lítið prótein vex hægar en eðlilegt er. Það er í fyrstu grennra og þegar frá líður hækkar það einnig óeðlilega lítið (Kamm, 2005). Líkaminn hægir þannig á vexti til þess að geta mætt grunnorkuþörf líkamans (basic metabolic rate) (Orphandoctor, 1999). Þyngd, hæð og höfuðmál þessara barna er oft fyrir neðan meðaltal miðað við

---

aldur barnanna. Þessar mælingar gefa til kynna þann næringarskort sem börnin verða fyrir (Pomerleau o.fl., 2005). Fæðan er oft á tíðum bætt með sykri til þess eins að auka innihald kaloría. Þetta getur haft áhrif á vöxt og heilbrigði barnanna (Narad og Mason, 2004). Börn sem dvelja á stofnunum dragast aftur úr í vexti, að jafnaði einum mánuði fyrir hverja 2,86 – 3,4 mánuði sem þau dvelja á stofnun (Johnson og Dole, 1999; Miller og Hendrie, 2000). Þó er þetta mismunandi eftir löndum og jafnvel eftir barnaheimilum í hverju landi. Mælt er með því að ef börnin eru undir mörkum í vexti, að notaðar séu vaxtarkúrfur frá þeirra heimalandi til viðmiðunar. Sum börn eru hreinlega bara smávaxin og því ætti að fara þessa leið og leyfa börnunum að njóta vafans (Orphandoctor, 1999).

#### **2.4.2. Beinkröm.**

Léleg gæði fæðu og sú staðreynd að börnin fá oft á tíðum sjaldan notið sólskins, verður til þess að þau verða fyrir D-vítamín og kalkskorti. Afleiðing þessa skorts er beinkröm. Vöðvar og bein verða veik og illa þroskuð sem lýsir sér með minnkuðum vöðva tonus og seinkuðum gróf-hreyfibroska (Orphandoctor, 1999). D-vítamín er mikilvægt til að viðhalda eðlilegum vexti og þroska beina og tanna. Við mikinn og langvarandi skort verða beinin mýkri en eðlilegt er og beinagrindin getur aflagast þegar barnið fer að ganga (Kamm, 2005).

#### **2.4.3. Blóðleysi.**

Í grein þeirra Miller og Hendrie frá árinu 2000 kom fram að í rannsóknarhópi þeirra sem taldi 452 ættleidd börn frá Kína, að 35% þeirra þjáðist af blóðleysi. Járnskortsblóðleysi er vel þekkt um heim allan, en slík tegund af blóðleysi getur haft áhrif á vöxt og þroska barnanna. Járn er nauðsynlegt til að viðhalda eðlilegri myndun

---

hemoglobins í rauðum blóðkornum, en þau flytja súrefni um líkamann. Aðalástæðan fyrir blóðleysi þessara barna er næringarskortur. Með viðeigandi næringu og jafnvel járngjöf er hægt að leiðréttu þetta ástand (Kamm, 2005; Orphandoctor 1999)

#### **2.4.4. Blýeitrun.**

Börn frá Asíu, austur Evrópu, mið- og suður Ameríku eru í meiri hættu en önnur börn vegna fleiri þátta í umhverfi þeirra (Centers for disease control and prevention, 2007). Hækkað magn af blý í blóði er oftast einkennalaust, en við mikla hækkun getur það haft mjög skaðleg áhrif á heilsu barnanna sem ganga oft á tíðum ekki til baka (Orphandoctor, 1999). Helstu einkennin eru skjálfti, kippir, krampar, vöðvaeymsli, þreyta, máttleysi, sársauki í liðum og skortur á samhæfingu (Vísindavefurinn, 2004). Eituráhrifa af völdum blýs verður vart við mikla hækkun í líkamanum og hefur það í för með sér vitrænar skemmdir sem hægt er að mæla í lækkun á greindarvísitölu, einnig getur orðið vart við lestrar- og námsörðugleika, ofvirkni, vaxtarskerðingu og heyrnarskaða (Shen, Rosen, Guo og Wu, 1996). Blý fer í fylgju frá móður til barns og þannig getur barnið orðið fyrir áhrifum þess, strax í móðurkviði. Blýeitrun verður aðallega af völdum loftborins smits, sem verður til við bruna bensíns sem inniheldur blý. Einnig vegna snertingar við hluti sem innihalda blý s.s. málningu í gömlum húsum (American academy of pediatrics, 2005). Í Kína er blý enn til staðar í bensíni og algengt er að hrísgrjónaakrar séu í návígi við hraðbrautir og þannig smitist blý yfir í fæðu margra barna (Miller og Hendrie, 2000).

#### **2.4.5. Lifrabólga B.**

Lifrabólga B er þekkt vandamál um allan heim og getur komið fram í ættleiddum börnum frá hvaða landi sem er. Hæst er tíðnin í börnum frá Asíu og austur

Evrópu. Börnin smitast yfirleitt í fæðingu eða við brjósttagjöf. Lifrabólga B er yfirleitt einkennalaus hjá börnum og því verður að leita eftir henni með blóðprufum (Mitchell og Jenista, 1997). Þegar börn smitast ung er líklegra að þau fái króniska lifrabólgu. Sumir hverjir sem hafa króniska lifrabólgu þróa með sér skorpulifur. Því er mælt með að börnin fari í blóðprufu sem fyrst, þar sem leitað er að mótefnum. Einnig er mikilvægt að teknar séu blóðprufur á ný að sex mánuðum liðnum, vegna þess að lifrabólga er oft á tíðum ekki greinanleg fyrr en sex mánuðum eftir smit (Johnson og Dole, 1999; Miller, 1999; Orphandoctor, 2004; Schwarzenberg, e.d.).

#### **2.4.6. Berklar.**

Talið er að þriðjungur til helmingur jarðarbúa beri í sér berkla, en aðeins tíu prósent smitaðra veikjast af völdum sýkingar í kjölfar smits (Mbl.is, 2008). Það er rík ástæða til að fylgjast með berklasmiti meðal innflytjenda til Íslands. Almenna reglan er að líta til þess hvaðan innflytjendur koma og hvort berklar séu landlægir í heimalandinu (Landlæknisembættið, 2006). Berklar geta fundist í ættleiddum börnum frá öllum löndum og ætti því að berklaprófa börnin (Mitchell og Jenista, 1997). Landlæknir mælir með svokölluðu Tuberculin prófi, þar sem 0,1 ml er sprautað í húð utanvert á miðjum framhandlegg. Svo skal lesið úr prófinu eftir þrjá sólarhringa og telst prófið jákvætt ef þvermál þykkildis er meira en 15mm, einnig ef þvermálið er 5-10mm hjá óbólusettu barni. Ef prófið er jákvætt skal hefja viðeigandi meðferð (Landlæknir, 2007).

#### **2.4.7. Iðrasýkingar.**

Niðurgangur er afar algengur í þeim löndum sem ættleidd börn á Íslandi koma frá og er ýmist af völdum veira, baktería eða sníkjudýra (Kamm, 2005). Ef sníkjudýr

---

eru ekki greind, geta þau leitt til vanþrifnaðar og vaxtarskerðingar svo mikilvægt er að uppræta þessar sýkingar sem fyrst og reynist það í flestum tilfellum mjög auðvelt (Orphandoctor, 2004). Þótt barnið hafi ekki niðurgang þegar heim til Íslands er komið er nauðsynlegt að rannsaka hægðir þess. Það er nauðsynlegt að ganga úr skugga um, að barnið hýsi ekki bakteríur, orma eða sníkjudýr í meltingarveginum, sem geta valdið niðurgangi, kviðverkjum, blóðleysi og vanþrifum (Kamm, 2005). Sýkingar af völdum baktería er yfirleitt auðvelt að greina og meðhöndla. Þetta eru sýkingar á við salmonellu, shigella, kamfylóbakter og clostridíum difficile (Chen, Barnett og Wilson, 2003). Sýkingar eru algengasta orsök barnadauða í þriðja heiminum. Dauðsföll af völdum iðrasýkinga eru hinsvegar fátíð í okkar heimshluta (Lsh.is, e.d.). Gott er að hafa í huga þegar fæði barnsins er breytt, að mikilvægt er að það gerist í áföngum því algengt er að börn bregðist við með niðurgangi eða harðlífí í stuttan tíma (Kamm, 2005).

#### **2.4.8. HIV.**

Samkvæmt grein þeirra Murray og félaga frá árinu 2005 eru mjög litlar líkur á því að ættleidd börn greinist með HIV. Ástæðan fyrir því er sú að HIV-próf eru gerð á börnunum áður en þau eru ættleidd (Murray, Groth, Weitzman, Capello, 2005)

Aðrir sjúkdómar í ættleiddum börnum eru þekktir en eru þó fátíðir. Þessir sjúkdómar eru meðal annars sárasótt, sýkingar af völdum cytomegalovirus, helicobacter pylori, lifrabólga C og fleiri sjúkdómar (Chen o.fl, 2003; Murray o.fl., 2005).

#### **2.4.9. Sálrænir-, félagslegir- og hegðunarlegir þættir.**

Eins og áður hefur komið fram hafa flest þau börn sem hingað eru ættleidd erlendis frá, dvalið á einhvers konar stofnun um tíma. Í því stofnanaumhverfi sem börnin eru alin upp í er þeim yfirleitt naumt skammtað af næringu, húsakostur og klæði eru ekki nægilega góð og þau eru útsettari fyrir sýkingum. Óstöðugt vinnuflí á stofnununum er vel þekkt, starfsfólk er oft illa þjálfað og ófært um að sinna þeim þroskakrökum er börnin hafa. Þessi skortur á festu og viðeigandi umönnun getur leitt til langvarandi vandamála fyrir ættleidda barnið, á borð við hegðunar-, vitrænna-, tilfinningalegra- og félagslegra erfíðleika (Gribble, 2007; Narad og Mason, 2004). Mörg af þessum vandamálum þróast vegna þess að börnin hafa þurft að aðlaga sig lifnaðarháttum inn á stofnunum þar sem lögmálið „sá hæfasti lifir af“ er ofarlega á baugi. Þetta þýðir að þau þurfa að berjast fyrir sínu til þess að fá athygli. Að takast á við slíkt þegar heim er komið getur verið gremjulegt og ögrandi verkefni fyrir foreldra og þurfa þeir á góðum stuðningi að halda (Narad og Mason, 2004). Á svipuðum nótum byggjast matmálstímar hjá börnum á stofnunum, því þau reyna að innbyrða sem mestan mat á sem stystum tíma, til þess eins að fá sem mesta næringu og lífa af. Börnin þurfa því smátt og smátt að læra almenna borðsiði eftir að heim er komið. Hjá yngri börnum geta komið upp vandamál með pelagjafir, þar sem þau eru vön því að sjúga úr pelanum þar til hann klárast, getur þetta valdið misskilningi ef ætlað er að stoppa gjöf til þess að láta barnið ropa. Í þeirra augum þýðir það að ef pelinn er tekinn úr munni þeirra sé máltíð lokið, því getur það valdið reiði hjá þeim. Við heimkomu geta foreldrar upplifað það að barnið hættir ekki að borða þrátt fyrir að vera orðið mett. Mælt er með því að börnunum sé gefið mjög reglulega að borða og að hitaeiningainntaka og magn fæðu sé ekki takmarkað fyrsta árið (Narad og Mason, 2004). Yfirleitt er það nóg fyrir foreldrana að fá að vita að slík hegðun sé eðlileg fyrir

---

ættleidd börn sem dvalið hafa á stofnun og séu lífsnauðsynleg viðbrögð þeirra í harðri lífsbaráttu (Johnson og Dole, 1999).

þroskaseinkanir eru algengar meðal barna sem dvalið hafa á stofnunum.

Alvarleiki þroskaseinkanna helst í hendur við þann tíma sem börnin hafa dvalið á stofnun. Fyrir hverja þrjá mánuði sem barn dvelur á stofnun má gera ráð fyrir því að það dragist einn mánuð aftur úr í þroska. Meirihluti barna yngri en sex mánaða, sem ættleidd voru frá Rúmeníu á árunum 1990-91 höfðu eðlilegan þroska. Hinsvegar voru 90% þeirra barna sem dvöldu í tólf mánuði eða meira á stofnun, með seinkaðan þroska (Johnson og Dole, 1999). Með góðum stuðningi frá foreldrum og bættum skilyrðum barnanna eftir ættleiðingu geta þau bætt sér upp þessa seinkun, en þó er það ekki alltaf svo (Narad og Mason, 2004). Fyrst um sinn er ekkert aðhafst í þessum seinkunum, heldur er börnunum gefinn tími til þess að aðlagast sínu nýja umhverfi og oft á tíðum er það svo að þau vandamál sem voru í upphafi ganga til baka og jafnvel hverfa (Johnson og Dole, 1999). Máltaka barnanna er oft seinkuð og þá einkum vegna þess að þau hafa ekki fengið þá örjun, inni á stofnun sem börn þurfa og fá venjulega frá foreldrum sínum. Í þessu sambandi er mikilvægt að börnunum sé gefinn tími til þess að átta sig á hljóðmyndun til dæmis með því að lofa barninu að horfa framan í foreldrana meðan talað er við þau og gefa þeim góðan tíma. Seinkun í málþroska getur einnig verið merki um taugafræðilegan- eða vitsmunalegan skaða og því ber að gefa gaum (Narad og Mason, 2004).

Algengt er að hreyfíþroski barnanna sé seinkaður. Er það oft á tíðum vegna þess að börnin hafa ekki fengið þá örjun sem þau þurfa. Algengt er að börnin séu bundin niður í rúmin sín á stofnunum til þess að auðveldara sé að annast þau. Þau ráða því hreinlega ekki við að stjórna eigin líkama, skortir samhæfingu og rúmskyn þeirra er óþroskað (Narad og Mason, 2004). Í grein þeirra Gunnars og Van Dulmen frá árinu

2007 kemur fram að börn á stofnunum í Rúmeníu voru að mestum tíma látin liggja í vöggum sínum umkringd auðum veggjum og þau voru sjaldan tekin í fangið. Þessi börn upplifðu þar af leiðandi margskonar skort sem hafði áhrif á þeirra líkamlegu-, hegðunarlegu- og vitsmunalegu getu. Vegna lélegra húsakosta og slæmrar kyndingar eru börnin oft klædd í mörg lög af fötum, sem verður til þess að þau geta lítið hreyft sig og hefur það áhrif á hreyfiþroska þeirra (Cohen, Lojkasek, Zadeh, Pugliese og Kiefer, 2008). Í rannsókn þeirra Miller og Hendrie frá árinu 2000 sem fjallar um heilsufar barna sem ættleidd voru frá Kína, kemur fram að 55% barnanna voru seinni til í grófhreyfingum, 49% í finhreyfingum og 32% barnanna voru seinni til í vitsmunalegum þroska. Einnig kemur fram að seinkanir virtust tengjast því hversu lengi börnin höfðu dvalið á stofnun, þannig að seinkanir jukust eftir því sem börnin höfðu dvalið lengur á stofnun.

Við komu barnsins inn á nýtt heimili er mikið af nýjum hlutum sem barnið þarf að meðtaka. Stofnanir eru oft dimmir staðir og er sjónræn og hljóðræn örvun oft mjög lítil. Skynfæri barnanna eru oft illa þroskuð því að þau hafa fengið næg tækifæri til þess að þjálfa með sér þá færni sem til þarf (McCarthy, 2001). Fyrst um sinn eftir að heim er komið fer fram ákveðið aðlögunarferli þar sem barn og foreldrar tengjast. Er þetta ferli viðkvæmt fyrir barnið og er það ó öruggt, því er ekki ákjósanlegt að það sé truflað með utanaðkomandi áreitum eins og gestagangi. Mælst er til þess að börnin fái að eyða miklum tíma með foreldrum sínum og er það mikill munaður fyrir barnið að hafa einn eða two einstaklinga til þess að sjá fyrir öllum sínum þörfum. Leikföng eru eitthvað sem börnin hafa oft á tíðum ekki komist í snertingu við áður og þurfa því leiðsögn til að átta sig á þeim. Vegna þess hve þroski barnanna er oft seinkaður geta foreldrar ekki gert kröfur til barnsins samkvæmt lífaldri þess, heldur verða þeir að stilla væntingar sínar inn á þroskaaldur barnsins.

---

Það er til hagsbóta fyrir barnið ef foreldrar koma auga á og viðurkenna þroskaseinkun þess (Sices, Feudtner, McLaughlin, Drotar og Williams, 2003).

Við tengslamyndun barns og foreldra þess ber að hafa í huga að þessi börn hafa mörg hver aldrei upplifað eðlilega tengslamyndun. Þeirra leið til þess að ná athygli eða fá mat inni á stofnun er að leita eftir ókunnugum. Foreldrar þurfa því að hjálpa börnunum að læra að þeir séu alltaf til staðar til þess að uppfylla þarfir þeirra (Narad og Mason, 2004). Gott er að hafa í huga að líkamleg snerting eins og að láta börnin sofa upp í hjá foreldrum veittir börnum góðan stuðning og aukið öryggi. Það er nauðsynlegt að vera vakandi fyrir þörfum þeirra og hafa þau sem mest hjá sér, það virðist skila góðum árangri hvað tengslamyndun varðar (Gribble, 2007; Quillin og Glenn, 2003). Það er mikið álag og streita sem fylgir því hjá börnunum að flytjast í nýtt umhverfi. Í flestum tilfellum ná þau að stjórna viðbrögðum sínum við streitunni á meðan þau eru vakandi, en í svefni þegar þau slaka betur á brýst kvíðinn fram. Þetta lýsir sér með martröðum og svefnvandamálum (Quillin og Glenn, 2003). Áhrifaríkur þáttur við tengslamyndun foreldra og barns er sú nálægð sem skapast við pelagjafir. Í slíkum aðstæðum liggur barnið í fangi foreldra sinna og þannig næst oft augnsamband í fyrsta sinn. Ráðlagt er að börnin fái að hafa pelann lengur en tíðkast í vestrænu samfélagi vegna þess hversu áhrifaríkt tæki hann er í tengslamyndun (Gribble, 2007).

Þekking á eðlilegum vexti og þroska hjálpar foreldrum að koma auga á frávik hjá ættleiddum börnum sínum. Upplýstir foreldrar geta aðstoðað börn sín við að læra nýja hegðun og atferli sem eru viðeigandi í nýju umhverfi. Upplýstir foreldrar vita einnig hvenær þörf er á að leita sér frekari aðstoðar séu ráð þeirra ekki að duga (Narad og Mason, 2004). Foreldrar ættleiddra barna hljóta margskonar ráð og leiðbeiningar frá vinum og vandamönum og jafnvel heilbrigðisstarfsfólki, sem hefur oft á tíðum

---

lítinn skilning á þörfum ættleiddra barna. Þessi ráð geta verið yfirþyrmandi, mótsagnakennd og jafnvel óviðeigandi (Gunnar og Van Dulmen, 2007).

## **2.5. Heilbrigðisskoðun ættleiddra barna við komuna til landsins**

Reynsla bæði hér og erlendis, hefur sýnt að mikilvægt er að öll börn sem eru ættleidd erlendis frá gangist undir læknisskoðun sem fyrst eftir komuna til landsins, þannig megi gera rannsóknir sem nauðsynlegar eru og veita viðeigandi meðferð sé þörf á. Æskilegt er að öll börn séu rannsökuð á sama stað og er það gert á Barnaspítala Hringsins (Gestur Pálsson o.fl., 1996). Gestur Pálsson barnalæknir sinnir þessari fyrstu skoðun allra ættleiddra barna (Kamm, 2005). Þær upplýsingar sem koma um heilbrigðiseftirlit barnsins frá upprunalandinu geta verið ófullnægjandi eða jafnvel rangar og sú skoðun endurspeglar ekki endilega rétta mynd af heilsufari barnsins (Quarles og Brodie, 1998).

### **2.5.1. Hvað felst í fyrstu skoðun.**

Vert er að skipuleggja fyrstu heimsókn til barnalæknis vel áður en lagt er af stað að sækja barnið. Ef það kemur í ljós að barnið á við heilsufarsvanda að etja skal barnið koma í skoðun innan sólarhrings frá komu til landsins, annars innan nokkurra daga (Mitchell og Jenista, 1997).

Sjúkdómar sem eru algengir hjá ættleiddum börnum erlendis frá eru sjaldnast sýnilegir og þess vegna er nauðsynlegt að rannsaka þau öll nákvæmlega sama hversu heilbrigð sem þau líta út fyrir að vera (Johnson, 1998). Við fyrstu skoðun er barnið vigtað og lengd þess er mæld ásamt höfuðmáli. Þessar tölur eru settar inn á vaxtalínurit ásamt þeim upplýsingum sem áður lágu fyrir um barnið í skýrslum frá heimalandi þess, þannig er skoðað hvort barnið vaxi og dafni á eðlilegan hátt. Læknir

---

metur almennt útlit barnsins með tilliti til líkamshlutfalla, húð, hár, og hvort einhver merki eru um blóðskort. Hann hlustar hjarta og lungu, þreifar lifur, milta og eitla og metur ytri kynfæri (Kamm, 2005). Barnið er metið út frá næringarástandi og mögulegum sýkingum (Gestur Pálsson o.fl., 1996). Mikilvægt er að metinn sé nákvæmlega andlegur og líkamlegur þroski barnsins með tilliti til aldurs við fyrstu komu ásamt því að meta hann aftur á nokkura mánaða fresti svo koma megi snemma inn með viðeigandi aðstoð, sé þörf á (Orphandoctor, 2004). Einnig ber að skoða málþroska, sjón, heyrn og tannheilsu (Mitchell og Jenista, 1997).

Blóðprufur eru teknar og gerð er almenn blóðskimun með tilliti til blóðleysis, beinkramar, lifrarensíma og samsetningar blóðsins að öðru leyti. Einnig eru rannsakaðir mótefnavakar, skimað er fyrir HIV-smiti, lifrabólgu A, B og C, sárasótt og mögulegum efnaskiptasjúkdómum eins og PKU eða vanstarfsemi skjaldkirtils. Gert er berklapróf á húð og tekin röntgenmynd af lungum (Orphandoctor, 2004).

Tekin er þvagprufa til að leita eftir sýkingu í þvagi og sjúkdómum í nýrum. Það eru tekin þrjú mismunandi saursýni frá barninu til að greina sjúkdómsvaldandi bakteríur eins og salmonellu, orma og önnur sníkjudýr (Kamm, 2005; Quarles og Brodie, 1998).

Mikilvægt er að skoða barnið nakið og kanna merki um liðhlaup í mjöðum hjá ungabörnum sem ekki eru farin að ganga. Börn sem hafa sögu um að vera fædd mikið fyrir tímann eiga rétt á almennri fyrirburaskoðun. Ásamt þessu þarf að skoða og skrá allt ástand barnsins við komu, þar á meðal öll sár, ör, marbletti og merki um líkamlega eða kynferðislega misnotkun. Slíkar upplýsingar í sjúkraskýrslum geta verið mikilvægar seinna í sambandi við ráðgjöf fyrir eldri börn ef fram koma sálfræðileg vandamál mánuðum eða jafnvel árum eftir komu til landsins (Gestur Pálsson, e.d.a; Mitchell og Jenista, 1997).

Leiði skoðun og/eða rannsóknir eitthvað óeðlilegt í ljós fá börnin viðeigandi meðferð sem er síðan fylgt eftir á göngudeild ef þurfa þykir. Þegar rannsóknaniðurstöður liggja fyrir er Útlendingastofnun send tilkynning um að barnið hafi gengist undir skoðun og rannsóknir og er það forsenda þess að landvistarleyfi verði veitt. Rannsóknaniðurstöður og ráðleggingar varðandi ónæmisaðgerðir eru síðan sendar á viðkomandi heilsugæslustöð þar sem barnið fer síðan í ung- og smábarnavernd (Gestur Pálsson, e.d.b). Í ung- og smábarnaverndinni er fylgst áfram með þyngdaraukningu og þroska barnanna, ásamt því að bólusetja þau samkvæmt tillögum frá Barnaspítalanum (Kamm, 2005).

Rannsóknir hafa sýnt að þær bólusetningar sem börnin höfðu fengið í upprunalandi sínu voru í mörgum tilfellum ekki fullnægjandi samkvæmt vestrænum stöðlum og var þess vegna mælt með að bólusetningar væru endurteknar í heild sinni, enda gat það ekki valdið börnunum skaða (Mitchell og Jenista, 1997).

Viðeigandi heilbrigðiseftirlit ættleiddra barna felur í sér meira en eina heimsókn til læknis, það verður að vera gott samstarf milli heilbrigðispjónustu og fjölskyldu. Ráðgjöf til fjölskyldnanna og eftirlit með börnunum er nauðsynlegt. Heilræn fjölskyldumiðuð umönnun er mikilvæg fyrir fjölskyldur sem hafa ættleitt barn af erlendum uppruna (Johnson, 1998).

