

”Það skiptir bara öllu máli hvernig við undirbúum börnin”

Greinargerð um rýnihópasamræðu fagfólks
Fyrsti hluti rannsóknar um stöðu barna við andlát foreldris

Ritröð um rannsóknaverkefni á sviði félagsráðgjafar

Níunda hefti
Nóvember 2015

Sigrún Júlíusdóttir
Gunnjóna Una Guðmundsdóttir
Edda Jóhannsdóttir

Rannsóknastofnun í barna- og fjölskylduvernd 2015

Útdráttur

Markmið rannsóknarinnar er að varpa ljósi á stöðu barns við andlát foreldris, meðal annars með því að beina athygli að þörfum og sjálfstæðum rétti barnsins og hver eigi að standa vörð um það. Tilgátan að baki er að aðstæðum barna við fráfall foreldris sé ekki sé nægilegur gaumur gefinn á Íslandi. Það eigi við um fjölskyldu, eftirlifandi foreldri, ömmu og afa, um fagfólk í heilbrigðis-, félags- og skólakerfi og um löggjöf. Því er spurt: Hvernig er hugað að stöðu barns við og eftir fráfall foreldris, hver er reynsla, sýn og uppástungur fagfólks, eftirlifandi foreldris og ömmu og afa? Þá er sérstaklega spurt um bernskureynslu uppkominnna barna af foreldramissi.

Í samræmi við þessi markmið er framkvæmd rannsóknarinnar þrjúþætt. Í *fyrsta hluta* er rýnihópasamræða til að afla upplýsinga um reynslu, viðhorf og uppástungur fagfólks á Landspítala. Jafnframt er kortlögð staða þekkingar á málefnum innanlands og erlendis. Í *öðrum hluta* er unnið tölulegt yfirlit yfir fjölda og fjölskylduaðstæður barna sem missa foreldri ásamt persónulegum viðtölum við eftirlifandi foreldri, ömmu og afa. Í *þriðja hluta* eru tekin persónuleg viðtöl við uppkomna sem hafa bernskureynslu af að missa foreldri úr krabbameini. Í þessari greinargerð er fjallað um niðurstöður úr *fyrsta hluta* rannsóknarinnar, þ.e. rýnihópasamræðu fagfólks. Niðurstöðurnar um sjónarmið fagfólks mátti greina í þrjá hluta:

(i) Ónóg, viðeigandi þjónusta fyrir börn, foreldra og fjölskyldur sem kalli á:

- nauðsyn þess að greina og meta þarfir hvernar fjölskyldu, og bregðast við þegar brestir eru í samskiptum
- viðbröð við vanlíðan barna sem gleymast og eru órétti beitt í fjölskyldu
- stuðningsfarvegi og úrræði fyrir börnin
- samfellda þjónustukeðju (fræðslu, ráðgjöf, stuðning) og verkferla innan spítalans
- kerfasamstarf út á við (félagsþjónustu, heilsugæslu, réttarkerfis og skóla).

(ii) Þörf fyrir meiri (sér)þekkingu, og aukið rými til að fagfólk:

- þurfi ekki að líða fyrir „of þröngan glugga“ í starfinu gagnvart börnum
- geti sinnt barninu, vísað í „góðar hendur“, einkum ef ósætti er í fjölskyldum
- hugi að breytingum á lagaramma sem tryggir réttindi og velferð barna.

(iii) Ákall fagfólks eftir handleiðslu og stuðningi til að mæta:

- vanmætti og vanlíðan vegna tímaleysis, álags og úrræðaskorts
- þörf fyrir sérþekkingu og stuðning þegar unnið er í návígi við áföll, sorg og dauða
- ósk um faghandleiðslukerfi, hópsamtöl og reglulega einstaklingshandleiðslu.

Í rýnihópasamræðunni var fjallað um þá þjónustu sem þegar er fyrir hendi hér á landi og greint frá ýmsum fyrirmyndum frá Norðurlöndum sem mikilvægt væri að taka mið af við markvissari skipulagningu þjónustu á Íslandi. Þá var kallað eftir frekari rannsóknum á málefnum, eins og það snýr að þörfum barna, foreldra og annarra aðstandenda. Slík þekking sé grundvöllur stefnumótunar í þjónustu, kerfasamstarfi og úrræðaþróun.

Lykilorð: *Krabbamein, fjölskylda, andlát foreldris, staða barns, sjónarhorn fagfólks.*

Abstract

The goal of the study *Childrens' Loss of a Parent from Cancer*, is to explore childrens needs and rights when facing parents' death. It is implemented for the purpose of creating new knowledge for underpinning suggestions for psychosocial support, policy and legal change. The study is threefold: (i) mapping the knowledge base and legal issues of the matter in Iceland and in an international perspective; (ii) analysing focus group discussions among health professionals with regard to their views, experiences and suggestions; (iii) statistical overview of the frequency of death cases and family conditions of parents dying from cancer (iv) personal interviews with the living parent, grandparents and grown-up children with the life-experience of parental death. The main results from the focus group discussions presented in the first research report reveal that professionals feel that: (1) *too little attention is paid* to the child in case; (2) a systematic family assessment is needed for every cancer-diagnosed parent; (3) services and *psychosocial support* for children are unsatisfactory; (4) professionals feel badly their shortcomings and limitations, claiming strong needs for specialized knowledge, training and space for helping parents and children; (5) multi-system (health, social, school) cooperation is lacking; (6) professionals need supervision and support in order to persevere in a demanding role in close contact with death, dying and loss.

Key words:cancer, parental death, childrens needs, supervision, professionals viewpoint.

Efnisyfirlit

I Inngangur	4
II Lýsing á rýnihópum og framkvæmd samræðunnar.....	6
III Niðurstöður - efnisatriði og meginþræðir.....	8
1. Barnið - staða barns.....	8
2. Fjölskyldukerfið	11
3. Deyjandi foreldri.....	15
4. Þarfir fagfólks og staða þeirra gagnvart sorg barna	18
5. Almenn viðhorf og úrræði	21
IV Samantekt, umræða og ályktanir	29
Tilvísunarefni	31

I Inngangur

Rannsóknin sem rýnihópavinnan leggur grunninn að, snertir velferð og réttarstöðu barna við andlát foreldris, þ.e. foreldramissi. Hún hefur það markmið að beina athygli að þörfum og sjálfstæðum rétti barnsins og hver eigi að standa vörð um það. Hér er átt við rétt barns til upplýsinga, fjölskyldutengsla, þátttöku og verndar. Einnig er athygli beint að réttindum og skyldum aðstandenda barna við þær aðstæður, m.a. í tengslum við löggjöf. Hugmyndin að baki rannsókninni er byggð á þeirri tilgátu að *stöðu barna við andlát foreldris hafi ekki verið sinnt sem skyldi* í íslenskri heilbrigðis- og velferðarþjónustu. Ennfremur að nægilegur gaumur hafi ekki verið gefinn að *þörfum þeirra og nánustu aðstandenda* og að nægileg *þekking* á málefni sé ekki fyrir hendi hjá þeim hópi starfsfólks sem þyrfti að sinna verkefni. Með rýnihópasamræðunni er því leitað svara við spurningunni um hvort og þá hvernig breytinga sé þörf í faglegri þjónustu og í löggjöf, og hver séu viðhorf og reynsla fagfólks og aðstandenda í þessu efni.

Fyrsti hluti rannsóknarinnar er gagnasöfnun í rýnihópum fagfólks sem greint er frá hér á eftir. Í rýnihópasamræðunni er leitað eftir reynslu, sjónarmiðum og tillögum fagfólks. Afurðin hefur gildi annars vegar sem sjálfstætt framlag um málefnið og hins vegar sem mikilvægur grunnur að fyrirhugðum viðtölum við aðstandendur barna, það er eftirlifandi foreldri og ömmur og afa beggja vegna, auk ungmenna sem sjálf hafa reynslu af foreldramissi.

Dr. Sigrún Júlíusdóttir prófessor í félagsráðgjöf við Háskóla Íslands stýrir rannsóknarverkefniinu í samstarfi við *Rannsóknarstofnun í barna- og fjölskylduvernd*, og er ábyrgðarmaður þess. Þverfaglegur hópur sérfræðinga við Landspítalann kemur að sniði rannsóknar og framkvæmd rýnihópavinnu. Sjúkrahúsprestarnir dr. Bragi Skúlason og sr. Vigfús Bjarni Albertsson voru tengiliðir við yfirmenn Landspítala og sáu um val á þátttakendum í rýnihópum. Sigrún undirbjó og stýrði hópsamtölunum í samstarfi við Gunnjónu Unu Guðmundsdóttur, félagsráðgjafa hjá Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélags Íslands. Edda Jóhannsdóttir, MA nemi í félagsráðgjöf, sá um upptökur og skráði athuganir. Sigrún og Gunnjóna lögðu sameiginlega grunn að frumgreiningu rýnihópasamræðunnar sem unnið var eftir. Edda vann jafnframt úr heimildum fyrir fræðilegt bakland rannsóknarinnar, og um stöðu þekkingar og löggjafar á Íslandi og á Norðurlöndum, en það er hluti af meistaraverkefni hennar.

Rannsóknarverkefnið er styrkt af Innanríkisráðherra, Rannsóknasjóði Háskóla Íslands, Aðstoðarmannasjóði Félagsvísindasviðs og Vinnumálastofnun, og með velvild yfirmanna á Landspítala. Verkefnið var tilkynnt til Persónuverndar og Vísindasiðanefnar Landspítalans.

Höfundar þakka þátttakendum í rýnihópunum fyrir framlag sitt og áhuga. Jón Bjarnason, fyrrverandi ráðherra, hvatti til rannsóknarinnar og greiddi fyrir framkvæmd hennar, dr. Sævar Berg Guðbergsson, félagsráðgjafi og sérfræðingur við krabbameinslækningadeild háskólasjúkrahúsins í Osló veitti ráðgjöf við heimildasöfnun og fræðilegan undirbúning. Bragi Skúlason las handrit og benti á efnislegar lagfæringar og Þorsteinn Vilhjálmsson las handrit og gaf ábendingar um málfar. Öllum þessum aðilum og öðrum sem hafa stutt rannsóknina og liðkað fyrir vinnslu hennar eru færðar bestu þakkir.

II Lýsing á rýnihópum og framkvæmd samræðunnar

Alls tóku 14 fagaðilar þátt í þremur rýnihópafundum sem fram fóru 25. til 29. júní 2015. Með leyfi tveggja stjórnenda á Landspítala var hugsanlegum þátttakendum sent kynningarbréf í tölvupósti þar sem þeim var boðin þátttaka og veittu þeir upplýst samþykki sitt. Auk þess var fengin undirritun þátttakenda á staðnum þegar til rýnihópasamræðunnar kom. Allir sem fengu bréf svöruðu jákvætt, lýstu áhuga og vildu taka þátt. Leitast var við að ná til sem flestra deilda Landspítalans sem sinna krabbameinssjúkum (krabbameinsslækningadeild, líknardeild, heimahlygning, geðdeild, blóðmeinateild, Barnaspítali, Bugl). Einnig var reynt að ná til sem flestra faghópa. Allnokkrir í úrtakshópnum sáu sér ekki fært að mæta á auglýstum tíma, þeirra á meðal fólk úr hópi iðjuþjálfara og sálfræðinga. Að endingu náðist þátttaka 14 fagaðila meðal félagsráðgjafa, hjúkrunarfræðinga, lækna, næringarráðgjafa og sjúkrahúspresta. Hver hópfundur tók um 1,5 klst. Samræðurnar voru teknar upp á band, athugasemdir skrifaðar niður og efniviðurinn síðan þemagreindur.

Sem fyrr segir var markmið rýnihópafundanna að leita eftir sjónarmiðum fagfólks, reynslu þess, viðhorfum og uppástungum. Lögð var áhersla á að deila tímanum jafnt á efnisatriðin sem spurt var um og milli þátttakenda. Trúnaði var heitið og gætt var að því að hver og einn kæmist að og fengi að tala án þess að gripið væri fram í fyrir honum. Þótt sumir hafi talað meira en aðrir var reynt að tryggja að sjónarmið allra kæmust að og að allir legðu sitt af mörkum til umræðunnar. Útskýrt var í upphafi að umræðan skyldi afmörkuð við *krabbameinsveikt* foreldri, við þau tilvik þegar *aðdragandi* væri að andláti (ekki skyndilegt áfall) og tímabilið *við* og *eftir* andlát foreldris. Megináherslan skyldi í fyrsta lagi vera á *börnin*, stöðu þeirra og þarfir við og eftir andlát foreldris. Í öðru lagi var athygli beint að aðstandendum, eftirlifandi foreldri, systkinum, afa og ömmu, stöðu þeirra og þörfum við andlát foreldris ásamt aðstöðu þeirra gagnvart börnunum. Í þriðja lagi var leitað eftir sýn fagfólksins sjálfs, þörfum þess, reynslu og ábendingum. Í rýnihópunum var þannig spurt um eftirfarandi efnisatriði:

- Hvað **veit** fagfólk um stöðu og líðan barna nýlátins foreldris?
- Hvað **hugsar** fagfólk um líðan og stöðu barna nýlátins foreldris?
- Hvaða **þörfum** barna nýlátins foreldris þarf að sinna - andlega/tilfinningalega, líkamlega, félagslega?
- Hvaða úrræði, fagaðilar, viðbrögð og viðhorf þyrftu að vera til staðar til að styðja barnið?
- Hvaða **úrræði** þekkir starfslið nú sem beina má til barna og aðstandenda nýlátins foreldris?
- Hvað er **erfiðast fyrir starfsfólk** gagnvart stöðu og líðan barna nýlátins foreldris?
- Hverjar eru **þarfir fagfólks**?

