



HÁSKÓLI ÍSLANDS
FÉLAGSVÍSINDASVIÐ

FÉLAGSRÁÐGJAFARDEILD



FORSA
Ís-Forsa

Foreldri fær krabbamein – viðkvæm staða barna

*Niðurstöður viðtalsrannsóknar 2015- 2017
Annar hluti rannsóknar um stöðu barna við veikindi og andlát foreldris*

Sigrún Júlíusdóttir og Gunnjóna Una Guðmundsdóttir

Ritröð um rannsóknarverkefni á sviði félagsráðgjafar

Tíunda hefti
Nóvember 2017
Ritstjóri Sigrún Júlíusdóttir

Rannsóknastofnun í barna-og fjölskylduvernd 2017

Foreldri fær krabbamein – viðkvæm staða barna

Niðurstöður viðtalsrannsóknar 2015- 2017

Annar hluti rannsóknarverkefnis um stöðu barnas við veikindi og andlát foreldris

Sigrún Júlíusdóttir og Gunnjóna Una Guðmundsdóttir

Ritröð um rannsóknarverkefni á sviði félagsráðgjafar

Tíunda hefti 2017

Ritstjóri Sigrún Júlíusdóttir

Rannsóknastofnun í barna-og fjölskylduvernd 2017

© Rannsóknastofnun í barna-og fjölskylduvernd og höfundar

ISBN: 978-9935-9399-0-6

Útgefandi: Rannsóknastofnun í barna-og fjölskylduvernd (RBF)

Félagsráðgjafardeild Háskóla Íslands

Prentun: Háskólaprent

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

Útdráttur

Í skýrslunni er greint er frá öðrum hluta rannsóknarverkefnisins um stöðu barns þegar foreldri greinist með krabbamein. Tekin voru persónuleg viðtöl við eftirlifandi maka, börnin og foreldra látna foreldrisins (móðurömmu/afa barnanna). Sjö reyndir fagaðilar tóku viðtölin. Rætt var við 1-3 fulltrúa úr fimmtán fjölskyldum þar sem foreldri hafði greinst með krabbamein og látist af völdum þess. Tólf voru eftirlifandi makar/feður barnanna, átta ömmur/afi og ellefu uppkomin börn sem höfðu bernskureynslu af veikindaferli og andláti móður. Samtals voru þátttakendur 31. Niðurstöður sýndu eftirfarandi: (a) Skortur er á greiningu á fjölskylduadstæðum og þjónustupörf. (b) Fagleg aðstoð til fjölskyldna og barna er ónóg og tilviljunarkennd. (c) Horft er framhá sérstökum þörfum barna og rétti þeirra til upplýsinga, þátttöku og stuðnings. Þau eru afskipt í öllu ferlinu frá greiningu sjúkdómsins, á meðferðartímabili og til andláts foreldrisins. (d) Heilbrigðisstarfsmenn og fagfólk er velviljað og yfirleitt hlýtt í viðmóti en vanmáttugt og störfum hlaðið, á hlaupum. Þannig sé lítið um faglega aðstoð sérhæfðs fagfólks með þekkingu, færni og rými til að nálgast börn og vinna með þeim. (e) Brestir eru í löggjöf um vernd og rétt barna í heilbrigðisþjónustu við illvíg veikindi foreldra og andlát nákomins ástvinnar. (f) Aðkoma leik- og grunnskóla sem og framhaldsskóla er óveruleg þegar barn/ungmenni stendur frammi fyrir veikindum og missi foreldris, og lítið fer fyrir þverfaglegri teymisvinnu við þær aðstæður. Samstarf spítalakerfis, skóla og félagsþjónustu er takmarkað og tilviljunarkennt. -- Í umrædukafla er fjallað um viðkvæma stöðu barna í alvarlegum veikindum foreldra, um mikilvægi samstöðu og stuðnings innan fjölskyldu og þörfina fyrir að gefa börnum í viðkvæmri stöðu sérstakan gaum í opinberri þjónustu. Á grundvelli niðurstaðna, og gagnrýnnar umræðu um ályktanir sem af þeim má draga, eru settar fram ábendingar um *endurbætur þjónustu og löggjafar*, m.a. í samræmi við þróun málefnsins, þjónustu og löggjöf á Norðurlöndum.

Lykilorð: *krabbamein, andlát foreldris, viðkvæm staða barns, fjölskyldustuðningur, kerfasamstarf.*

Abstract

The goal of the study *Parental Loss from Cancer*, is to explore childrens needs and rights when facing parents' critical illness and death. It is implemented for the purpose of creating new knowledge for underpinning suggestions for psychosocial support, policy and legal change besides influencing consciousness raising about the matter. The **first part** of the research project mapped the knowledge base and legal issues of the matter in Iceland and in a Nordic perspective together with a statistical overview of the frequency of death cases and family conditions of parents dying from cancer in Iceland. Furthermore focus group discussions were implemented among health professionals with regard to their views, experiences and suggestions. This part is already published (Sigrún Júlíusdóttir, Gunnajóna Una Guðmundsdóttir and Edda Jóhannsdóttir, 2015). **In the second part**, presented here, 15 families with cancer participated in long interviews. In all, 31 family members, 1-3 representing each family, were interviewed. Those were 12 surviving parents, 8 grandparents and 11 grown-up children who had experienced parental death. The main results are the following: (a) lack of family assessment and analyzing needs, (b) want of organized professional support and procedures for assistance and help to families, (c) special needs of children not seen or neglected through the whole process of parents diagnoses, treatment and death (d) health and professionals well-meaning, kind and caring but helpless, distant and busy, (e) provisions of law on children's rights to information, participation and support are needed, (f) systems (hospital, school, social service) cooperation is poor and arbitrary. The findings are discussed critically. Conclusions and suggestions about improvements in health, school, and social services as well revision of legislation in these matters are presented, especially with reference to children's needs and rights in vulnerable situations.