## **2.6. Viðhorf til þjónustunnar**

Þegar hjúkrunarfræðingar vinna með fjölskyldum sem hafa nýlega ættleitt barn þurfa þeir að vera opnir fyrir og koma auga á óvissu og óöryggi foreldranna. Hjúkrunarfræðingar geta verið mjög hjálplegir með því að viðurkenna flæði tilfinninga og staðfesta að þessar tilfinningar séu eðlilegar (Peterson, 1997).

Rannsóknir hafa bent til þess að foreldrum hafi fundist þjónustan sem þeir fengu innan heilsugæslunnar hafi miðað að líkamlegum þáttum barnanna og því var vel sinnt. Einnig kom fram að foreldrum fannst hjúkrunarfræðingar ekki hafa nægilega þekkingu á ættleiðingarmálum og gátu því ekki svarað spurningum foreldranna, ásamt því að þeir skildu ekki stöðu ættleiðingarforeldranna.

Hjúkrunarfræðingunum hætti til að gera lítið úr vandamálum foreldranna. Þannig fannst foreldrunum þeir ekki hafa mætt nægilegum skilningi eða stuðningi meðal hjúkrunarfræðinga. Þeir vildu síður ræða um vandamál sem upp komu ef þeir mættu ekki nægilegum skilningi hjá heilbrigðisstarfsfólki (Rykkje, 2003, 2007). Þar sem ekki var sérfræðingur á sviði ættleiddra barna til staðar gerðu foreldrar kröfu til hjúkrunarfræðinga á heilsugæslustöðvum, að hann veiti stuðning og ráðgjöf ásamt því að hann hefði til þess næga þekkingu (Peterson, 1997). Foreldrar óskuðu gjarnan eftir upplýsingum um ættleiðingamál, heilsufar, sjúkdómsgreiningar, úrræði, bjargráð, og uppeldi. Vanþekking orsakaði bæði skort á nálægð og skilningsleysi (Molinari og Freeborn, 2006). Foreldrum fannst gagnlegast að hafa einhvern sem veiti þeim ráðleggingar og stuðning frekar en að veita beina þjónustu við barnið (Johnson og Dole, 1999). Þeir vildu geta haft samband við sinn hjúkrunarfræðing þegar komu upp vandamál, þó svo að vandamálin væru ekki stór (Rykkje, 2003). Foreldrar upplifðu að heilbrigðisstarfsfólk þekkti ekki tengslaröskun og gæfi óviðeigandi og villandi leiðbeiningar og jafnvel ásakaði foreldrana. Foreldrar voru þannig ólíklegrí til að leita aðstoðar fagmanns, en leituðu sér frekar annarrar aðstoðar til dæmis frá stuðningshópum á netinu, spjallhópum, hjá samtökum sem veittu aðgang að upplýsingum, greinum, fræðibókum og viðeigandi rannsóknum. Foreldrar leituðu einnig eftir aðstoð hjá samtökum þar sem þeir komust í samband við fólk sem var í

---

svipuðum sporum og þeir, það er hafa ættleitt börn eða bíða eftir barni til ættleiðingar (Molinari og Freeborn, 2006; Welsh, Viana, Petrill og Mathias, 2007).

Þær Molinari og Freeborn gerðu rannsókn árið 2006 sem fjallaði um stuðningsþörf fjölskyldna ættleiddra barna. Þar voru tekinn tuttugu viðtöl við foreldra sem höfðu ættleitt börn með sérþarfir. Foreldrarnir voru beðnir að segja frá reynslu sinni af ættleiðingu. Þau voru einnig spurð um hvaða bjargráð þau notuðu eða hefðu viljað hafa aðgang að. Einnig voru tekin viðtöl við þrjá lækna og tvo hjúkrunarfræðinga. Niðurstöðurnar leiddu í ljós að foreldra skorti þekkingu á úrræðum sem stóðu þeim til boða í heilbrigðiskerfinu og kusu þess vegna að fá meira upplýsandi stuðningskerfi. Þeir leituðu aðeins eftir aðstoð þegar þeim „mistókst“ að leysa vandamál og töldu að heilbrigðisstarfsfólk skorti þekkingu um ættleiðingamál, fjölskylduhagi og algeng heilsufarsvandamál. Foreldrum fannst þeir síst af öllu geta fengið ráð varðandi hegðunarvandamál. Þeir vildu jafnvel ekki leita til heilbrigðisstarfsfólks eftir mati á börnunum jafnvel þó kennrarar eða aðrir mæltu með því, þeir treystu sinni dómgreind betur. Foreldrar ásökuðu sjálfa sig fyrir að mistakast ef þeir fundu ekki leið eða fagmann til að hjálpa barninu sínu og yfirfærðu reiðina oft yfir á heilbrigðiskerfið. Foreldrar fundu fyrir vonleysi þegar þeir upplifðu að þeir hefðu meiri þekkingu heldur en fagfólk. Rannsóknin sýndi einnig að heilbrigðisstarfsfólk taldi sig vera til staðar og veita gæðaþjónustu (Molinari og Freeborn, 2006).

Í norskri rannsókn, sem gerð var um nauðsyn þess að hjúkrunarfræðingar hefðu skilning á málefnum ættleiðingafjölskyldna, kom fram að um helmingur foreldranna taldi sig hafa þörf fyrir þjónustu fyrir ættleiðinguna og margar þeirra kusu að fá viðtal eða vitjun frá hjúkrunarfræðingi (Rykkje, 2007). Í bandarískri rannsókn kom fram að foreldrar sem fengið hafa fund með lækni fyrir ættleiðingu barnsins, þar

---

sem farið var yfir skýrslur með upplýsingum um heilsufarsástand þess, tjáðu sig síður um heilsufarsvanda sem hefðu komið þeim á óvart (Welsh, Viana, Petrill og Mathias, 2007). Hjúkrunarfræðingur getur veitt stuðning í aðstæðum þar sem foreldrar glíma við ýmis vandamál til dæmis þegar ættleiðingarferlið gengur ekki eins og ætlast var til. Hjúkrunarfræðingar þurfa að vera vakandi fyrir vanlíðan verðandi foreldra og grípa inn í og veita stuðning þegar við á (Rykkje, 2003).

Foreldrar töldu ættleidd börn sín ekki falla inn í hefðbundna ung- og smábarnavernd. Ung- og smábarnavernd væri mest á fyrsta ári, en ættleidd börn kæmu flest til foreldra sinna á aldrinum eins til tveggja ára eða eldri. Þar af leiðandi hefði ættleiddum börnum verið boðið upp á mun færri skoðanir heldur en öðrum börnum (Peterson, 1997; Rykkje, 2007). Foreldrar lýstu þörf þeirra fyrir eftirfylgni hjúkrunarfræðinga í kjölfar ættleiðingar. Slík eftirfylgni fæli í sér spjall um hversdagslega hluti og tilfinningar sem geta fylgt ættleiðingu (Groze, 1996; Peterson, 1997). Heilbrigðisstarfsfólk leit svo á að þessi hópur hefði ekki aðrar þarfir en fjölskyldur almennt. Heilbrigðisstarfsfólk beindi athygli sinni að því að greina heilsufarsvandamál barnanna en ekki að því að það gat verið ýmislegt sem var frábrugðið með ættleiðingarfjölskyldum og hinum líffræðilegum fjölskyldum (Molinari og Freeborn, 2006; Peterson, 1999). Molinari og Freeborn (2006) sýndu fram á að lítil samskipti voru á milli heilbrigðisstarfsfólks og ættleiðingarfjölskyldna um málefni þeirra síðarnefndu.

Reyndur hjúkrunarfræðingur sem hafði sinnt mörgum ættleiðingarfjölskyldum í Bömlo í Noregi taldi að foreldrar sem eignast barn í fyrsta skipti þyrftu meiri þjónustu en foreldrar sem eignast sitt annað eða þriðja barn. Það væri jafn mikilvægt að foreldrar sem ættleiða sitt fyrsta barn fengi sambærilega þjónustu (Rykkje, 2003). Að hjálpa fjölskyldunni að finna sérfræðinga sem höfðu þekkingu á alþjóðlegum

---

ættleiðingum var mjög mikilvægt en gat reynst frekar erfitt (Johnson og Dole, 1999).

Skortur á stöðluðum leiðbeiningum og þarflegum upplýsingum fyrir heilbrigðisstarfsfólk orsakaði að það átti oft erfitt með að taka viðeigandi ákvarðanir, veita ráðleggingar og greina vandamál. Heilbrigðisstarfsfólk lagði frekar áherslu á að sinna heilbrigðispáttum barnanna heldur en að sinna heildrænni fjölskylduhjúkrun. Stuðningur við alla fjölskylduna sem innihélt meðferðaráætlun, leiðbeiningar, fræðslu, viðeigandi úrlausnir ef flókin mál komu upp sem og fyrirbyggjandi ráðgjöf gat breytt verklagi foreldranna og aukið sjálfstraust þeirra (Molinari og Freeborn, 2006).

## **2.7. Menntun hjúkrunarfræðinga í málefnum ættleiddra barna**

Samkvæmt nýliðinni reynslu rannsakenda af hjúkrunarnámi við Háskólann á Akureyri, er mjög lítið fjallað um þennan hóp þjónustuþega heilsugæslunnar í náminu. Aðeins er minnst á ættleidd börn í áfanganum Heilsugæsla II og í áfanganum Barnahjúkrun og Barnasjúkdómafræði, en í mjög litlum mæli þó. Við Háskóla Íslands er kennsla um ættleidd börn einnig af skornum skammti. Í áfanga í heilsugæsluhjúkrun á fjórða ári er aðeins minnst á þennan málaflokk (Sesselja Guðmundsdóttir, einkasamskipti, 26. mars 2008).

## **2.8. Samantekt**

Að ættleiða barn er flókið ferli sem getur verið erfitt og tekið langan tíma. Það er þó ekki bara ættleiðingarferlið sem getur verið erfitt heldur einnig það sem við tekur eftir að heim er komið. Þess vegna er mikilvægt að foreldrar hafi aðgang að góðum stuðningi frá heilbrigðisstarfsfólk sem hefur þekkingu á málefnum ættleiddra barna. Skortur er hins vegar á leiðbeiningum og þarflegum upplýsingum fyrir

---

heilbrigðisstarfsfólk sem orsakar að það á oft erfitt með að taka viðeigandi ákvarðanir, veita ráðleggingar og greina vandamál. Sömu sögu mætti segja um menntun hjúkrunarfræðinema á sviði ættleiddra barna, skortur er á heildrænni stefnu á því sviði.

### **3.Kafli - Aðferðafræði**

Í þessum kafla verður fjallað um þá aðferð sem notuð var við gerð rannsóknarinnar. Greint verður frá vali og einkennum þátttakenda og siðfræðilegum vangaveltum. Að lokum verður fjallað um gagnasöfnun og greiningu gagna.

#### **3.1. Rannsóknaraðferð**

Hægt er að notast við tvenns konar rannsóknaraðferðir þegar vísindalegum upplýsingum er safnað, annarsvegar megindlegar aðferðir og hinsvegar eigindlegar aðferðir. Ákveðið var að notast við eigindlega rannsóknaraðferð í þessari rannsókn (Burns og Grove, 2001; Kvale, 1998). Andstætt megindlegum aðferðum leitast eigindlegar rannsóknaraðferðir ekki við að afla tölufraðilegra upplýsinga né að leita eftir alhæfingargildi heldur gefa þær vísbendingar um skilning merkingu og túlkun þátttakanda á víðara og félagslega samhengi rannsóknarefnisins (Burns og Grove, 2001). Megindleg aðferðafræði byggist á tölu, því sem hægt er að mæla og telja; eigindleg aðferðafræði byggist á upplifun einstaklinganna sem verið er að skoða. Megindleg nálgun byggist fyrst og fremst á því að finna meðaltöl og dreifingu úr hverjum hópi fyrir sig og hvernig hóparnir tengast sín á milli, en eigindleg aðferðafræði hefur engan áhuga fyrir slíkum mælingum, heldur lítur á það, hvernig einstaklingarnir í hópnum upplifa það sem athugað er hverju sinni (Sigurlína Davíðsdóttir, 2003).

Kostir eigindlegrar aðferðafræði eru að hún veitir dýpri skilningi en megindlegar aðferðir leyfa, með rannsóknunum er verið að tengja viðhorf þátttakenda við tilfinningar þeirra, hvernig þeir bregðast við ólíkum aðstæðum og hvernig þær hafa áhrif á líf þeirra. Eigindlegar aðferðir leyfa að hlutirnir séu

---

skoðaðir nákvæmlega og farið sé djúpt í það efni sem verið er að rannsaka.

Með eigindlegri aðferðafræði veit rannsakandinn ekki fyrirfram hvað hann getur hugsanlega fundið, þannig eru eigindlegar rannsóknir góð leið til að byggja upp þekkingu (Sigurlína Davíðsdóttir, 2003).

Ókostir eigindlegrar aðferðar geta verið nokkrir. Oft er erfitt að láta rannsóknaniðurstöður vera trúverðugar. Það þarf að vera hægt að sýna fram á að niðurstöðurnar standist. Svo að það megi vera, er oft reynt að afla gagna frá fleiri en einum aðila, nota fleiri en eina aðferð og að fleiri en einn aðili greini gögnin. Annar ókostur er að ekki er hægt að endurtaka rannsóknina og fá út sömu niðurstöður. Eigindlegar nálganir gera ekki ráð fyrir því að hægt sé að endurtaka raunveruleikann á sama hátt í annað sinn og því sé ekki raunhæft að tala um traustleika rannsóknanna út frá sama skilningi og áreiðanleika. Ef verið er að skoða hlutina með eigindlegu móti er oft ekki hægt að færa niðurstöðurnar yfir á aðra hópa eða aðrar aðstæður. Eigindlegar rannsóknaraðferðir hafa hlotið gagnrýni fyrir það að niðurstöður geti verið litaðar af gildismati rannsakenda.

Sýnt hefur verið fram á að það eigi jafnt við um eigindlegar og megindlegar rannsóknaraðferðir, því rannsakandinn velur hvað mælt er og hvernig það er mælt. Eitthvert gildismat liggur ávallt að baki því, hvað valið er að mæla og hvernig það er gert (Sigurlína Davíðsdóttir, 2003).

Í eigindlegum rannsóknum er úrtakið lítið, meiri áhersla er lögð á gæði en magn og skoðanir einstaklinga skoðaðar þeim mun betur (McDaniel og Gates, 1998). Eigindlegar rannsóknaraðferðir byggja á lýsandi rannsóknagögnum þar sem rannsakendur eru aðal rannsóknartækið.

Rannsóknargagna er aflað með kerfisbundnum, gagnkvæmum og huglægum aðferðum. Þekktustu aðferðirnar til að afla gagna í eigindlegum rannsóknum

---

eru djúpviðtol, þáttkuathuganir og rýnihópar eða hópviðtol (Denzin og Lincoln, 2000).

Viðtol eru ein af mikilvægustu gagnasöfnunaraðferðum í rannsóknum í heilbrigðisvíssindum. Viðtol fela í sér að rannsóknargagna er aflað með beinum orðaskiptum rannsakanda og viðmælenda. Þannig eru viðtol félagsleg athöfn þar sem samskipti rannsakanda og viðmælenda endurspeglar margvíslegt og flókið samspil hugsana, hegðunar, skynjana og tilfinninga. Viðtol eiga vel við þegar rannsökuð eru skynjun, viðhorf, þekking, heilbrigðisvenjur, væntingar og gildismat (Helga Jónsdóttir, 2003).

### **3.1.1. Rýnihópar.**

Hópviðtol vísa, eins og nafnið bendir til, til viðtala sem tekin eru við hóp af fólki samtímis. Hópviðtol eru notuð í ýmsum tilgangi, m.a. til að afla upplýsinga um sameiginlega reynslu og viðhorf til ýmissa hluta. Rýnihópar eru dæmi um hópviðtol (Helga Jónsdóttir, 2003). Samkvæmt Krueger (1994) hafa rýnihópar verið notaðir um langt skeið en fyrst og fremst af félagsvíssindamönnum til þróunar á mælitækjum. Seinna hefur þessari aðferð verið beitt í markaðsfræðum til þess að skilja þarfir neytenda, en á síðustu tveimur áratugum hefur aðferðin notið sífellt meiri vinsælda í heilbrigðisvíssindum (vitnað til í Sóley S. Bender, 2003).

Rýnihópar hafa fjóra til tólf þátttakendur sem hafa eitthvað sameigilegt og eru yfirleitt valdir vegna þess að þeir deila sameiginlegri reynslu sem tengist tilgangi og markmiðum rannsóknarinnar. Auk þess er mælt með að hópurinn hafi sameiginleg einkenni eins og aldur, menntun, félagslega stöðu eða tekjur (Sóley S. Bender, 2003).

Oftast eru rýnihópar notaðir til að skoða efni sem lítil vitneskja er til um, eða til að rannsaka viðhorf, reynslu gagnvart ákveðnu viðfangsefni rannsóknar (Sóley S. Bender, 2003). Tilgangur rýnihópa er að nota félagsleg samskipti innan hóps, til að skoða mismunandi skoðanir og reynslu (Polit og Hungler, 1997). Rýnihópur samanstendur af hópi fólks sem er með þekkingu eða reynslu á ákveðnu efni. Rannsakandi tekur viðtal við fólk ið í þeim tilgangi að fá fram hugmyndir, hugsanir eða skilning þess á efninu sem rannsakandinn ætlar sér að rannsaka (Sóley S. Bender, 2003).

Aðferðin er ákveðin leið til að hlusta á fólk, ræða saman og læra af því (Sóley S. Bender, 2003). Það sem ólíkt er með rýnihópum og einstaklingsviðtölum er að í rýnihópum er leitað eftir hugmyndum eða reynslu sem þáttakendurnir hafa, þær eru síðan ræddar í hópnum og hópurinn reynir að komast að sameiginlegri niðurstöðu (Burns og Grove, 2001).

Í rannsóknum þar sem notast er við rýnihópa eru oftast tveir sem gera rannsóknina, stjórnandinn og athugandinn. Hlutverk stjórnandans er að kynna sig, bjóða þáttakendur velkomna, skýra tilgang og framkvæmd viðtals og greina frá upptöku. Hann stjórnar viðtalinu, spyr allra spurninga og fylgir þeim eftir eins og hægt er. Viðkomandi þarf að vera undirbúinn fyrir hið óvænta jafnframtíð að vera góður hlustandi. Hlutverk athugandans er að skipuleggja stað og stund viðtalsins. Hann sér einnig um að aðstaðan fyrir viðtalið sé eins og best verður á kosið og að upptökutækin séu í lagi. Hann skráir hvernig hver þáttakandi situr við borðið, fylgist með umræðum og þeim skilaboðum sem ekki koma fram í orðum, það er óyrtum tjáskiptum. Hann tekur öðru hverju þátt í umræðunni (Sóley S. Bender, 2003).

---

Samkvæmt Gibbs (1997) eru kostir rýnihópa meðal annars þeir að hægt er að safna fjölbreyttum gögnum frá mörgum aðilum á fremur skjótan og nokkuð ódýran hátt (vitnað til í Sóley S. Bender, 2003). Það er hægt að fá mikið magn af upplýsingum, útkoman getur orðið fjölbreytt og fleiri sjónarhorn komið fram þar fremur en ef um einstaklingsviðtol væri að ræða. Til að niðurstöður rýnihópa verði áreiðanlegar þarf fólk i hópunum að endurspeglu það þýði sem fjalla á um og draga ályktanir út frá. Stjórnandinn þarf að vera hlutlaus og geta dregið fram aðalatriðinn (Wright og Crimp, 2000).

Ókostir rýnhópa eru samkvæmt Madriz (2000) helst þeir að ekki er unnt að ræða nema fáar spurningar og því ekki hægt að fá eins víðtæka yfirsýn yfir efnið og stórar kannanir geta veitt (vitnað til í Sóley S. Bender, 2003).

Samkvæmt Dilorio o.fl. (1994) getur orðið tilhneiting innan hópsins að vera sammála og umræðan gefur þá takmarkaða mynd af viðhorfum fólks. Í hópnum geta verið málglæðir einstaklingar sem stjórna umræðunni og gefa öðrum lítil tækifæri til tjáskipta (vitnað til í Sóley S. Bender, 2003). Annar ókostur er sá að sumum einstaklingum líður illa að tjá sig innan um hóp fólks og láta því síður í ljós skoðun sína (Polit og Hungler, 1997). Samkvæmt Stewart og Shamdasani (1997) hafa niðurstöður úr rýnhópum ekki alhæfingargildi og þannig er ekki hægt að yfirfæra niðurstöður úr einum hóp yfir á aðra. Umræður í hópnum geta orðið ruglingslegar, erfitt getur reynst að fá góðan stjórnanda og gagnagreining getur reynst torveld (vitnað til í Sóley S. Bender, 2003).

Samskipti innan hópsins á meðan á viðtalini stendur þurfa ekki að vera formleg. Þátttakendurnir geta talað við hvern annan, þeir þurfa ekki að tala

---

einungis til stjórnandans. Stjórnandinn getur hvatt þátttakendurna til að tala sín á milli. Þannig verða viðtölin líflegri og meira kemur í ljós af reynslu og þekkingu þátttakendanna. Stjórnandinn verður að vera vakandi yfir því að missa ekki tökin á viðtalinu og að stoppa það ef farið er út fyrir efnið (Burns og Grove, 2001). Í rýnihópum eiga allir þátttakendur að fá að koma fram með sínar skoðanir og enginn einn að leiða umræðurnar (Wright og Crimp, 2000 ).

### ***3.2. Val þátttakenda***

Þegar þátttakendur eru valdir er mikilvægt að það sé fólk sem hefur persónulega reynslu af því fyrirbæri sem á að rannsaka. Þátttakendurnir verða að hafa áhuga og getu til að lýsa reynslu sinni (Sigríður Halldórsdóttir, 2003).

Úrtaksaðferðin sem notuð var kallast tilgangsúrtak, en það er úrtaksaðferð sem að jafnaði er beitt í fyrirbærafræðilegum rannsóknum og felur í sér það að þeir einstaklingar eru valdir sem hafa dæmigerða reynslu af fyrirbærinu. Úrtakið er valið út frá tilgangi rannsóknarinnar (Sigríður Halldórsdóttir, 2003).

Send var tilkynning til persónuverndar um rannsóknina (Fylgiskjal C). Sótt var um leyfi til Vísindasiðaneftndar (Fylgiskjal A) og fékkst endanlegt leyfi þann 26. febrúar (Fylgiskjal B). Þá hófst gagnasöfnun. Sendur var tölvupóstur til Félags íslenskrar ættleiðingar og óskað eftir milligöngu þeirra á vali á þátttakendum í foreldrahóp (Fylgiskjal E). Íslensk ættleiðing sendi út tölvupóst frá rannsakendum til sinna félagsmanna, þar sem kynntur var tilgangur rannsóknarinnar og mögulegur ávinningur og óskað var eftir þeirra þátttöku í rannsókninni (Fylgiskjal G). Þar kom einnig fram að fullum trúnaði yrði gætt og að fíjálst væri að hætta þátttöku á hvaða stigi sem væri. Þátttakendur þurftu að hafa ættleitt börn erlendis frá og að hafa verið með börn sín í a.m.k. fjóra

---

mánuði í ungbarna- og smábarnavernd á Íslandi. Þeir sem síðan voru valdir til þáttöku var í framhaldinu sendur tölvupóstur sem innihélt eyðublað um upplýst samþykki þáttakenda (Fylgiskjal J). Rannsakendur mæltu sér mótt við þáttakendur fjórða apríl. Mikið var lagt upp úr því að þáttakendum liði vel á meðan á viðtalinnu stóð og var boðið upp á drykkjarföng og kex. Kveikt var á kerti og reynt var að skapa huggulega stemningu.

Við öflun þáttakenda úr hópi hjúkrunarfræðinga og ljósmæðra var sendur tölvupóstur til hjúkrunarforstjóra Heilsugæslunnar á höfuðborgarsvæðinu um milligöngu hennar á vali á þáttakendum (Fylgiskjal F). Visaði hún á sviðsstjóra ung- og smábarnaverndar hjá heilsugæslunni sem svo áframsendi tölvupóst frá rannsakendum til hjúkrunarforstjóra heilsugæslustöðvanna með ósk um þáttöku (Fylgiskjal H). Þáttakendum var gefinn kostur á að hafa samband við rannsakendur í gegnum tölvupóst, einnig gátu þeir tilkynnt þáttöku sína símleiðis. Hinsvegar fengust engir þáttakendur í hóp hjúkrunarfræðinga og var því einungis rætt við foreldra.

### **3.3. Einkenni þáttakenda**

Þáttakendur voru sex mæður sem allar bjuggu á höfuðborgarsvæðinu. Þær voru Erla 37. ára, Vala 44. ára, Gústa 44. ára, Guðrún 42. ára, Hrund 34. ára og Elín 42. ára. Þau nöfn sem hér birtast eru ekki raunverulegu nöfn þáttakenda. Mæðurnar voru allar í hjónabandi og höfðu ættleitt frá einu og upp í þrjú börn sem komu frá tveimur löndum. Börnin voru á aldrinum frá tveggja til ellefu ára þegar viðtalið fór fram.