Í framsetningu niðurstaðna hér á eftir er leitast við að endurvarpa flæði umræðunnar, láta sem flest sjónarmið koma fram og lýsa þeim nánar með tilvitnunum. Farin var sú leið að tilgreina ekki nöfn, faghópa, kyn né önnur auðkenni. Þannig fengi umræðan að spegla sjónarhorn fagfólks á Landspítalanum sem hóps án aðgreiningar.

Ekki er vísað til heimilda í textanum þótt á stöku stað gæti verið tilefni til þess. Þess í stað er birtur listi í lok greinargerðarinnar yfir efnivið og heimildir sem komu við sögu í umræðunni.

III Niðurstöður - efnisatriði og meginþræðir

Eftirfarandi atriði mynduðu þá rauðu þræði sem þátttakendur komu ítrekað að og móta greiningu og framsetningu efniviðarins. Þessir þættir fléttuðust inn í flesta hluta umræðunnar og óhjákvæmilega verður því nokkur skörun í flæðinu.

1. Barnið - staða barns

Stuðningur við barnið, hlutverk fagfólks, líðan og aldur barns

Fagfólki var tíðrætt um að hlutverk þeirra væri oft óljóst hvað varðaði stuðning við barn sem stendur frammi fyrir því að missa foreldri. Vegna ónógrar þekkingar, álags og tímaskorts ríkti oft óöryggi um hvernig og hvenær eigi að grípa inn í og á hvers ábyrgð það sé. Auk þessa hafi fagfólk afar þröngan „glugga“ til þess að geta komið til móts við börnin. Óöryggið eigi í raun við bæði um fagfólk og fjölskyldu gagnvart börnum. Þeir sem að börnunum standa haldi þeim oft frá til þess að vernda þau. Oft og tíðum komi börnin aldrei inn á spítalann þar sem þau fái ekki stuðning til þess. Þau treysti sér ekki til þess sjálf þegar engir skýrar leiðir séu til að rata eftir. Fagfólkið var sammála um að mikilvægt sé fyrir börnin að vera með frá upphafi veikinda, taka þátt og fá stuðning í ferlinu til enda, en ekki að halda þeim frá – kannski frá af misskilinni tillitssemi. Niðurstöður rannsókna hafi sýnt að þeim börnum sem fá undirbúning strax í ferlinu vegni betur en hinum sem fá ekki undirbúning:

... það er þessi misskilda umhyggja sko, verið að vernda börnin okkar fyrir erfiðleikunum og þjáningunni í lífinu ...

Með skilvirku ferli frá upphafi væri hægt að undirbúa börnin betur fyrir andlátíð, á hverju þau geta átt von í ferlinu og hvað þau kynnu að sjá á spítalanum. Hér þurfi einnig að miða undirbúninginn við aldur þeirra. Þá væru foreldrar mishæfir í því að tala við börnin sín og þeim finnst það oft erfitt. Í því sambandi þurfi oft að leiðbeina þeim og aðstoða. Mikilvægt sé að byrja snemma svo deyjandi foreldri geti tekið þátt og verið með í umræðu í aðdraganda andláts, áður en það er orðið of veikt til þess:

... ég er bara búin að sjá það svo oft ... af því oft er komið í of mikil vandamál, of seint í ferlinu og þá er svo erfitt að byrja, þá er erfiðara að veita þennan stuðning sem að kannski ég myndi álíta að væri auðveldara, að leyfa börnunum aðlögun á meðan að foreldrið er ekki orðið alveg dauðveikt og gefa því tækifæri til undirbúnings, þetta er svo mikilvægur tími ...

Rætt var um að hlutverk fagfólks gagnvart sorg fullorðinna eftirlifenda væri ef til vill auðveldara en gagnvart sorg eftirlifandi barna. Við foreldramissi misstu börn bakhjarl, fyrirmynd í lífi sínu og stóran þátt í framtíðinni. Barnið sé því að missa ein af dýrmætustu tengslunum í lífinu, og í því sambandi velti fagfólk því fyrir sér hvað kemur í staðinn fyrir foreldrið sem lést. Það hafi djúp áhrif á mótun barns þegar barn missir foreldri sem það samsamar sig við og um leið getur það misst af ýmsum tækifærum til að þroska hæfileika sína á ýmsum sviðum. Því finnst það hafa misst

af einhverjum hluta af sjálfu sér og því fylgir bæði eftirsjá og visst ósætti, jafnvel gremja sem barnið þurfi hjálp við að höndla:

... þá er það annars konar sorg í framtíðinni þegar einhver, til dæmis fullorðinn einstaklingur, horfist í augu við það að aðstæðurnar gerðu það að verkum að þessir hæfileikar hjá mér fengu ekki að njóta sín, þá er það í rauninni enn önnur sorg ...

Barn geti fundið fyrir reiði vegna þess óréttlætis að foreldri þess hafi dáið og vegna annars missis sem því fylgir. Það geti meðal annars átt við þegar samskiptin verða minni við fjölskyldu látna foreldrisins. Bent var á að barn geti setið uppi með skaðlegar tilfinningar eins og ótta, ábyrgð, sektarkennd og umkomuleysi. Það óttist hvað verði um sig og hræðist að lenda hjá aðila sem það treysti ekki og jafnvel vilji ekki vera hjá. Djúp hræðsla um að missa hitt foreldrið líka komi upp og reyni barn þá oft og tíðum að vera sjálft sterkt fyrir eftirlifandi foreldri sitt og vernda það fyrir sorg sinni. Þá var talað um að barn geti haft sektarkennd því það telji sig á einhvern hátt ábyrgt þar sem því tókst ekki að hjálpa foreldrinu eða það hafi gert eða hugsað eitthvað rangt sem valdið hafi skaða:

... yfir lengra ferli hættir börnum til að samsama sig einhvers konar sektarkennd yfir stöðu foreldrisins ...

Fagfólkið taldi nándina mikilvægasta fyrir barnið. Að skapa traust og hlusta á barnið burtséð frá því hvaða fagstétt það er og leyfa barninu að tjá það sem það upplifir. Það er svo mikilvægt að barnið hafi einhvern fullorðinn til þess að snúa sér til, einhvern sem það geti treyst og talað við um líðan sína. Það geti bæði verið fagmanneskja eða einhver í fjölskyldunni:

... við sjáum svo oft hvað góður fullorðinn einstaklingur getur gert svo mikið fyrir barnið ...

Mikið var rætt um hve miklu skipti að útiloka ekki börnin heldur leyfa þeim að taka þátt og vera með. Það þurfi hins vegar að hjálpa þeim og hlusta vel eftir hvar þau eru stödd. Vitað sé að börn sem fá að taka þátt í sorgarferlinu með fjölskyldunni, eins og að vera við kistulagningu og fá að kveðja, aðlagist oft betur. Rætt var um að hegðun barna í sorg sé jafnvel stundum túlkuð sem óþekkt. Það vantaði líka oft upp á skilning fagfólks jafnt sem umhverfisins, fjölskyldu, skóla og samfélagsins í heild, að kunna að lesa í hegðun barna sem orðið hafa fyrir missi. Fagfólk og aðrir þurfi einnig að vita og skilja að viðbrögðin eru mismunandi eftir aldri, kyni og þroska barns. Fagfólk þarf að geta leiðbeint foreldrum og öðrum aðstandendum um hvað er viðeigandi fyrir barnið. Hvað ætti að segja og gera hvað, hvar og hvenær. Mikilvægast sé þó að leyfa barninu að velja, að hvorki þvinga það til einhvers né halda því frá. Til að mynda hvort þau ættu að vera viðstödd ákveðin þungbær atvik, kyssa líkið eða tala um það erfiða í aðstæðunum:

... það þarf að fást við það sem er erfitt, það er í hnotskurn sorgarvinnan, það þarf að ganga inn í hana, þess vegna, í stærra samhengi, þess vegna stillir maður upp sorgarferlinu í hópum, eins og jarðarfarir og annað slíkt, til þess að taka höndum saman um það að styrkja tóninn og ganga inn í sorgina, kalla fram þær tilfinningar sem málið snýst um, sko að syrgja og kveðja og geta svo haldið áfram ...

Yngri börn

Eins og áður kom fram lagði fagfólkið áherslu á hversu mismunandi það sé eftir aldri barns og þroska hvernig það bregðist við andláti foreldris. Yngri börn séu meira „konkret“ (bókstafleg) í hugsun og að við þurfum að fara inn í hugsun barnsins og tala á þeirra máli. Eitt það mikilvægasta sem eigi við á flestum aldurs-skeiðum sé að gera barninu ljóst að mörgu sé hægt að treysta, eins og að:

... við ÆTLUM að sjá um þau, ÆTLUM að vera gömul með þeim og svo framvegis ...

Hafa þurfi alltaf í huga að börn skilja dauðann á mismunandi hátt. Til að mynda skilji yngstu börnin ekki inntak dauðans og átti sig ekki á endanleika hans eins og því að hið látna foreldri komi ekki aftur. Ímyndunarafli og þessi „konkret hugsun“ barna geti í sinni sterkustu mynd valdið því að barnið líti ómeðvitað á sig sem morðingja með því að hafa hugsað eða gert eitthvað sem olli andlátinu. Þetta eigi aðallega við börn á leikskólaaldri en þessi hugmynd getur þó teygst sig fram á unglingsár:

... hafa í huga eðli barnshugans, þar eru soldið önnur lögmál þar sem hugsunar-hátturinn er annarskonar, hugurinn er meira konkret eða hlutbundinn, bókstaflegur, svo kemur meiri hæfni til að hugsa á táknrænan hátt ... sjálf tilfinningin, þá sektin...kannski farinn að móta hegðun og atferli barnsins meira... ef við leikum okkur með þessa hugmynd, með þennan konkret veruleika í huga barnsins þá getur það verið í sinni ýktustu mynd að barn hafi ekki bara sektarkennd heldur ómeðvitað líti á sig sem morðingja ...

Rætt var um að yngri börn séu í sérstaklega mikilli hættu á að verða bitbein þegar ágreiningur er í fjölskyldum. Þau hafi jafnvel verið notuð sem „gjaldmiðill“ til þess að fá ákveðnum hlutum framgengt og þá sé ekki verið að hugsa um hag barnsins:

... ég hef orðið vitni að því að börn hafa verið notuð sem viðskiptavara ... skítt með börnin eða þannig, og ég hef orðið vitni að slíku ...

Hvað varðar yngstu börnin þá sé bæði leikskólinn og skólinn mjög mikilvægur stuðningur í umhverfi barnsins og nauðsynlegt sé að vera í samstarfi við þá þegar barn verður fyrir foreldramissi.

Unglingar

Athygli var beint að unglingum og því sérstæða í þeirra aðstæðum. Sérstaklega var talað um einsemd unglingsins sem væri mun ágengari en einsemd barnsins. Líka hvað unglingur geti verið umkomulaus í óvissu sinni um hvort hann er barn eða fullorðinn, viti ekki hvað hann vill sjálfur og aðrir séu oft jafn óöruggir:

... situr svo í mér hversu ofboðsleg einsemd unglingsins, hvað hún getur verið meira ágeng heldur en barnsins, barnið er einhvern veginn, samfélagslegra, það er umfaðmanlegra, það er nær ...

Erfiðara var talið að ná til unglinga, og þá sérstaklega unglingsdregja, frekar en yngri barna. Einsemdin skapist vegna stærsta þroskaverkefnis unglingsáranna sem er að aðgreina sig og mynda tengsl við jafningjahópinn. Unglingar séu ekki

sérstaklega móttækilegir fyrir fræðslu og því væri gott að þeir fengju sérstaklega stuðning innan síns hóps, frá jafningjum sem einnig hafa sömu reynslu:

... vinirnir eru ekki með þessa reynslu á bakinu og þeir eru ekki sá stuðningur sem er réttur fyrir þennan hóp ... og þeir eru eflaust ekki að tala um það innan hópsins ...

Fjallað var um hversu mikilvægt væri að hafa í huga að tímaþátturinn hefur ólík áhrif eftir því hvar þau séu stödd í þroska sínum:

... þáttur sem einkennir sérstaklega vanlíðan á unglingsaldri, það er tímaþátturinn, þeim finnst þau vera í heilli eilífð í sinni vanlíðan, þau hafa ekki þetta tímaperspektív sem maður hefur þegar maður er fullorðinn og gerir sér grein fyrir að þetta líður ...

Rætt var sérstaklega um hvernig unglingar axla oft mikla ábyrgð í veikindum og við andlát foreldris. Stundum gæti unglingur jafnvel hafa tekið ábyrgð á deyjandi foreldri sínu fyrir andlát og verið í umönnunarhlutverki gagnvart því. Þá gangi þau oft yngri systkinum með nokkrum hætti í foreldra stað:

... hvað með börn sem eiga foreldra sem eru veik lengi og missa starfsgetu, missa sjálfsbjargargetu og börnin eru sett að einhverju leyti í umönnunarhlutverk líka, hvernig fiskum við þau upp?

Þá var bent á að unglingar kynnu oft að standa uppi með ábyrgð á eftirlifandi foreldri, sérstaklega eftirlifandi föður, ekki síst ef hann væri í óreglu eða ekki heill heilsu:

... krakkar í kringum fermingaraldur ... að stórum hluta með ríka ábyrgð á eftirlifandi foreldri ... þau hafa oft setið þyngra uppi með ábyrgð á eftirlifandi foreldri, sérstaklega pabbann ef hann átti til að fá sér aðeins í tána ... sitja svolítið ein eftir með það og allt að því tekið eiginkonuskuldurnar og bara, mér finnst maður oft sjá eldra fólk þar sem elsta systkinið hefur einhvern veginn helgað líf sitt og brunnið út ... ef maður fer að rýna, þá bara sat viðkomandi uppi, kannski 14 ára gömul, sérstaklega ef það var stelpa ...