Key words: *cancer, parental death, childrens needs, family needs.*

Efnisyfirlit

Formáli	9
I Inngangur	10
Rýnihóparnir	11
Fræðilegt bakland og nálgun rannsóknarverkefnis	13
Horft til Norðurlanda	13
Kynning verkefnisins og vitundarvakning samfélags og fagfólks um málefnið	14
Viðtalshluti.....	16
II Viðtalsrannsókn.....	18
Aðferð, úrtak og framsetning niðurstaðna	18
Frankvæmd viðtala	19
Framsetning niðurstaðna.....	20
III Niðurstöður.....	22
1. Börnin.....	22
Upplýsingar, greining og vægi tímans í sjúkdómsferlinu og við andlát móður.....	23
Tilfinningaviðbrögð barnanna við veikindum og andláti móður.....	29
Áfall og sorg, ábyrgð og röskun á högum.....	33
Fjölskyldustuðningur og bakland - gildi fjölskylduheldni fyrir börn	35
Þjónusta spítalans við fjölskylduna og börnin sjálf	42
Aðkoma skólans.....	44
Samantekt.....	48
2. Feður barnanna.....	49
Upplýsingar og stuðningur eftir greiningu krabbameins	50
Endurgreining krabbameins	54
Fjölskyldan- ytri og innri aðstoð.....	55
Viðbrögð barnanna við veikindum móður – sýn föður.....	58
Andlát móður – sýn föður.....	60
Þjónusta spítalans í sjúkdómsferlinu.....	65
Samskipti við skólann.....	68
Mæður barnanna – áhyggjur þeirra og ábyrgð á fjölskyldunni.....	70
Aðstæður eftir andlát móður	74
Samantekt.....	76
3. Ömmur og afi barnanna	78
Upplýsingar og stuðningur ömmu og afa við og eftir greiningu	78
Viðbrögð barnanna við greiningu –með augum ömmu/afa	81

Þjónusta spítalans og samskipti við fagfólk á spítalanum	83
Breytt tengsl og hlutverk í fjölskyldu	86
Breytt tengsl – ágreiningur.....	87
Ráðstafanir deyjandi móður -- framtíð skilnaðarbarna.....	88
Aðkoma skólans.....	89
Samantekt.....	90
IV Umræða: Heildarmynd niðurstaðna og ályktanir	92
Um rannsóknina	92
Meginatriði niðurstaðna.....	93
Fjölskyldusamheldni eða fjölskyldugliðnun	99
Ályktun og ábendingar.....	100
Heimildir	103
Hliðsjónarefni	105

Formáli

Í rannsóknarskýrslunni sem hér er birt í Ritröð Rannsóknastofnunar í barna- og fjölskylduvernd er greint frá tilurð, framkvæmd og niðurstöðum rannsóknar um stöðu *barns þegar foreldri hefur greinst með krabbamein*, og helstu ályktunum sem af þeim má draga. Verkefnið var unnið á tímabilinu frá ársbyrjun 2015 til ársloka 2017. Fjöldi fagfólks og fræðimanna hefur lagt fram sinn skerf við fræðilegan undirbúning, gagnasöfnun og greinargerð. Kostað hefur verið kapps um að láta tímaáætlanir standast og hefur þar skipt sköpum margvíslegur stuðningur og óeigingjarnt starf margra aðila. Fjölskyldurnar sem eru viðmælendur í rannsókninni hafa með framlagi sínu og einlægu samstarfi gert kleift að vinna hana eins og lagt var upp með. Nokkrir lásu yfir handrit, þeirra á meðal úr hópi viðmælenda, en sérstakar þakkir fá Ragnhildur Bjarnadóttir og Þorsteinn Vilhjálmsson. Þau gáfu gagnlegar ábendingar, en lokasnið skýrslunnar er alfarið á ábyrgð höfundu.

Öllum þessum aðilum eru færðar þakkir fyrir örlæti þeirra, gjöfult og lærdómsríkt samstarf.

Vonir þeirra sem siglt hafa rannsókninni í höfn standa til þess að sú vitneskja og reynsla, sem hér kemur fram um krabbamein og fjölskyldur, geti orðið stjórnvöldum og stefnumótendum leiðarljós fyrir nýjar áherslur og aukin og bætt úrræði í þjónustu við fjölskyldur þar sem foreldri hefur greinst með krabbamein. Það á einnig við um betrubætur í starfsaðstæðum fagfólks á þessu sviði íslenskrar heilbrigðisþjónustu. Einnig er þess vænst að niðurstöðurnar geti komið að gagni við endurskoðun og viðbætur á löggjöf sem hafi þann tilgang að tryggja rétt barna til upplýsinga, þátttöku og stuðnings í veikindaferli foreldra annars vegar, og hins vegar sjálfstæðan rétt þeirra til órofinna tengsla við uppruna sinn og við tilfinningalegt bakland í fjölskyldum sínum beggja vegna eftir andlát foreldris.

Reykjavík, 30. nóvember 2017

Sigrún Júlíusdóttir, prófessor í félagsráðgjöf við Háskóla Íslands,
stjórnandi og ábyrgðarmaður rannsóknarverkefnisins.

I. Inngangur

Undirbúningur og framkvæmd rannsóknarverkefnisins fór fram á árunum 2015-2017. Það varðar börn í viðkvæmum aðstæðum og réttindi þeirra m.a. einsog kveðið er á um í *Barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna* (Unicef, e.d.). Kveikjan að verkefninu var sú tilgáta rannsækenda og fagfólks að aðstæðum barna við veikindi og fráfall foreldris sé ekki nægilegur gaumur gefinn á Íslandi. Hún var m.a. byggð á niðurstöðum erlendra og íslenskra rannsókna, skilnaðarfræðum og klínískri reynslu, og beinist að fjölskyldu, eftirlifandi foreldri, ömmu og afa, fagfólki í heilbrigðis-, félags- og skólakerfi og að löggjöf.