### **3.4. Siðfræðilegar vangaveltur**

Samkvæmt fjórðu grein reglugerðar um vísindarannsóknir á heilbrigðissviði frá árinu 1999 skal sjúklingur fyrirfram samþykkja með formlegum hætti þátttöku í vísindarannsókn. Áður en slíkt samþykki er veitt skal gefa honum ítarlegar upplýsingar um vísindarannsóknina, áhættu sem henni kann að fylgja, hugsanlegan ávinning og í hverju þátttakan er fólgin.

Upplýsingarnar skulu gefnar á þann hátt að þáttakandi geti skilið þær. Sjúklingi skal gerð grein fyrir því að hann geti hafnað þátttöku í vísindarannsókn og hann geti hvenær sem er hætt þátttöku eftir að hún er hafin.

Í siðfræði heilbrigðisgreina ríkir nokkurt sammæli um að fjórar höfuðreglur liggi öllum sérhæfðari siðaboðum til grundvallar. Þessar reglur eru:

- *Sjálfræðisreglan* sem kveður á um virðingu fyrir manneskjunni og sjálfræði hennar. Í vísindarannsóknum leiðir þetta af sér kröfuna um upplýst og óþvingað samþykki.
- *Skaðleysisreglan* kveður á um að heilbrigðisstarfsfólk skuli umfram allt forðast að valda skaða. Vísindarannsóknir mega samkvæmt henni ekki fela í sér ónauðsynlega áhættu fyrir þáttakendur.
- *Velgjörðarreglan* kveður á um skylduna til að láta sem best af sér leiða og velja til þess þær leiðir sem minnstu fórn. Samkvæmt velgjörðarreglunni er það skylda rannsakenda að gera einungis rannsóknir sem líklegar eru til hagsbóta fyrir mannkyn þegar á allt er litið.
- *Réttlætisreglan* kveður á um sanngirni í dreifingu gæða og byrða og að hver og einn skuli fá það sem honum ber. Þessi fjögur meginatriði virðing, skaðleysi, velgjörðir og réttlæti, liggja til grundvallar þeim siðareglum sem gilda um vísindarannsóknir (Sigurður Kristinsson, 2003).

---

Rannsakendur höfðu þessar reglur til hliðsjónar sem og reglugerð um vísindarannsóknir á heilbrigðissviði við vinnu á þessari rannsókn og telja að siðfræðilegar kröfur hafi verið uppfylltar. Þátttakendurnir fengu upplýst samþykkisbréf sem þeir skiluðu undirrituðu til rannsakenda.

Rannsóknir á mönnum þurfa lögum samkvæmt að hljóta sérstakt samþykki vísindasiðanefndar, en hlutverk slíkra nefnda er fyrst og fremst að vernda hagsmuni þátttakenda í vísindarannsóknum (Sigurður Kristinsson, 2003). Sótt var um leyfi fyrir rannsókninni hjá Vísindasiðanefnd (Fylgiskjal A), sem var veitt (Fylgiskjal B). Einnig var send tilkynning til Persónuverndar (Fylgiskjal C).

### **3.5. Gagnasöfnun**

Rannsakendur leituðu heimilda sem tengdust rannsókninni og kynntu sér annað fræðilegt efni um málefni ættleiddra barna. Heimildaleitin fór fram í gegnum ýmis gagnasöfn t.d. CINAHL, MEDLINE, Ovid, ProQuest 5000, Google Scholar og Blackwell Synergy og fleiri.

Undirbúningsvinna fyrir viðtalið var unnið þannig að gerður var viðtalsrammi með þeim spurningum og atriðum sem rannsakendur lögðu áherslu á í umræðunum (Fylgiskjal I). Eins og Krueger (1994) mælir með voru spurningarnar hafðar opnar og fyrstu spurningarnar fremur almenns eðlis en smám saman fikruðu rannsakendur sig nær kjarna viðfangsefnisins (vitnað til í Sóley S. Bender, 2003). Viðtalið var hljóðritað, skrifað upp orðrétt og aðalatriðin greind í þemu og viðhorf viðmælendanna til þjónustunnar við börnin þannig fengin. Viðtalið tók 2 klukkustundir og fór fram í Eirbergi.

### **3.6. Gagnagreining**

Greiningu gagna má skipta í þrjú stig og fer fyrsta stig fram á meðan á viðtalini stendur. Hann þarf að vera vakandi fyrir óskýrum upplýsingum og vera viss um að hann hafi skilið þátttakendur rétt (Sóley S. Bender, 2003).

Annað stig gagnagreiningar fer fram strax og viðtalini er lokið. Þá setjast rannsakendur niður og skrá hjá sér þær áherslur, hugmyndir, áhuga þátttakenda og þær óvæntu upplýsingar sem fram komu. Einnig skrá þeir hjá sér hverjir tóku þátt í umræðunum og hverjir ekki. Ef hugmyndir kvikna á næstu dögum eftir viðtal er einnig mikilvægt að skrá þær hjá sér (Sóley S. Bender, 2003).

Þriðja stigið er gagnagreining sem byggist á viðtali sem hefur verið hljóðritað og ritað niður. Við greiningu eru gögnin dregin saman og flokkuð í hugmyndir eða þemu (Sóley S. Bender, 2003). Samkvæmt Krueger (1994) þarf rannsakandi að skoða gögnin áður en hann flokkar þau. Hann þarf hann að skoða þau af nokkurri nákvæmni með tilliti til orðanotkunar, samhengis, innra samræmis, algengi atriða, styrkleika samræðna og nákvæmni í svörum (vitnað til í Sóley S. Bender, 2003). Samkvæmt Stewart og Shamdasani (1997) þarf rannsakandinn að hlusta margssinnis á upptökur af vitalinu og greina þannig efnið eftir þemum. Hugtök og orð sem eiga eitthvað sameiginlegt og geta fallið undir sama þema eru flokkuð saman. Samkvæmt Dilorio (1994) skulu meginþemu og undirþemu síðan studd með beinum tilvitnunum í setningar úr viðtolunum (vitnað til í Sóley S. Bender, 2003).

Í rannsókn okkar var textinn greindur í eitt aðalþema og fimm undirþemu. Einnig komu fram tvö aukaþemu sem rannsakendum fannst mikilvægt að kæmu einnig fram. Við úrvinnslu viðtalanna reyndu rannsakendurnir eftir fremsta megni að tryggja að raddir allra þátttakenda heyrðust. Að rannsóknarvinnu lokinni var öllum rannsóknargögnum eytt.

### **3.7. Samantekt**

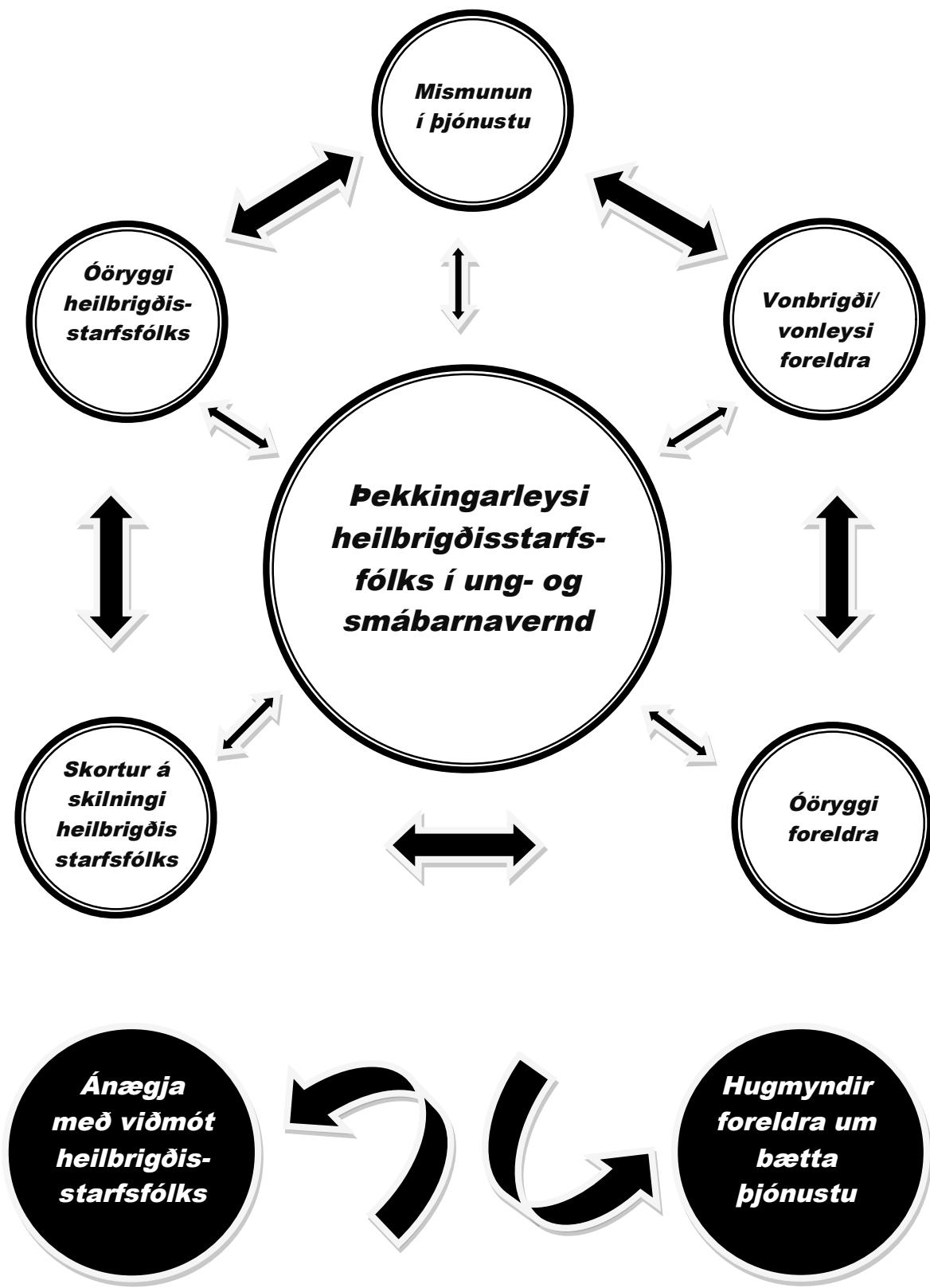
Í rannsókninni var notast við eiginlega aðferðafræði og rýnihópa. Í hópnum voru foreldrar ættleiddra barna af erlendum uppruna. Rætt var við þá um upplifun þeirra á þjónustu í ung- og smábarnavernd. Rannsakendur tóku eitt viðtal við hópinn sem var hljóðritað og ritað orðrétt upp. Gögnin voru síðan greind niður í þemu.

## 4. Kafli – Niðurstöður

Í þessum kafla verða rannsóknaniðurstöður kynntar. Leitast verður eftir að svara þeiri rannsóknarsprungu sem lagt var upp með í byrjun. Greiningarlíkan verður sett upp í myndir. Greiningarlíkanið inniheldur aðalþema viðtalsins sem er rauði þráðurinn í öllu viðtalinu. Einnig verða sett fram fimm undirþemu sem styðja við aðalþemað. Tvö aukaþemu komu fram við greiningu og verður fjallað um þau. Að lokum verður samantekt á kaflanum.

### 4.1. Greiningarlíkan

Greiningarlíkanið sýnir eitt aðalþema og fimm undirþemu. Einnig koma fram tvö aukaþemu.



Mynd 4.1.

#### 4.2. Pekkingarleysi

Lítil þekking heilbrigðisstarfsfólks á málefnum ættleiddra barna var rauði þráðurinn í gegnum allt viðtalið. Orðtakið „það væri gott að vera ekki alltaf sérfræðingurinn“ kom frá móður í rannsókninni og lýsti vel kjarnanum í reynslu foreldranna af ung- og smábarnavernd. Hún sagði jafnframt:

*...við þurfum stundum að spyrja ráða, það væri voða gott að við þyrftum ekki alltaf að vera að uppfræða [heilbrigðisstarfsfólk] því að við erum líka að verða nýir foreldrar og það væri voða gott að hitta einhvern sem að vissi aðeins meira en maður sjálfur (Hrund).*

Þekkingarleysi heilbrigðisstarfsfólksins hafði áhrif á þjónustuna á margan hátt og lýstu foreldrar þessu á ýmsa vegu. Foreldrarnir fundu oft fyrir þekkingarleysi þegar þeir mættu með börn sín í ung- og smábarnavernd, líkt og kerfið væri ekki tilbúið til þess að taka á móti þeim.

*...þá hringdi ég og ég kom algjörlega bara .. þú veist að tómum kofanum þar. Þær voru alveg bara.. „af hverju ertu að hringja í okkur! og hvað er hún orðin betta gömul .. og af hverju hefurðu ekki komið með hana“ af því að við vorum að ættleiða hana .. hún vissi ekkert .. ég sagði að það þyrfti að koma henni inn í eðlilegt ungbarnaeftirlit, hún er náttúrulega langt á eftir, hún þarf að fara í sprautur og annað .. hún vissi ekkert hvað ég var að tala um (Elín).*

Foreldrarnir voru einnig sammála um að það skorti þekkingu á séreinkennum barnanna og kom þetta víða fram í viðtalinu.

*...hún byrjaði strax að tala um það þegar við komum inn að hana vantaði R-ið. Þá sagði ég að það gæti nú haft einhver áhrif að fyrstu 14 mánuðina að þá var hún í öðrum málumhverfi .. hún á nú inni, hún er bara búin að vera rúm tvö ár í íslensku málumhverfi. Í lokin þá var hún búin að kyngja þessu .. alveg bara.. já jú .. þá var hún kannski alveg tilbúin að hlusta á þetta (Erla).*

Þekkingarleysi heilbrigðisstarfsfólks á séreinkennum og þörfum barnanna lýsti sér á marga vegu:

*...það er eitt atriði sem að fór rosalega í taugarnar á mér, en það er þetta með hæð og þyngd ... stelpan var langt fyrir neðan [kúrfu] .. og hún [hjúkrunarfræðingurinn] var alltaf að reyna að troða henni inn, og ég var alltaf að reyna að segja henni að sænska kúrsan .. hún fittar ekki fyrir þessi börn ... og hún sagði bara „ég hef ekkert annað“ ég sagði þá bara að ég skyldi bara koma með þessa kínversku. Svo þegar við settum hana inn þá var hún bara í meðallagi og hefur haldið sér í sinni kúrfu (Elín).*

Ein móðir lýsti reynslu sinni af annars góðri barnalæknahjónustu þannig:

*...í eitt skiptið þá var alveg .. barn með pela .. hvurslags er þetta .. tveggja ára .. burt með þennan pela. Það var barnalæknir (Hrund).*

Önnur móðir lýsti reynslu sinni af viðhorfi til pelagjafa þannig:

*...já við vorum ekkert að opinbera það neitt [pelagjasír] við gerðum þetta bara í laumi (Erla).*

*...já þau [heilbrigðisstarfsfólk] þurfa að vita að þau megi vera með pela (Gústa).*

Mæðurnar virtust allar upplifa það að heilsugæslan væri ekki þekkingarbrunnur sem hægt væri að leita í.

*...maður notar allavega heilsugæsluna ekki í þeim tilgangi að hringja og spyrja ef að maður þarf á einhverju að halda (Guðrún).*

*...maður skynjar það alveg að þær vita ekki neitt og þá er maður bara ekkert að spyrja (Erla).*

*...nei, ég hafði bara eða fannst bara að þegar maður er búinn að fara í nokkur*

---

*skipti þá heyrir maður bara að þau vita ekkert... maður fer bara, pantar tíma, til að fá allar sprauturnar. Svo fær maður þær bara eftir röð og svo fer maður í briggja og hálfss árs og fimm ára skoðun og svo er þetta bara búið ... þannig að maður fór bara af skyldurækni (Vala).*

Áhrif þekkingarleysis lýsir sér á fjölbreytilegan hátt og kemur það fram í undirþemum.

#### **4.2.1. Skortur á skilningi heilbrigðisstarfsfólks.**

Foreldrar töludu um að það skorti oft á tíðum skilning hjá heilbrigðisstarfsfólki á því að börnin hefðu sérþarfir og að taka þyrfti tillit til þeirra sérstaklega.

*...heimilislæknirinn á okkar stöð hefur ekki reynst okkur vel því að hann veit greinilega ekkert hvernig á að umgangast börn sem koma svona langt að. Og hann hefur farið þannig að henni að hún sko, hún má ekki sjá hann. Ég meira að segja ræddi þetta aðeins við hann og sagði sko .. náttúrulega regla númer eitt væri að koma ekki svona aftan að henni og svona hratt og mikið og læti sko .. en það .. já ... hann er ekki að skilja málið sko (Guðrún).*

Önnur móðir lýsti reynslu sinni af skilningsleysi þannig:

*...en læknirinn vissi bara ekkert um tengslamyndun og annað ... þegar ég sagði við hann .. nei því miður ég geri þetta ekki þá sagði hann „ha, nú af hverju ekki“ vegna þess að það kemur illa niður á tengslunum hjá okkur. Þá sagði hann „hva, jæja .. ókei, ef að þú segir það“ (Vala).*

*...læknirinn fór svoleiðis með hana að það var alveg skelfilegt ... hann sýndi henni ekki neinn skilning ... og svo sagði hann við mig „ég ætla að vona að þetta barn verði aldrei veikt“ Eins og að hann meinti, ekki koma með hana hingað aftur (Guðrún).*

Móðir sem átti fleiri en eitt ættleitt barn lýsti reynslu sinni af þeim breytingum

---

sem hafa orðið á undanförnum árum.

*...læknirinn er allavega hættur að segja manni „ef að barnið grætur á nóttunni alls ekki taka það upp“. Hann er hættur að segja það, hann sagði þetta við mig í fyrsta skiptið (Gústa).*

Í viðtalinu kom fram að foreldrarnir gerðu ekki alltaf kröfur um að sértæk þekking væri til staðar inni á heilsugæslunum, heldur að heilbrigðisstarfsfólk ið hefði getu til að vísa þangað sem hún væri til staðar.

*...það er líka einmitt málið með heilsugæsluna að þær þurfa ekki að vita allt, en kannski bara að vita hvert á að beina fólk eða eitthvað ... en við [ættleiðingafjölskyldur] erum náttúrulega svo ofsalega fá prósenta ... en að ég viti allavega hvert ég geti leitað (Hrund).*

#### **4.2.2. Mismunun í þjónustunni.**

Foreldrarnir voru allir sammála um að þeir fengju ekki jafn góða þjónustu og foreldrar sem kæmu með nýfædd börn sín í ung- og smábarnavernd. Þar af leiðandi væri ættleiddum börnum og foreldrum þeirra mismunað. Móðir lýsti reynslu sinni af fyrstu skoðun í ung- og smábarnavernd.

*...sko frumkvæðið virðist ekki koma frá heilsugæslunni eins og manni finnst að það ætti að vera, bara eins og þegar að börn fæðast þá bara gerist það eðlilega, það kemur hjúkrunarfræðingur .. hringir og kemur heim .. en við fáum ekki svoleiðis þjónustu (Gústa).*

Önnur móðir tók undir þessi orð og lýsti reynslu sinni þannig:

*...nei það er ekki komin nein fæðingartilkynning, það er ekkert af þessum eðlilegu pappírum sem eru venjulega þegar barnið fæðist hér og fer þannig beint inn í ungbarnaeflirlit. Þannig að þú veist .. þú ert ekki með neinn grunn ... það er ekki til neitt svona ferli þegar við komum heim með okkar börn en það byrfti að vera (Erla).*

---

Í kjölfarið á umræðum um hvernig tíma í fyrstu skoðun hefði borið að, voru þátttakendur spurðir hvort þeir hefðu þurft að hafa samband sjálfir við heilsugæsluna. Það var munur á því hvernig staðið hafði verið að því.

*...égg hringdi sjálf í bæði skiptin hjá mér... égg held að enginn hefði hringt í mig þó að égg hefði beðið (Vala).*

*...égg hringdi áður en égg fór út og sagði að égg væri að koma heim með þetta barn og líklega á þessum tíma og hvernig ungbarnavernd fæ égg eða hvernig er þessu háttarð (Hrund).*

*...það var hringt í okkur tveimur mánuðum eftir að við komum heim (Guðrún).*

Ljóst er að engin hafði fallið inn í eðlilegt ferli eins og gerist þegar foreldrar eignast líffræðileg börn sín hér á landi.

Foreldrarnir þurftu í mörgum tilfellum að bera sig eftir þeirri þjónustu sem annars á að vera í boði.

*...þetta fannst mér með hjúkrunarfræðinginn fyrst þegar að égg kom inn.. þá fannst mér eins og að hún héldi að égg vissi meira heldur en .. eða þannig að hún byrfti ekkert að segja mér ... eins þegar að hún var að segja mér eitthvað þá spurði hún alltaf eins og að égg ætti að vita þetta allt saman. Þannig að mér fannst eins og að maður fengi ekki allar þær upplýsingar sem að maður byrfti (Vala).*

*...þegar að égg kom heim með stelpuna .. þá þegar að við byrjuðum.. þá þurfti égg að biðja um .. bíddu er ekki einhver barnamappa eða einhver svona upplýsingamappa .. égg þurfti að biðja um þetta ... kannski fannst henni að égg ætti að eiga þetta allt heima því að þetta var þriðja barnið, en það á ekki að vera þannig (Gústa).*

Þegar foreldrar voru spurðir um hvort þeir myndu vilja fá meiri stuðning frá

---

ung- og smábarnavernd voru þeir allir sammála um að svo væri. Stuðningurinn var hins vegar í mörgum tilfellum ekki til staðar.

*...maður er kannski viðstaddir þegar vinkonur manns eru að eiga börn og þegar ljósmaðurnar koma heim og segja „rosalega ertu dugleg, og hvernig líður þér“ og svoleiðis, en þetta er bara eitthvað sem að maður hefur aldrei búist við .. að fá eitthvað svona net i kringum sig (Hrund).*

*...maður reddar sér bara einhvernveginn sjálfur ... maður bara leitar eftir ráðleggingum frá öðrum foreldrum (Erla).*

Töluverðar umræður voru um það að skortur væri á því að hugað hefði verið að andlegri líðan og aðlögun fjölskyldunnar.

*...af hverju er ekki lagt fyrir okkur samsvarandi spurningar eins og er lagt fyrir mæður eftir barnsburð [Edinborgar þunglyndiskvarðinn] ... það er alltaf gert þegar að barnið kemur í níu vikna skoðum (Erla).*

*...það er eitt í þessu fæðingarbunglyndi .. að það er þetta ættleiðingarbunglyndi sem er alltaf að koma í ljós að er nú meira og meira .. svo er þetta venjulega viðhorf að þetta er bara æðislegt. Við erum búnar að bíða í þarna hundrað ár eftir þessu barni .. þú veist og hvað getur verið að hjá þér .. hvaða vanþakklæti er þetta í þér (Vala).*

Andlega hliðin var greinilega viðkvæmt mál sem lýsti sér með því að lítið var rætt um það í ung- og smábarnaverndinni að mati foreldra. En í viðtalini voru foreldrarnir opnir og létu skoðanir sínar og hugsanir í ljós

*...já maður upplifir það nú stundum að óskabarnið geti verið þreytandi (Hrund).*

*...það vill enginn viðurkenna og það þorir enginn að tala um þetta [erfiðleikana], sem er svo furðulegt eins og ég hef verið að segja .. við erum að*

---

fá bara litla einstaklinga, við getum ekkert að því gert hvernig þau eru ... sko hvað er að því að ræða það til að við fáum einhverja þjónustu hér á þessu blessaða landi okkar (Guðrún).

...þess vegna er svo nauðsynlegt í rauninni að við fáum þessar spurningu [um andlega liðan] í rauninni frá fagfólkini (Erla).

#### 4.2.3. *Vonbrigði – vonleysi foreldra.*

Þegar foreldrar voru spurðir að því hvort þeim hefði fundist sem heilbrigðisstarfsfólk ið hefði getu til þess að svara spurningum þeirra og veita þeim ráð, svöruðu allir neitandi með vonleysistón.

...já það er nefnilega málið maður er ekki að sækja í neitt öryggi .. maður er ekki að sækja neitt extra sem að maður veit ekki sjálfur (Hrund).

...maður á að geta gengið að því vísu að starfsfólk ið sé vel upplýst og að maður fái sömu þjónustuna og stuðninginn allsstaðar .. en það er ekki svo (Gústa).

Vonbrigði og vonleysi foreldranna kom fram á margan hátt. Stærsti þátturinn var sá að foreldrarnir voru orðnir vonlitlir með að fá þá sérhæfðu þjónustu sem þeir höfðu þörf fyrir. Þeir voru jafnvel hættir að gera ráð fyrir öðru en því, að ung- og smábarnavernd fæli í sér nokkuð annað en hæðar- og þyngdarmælingar og sprautur.