Samhljómur var um að almennt vantaði fagfólk meiri sérþekkingu gagnvart sorg barna og unglunga, hvernig eigi að koma til móts við þarfir þeirra og hver eigi að sinna því. Í því felist hver eigi að fræða og leiðbeina foreldri og aðstendendum gagnvart börnunum. Það vantaði farveg fyrir þessa vinnu en skipulag og verkferli væri allt mjög ómótað.

2. Fjölskyldukerfið

Greining og mat

Mikilvægt var talið að gera heildstætt mat á aðstæðum barns sem missir foreldri og skipti þar fjölskyldukerfið gríðarlegu máli. Fjölskyldan væri bæði mikilvægur rammi og stuðningsnet fyrir barnið, meðal annars til þess að halda föstum venjum og lágmarka breytingar eins og hægt er. Því væri nauðsynlegt að gera greiningu og mat á fjölskyldukerfinu og aðstæðum barnsins strax í byrjun og kortleggja hvaða stuðningskerfi séu til staðar í kringum það. Hér þurfi meðal annars að vera vakandi fyrir reynslu, bjargráðum og hvað upp á vantar í úrvinnslu fjölskyldunnar á fyrri

áföllum, skoða hvort um samsetta fjölskyldu sé að ræða og hvort einhver togstreita sé í kringum barnið, til dæmis milli föður- og móðurfjölskyldu.:

... við erum að hugsa í forvarnarskyni, ef við erum með ákveðna hluti sem hægt er að setja fólk í farveg miðað við aldur og aðstæður og svona, þá held ég að við náum einhvern veginn að leiða fleiri inn á rétta braut með bara fræðslu og ráðgjöf ...

Í framhaldi af greiningu þurfi fræðsla um fjölskyldusamskipti að vera í boði fyrir alla í fjölskyldunni. Umræður sem þar skapast geti þá opnað fyrir viðurkenningu á þörf fyrir faglegri aðstoð og auðveldað bæði þeim deyjandi, maka og öðrum aðstandendum að tala saman og að nýta sér stuðning í því sambandi sé þess þörf. Það þurfi að vera til fræðslufni, t.d. bæklingur um sorg barna og fleira sem kæmi til viðbótar við viðtöl og aðra fræðslu :

... öll fræðsla og allt sem við getum gert til að styðja við foreldra og aðstandendur, hverjir svo sem þessir aðstandendur eru, það skiptir bara öllu máli hvernig við undirbúum þau, strax í byrjun, til þess að geta lagt línurnar inn í framtíðina ...

Þarfir barna fari mikið eftir fjölskyldusamsetningu og aðstæðum. Þegar átök eða ósætti séu milli fjölskyldnanna sem að barninu standa lendi það í klemmu og geti átt á hættu að missa mikilvæg tengsl, til dæmis við ömmu sína og afa öðru megin:

... þegar það verður algjört rof í fjölskyldum við andlát, sérstaklega í samsettum fjölskyldum, fólk hættir bara að tala saman ... hugsjið ykkur af hverju er barnið að missa? Það er að missa af gríðarlega mikilli samveru, kannski við afa eða ömmu eða einhverjar frænkur ...

Bent var á að í þessu samhengi þurfi einnig að skoða getuna til þess að fara inn í „eðlilegt sorgarferli“ og meta þörfina á liðsinni og styðja börnin í því. Í þessu sambandi var talað um mikilvægi þess að „tengslin lifi“ (e. continuing bonds“) og bæði börn og fullorðnir þurfi oft hjálp til að vinna nægilega vel með tengsl í sorginni, tengsl sem eru grundvallandi fyrir lífið. Tengslin við foreldrið sem dó séu tenging barnsins við rætur sínar, og því séu tengsl þess við fjölskyldu látna foreldrisins svo mikilvæg. Eftirlifandi foreldri sé heldur ekki alltaf í stakk búíð til þess að styðja barnið þar sem það er í kreppu sjálft. Það þurfi að tryggja að fjölskyldukerfið virki, að það séu tengsl við báðar fjölskyldur og að stórfjölskyldan sé til staðar enda sé hún mikilvægur bakhjarl:

... í mínum huga hefur barnið þörf fyrir stjórfjölskyldu sína, ég bara, já ég bara held í þá sannfæringu, því að stórfjölskyldan er jú netkerfið eða stuðningskerfið og gef mér það að það sé allavega, ég meina þokkalega fúnkerandi fólk þar ... þá getur barnið sótt sér fyrirmyndir, stuðning og samveru og fengið til baka svo margt ...

Fjölskyldufræðsla og stuðningur

Mikilvægt þótti að skipuleg fjölskyldufræðsla væri í boði og að hugað væri að tíma-
setningu hennar. Sé fjölskyldukerfið á einhvern hátt veikt eða vanmáttugt til
dæmis vegna þess hversu fámennt það er eða flókið, þurfi að setja fljótt inn sér-
stakan stuðning fyrir barnið. Strax við andlát foreldris þurfi að gera mat á hver geta
fjölskyldunnar er til að fara inn í eðlilegt sorgarferli. Þörf sé á að hafa tilbúið plan B
ef börnin þurfa á meiri aðstoð að halda:

... með fræðslu fyrst og fremst til foreldra eftir andlát ... að þessari fræðslu sé komið til skila ... svo þá er frekar hægt að fara í sérhæfð úrræði með börnin, ef foreldri nær ekki að tækla þetta með barninu sínu ...

Í fjölskyldum þar sem eru deilur séu börn í sérstakri hættu á að verða bitbein á milli fjölskyldnanna. Í Barnalögunum (46. grein laga nr. 76/2003) séu ákveðin ákvæði um umgengni barna við aðra en foreldra sína. Barn ætti aldrei að þurfa að gjalda fyrir fjölskylduósætti, líða fyrir viðbótarmissi og vera ef til vill með sektarkennd af væntumþykju til einhvers sem þeim er meinað að umgangast. Hér gætu einnig orðið skaðleg „margföldunaráhrif“:

... tala úr minni eigin reynslu, hversu mikils virði fjölskyldueiningin er sem stuðningsapparat þegar eitthvað bjátar á, í andstreymi lífsins í fjölskyldum sem allar fjölskyldur mæta einhvern tímann. Það er dýrmætt ... keðjan ... þessi margföldunaráhrif, tveir + tveir verða fimm jafnvel sex ...

Þá var rætt um áhrif breytinga og röskunar í lífi barna. Miklar breytingar verði í lífi barns þegar það missir foreldri sitt, og mikilvægt sé að halda þessum breytingum í lágmarki en hafa í huga að vissar breytingar eru óhjákvæmilegar en „lífið heldur áfram“. Stundum sé þetta líkt því sem gerist við skilnað foreldra. Liður í því að halda sem mestum stöðugleika í lífi barns sé að styrkja tengslin við þá sem að því standa og aðstoða við að koma á sátt þar sem flækjur, togstreita eða reiði eru til staðar. Það geti gerst með sérfæðiaðstoð þar sem færi gefst á að ræða opið um vandann og sameiginlegar tilfinningar sem snerta bæði fullorðna en ekki síður þarfir barna í fjölskyldunum. Hér þurfi að hafa í huga að „reiðin sundrar á meðan sorgin sameinar“:

... þegar við lendum í virkilegum vandræðum ... held ég að börnin séu mest útsett, það er þegar fjölskyldan hefur enga resúrta, það er ekki einu sinni hægt að leggja niður vopnin meðan verið er að kenna þeim á nýja sjúkdóminn, það heyrir bara þú veist, og ég held að það sé alveg sama sitúasjón og sko foreldrarnir skilin, hafa rifist um forræðið allan tíman, kannski rangt foreldri að deyja, þarna held ég að við þurfum að byggja í kringum réttindi og skyldur gagnvart börnunum betur, því að þessi börn eru í virkilegri hættu ...

Fjölskyldutengsl, forsjármál og réttur barna

Í umræðu um samskipti, forsjármál og viðhorf í því sambandi kom fram að huga þurfi sérstaklega vel að stöðu einstæðra foreldra því oft hvíli mikið álag og ábyrgð á þeim. Ekki síður á þetta við í stjúp tengslum sem oft geti verið flókin. Þegar um átök sé að ræða í forsjármálum þarf fræðsla og aðstoð í því efni að koma inn í fjölskyldufræðslu og í greiningu á þörfum fjölskyldunnar:

... það sem mér finnst vanta upp á skilning almennt er önnur mjög mikilvæg afleiðing þess að missa foreldri, það er vöntun á þeirri samsömunarfigúru sem að dána foreldrið er ... ef það er einstætt foreldri [eftir] þarf það að gegna miklu flóknara hlutverki, að vera bæði faðir og móðir ...

Rætt var um að forsjá barns fari að öllu jöfnu til eftirlifandi foreldris nema ef til dæmis stjúpforeldri hafi haft forsjána ásamt látna foreldrinu. Það sé ekki sjálfgefið í samsettum fjölskyldum hvert forsjá barns fari við lát foreldris og að því þurfi að

huga í lögum. Þannig þurfi að hugsa fyrir því hvert barn einstæðs foreldris sem er að deyja eigi að fara í tilvikum þar sem lítil samskipti hafa verið við hitt foreldri barnsins. Slík mál hafi meðal annars verið leyst með vottuðu bréfi þess foreldris sem er að deyja og sem þá er búið að hugsa hvar það vilji að barnið verði:

... að pabbinn hafi ekki leyfi til þess að rífa barnið frá annarri fjölskyldunni, af því að réttur hans er svo sterkur, nú ætla ég því ég get, vil og skal og tekur svo barnið úr skólanum líka úr félagslegu ákveðnu öryggi og svona ... mér finnst þetta brot á brot ofan ...

Huga þurfi að rétti eftirlifandi foreldris og stjúpfareldris með tilliti til hagsmuna barnsins. Sé barn ef til vill alið upp hjá einstæðu foreldri sem deyr og lítil tengsl hafa verið við hitt foreldrið getur verið alls óvíst hvort það sé best fyrir barnið að fara til þess foreldris. Sagt var frá aðstæðum drengs sem missti móður sína:

... í því tilviki var pabbinn ónyttjungur, bara í orðsins fyllstu merkingu, mamman hafði gefist upp á að reyna að halda tengslum við pabbann ... þar var angistin barnsins svo mikil þegar mamman veiktist og barnið sá hvert stefndi, að myndi það kannski lenda hjá pabba, sem var bara ekki ábyrgur, það var mjög mikilvægt í því tilviki að byrja að höndla þann veruleika barnsins ... við sáum þetta ekki, hann sagði ekkert ... hann teiknaði myndir af fallegri fjölskyldu, sól og svoleiðis og svo alltaf einhver ljótur, einhver djöfull, einhver illur ... Á endanum sagði hann mjög skýrt, þetta er pabbi minn ...

Bent var á þann vanda sem upp kemur þegar foreldri sem lést hafi verið í sambúð með stjúpfareldri sem hefur alið barnið upp:

... mamman var gift þannig að þá kemur þetta hvert er þá hlutverk stjúpföðurins? Í raun og veru er hann líka forsjáraðili þó það sé sameiginleg forsjá ... við blóðföðurinn ... strákarnir höfðu verið aldir upp hjá mömmu og stjúpa og alltaf svona í einhverjum tengslum við pabbann en svo bara daginn eftir jarðarförina þá hringdi pabbinn og sagði nú eiga strákarnir að koma til mín og bara pakkaði niður og gjörðu svo vel, hann hafði allan lagalegan rétt ...

Þar sem forsjármál séu oftast á könnu félagsráðgjafa hafi þeir gjarnan undirbúið með deyjandi móður hvert hún óski að barnið fari eftir andlát hennar og aðstoðað hið deyjandi foreldri við að gera samning þess efnis. Í samsettri fjölskyldu sé ekki sjálfgefið hvar forsjá barnsins eigi að vera. Það geti gerst að félagsráðgjafi á deild Landspítalans aðstoði við að ráðstafa forsjá barns fyrir andlát foreldris vegna þess að ósk foreldris hafi lagalegt gildi ef rétt er gengið frá því. Þetta sé til dæmis hægt að gera í Fjölskyldubrúnni í tengslum við áðurnefnda greiningu og mat á þörfum hverrar fjölskyldu:

... þar finnst mér svo Fjölskyldubrúin einmitt svo gríðarlega mikilvæg af því þarna er verið að taka á þessu áður en manneskjan er látin þannig að barnið er þá, í andlátinu, þá veit það kannski hvernig hlutirnir verða í grófum dráttum, hvar það verður og búið að eiga samráð við það, búið að tala við það ...

Eins var það álit fagfólks að börn eigi rétt á samskiptum við ömmu og afa og að tryggja þurfi tengslin við þau. Barnið missi svo mikið við fráfall foreldris síns og eftirlifandi foreldrið sjálft sé oft bugað af sorg. Þá séu amma og afi oft þeir

tilfinningalegu bakhjarlar og máttarstólpar sem þau geti reitt sig á. Hér skipti líka líffræðilegu tengslin máli:

... ég sé fyrir mér ömmu og afa, sem svona stólpa, að ef að bæði foreldri og barnið eru að fara í gegnum sorgina, þetta er ferðalag sem einkennist af öldugangi, þá er gott að hafa einhvern sem er sterkur ...