Tilurð rannsóknarverkefnisins má rekja til vitneskju fagfólks um nauðsyn þess að kanna nánar aðstæður barna þegar áföll og sorgir eins og alvarleg veikindi og andlát foreldris ber að garði hjá fjölskyldum í íslensku samfélagi. Jón Bjarnason fyrrverandi ráðherra átti drjúgan þátt í að ráðist var í rannsóknina, bæði með hvatningu sinni, reynslu, velvilja og fyrirgreiðslu. Hann ásamt Vigfúsi Bjarna Albertssyni og stjórnanda rannsóknarinnar, Sigrúnu Júlíusdóttur, kynntu þáverandi innanríkisráðherra, Ólöfu Nordal, fyrirætlunina og könnuðu grundvöll fyrir fjárstyrk. Ólöf Nordal ákvað þá strax að vinna verkefninu brautargengi og veita myndarlegan rannsóknarstyrk. Henni voru kynntir áfangar verkefnisins jafnóðum. Í lok annars hluta og þegar áætlun um tilraunaverkefni í þriðja hluta var í mótnun var henni einnig kynnt sú fyrirætlun. Hún sýndi þessu sérstakan áhuga en var þá sjálf orðin alvarlega veik af krabbameini og entist ekki aldur til að styðja við þann hluta til enda. Án hvatningar og beins stuðnings Ólafar hefði rannsóknin ekki getað hafist og haldið áfram svo fljótt og greiðlega sem raun ber vitni.

Auk framangreinds styrks frá Innanríkisráðuneytinu hafa eftirtaldir aðrir aðilar styrkt verkefnið fjárhagslega sem faglega: Rannsóknasjóður Háskóla Íslands, Aðstoðarmannasjóður Háskóla Íslands, Rannsóknastofnun í barna- og fjölskylduvernd, Ráðgjafarþjónusta Krabbameinsfélagsins, Vinnumálastofnun (laun MA-nemenda), Barnavinafélagið Sumargjöf og Lýðheilsusjóður.

Umsjón og ábyrgð verkefnisins. Stjórnandi rannsóknarinnar og ábyrgðarmaður er Sigrún Júlíusdóttir sem sá um framkvæmd í nánú samstarfi við Gunnjónu Unu

Guðmundsdóttur félagsráðgjafa hjá Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélags Íslands. Auk þeirra kom um 20 manna hópur fagaðila að undirbúningi og gagnasöfnun ásamt sérfræðiaðstoð og stjórnunarlegu samstarfi.

Markmið og framkvæmd. Markmið rannsóknarinnar var að varpa ljósi á stöðu barns við alvarleg veikindi og andlát foreldris, meðal annars með því að beina athygli að þörfum og sjálfstæðum rétti barna til upplýsinga, þátttöku og stuðnings, og að því hver eigi að standa vörð um hag barnsins. Því beindust rannsóknarspurningarnar að eftirfarandi: Hvernig er hugað að stöðu barns við greiningu, í veikindaferli, meðferð og við fráfall foreldris; hver er reynsla, sýn og tillögur (a) fagfólks, (b) eftirlifandi foreldris, (c) barna og (d) ömmu og afa?

Í samræmi við tilgátuna og framangreind markmið fór rannsóknin fram í þremur áföngum. Í *fyrsta hluta* var *rýnihópasamræða* til að afla upplýsinga um reynslu, viðhorf og ábendingar fagfólks á Landspítala. Jafnframt var kortlögð staða þekkingar á málefninu innanlands og utan, og fengið var tölulegt yfirlit, eftir því sem gerlegt var, yfir fjölda og fjölskylduadstæður barna sem missa foreldri. Í *öðrum hluta* var aflað upplýsinga og dýpri vitneskju með persónulegum viðtölum við eftirlifandi foreldri, ömmur og afa móður megin og sérstakri athygli beint að börnum sem höfðu bernskureynslu af því að missa móður úr krabbameini. Í *þriðja hluta* var unnið sex mánaða tilraunaverkefni með gæðaðþjónustu yfir tímabilið janúar til júní 2017 fyrir *allar* fjölskyldur þar sem foreldri hefur greinst með krabbamein.

Rýnihóparnir

Upphaflega, og sem liður í undirbúningi viðtalsrannsóknar, var unnið með rýnihópa eins og fyrr segir, vorið 2015. Í þeim var þverfaglegur hópur fagfólks sem starfar við Landspítala –Háskólasjúkrahús. Leitað var eftir reynslu, sýn og tillögum fagfólks varðandi aðstæður krabbameinsveikra fjölskyldna. Niðurstöður þessa fyrsta hluta hafa verið birtar í *Ritröð Rannsóknastofnunar í barna-og fjölskylduvernd* undir heitinu „Það skiptir bara öllu máli hvernig við undirbúum börnin“ (Sigrún Júlíusdóttir, Gunnjóna Una Guðmundsdóttir og Edda Jóhannsdóttir, 2015).

Meginniðurstöður rýnihópahlutans voru skýrar og samleitar. Fagfólkinu var tíðrætt um áhyggjur sínar af börnum krabbameinsveikra foreldra, en í hnotskurn voru niðurstöðurnar um reynslu og tillögur fagfólks þessar:

(i) Viðeigandi þjónusta fyrir börn, foreldra og fjölskyldur er ófullnægjandi, sem kalli á:

- nauðsyn þess að greina og meta þarfir hverrar fjölskyldu, og bregðast við þegar breistir eru í samskiptum

- viðbrögð við vanlíðan barna sem gleymast eða eru órétti beitt í fjölskyldu

- stuðningsfarvegi og úrræði fyrir börnin

- samfellda þjónustukeðju, þ. e. fræðslu, ráðgjöf, stuðning og verkferla innan spítalans

- kerfasamstarf út á við, milli félagsþjónustu, heilsugæslu, réttarkerfis og skóla.

(ii) Þörf er á meiri (sér)þekkingu, og auknu 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 lagamma sem tryggir réttindi og velferð barna.