...mér fannst ég sleppa svolítioð auðveldlega í gegnum þetta sko ... hún bara slepti öllu .. hún bara sprautaði .. skoðaði ... svo var hún alltaf að segja mér sögur affrænku sinni sem er kínversk líka sko .. ekkert mikið að skoða stelpuna og sinna okkur fannst mer sko .. og hún var alltaf að spyrja mig sko .. og ég bara sat og hún togaði út úr mér upplýsingarnar. Þannig að ég var oft að uppfræða hana enn ekki hún að uppfræða mig um barnið (Vala).

...það er enginn sem spyr: Hvernig ganga tengslin, hvernig liður henni, er einhver kviði, hvernig sefur barnið? ... og aðrir svona sérstakir hlutir sem eiga bara við um þessi börn .. það vantar alveg pekkingu með að spyrja um þetta og

---

athuga þetta (Gústa).

Þegar foreldrar voru spurðir að því hvort að þeir hefðu veigrað sér við að leita til heilbrigðisstarfsfólks með sín vandamál voru þeir nokkuð sammála um að svo hefði verið.

*... ég bara einfaldlega leita ekki þangað.. maður nennir ekki að spyrja um eitthvað og svo fær maður svör .. og þá bara, nei það gengur ekki. Og að þurfa þá að fara að uppfraða þær um af hverju það gangi ekki. Þannig að maður hættir bara við frekar (Vala).*

*...það myndi gera okkur foreldrunum örugglega lífið svo mikið léttara ef að hjúkrunarfæðingar gætu sagt „já einmitt ég hef heyrt þetta áður“ og jafnvel veit eitthvað .. bara einhvern smá grunn (Elín).*

*...ég spurði hana einmitt að því hvernig ég ætti að byrja að gefa henni að borða .. en svörin sem að ég fékk var „þú gefur henni bara allan venjulegan mat og finidó“ .. þá hugsaði ég jæja ókei ég nenni nú ekki að ræða þetta við ykkur (Guðrún).*

#### **4.2.4. Óöryggi heilbrigðisstarfsfólks.**

Fram kom í viðtolunum að foreldrum hefði stundum fundist sem svo að heilbrigðisstarfsfólkið hefði verið óöruggt nálægt börnunum. Oft á tíðum kom fram að heilbrigðisstarfsfólkið hefði verið óviðbúið því að fá svona börn í heimsókn.

*...þær voru alveg rosalega passívar og svona svolítill gufugangur .. hún hélt greinilega að hún væri að fá fimm mánaða gamalt barn í fimm mánaða sprautu og bara alveg úpps .. fraus .. endaði bara með því að maðurinn minn alveg bara „eigum við ekki að vigtu hana“ og klæddi hana úr .. bara greip fram fyrir hana .. þær voru alveg bara .. vissu ekkert hvort að þær mættu koma við hana (Hrund).*

*...hún [hjúkrunarfæðingurinn] vissi ekkert hvað hún átti að gera með stelpuna*

---

*og klóraði sér bara í hausnum, snerist í hringi og við biðum einar dálitið lengi inni af því að hún var alltaf að fara eitthvað fram og koma aftur .. og vissi ekkert hvað hún átti að gera .. sko í fyrstu skiptunum (Elín).*

Móðir ein lýsti því einnig hvernig óöryggi heilbrigðisstarfsmanns kom fram þegar veita átti foreldrum fræðslu.

*...mér fannst eins og að hún héldi að ég vissi meira heldur en ég gerði .. þannig að hún þyrfti ekkert að segja mér... eins og þegar að hún var að segja mér eitthvað þá talaði hún alltaf eins og að ég ætti að vita þetta allt saman. Þannig að mér fannst eins og að maður fengi ekki allar þær upplýsingar sem að maður þyrfti, af því að það væri eins og að hún væri hálfhrædd [við að veita móðurinni fræðslu]. Maður var orðin það fullorðinn að maður átti að vita þetta (Vala).*

#### **4.2.5. Óöryggi foreldra.**

Þekkingarleysi heilbrigðisstarfsfólks á séreinkennum barnanna oft öruggisleysi hjá foreldrum.

*...til dæmis eins og með Mongolian-spots .. að það var barnalæknir með fyrri stelpuna, hann horfði bara á mig og hafði ekki hugmynd um hvað þetta var .. hélt örugglega að ég væri að berja barnið mitt ... þannig að ég byrja alltaf núna á því að segja frá .. þetta eru Mongolian-spots, ég er ekki að berja barnið mitt þannig að það sé á hreinu (Vala).*

Önnur móðir var sammála þessu, hún lýsti því hvernig barn hennar bældi sársauka þegar það fékk botnlangakast.

*...hann var næstum því sprunginn botnlanginn. Og skurðlæknirinn sagðist aldrei hafa hitt svona barn sem að .. sko öll önnur börn hefðu legið og veinað við þessar aðstæður. En mitt barn er með svo háan sársaukaþróskuld af því að það bjó á barnaheimili í þrjú og hálftrár áður en það kom til okkar .. þar lærði það að bæla niður meðal annars svona mikinn sársauka ... þetta veit ég en ekki einhver sem að myndi taka við því þegar að ég er ekki nálægt ... ef að það*

---

*slasast og þarf að fara á sjúkrahús (Gústa).*

Foreldrarnir fundu einnig fyrir öryggisleysi tengt því að geta ekki leitað í þekkingarbrunn heilbrigðisstarfsfólks, þar hefði í rauninni ekki verið bakhjarl að finna.

*...ég bara einfaldlega leita ekki þangað (Vala).*

*...maður leitar frekar innan ættleiðingarhópsins og ættleiðingarsambandsins ...  
þar eru upplýsingarnar og stuðningurinn (Erla).*

*...það er miklu meiri þekkingargrunnur þar [ættleiðingarhópur/samband] en  
nokkurn tímann hjá heilbrigðisstarfsfólk (Elín).*

Móðir sem ekki átti nein börn fyrir ættleiðingu lýsti mjög vel þörf sinni fyrir að geta leitað í þekkingarbrunn heilbrigðisstarfsfólk og jafnframt því óöryggi að það hefði ekki verið til staðar.

*...og ég segi við hana [hjúkrunarfræðinginn] hún sefur mjög illa .. við erum  
bara gjörsamlega svefnlaus öll þrjú, það er bara ekkert flóknara en það .. og já  
.. það var ekkert, ég fékk ekkert .. ég er bara græningi, ég kann að elda mat en  
ég kann ekkert á uppeldi .. ég á engin börn fyrir ... ég hefði gjarnan vilja að  
hérna .. einhver hefði aðeins hjálpað mér að vita þetta [aðstoð við  
svefnvandamál] (Guðrún).*

#### **4.3. Ánægja með viðmót heilbrigðisstarfsfólks**

Hjá flestum foreldrúnnum sem tóku þátt í viðtalinu, kom fram að ánægja virtist ríkja með það viðmót sem foreldrarnir mættu frá starfsfólk á heilsugæslustöðvum. En eins og fram hefur komið hér að framan skorti heilbrigðisstarfsfólk hreinlega þekkingu á málefnum ættleiddra barna til að geta veitt viðeigandi þjónustu að mati foreldranna. Það virtist hins vegar vera sem svo að heilbrigðisstarfsfólk hafi almennt

verið elskulegt og sýnt vilja til þess að veita aðstoð.

...hún vissi ekkert hvað hún átti að gera sko í fyrstu skiptunum ... þessi kona hún er búin að vera mjög örugg núna og hún er búin að vera alveg síperfin .. gengur á eftir öllu (Elín).

...við fengum sitthvorn hjúkrunarfræðinginn með stelpunum, þær voru báðar rosalega elskulegar ... en ég var alltaf að fræða þær en ekki þær mig ... en ég var reyndar spurð að því með þá fyrstu .. mér fannst hún nú svona meira leiðbeinandi .. hún spurði út í hvað ég væri að gefa henni og það væri gott að gefa henni þetta og hitt svona almennt sem að maður kannski vissi .. hún fór aðeins yfir það .. seinni gerði það ekki (Vala).

...ég verð að segja að ég hef ekki eitthvað voðalega slæma reynslu af heilsugæslustöðinni .. ekkert þannig .. það er bara ekki neitt neitt (Hrund).

...það eru allir voða góðir og brosa og eru sætir og .. finnst börnin okkar æðisleg og þær rosa sætar .. það er ekki málið sko .. en það er aðallega bara þetta þekkingarleysi og þetta .. það er það sem að málið snýst um .. það er það sem að við erum búnar að vera að segja hér allan tímann (Guðrún).

Það virtist veita foreldrum aukna ánægju og öryggi ef heilbrigðisstarfsfólk sýndi umhyggju og bauð viðeigandi þjónustu.

...ég var spurð um það [eigin líðan] en það var bara núna með seinna barnið .. hún spurði um það hvernig gengi hjá honum .. og hún spurði ekki beint um út í tengslamyndun .. ég er ekki viss um að hún viti hvað tengslamyndun er, en hún spurði svona „hvernig gengur að aðlagast“ ... ég bara bjóst ekki við neinu þannig að það var dálítið ánægjulegt bara .. og hérna svo er maður svo þakklátur (Elín).

...hún bauð mér alltaf að koma og sagði „þú veist að þú getur komið hvenær sem er ef að það er eitthvað að“ ... hún var voða dugleg við að bjóða mér að koma og sagði í hvert skipti sem ég kom að ég gæti komið og fengið auka mælingar og fylgjast með hvort að hún myndi ekki þrifast vel og svona .. og mér

---

*fannst heilmikið öryggi í því að vita að maður gæti komið oftar ... hún sagði mér þú veist „þú ert ekki í eðlilegu ferli svo að þú þarf kannski að koma inn í oftar“ (Vala).*

#### **4.4. Hugmyndir foreldra um bætta þjónustu**

Í viðtolunum komu fram margar hugmyndir frá foreldrum um það hvernig bæta megi þjónustuna til þess að hún komi sem mest til móts við þarfir barnanna og foreldra þeirra. Óhætt er að segja að foreldrarnir hafi haft fjölbreyttar og ákveðnar hugmyndir.

*...ef að hjúkrunarfræðingurinn hefur ekki lært neitt um kjörbörn þá á bara að vera til listi á heilsugæslustöðinni um það að þetta er það sem að þú átt að athuga og spyrja um .. þetta eru atriðin sem að skipta máli í þessu tilfelli.  
Pannig væri það í kjöraðstæðum (Gústa).*

*...það gæti í rauninni verið hjúkrunarfræðingur sem hefði sérþekkingu á málefnum ættleiddra barna .. sem gæti kannski verið svona backup fyrir þær inni á heilsugæslustöðvunum .. sem væri hægt að leita til (Elín).*

*...þetta ætti að vera eitthvað sambærilegt við .. í rauninni eins og inni á þarna .. Miðstöð heilsuverndar barna er búið að mynda svona hóp sem að heldur utan um fyrirburana, þeir fara þangað ef að þeir eru hérna á stórhöfuðborgarsvæðinu .. ég myndi vilja sjá eitthvað sambærilegt fyrir okkur ... við getum alveg farið upp í Mjódd eða eitthvað eins og að fara á okkar heilsugæslustöð. Ef að við vitum að þar sé barnalæknir og hjúkrunarfræðingur sem að vita eitthvað um ættleidd börn og þeirra atferli (Erla).*

Fram kom hjá foreldrunum að þeir hefðu viljað fá viðtal eða heimsókn frá heilbrigðisstarfsfólki áður en börnin komu heim, eða einskonar mæðravernd.

*...ég er nú bara svo heppin að það er læknir í fjölskyldunni minni sem að las þetta [skýrslur sem berast um börnin fyrir ættleiðingu] allt yfir með mér og ef að ég hefði ekki haft aðgang að henni þá hefði mér liðið hálf óþægilega .. ég*

---

*hefði viljað fá hjálp til að láta lesa úr þeim (Guðrún).*

*...mér finnst það [að fá viðtal áður en farið er út] nú alveg frábær hugmynd ...  
og það væri ekkert óvitlaust að það væri bara fastur liður ... þá væri maður  
búinn að hitta starfsfólkið áður en maður kæmi með barnið (Elín).*

*...það væri náttúrulega mjög sniðugt að fá heimilislækninn í þetta ... og  
hjúkkuna sem að tekur á móti manni .. það eru auðvitað þau bæði sem að taka á  
móti manni í ungbarnaeftirliti (Erla).*

#### **4.5. Samantekt**

Í þessum kafla var greint frá gagnagreiningu viðtalsins. Fram kom eitt aðalþema sem var þekkingarleysi og fimm undirþemu. Undirþemun voru skortur á skilningi heilbrigðisstarfsfólks, mismunun í þjónustunni, vonbrigði – vonleysi foreldra, óöryggi starfsfólks og óöryggi foreldra. Þessi undirþemu studdu öll við aðalþemað og tengdust öll á mismunandi hátt innbyrðis. Einnig komu fram tvö aukaþemu sem voru ánægja með viðmót starfsfólks og hugmyndir að bættri þjónustu sem ekki höfðu jafn ákveðna tengingu við aðalþemað og undirþemu þess, heldur tengdust umræðunum í heild.

Niðurstöðurnar leiddu í ljós að foreldrum fannst almennt vera lítil þekking á séreinkennum ættleiddra barna sinna í ung- og smábarnavernd. Foreldrarnir sögðu frá því að þekkingarleysið gerði heilbrigðisstarfsfólkið oft á tíðum óöruggt í starfi sínu. Þeir voru yfirleitt sammála um að þeir væru hættir að treysta á að hægt væri að leita í þekkingarbrunn heilbrigðisstarfsfólks vegna þess að í honum væri lítið að finna sem snéri að þeirra sérþörfum. Olli þetta vonbrigðum og óöryggi hjá foreldrum. Þeirra leið var frekar sú, að leita til annarra foreldra sem hefðu ættleitt börn eða til ættleiðingarfélagsins. Sumir foreldrar sögðu frá því hvernig þeir hefðu mætt skilningsleysi frá heilbrigðisstarfsfólki með að börn þeirra hefðu sérþarfir. Einnig kom fram hjá sumum foreldrum að þeim hefði fundist sem börn þeirra hefðu ekki

---

fengið sömu þjónustu og önnur börn og upplifðu foreldrarnir þannig mismunun á þjónustunni. Almenn ánægja virtist ríkja meðal flestra foreldranna með það viðmótt sem þeir hlutu í ung- og smábarnavernd, en það segði ekki allt því að þekkingin væri það sem að skipti höfuðmáli. Í niðurstöðunum komu einnig fram ýmsar hugmyndir foreldranna um hvernig bæta mætti þjónustuna svo að hún mætti gagnast þeim sem best.

## 5. Kafli – Umræður

Í þessum kafla verður fjallað um niðurstöður úr fjórða kafla og þær bornar saman við fræðilegar heimildir sem fram komu í kafla tvö. Kaflanum er skipt niður í þau þemu sem fram komu í fjórða kafla.

### 5.1. Pekkingarleysi

Foreldrar voru sammála um að pekkingarleysi á málefnum ættleiddra barna og sérþörfum þeirra væri algengt á meðal heilbrigðisstarfsfólks á heilsugæslustöðvum. Þetta kemur einnig fram í grein Rykkje (2007) sem hún byggir á rannsókn sinni frá árinu 2003. Þar kemur fram að foreldrum finnist þjónustan sem þeir fá innan heilsugæslunnar miða að líkamlegum þáttum, því sé vel sinnt, en að hjúkrunarfræðingar hafi ekki nægilega þekkingu á ættleiðingarmálum. Því geti hjúkrunarfræðingar ekki svarað spurningum foreldranna ásamt því að þeir skilji ekki stöðu ættleiðingarforeldranna (Rykkje, 2007). Í rannsókn þeirra Molinari og Freeborn (2006) leiða niðurstöður í ljós að foreldrar telja að heilbrigðisstarfsfólk skorti þekkingu um ættleiðingarmál, fjölskylduhagi og algeng heilsufarsvandamál.

Í niðurstöðum rannsóknar okkar virtist vera sem foreldrum fyndist það almennt vera svo að börn þeirra hljóti góða þjónustu sem varðaði til dæmis bólusetningar, vigtun og hæðarmælingar. Þó kom fram að foreldrar kvörtuðu yfir þekkingarleysi heilbrigðisstarfsfólks á vaxtar- og þyngdarkúrfum barnanna. Í sumum tilfellum bentu foreldrar heilbrigðisstarfsfólk i að nota skyldi vaxtarkúrfur frá heimalandi barnsins. Fræðilegar heimildir benda til að þetta sé einmitt rétt. Börnin eru oft léttari og minni en jafnaldrar þeirra frá Íslandi. Því beri að nota vaxtarkúrfur frá heimalandi barnsins til viðmiðunar (Orphandoctor, 1999; Pomerleau o.fl., 2005; Kamm, 2005). Einnig voru foreldrar yfirleitt ekki ánægðir með þá þjónustu sem sneri

---

að séreinkennum barnanna svo sem Mongolian spots og fleira. Þetta tengdist þekkingarleysi heilbrigðisstarfsfólksins.

Vegna þekkingarleysis heilbrigðisstarfsfólks á séreinkennum barnanna geta ráð þeirra oft verið á villigötum. Foreldrar fengu stundum ábendingar varðandi seinkaðan málþroska barna sinna, sem áttu ekki við. Þetta voru foreldrarnir ósáttir við og bentu á að börnin þeirra hefðu dvalið í öðru málumhverfi í mislangan tíma og hefðu þörf fyrir meiri tíma til að aðlagast betur nýju málumhverfi. Þetta samræmist þeim Narad og Mason (2004), þar sem þau segja að máltaka ættleiddra barna sé oft seinkuð og að mikilvægt sé að gefa börnunum tíma til þess að átta sig á hljóðmyndun.

Nokkrir foreldrar sögðu frá því að ekki hefði verið skilningur hjá heilbrigðisstarfsfólki varðandi pelagjafir barnanna því að börnin væru orðin það stór að þau ættu ekki að þurfa þess. Samkvæmt Gribble (2007) kemur fram að pelagjafir séu mikilvægt verkfæri foreldra í tengslamyndun við börnin frekar en að hann hafi næringarlegt gildi. Í niðurstöðum okkar rannsóknar komu fram nokkur dæmi þess að heilbrigðisstarfsfólki skorti þekkingu á tengslamyndun og veittu jafnvel ráðleggingar sem komu sér illa. Þær ráðleggingar sem heilbrigðisstarfsfólkið veitir almennt í ung- og smábarnavernd hvað varðar til dæmis svefn og pelanotkun eiga oft á tíðum ekki við hjá ættleiddum börnum. Samkvæmt Gribble (2007) getur það einmitt verið gott hvað tengslamyndun varðar að hafa börnin sem mest hjá sér og veita þeim líkamlega snertingu eins og að láta börnin sofa upp í hjá foreldrum og vera vakandi fyrir þörfum þeirra. Svefnvandamál og kvíði hjá ættleiddum börnum er vel þekkt vandamál. Það er mikið álag og stress sem fylgir því að flytjast í nýtt umhverfi og kemur þetta oft fram í martröðum og svefnvandamálum (Quillin og Glenn, 2003). Mæðurnar í rannsókn okkar tölzuðu um reynslu sína af svefnvandamálum barna sinna og að þær hefðu ekki fengið viðeigandi ráðleggingar í ung- og smábarnavernd.

Dæmi voru um að foreldrar leituðu eftir ráðleggingum með mataræði barna sinna og hvernig væri best að standa að næringarinntekt. Foreldrarnir sögðu frá því að þeir hefðu ekki verið sáttir við þær ráðleggingar sem þeir fengu. Í grein Orphandoctor (1999) kemur fram að líkami barns sem hefur orðið fyrir hitaeiningaskorti um tíma, hægir á vexti til þess að geta mætt grunnorkuþörf sinni. Samkvæmt Narad og Mason (2004) er mælt með því að börnunum sé gefið mjög regulega að borða og að hitaeiningainntaka þeirra sé ekki takmörkuð fyrst árið til þess að þau geti bætt sér upp þennan skort.

#### **5.1.1. Skortur á skilningi heilbrigðisstarfsfólks.**

Skortur á skilningi á séreinkennum og sérþörfum barnanna var eitt af því sem fram kom í rannsókninni. Foreldrar sem jafnvel höfðu óskað eftir samvinnu og upplýst heilbrigðisstarfsfólk um viðkomandi sérþarfir, fannst þeir oft á tíðum ekki mæta skilningi. Rannsóknaniðurstöður þeirra Molinari og Freeborn (2006) benda einnig til þess sama. Þar kemur fram að vanþekking á málefnum ættleiddra barna orsaki bæði skort á nálægð og skilningsleysi heilbrigðisstarfsfólks.

Í niðurstöðum kom fram að foreldrarnir gerðu oft ekki kröfu um að sértæk þekking væri til staðar inni á heilsugæslunum. Hins vegar gerðu þeir kröfu um að heilbrigðisstarfsfólk ið hefði getu til þess að vísa þeim þangað sem að hana er að finna. Þetta samræmist þeim Johnson og Dole (1999). Þeir segja að mikilvægt sé að hjálpa fjölskyldunni að finna sérfræðinga sem hafa þekkingu á alþjóðlegum ættleiðingarmálum, en það getur reynst frekar erfitt. Samkvæmt Félagi íslenskra hjúkrunarfræðinga (2002) kemur fram að hlutverk ung- og smábarnaverndar er að leiðbeina og gefa ráð og leita leiða til að leysa vandamál sem upp geta komið.

Gunnar og Van Dulmen (2007) greina frá í rannsóknarni Þurstöðum sínum að vinir og heilbrigðisstarfsfólk, sem hafi oft lítinn skilning á upplifun og þörfum stofnana-barna, geti hellt yfir foreldrana mótsagnakenndum eða óviðeigandi ráðleggingum. Foreldrar í okkar rannsókn tjáðu sig um að þekkingarleysi heilbrigðisstarfsfólks hefði stundum orsakað skilningsleysi á þörfum barnanna. Skilningsleysið gat leitt til þess að skortur varð á samvinnu milli foreldra og heilbrigðistarfsfólks.

### ***5.1.2. Mismunun í þjónustunni.***

Foreldrar upplifðu mismunun í þjónustu ung- og smábarnaverndar. Þeir töldu að börn þeirra hlytu ekki sömu þjónustu og foreldrar sem kæmu með nýfædd börn sín. Undir þetta taka aðrar rannsóknir. Í þeim kemur fram að foreldrar telja ættleidd börn sín ekki falla inn í hefðbundna ung- og smábarnavernd. Hún er mest á fyrsta ári en ættleidd börn koma flest til foreldra sinna á aldrinum eins til tveggja ára eða eldri. Þar af leiðandi er ættleiddum börnum boðið upp á mun færri skoðanir en öðrum börnum (Peterson, 1997; Rykkje, 2007).

Mismununina má kannski útskýra með niðurstöðum þeirra Molinari og Freeborn (2006) og Peterson (1997) þar sem fram kemur að heilbrigðisstarfsfólk líti svo á að þessi hópur hafi ekki aðrar þarfir en fjölskyldur almennt. Heilbrigðisstarfsfólk beinir athygli sinni að því að greina heilsufarsvandamál barnanna, en gerir ekki ráð fyrir að það geti verið ýmislegt frábrugðið með ættleiðingarfjölskyldum og líffræðilegum fjölskyldum.

Stuðningur við ættleiðingarfjölskylduna frá ung- og smábarnavernd er það sem að foreldrum fannst vera skortur á. Þetta kom fram í rannsókn okkar og snerti þætti á við almenn ráð frá heilbrigðisstarfsfólk. Einnig kom sterkt fram að foreldrar

töldu sig ekki fá nægilegan stuðning í tengslum við andlega líðan og aðlögun fjölskyldunnar og hefðu mæðurnar í rannsókninni hefðu viljað sjá notkun Edinborgarþunglyndiskvarðans (EPDS) fyrir mæður ættleiddra barna eins og gert er hjá öðrun mæðrum. Samkvæmt niðurstöðum Johnson (1998) segir að viðeigandi heilbrigðiseftirlit ættleiddra barna feli meira í sér en eina heimsókn til læknis. Það verður að vera gott samstarf milli heilbrigðispjónustu og fjölskyldu. Heildræn fjölskyldumiðuð umönnun er mikilvæg fyrir fjölskyldur sem hafa ættleitt barn af erlendum uppruna. Í grein Johnson og Dole frá árinu 1999 kemur fram að foreldrum finnist gagnlegast að hafa einhvern sem veitir þeim ráðleggingar og stuðning frekar en að veita beina þjónustu við barnið. Hjúkrunarfræðingar þurfa að vera vakandi fyrir vanlíðan foreldra ættleiddra barna og grípa inn í og veita stuðning þegar við á (Rykkje, 2003).

### **5.1.3. Vonbrigði – Vonleysi foreldra.**

Vonbrigði og vonleysi foreldranna í rannsókninni lýsti sér m.a. með því að þeir sáu ekki tilgang með því að leita eftir ráðleggingum eða þekkingu hjá heilbrigðisstarfsfólki. Foreldrarnir fundu fyrir því að þeir höfðu mjög oft mun meiri þekkingu á málefnum barna sinna heldur en heilbrigðisstarfsfólkið og gáfust því fljótlega upp á að leita ráða hjá þeim. Niðurstöður rannsóknar þeirra Molinari og Freeborn (2006) leiða þetta einnig í ljós. Þar upplifa foreldrar vonleysi þegar þeir upplifa að þeir hafi meiri þekkingu en fagfólkið.