3. Deyjandi foreldri

Stuðningur við veika foreldrið

Talað var um hvernig ein af þörfum veiks og deyjandi foreldris sé stuðningur fyrir nánustu aðstandendur og að fá hjálp til að eiga samtál við þá. Mikilvægt sé að sérfræðiteymi standi að fræðslu- og stuðningsferli sem undirbúningi fyrir öll stig andlátsins, það er að segja fyrir andlát, við andlát og eftir andlát. Sérþarfir fjölskyldu séu metnar út frá fjölskyldugreiningu, sem hefur áður verið rædd, og í sorgarvinnu með veika foreldrinu sé reynt að mæta óskum þeirra og liðka fyrir samskiptum. Undirbúningur felst meðal annars í því að ræða um það sem er framundan, hvers megi vænta af meðferðinni og hvernig skuli brugðist við ef horfur eru slæmar:

... ég held að þetta gæti orðið hluti af heildstæðu mati ... að hérna að það sé tekin upp umræða í tíma, hérna varðandi börnin hvernig viðkomandi sjái því fyrir komið, því að sko oft er verið að ganga frá þessum málum bara fimm mínútur í andlát á miklum hraða og allir í uppnámi ...

Rætt var um að deyjandi foreldri geti óskað eftir presti á sama hátt og prestur er látinn vita þegar einhver deyr, en það sé orðin venja. Sálgæsla (Clinical Pastoral Education) byggir vissulega á trúarlegum grunni, en hún eigi sér almenna skírskotun, sem meðal annars kemur fram í erindisbréfum sjúkrahúspresta, og vísi einnig til þverfaglegrar teymisvinnu. Um annan sérstakan stuðning við deyjandi sjúklinga eða andlát sé ekki að ræða og það sé áhyggjuefni. Því velti fagfólk því fyrir sér hvernig skuli brugðist við ef fólk er ekki trúað eða það óskar ekki eftir presti. Mikill hluti stuðningsins á krabbameinslækningadeild og líknardeild sé á trúarlegum grunni en stuðningur á almennum grundvelli skorti:

... vorum að tala um að við værum í svo góðum málum að prestarnir væru látnir vita ef einhver deyr og þá væri það komið í farveg, en það er bara svo oft að fólk vill ekki prestana og hvert fer það þá?

Lögð var áhersla á að þessi stuðningur þurfi að koma strax inn og gæti ef til vill deildarlæknir eða meðhöndlunarlæknir séð um að slíkt ferli fari í gang. Sérstök áhersla var lögð á gildi þess að hafa rætt framtíð barnsins og annarra eftirlifenda með deyjandi foreldri út frá þörfum og rétti barnsins. Félagsráðgjafar og prestar hafi komið að þessum málum á líknardeild, en sú aðkoma þyrfti að vera skýrari og markvissari. Í því geti falist að stjúp tengsl, „fái blessun“ eða „leyfi“ varðandi samskipti við fjölskylduna beggja vegna eftir andlát foreldris. Sagt var frá aðstæðum þar sem foreldrar þriggja barna höfðu skilið og faðirinn var kominn með nýja konu. Móðir barnanna deyr en áður hafði hún rætt við þessa nýju konu:

... hún bara hafði styrk og getu til þess að ganga frá sínum hlutum þannig, hún meðal annars talar við þessa nýju konu, hún ræðir við hana um börnin og biður hana sérstaklega fyrir þau ... búið að gefa leyfi, eins og þetta var nú flókið og erfitt þegar fólk skilur, þá var þetta bara börnunum til bjargar hreinlega ...

Fram kom að tímasetning bæði áður nefndrar fræðslu og samtals sé eitt erfiðasta viðfangsefnið í heilbrigðisþjónustu. Tímasetning fyrir samtali við deyjandi foreldri um hvað verði um börnin og um annan undirbúning fyrir andlát geti skipt miklu. Það sé ekki heppilegt að boðið sé of snemma upp á slíkt samtali. Þótt það sé hugsað til stuðnings geti það orðið til þess að íþyngja tilfinningalega og jafnvel taka vonina frá fólki. Því þurfi að hafa í huga að sumir lækna og aðrir geta jafnvel lifað í 20 ár með krabbamein. Bent var á að ef byrjað er snemma að ræða alvarleika sjúkdómsins væri hægt að tala um að það sé verið að reyna að lækna og vonandi gangi það vel en í sumum tilvikum gangi það ekki vel og gefa þannig í skyn að það geti orðið missir og að þá þurfi að taka á því seinna. Hins vegar sé heldur ekki heppilegt að það verði of seint, vegna afneitunar eða hiks við að slökkva von og ótta við að skapa ótímabæra sorg:

... mikilvægt að opna þann möguleika að gefa þessu veika foreldri færi á, sko tiltölulega snemma, á því að viðra óskir, en þá finnst manni stundum eins og fólk upplifi það að maður sé að stela frá þeim voninni, þetta er ekkert alveg svona einfalt ... það er svo mikilvægt að leyfa fólki að halda í vonina að allt fari vel, en það er bara kannski gert of lengi ... þetta er alltaf spurning hvenær á að grípa inn í og hvenær er rétti tíminn ... þetta er ekki ein góð uppskrift, ef við hefðum hana værum við ekki í vandræðum ...

Stuðningur við eftirlifandi maka og aðra aðstandendur

Fagfólkið ræddi um að stór þáttur í áhyggjum deyjandi foreldris snúi bæði að maka og börnum. Því væri þörf á skipulegri fræðslu með stuðnings- og úrvinnsluávi (e. psycho-family life education) fyrir maka og aðra aðstandendur á öllum stigum frá greiningu til andláts. Slík fjölskyldufræðsla ætti að vera tilfinninga-, félags- og samskiptalegs eðlis en einnig þyrfti að fjalla um réttarstöðu barna og skyldur og réttindi fullorðinna aðstandenda eftir andlát foreldris. Nokkur fræðsla og stuðningur væri til staðar á ákveðnum sviðum en þyrfti að vera veitt með mun markvissari hætti:

... praktísk atriði varðandi sjúkdómsskráningu, sjúkdómslegu, hverju fólk getur átt von á og hvernig manni getur liðið, hvað maður sé að ganga í gegnum, hvernig manni getur liðið andlega, að ganga í gegnum sorgina og hvað sorgin felur í sér og að hún hafi mismunandi birtingarform og tala við alla fjölskylduna upp á að hver og einn átti sig á hvað er að gerast ...

Áhersla var lögð á að fræðsla þurfi líka að vera einstaklingsmiðuð, „maður á mann“, því fræðsla í fyrirlestrarformi ein og sér hafi ekki reynst sérlega vel. Stuðningur við barn felist oft í góðum stuðningi við eftirlifandi foreldri. Fagfólkið lýsti því hvernig það upplifði mikinn vanmátt hjá fjölskyldunni um hvernig eigi að takast á við sorg barna og umgangast þau. Persónuleg fræðsla til eftirlifenda og leiðbeiningar sem varða börnin þurfi að taka mið af aldri þeirra meðal annars um það hvernig eigi að skilja, lesa í viðbrögð barna og höndla stöðuna. Það þurfi að að-

greina hagnýtar upplýsingar og tilfinningalegan stuðning. Þetta sé mikilvægt ekki aðeins fyrir barnið heldur líka fyrir eftirlifandi foreldri:

... ég held að úrvinnslan, þessi leiðbeinandi styðjandi, ég held að það skili sér betur en fræðsla, bara þjúra fræðsla.

Áhersla var á að öll fræðsla skipti máli og þurfi að byrja strax til þess að leggja línurnar inn í framtíðina fyrir fjölskylduna og henni þurfi að fylgja eftir í nokkurn tíma eftir andlátinu. Sama gildi með samtali við deyjandi foreldri. Hér var aftur rætt um að huga þurfi vel að tímasetningunni og hvenær sé tímabært að tala um ákveðna hluti. Einstaklingar séu mismóttækilegir á mismunandi tíma sorgarinnar. Tíminn sé kjarnaatriði sem stöðugt þurfi að taka mið af. Ef fræðsla komi of snemma geti fólk hugsanlega ekki verið tilbúið til þess að meðtaka hana og sé hún veitt of seint geti allt verið komið í óefni:

... því að ef við biðum yfir ár eða eitt og hálf ár þá er einhvern veginn allt orðið bara gegnfrosið ...

Sagt var frá að á krabbameinslækningadeild (frá 1997), á líknardeild og nú nýlega einnig á hjartadeild, sé boðið upp á eftirfylgd fyrir fjölskyldur sem misst hafa ástvin. Fylgdin er í höndum presta og djákna og stendur yfir í eitt ár eftir andlát. Auk þess fari starfsmenn Heimahlynnningar í vitjun nokkrum vikum eftir andlátinu. Á öðrum deildum sé mál fjölskyldunnar farið af spítalanum þegar sjúklingurinn er látinn. Áhersla þyrfti að vera á almennan stuðning á öllum deildum sem og aukinn stuðning, eftirfylgd til lengri tíma:

... mikilvægt fyrir aðstandendur að vita að þarna er eitthvað í boði, ekki endilega bara eftir þrjú mánuði eða sex mánuði, heldur það er eitthvað sko á bara framtíðarbasis, sem þú getur leitað, einhver sorgarmiðstöð eða eitthvað þar sem þú hefur aðgang að ... alltaf ... það er allavega draumur okkar ... hún er allavega í umræðunni ...

Ólíkar skoðanir voru á því hvort allt starfsfólk á sviðinu ætti að vera sérþjálfað hvað þetta málefni varðar eða hvort ákveðnu fagfólki væri falið að sjá um þessi mál. Til að mynda þyrfti Fjölskyldubrúin ekki að vera þverfaglega starfrækt en mikilvægt væri fyrir allt fagfólk að geta vísað í hana af ólíkum deildum spítalans. Rætt var um að starfsfólk þyrfti að vera upplýst um Fjölskyldubrúna og að oft séu innleidd einhver úrræði sem fagfólk hafi ekki nægar upplýsingar um og viti ekki hvernig á að vísa í. Það létti á að geta vísað frá sér í viðeigandi lausnir og að það séu samræmdir farvegir í þeim efnum. Upp kom sú skoðun að þegar ákveðin er líknandi meðferð eigi að fara í gang svona kerfi eins og Fjölskyldubrúin er, þar sem sest er niður með fjölskyldunni og málin eru rædd og síðan væri það fjölskyldunnar að ákveða. Það væri einfaldara að fagfólk geta vísað í svona kerfi ef fólk er með spurningar:

... Fjölskyldubrúin þyrfti að vera markvissar notuð, ég er ekki viss um að hún sé alltaðar í gangi, hún þyrfti að grípa þessi mál sem eru flóknari ...

4. Þarfir fagfólks og staða þeirra gagnvart sorg barna

Vanmáttur, ónóg þekking

Það sem fagfólki fannst erfiðast hvað varðar börn sem eiga deyjandi foreldri eða hafa orðið fyrir foreldramissi er vanmátturinn, að finna fyrir því að hafa hvorki næga þekkingu né umboð til þess að takast á við aðstæðurnar:

... ég held að óryggi komi þarna ofboðslega mikið ... vanmátturinn, að vita ekki hvað á ég að gera, hvað get ég gert?

Það ríkti líka oft mikil óvissa um hvenær fagfólk geti, megi eða eigi að grípa inn gagnvart börnunum, maka eða fjölskyldunni:

... maður getur auðvitað spurt hvernig hafa börnin það ... en maður hefur enga leið til að sannreyna það, maður hefur enga leið til þess að heyra það hjá börnunum sjálfum, þannig að ég er mjög föst í þessu með aðgengið, maður hefur ekki aðgengi að börnunum ...

Í þessu sambandi var ítrekað talað um það sem áður var vísað til, að hafa „of þröngan glugga“ til þess að bregðast við, hafa aðgang og aðhafast. Fylgdin næði til að mynda ekki til barnanna því þar sé haft samband við nánasta aðstandanda, en sá sem er skráður nánasti aðstandandi sé yfirleitt aldrei barn.

Tilfinningar fagfólks - óryggi um mörk

Í umræðu um líðan og öryggi í faglutverkinu var iðulega kallað eftir meiri sérþekkingu og þjálfun, en fagfólkinu fannst þekking sín á sorg, og ekki síst sorg barna og sorgarviðbrögðum þeirra vera ónóg:

... sorgin yfir höfuð ... er ekki mikil þekking í okkar kerfi ...

Það væri líka oft erfitt og kvíðavaldandi að þekkja ekki nægilega til um margbreytileika ótta- og sorgarviðbragða hinna fullorðnu, meðal annrs reiðina og kunna ekki að höndla þá stöðu:

... það eru ekkert allir sem kunna að vera í reiði, að vera viðstaddir reiði þar sem að reiði fær einhvern veginn að vera án þess að sé farið í vörn fyrir henni ... hún er svo tjáningarríkur hluti af sorginni ...

Þá var rætt um að erfitt sé að höndla kröfur eða óánægju sjúklinga eða aðstandanda og mæta þeim á viðeigandi hátt í þeim aðstæðum. Það væri oft vandasamt að höndla reiði syrgjenda sem væri svo ríkur hluti af sorginni. Þetta eigi ekki síst við ef eitthvað hafi farið úrskeiðis:

... það er ekki langt síðan að maður barði í gegnum þil á spítala ... hann barði í gegn og um leið og hann gerði það þá lamaðist umgjörðin, það fóru allir að hugsa hvað gerist næst? Og maður sá alla varnarhliðina koma upp og allt það, en hann emjaði þessi drengur þegar ég tók utan um hann ... en þá kemur hitt, sem er stöðugt þessi glíma hvað má maður mikla líkamlega snertingu ... allt sem maður gat var það að gæta þess að það væri einhver hjá manni ...