(iii) Kallað er á handleiðslu og stuðning við fagfólk 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 faghandleiðsluferfi, hópsamtöl og reglulega einstaklingshandleiðslu.

Þessar niðurstöður renndu stöðum undir nauðsyn þess að fá frekari upplýsingar frá notendum þjónustunnar hér á landi, sjálfum krabbameinsfjölskyldunum, og að brýnt væri að fá nánari vitneskju um reynslu, aðstæður og þarfir eftirlifandi aðstandenda, ekki síst barnanna. Í rýnihópasamræðunni fengust einnig hugmyndir að áhersluatriðum í spurningavísi fyrir væntanleg viðtöl við fjölskyldurnar. Þar var jafnframt nokkuð fjallað um þá þjónustu sem er fyrir hendi hér á landi og í því sambandi greint frá ýmsum fyrirmyndum frá Norðurlöndum sem mikilvægt væri að taka mið af við markvissari skipulagningu þjónustu á Íslandi og lagabreytingar sem tryggi sjálfstæðan rétt barna til upplýsinga og þátttöku. Um þetta þurfi að efla umræðu, vitund og viðhorfsbreytingu meðal almennings, sérfræðinga og stjórnvalda. Þá var kallað eftir frekari rannsóknum á málefninu sem slíku, sérstaklega eins og það snýr að

marvíslegum þörfum barna, foreldra og annarra aðstandenda. Slík þekking sé grundvöllur stefnumótunar í þjónustu, kerfasamstarfi, úrræðaþróun og í löggjöf.

Fræðilegt bakland og nálgun rannsóknarverkefnis

Í tengslum við rannsóknaryfirlit um stöðu þekkingar á málefnum og samhlíða rýnihópahlutanum voru unnar tvær meistararitgerðir og ein BA-ritgerð í félagsráðgjafardeild undir leiðsögn Sigrúnar Júlíusdóttur. Meistararitgerðirnar voru báðar unnar með styrk frá *Vinnumálastofnun* til ráðningar í sumarstarf námsmanna. Meistararitgerð Eddu Jóhannsdóttur (2015), *Staða barns við andlát foreldris*, byggði m.a. á aðkomu hennar að áðurnefndri rýnihópavinnu, og er hún einnig meðhöfundur að *Ritradarútgáfu RBF* (2015) um niðurstöður umræðunnar. Í meistararitgerð Elfu Maríu Geirsdóttur (2016), *Viðbrögð leik- og grunnskóla við andláti í fjölskyldu skólabarns*, er að finna þekkingaryfirlit og rannsókn á aðkomu íslensks skólakerfis þegar skólabarn missir náinn aðstandenda. Í BA-ritgerð eftir Sólveigu Björgu Arnarsdóttur (2015), *Aðstoð við börn sem syrgja. Staða barns í kjölfar andláts foreldris út frá gildandi lögum og verkferlum í reynd*, er m.a. þekkingaryfirlit um rannsóknir á sorg barna og þjónustu og löggjöf með hliðsjón af stöðunni á Norðurlöndum. Áður hafði Valgerður Hjartardóttir (2012) unnið meistararitgerð *Að eiga samstarf við barn þegar foreldri greinist með krabbamein*. Nokkrir í rannsóknarteyminu komu að verkefnum nemanna með ábendingum og umræðum.

Horft til Norðurlanda

Leitað var upplýsinga um aðgerðir og verkefni á Norðurlöndum, sem byggðu á svipuðum þörfum og hér höfðu komið fram, og um hugmyndir sem þar urðu til. Í ljós kom að dæmi voru um sambærileg verkefni og þjónustu í Svíþjóð og Noregi og einnig í Danmörku en með öðru sniði. Í upphaflegum undirbúningi að framkvæmd rannsóknarverkefnisins átti stjórnandi gagnlegar samræður við norska og sænska fag- og fræðimenn á sviðinu. Meðal þeirra voru sérfræðingar á Norðurlöndum, m.a. *Center for Palliative Care* við háskólann í Lundi (Palliativ Utvecklingcentrum, e.d.) og *Nationellt Competencecentrum* (Nationellt Competencecentrum, e.d.). Þar nutum við liðsinnis Drafnar Birgisdóttur fræðimanns og doktorsnema og samstarfsmanna hennar, m.a. Grenklo, sem unnið hafa að þróunarverkefnum með krabbameinsveikum fjölskyldum. Einnig

var haft samband við *Center for Krisepsykologi við háskólann í Bergen*. Þar var rætt við einn aðila rannsóknateymis May Aa Hauken sem kemur að umfangsmiklu rannsóknar-og þróunarverkefni, *Social Network. Support and Cancer: A RCT Study on Optimizing Social Network Support to Increase Parental Care Capacity for Children Living with a Parent with Cancer* (National Center for Biotechnology Information, e.d.). Einnig var vísað til rannsóknarverkefnisins *Children as next of kin* (Magnusson og Hanson, 2016). Hauken veitti verðmætar upplýsingar og innsýn í þessi verkefni sem afar gagnlegt var að fá kynningu á auk annarra eldri norskra verkefna, m.a. *On Thin Ice og Children living with parental cancer* (sjá m.a. Ensby, Dyregrov, Landmark, 2008). Ennfremur fengust upplýsingar og ábendingar frá *Radiumhospitalet i Oslo*. Þá var fengur að gagnlegum samræðum við norska félagsráðgjafa í Erasmus-heimsókn þeirra til Háskóla Íslands í október 2015. Þeir sem höfðu komið að rannsóknnum, fræðslu og úrræðaþróun og miðluðu reynslu af verkefnum um krabbameinsveika foreldra, og börn voru Marit Gudín, Marianne Bodin Eide og Liv Stenvåger. Síðar í ferlinu var haft samráð við fagfólk sem stendur að verkefninu *BarnsBeste* í Noregi, þær Vibecke Ulvær Vallesverd og Siri Gjesdahl (Nka., e.d.; Researchgate, e.d.). Afrakstur þess samstarfs er m.a. íslensk þýðing Sigrúnar Júlíusdóttur á veggspjaldi þeirra *Tíu tilmæli* (2017).