Rannsóknum ber saman um að foreldrar séu ólíklegri til að leita aðstoðar fagfólks en leiti sér frekar aðstoðar annars staðar frá. Þessi aðstoð er oft í formi stuðningshópa á netinu, spjallhópa, hjá samtökum sem veita aðgang að upplýsingum, greinum, fræðibókum og viðeigandi rannsóknum. Foreldrar leita einnig eftir aðstoð

hjá samtökum þar sem þeir komast í samband við fólk sem er í svipuðum sporum og þeir (Molinari og Freeborn, 2006; Welsh, Viana, Petrill og Mathias, 2007). Þetta styður niðurstöður úr okkar rannsókn. Þar sögðust foreldrar frekar hafa leitað eftir aðstoð og stuðningi í gegnum ættleiðingarfélagið og hjá foreldrum með reynslu af ættleiðingum. Í rannsókn Molinari og Freeborn (2006) kemur einnig fram að foreldrar leiti aðeins eftir aðstoð heilbrigðisstarfsfólks þegar þeim mistekst að leysa vandamálin og telja að heilbrigðisstarfsfólk skorti þekkingu um ættleiðingarmál, fjölskylduhagi og algeng heilsufarsvandamál

Foreldrarnir í rannsókn okkar vildu geta gengið að því vísu að heilbrigðisstarfsfólk byggi yfir þekkingu, væri vel upplýst og gæti veitt þeim ráð. Einnig vildu foreldrar geta gengið að þjónustunni og fengið þann stuðning sem þeir þyrftu, en þeir töldu að svo væri ekki. Peterson (1997) fjallar einmitt um þetta í grein sinni. Þar kemur fram að þar sem ekki er sérfræðingur á sviði ættleiddra barna gera foreldrar kröfu til hjúkrunarfræðinga á heilsugæslustöðvum að hann veiti stuðning og ráðgjöf ásamt því að hann hafi til þess næga þekkingu.

#### **5.1.4. Óöryggi heilbrigðisstarfsfólks.**

Sumir foreldrar fundu fyrir óöryggi heilbrigðistarfsfólks. Að mati foreldranna virtist stundum sem svo að starfsfólkið væri ekki viðbúið því að fá ættleitt barn í skoðun og vissu ekki hvernig standa ætti að henni. Má kannski rekja þetta óöryggi starfsfólksins til þess að skortur er á stöðluðum leiðbeiningum og þarflegum upplýsingum fyrir heilbrigðisstarfsfólkið. Þetta orsakar það að starfsfólkið á oft erfitt með að taka viðeigandi ákvarðanir, veita ráðlegginar og greina vandamál (Molinari og Freeborn, 2006).

### **5.1.5. Óöryggi foreldra.**

Í niðurstöðum rannsóknarinnar kemur fram að foreldrar fundu fyrir óöryggi tengt því að heilbrigðisstarfsfólk hafði ekki næga þekkingu á málefnum barna þeirra. Foreldrar tjáðu sig einnig um að þeir hefðu ekki bakhjarl innan heilsugæslunnar sem þeir gætu leitað til, því þar væri einfaldlega ekki þekkingin. Þetta olli mörgum foreldrum óöryggi. Í rannsókn þeirra Molinari og Freeborn frá árinu 2006 er fjallað um að heilbrigðisstarfsfólk þurfi að leggja frekari áherslu á heildræna fjölskylduhjúkrun. Stuðningur við alla fjölskylduna, leiðbeiningar og viðeigandi úrlausnir, geta aukið sjálfstraust foreldranna. Í grein Peterson (1997) kemur fram að hjúkrunarfræðingar þurfi að vera opnir fyrir og koma auga á óvissu og óöryggi foreldra sem nýlega hafi ættleitt barn. Rykkje (2007) bendir á að foreldrar vilji geta fengið þjónustu frá sínum hjúkrunarfræðingi þó svo að vandamálin séu ekki stór.

Móðir í rannsókninni sem eignaðist sitt fyrsta barn með ættleiðingu lýsti því að hún hefði verið óörugg sínu í nýja hlutverki og að hún hefði þörf fyrir aukinn stuðning. Þetta samræmist niðurstöðum úr rannsókn Rykkje frá árinu 2003 þar sem hún segir að foreldrar sem að eignast barn í fyrsta skipti þurfi meiri þjónustu en foreldrar sem eignast sitt annað eða þriðja. Það sé jafn mikilvægt að foreldrar sem ættleiða sitt fyrsta barn fái sambærilega þjónustu.

## **5.2. Ánægja með viðmót heilbrigðisstarfsfólks**

Niðurstöður rannsóknar okkar bentu til að foreldrar voru ánægðir með það viðmót sem þeir hlutu í ung- og smábarnavernd. Að mati foreldranna virtist vera að í sumum tilfellum hefði starfsfólk ið sýnt almenna umhyggju og spurt hvernig gengi. Jafnframt bauð starfsfólk ið foreldrum viðbótarþjónustu ef þess þurfti. Þetta veitti foreldrum ánægju. Samkvæmt fræðilegum heimildum sem rannsakendur lásu var lítið

fjallað um ánægju foreldra með þjónustuna. Þó kemur fram í grein Rykkje (2007) að foreldrar séu ánægðir með þá þjónustu sem þeir fá innan heilsugæslunnar sem miði að líkamlegum þáttum. Rannsóknaniðurstöður þeirra Molinari og Freeborn (2006) benda til að heilbrigðisstarfsfólk telur sig vera til staðar og veita gæðaþjónustu.

### **5.3. Hugmyndir foreldra um bætta þjónustu**

Samkvæmt norskri rannsókn telur helmingur foreldra sig hafa þörf á þjónustu fyrir ættleiðinguna og margir þeirra kjósa að fá viðtal eða vitjun frá hjúkrunarfræðingi (Rykkje, 2007). Svipaðar niðurstöður koma fram í bandarískri rannsókn. Þar fá foreldrar fund með lækni þar sem hann fer yfir skýrslur með upplýsingum um heilsufarsástand barnsins. Í þeim tilfellum tjá foreldrar sig síður um að heilsufarsvandi komi þeim á óvart (Welsh o.fl., 2007). Í niðurstöðum okkar rannsóknarinnar kom einmitt fram að foreldrar vildu sjá bætta þjónustu að þessu leyti. Foreldrar töluðu um að þeir gætu hugsað sér vitjun hjúkrunarfræðings heim, fyrst eftir komuna til landsins. Einnig sögðu foreldrar að þeir vildu fá viðtal við lækni til þess að fara yfir heilsufarsskýrslur barnanna, áður en barnið væri sótt.

Fleiri hugmyndir foreldra um bætta þjónustu komu fram og sem dæmi má nefna er að foreldrar vildu sjá einhverskonar gátlista á heilsugæslunum þar sem fjallað væri um þau atriði er skiptu máli fyrir ættleidd börn. Molinari og Freeborn (2006) segja frá því að skortur sé á stöðluðum leiðbeiningum og þarflegum upplýsingum fyrir heilbrigðisstarfsfólk.

Sú hugmynd að myndaður yrði hópur sem héldi utan um ættleidd börn af erlendum uppruna og veitti þeim þjónustu, kom einnig fram í niðurstöðum rannsóknarinnar. Hugmyndir voru um að hann yrði staðsettur á Miðstöð heilsuverndar barna. Í ljósi þessara hugmynda skal bent á það að samkvæmt Miller (1999) er það nú

---

viðurkennt að erlend ættleiðingarbörn sé hópur sem þarfnað sérhæfðs læknisfræðilegs eftirlits.

#### **5.4. Samantekt**

Þekkingarleysi heilbrigðisstarfsfólks á málefnum ættleiddra barna virðist vera algengt innan heilsugæslunnar. Þetta styðja bæði fræðilegar heimildir í öðrum kafla og niðurstöður úr okkar rannsókn. Þekkingarleysi heilbrigðisstarfsfólksins sneri að mörgum þáttum sem snerti líkamlegt og andlegt ástand barnanna svo sem tengslamyndun, svefnvandamálum, næringu, vaxtar- og þyngdarkúrfum, málþroska og fleira. Foreldrum fannst þeim vera mismunað miðað við aðra foreldra í ung- og smábarnavernd og töldu sig ekki fá nægilegan stuðning í tengslum við andlega líðan og aðlögun fjölskyldunnar.

Rannsóknarniðurstöðum bar að mestu leyti saman við fræðilegar heimildir. Þó var lítið fjallað um ánægju foreldra með ung- og smábarnavernd í fræðilegum heimildum. Heimildir náðu bæði yfir megindlegar- og eigindlegar rannsóknir. Hins vegar tjáðu foreldrar í rannsókn okkar ánægju sína með viðmót starfsfólks í ung- og smábarnaverndinni. Ekki komu fram neinar hugmyndir foreldra að bættri þjónustu í okkar heimildaleit. Líklega getur ástæðan fyrir því verið sú að fáar rannsóknir hafa verið gerðar á þessum málum.

Rannsakendum kom á óvart hversu niðurstöður rannsóknarinnar voru allar á einn veg. En þær voru flestar frekar neikvæðar og lítið var fjallað um jákvæða þætti þrátt fyrir að rannsakendur hefðu spurt sérstaklega um þá.

## **6. Kafli - Hagnýtt gildi rannsóknarinnar og framtíðarrannsóknir**

Í þessum kafla er greint frá takmörkunum rannsóknarinnar og hagnýtu gildi hennar fyrir hjúkrun, hjúkrunarstjórnun, hjúkrunarmenntun og hjúkrunarrannsóknir. Að lokum eru settar fram hugmyndir rannsakenda að framtíðarrannsóknum tengdum viðfangsefni rannsóknarinnar.

### **6.1. Takmarkanir rannsóknarinnar**

Fyrst ber að nefna reynsluleysi rannsakenda sem einn af lykilþáttum takmarkana í þessari rannsókn. Rannsakendur hafa aldrei komið að þess háttar rannsóknarvinnu áður. Lítið hefur verið skrifað um reynslu foreldra ættleiddra barna af erlendum uppruna af ung- og smábarnavernd og getur það verið takmarkandi þáttur. Einnig má nefna að þær heimildir sem rannsakendur fundu voru flestar erlendar þar sem heilbrigðiskerfið er líklega byggt upp á annan hátt en hér á landi. Einungis mæður fengust til þátttöku og getur það verið takmarkandi þáttur, æskilegt hefði verið að fá einnig sjónarhorn feðra.

Í rýnihópum er ekki unnt að ræða nema fáar spurningar og því ekki hægt að fá eins víðtæka yfirsýn yfir efnið og stórar kannanir geta veitt. Einnig hafa niðurstöður úr rýnihópum ekki alhæfingargildi. Þannig er ekki hægt að yfirlægja niðurstöður úr einum hóp yfir á aðra.

Viðtölin voru einungis tekin við þáttakendur sem búsettur eru á höfuðborgarsvæðinu og gefur því ekki rétta mynd af því hvernig þjónustunni er hártað á landsbyggðinni. Að lokum viljum við benda á að ætlunin var að lofa rödd hjúkrunarfræðinga að heyrast, en þeir fengust ekki til þátttöku.

## **6.2. Hagnýtt gildi rannsóknarinnar**

Í barnleysi velja sífellt fleiri þá leið að ættleiða barn. Er þessi hópur orðinn nokkuð stór hér á landi. Á árunum 2005-2007 komu 76 börn til landsins (Hagstofa Íslands, 2007b; Guðrún Sveinsdóttir, einkaskilaboð, 12. mars 2008). Öll þessi börn, ásamt fleirum, eru á þeim aldri að falla undir þjónustu ung- og smábarnaverndar. Hér á landi hefur lítið sem ekkert verið rannsakað um þjónustu við ættleidd börn af erlendum uppruna í ung- og smábarnavernd eftir bestu vitund höfunda. Því ættu niðurstöður rannsóknarinnar að koma að góðum notum og upplýsingarnar að geta nýst mörgum þrátt fyrir takmarkanir hennar.

### **6.2.1. Hagnýtt gildi fyrir hjúkrun.**

Ættleidd börn af erlendum uppruna er hópur sem hefur annarskonar þarfir en önnur börn. Niðurstöðurnar gefa til kynna að foreldrum finnist sem skortur sé á þekkingu hjúkrunarfræðinga og annars heilbrigðisstarfsfólks á sérþörfum ættleiddra barna þeirra. Þekkingarleysi elur af sér margs konar vandamál eins og fram kemur í niðurstöðum rannsóknarinnar. Rannsakendur telja að þekking hjúkrunarfræðinga á þessum þörfum sé mikilvægur þáttur svo að þeir geti veitt þessum hóp þá þjónustu sem þeir þarfnast og hægt verði að komast hjá ýmsum vandamálum.

Notagildi rannsóknarinnar fyrir hjúkrunarfræðinga gæti verið að þeir gerðu sér grein fyrir þeim sérþörfum sem ættleidd börn og fjölskyldur þeirra hafa í ung- og smábarnavernd. Með það að markmiði að hjúkrunarfæðingar geti aflað sér þekkingar á þeim atriðum sem skipta máli og þannig veitt börnunum og fjölskyldum þeirra sem besta þjónustu. Notagildi rannsóknarinnar er einkum mikið fyrir þá hjúkrunarfræðinga sem sinna ung- og smábarnavernd.

#### ***6.2.2. Hagnýtt gildi fyrir hjúkrunarstjórnun.***

Rannsakendur telja að niðurstöður sem fengust við gerð þessarar rannsóknar sýni þær þarfir sem ættleidd börn af erlendum uppruna og fjölskyldur þeirra hafi. Foreldrarnir í rannsókninni höfðu margar góðar og þarfar hugmyndir að bættri þjónustu. Rannsakendur telja að notagildi þeirra niðurstaðna komi sér vel fyrir hjúkrunarstjórnendur þar sem þær eru raunhæfar og auðveldar í framkvæmd. Einnig telja rannsakendur að niðurstöður rannsóknarinnar geti aðstoðað hjúkrunarstjórnendur við að koma á vinnuferlum, sem unnið væri eftir í ung- og smábarnavernd ættleiddra barna.

#### ***6.2.3. Hagnýtt gildi fyrir hjúkrunarmenntun.***

Mikilvægt er að hjúkrunarfræðingar hafi við útskrift sem víðtækasta þekkingu á greininni. Fram kom í niðurstöðum rannsóknarinnar að foreldrum fannst hjúkrunarfræðingar hafa litla þekkingu á málefnum ættleiddra barna. Kennsla hjúkrunarfræðinema á málefnum ættleiddra barna er lítil sem engin í HA og HÍ eins og áður hefur komið fram, og er mikilvægt að hún sé efld til muna. Einnig hafa rannsakendur hugmyndir um að boðið verði upp á námskeið fyrir þá hjúkrunarfræðinga sem sinna ættleiddum börnum í ung- og smábarnavernd.

Hjúkrunarrannsóknir eru gerðar til að viðhalda þekkingu hjúkrunarfræðinga og einnig til að auka þekkingu þeirra. Það er jafn mikilvægt að hjúkrunarfræðingar nýti sér niðurstöður rannsókna svo að þekking þeirra megi verða sem best.

#### ***6.2.4. Hagnýtt gildi fyrir hjúkrunarrannsóknir.***

Hjúkrunarrannsóknir eru nauðsynlegar til þess að hjúkrunarfræði geti þróast áfram sem fagstétt. Rannsóknir auka þekkingu og skilning hjúkrunarfræðinga á

---

tilteknu efni og er mikilvægt að hjúkrunarfræðingar tileinki sér þá nýju strauma og stefnur sem rannsóknir leiða í ljós. Það gerir þeim kleift að sinna skjólstæðingum sínum og veita þeim bestu meðferð sem völ er á hverju sinni.

Ekki hafa verið gerða neinar rannsóknir á þessu efni á Íslandi eftir bestu vitund rannsakenda. Því teljum við að rannsókn okkar geti nýst sem grunnur fyrir frekari rannsóknir á þessi sviði, hvort sem er í eigindlegum eða megindlegum rannsóknum.

### **6.3. Framtíðarrannsóknir**

Rannsóknin var gerð með það að markmiði að kanna hvernig þjónustu ættleidd børn af erlendum uppruna fá í ung- og smábarnavernd, þar sem upplifun foreldra var könnuð. Í fyrstu hugmyndum að verkefninu höfðu rannsakendur hugsað sér að kanna þekkingu hjúkrunarfræðinga á málefnum ættleiddra barna og hugmyndir þeirra á þeirri þjónustu sem þeir veita ættleiddum börnum og fjölskyldum þeirra. En eins og áður hefur komið fram þá fengust ekki hjúkrunarfræðingar til þátttöku.

Tillögur rannsakenda að framtíðarrannsóknum eru:

- Rannsóknir á hugmyndum hjúkrunarfræðinga á þeirri þjónustu sem þeir veita ættleiddum börnum af erlendum uppruna og fjölskyldum þeirra í ung- og smábarnavernd.
- Frekari rannsóknir á þjónustu ættleiddra barna af erlendum uppruna í ung- og smábarnavernd þar sem reynsla feðra og einstæðra foreldra verði könnuð.
- Rannsóknir á reynslu foreldra á landsbyggðinni, þar sem okkar rannsókn náði aðeins til foreldra á höfuðborgarsvæðinu.
- Frekari rannsóknir á hvernig foreldrar vilja að þjónustan sé uppbyggð og hvað hún eigi að innihalda.

- 
- Rannsakendur hafa velt því fyrir sér hvort svipaðar niðurstöður geti komið fram í rannsókn á þjónustu í ung- og smábarnavernd hjá börnum fæddum af foreldrum sínum. Því teljum við að slík rannsókn gæti gefið niðurstöður sem áhugavert væri að sjá og bera saman við niðurstöður okkar rannsóknar.

#### **6.4. Samantekt**

Rannsakendur telja að niðurstöður rannsóknarinnar geti nýst hjúkrunarfræðingum í starfi. Jafnframt teljum við að þær geti nýst fyrir hjúkrunarstjórnendur til að þróa þjónustuna og séu ábending um hvernig bæta megi menntun hjúkrunarfræðinga á þessu sviði. Jafnframt er það von okkar að niðurstöðurnar séu hvati til frekari rannsókna.

## Lokaorð

Við gerð og vinnslu þessarar rannsóknar hafa rannsakendur orðið margs vísari. Hluti af niðurstöðum rannsóknarinnar staðfesta þær hugmyndir sem rannsakendur höfðu í upphafi, á meðan aðrar koma nokkuð á óvart. Okkur er það nú enn ljósara að mikil þörf er fyrir að auka þekkingu hjúkrunarfræðinga á málefnum ættleiddra barna í ung- og smábarnavernd. Sú þekking gæti komið í formi námsskeiða, auknu vægi í menntun hjúkrunarfræðinema og í verkferlum sem hjúkrunarfræðingar geta stuðst við.

Það kom okkur á óvart hversu litla jákvæða reynslu mæðurnar í rannsókninni höfðu af þjónustunni. Við veltum því fyrir okkur hvort þetta eigi einungis við foreldra ættleiddra barna, og hvort almenn ánægja sé með þjónustu í ung- og smábarnavernd fyrir börn fædd af foreldrum sínum. Áhugavert væri að framkvæma rannsókn á upplifun þeirra og bera saman við okkar rannsókn.

Ættleidd börn af erlendum uppruna er nokkuð stór hópur á Íslandi. Þykir okkur því full ástæða til þess að þessi börn og fjölskyldur þeirra fái þá sértæku þjónustu sem þau þarfnað. Margar góðar hugmyndir komu frá foreldrum um það hvernig bæta megi þjónustuna. Rannsakendum þykir rétt að þessar hugmyndir verði skoðaðar.

Svo virðist vera sem þekkingarleysi á líkamlegum og andlegum þáttum barnanna sé nokkuð algengt í þjónustu ung- og smábarnaverndar. Þessir þættir eru meðal annars tengslamyndun, næring, svefn, vaxtar- og þyngdarkúrfur og málþroski. Þeir foreldrar sem tóku þátt í rannsókninni voru allir sammála um að þarf t væri að endurskoða þá þjónustu sem þau hljóta með börn sín í ung- og smábarnavernd. Þeir

lýstu jafnframt þakklæti sínu á því að þetta efni hefði verið valið, svo að auka megi umræðuna um málefni ættleiddra barna og varpa ljósi á aukna þjónustuþörf þeirra.

## Heimildaskrá

- American academy of pediatrics (2005). Lead exposure in children: prevention, detection, and management [Vefútgáfa]. *Pediatrics*, 116(4), 1036-1046.
- Atkinson, A. og Gonet, P. (2007). Strengthening adoption practice, listening to adoptive families [Vefútgáfa]. *Child Welfare*, 82(2), 87-104.
- Borchers, D. og Committee on early childhood, adoption, and dependent care (2003). Families and adoption: The pediatrician's role in supporting communication [Vefútgáfa]. *Pediatrics*, 112(6), 1437-1441.
- Burns, N. og Grove, S. K. (2001). *The practice of nursing research: Conduct, critique and utilization* (4. útg). Philadelphia: Saunders.
- Carli, A. og Dalen, M. (2003). *Kjörfjölskyldan* (Gerður Guðmundsdóttir og Jónína Hafsteinsdóttir, þýddu). Reykjavík: Íslensk ættleiðing. (Upphaflega gefið út 1997)
- Centers for disease control and prevention, (2007, 21. ágúst). *Parents or Perspective Parents of Internationally Adopted Children*. Sótt 13. mars 2008, frá <http://www.cdc.gov/nceh/lead/faq/Int%20Adoption%20Parents.htm>
- Chen, L. H., Barnett, E. D. og Wilson, M. E. (2003). Preventing infectious diseases during and after international adoption [Vefútgáfa]. *Annals of Internal Medicine*, 139(5), 371-379.
- Cohen, N. J., Lojkasek, M., Zadeh, Z. Y., Pugliese, M. og Kiefer, H. (2008). Children adopted from China: a prospective study of their growth and development [Vefútgáfa]. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 49(4), 458-468.
- Denzin, N. K. og Lincoln, Y. S. (2000). *Handbook of qualitative research* (2. útg.). Thousand Oaks, California: Sage Publications.

Félag íslenskra hjúkrunarfræðinga, (2002). *Heilsugæsluhjúkrun*. Sótt 4. mars 2008,

frá <http://www.hjukrun.is/?PageID=215>

Félag Íslenskrar ættleiðingar (e.d.). *Ættleiðingar*. Sótt 18. Apríl 2008, frá

<http://isadopt.is/index.php?p=aettleid>

Gestur Pálsson, (e.d.a). *Erlend kjörbörn og nýbúar læknisskoðun og rannsóknir við*

*komu til landsins*. Sótt 10. mars 2008, frá

[http://www4.landspitali.is/lsh\\_ytri.nsf/pages/erl\\_born\\_1.htm](http://www4.landspitali.is/lsh_ytri.nsf/pages/erl_born_1.htm)

Gestur Pálsson, (e.d.b). *Upplýsingar um læknisskoðun og rannsóknir á erlendum*

*kjörbörnum og börnum yngri en 18 ára úr hópi nýbúa*. Sótt 10. mars 2008, frá

[http://www4.landspitali.is/lsh\\_ytri.nsf/htmlpages/index.html](http://www4.landspitali.is/lsh_ytri.nsf/htmlpages/index.html)

Gestur Pálsson, Jóhann Á. Sigurðsson og Hjörðís Guðbjörnsdóttir, (1996).

*Ungbarnavernd leiðbeiningar um heilsugæslu barna*. Reykjavík:

Landlæknisembættið.

Gribble, K. D. (2007). A model for caregiving of adopted children after

institutionalization [Vefútgáfa]. *Journal of Child and Adolescent psychiatric*

*Nursing*, 20(1), 14-26.

Groze, (1996). A 1 and 2 year follow-up study of adoptive families and special needs

children [Vefútgáfa]. *Children and youth services review*, 18, 57-82.

Guðrún Sveinsdóttir (tölvupóstur, 12. mars 2008).

Gunnar, M. R., Van Dulmen, M. H. M. og The International Adoption Project Team

(2007). Behavior problems in postinstitutionalized internationally adopted

children [Vefútgáfa]. *Development and psychopathology*, 19(2007), 129-148.

Gylfi Már Guðjónsson (1998). *Íslensk ættleiðing – 20 ára. Saga og svipmyndir*. Sótt

20. febrúar 2008, frá <http://www.isadopt.is/index.php?p=sagan>

---

Hagstofa Íslands (2007a, 11. október). *Ættleiðingar 2006*. Sótt 22. febrúar 2008, frá

<http://hagstofa.is/Pages/95?NewsID=2109>

Hagstofa Íslands, (2007b, 11. október). *Frumættleiddir eftir kyni, aldri og*

*fæðingarlandi 1996 til 2006*. Sótt 22. febrúar 2008, frá

<http://www.hagstofa.is/temp/Dialog/Saveshow.asp>

Helga Jónsdóttir (2003). Viðtöl sem gagnasöfnunaraðferð. Í Sigríður Halldórsdóttir og

Kristján Kristjánsson (ritstj.), *Handbók í aðferðafræði og rannsóknum í heilbrigðisvíśindum* (bls 67-84). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.