Sérstaklega fannst fagfólki tilfinningalega erfitt að takast á við sorg barna. Það vakni sterk samkennd og eigin sársauki geti komið upp. Fólk eigi oft börn sjálft og andlát foreldris hreyfi mikið við þeim. Stundum geti þetta farið yfir mörk sem fag-

fólk er ekki vant að höndla. Þá sé stutt í að vera hræddur, óttast að gera eða segja eitthvað rangt eða óheppilegt. Ekki skorti aðeins vettvang heldur einnig oft og tíðum kjarkinn til þess að fara inn í þessa umræðu:

... sem ný manneskja ... finnst mér líka oft bara erfitt að tala um þetta af því ég vil ekki gera mistök, segja eitthvað vitlaust við barnið ... mig langar að fá reynslu til að geta gert þetta vel ...

Sagt var frá því að fagfólk noti þá oft afsakanir eins og álag og tímaleysi til þess að forðast samskiptin:

... það þarf að þjálf fleiri ... til dæmis á deildinni hjá mér eru 30 hjúkrunarfræðingar í vinnu, margir með litla reynslu og detta inn á eina og eina vakt og svoleiðis, mér finnst ekki algennt að fólk þar sé tilbúið í þessa umræðu ...

Þó gott sé að geta vísað á aðra eins og til dæmis félagsráðgjafa eða presta þurfi annað fagfólk líka að vera fært um að bregðast við þegar þörfin kemur upp, kannski án nokkurs fyrirvara. Þegar fagfólk forðast samskiptin geti það setið djúpt í aðstandendum, jafnvel áratugum eftir andlát. Þeim finnst þeir hafa verið sviknir, og það sé þungbær tilfinning fyrir fagfólk:

... foreldrar eru ósáttir áratugum eftir andlát og það er eiginlega alltaf sama sagan ... fagfólk hefur forðast kontaktinn og það er aldrei hægt að laga ...

Þá var talað um skort á möguleikum í kerfinu til þess að veita æskilega þjónustu og að það vantaði tengingu á milli kerfa og stofnana samfélagsins. Það birtist sérstaklega í því að fagfólk sér að börnunum líður illa en hafi engin úrræði að grípa til. Fagfólki finnst mjög sárt að vita af vanlíðan barnanna og sjá á eftir þeim án þess að geta hjálpað:

... en stundum hefurðu bara virkilegar áhyggjur, og það finnst mér erfiðast náttúrulega bara, þegar maður óttast um framtíð barnsins ...

Fram kom að Fylgd er ekki almennt starfrækt á deildum spítalans. Í þeim tilvikum rofna því tengslin við spítalann sem er sérlega slæmt því oft ágerist erfiðleikarnir heima fyrir einmitt eftir á, þegar frá líður. Það fari eftir áhugasviði og persónulegri getu hvers starfsmanns hvort og hversu vel hann fylgi aðstandendum eftir. Dæmi komu fram um að bæði prestar og félagsráðgjafar hafi fylgt lengi eftir þegar þess hefur verið þörf:

... í umgjörð sem hefur annast veikan sem síðan deyr, sem að hefur átt börn ... þú hefur ekki aðgang, eftir að hluverki þínu lýkur, þú hefur ekki aðgang, þú getur boðið ... þú bara hefur ekki aðgang, það er soldið sárt að sjá fólk blæða ... stundum eru einhver tengsl, þannig að einhverjir hafi aðeins einhver stuðningstengsl áfram og það er bara yndislegt þegar það er ...

Faghandleiðsla og stuðningur

Rætt var um að huga þyrfti að sífelldu fræðsluprógrammi sem væri reglulega í boði fyrir fagfólk á deildum spítalans. Það fagfólk sem kemur að deyjandi foreldri þyrfti sérþjálfun til þess að sinna undirbúningi fyrir, við og eftir andlát, bæði sem snýr að börnum og öðrum eftirlifendum:

... við þurfum engu að síður að hafa kjark til þess að spyrja ... stinga á kýlinu og fara inn í umræðuna ... það þarf að þjálf fleira starfsfólk til þess bara að vera öruggara á þessum slóðum í ferlinu ...

Stuðningur í teymi, faghandleiðsla og stuðningur þyrfti að vera í boði fyrir það fagfólk. Í einstaklingshandleiðslu fengi fagfólk ekki aðeins áheyrn og tilfinningalegan stuðning heldur líka hjálp til að finna mörk, aðgreina eigin persónu frá starfinu, ekki síst „eftir vinnu“:

... hjúkrunarfræðingar þeir eru svona misfærir í að gera þetta, þá skiptir gríðarlegu máli að fá handleiðslu, því [þeir] koma oft inn í aðstæður sem eru mjög erfiðar, það þarf að hlúa að þeim ...

Fagfólkinu bar saman um að jafningjastuðningur væri of handahófskenndur en hins vegar mjög mikilvægur. Hann skapi rými til að létta á sér, miðla reynslu og máta sig við aðra, meðal annars þegar þarf að glíma við siðferðileg álitamál og ráða við gagnrýni og samviskubit:

... flestum þykir bestur þessi jafningjastuðningur, vera dugleg að tala saman og ræða erfið tilfelli ...

Mikið var rætt um að það vantaði fjármagn, skipulag og farvegi til þess að geta fylgt eftir þjónustunni en ekki síður skorti á skipulega faghandleiðslu og sértækan stuðning til handa fagfólkinu. Faghandleiðsla skapi vettvang fyrir hvern og einn til að vinna með sína veikleika og styrkleika um leið og hún veiti tilfinningalegt rými þar sem fagmaður getur deilt tilfinningum með öðrum aðila sem stendur utan við. Án stuðnings og þjálfunar hafi fagfólk ekki krafta og geti ekki haldið út til að fylgja eftir þjónustu sem er tilfinningalega ágeng, þung og krefjandi.

5. Almenn viðhorf og úrræði

Viðhorf

Fagfólkið benti á að vinna þurfi að viðhorfsbreytingu í samfélaginu til sorgarinnar og þeirra sem syrgja. Það sé mikilvægt að efla fræðslu og almenna umræðu um sorg og sorgarferli og mynda þá um leið viðeigandi skilning á því að sorg er ekki sjúkdómur og að sorg er ekki eitthvað sem maður losnar við heldur fylgir oft alla ævi:

... reynsla sem aldrei yfirgefur manneskjuna, ég var fengin til að ræða við mann sem þótti erfiður ... hann var deyjandi ... byrjaði að spyrja svona bara spurninga um hagi og eitthvað, nema þá bara tekur hann við og fer alla leið aftur um tugi ára, byrjaði þar sem hann var tveggja ára, missti mömmu sína og sendur í fóstur, svona var sagan röð af missi, þarna lá hann og flóði út ... þarna gat ég veitt honum eyra sem hann var gríðarlega þakklátur fyrir ...

Þá var minnt á hvernig það að syrgja stuðlar að heilbrigði og sé mikilvægt fyrir þroskaferli einstaklingsins. Að fara ekki í gegnum sorgina geti haft alvarlegar tilfinningalegar afleiðingar og geti, líkt og önnur áföll, valdið líkamlegum kvillum og sjúkdómum seinna meir. Þess vegna sé það nánast nauðsyn að fara í gegnum sorgina og sérstaklega þurfi að passa upp á að börn fái skilning, hjálp og rými til að syrgja:

... ... faðir hans hafði svipt sig lífi og drengurinn harðneitað frá fyrsta degi að syrgja, hann tók engan þátt í sorgarferlinu og fór í skólann strax daginn eftir, og það er í rauninni grunnvandinn í öllu ferlinu sem á eftir fylgdi ... hann syrgði ekki, þetta voru algjörlega óunnin ferli ... mjög dramatískt ... og síðustu orð mín eftir þetta voru skilaboð til þjóðfélagsins að passa upp á börn sem eru að syrgja ...

Í þessu samhengi var talað um að sorgarferlið geti og þurfi að taka sinn tíma. Minna megi líka á að hver og einn syrgi persónulega og að það þurfi að viðurkenna að sorgarferlið birtist oft í áföngum. Þannig þurfi fólk að geta haft svigrúm við andlát ástvinar til að huga að sjálfum sér og börnunum. Fólk átti sig oft ekki á því sjálfst hvað svona ferli tekur á. Það fari kannski beint í vinnu og þá komi þreytan og önnur viðbrögð oft seinna:

... í þessu samfélagi bara okkar sem við lifum þar sem er alltaf svo mikil afneitun á dauðann, þú átt alltaf bara að vera í vinnu og í þessum hraða ... þetta er kannski stærsti viðburðurinn í lífinu ... það skiptir svo miklu máli að fara í gegnum þetta ... og átta sig á því bara að fólk deyr ...

Jafnframt kom fram að til staðar þyrfti að vera skilningur á því að það sé ekki *skylda* að syrgja og ekki séu allir eins, til sé fólk sem virðist ekki geta syrgt:

... það þarf sterk bein til að syrgja, það þarf sterk bein til að bera þessar tilfinningar, þeir sem geta það ekki þurfa hjálp til þess ...

Opna þarf almenna umræðu, efna til málþinga og umræðu í útvarpi og blöðum um þetta málefni. Kennsla um sorg og sorgarferli gæti átt heima í lífsleiknikennslu skólanna þar sem börn myndu læra um sorgina og að hún sé eðlilegur hluti af tilverunni, en slíkt geti haft góð forvarnarhrif:

... samfélagið þarf náttúrulega að koma inn í þetta, við þurfum að efla skilning á því sem gerist hjá börnum og hjá fullorðnum, bara í samfélagi hjá fólki sem missir ...

Bent var á að þótt margt hafi breyst á Íslandi í viðhorfum til dauða og sorgar þá skorti samt enn bæði þekkingu, nútímaleg úrræði og vitund, og gömul gildi séu lífseig:

... að opna almenna umræðu ... löngu þörf því að við berum ekki lengur harm okkar í hljóði, það er liðin tíð, en þaðan komum við ...

Hlutverk stjórnvalda

Oft kom fram að bæði stjórnvöld og fagfólk hafi grundvallarhlutverki að gegna við að hjálpa syrgjendum og liðka fyrir úrræðum. Hlutverk laga í þessu tilliti væri þó óljóst og óvíst um áhrif þeirra og hverju þau gætu breytt. Löggjöf um réttindi, verk-lagsreglur og leiðbeiningar geti þó verið góð til þess að vinna eftir þegar kemur að dauðsfalli. Vitnað var til þess að í Noregi og Svíþjóð sé nú löggjöf sem skilgreinir hvað fólk fær marga daga í frí frá vinnu, og börn frá skóla, þegar nákominn deyr. Það geti þó orkað tvímælis að frídagar séu skilgreindir í lögum, en með því að hafa það ekki fastmótað gefi það meira rými og sveigjanleika. Aðalatriðið sé viður-kenning á því að fólk þurfi frí frá vinnu og margvíslega aðstoð þegar andlát ná-komins ber að. Þá sé það nú þegar skilgreint í sænskum lögum (og unnið að því á fleiri Norðurlöndum) hvaða þjónustu börn eigi rétt á í kringum veikindi og andlát foreldris. Skilaboð löggjafar geti einnig haft sterk áhrif, verið mótandi bæði fyrir viðhorf og úrræði. Þannig geti kerfið stuðlað að því að fólk syrgi og fái viður-kenningu á þeim siðferðilega rétti:

... lög vinna með rétt eða rangt, þannig að, lög væru ekki rétta verkfærið til þess að nálgast sorgarvinnu, en þau þurfa að skapa ... eru kannski nauðsynleg samt sem áður einhvers staðar til að skapa þær forsendur, að það sé hægt ...

Bent var á að ábyrgð samfélagsins felist í að vernda barnið og huga að því hvað er barni fyrir bestu. Ekkert standi hins vegar í íslenskum lögum um rétt barna sem aðstandenda. Það eina sem snúi að því séu lög um réttindi sjúklunga, þar sem segir að sjúklingur og nánustu vandamenn hans eigi rétt á að njóta andlegs, félagslegs og trúarlegs stuðnings. Lögin hér séu of almennt orðuð. Það þurfi að skerpa þau og tryggja hagsmuni barna í lögum:

... svo eru það barnalög, barnaverndarlög, svona þegar maður tekur þetta saman, Barnasáttmálann, það er ekki mikið um þetta, og ég held að við þurfum að, ég held að barna þurfum við að taka okkur á, við þurfum að hafa lagarammann þannig að börn fái ákveðna þjónustu ...

Í þessu sambandi var meðferðartími mála í réttarkerfinu mjög gagnrýndur. Meðal annars var bent á að komi til þess að úrskurða forsjá yfir barni þá sé langur tími í óvissu þar til niðurstaða liggur fyrir. Þetta geti verið „lykiltími“ fyrir barn í sorgar-ferlinu, og þannig haft óafturkræf áhrif á líðan barns, jafnvel til lengri tíma:

... mér finnst lögin ekki alltaf vera eins mikið eins og fræðslan, vegna þess að lögin gefa sér einhvern ramma og þau þurfa að vera mjög skýr fyrir barnsins hönd, en þau geta verið [falið í sér ...] svo hræðilega langdreginn tími óvissu sem ég hreinlega

efast um að sé réttlæt看legur fyrir barn á viðkvæmum aldri, að vera velkjast í 18 mánuði eða yfir 2 ár þangað til komin er niðurstaða: hér verður þú, hér átt þú heimili ... maður vill vona vel fyrir lögin en þau svona afnýta sig svoldið í reynslunni vegna þess hve þungur ferillinn er í að framfylgja þeim er ef einhver er nægilega snúinn til að beita þeim ...