Framangreindar upplýsingar og fræðileg þekking sem aflað var komu að góðu gagni fyrir alla hluta verkefnisins.

Kynning verkefnisins og vitundarvakning samfélags og fagfólks um málefnið

Samhliða gagnasöfnun, rýnihópasamræðu og rannsóknarviðtölum var unnið að kynningu á málefninu, m.a. í sjónvarpi, útvarpi og á rannsóknamálfþingum árin 2015, 2016 og 2017. Með því að miðla upplýsingum og opna á samfélagsumræðu yrði stuðlað að skilningi á aðstæðum barna og fjölskyldna þar sem foreldri hefur greinst með krabbamein. Sem lið í slíkri vitundarvakningu má tilgreina *Kastljóspátt* 25. nóvember 2015 þar sem aðstandendur verkefnisins, Jón Bjarnason, Sigrún Júlíusdóttir og Vigfús Bjarni Albertsson, kynntu stöðu

málefnefnisins. Fleiri fjölmiðlar tóku boltann, blaðagreinar voru birtar og í kjölfarið eflidist umræða meðal almennings og fagfólks.

Áfangar rannsóknarverkefnisins hafa verið rækilega kynntir jafnóðum á faglegum vettvangi, einnig sem liður í að efla samfélagsumræðu og vekja vitund um málefnið. Fyrsti hlutinn, um rýnihópavinnu, var birtur í *Ritröð RBF* (2015) eins og að framan greinir. Þá var *málstofuröð RBF* haustið 2015 helguð málefninu í fjórum málstofum undir heitinu *Fjölskyldan, krabbamein og foreldramissir*.

Þegar niðurstöður fyrsta hluta lágu fyrir ásamt bráðabirgða niðurstöðum úr viðtalshluta rannsóknarinnar efndi Innanríkisráðuneytið til hringborðsumræðna í umsjón Hermanns Sæmundssonar skrifstofustjóra og Svanhildar Þorbjörnsdóttur lögfræðings með nokkrum sérfræðingum rannsóknarverkefnisins og öðrum fulltrúum ráðuneyta þann 30. maí 2016. Síðan var boðið til fjölsótttrar ráðstefnu um málefnið í Norræna húsinu þann 12. október 2016: *Réttarstaða og velferð barna við andlát foreldris*. Hún var haldin af Innanríkisráðuneyti, RBF og Velferðarráðuneyti. Verkefnið var kynnt á fleiri málþingum og rannsóknarráðstefnum m.a. *Félagsráðgjafarþingi*, 19. febrúar 2016: „Börn sem aðstandendur - ósýnilegu börnin“; á *Þjóðarspegli* (Rannsóknir í félagsvísindum, Félagsvísindasvið Háskóla Íslands, október 2015); með veggspjaldi: „Staða barns við andlát foreldris: Rannsókn á aðstæðum barna, sjónarhorni fagfólks, ásamt lagaramma“; og á *Nýsköpunarráðstefnu í heilbrigðisvísindum* 12. nóvember 2015 (Heilbrigðisvísindasvið Háskóla Íslands) með erindinu: „Krabbamein, foreldramissir og fjölskyldutengsl.“

Þann 3. apríl 2017 var verkefnið kynnt á málþingi Velferðarráðuneytisins og norsku samtakanna *BarnsBeste*, og á Evrópuráðstefnu félagsráðgjafa *IASW*, 28.-30. maí 2017, í Reykjavík. Samhliða var unnið veggspjald á ensku um rannsóknarverkefnið, og var það kynnt bæði á *IASW*-ráðstefnunni og á ráðstefnunni *Children as next of kin* sem haldin var í Malmö, Svíþjóð í júní 2017. Rannsóknin og tilraunaverkefnið var kynnt með erindi á *Þjóðarspegli* 3. nóvember 2017, og með veggspjaldi á *Nýsköpunarráðstefnu Heilbrigðisvísindasviðs* 17. nóvember 2017.

Þá hefur rannsóknin og tilraunaverkefnið verið kynnt í fjölmiðlum: sjónvarpsviðtal í fræðsluþáttaröð HÍ um krabbamein, *Fjársjóður til framtíðar* og í fag tímaritum m.a. viðtal í *Tímariti Háskóla Íslands* 2017. Grein Sigrúnar Júlíusdóttur, *Sjálfstæður réttur barna til upprunatengsla*, birtist í Fréttatímanum og einnig í Morgunblaðinu 24. mars 2017. Ítarleg umfjöllun var í Morgunblaðinu 2. júlí 2017 undir yfirskriftinni *Valtur réttur barna í sorg*, þar sem rætt var við Vigfús Bjarna Albertsson sjúkrahúsprest, Dögg Pálsdóttur lögfræðing, Önnu Rós Jóhannesdóttur yfirfélagsráðgjafa LHS, Jón Bjarnason fv. ráðherra og Helga Bjart Þorvarðarson lögfræðing.

Lokaniðurstöður rannsóknarinnar og mat á tilraunaverkefninu með ályktunum um fræðilegan og faglegan afrakstur verða kynntar áfram á ráðstefnum og í íslenskum og erlendum fræðiritum á árinu 2018 þegar skýrslugerð er að fullu lokið.