Johnson, D. E. (1998). The family physician and international adoption [Vefútgáfa].

*American Family Physician, 58(9)*, 1958-1963.

Johnson, D. E. og Dole, K. (1999). International adoption: Implications for early

intervention [Vefútgáfa]. *Infants and young children, 11(4)*, 34-45

Judge, S. (2003). Determinants of parental stress in families adopting children from

eastern Europe [Vefútgáfa]. *Family Relations, 52(3)*, 241-248.

Kamm, L. (2005). *Heilsufar ættleiddra barna* [bæklingur]. Reykjavík: Íslensk

ættleiðing.

Kvale, S. (1998). *Interviews: An introduction to qualitative research interviewing*.

Thousand Oaks, California: Sage Publications.

Landlaeknir.is (e.d.). *Heilbrigðispjónustan*. Sótt 13. mars 2008 frá

<http://landlaeknir.is/Heilbrigdisthjonustan>

Landlæknisembættið, (2006). Heilbrigðisvottorð útlendinga vegan smitsjúkdóma –

berklar [Vefútgáfa]. *Farsóttarfréttir, 2(12)*, 1-2.

Landlæknir.is (2000, 27. apríl) Berkaskoðun. *Dreifibréf landlæknisembættisins nr*

*6/2000*. Sótt 13. mars 2008, frá <http://landlaeknir.is/?PageID=255>

- 
- Lears, M. K., Guth, K. J. og Lewandowski, L. (1998). International adoption: A primer for pediatric nurses. *Pediatric Nursing*, 24, (6), 578-586. Sótt 18. apríl 2007, frá gagnasafninu ProQuest5000.
- Lsh.is, (e.d.). *Blóðsmit (Bacteremia)*. Sótt 13. mars 2008, frá [http://www4.landspitali.is/lsh\\_ytri.nsf/pages/sykla\\_0029/\\$file/os151003.ppt](http://www4.landspitali.is/lsh_ytri.nsf/pages/sykla_0029/$file/os151003.ppt)
- Lög um heilbrigðispjónustu* nr. 40/2007.
- Lög um ættleiðingar* nr. 130/1999
- Mbl.is (2008, 16. janúar). *Berklar ekki horfnir á Íslandi*. Sótt 12. mars 2008, frá [http://www.mbl.is/mm/frettir/innlent/2008/01/16/berklar\\_ekki\\_horfnir\\_a\\_islandi/](http://www.mbl.is/mm/frettir/innlent/2008/01/16/berklar_ekki_horfnir_a_islandi/)
- McCarthy, H. (2001). *Should you request a sensory integration evaluation for your child adopted from an institution?* Sótt 13. mars 2008, frá [http://www.childrensdisabilities.info/sensory\\_integration/adoptionSI.html](http://www.childrensdisabilities.info/sensory_integration/adoptionSI.html)
- McDaniel, C. og Gates, R. (1998). *Marketing research essentials* (2. útg.). Cincinnati: South-Western Pub. Co.
- Miller, L. C. (1999). Caring for internationally adopted children. *The New England Journal of Medicine*, 341(20), 1539-1541. Sótt 18. apríl 2007, frá gagnasafninu ProQuest.
- Miller, L. C. og Hendrie, N. W. (2000). Health of children adopted from China [Vefútgáfa]. *Pediatrics*, 105(6), 76-82.
- Mitchell, M. A. S. og Jenista, J. A. (1997). Health care of the internationally adopted child. Part 1: Before and at arrival into the adoptive home [Vefútgáfa]. *Journal of pediatric health care*, 11(2), 51-60.

- 
- Molinari, D.L. og Freeborn, D. (2006, apríl). Social support needs of families adopting special needs children. *Journal of psychosocial nursing and mental health services*, 44, 28-35. Sótt 8. janúar 2008, frá gagnasafninu ProQuest5000.
- Murray, T. S., Groth, M. E., Weitzman, C. og Capello, M. (2005). Epidemiology and management of infectious diseases in international adoptees [Vefútgáfa]. *Clinical Microbiology Reviews*, 18(3), 510-520.
- Mörður Árnason, ritstj. (2005). *Íslensk orðabók* (3. útg.). Reykjavík: Edda.
- Narad, C. og Mason, P. W. (2004). International adoptions: Myths and realities [Vefútgáfa]. *Pediatric nursing*, 30(6), 483-487.
- Orphandoctor (1999, 17. maí). *An update on health issues in children adopted from china*. Sótt 1. mars 2008, frá <http://www.orphandoctor.com/medical/regional/china/healthissues.html>
- Orphandoctor (2004, 5. janúar). *Health and developmental issues of internationally adopted children*. Sótt 1. mars 2008, frá [http://www.orphandoctor.com/medical/general/health\\_issues.html](http://www.orphandoctor.com/medical/general/health_issues.html)
- Peterson, E. A. (1997, maí/júní). Support the adoptive family: A developmental approach. *The American journal of maternal/child nursing*, 22, 147-152. Sótt 23. janúar 2008, frá gagnasafninu Ovid.
- Polit, D. F. og Hungler, B. P. (1997). *Nursing research: Methods, appraisal and utilization* (3. útg.). Philadelphia: J.B. Lippincott Company.

- 
- Pomerleau, A., Malcuit, G., Chicoine, J. F., Séguin, R., Belhumeur, C., Germain, I. A. og Jéliu, G. (2005). Health status, cognitive and motor development of young children adopted from China, East Asia, and Russia across the first 6 months after adoption [Vefútgáfa]. *International Journal of Behavioral Development*, 29(5), 445-457.
- Quarles, C. S. og Brodie, J. H. (1998). Primary care of internationally adoptees. *American Family Physician*, 58, 2025-2033. Sótt 8. janúar 2008 frá gagnasafninu ProQuest5000.
- Quillin, S. I. M. og Glenn, L. L. (2003). Interaction between feeding method and co-sleeping on maternal-newborn sleep [Vefútgáfa]. *JOGNN*, 33(5), 580-588.
- Reglugerð um heilsugæslustöðvar*, nr. 787/2007
- Reglugerð um ættleiðingar* nr. 238/2005.
- Reglugerð um veitingu leyfa til ættleiðingar* nr. 1120/2006.
- Rettig, M. A. og McCarthy-Rettig, K. (2006). A survey of health, sleep, and development of children adopted from China [Vefútgáfa]. *Health and Social Work*, 31(3), 201-207.
- Rykkje, L (2003). *Utenlandsadopsjon. En kvalitativ studie af adoptivefamilies utfordringer ressurser og behov for støtte, med særlig vekt på erfaringer i mote med helsesøster*. Óbirt meistaraprófsritgerð, Universitetet i Bergen.
- Rykkje, L. (2007). Intercountry adoption and nursing care [Vefútgáfa]. *Scandinavian journal of caring sciences*, 21(4), 507-514.
- Schwarzenberg, S. J. (e.d.). Brief introduction to hepatitis B for parents of Adopted Children [Vefútgáfa]. *Hepatitis B Coalition News*, 4(1).
- Sesselja Guðmundsdóttir (tölvupóstur, 26. mars 2008).

- 
- Shen, X., Rosen, J. F., Guo, D. og Wu, S. (1996). Childhood lead poisoning in China [Vefútgáfa]. *The Science of the Total Environment*, 181(1996), 101-109.
- Sices, L., Feudtner, C., McLaughlin, J., Drotar, D. og Williams, M. (2004). How do primary care physicians manage children with possible developmental delays? A national survey with an Experimental design [Vefútgáfa]. *Pediatrics*, 113(2), 274-282.
- Sigurður Kristinsson (2003). Siðfræði rannsókna og siðanefndir. Í Sigríður Halldórsdóttir og Kristján Kristjánsson (ritstj.), *Handbók í aðferðafræði og rannsóknum í heilbrigðisvíśindum* (bls 161-179). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Sigurlína Davíðsdóttir (2003). Eigindlegar eða meginlegar rannsóknaraðferðir? Í Sigríður Halldórsdóttir og Kristján Kristjánsson (ritstj.), *Handbók í aðferðafræði og rannsóknum í heilbrigðisvíśindum* (bls 219-235). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Smit, E. M. (2000). Maternal stress during hospitalization of the adopted child. MCN, American Journal of Maternal Child Nursing, 25(1), 37-42. Sótt 14. apríl 2007, frá gagnasafninu OVID.
- Smit, E. M., Tarantino, S. L., Delpier, T. og Anderson, M. L. (2006). Caring for adoptive families: Lessons in communication [Vefútgáfa]. *Pediatric Nursing*, 32(2), 136-143.
- Sóley S. Bender (2003). Rýnihópar. Í Sigríður Halldórsdóttir og Kristján Kristjánsson (ritstj.), *Handbók í aðferðafræði og rannsóknum í heilbrigðisvíśindum* (bls 85-99). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Vísindavefurinn (2004). *Hvað er blýeitrun?* Sótt 10. mars 2008, frá <http://www.visindavefur.is/svar.php?id=4320>

- 
- Welsh, J. A., Viana, A. G., Petrill, S. A. og Mathias, M. D. (2007). Interventions for internationally adopted children and families: A review of the literature [Vefútgáfa]. *Child and Adolescent Social Work Journal*, 24(3), 285-311.
- Wright, L. T. og Crimp, M. (2000). The marketing research process (5. útg.). Harlow: Financial Times Prentice Hal.
- Ættleiðing.is (2006, 12 október). *Niðurstöður rannsóknar á líðan ættleiddra barna á Íslandi*. Sótt 10. febrúar 2008, frá [http://aettleiding.is/index.php?option=com\\_content&task=view&id=343&Itemid=43](http://aettleiding.is/index.php?option=com_content&task=view&id=343&Itemid=43)

## Ítarefni

- Bird, G. W., Peterson, R. og Miller, S. H. (2002). Factors associated with distress among support-seeking adoptive parents [Vefútgáfa]. *Family Relations*, 51(3), 215-220.
- Borders, D. L., Black, L. K. og Pasley, B. K (1998). Are adopted children and their parents at greater risk for negative outcomes? [Vefútgáfa]. *Family Relations*, 47(3), 237-241.
- Buenning, W. D. (e.d.). *Bonding and attachment*. Sótt 1. mars 2008 frá <http://www.reactiveattachmentdisordertreatment.com/ssi/article1.html>
- Buenning, W. D. (e.d.). *Attachment symptoms*. Sótt 1. mars 2008 frá <http://www.reactiveattachmentdisordertreatment.com/ssi/article2.html>
- Federici, R. S. (1999). *Neuropsychological evaluation and rehabilitation of the post institutionalized child*. Sótt 1. mars 2008 frá [http://www.drfederici.com/post\\_child.htm](http://www.drfederici.com/post_child.htm)
- Federici, R. S. (e.d.). *Raising the post-Institutionalized child risks, challenges and innovative treatment*. Sótt 1. mars 2008 frá [http://www.drfederici.com/raising\\_child.htm](http://www.drfederici.com/raising_child.htm)
- Groze, V. og Ileana, D. F. (e.d.). *Preparing families for adoption of institutionalized children with special needs and/or children at risk for special needs*. Sótt 1. mars 2008 frá [http://comeunity.com/adoption/special\\_needs/groza-issues.html](http://comeunity.com/adoption/special_needs/groza-issues.html)
- Groze, V. og Ryan, S. D. (2002). Pre-adoption stress and its association with child behaviour in domestic special needs and international adoptions. *Psychoneuroendocrinology*, 27(1-2), 181-197. Sótt 10. febrúar 2008 frá gagnasafninu ScienceDirect.

- Helwick, C. (1997). Adopted children a special case for parents, doctors. *Medical Post*, 33(40), 45-46. Sótt 18. apríl 2007 frá gagnasafninu ProQuest5000.
- Hollingsworth, L. D. (2003). When an adoption disrupts: A study of public attitudes [Vefútgáfa]. *Family Relations*, 52(2), 161-166.
- Howe, D. (1997). Parent-reported problems in 211 adopted children: some risk and protective factors [Vefútgáfa]. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 38(4), 401-411.
- Judge, S. (2004). Adoptive families: The effects of early relational deprivation in children adopted from eastern European orphanages [Vefútgáfa]. *Journal of family nursing*, 10(3), 338-356.
- Johnson, D. E. (2003). *Does size matter, or is bigger better? The use of head circumference in preadoption medical evaluations and its predictive value for cognitive outcome in institutionalized children*. Sótt 10. mars 2008 frá [http://www.med.umn.edu/img/assets/17664/Does\\_size\\_matter.pdf](http://www.med.umn.edu/img/assets/17664/Does_size_matter.pdf)
- Logan, F. A., Morrall, P. M. E og Chambers, H. (1998). Identification of risk factors for Psychological disturbance in adopted children [Vefútgáfa]. *Child Abuse Review*, 7, 154-164.
- McDonald, T. P., Propp, J. R. og Murphy, K.C. (2001). The postadoption experience: Child, parents, and family predictors of family adjustment to adoption [Vefútgáfa]. *Child Welfare*, 80(1), 71-94. Sótt 10. febrúar 2008 frá gagnasafninu ProQuest5000.
- Miall, C. E. (1996). The social construction of adoption: Clinical and community perspectives [Vefútgáfa]. *Family relations*, 45, 309-317.

- 
- Mitchell, M. A. S. og Jenista, J. A. (1997). Health care of the internationally adopted child. Part 2: Chronic care and long-term medical issues [Vefútgáfa]. *Journal of pediatric health care*, 11(3), 111-126
- Quarles, C. S. og Brodie, J. H. (1998). Information from your family doctor: Health aspects of international adoption. *American Family Physician*, 58, 2039-2040.
- Sótt 8. apríl 2007 frá gagnasafninu ProQuest5000.
- Robb, B. J. (2003). Changing the future: the story of attachment with a child with special needs [Vefútgáfa]. *Clinical Social Work Journal*, 31(1), 9-24. Sótt 10. febrúar 2008 frá gagnasafninu ProQuest5000.
- Rosenthal, J. A., Groze, V. og Curiel, H. (1990). Race, social class, and special needs adoption [Vefútgáfa]. *Social Work*, 35(6), 532-539. Sótt 10. febrúar 2008 frá gagnasafninu ProQuest5000.

## Fylgiskjal A: Umsókn til Vísindasiðanefndar

Nr. umsóknar:	Móttekin:	Afgreidd:
Umsókn til Vísindasiðanefndar		

### 1. HEITI RANNSÓKNAR. Beðið er um fullt heiti rannsóknar, íslenskt eða erlent eftir atvikum.

Hvernig er þjónusta við ættleidd börn af erlendum uppruna og foreldra þeirra í ungbarnavernd á íslenskum heilsugæslustöðvum? Upplifun foreldra og hjúkrunarfræðinga/ljósmæðra.

### 2. TILGANGUR RANNSÓKNAR OG LÝSING Í HNOTSKURN Á ÍSLENSKU. Útdráttur úr rannsókninni, þar sem fram koma m.a. upplýsingar um markmið, þáttakendur, framkvæmd, vísindalegt gildi og vísindalegan ávinning. Útdrátturinn skal vera 300 orð hið mesta, á íslensku og er m.a. ætlaður til birtingar á vefsíðu VSN eftir að umsóknin hefur hlotið endanlegt samþykki.

Markmið þessarar rannsóknar er að fá innsýn í upplifun foreldra ættleiddra barna af erlendum uppruna, af því hvernig tekið er á móti þeim á heilsugæslustöðvum landsins þegar þeir mæta með börn sín í ungbarnavernd. Einnig hvort foreldrunum finnist þeir vera að fá viðeigandi leiðbeiningar um meðhöndlun og þarfir barnanna.

Hver er upplifun heilbrigðisstarfsfólks á eigin þekkingu er varðar þarfir þessara barna. Telur stafsfólk í ungbarnavernd sig hafa þekkingu og getu til þess að leiðbeina og fræða foreldra ættleiddra barna af erlendum uppruna eins vel og með önnur börn.

Ætlunin er að nota svokallaða **rýnihópa**. Myndaður verður hópur með u.p.b. 10 foreldrum sem hafa ættleitt börn erlendis frá og eru komin með þau heim til Íslands, hafa verið með þau í ungbarnavernd á Íslandi í a.m.k fjóra mánuði annars vegar og hinsvegar hópur 10 hjúkrunarfræðinga/ljósmæðra á heilsugæslustöðvum sem sinna þessum börnum í ungbarnavernd. Þar verður umræðuefn fyrirfram ákveðið en innihald samræðna ekki. Fjallað verður um það sem skiptir þáttakendur máli. Áætlað er að umræðurnar taki um eina til tvær klukkustundir í eitt til tvö skipti við hvern hóp, en leyfi verður fengið fyrir því, að sé þess þörf, verði haft samband við þáttakendur aftur finnist rannsakendum þess þurfa við úrvinnslu efnisins. Gengið er út frá því að viðtölin fari fram á óháðum stað (foreldrar) og hins vegar á heilsugæslustöðvunum (heilbrigðisstarfsfólk) eða öðru því umhverfi sem þáttakendur velja. Í eiginlegum rannsóknum og þ.m.t. rýnihópum verða niðurstöður rannsókna ætið eigin skynjun eða upplifun þáttakenda.

Vísindalegur ávinningur rannsóknarinnar er að kanna og jafnvel auka þekkingu, hjúkrunarfræðinga og ljósmæðra sem sinna ungbarnavernd á heilsu og þörfum ættleiddra barna af erlendum uppruna. Þannig að þeir séu vel í stakk búnir til þess að koma til móts við þarfir barnana og foreldra þeirra, sem og geti frætt foreldra um þarfir barnanna og veitt þeim stuðning með velferð barnanna í huga.

Tekið skal fram að sökum smæðar rannsóknarinnar og þess hversu fjölbreytilegur hópur ættleiddra barna er, er ekki ætlunin að setja fram viðtækar niðurstöður, einungis að öðlast innsýn í þá þjónustu sem veitt er. Þess vegna er einungis hægt að búast við því að niðurstöður verði vísrending, enda er um afmarkað nemaverkefni að ræða.

### 3. ÁBYRGÐARMAÐUR RANNSÓKNAR. Rannsakendur skulu tilnefna einn ábyrgðarmann úr sínum hópi sem annast samskipti við Vísindasiðanefnd og sem ber jafnframt faglega ábyrgð á framkvæmd rannsóknarinnar.

<b>Nafn:</b> María Guðnadóttir Hjúkrunarfræðingur	<b>Kennitala:</b> 280952-4009	<b>Staða:</b> og umsjónarkennari við Háskólann á Akureyri
<b>Vinnustaður:</b> Landspítali	<b>V-Sími:</b> 825 5078	<b>Fax:</b>
<b>Deild:</b> Göngudeild barna og unglings		<b>H-Sími:</b>

***Heimilisfang***

**vinnustaðar:** **GSM:** 825-5078      **Netfang:** mariagud@landspitali.is

**4. AÐRIR UMSÆKJENDUR.** Tilgreina þarf nöfn og vinnustaði allra rannsakenda, þ.e. annarra en ábyrgðarmanns.

<b>Nafn:</b> Ásgerður Magnúsdóttir Ísafjörður	<b>Vinnustaður/Skóli:</b> Háskólinn á Akureyri	<b>Staða:</b>
	<b>GSM:</b> 866-9817	
<b>Nafn:</b> Þuríður Katrín Vilmundardóttir	<b>Vinnustaður/Skóli:</b> Háskólinn á Akureyri	<b>Staða:</b> Ísafjörður
	<b>GSM:</b> 894-4211	

**5. AÐRIR SAMSTARFSADILAR (þ.m.t. fjármögnumunar- og styrktaraðilar).** Hér skal t.d. greina frá þeim stofnunum og fyrirtækjum, innlendum eða erlendum, sem að rannsókninni koma hafi síkar upplýsingar ekki þegar komið fram í liðum 2 og 3.

<b>Stofnun/fyrirtæki:</b> <i>EKKI ER GERT RÁÐ FYRIR AÐ STOFNANIR NÉ FYRIRTÆKI KOMI AÐ SAMSTARFI VIÐ RANNSÓKNINA.</i>
--

**6. VERKASKIPTING SAMSTARFSADILA.** Hér skal greina frá því hvaða aðilar hafa umsjón með einstökum verkþáttum rannsóknarinnar. Ef rannsakendur njóta styrkja eða annarrar fjármögnumnar vegna rannsóknarinnar þurfa einnig að koma fram upplýsingar um tengsl fjármögnumnaraðila við rannsakendur.

Ásgerður Magnúsdóttir og Þuríður Katrín Vilmundardóttir nemar í hjúkrunarfræði við Háskólann á Akureyri munu framkvæma rannsóknina undir leiðsögn og eftirliti Mariú Guðnadóttur leiðbeinanda á heilbrigðissviði.

Rannsakendur munu skipta jafnt með sér verkum þ.e. viðtölum og skrifum. Engir styrktaraðilar eða fjármagnsveitendur koma að þessari rannsókn.

**7. PÁTTAKENDUR. Tilgreinið fjölda þátttakenda svo og hvernig og á hvaða forsendum úrtakið verður valið.**

Áætlað er að taka viðtöl við u.p.b. 10 foreldra sem hafa ættleitt börn erlendis frá og eru kominn með þau heim til Íslands og hafa haft þau í ungbarnavernd á Íslandi í a.m.k. fjóra mánuði. Haft verður samband við skrifstofu íslenskrar ættleiðingar og þess farið á leit að þeir áfram sendi tölvupóst frá okkur til sinna skjólstæðinga og þeir fá síðan að bjóða sig fram til þátttöku með því að hafa samband við okkur. Skyldi þetta ekki bera tilætlaðan árangur munum við biðja kunningja sem hafa ættleitt börn af erlendum uppruna um að tala við sína kunningja sem einnig hafa ættleitt sem síðan myndu tala við sína kunningja og svo framvegis, þangað til ásættanlegum fjölda yrði náð, þetta er kallað veltiúrtak (snow-ball)

Við munum nálgast hjúkrunarfæðingana/ljósmaðurnar sem sinna ungbarnaefstírlið á höfuðborgarsvæðinu með því að senda hjúkrunarforstjóra heilsugæslunnar á höfuðborgarsvæðinu tölvupóst og biðjum hana um að framsenda hann á heilsugæslustöðvarnar á höfuðborgarsvæðinu með beiðni um þátttöku.

**8. ÁVINNINGUR/ÁHÆTTA. Tilgreinið í hverju áviningur jafnt sem áhætta þátttakenda í rannsókninni verður helst fólgin.**

Áviningur af þessari rannsókn verður mögulega sá, að hægt verði að varpa ljósi á það hvort næg þekking sé á þörfum ættleiddra barna af erlendum uppruna innan heilsugæslunnar. Þessi börn hafa sum hver lent í vannæringu og vanörvun og eru þar af leiðandi misjafnlega vel á sig kominn líkamlega og andlega. Þau hafa verið tekin úr því umhverfi og frá því fólk sem þau hafa þekkt, eru kominn til nýrra fjölskyldna og í nýjar aðstæður og hafa mögulega aðrar þarfir en íslensk börn.

Við teljum að enginn geti orðið fyrir skaða við gerð þessarar rannsóknar.

**9. ÖFLUN UPPLÝSTS SAMÞYKKIS. Tilgreinið hvernig upplýsts samþykkis þátttakenda verður aflað, þ.m.t. hvaða aðili muni leita til þeirra eftir slíku samþykki. Athugið að ef afla á upplýsinga eða sýna frá börnum þarf samþykki frá foreldri eða forráðamanni. Afrit af upplýsingum og samþykkisblöðum skulu fylgja umsókninni.**

Útbúið hefur verið eyðublað með ítarlegum upplýsingum um rannsóknina og hvernig upplýsingarnar verða notaðar. Þá áhættu sem henni kann að fylgja, ávinning sem af þessu getur hlotist og í hverju þátttakan er fólgin. Þátttakendum er gert grein fyrir að þeir geti hafnað þátttöku í rannsókninni og að þeir geti hvenær sem er dregið sig til baka. Hverjum viðmælanda verður síðan sent eyðublaðið í pósti viku fyrir áætlaðan viðtalstíma svo hann geti lesið það yfir og tekið upplýsta ákvörðun um hvort að hann vilji taka þátt í rannsókninni. Ákveði hann að taka þátt getur hann skrifað undir eyðublaðið ásamt rannsakanda því til staðfestingar að báðir hafi kynnt sér þær upplýsingar sem í samþykkinu felst. Eyðublaðið skal svo afhent rannsakanda áður en viðtalið hefst. Vilji þátttakandi hætta við hefur hann samband við okkur til að draga sig út úr rannsókninni. Fram mun koma í bréfinu að fyllsta trúnaðar verði gætt, allt sem hann komi til með að segja okkur verði vandlega geymt og komi ekki fyrir augu annarra en þeirra sem vinna að rannsókninni. Þeim verði eytt um leið og rannsókn er lokið. Þær upplýsingar sem verða notaðar verða settar undir dulnefni og ekki verði hægt að rekja þær upplýsingar beint til þátttakandans. Þátttaka felst í umræðuhóp sem gæti tekið u.p.b eina til tvær klukkustundir. Tekið verður fram að ef vakni frekari spurningar hjá þátttakendum séu rannsakendur tilbúnir til að svara þeim og verða gefin upp nöfn og símanúmer þar af lútandi.