Samstarf þjónustukerfa

Fagfólkið benti á að mikilvægt væri að einhver þjónusta taki við málum fólks eftir spítalann. Í því tilliti var félagsþjónustan og heilsugæslan nefnd sem og skólinn. Mikil þörf sé á skipulegri tengingu við þessi grunnþjónustukerfi en engin lög né reglur tryggi tengingu milli þessara kerfa og þeir sem hafi reynslu í þessu efni segi hana mjög stirða:

... ég man einmitt eftir manni sem átti fjögur börn með konunni sinni og hún dó, og [þau] voru mjög illa sett félagslega og ... ég vissi að þessi börn mundu hafa það slæmt, ég bara vissi það, ég hafði kynnst fjölskyldunni mjög vel og þau þurftu mjög mikla aðstoð og mikla hjálp og það sem mér þótti erfitt var það að sleppa af þeim hendinni og reyna að tengja hana við kerfin í kring, eins og ég hef talað um, ofboðslega erfitt að sjá að það var einhvern veginn ekkert að taka við, það er ekki góð tilfinning ...

Sérstök áhersla kom fram á mikilvægi samstarfs stofnana eftir atvikum og eðli máls og þá líka hvort barnavernd á við. Börn þurfi góðan stuðning í nærumhverfi sínu og þar gegni skólinn veigamiklu hlutverki. Skólinn geti veitt barninu öryggi og ákveðinn ramma, og eins þurfi skólinn að geta höndlað það þegar tilfinningar barnsins geta brotist fram, jafnvel við ólíklegustu aðstæður. Á öllum stigum, frá leikskóla til framhaldsstigs, þurfi skólinn þannig að vera vel upplýstur um hvernig taka þurfi tillit til barna sem misst hafa foreldri. Stundum þurfi þau að fá frí frá skólanum, en kannski ekki of langt þar sem það geti þá riðlað rútinu þeirra um of. Hvíldin sé þó oft mikilvæg í sorginni og þarfir barna mismunandi. Því sé best að meta þetta í hverju tilviki fyrir sig:

... þetta snýst kannski ekki um að þurfa að mæta og mæta ekki í skólann ... kannski ekki sömu kröfur, þyrfti að vera lengri próftími, kannski minna álag á verkefnum ... færð að fara út úr tíma til að hitta sálfræðinginn eða hjúkrunarfræðinginn eða bara gráta þar, að það sé ekkert mál ... kerfi sem tekur tillit ...

Bent var á að hver og einn kennari þurfi að hafa færni til þess að höndla líðan barns sem orðið hefur fyrir sorg, geti tekist á við þær aðstæður og verið í góðu sambandi við aðstandendur barnsins. Sú hugmynd kom fram að börn sem orðið hafi fyrir erfiðri reynslu, eins og foreldramissi, séu jafnvel sérstaklega merkt í skólakerfinu til þess að hægt sé að hafa eins konar gát á þeim og fylgja betur eftir, betur með þeim. Viðbrögð eins og og óyndi, vanlíðan eða hegðunarvandi geti líka komið upp seinna, og skólinn sé oft mikilvægasti vettvangurinn til þess að koma auga á slíkt:

... ef það er hægt að bæta einhverju á kennara eða skólakerfið, ef að þú veist eru með umsjónarkennara, börn á mismunandi aldri og mismunandi þarfir, hvort það ætti að vera svona rauð flögg á þessum nemendum sem hafa misst foreldri eða eitthvað ... þetta getur komið svo löngu seinna ...

Flestir báru grunnskólunum vel söguna í þessu efni og að hjúkrunarfræðingar starfi í flestum grunnskólum. Börnum sé oft vísað til þeirra þó ekki sé alveg ljóst hvað sé að. Það þurfi ekki endilega að vera að þau hafi dottið og fengið sár, það geti verið aðrar ástæður. Misjafnt þótti hvort eða hvernig framhaldsskólar héldu á þessu. Í því sambandi lagði fagfólkið áherslu á að ekki væri síður mikilvægt að framhaldsskólarnir styðji við unglingana þar sem þeir eru oft einmana og (eins og áður var nefnt) lokaðir með tilfinningar sínar, en vanlíðan geti þá frekar beinst inn á við og jafnvel gegn þeim sjálfum. Fagfólk í skólum, félagsráðgjafar, námsráðgjafar og skólahjúkrunarfræðingar þurfi að vera vakandi fyrir þessu og nýta sér þann aðgang sem þeir geti haft að unglingunum oft út frá öðrum ástæðum:

... framhaldsskólarnir þeir eru svo rosalega mismunandi, sumir voru alltaf, það var alltaf hægt að hliðra til og gera, meðan aðrir eru algerlega ósveigjanlegir og ómannlegir ... framhaldsskólinn skiptir miklu máli í þessu samhengi, þau eru náttúrulega á svo erfiðum aldri ... þessi unglingsár sko ...

Í umræðu um hin erfiðu þroskaátök unglingsáranna og hvernig áfall vegna foreldramissis getur þá orðið enn meira íþyngjandi, var bent á að í þeirra eigin umhverfi, í félagsstarfi skólans og á félagsmiðstöðvunum væru oft sóknarfæri til að ná til unglinganna. Þar sé veitt almenn fræðsla og þar séu oft umræður sem geti verið góður stuðningur við unglinga. Þar séu þau minna skermuð og hafi annað viðhorf til starfsmanna, sem oft eru ungt fólk, heldur en foreldra og kennara:

... þá er spurning hvort félagsmiðstöðvarnar komi þar inn, af því að þar eru oft aðilar sem unglingar treysta mjög vel og eru að segja frá ... ég hef verið að vinna í félagsmiðstöð og það er allt annað viðhorf og allt annað viðmót sem við fáum frá unglingum heldur en kennarar og starfsmenn skóla og foreldrar fá sko, og foreldrar og kennarar hafa talað um það við okkur ...

Bent var á að heilsugæslan og félagsþjónustan eigi að veita grunnþjónustu í nærumhverfinu. Þótt þar sé oft misbrestur á fannst fagfólkinu að eðlilegt væri að heilsugæslan myndi huga að aðstandendum eftir missi, og var þá þeirri spurningu velt upp hvort heilsugæslan fái tilkynningar um andlát. Skólahjúkrunarfræðingar væru til dæmis í kjöraðstæðum til að tengja börn sem orðið hafa fyrir missi við heilsugæsluna og þar með væri komin tenging á milli skóla og heilsugæslu. Félagsþjónustan væri einnig í lykilstöðu til að styðja við börn sem hafa misst, bæði hvað varðar húsnaðis- og fjárhagsaðstoð og ráðgjöf til eftirlifandi foreldris. Hér geti sjúkrahúsfélagsráðgjafar myndað brú milli heilbrigðis- og félagsþjónustu. Slíkt geti meðal annars verið liður í því að tryggja að barn geti haldið áfram í tómstundastarfi, nýtt sér tilfinningalega aðstoð og margs konar önnur úrræði sem stuðli að því að viðhalda stöðugleika í lífi þeirra eftir fráfall foreldris. Í því sambandi var bent á að röskun og rót á ytri högum geti verið viðbótarálag við innri sársauka:

... lífið þarf að halda áfram eins og það var, það er agalegt að þurfa að flytja strax eftir andlát, að þurfa að breyta um skóla, skipta um leikskóla, allt þetta ...

Fram kom nokkuð hörð gagnrýni á félagsþjónustuna meðal annars af því hvað þjónustan væri mismunandi eftir sveitarfélögum og jafnvel milli einstakra hverfa í

Reykjavík. Það væri mismunandi hvort börn fái viðunandi aðstoð og hvort þau geti til dæmis haldið áfram í tómskundastarfi sem þarf að greiða fyrir eins og að læra á hljóðfæri eða stunda íþróttir þegar aðeins sé ein fyrirvinna á heimilinu. Þessi börn verði fyrir miklu meiri missi þegar þau missa líka tengsl við félagi sína eða geta ekki lengur fengið áframhaldandi þjálfun í hæfileikum sem þau hafa áhuga á að efla:

... ég hef alltaf sagt og segi það alltaf sko lög um félagsþjónustu, félagslega aðstoð sveitarfélaga eru brotin stöðugt, þau eru mjög almennt orðuð en þau eru samt sem áður þannig að við ættum að geta notað þau sem leiðbeinandi akkúrat fyrir þennan hóp ... það er erfið þessi tenging að láta þau kerfi sem ættu að mæta þessu ... það er erfitt að koma því þangað ...

Þá var bent á að tregða sé af hálfu starfsmanna sem og barnaverndar að grípa til aðgerða sem styrki barn sem býr við óviðunandi aðstæður í kringum veikindi og andlát foreldris. Sérstaklega sé það alvarlegt þegar deila um forsjá og umgengni bitnar á barninu. Það sé einhver skekkja í því að oft sé frekar hugsað um réttindi barna þegar foreldri er með geðræn vandkvæði en að gaumur sé gefinn að öryggi og líðan þeirra í fjölskyldunni þegar um líkamlega sjúkdóma í fjölskyldu er að ræða:

... ég hef líka hugsað mjög mikið um, hvað það breytir miklu þegar sjúkdómurinn er líkamlegur og þegar sjúkdómurinn er geðrænn, hvað meðhöndlunin er gjörólík á mjög margan hátt ... þessi sex ár sem ég vann inn á krabbameinsdeild, held ég að ég hafi einu sinni verið tilkynnt mál til barnaverndarnefndar ... held að það hafi miklu miklu oftari verið ástæða til þess að láta barnaverndaryfirvöld vita, en við höfum einhvern veginn aðra sýn á krabbameinið en á geðhvarfasýki svo dæmi sé tekið ...

Í þessari umræðu var því velt upp hvert börnin gætu leitað sjálf væru þau í þeirri aðstöðu að vera bitbein á milli fjölskyldna. Var þá bent á að það væri hlutverk *Umboðsmanns barna* að sinna því og þangað leituðu mörg börn. Einnig var nefnt að börn leituðu oft til hjálparlínu *Rauða krossins*.

Innri úrræði Landspítala og hagsmunasamtaka

Fram kom að þjónusta við eftirlifendur og þá sér í lagi börn sé afar tilviljunarkennd af hálfu Landspítalans. Það geti meðal annars farið eftir fagfólki og einstökum deildum spítala hvernig þjónusta er veitt. Á þeim deildum spítalans þar sem dauðsföll eru tíð sé fagfólk í meiri þjálfun til þess að sinna aðstandendum eftirlifenda og þar hafi þróast ákveðið verklag. Til að mynda á krabbameinsdeildum séu sérfræðiteymi og boðið upp á Fylgd og Fjölskyldubruna. Á öðrum deildum fari það oft og tíðum eftir hverjum starfsmanni hvernig þeir höndla stöðuna:

... miklu frekar einhver gamalreyndur tappi sem veit hvernig á að hugsa um barnið eða sem hefur einhvern sérstakan áhuga, það er ótrúlega ófaglegt, að við skulum ekki hafa eitthvað svona sem við vinnum eftir ... það að það skuli vera tilviljun hvernig þjónusta barnið fær, það er ekki gott ...

Ítrekað var kallað eftir skipulegra þjónustuferli fyrir sorgarúrvinnslu bæði fyrir full-orðna og börn, og bent á brýna nauðsyn þess að það væri í boði. Í því sambandi var lögð áhersla á að þetta væri spurning um rétt aðstandenda til aðstoðar, samskipta og fræðslu frekar en að það geti nokkurn tíma verið skylda þeirra að veita því viðtöku:

... hvað varðar lög þá þarf að vera einhver refsing ef maður brýtur lög, það er ekki farvegurinn, frekar réttur að eiga þessa aðkomu, að þetta verður frekar það sem er í boði, svona verkferli þegar þetta gerist, að sé jafnvel bókaður tími ...

Rætt var um að auk áður nefndrar fjölskyldufræðslu þyrfti að huga að skýrum upplýsingum til aðstandenda. Í því sambandi var nefnt að félagsráðgjafi hjá Ráðgjafarþjónusta krabbameinsfélagsins hefði útbúið handhægar upplýsingar um margvísleg réttindi og aðstoð.

Sagt var frá að í Fylgdinni sé aðgangur að prestum og djáknum sem veita hjálp ef fólk vill þiggja hana. Þótt Fylgdin sé fyrir alla fjölskylduna sé áhersla þar á eftirlifandi maka en ekki á sama hátt markvisst hugað að börnunum, nema fjölskyldumiðuð hjúkrun sé fyrir hendi. Hið sama eigi við um Heimahlyninguna. Prestar og djáknar fylgist þó oft með stöðu barns í fjölskyldunni og veiti því sérstaka athygli sé ekki allt með felldu. Þetta geti til að mynda átt við ef það eru rofin tengsl við stjúpfórelldri, ef barnið er bitbein eða önnur merki eru um togstreitur eða ósætti.