Sjálfboðastarf og stuðningur við rannsóknarverkefnið. Útlögðum kostnaði við verkefnið hefur verið haldið í lágmarki. Kemur þar til brennandi áhugi og vinnuframlag aðstandenda verkefnisins, þar á meðal Rannsóknastofnunar í barna- og fjölskylduvernd, RBF. Miklu hefur skipt áhugi og vilji fagfólks á LSH og hjá Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins til að leggja málstaðnum lið. Síðast en ekki síst felst velvild og viðurkenning yfirmanna og stjórnenda á Landspítala í því að veita fagfólkinu leyfi til að vinna að verkefninu að hluta í vinnutíma. Allir vita þó að eigi að síður er það viðbótarálag fyrir fagfólk og sérfræðinga að sinna slíku innan ramma starfs síns. Það á ekki síst við þar sem vinnuálag er mikið og andleg streita, m.a. vegna ófullnægjandi starfsaðstæðna, starfsmannaskorts og kjarabaráttu. Að auki er það oft tilfinningaleg áraun að starfa í návist við illvíga sjúkdóma og dauða. Að nokkru leyti hefur verið hægt að veita fagfólki verkefnisins umbun og viðurkenningu, en engu að síður hafa þeir lagt fram mikla sjálfboðavinnu.

Viðtalshluti

Eftir að lokið var að vinna úr rýnihópasamræðunni í árslok 2015 og á grundvelli þeirra niðurstaðna tók við annar hluti rannsóknarverkefnisins sem hér er

kynntur: gagnasöfnun með persónulegum viðtölum við 15 fjölskyldur þar sem móðir hafði látist úr krabbameini á tímabilinu 2010-2014.

Í fyrirbyggjandi skýrslu er greint frá niðurstöðum viðtalanna við eftirlifandi nána aðstandendur í fjölskyldum mæðra sem látist höfðu úr krabbameini. Ákveðið var að ræða við 1-3 fulltrúa hvernar fjölskyldu, þ.á.m. eftirlifandi maka/föður barnanna, börn móðurinnar og foreldra hennar. Gerð er grein fyrir niðurstöðum þeirra í þremur undirköflum hér á eftir. Misjafnt var hve margir úr hverri fjölskyldu tóku þátt. Viðtölin við fjölskyldurnar voru tekin á tímabilinu vor-sumar 2016 og voru börnin þá á aldrinum 14-28 ára, og að jafnaði liðin 2-6 ár frá andláti móður, eiginkonu og dóttur.

Um það bil sem viðtalshlutanum var að ljúka haustið 2016, og í ljósi bráðabirgða niðurstaðna, var ákveðið að hefja þriðja hluta rannsóknarverkefnisins, þ.e. sex mánaða tilraunaverkefni þar sem öllum foreldrum sem áttu heimabúandi börn og höfðu greinst með krabbamein, yrði boðin gæðaþjónusta á tímabilinu frá janúar til júníloka 2017. Þegar þetta er ritað er tilrauna-verkefninu að ljúka og úrvinnsla þess og mat hafið. Skýrslu um þann lokahluta rannsóknarverkefnisins er að vænta í ársbyrjun 2018.

II Viðtalsrannsókn

Aðferð, úrtak og framsetning niðurstaðna

Við undirbúning úrtaksvinnunnar var leitað upplýsinga á vef Krabbameinsskrár Krabbameinsfélags Íslands (2016) til að fá yfirlit yfir þann fjölda fjölskyldna þar sem foreldri hefur látist úr krabbameini síðustu áratugi. Upplýst var um að á síðastliðnum fimm árum hafi að meðaltali 47 einstaklingar á aldrinum 20 – 54 ára látist úr krabbameini.

Hjá Hagstofu Íslands fengust þær upplýsingar að um það bil 40 börn yngri en 18 ára hafi misst foreldri sitt úr krabbameini og að um það bil fimm börn hafi misst stjúppforeldri sitt úr krabbameini hér á landi að meðaltali á árunum 2013, 2014 og 2015 (Guðjón Hauksson, munnleg heimild 21.9.2017).

Á Landspítalanum hefur um nokkurt skeið átt sér stað fylgdarþjónusta við syrgjendur sem misst hafa ástvini úr krabbameini. Þarna er um að ræða fullorðna einstaklinga sem sumir hafa átt börn yngri en 18 ára. Ákveðið var að vinna rannsóknina með þeim aðilum sem hafa skipulagt þessa fylgdarþjónustu á tímabilinu janúar 2010 til júlí 2014, kanna hversu stór slíkur hópur aðstandenda myndi verða og afmarka úrtakið enn frekar út frá því. Miðað var við að a.m.k. ár væri liðið frá andláti móður og að elsta barn hefði náð 18 ára aldri til að geta sjálft samþykkt þátttöku í rannsókninni.

Þær deildir Landspítalans sem leitað var til voru: 11E krabbameinsslækningadeild, 11G blóðmeinateild, líknardeild og Heimahlynningu Landspítalans. Yfirmenn á framangreindum deildum voru upplýstir um rannsóknina með símtali og skriflegum upplýsingum um leið og leitað var eftir samþykki þeirra og samstarfi um framkvæmd. Gáfu þeir fyrir sitt leyti leyfi fyrir rannsókninni: Gunnar Bjarni Ragnarsson, yfirlæknir á lyflækningum krabbameina, Halldóra Hálfðánardóttir, deildarstjóri á 11E, Kristjana G. Guðbergsdóttir deildarstjóri á 11G, Valgerður Sigurðardóttir yfirlæknir á líknardeild og Heimahlynningu, Dóra Halldórsdóttir deildarstjóri á líknardeild og Ásdís Ingvarsdóttir deildarstjóri Heimahlynningar.