**10. RANNSÓKNARGÖGN. Hvers konar gögnum (persónuupplýsingum, lífsýnum o.s.frv.) er fyrirhugað að safna vegna rannsóknarinnar? Hvaða aðilar munu hafa aðgang að þeim gögnum? Hvaða öryggisráðstafanir verða gerðar? Hver hefur umráðarétt yfir gögnunum að rannsókn lokinni? Hvernig verður trúnaður við þátttakendur varðveittur?**

*Engra lífsýna verður aflað.*

Hverjum þáttakanda verður gefið “einkennisnúmer” og upplýsingarnar (nafn þáttakanda) á bak við það einkennisnúmer verða geymdar á læstum stað þegar þær eru ekki í notkun af rannsakendum. Rannsakendur og leiðbeinandi þeirra verða einu aðilarnir sem koma til með að hafa aðgang að þessu stað. Þessum upplýsingum verður síðan eytt eftir að þetta lokaverkefni hefur verið metið af starfsfólk Háskólans á Akureyri. Upplýsingum sem safnað verður er persónuleg reynsla foreldra ættleiddra barna af erlendum uppruna af ungbarnavernd á íslenskum heilsugæslustöðvum og reynsla starfsfólks heilsugæslustöðva af þjónustu ungbarnaverndar til ættleiddra barna af erlendum uppruna. Allar þær upplýsingar sem fram koma í viðtölunum og við úrvinnslu gagna verður farið með sem trúnaðarmál.

## **11. SIÐFERÐILEG ÁLITAMÁL. Hér skal greina frá helstu álitamálum af siðferðilegum toga sem rannsóknina varða.**

Rannsakendurnir telja að siðferðileg áhætta sé lítil í rannsókninni.

Þáttakendur munu skrifa undir upplýst samþykki og í því koma fram öll viðkomandi siðferðisleg álitamál sem og áhætta og ávinnungur við rannsóknina. Þáttakendur hafa rétt til að draga sig út úr rannsókninni hvenær sem er og loforð um trúnað við upplýsingar frá rannsakendum.

Áhætta við þátttöku í rannsókninni er ekki talinn meiri en áhætta daglegs lífs.

Tilkynning um rannsóknina hefur verið send til persónuverndar.

## **12. VÍSINDALEGT GILDI. Gerið stuttlega grein fyrir þeim vísindalega ávinnungi talið er að verði af rannsókninni.**

Vísindalegur ávinnungur rannsóknarinnar er að kanna og jafnvel auka þekkingu, hjúkrunarfræðinga og ljósmaðra sem sinna ungbarnavernd á heilsu og þörfum ættleiddra barna af erlendum uppruna. Þannig að þeir séu vel í stakk búnir til þess að koma til móts við þarfir barnana og foreldra þeirra, sem og geti frætt foreldra um þarfir barnanna með velferð þeirra í huga.

## **13. FRÆÐIGRUNNUR RANNSÓKNAR. Lýsa skal fræðilegri þekkingu á rannsóknarsviðinu og öðrum bakgrunni rannsóknarinnar, þ.m.t. helstu niðurstöðum eldri rannsókna. Taka skal sérstaklega fram hvaða reynsla er af viðkomandi aðferðum og/eða meðferð í fyrri rannsóknum. Þessum lið má skila á sérblaði eða vísa í ýtarlegri rannsóknaráætlun sem þá skal fylgja umsókn.**

Í lýsandi samanburðarrannsókn (comparative descriptive design) Smith (2000) á mæðrum ættleiddra ( $n = 33$ ) barna annars vegar og mæðra sem fætt höfðu börn sín ( $n = 19$ ) kemur fram að mæður ættleiddra barna upplifðu mun meiri streitu tengt atferli og tilfinningum barna sinna við sjúkrahúsinnagnir. Notaður var Parental stressor scale: Pediatric intensive care unit (PSS: PICU) til þessa að mæla upplifun mæðra á streitu á barnadeildum. Spurningalistinn með 37 spurningum mældi bæði líkamleg og samskiptalegar víddir á þessum deildum. Þessar mæður töldu að heilbrigðisstarfsfólk hefði litla þekkingu á málefnum og lögbundnu málefnum þess, einnig þekkingarleysi starfsfólksins á tengslamyndun mæðranna við börnin (Smith, 2000). Styrksútreikningur niðurstaðna var 0,90.

Í grein Lears og félaga (1998) þar sem þær bera saman niðurstöður eldri rannsókna kemur fram að tíðni heimsókna ættleiddra barna af erlendum uppruna, í ungbarnavernd fer hækkandi. Einig að óáreiðanlegar upplýsingar í heilsufarsskýrslum, mismunandi menningarlegar uppeldisaðferðir og ófullnægjandi úrræðum geti skapað vandamál fyrir þessu ættleiddu börn og fjölskyldur þeirra (Lears o.fl., 1998).

Í grein Miller (1999) sem hún byggir á öðrum rannsóknargreinum, fjallar hún um mikilvægi viðeigandi læknisþjónustu og eftirlits ættleiddra barna af erlendum uppruna. Þessi börn koma af munaðarleysingjahælum það sem mikið er um landlæga sjúkdóma eins og t.d. lifrabólgu o.fl. Þessi börn hafa mörg hver búið á fjölmennum heimilum við lélegar aðstæður, við lítið hreinlæti og lélega næringu. Þessi börn fá oft litla broskandi örvun, þjást af tilfinninga- og líkamlegri vanrækslu og eru viðkvæm fyrir sýkingum (Miller, 1999). Í Bandaríkjunum er mælst til að fylgst sé með einkennum ýmissa sjúkdóma s.s. lifrabólgu, berkla, sárasótt, blóðleysi, blýeitrun, tilfinninga- og hegðunarlegra vandamála. Áhrifþáttu langtímadvalar á stofnun er varða vöxt, þroska og vitsmunalegrar virkni á börnin ber einnig að meta (Miller, 1999). Í mörgum tilfellum hafa

upplýsingar er varða bólusetningar barnanna verið ófullnægjandi eða rangar, ber að bólusetja þau öll upp á nýtt (Miller, 1999).

(Þess skal getið hér að heimildir er varða þetta efni virðast vera af skornum skammti og erfitt að finna rannsóknargreinar).

Heimildaöflun verður haldið áfram næstu vikurnar og er henni hvergi nærri lokið.

**14. RANNSÓKNARAÐFERÐIR.** Gera skal grein fyrir aðferðafræði rannsóknarinnar. Taka skal fram

hvort ætlunin sé að afla upplýsinga annarsstaðar frá en frá þáttakendum sjálfum. Ef ætlunin er að notast við upplýsingar úr sjúkraskrám, gagnabönkum (s.s. Krabbameinsskrá) eða sýnum úr lífsýnabanka þurfa afrit af tilskildum leyfum að fylgja umsókninni (sbr. lið 23 hér á eftir). Koma þarf fram til hvers er ætlast af þáttakendum, s.s. hvers konar rannsóknir verði gerðar á þeim, hversu oft þeir munu koma í eftirlit eða mat og hvers konar sýna og/eða upplýsinga verður aflað. Þessum lið má skila á sérblaði ef þörf krefur.

Ætlunin er að nota svokallaða **rýnihópa** við foreldra annarsvegar sem hafa ættleitt börn erlendis frá og hafa verið með þau í ungbarnavernd á Íslandi í a.m.k. fjóra mánuði og starfsfólk heilsugæslustöðva hinsvegar. Rýnihópar eru viðtölvið fólk með svipaða reynslu af ákveðnu málefni. Í þessu tilviki koma saman annars vegar u.þ.b. sex til tíu foreldrar ættleiddra barna af erlendum uppruna og ræða sameiginlega reynslu sína af ungbarnaverndinni. Og hins vegar hópur af sex til tíu hjúkrunarfræðingum/ljósmæðrum, sem ræða saman reynslu sína sem veitendur þjónustunnar. Þar verður umræðuefnið fyrirfram ákveðið en innihald samræðna ekki. Fjallað verður um atburði, hugrenningar, tilfinningar, hegðun, skynjun, vonir, væntingar og annað sem er til marks um það sem skiptir þáttakendur máli. Í viðtölunum mun verða stuðst við viðtalsramma þar sem fram koma hugmyndir að umræðuefni. Áætlað er að umræðurnar taki um eina til tvær klukkustundir í eitt skipti við hvern hóp, en óskað verður eftir leyfi fyrir því að haft verði samband við viðmælendur aftur finnist rannsakendum þurfa þess við úrvinnslu efnisins. Viðtölin fara fram á óháðum stað (foreldrar) og á heilsugæslustöðvunum (heilbrigðisstarfsfólk) eða öðru því umhverfi sem þáttakendur velja.

Ekki verður aflað neinna upplýsinga annars staðar frá, einungis í frásögnum frá þáttakendum sjálfum. Ekki er ætlunin að afla upplýsinga úr sjúkraskrám, gagnabönkum eða með lífsýnum.

Foreldrar verða beðnir um að deila reynslu sinni af ungbarnavernd á heilsugæslustöðvum sem þeir hafa sótt með ættleidd börn sín af erlendum uppruna, og hins vegar verður rýnt í reynslu heilbrigðisstarfsfólks af því að veita þessum börnum þjónustu ungbarnaeftirlits. Með það að markmiði að bæta þessa þjónustu og jafnvel koma upp tillögum að vinnureglum í kjölfarið.

Í kjölfar viðtalanna munu rannsakendur greina þær upplýsingar sem fram koma í þessum samræðum. Fjallað verður um niðurstöður í lokaritgerð til B.Sc. í hjúkrunarfræði og mun fyllsta trúnaðar verða gætt við alla meðferð rannsóknargagna.

**15. ÚRVINNSLA GAGNA.** Tilgreinið hvers konar úrvinnsla (t.d. tölfræðileg) verður gerð og hvort

stuðst hefur verið við “power analysis” eða aðrar hliðstæðar aðferðir við undirbúning rannsóknar.

Eigindlegar rannsóknaraðferðir verða notaðar í vinnslu rannsóknarinnar og verður efnið greint út frá því niður í þemu.

Byrjað verður á að koma reglu á gögnin, gögnin verða lesin af alefli til að fá góða yfirsýn og búa rannsakendur til þemu / flokka, tengingar / mynstur. Settar verða fram fræðilegar yrðingar og fundinn söguþráður og merking gagnanna túkuð.

Ekki hefur verið stuðst við styrkmat (power-analysis) eða aðrar hliðstæðar aðferðir við undirbúning rannsóknarinnar.

**16. RANNSÓKNARTÍMABIL.** Tilgreinið hvenær áætlað er að rannsókn hefjist og muni ljúka.

Rannsóknin mun vera framkvæmd frá byrjun árs 2008 til maí 2008

**17. NIÐURSTÖÐUR RANNSÓKNAR.** Gerið grein fyrir fyrirhugaðri nýtingu og/eða birtingu / kynningu á niðurstöðum rannsóknarinnar.

Niðurstöður rannsóknarinnar verða settar fram í lokaverkefni rannsakendanna sem verður kynnt á rannsóknardegi Heilbrigðisdeildar Háskólangs á Akureyri sem haldin verður snemmsumars 2008. Mögulegt er að niðurstöður verði birtar í tímaritum.

**18. FLUTNINGUR GAGNA.** Ef fyrirhugað er að flytja gögn rannsóknarinnar (t.d. lífsýni eða persónuupplýsingar) úr landi verður að tilgreina í hvaða tilgangi og formi það verði gert, svo og til hvaða stofnunar og lands gögnin verði flutt. Jafnframt ber að tilgreina hver á viðkomandi stofnun fái umráðarétt yfir gögnunum og/eða beri ábyrgð á þeim.

Á ekki við \_\_\_\_\_ X

**19. VARÐVEISLA OG EYÐING GAGNA.** Hvar verða rannsóknargögnum varðveitt? Hvenær og hvernig verður þeim eytt?

Gögnum á bak við hvert dulnefni verður eytt af starfsfólk Háskólangs á Akureyri að lokinni kynningu og lokinni einkunnagjöf fyrir lokaverkefnið.

**20. SAMNÝTING GAGNA.** Tilgreinið hvort fyrirhugað sé að samkeyra upplýsingar rannsóknarinnar við aðrar skrár eða samnýta upplýsingar og/eða sýni við aðrar rannsóknir. Ef svo er, greinið þá frá heiti viðkomandi rannsóknar og ábyrgðarmanni.

Á ekki við \_\_\_\_\_ X

**21. EFTIRLIT OG TRYGGINGAR.** Hver mun annast eftirlit með heilsu og líðan þátttakenda og hvernig verður eftirliti háttar? Með hvaða hætti og hjá hvaða aðila eru þátttakendur tryggðir gagnvart hugsanlegum skaða?

Rannsóknin hefur enga áhættu í för með sér fyrir þátttakendur.

**22. GREIÐSLUR VEGNA PÁTTTÖKU.** Tilgreinið hvort greitt verði fyrir þátttöku í rannsókninni og þá jafnframt hvers eðlis og hversu háar þær greiðslur verða.

Á ekki við \_\_\_\_\_ X

**23. AÐRAR UMSÓKNIR EÐA LEYFI.** Afrit af leyfi stjórnar lífsýnasafns vegna notkunar lífsýna, leyfi yfirlæknis-/lækna vegna aðgangs að sjúkraskrám, leyfi annarra skráarhaldara (s.s. Krabbameinsskrár) og leyfi stofnunar fyrir framkvæmd rannsóknar skulu fylgja með umsókn, eftir því sem við á. Hafi

umsóknin áður hlotið samþykki Siðaráðs Landlæknisembættisins eða annarrar siðanefndar skal afrit þess leyfis einnig fylgja. Hafi heimild leyfisveitenda ekki enn fengist, skal skrá dagsetningu umsóknar til viðkomandi aðila.

JÁ  Persónuvernd, dags. 15.11.07 \_\_\_\_\_ JÁ \_\_\_\_ Önnur siðanefnd, hver: \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

JÁ \_\_\_\_ Lyfjastofnun, dags. \_\_\_\_\_ JÁ \_\_\_\_ Lifsýnasafn, hvaða: \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

JÁ \_\_\_\_ Geislavarnir ríkisins, dags. \_\_\_\_\_ JÁ \_\_\_\_ Skráarhaldari, hvaða: \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

JÁ \_\_\_\_ Stofnun, hvaða: \_\_\_\_\_ JÁ \_\_\_\_ Yfirlæknir/-nar, hver(jir): \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

**24. FYLGISKJÖL MEÐ UMSÓKN.** Starfságrip/ritaskrá ábyrgðarmanns (þar sem birtingar í ritrýndum tímaritum eru sérstaklega tilgreindar), svo og upplýsinga- og samþykkisblöð vegna þáttöku í rannsókninni skulu ávallt fylgja umsókn til Vísindasiðanefndar. **ÖLL FYLGISKJÖL SKULU SEND Í PRÍRITI.**

X	Starfsferilsskrá ábyrgðarmanns	_____	Nákvæmari rannsóknarlýsing(ar)
X	Kynningarblað/-blöð	_____	Spurningalistar, fjöldi _____
_____	Upplýsingablað/-blöð	_____	“Case Report Form”
X	Samþykkisblað/-blöð	X	Afrit af leyfum
<u>X</u>	Önnur fylgiskjöl (hver?)	Tillögur að viðtalsramma innan rýnihópanna	
Beiðni um aðstoð við öflun þátttakenda:			
Bréf til hjúkrunarforstjóra heilsugæslunnar í Reykjavík, Þórunnar Ólafsdóttur			
Bréf til starfsmanns Íslenskrar ættleiðingar, Guðrúnar Sveinsdóttur			

**25. ATHUGASEMDIR UMSÆKJENDA.** Hér er hægt að koma á framfæri athugasemdu eða skýringum sem ekki komust fyrir annarsstaðar í umsókninni.

**VERÐI EINHVERJAR BREYTINGAR Á RANNSÓKNARÁÆTLUNINNI BER ÁBYRGÐARMANNI  
AÐ TILKYNNNA Þær án tafar til vísindasiðanefndar.**

Staður:

Dagsetning:

Undirskrift ábyrgðarmanns:

Reykjavík

11. Febrúar 2008

María Guðnadóttir

Vinsamlegast sendið umsókn í fimm eintökum en fylgiskjöl í þríriti.

Grunnupplýsingar um rannsókn (eitt eintak) fylgi frumriti umsóknar. Rannsakendur eru vinsamlegast beðnir um að kynna sér efnisatriði gátlista hér að neðan, en þar koma fram ýmis grunnskilyrði sem umsóknir þurfa að uppfylla.

**Utanáskrift Vísindasiðanefndar:**

*Vísindasiðanefnd, Vegmúla 3, 108 Reykjavík.*

Farið er fram á að umsóknin berist einnig, ásamt eins mörgum viðbótargögnum og mögulegt er, með tölvupósti á netfangið:

*visindasidaneftnd@vsn.stjr.is.*

**Uppfært: 28.09.2005**

**26. GRUNNUPPLÝSINGAR UM RANNSÓKN**

*Vinsamlegast fyllið út vegna skráningar á umsóknum til Vísindasiðanefndar*

**1. HEITI RANNSÓKNAR**

Hvernig er þjónusta við ættleidd börn af erlendum uppruna og foreldra þeirra í ungbarnavernd á íslenskum heilsugæslustöðvum? Upplifun foreldra og hjúkrunarfæðinga/ljósmaðra.

**2. KOSTUNARAÐILI RANNSÓKNAR**

Heiti:

Heimilisfang:

Á ekki við X

**3. TRYGGINGARAÐILI RANNSÓKNAR**

Á ekki við X

Heiti: **Heimilisfang:**

**4. GRUNNFLOKKUN RANNSÓKNAR:**

<input type="checkbox"/>	Samstarf við fyrirtæki (innlent eða erlent)	<input type="checkbox"/>	Fjölbjóðleg rannsókn
<input type="checkbox"/>	Samstarf við aðra innlenda stofnun rannsakandi)	<input type="checkbox"/>	Einyrkjarannsókn (einn
<input type="checkbox"/>	Samstarf við erlenda stofnun	X	Námsverkefni
<input type="checkbox"/>	Annað:	<hr/>	

**5. TEGUND RANNSÓKNAR (merkið við einn eða fleiri flokka sem verkefnið fellur helst undir)**

<input type="checkbox"/>	Erfðarannsókn	<input type="checkbox"/>	Faraldsfræðileg rannsókn
<input type="checkbox"/>	Lyfjarannsókn	Spurningakönnun	
<input type="checkbox"/>	Klínísk rannsókn	X	Viðtalskönnun
<input type="checkbox"/>	Annað:	<hr/>	

**6. RANNSÓKNARGÖGN (merkið við allar tegundir gagna sem notast verður við)**

<input type="checkbox"/>	Ný blóðsýni	Upplýsingar úr sjúkraskrám þátttakenda	
<input type="checkbox"/>	Ný vefjasýni	X	Upplýsingar úr spurninga- eða viðtalskönnunum
<input type="checkbox"/>	Blóðsýni úr lífsýnasafni Krabba meinsskrá)	<input type="checkbox"/>	Upplýsingar úr gagnagrunnum (t.d.

<input type="checkbox"/> Vefjasýni úr lífsýnasafni	<input type="checkbox"/> Annað:

**7. VÖRSLUADILI SÝNA EÐA ANNARRA GAGNA SEM VERÐA SEND ÚR LANDI**

<input type="checkbox"/> Heiti:	<input type="checkbox"/> Heimilisfang:	Á ekki við X

**8. AÐILD MENNTASTOFNANNA (þ.e. ef um námsverkefni er að ræða)**

<input type="checkbox"/> Heiti: Háskólinn á Akureyri	<input type="checkbox"/> Heimilisfang: Norðurslóð 600 Akureyri	Á ekki við ____
<b>Tegund námsverkefnis:</b>	<input checked="" type="checkbox"/> X      BA/BS <input type="checkbox"/> MA/MS <input type="checkbox"/> PhD	

## Fylgiskjal B: Svar frá Vísindasiðanefnd



VÍSINDASIDANEFND

Landspítali-háskólasjúkrahús, Barnaspítali  
Hringsins  
Maria Guðnadóttir, hjúkrunarfræðingur  
v/Hringbraut  
101 Reykjavík

Vegmála 3, 108 Reykjavík,  
Sími: 551 7100, Bréfsími: 551 1444  
netfang: visindasidanefnd@vsn.stjr.is

Reykjavík 19. febrúar 2008

Tilvisun: VSNb2007110032/03-15 Umsóknir frá Landspítala-háskólasjúkrahúsi/BH/--

**Varðar: 07-136-S1 Hvernig er þjónusta við ættleidd börn af erlendum uppruna og foreldra þeirra í ungbarnavernd á íslenskum heilsugæslustöðvum? Upplifun foreldra og hjúkrunarfræðinga/ljósmaðra.**

Visindasiðanefnd þakkar svarbréf þitt, dags. 12.02.2008 vegna áðursendra athugasemda við ofangreinda rannsóknaráætlun sbr. bréf nefndarinnar dags. 19.12.2008. Í brefinu koma fram svör og skýringar til samræmis við athugasemdir Visindasiðanefndar og því fylgdu ný og endurbætt upplýsinga- og samþykkisbréf til þátttakenda rannsóknarinnar, aðrit af endurbættri umsókn.

Fjallað var um svarbréf þitt og önnur innsend gögn á fundi Visindasiðanefndar 19.02.2008 og voru þau talin fullnægjandi.

Rannsóknaráætlunin er endanlega samþykkt af Visindasiðanefnd.

Visindasiðanefnd bendir rannsakendum vinsamlegast á að birta VSN tilvísunarnúmer rannsóknarinnar þar sem vitnað er í leyfi nefndarinnar í birtum greinum um rannsóknina. Jafnframt fer Visindasiðanefnd fram á að fá send aðrit af, eða tilvísun í, birtar greinar um rannsóknina. Rannsakendur eru minntir á að tilkynna rannsóknarlok til nefndarinnar.

Með kveðju,  
f.h. Visindasiðanefndar,

Dr. Med. Björn Rúnar Lúðvíksson, læknir  
Fórmáður Visindasiðanefndar

### Fylgiskjal C: Tilkynning til Persónuverndar

**Tilkynning um vinnslu  
persónuupplýsinga**

**Númer**  
S3624

Er um að ræða nýja tilkynningu eða Ný tilkynning  
breytingu á eldri tilkynningu?

Eldra tilkynningarúmer sé um  
breytta tilkynningu að ræða:

Nafn María Guðnadóttir

Nafn forsvarsmanns (s.s. forstjóra) **ef**  
**ábyrgðaraðili er fyrirtæki/stofnun:**

Nafn þess sem fyllir tilkynninguna Þuríður Katrín Vilmundardóttir  
út:

Heimilisfang: Ægisgrund 18

Póstnúmer: 210

Staður: Garðabær

Símanúmer tengiliðs: 8944211

Titill verkefnis(ss. nafn á skrá eða  
heiti rannsóknar) Hvernig er þjónusta við ættleidd börn af erlendum  
uppruna og foreldra þeirra í ungbarnavernd á  
íslenskum heilsugæslustöðvum? Upplifun foreldra  
og hjúkrunarfræðinga/ljósmaðra.

Tilgangur vinnslunnar?

Markmið þessarar rannsóknar er að komast að því  
hvernig foreldrar ættleiddra barna af erlendum  
uppruna upplifa móttökur á heilsugæslum landsins  
þegar þau mæta með börn sín í ungbarnavernd.  
Hvort þau séu að fá réttar leiðbeiningar um  
meðhöndlun, þarfir og uppeldi þessara barna  
samkvæmt nýjustu rannsóknum og kenningum á  
þessu sviði.

Hver er þekking heilbrigðisstarfsólks á þörfum  
þessara barna, líkamlegu og andlegu ástandi þeirra.  
Telur stafsfólk í ungbarnavernd sig hafa þekkingu  
og getu til þess að leiðbeina og fræða foreldra  
þessara barna eins vel og gert er með önnur börn.  
Hafa ættleidd börn, komin á annað aldursár og hafa  
búið við skort og höfnun sömu þarfir og íslensk  
börn?

Hvaða upplýsingar verður unnið

með? Upplýsingum sem safnað verður er persónuleg  
reynsla foreldra ættleidda barna af  
erlendum uppruna af ungbarnavernd á íslenskum  
heilsugæslustöðvum og reynsla  
starfsfólks heilsugæslustöðva af þjónustu  
ungbarnaverndar til ættleiddra barna  
af erlendum uppruna. Upplýsingum sem safnað  
verður er persónuleg reynsla foreldra ættleiddra

barna af erlendum uppruna af ungbarnavernd á íslenskum heilsugæslustöðvum og reynsla starfsfólks heilsugæslustöðva af þjónustu ungbarnaverndar til ættleiddra barna af erlendum uppruna.