Einnig var rætt um ýmis atriði sem torvelduðu aðstoð og hvernig það gæti valdið fagfólki áhyggjum. Þetta ætti meðal annars við þegar kvíði væri hindrun í að koma innan um fleira fólk til að tala um sorgina. Það geti einnig snúist um ótta við það hversu sterk sorgarviðbrögðin séu og þegar viðkomandi syrgjandi er hreinlega að bugast. Þá geti einlægt samtal skipt miklu til að mæta viðkomandi. Nefnt var að mikil feimni sé gagnvart trúnni í okkar samfélagi og það séu ekki allir sem vilja þiggja Fylgd. Oft vekir þetta áleitnar spurningar um hvað verði um þær manneskjur. Oft sé líka hætta á að þeir sem hafa mestu þörfina fyrir stuðning nýti sér hann ekki:

... þeir sem eru í bestu málunum koma, þeir sem eru verst staddir og með aðalvandamálin, þeir láta ekki sjá sig, þó þú hringir þá getur þú ekkert gert vegna þess að þeir bara segja það er allt í lagi, þó að við vitum að það er ekki allt í lagi ...

Rætt var um að það væri „þröskuldur að komast að börnunum“ og það þurfi leyfi foreldra til þess að nálgast þau. Það sé alltaf flókið að fara á móti foreldrum og því geti almenn fræðsla og leiðbeiningar til foreldra verið svo mikilvæg. Með því að hafa þennan „rétt“, að eiga aðgang að börnunum í almennu verkferli, sé líklegra að ná til allra og það auki einnig líkur á að ná til þeirra sem mest þurfa á því að halda. Dæmi um hvernig megi nálgast fólk sé að geta rétt fólki bækling um sorg barna, rétt eins og um praktískar upplýsingar. Það er gott að hafa almenna fræðslu og þjónustu fyrir alla og með því að útskýra fyrir fólki að það sé svo margt að gerast í þessum aðstæðum og réttindi séu svo flókin að það sé eðlilegt að nýta sér aðstoð í þeim efnum. Það opni umræðuna til að koma að tilfinningalegum málum og möguleika til að taka við aðstoð frá fagaðila:

... til dæmis bara það að það ættu allir rétt á ákveðnum X tímum hjá félagsráðgjafasem getur leiðbeint í gegnum þennan frumskóg, það myndi bara hjálpa alveg ótrúlega mikið ...

Mikilvægast er þó talið að hugsa heildrænt um aðstæður barna og fjölskyldna í þessum sporum, samanber fyrri umræðu um greiningu og mat á aðstæðum og þörfum hverrar fjölskyldu sem hefur greinst með krabbamein. Hluti af því sé að tryggja fyrst fjárhagslegt öryggi því fjárhagsáhyggjur séu alltaf erfiðar og íþyngi tilfinningalega í kreppu og sorg. Fagfólkið lagði jafnframt mikla áherslu á sérstakt verkferli með klínískum leiðbeiningum og gátlista þegar kemur að andláti foreldris meðal annars til að ná markvissar til barnanna. Þetta ætti einnig heima strax í upphafi í tengslum við mat og greiningu á þörfum fjölskyldna, til dæmis mætti halda utan um þetta í tölvukerfi spítalans:

... hægt að tengja fjölskyldutré inn í Söguna, þannig ef það kemur fram að það eru börn undir ákveðnum aldri að það geti poppað upp í Sögunni svona viðvörðun, nú þarf að huga að Fjölskyldubrúnni fyrir þennan og ... að það séu svona flögg sko og minni á í tölvunni ... svo haka við þegar búið að ræða ... margir möguleikar ... alveg eins og bara með lyfjaofnæmið, flagg bara ...

Bent var á að Heimahlynningin og Líknardeildin séu með nokkurs konar skimun af sinni hálfu en hún sé hvorki formleg né almenn:

... erum að fylla út eitthvað sem ég held reyndar að sé úrelt ... eitthvað svona áhættumatsblað þannig ef að þú krossar við fleiri en tvo þætti þá er komin ástæða fyrir sérhæfðri eftirfylgd í sorgarúrvinnslu, það er eitthvað ef það eru börn undir ákveðnum aldri og svona, en svo er þetta bara á blaði, þú veist, eitthvað sem við erum bara að gera ...

Það sem öllu skiptir er að með skilvirkara ferli væri meiri möguleiki á að tryggja þjónustu og stuðning fyrir alla. Það þjóni beinlínis forvarnartilgangi. Sagt var frá hvernig Fjölskyldubrúin er úrræði sem upphaflega var notað fyrir foreldra og börn þar sem foreldri glímur við geðsjúkdóm en frá árinu 2011 hafi krabbameinslækningadeildirnar farið að nýta hana líka. Samhljómur var um að Fjölskyldubrúin hafi gefið góða raun bæði á Íslandi og á Norðurlöndunum. Fyrir utan almenna fjölskyldufræðslu sé foreldrum og börnum gert kleift að ræða saman um mál sem eru erfið fyrir þau. Foreldrum sé leiðbeint sérstaklega um hvernig þau geti rætt við börnin sín sjálf, gefið þeim tækifæri til að tjá sig og spyrja spurninga sem þau þora ef til vill ekki að spyrja mömmu og pabba:

... það er alveg, sko, vitað að þessi samtöl fyrir andlátið, fyrir börn, hafa sýnt sig að eru gagnleg, þau eru gagnleg fyrir barnið eftir á, að geta hafa átt þetta samtal við mömmu eða pabba og ... það er sko foreldrar eru svo þakklát fyrir að fá þennan stuðning því það er svo erfitt að tala um þetta við barnið sitt, að þú sért með banvænan sjúkdóm, að fá þennan stuðning, og þetta leyfi til þess að sýna tilfinningarnar og allt þetta, því að við erum bara því miður þannig oft að við, við sko við vitum ekkifólk spyr mann voða oft er ég að haga mér rétt? Þá er svo gott að heyra einhvern fagmann segja: já þú ert að því ...

Í þessum samtölum er hægt að ræða nánar um það, og jafnvel punkta á blað, hver ósk deyjandi foreldris er um það hver það óski að taki við börnunum ef svo ber undir. Slíkan samning sé jafnvel hægt að gera skriflega þannig að hann sé virtur eftir andlátið og geti þannig tryggt hag barnsins.

Fagfólkinu var umhugað um að koma á framfæri því góða starfi sem þegar er fyrir hendi. Þá var sagt frá starfi *Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins* þar sem veitt sé fjölbreytt þjónusta sem snýr að upplýsingagjöf, fræðslu, ráðgjöf og félags- og tilfinningalegum stuðningi við fólk sem greinst hefur með krabbamein og aðstandendur þess. Þar sé margvíslegt námskeiðahald og hópastarf. Hægt sé að hitta annað fólk sem greinst hefur með krabbamein undir leiðsögn þeirra sem hafa fengið þjálfun í að veita jafningjastuðning. Einnig var sagt frá endurhæfingar- og stuðningsmiðstöð sem *Ljósíð* rekur fyrir fólk sem hefur fengið krabbamein og aðstandendur þeirra. Það býður meðal annars upp á stuðningshópa með jafnöldrum fyrir börn og unglunga sem hafa misst foreldri eða eiga veika foreldra, og það hópastarf sagt hafa „gefist vel og verið farsælt“. Miklu hafi skipt að sá stuðningur sé vel kynntur og boðinn á réttum tíma.

Hugmynd um sjálfstæða þjónustueiningu var ítrekað rædd. Hún gæti hugsanlega verið samþætt starfi Fjölskyldubrúarinnar, og hefði það hlutverk að samtengja þjónustuna inn á við en líka að samvirkja út á við, það er að hafa samstarf við önnur þjónustukerfi heilbrigðis, félags og skóla. Í þessu sambandi var minnst á hugmynd um svo nefnda Sorgarmiðstöð, eins konar netverk, sem væri í farvatninu.

Inn í þessa umræðu fléttuðust frásagnir af ýmsum fyrirmyndum frá nágrenna löndum sem vert er að greina stuttlega frá. Í því sambandi var rætt um að krabbamein væri fjölskyldusjúkdómur og þjónustan formuð eftir því. Á Norðurlöndunum hafi þannig verið stofnaðar áfallamiðstöðvar krabbameinsveikra fjölskyldna þar sem haft er skipulagt samstarf við skóla og velferðarþjónustu. Við *Senter for Krisepsykologi* sé veitt fræðsla og stuðningur fyrir börn, m.a. hópsamtöl. Þar sé nú unnið að gæðamatsúttekt (RCT) á gildi stuðnings til að efla krabbameinsveika foreldra gagnvart börnum sínum. *Montebellosenteret* í Noregi standi fyrir námskeiðum, fræðslu og stuðningsstarfssemi fyrir fjölskyldur þar sem foreldri hefur dáið eða er dauðvona. Samtökin *Børn, Unge og Sorg* í Danmörku veiti ókeypis samtalsmeðferð og ráðgjöf fyrir börn og unglunga sem eiga alvarlega veika foreldra eða systkini eða hafa misst foreldri eða systkini. Samtökin standa einnig fyrir ráðgjöf og menntun fyrir fagfólk sem að málefnum koma og er starfsemin byggð á gagnreyndum aðferðum. Þá hafi verið unnar rannsóknir í Svíþjóð, sem gefnar hafa verið út í hagnýtum skýrslum, meðal annars um fjölda barna sem missa foreldri og hvaða áhrif alvarleg veikindi, andlát eða erfiðleikar í fjölskyldu hafa á börn. Þátttakendur í umræðunni sem þekktu til og sögðu frá þessari starfsemi á Norðurlöndum töluðu um mikilvægi þess að taka mið af reynslu þeirra við markvissari skipulagningu þjónustu í málafloknum hér á landi.

IV Samantekt, umræða og ályktanir

Áherslur, lýsingar og dæmi fagfólksins í rýnihópunum staðfestu að nauðsyn sé á heildstæðri og skipulegri upplýsinga- og stuðningsþjónustu með skilgreindum verkferlum sem ná til allra krabbameinsdeilda. Einnig sé brýnt að í þessu verkferli sé tryggt að hvert mál sé sett í viðeigandi farveg. Þannig megi meðal annars auðvelda deyjandi foreldri að deyja þegar það veit að framtíð barnsins er í höndum ábyrgra aðila og sátt ríki um það. Áhersla var á að Fjölskyldubrúin þyrfti að vera notuð markvissar og að hún væri aðgengileg fleirum. Einnig þyrfti brúin að spanna lengri tíma þannig að hún væri í boði í öllu ferlinu, frá greiningu, fram yfir og í kjölfar andláts foreldris. Í sambandi við frásagnir af þjónustu sem þróuð hefur verið á Norðurlöndum var einnig lögð áhersla á nauðsyn rannsókna út frá aðstæðum íslensks samfélags, meðal annars til grundvallar stefnumótunar í þjónustu, kerfasamstarfi og úrræðaþróun út frá menningar- og staðbundum forsendum.

Heildarmyndin eftir úrvinnslu rýnihópasamræðna er í hnotskurn eftirfarandi:

- A. *Barnið*. Fagfólki í öllum faghópum ber saman um að (i) viss skilningur og þekking sé fyrir hendi hjá þeim þegar kemur að *þörfum barns* deyjandi foreldris. Hins vegar (ii) skorti tíma, sérþekkingu, úrræði og farvegi til að bregðast við aðstæðum barnanna og líðan; (iii) það taki á bæði tilfinningalega og faglega að geta ekki veitt þessum börnum þá aðstoð og vernd sem svo brýn þörf sé á, (iv) aðgengi að börnunum sé erfitt, „þröngur gluggi“, og ráðaleysi hamli; (v) viðbótarfræðslu, bæði hvað snertir sérfræðiþekkingu og viðbrögð fyrir fagfólk um *börn og sorg* sé þörf.
- B. *Hinir fullorðnu*. Fagfólkið tekur í sama streng þegar kemur að þörfum hinna fullorðnu í fjölskyldum þar sem foreldri er deyjandi. Starfsfólk horfir stundum vanmáttugt á slæm samskipti foreldra þar sem börnin lenda á milli í fjölskylduósætti eða deilum. Slíkt getur jafnvel átt við á örlagastundu annars foreldris eða barnsins sjálfs. Þær leiðir sem fagfólk dregur fram sem mikilvægastar bæði til forvarnar, styrktar og upplýsingar fyrir fullorðna eru (i) *skipuleg fjölskyldufræðsla* sem sniðin er að ólíkum þörfum eftir því á hvaða stigi vandinn er, þ.e. *eftir greiningu, á meðferðarstiginu, við andlát og eftir andlát*. Slíkri fjölskyldufræðslu sé fylgt eftir með *fjölskyldusamtölum á öllum stigum* ferlisins. Í almennum hluta fjölskyldufræðslunnar sé fjallað um ólík fjölskyldukerfi, tjáningu, samtöl og samskipti, kreppuhugtakið, réttindi og skyldur bæði í siðfræðilegu og í lagalegu ljósi, og um tryggingar og félagsleg réttindi ásamt meðferðar- og þjónustuúrræðum innan sjúkrahúss og utan; (ii) fram fari *greining* og *mat* á stöðu hvarrar fjölskyldu í upphafi máls. Út frá greiningunni sé mótuð *þverfagleg meðferðaráætlun* um fjölskyldustuðning. Þar sé tekið mið bæði af þörfum hins deyjandi foreldris og makans, stöðu og þörfum barnsins. Sú hlið sem snýr að börnum snertir það að *tala við barnið, skilja* tjáningu þess, hjálpa því til að *tjá líðan*

sína og þarfir, *virða* það og *styðja*, en mikilvægt er eða hafa í huga ólíkar forsendur og nálgun eftir aldurs skeiðum og þá ekki síst að greina á milli þarfa og stöðu *yngrri barna og unglinga*. Í fjölskyldumeðferðaráætlun sé einnig hugað að aðkomu annarra nákominna, m.a. í fræðslu, samræðum og stuðningi.