Í ljós kom að 65 foreldrar sem nutu fylgdarþjónustu höfðu á áður nefndu árabili, 2010-2014, átt börn á aldrinum 0-18 ára og notið fylgdar þessara deilda við

syrgjendur. Ákveðið var að afmarka þýðið við *mæður* sem höfðu látist úr krabbameini á *aldrinum* 35-45 ára. Var það gert til að afmarka fjölda þátttakenda og til þess að beina athygli sérstaklega að tengslum og samskiptum í móðurfjölskyldu barna á veikindatímabili og við andlát móður. Ekki fékkst nægjanlegt úrtak úr þessum aldurshópi og þurfti því að hækka aldur látnu kvennanna í úrtakinu upp í 58 ára fyrir tímabilið 2010-2014. Þegar búið var að finna þær fjölskyldur sem uppfylltu skilyrði fyrir þátttöku í rannsókninni og sem náðist í stóðu eftir 15 fjölskyldur en nokkur barnanna voru ennþá undir 18 ára árið 2016. Sótt var um leyfi Vísindasiðanefndar til að mega bjóða börnum niður að 14 ára aldri þátttöku og fékkst það samþykkt. Alls tóku 12 feður, 11 ungmenni og átta móðurömmur ásamt einum afa þátt í rannsókninni og var tekið 31 viðtal alls við einstaklinga úr 15 fjölskyldum.

Framkvæmd viðtala

Haft var samband við eftirlifandi maka, feður barnanna og uppkomin börn einstæðu mæðranna sem skráð höfðu verið sem nánustu aðstandendur mæðra sinna í sjúkraskrár Landspítalans. Stjórnandi rannsóknarinnar hafði fyrsta samband við fjórtán feður sem uppfylltu úrtaksskilyrði. Þeir brugðust allir jákvætt við upphringingunni, töldu rannsóknina þarfa og voru tilbúnir til samræðna. Tveir þeirra báðust þó undan viðtölum þar sem málið væri ennþá of viðkvæmt. Þeir treystu sér ekki í rannsóknarviðtal, það myndi yfa upp sárin. Var þá ekki knúð frekar á um samband við þær fjölskyldur. Þeir 12 sem eftir stóðu samþykktu fyrir sitt leyti þátttöku barna sinna í rannsókninni. Þeir tóku að sér að miðla upplýsingum til þeirra um rannsóknina áður en haft yrði samband við þau. Þeir gáfu einnig allir fúslega skilmerkilegar upplýsingar til að ná sambandi við fyrirverandi tengdforeldra og bjuggu þá undir upphringingu frá rannsakendum. Samband náðist við uppkomin börn einstæðu mæðranna í rannsókninni sem voru skráð sem nánasti aðstandandi, gegnum viðkomandi sjúkradeild á Landspítalanum.

Sjö reyndir fagaðilar sem allir höfðu komið að rýnihópahlutanum tóku viðtölin, skipt eftir fjölskyldum. Unninn var spurningarammi eða vísir til að tryggja að viðtalið næði yfir viðeigandi efnisatriði. Stuðst var við rammann í stórum dráttum í öllum viðtölunum en sveigjanleiki var í áherslum eftir þörfum og

áhuga viðmælenda. Viðtölin voru undirbúin í samvinnu og undir leiðsögn stjórnanda rannsóknarverkefnisins. Stjórnandi fylgdi ferlinu eftir til leiðsagnar og stuðnings með reglulegum fundum með fagaðilunum allt viðtalstímabilið vor-umar 2016. Fagaðilarnir eru þverfaglegur hópur sem starfar hjá þremur stofnunum: Rannsóknastofnun í barna-og fjölskylduvernd við Háskóla Íslands, Landspítala Háskólasjúkrahúsi og Krabbameinsfélagi Íslands. Þau voru: Anna Rós Jóhannesdóttir félagsráðgjafi, Bragi Skúlason sjúkrahúsprestur, Gunnjóna Una Guðmundsdóttir félagsráðgjafi, Lóa Björk Ólafsdóttir hjúkrunarfræðingur, Sigrún Júlíusdóttir félagsráðgjafi, Svandís Íris Hálfánardóttir hjúkrunarfræðingur og Vigdís Jónsdóttir, félagsráðgjafi.

Viðtölin voru tekin í viðtalsherbergjum í Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins og á Landspítala Háskólasjúkrahúsi. Þau tóku að jafnaði um 30-50 mínútur, en stundum á aðra klukkustund. Lengst voru viðtölin við feður sem lá mikið á hjarta og höfðu frá misjafnri reynslu að segja. Viðtölin við ömmurnar voru afmarkaðri og frásagnir þeirra nokkuð samleitar. Viðtölin við börnin voru að mörgu leyti erfiðust. Það átti við bæði tilfinningalega og um minnisatriði. Urðu þau oft lengri fyrir vikið.

Allir viðmælendur fengu skriflegar upplýsingar um rannsóknina, markmið hennar og ábyrgðaraðila. Þeir undirrituðu upplýst samþykki sitt fyrir þátttöku og að viðtalið væri tekið upp á band til að auðvelda úrvinnslu. Einnig var þeim afhent undirrituð yfirlýsing spyrils um trúnað og þagnarheit. Þótt viðtölin reyndust þáttakendum misjafnlega erfið tjáðu þeir að jafnaði ánægju með rannsóknina og að fá tækifæri til að leggja af mörkum. Þeir settu fram gagnlegar ábendingar og var umhugað um að miðla bæði erfiðri og jákvæðri reynslu. Öllum þáttakendum voru boðin viðtöl í kjölfarið og að hafa samband síðar, til að breyta eða bæta við upplýsingum eða til að fá sjálfir frekari aðstoð. Örfáir nýttu sér þetta.

Framsetning niðurstaðna

Í köflunum hér á eftir er gerð grein fyrir viðtölunum við hvern hóp og niðurstöðum þeirra. Í fyrsta kafla er greint frá niðurstöðum viðtala við ellefu börn úr þeim 15 fjölskyldum sem þátt tóku í rannsókninni. Í öðrum kafla er greint frá viðtölum við *eftirlifandi foreldri, feður barnanna* og í þeim þriðja er

fjallað um niðurstöður viðtala við ættingja barnanna í móðurfjölskyldu, þ.e. *ömmur og afa*.

Framsetning niðurstaðna er með þeim hætti að greint er efnislega frá helstu niðurstöðum og raddir viðmælenda látnar heyrast með beinum tilvitnunum í orð þeirra sem endurspeglar reynslu þeirra og sjónarmið. Til þess að gæta trúnaðar og forðast auðkenni er eingöngu vísað til *aldurs barnsins við andlát móður* á eftir tilvitnun í orð barns, föður og ömmu.