Hvert verða upplýsingarnar sóttar?

Til foreldra ættleiddra barna af erlendum uppruna og til hjúkrunarfræðinga/ljósmæðra sem sinna þessum börnum í ungbarnavernd

Heimild(ir) til vinnslu persónuupplýsinga, sbr. 8. gr. **laga um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga**

Verður unnið með viðkvæmar persónuupplýsingar, sbr 8. tl. 2. gr. **laganna?**

Viðbótarskilyrði um vinnslu viðkvæmra persónuupplýsinga, sbr. 9. gr. **laganna?**

Frekari skýringar á þeim heimildum sem merkt er við hér að ofan (t.d. lagaákvæði eða ef byggt er á samþykki hins skráða skal hér greint frá efni samþykkisfirlysingar)

Ef aflað er persónuupplýsinga frá öðrum en hinum skráða, hvernig er þá uppfyllt viðvörunarskylda gagnvart hinum skráða, sbr. 21. gr. **laganna**

Ef aflað er persónuupplýsinga frá hinum skráða sjálfum, hvernig er þá uppfyllt fræðsluskylda, sbr. 20. gr. **laganna**

Útbúið hefur verið eyðublað með ítarlegum upplýsingum um rannsóknina og hvernig upplýsingarnar verða notaðar, þá áhættu sem henni kann að fylgja, ávinnung sem af þessu getur hlotist og í hverju þátttakan er fölgin. Þátttakendum er gert grein fyrir að þeir geti hafnað þátttöku í rannsókninni og að þeir geti hvenær sem er dregið sig til baka. Hverjum viðmælanda verður síðan sent eyðublaðið í pósti viku fyrir áætlaðan viðtalstíma svo hann geti lesið það yfir og tekið upplýsta ákvörðun um hvort að hann vilji taka þátt í rannsókninni. Ákveði hann að taka þátt getur hann skrifað undir eyðublaðið ásamt rannsakanda því til staðfestingar að báðir hafi kynnt sér þær upplýsingar sem í samþykkinu felst. Eyðublaðið skal svo afhent rannsakanda áður en viðtalið hefst. Vilji þátttakandi hætta við hefur hann samband við okkur til að draga sig út úr rannsókninni. Fram mun koma í bréfinu að fyllsta trúnaðar sé gætt, allt sem hann komi til með að segja okkur verði vandlega geymt og komi ekki fyrir augu annara en þeirra sem vinna að rannsókninni og þeim verði eytt um leið og rannsókn er lokið. Þær upplýsingar sem verða notaðar verða settar undir dulnefni og

ekki verði hægt að rekja þær upplýsingar beint til þáttakandans. Þáttaka felst í umræðuhóp sem gæti tekið u.þ.b eina til tvær klukkustundir. Tekið verður fram að ef vakni frekari spurningar hjá þáttakendum séu rannsakendur tilbúnir til að svara þeim og verða gefnin upp nöfn og símanúmer þar af lútandi.

Verður persónuupplýsingum safnað með notkun eftirlitsmyndavéla eða annars konar vöktunarþúnaðar? Nei

Verða upplýsingarnar afhentar öðrum. Hverjum? Pær upplýsingar er fram koma í þessari rannsókn munu verða settar fram í lokaverkefni í hjúkrunarfræði við Háskólan á Akureyri. Þær upplýsingar er fram koma í þessari rannsókn munu verða settar fram í lokaverkefni í hjúkrunarfræði við Háskólan á Akureyri

Verða upplýsingarnar fluttar úr landi? Nei

Verða upplýsingarnar birtar á Netinu / Vefnum?

Hvaða öryggisráðstafanir verða viðhafðar ? Afmáun persónuauðkenna

Ef annað. þá hvað?

Nafn og/eða stöðuheiti þess sem ber ábyrgð á framangreindum öryggisráðstöfunum María Guðnadóttir hjúkrunarfræðingur á Landspítalanum og kennari við Háskólan á Akureyri

**Verður upplýsingunum/auðkennunum eytt og þá hvenær?** Öllum upplýsingum verður eytt eftir að þetta lokaverkefni hefur verið metið af starfsfólki Háskólangs á Akureyri vorið 2008.

Verður öðrum aðila (vinnsluaðila) með skriflegum samningi falin vinnsla upplýsinganna?

Kennitala vinnsluaðila: 3101765249  
(eingöngu tölustafir)

Nafn vinnsluaðila: Þuríður Katrín Vilmundardóttir

Heimilisfang vinnsluaðila: Hafraholti 14

Póstnúmer: 400

Staður: Ísafjörður

Hverjar eru skyldur vinnsluaðila samkvæmt þessum samningi?

Aðrar athugasemdir tilkynnanda:

## Fylgiskjal D: Svar frá Persónuvernd

Maria Guðnadóttir

Ægisgrund 18  
210 Garðabær



Persónuvernd

Rauðarársíg 10 105 Reykjavík  
sími: 510 9600 brúfsími: 510 9606  
nefng: postur@persouvernd.is  
vefang: persomvermlis

Reykjavík 27. nóvember 2007  
Tilvisun: S3624/2007/ LSL/-

Hér með staðfestist að Persónuvernd hefur móttekið tilkynningu í yðar nafni um viðslu persónuupplýsinga. Tilkynningin er nr. S3624/2007 og fylgir afrit hennar hjálgt.

Allar tilkynningar sem berast Persónuvernd birtast sjálfkrafa á heimasíðu stofnunarinnar. Tekið skal fram að með móttöku og birtingu tilkynninga hefur engin afstæða verið tekin af hálfu Persónuverndar um efni þeirra.

Virðingarfyllst,

  
Lárus Sigurður Lárusson

Hjál.:

## Fylgiskjal E: Bréf til Íslenskrar ættleiðingar



Háskólinn  
á Akureyri

Ísafirði 20. febrúar 2008

**Guðrún Sveinsdóttir  
hjá íslenskri ættleiðingu**

Undirritaðar, hjúkrunarfræðinamar á fjórða ári við Háskólann á Akureyri, erum að hefja rannsókn í tengslum við lokaritgerð til B.Sc. gráðu í hjúkrunarfræði. Markmiðið er að skoða reynslu og upplifun foreldra og hjúkrunarfræðinga/ljósmæðra af ungbarnavernd ættleiddra barna af erlendum uppruna. Ferli við móttöku ættleiddra barna af erlendum uppruna á heilsugæslustöðvum verður skoðað með tilliti til upplifunar foreldra og álits þeirra á leiðbeiningum heilbrigðisstarfsfólks um meðhöndlun og þarfir barnanna. Starfsfólk í ungbarnavernd verður fengið til að meta eigin þekkingu á þörfum ættleiddra barna af erlendum uppruna og meta eigin forsendur til fræðslu við foreldra. Rannsóknarspurning verkefnisins er: **Hvernig er þjónusta við ættleidd börn af erlendum uppruna og foreldra þeirra í ungbarnavernd á íslenskum heilsugæslustöðvum? Upplifun foreldra og hjúkrunarfræðinga/ljósmæðra.**

María Guðnadóttir hjúkrunarfræðingur á Barnaspítala Hringssins og kennari við Háskólann á Akureyri mun annast handleiðslu verkefnisins. María er fús til að veita frekari upplýsingar varðandi verkefnið sé þess óskað í síma: 825-5078 eða með tölvupósti mariagud@landspitali.is.

Rannsóknin verður byggð á hugmyndum um rýnihópa og er ætlunin að ná saman hópi foreldra sem hafa ættleitt börn af erlendum uppruna til að ræða saman og velta upp hugmyndum. Áætlað er að samræðurnar taki um eina til tvær klukkustundir í eitt skipti, og verður staður og stund í samkomulagi við þátttakendur. Óskað verður eftir leyfi fyrir því að haft verði samband við viðmælendur aftur finnist okkur þess vera þörf við úrvinnslu efnisins.

Undirritaðar óska hér með eftir leyfi til að framkvæma þessa rannsókn og óska eftir aðstoð þinni við val og milligöngu til félagsmanna íslenskrar ættleiðingar til þátttöku í rannsókninni. Hjálgt er kynningarbréf til þátttakenda.

Með von um gott samstarf,  
virðingarfyllst.

---

Ásgerður Magnúsdóttir  
Sími 866-9817  
ha040519@unak.is

---

Puríður Katrín Vilmundardóttir  
Sími 894-4211  
ha040228@unak.is

---

**Fylgiskjal F: Bréf til hjúkrunarforstjóra Heilsugæslu Höfuðborgarsvæðisins**



**Háskólinn  
á Akureyri**

Ísafirði 11. febrúar 2008

**Þórunn Ólafsdóttir,  
hjúkrunarforstjóri Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins**

Undirritaðar, hjúkrunarfæðinamar á fjórða ári við Háskólann á Akureyri, erum að hefja rannsókn í tengslum við lokaritgerð til B.Sc. gráðu í hjúkrunarfæði. Markmiðið er að skoða reynslu og upplifun foreldra og hjúkrunarfæðinga/ljósmæðra af ungbarnavernd ættleiddra barna af erlendum uppruna. Ferli við móttöku ættleiddra barna af erlendum uppruna á heilsugæslustöðvum verður skoðað með tilliti til upplifunar foreldra og álits þeirra á leiðbeiningum heilbrigðisstarfsfólks um meðhöndlun og þarfir barnanna. Starfsfólk í ungbarnavernd verður fengið til að meta eigin þekkingu á þörfum ættleiddra barna af erlendum uppruna og meta eigin forsendur til fræðslu við foreldra. Rannsóknarsprungur verkefnisins er: **Hvernig er þjónusta við ættleidd börn af erlendum uppruna og foreldra þeirra í ungbarnavernd á íslenskum heilsugæslustöðvum? Upplifun foreldra og hjúkrunarfæðinga/ljósmæðra.**

María Guðnadóttir hjúkrunarfæðingur á Barnaspítala Hringssins og kennari við Háskólann á Akureyri mun annast handleiðslu verkefnisins. María er fús til að veita frekari upplýsingar varðandi verkefnið sé þess óskað í síma: 825-5078 eða með tölvupósti mariagud@landspitali.is.

Rannsóknin verður byggð á hugmyndum um rýnihópa og er ætlunin að ná saman hópi hjúkrunarfæðinga/ljósmæðra sem sinna ungbarnavernd á höfuðborgarsvæðinu til að ræða saman og velta upp hugmyndum. Áætlað er að samræðurnar taki um það bil tvær klukkustundir, í eitt skipti, og verður staður og stund í samkomulagi við þátttakendur.

Undirritaðar óska hér með eftir leyfi til að framkvæma þessa rannsókn og óska eftir aðstoð þinni við val og milligöngu við starfsfólk í ungbarnavernd til þátttöku í rannsókninni. Hjálgt er kynningarbréf til þátttakenda.

Með von um gott samstarf,  
virðingarfyllst.

---

Ásgerður Magnúsdóttir  
Sími 866-9817  
ha040519@unak.is

Puríður Katrín Vilmundardóttir  
Sími 894-4211  
ha040228@unak.is

## Fylgiskjal G: Kynningarbréf til foreldra



Háskólinn  
á Akureyri

Ísafirði 1. mars 2008

Kæru foreldrar

Við erum hjúkrunarfræðinamar á fjórða ári við Háskólann á Akureyri og erum að hefja rannsókn, sem er liður í lokaritgerð okkar til B.Sc. gráðu í hjúkrunarfræði og nefnist hún: **Hvernig er þjónusta við ættleidd børn af erlendum uppruna og foreldra þeirra í ungbarnavernd á íslenskum heilsugæslustöðvum? Upplifun foreldra og hjúkrunarfræðinga/ljósmæðra.** Í þessari rannsókn er ætlunin að kanna hvernig reynsla og upplifun foreldra annars vegar og hjúkrunarfræðinga/ljósmæðra hinsvegar sé af ungbarnavernd ættleiddra barna af erlendum uppruna.

Um er að ræða rannsókn undir handleiðslu Maríu Guðnadóttur, hjúkrunarfrædings á Barnaspítala Hringsins og kennara við Háskólann á Akureyri. Viljum við biðja ykkur að hafa samband við hana ef þið hafið einhverjar spurningar í síma: 825-5078 eða með tölvupósti mariagud@landspitali.is

Markmið rannsóknarinnar er að fá innsýn í upplifun foreldra ættleiddra barna af erlendum uppruna, af því hvernig tekið er á móti þeim á heilsugæslustöðvum landsins þegar þau mæta með börn sín í ungbarnavernd. Meðal annars hvort foreldrunum finnist þeir fá viðeigandi leiðbeiningar um meðhöndlun og þarfir barnanna. Einnig munum við reyna að fá innsýn á upplifun heilbrigðisstarfsfólks á eigin þekkingu er varða þarfir þessara barna. Telur stafsfólk í ungbarnavernd sig hafa þekkingu og getu til þess að leiðbeina og fræða foreldra þessara barna eins vel og foreldra annarra barna?

Við höfðum samband við skrifstofu íslenskrar ættleiðingar sem samþykkti að hafa milligöngu við öflun þátttakenda. Það fer fram á þann hátt að skrifstofan áfram sendi kynningarbréf þetta þar sem óskað er eftir ykkar þátttöku.

Rannsóknin verður byggð á hugmyndum um *rýnihópa* og er ætlunin að ná saman hópi foreldra, sem hafa ættleitt börn af erlendum uppruna og hafa verið með þau í ungbarnavernd á Íslandi í a.m.k. fjóra mánuði, til að ræða saman og fjalla um það sem skiptir þátttakendur máli. Áætlað er að samræðurnar taki um það bil eina til tvær klukkustundir, í eitt skipti, og verður staður og stund í samkomulagi við þátttakendur. Óskað verður eftir leyfi fyrir því að haft verði samband við viðmælendur aftur finnist okkur þess þurfa við úrvinnslu efnisins.

*Rýnihópar eru samræður fólks með svipaða reynslu af ákveðnu málefni. Í þessu tilviki koma saman annars vegar u.p.b. sex til tíu foreldrar ættleiddra barna af erlendum uppruna og ræða sameiginlega reynslu sína af ungbarnaverndinni. Hins vegar mun hópur af sex til tíu hjúkrunarfræðingum/ljósmæðrum, ræða saman reynslu sína sem veitendur þjónustunnar*

---

Það væri okkur mjög mikils virði ef þið sæjuð ykkur fært um að taka þátt í rannsókn okkar en jafnframt er ykkur frjálst að hafna þátttöku. Við viljum taka það fram að ykkur er fullkomlega leyfilegt að draga ykkur út úr rannsókninni hvenær sem er, án skýringa, kjósið þið að gerast þáttakendur. Heitið er nafnleynd og þær upplýsingar er fram munu koma, verður ekki hægt að rekja til einstaklinga eftir úrvinnslu.

Viðtalið sem þið veitið í könnuninni, verður meðhöndlæð samkvæmt ströngustu reglum um trúnað og nafnleynd og farið verður að íslenskum lögum varðandi persónuvernd, vinnslu og eyðingu frumgagna. Rannsóknargögn verða varðveitt á öruggum stað meðan á rannsókn stendur. Rannsóknin verður unnin með samþykki Vísindasiðanefndar og tilkynning hefur verið send til Persónuverndar.

Rannsóknin mun ekki hafa neina ókostí í för með sér fyrir ykkur, en upplýsingar ykkar gætu orðið mjög gagnlegar til að skoða nánar þjónustu ungþarnaþverndar við ættleidd börn af erlendum uppruna.

Niðurstöður rannsóknarinnar munu birtast eftir að gögnin úr viðtolunum hafa verið unnin og þau sett í lokaritgerð rannsakenda. Einnig er mögulegt að niðurstöður rannsóknarinnar verði birtar í tímaritum.

Ef þú/þið sérð/sjáið þér/ykkur fært um að taka þátt þá vinsamlegast hafðu/hafið samband við annaðhvort Ásgerði eða Þuríði í gegnum neðangreind tölvupóstföng eða símanúmer, sem fyrst.

Með kærri kveðju og von um gott samstarf.

---

María Guðnadóttir. Ábyrgðarmaður, sími: 825 5078  
mariagud@landspitali.is

---

Ásgerður Magnúsdóttir, sími: 866-9817  
ha040519@unak.is

---

Þuríður Katrín Vilmundardóttir, sími: 894-4211  
ha040228@unak.is

*Ef þú hefur spurningar um rétt þinn sem þáttakandi í vísindarannsókn eða vilt hætta þátttöku í rannsókninni getur þú snúið þér til Vísindasiðanefndar, Vegmúla 3 108 Reykjavík. Sími: 551-7100, fax: 551-1444.*

## Fylgiskjal H: Kynningarbréf til hjúkrunarfræðinga



Háskólinn  
á Akureyri

Ísafirði 1. mars 2008

Kæru hjúkrunarfræðingar/ljósmæður

Við erum hjúkrunarfræðinamar á fjórða ári við Háskólann á Akureyri og erum að hefja rannsókn sem er liður í lokaritgerð okkar til B.Sc. gráðu í hjúkrunarfræði og nefnist hún: **Hvernig er þjónusta við ættleidd børn af erlendum uppruna og foreldra þeirra í ungbarnavernd á íslenskum heilsugæslustöðvum? Upplifun foreldra og hjúkrunarfræðinga/ljósmæðra.** Í þessari rannsókn er ætlunin að kanna hvernig reynsla og upplifun foreldra annars vegar og hjúkrunarfræðinga/ljósmæðra hinsvegar sé af ungbarnavernd ættleiddra barna af erlendum uppruna.

Um er að ræða rannsókn undir handleiðslu Maríu Guðnadóttur, hjúkrunarfræðings á Barnaspítala Hringsins og kennara við Háskólann á Akureyri. Viljum við biðja ykkur að hafa samband við hana ef þið hafið einhverjar spurningar í síma: 825-5078 eða með tölvupósti mariagud@landspitali.is

Markmið rannsóknarinnar er að fá innsýn í upplifun foreldra ættleiddra barna af erlendum uppruna, af því hvernig tekið er á móti þeim á heilsugæslustöðvum landsins þegar þau mæta með börn sín í ungbarnavernd. Meðal annars hvort foreldrurnum finnist þeir vera að fá viðeigandi leiðbeiningar um meðhöndlun og þarfir barnanna. Einnig munum við reyna að fá innsýn á upplifun heilbrigðisstarfsfólks á eigin þekkingu er varða þarfir þessara barna. Telur stafsfólk í ungbarnavernd sig hafa þekkingu og getu til þess að leiðbeina og fræða foreldra þessara barna eins vel og foreldra annarra barna?

Höfðum við samband við hjúkrunarforstjóra heilsugæslunnar á höfuðborgarsvæðinu sem samþykkti að hafa milligöngu við öflun þáttakenda.

Rannsóknin verður byggð á hugmyndum um *rýnihópa* og er ætlunin að ná saman hópi hjúkrunarfræðinga/ljósmæðra sem sinna ungbarnavernd til að ræða saman og fjalla um það sem skiptir þáttakendur máli. Áætlað er að samræðurnar taki um það bil eina til tvær klukkustundir, í eitt skipti, og verður staður og stund í samkomulagi við þáttakendur. Óskað verður eftir leyfi fyrir því að haft verði samband við viðmælendur aftur finnist okkur vera þörf á því við úrvinnslu efnisins.

*Rýnihópar eru samræður fólks með svipaða reynslu af ákveðnu málefni. Í þessu tilviki koma saman annars vegar u.p.b. sex til tíu foreldrar ættleiddra barna af erlendum uppruna og ræða sameiginlega reynslu sína af ungbarnaverndinni. Hins vegar mun hópur af sex til tíu hjúkrunarfræðingum/ljósmæðrum, ræða saman reynslu sína sem veitendur þjónustunnar*

Það væri okkur mjög mikils virði ef þið sæjuð ykkur fært um að taka þátt í rannsókn okkar en jafnframt er ykkur frjálst að hafna þátttöku. Við viljum taka það fram að ykkur er fullkomlega leyfilegt að draga ykkur út úr rannsókninni hvenær sem

---

er, án skýringa, kjósið þið að gerast þáttakendur. Heitið er nafnleynd og þær upplýsingar er fram munu koma, verður ekki hægt að rekja til einstaklinga eftir úrvinnslu.

Viðtalið sem þið veitið í könnuninni, verður meðhöndlæð samkvæmt ströngustu reglum um trúnað og nafnleynd og farið verður að íslenskum lögum varðandi persónuvernd, vinnslu og eyðingu frumgagna. Rannsóknargögn verða varðveitt á öruggum stað meðan á rannsókn stendur. Rannsóknin verður unnin með samþykki Vísindasiðanefndar og tilkynning hefur verið send til Persónuverndar.

Rannsóknin mun ekki hafa neina ókostí í fór með sér fyrir ykkur, en upplýsingar ykkar gætu orðið mjög gagnlegar til að skoða nánar þjónustu ungþarnaþverndar við ættleidd börn af erlendum uppruna.

Niðurstöður rannsóknarinnar munu birtast eftir að gögnin úr viðtolunum hafa verið unnin og þau sett í lokaritgerð rannsakenda. Einnig er mögulegt að niðurstöður rannsóknarinnar verði birtar í tímaritum.

Ef þú sérð þér fært um að taka þátt þá vinsamlegast hafðu samband við annaðhvort Ásgerði eða Þuríði í gegnum neðangreind tölvupóstföng eða símanúmer, sem fyrst.

Með kærri kveðju og von um gott samstarf.

---

María Guðnadóttir. Ábyrgðarmaður, sími: 825 5078  
mariagud@landspitali.is

---

Ásgerður Magnúsdóttir, sími: 866-9817  
ha040519@unak.is

---

Þuríður Katrín Vilmundardóttir, sími: 894-4211  
ha040228@unak.is

*Ef þú hefur spurningar um rétt þinn sem þáttakandi í vísindarannsókn eða vilt hætta þáttöku í rannsókninni getur þú snúið þér til Vísindasiðanefndar, Vegmúla 3 108 Reykjavík. Sími: 551-7100, fax: 551-1444.*

### Fylgiskjal I: Viðtalsrammi

#### **Viðtalsrammi fyrir foreldra í rannsóknarverkefninu:**

**Hvernig er þjónusta við ættleidd börn af erlendum uppruna og foreldra þeirra í ung barnavernd á íslenskum heilsugæslustöðvum? Upplifun foreldra og**

- Hvernig upplifðuð þið móttökurnar í ung barnaverndinni?
- Hvernig finnst ykkur hjúkrunarfræðingar/ljósmæður vera í stakk búnir til þess að svara ykkar spurningum?
- Hvernig gögnuðust leiðbeiningar frá hjúkrunarfræðingum/ljósmæðrum ykkur?
- Hvað sjáið þið gott við þjónustuna og hvað finnst ykkur vera ábótavant?
- Vilduð þið sjá einhverjar breytingar á þjónustunni?

---

**Fylgiskjal J: Upplýst samþykki**



**Upplýst samþykki vegna þáttöku í rannsóknarverkefninu:**

**Hvernig er þjónusta við ættleidd börn af erlendum uppruna og foreldra þeirra í ungbarnavernd á íslenskum heilsugæslustöðvum?**

**Upplifun foreldra og hjúkrunarfræðinga/ljósmæðra**

Ég undirrituð/aður samþykki af fúsum og frjálsum vilja að taka þátt í rannsókn á þjónustu við ættleidd börn af erlendum uppruna og foreldra þeirra í ungbarnavernd á íslenskum heilsugæslustöðvum samkvæmt upplifun foreldra og hjúkrunarfræðinga/ljósmæðra. Rannsóknin er lokaverkefni Ásgerðar Magnúsdóttur og Þuríðar Katrínar Vilmundardóttur til B.Sc. gráðu í hjúkrunarfræði við Háskólann á Akureyri.

Nánari upplýsingar er hægt að nálgast hjá Maríu Guðnadóttur í síma: 825 5078 eða með tölvupósti á mariagud@landspitali.is. Rannsakendur eru bundnir þagnarskyldu, fullrar nafnleyndar verður gætt og ekki verður hægt að rekja upplýsingar til þátttakenda. Öll gögn verða geymd í læstum skáp og verður eytt að lokinni úrvinnslu. Rannsóknin mun ekki hafa neina ókostí í för með sér fyrir þátttakendur.

Ég hef lesið kynningarbréf varðandi rannsóknina og kynnt mér aðferðir hennar og í hverju þátttaka míni felst. Ég geri mér grein fyrir því að ég get neitað þáttöku í þessari rannsókn. Einnig að mér er fullkomlega leyfilegt að draga mig út úr rannsókninni hvenær sem er, án skýringa.

Dags. \_\_\_\_\_

---

Nafn þátttakanda

---

Ásgerður Magnúsdóttir

---

Þuríður Katrín Vilmundardóttir