- C. *Fagfólk og handleiðsla*. Í sambandi við stöðu fagfólks bæði gagnvart börnum og fullorðnum var því lýst í samræðunni (i) hvernig að það skapi fagfólkinu áraun að vera í klemmu og þurfa að glíma við togstreitu og óöryggi um hvort þeim beri að reyna að grípa inn í þótt hvorki séu aðstæður, tími né farvegir til að fylgja því eftir. Í þessu sambandi var ítrekað talað um (ii) nauðsyn *faghandleiðslu*. Aðgengi að reglulegri handleiðslu sé ekki til að dreifa. Kallað var eftir almennu, *skipulegu handleiðslukerfi* sem tryggi aðgang að handleiðslu fyrir fagfólk. *Einstaklingshandleiðsla* þjóni þeim tilgangi að vinna úr tilfinningalegu álagi, ráða við að setja mörk og bregðast við viðbúnum jafnt sem skyndilegum aðstæðum. Hér þyrfti jafnframt að huga að rými fyrir jafningjastuðning. Í þessu sambandi var áhersla á þeirri ábyrgð sem lægi á yfirstjórn spítalans og hjá yfirmönnum deilda og þjónustueininga að vinna að slíku stuðningskerfi fyrir fagfólk.

Lokaorð og ályktun

Í rýnihópaumæðunni var ríkjandi kall eftir frekari úrræðum og föstum farvegum fyrir fræðslu, stuðning fyrir sjúklinga, aðstandendur þeirra og ekki síst fyrir börnin. Til þess þurfi enn meiri sérþekkingu fagfólks á sorg og sorgarúrvinnslu en einnig stuðning og leiðsögn. Það þurfi "hjálp fyrir hjálparana" og það eigi sérstaklega við þegar unnið er í návígi við áföll, sorg og dauða og hætta er á að "brenna út". Í sama tilgangi sé brýn þörf fyrir skipulegt handleiðslukerfi sem tryggi einstaklingshandleiðslu í fagþróunar- og forvarnarskyni.

Góð vitneskja var meðal fagfólks um það sem í boði er og tekið fram að margt af því nýtist vel. Nefnt var (i) hve mikill fengur sé að því fræðsluefni sem samið hefur verið á íslensku um börn og sorg, og að geta beint því til foreldra; (ii) þá eru úrræði eins og *Ráðgjafarþjónusta Krabbameinsfélagsins* og *Ljósíð* litin mjög jákvæðum augum og einnig nýtur (iii) *Fjölskyldubrúin* viðurkenningar og væntingar bundnar við hana sem heildstæðan þjónustukjarna, en eins og fram hefur komið er markmiðið þar að ná til *allrar* fjölskyldunnar með fræðslu og stuðning á öllum stigum sjúkdómsferlisins, frá greiningu, við andlát og í eftirfylgd með fjölskyldum í kjölfar andláts.

Óhætt er að draga þá ályktun af niðurstöðum rýnihópasamræðunnar að brýn þörf er á mun *opnari umræðu* í samfélaginu, *viðhorfsmótun* gegnum fjölmiðla og meðal fagfólks ásamt þróun *þjónustufarvega*. Þá var ákall eftir eins konar sorgarmiðstöð innan Landspítalans með markvissara netverkssamstarfi við aðila innan og utan

spítalans. Í því felist að ná samræmingu og samfelli í samstarfi opinberra þjónustukerfa á landsvísu. Átt er við heilbrigðis-, félags-, skóla- og réttarkerfi. Þann vísir að þjónustuúrræðum sem fyrir hendi er þurfi að efla í umfangi, en umfram allt þurfi að þróa úrræðin í átt að markvissari og heildstæðri þjónustukeðju. Í því sambandi var einnig kallað eftir frekari rannsóknum á málefnum, bæði eins og það snýr að þörfum barna, foreldra og annarra aðstandenda. Slík þekking sé grundvöllur stefnumótunar í þjónustu, kerfasamstarfi og úrræðaþróun.

Tilvísunarefni

- Bragi Skúlason, Arna Hauksdóttir, Kozma Ahcic, Ásgeir R. Helgason. Death talk: gender differences in talking about one's own impending death. *BMC Palliative Care* 2014, 13:8 doi:10.1186/1472-684X-13-8.
- Børn, Unge & Sorg. (e.d.). *Om os*. Sótt 31. ágúst 2015 af <http://www.bornungesorg.dk/om-os/>
- Dyregrov, A. og Raundalen, M. (1995). *Sorg og omsorg*. Lund:Studentlitteratur.
- Dyregrov, A. (1997). *Barn och trauma*. Lund:Studentlitteratur.
- Landspítali (e.d.). *Fjölskyldubrúin*. Sótt 31. október 2015 af <http://www.landspitali.is/library/Sameiginlegar-skrar/Gagnasafn/Klinisk-svid-og-deildir/Lyflaekningasvid/Liknardeild/Fjolskyldubru-kynning-A4.pdf>
- Hjern, A. og Manhica, H.A. (2013). *Barn som anhöriga till patienter i vården - hur många är de? Rapport 1 från projektet „Barn som anhöriga“ - en kartläggning* (NKA Barn som anhöriga 2013:1). Svíþjóð: Höfundar og Nationellt kompetenscentrum anhöriga.
- Hjern, A., Arat, A., Rostila, M., Berg, L. og Vinnerljung, B. (2014). *Hälsa och sociala livsvillkor hos unga vuxna som förlorat en förälder i dödsfall under barndomen. Rapport 3 från projektet „Barn som anhöriga“ från CHES, Stockholms universitet/Karolinska Institutet i samarbete med Institutionen för socialt arbete vid Stockholms universitet* (NKA Barn som anhöriga 2014:3). Svíþjóð: Höfundar og Nationellt kompetenscentrum anhöriga.
- Hjern, A., Berg, L., Rostila, M. og Vinnerljung, B. (2013). *Barn som anhöriga: hur går det i skolan? Rapport 2 från projektet „Barn som anhöriga“ från CHES, Stockholms universitet/Karolinska Institutet i samarbete med Institutionen för socialt arbete vid Stockholms universitet* (NKA Barn som anhöriga 2013:3). Svíþjóð: Höfundar og Nationellt kompetenscentrum anhöriga.
- Klass, D., Silverman, P. R. og Nickman, S. (ritstjórar). (1996). *Continuing bonds: New understandings of grief*. Washington: Taylor and Francis.
- Krabbameinsfélag Reykjavíkur. (1999). *Mamma, pabbi hvað er að?* Reykjavík: Krabbameinsfélag Reykjavíkur

- Krabbameinsfélagið. (e.d.). *Ráðgjafarþjónustan*. Sótt 1. september 2015 af <http://www.krabb.is/Thjonusta/radgjafarthjonustan>.
- Landspítali. (e.d.). *Heimahlynning*. Sótt 1. september 2015 af <http://www.landspitali.is/sjuklingar-adstandendur/klinisk-svid-og-deildir/liknardeild-kopavogi/heimahlynning/>
- Ljónshjarta. (e.d.-c). *Missir*. Sótt 4. nóvember 2015 af <http://ljonshjarta.is>
- Ljósið. (e.d.-a). *Aðstandendur - Unglingahópur*. Sótt 4. nóvember 2015 af <http://ljosisid.org/content/view/549/154/>
- Lög nr. 76/2003 barnalög
- Lög nr. 80/2002 barnaverndarlög
- Lög nr. 74/1997 réttindi sjúklinga
- Montebello. (.e.d.). *Om Montebellosenteret*. Sótt 25. ágúst 2015 af http://www.montebello-senteret.no/Om-Montebellosenteret/om-montebello-senteret.html#!_DSC79_66
- Ráðgjafarþjónusta Krabbameinsfélagsins. (e.d.). Sótt 7. nóvember 2015 af <http://www.krabb.is/Thjonusta>.
- Senter for Krisepsykologi. (e.d.): *A RCT study. Optimizing Social Network Support to Increase Parental Care Capacity for Children Living with a Parent with Cancer*.
- Senter for Krisepsykologi. (e.d.). *Sorgsenteret*. Sótt 25. ágúst 2015 af <http://krisepsyk.no/sorgsenteret>
- Sigrún Anna Jónsdóttir og sr. Bragi Skúlason. (2011). Syrgjendum fylgt eftir og mikilvægi fjölskylduhjúkrunar. *Tímarit hjúkrunarfræðinga*, 87(2), 26-29.
- Sigrún Júlíusdóttir og Nanna K. Sigurðardóttir. (2005). Réttur barna og velferð við skilnað foreldra: um lýðræðishugsun og hagsmuni. *Tímarit lögfræðinga*, 55(2), 183-196.
- Sigrún Júlíusdóttir og Sólveig Sigurðardóttir. (2013). *Eftir skilnað: Um foreldrasamstarf og kynslóðatengsl*. Reykjavík: Háskólaútgáfan og Rannsóknastofnun í barna- og fjölskylduvernd.
- Sigurður Pálsson. (1998). *Börn og sorg*. Reykjavík: Skálholtsútgáfan, útgáfufélag þjóðkirkjunnar.
- Umboðsmaður barna. *Hlutverk umboðsmanns barna*. Sótt 7. nóvember 2015 af <https://www.barn.is/um-embaettid/hlutverk-umbodsmanns-barna/>
- Unicef á Íslandi. (e.d.). *Barnasáttmáli sameinuðu þjóðanna*. Sótt 7. nóvember 2015 af <https://www.unicef.is/barnasattmali-sameinudu-thjodanna>.
- Valgerður Hjartardóttir. (2012). *Að eiga samtál við barn þegar foreldri greinist með krabbamein*. Óbirt MA-ritgerð: Háskóli Íslands, Félagsvísindasvið.
- Weiss, R. (2008). The nature and causes of grief. Í M. S. Stroebe, R. O. Hansson, H. Schut og W. Stroebe (ritstjórar), *Handbook of bereavement research and practice: Advances in theory and intervention* (bls. 29-43). Washington: American Psychological Association.
- Worden, J. W. (1996). *Children and grief: When a parent dies*. New York: The Guilford Press.

Um ritröðina

Rannsóknastofnun í barna- og fjölskylduvernd, RBF, gefur út þessa ritröð í samstarfi við Samtök um rannsóknir í félagsráðgjöf, *Ís-Forsa*.

Samtök um rannsóknir í félagsráðgjöf, *Ís-Forsa*, er félag þeirra sem vilja styðja við og efla rannsóknir í félagsráðgjöf. Félagið var stofnað árið 2002 en áður höfðu verið stofnuð sambærileg samtök, FORSA (forskning i socialt arbete), á hinum Norðurlöndunum um rannsóknir í félagsráðgjöf. *Ís-Forsa* er eitt sambandsfélaga *Forsa Norden*.

Rannsóknastofnun í barna- og fjölskylduvernd, RBF, var stofnuð við félagsráðgjafardeild Háskóla Íslands vorið 2006, og hefur aðsetur í Félagsvísindastofnun. Markmið RBF er að vera víðtækur vettvangur rannsókna á sviði félagsráðgjafar, einkum um málefni fjölskyldna. Meðal hlutverka RBF er að miðla vísindalegri þekkingu um félagsráðgjöf og kynna niðurstöður rannsókna í fyrirlesturum, málstofum, skýrlum, greinum og bókum.

Markmiðið með útgáfu ritraðarinnar er að skapa farveg á Íslandi til að gefa út lengri fræðilegar ritsmíðar um fagleg efni á sviði félagsráðgjafar sem ekki henta til birtingar í tímaritum eins og *Tímariti félagsráðgjafa* eða í fréttablöðum fagfélaga. Hlutverk ritraðarinnar er þannig að miðla faglegri þekkingu sem hefur vísindalegt og hagnýtt gildi fyrir félagsráðgjafa og þá sem starfa á skyldum sviðum og sem annars yrði e.t.v. ekki birt. Hér er skapaður vettvangur til að birta afrakstur rannsókna í félagsráðgjöf sem ekki er tilbúinn til útgáfu í ströngum fræðilegum búningi, eða verk sem eru enn í vinnslu (working papers), svo sem skýrslur um verkefni og styttri útgáfur valdra námsritgerða. Fyrirmyndir að slíkum ritröðum er að finna hjá rannsóknastofnunum, í útgáfu fagtímarita og á vegum erlendra fagfélaga í félagsráðgjöf.

Áskrift

Gert er ráð fyrir að ritröðin komi út árlega eða eftir því sem efni berst og að hvert hefti geti verið mismunandi að lengd. Þannig verður líka upplag og verð hvers rits ákveðið um leið og það kemur út. Útgáfa nýs heftis er kynnt á heimasíðum RBF og *Ís-Forsa* og auglýsing send Félagsráðgjafafélagi Íslands. Þeir sem vilja gerast áskrifendur eru beðnir um að senda tölvupóst á heimasíðu RBF þar sem nafn greiðanda, kennitala og heimilisfang er tilgreint og verður þeim þá sent ritið í pósti ásamt giróseðli.

Ritstjórn

Ritstjóri er Sigrún Júlíusdóttir, prófessor við félagsráðgjafardeild og formaður stjórnar RBF. Ritstjórn er hjá framkvæmdanefnd RBF og fulltrúa stjórnar *Ís-Forsa*.

Til höfunda

Efni sem höfundar óska eftir að fá birt skal senda framkvæmdastjóra RBF. Handriti skal skilað fullbúnu hvað snertir málfar, yfirlestur og frágang. Lengd þess er samkomulagsatriði ritstjórnar og höfundar. Það á að vera í A-4 umbroti, með 12 punkta letri og heimildaskrá skal vera eftir APA kerfinu. Handritið skal hafa forsíðu með heiti, undirheiti, nafni höfundar og tímasetningu.