Höfundar eru meðvitaðir um að talsvert er um endurtekningar í textanum, en það er bæði af góðu og vondu. Annars vegar sýnir það samhljóm og einsleitni í reynslu hópanna, en hins vegar getur það verið þeytandi fyrir lesanda að heyra sömu söguna endurtekna og keimlíkar tilvitnanir.

Skilgreining hugtaka. Til einföldunar er valið að nota orðið *barn* þótt viðkomandi hafi náð 18 ára aldri þegar viðtalið var tekið, og þá í raun um *ungmenni* að ræða, enda er þá verið að beina athygli að upprifjun á upplifun barns, reynslu þess og sýn nokkur ár aftur í tímann, það er á veikindatímabili og við andlát móður.

Þegar talað er um *sjálfstæðan rétt barnsins*, er vísað til þess að barn eigi sem einstaklingur síðferðilegan rétt á að fá *upplýsingar og stuðning* og til að tjá sig og að vera virkur og virtur *þátttakandi* í aðstæðum sem varða líðan þess, vernd og velferð. Þessi áhersla á sér stoð í löggjöf, m.a. í barnalögum (76/2003; 61/2012), barnaverndarlögum (80/2002), lögum um grunnskóla (91/2008) og í lögum um framhaldsskóla (92/2008). Þá kveður *Barnasáttmáli Sameinuðu þjóðanna* (1989; lögfestur á Íslandi 2013) sérstaklega á um rétt barna til beggja foreldra og til að þekkja uppruna sinn og viðhalda ættartengslum.

Þegar talað er um þjónustuúrræðið *Fjölskyldubró* er vísað til líkans Beardslees (2002 og 2003) um stuðnings- og meðferðaráætlun fyrir fjölskyldur í sérstökum erfiðleikum út frá þörfum barnanna.

III Niðurstöður

1. Börnin

Börnin eða ungmennin sem náðist til voru ellefu. Þau brugðust öll jákvætt við og samþykktu þátttöku í rannsókninni með því að koma í viðtal. Aldur barnanna og aðstæður við andlát móður voru að mörgu leyti ólík, en heildarmyndin af reynslu þeirra er þó um margt svipuð. Það á bæði við um reynslu þeirra af þjónustukerfi spítalans, sorgarviðbrögð þeirra sjálfra, vægi fjölskyldutengsla, aðkomu skólans og hugmyndir þeirra um æskilega aðstoð.

Mæður barnanna létust á árunum 2010 til 2014. Viðtölin við þau voru tekin tveimur til sex árum eftir andlát móðurinnar, en aldur barnanna við andlát hennar kemur fram í svigum á eftir tilvitnun í frásögn viðkomandi barns. Rætt var við fimm piltá og sex stúlkur.

Fjögur barnanna höfðu átt mæður sem höfðu verið í hjónabandi með föður þeirra, tvö barnanna höfðu átt mæður sem voru í sambúð með stjúpa barnanna og fimm barnanna höfðu átt mæður sem voru einhleypar og hvorki faðir barnanna né stjúpfaðir bjuggu á heimilinu.

Þótt öll börnin væru tilbúin að koma í rannsóknarviðtal var það þeim afar misjafnlega erfitt. Oft reyndi á að gefa þeim tíma til að hugsa sig um og geta tjáð reynslu sína og sýn. Mörg þeirra glímdu ennþá við óunna sorg og nokkuð var um minnisgloppur. Í nokkrum tilvikum var þeim beint í meðferðarviðtöl og sagt frá möguleikum til að fá frekari fræðslu og aðstoð. Um þetta er nánar fjallað í umræðukafla.

Hér á eftir er efniviður úr viðtölum um reynslu og sýn barnanna settur fram eftir þeim meginþemum sem greina mátti út frá efnisramma spurningavísisins, þ.e: (i) upplýsingagjöf og stuðningur ásamt vægi tímaþáttarins í sjúkdómsferlinu og við andlátíð; (ii) tilfinningaviðbrögð barnanna við veikindum og andláti móður; (iii) áfall og röskun á högum; (iv) fjölskyldustuðningur og bakland; (v) þjónusta spítalans við fjölskylduna og börnin sjálf og (vi) aðkoma skólans. Efnisatriðum og þemum sem greind voru er meðal annars lýst með beinum tilvitnunum í orð barnanna sjálfra.

Upplýsingar, greining og vægi tímans í sjúkdómsferlinu og við andlát móður

Börnin sem þátt tóku í rannsókninni fengu flest einhverjar upplýsingar um sjúkdóm móður sinnar fljótlega eftir greiningu krabbameinsins, en með ólíkum hætti. Yfirleitt voru það foreldrarir sem sögðu börnunum frá greiningunni, umfangi og alvarleika krabbameinsins og batahorfum miðað við þá sjúkdómsgreiningu sem fyrir lá. Þó voru líka brögð að því að enginn hafði upplýst börnin sérstaklega, heldur höfðu þau smám saman fundið sjálf út úr því sem var að gerast eftir því sem sjúkdómsferlinu vatt fram.

Börnin sögðust almennt ekki hafa fengið upplýsingar frá heilbrigðisstarfsfólki um sjúkdóm móður sinnar og oftast var það móðir barnanna, en stundum báðir foreldrar, sem ræddu við börnin um sjúkdóminn:

... nei ég man ekki eftir því. Það voru bara mamma og pabbi sem töluðu við mig um þetta ... já hún [mamma] sagði mér alltaf allt ... enda held ég að mér hefði þótt annað óþægilegt (17 ára).

Fram kom að erfitt gat verið fyrir mæðurnar að ræða um sjúkdóminn og framtíðarhorfurnar. Móðir sem var orðin mjög mikið veik þegar hún greindist með krabbameinið vildi lítið ræða um sjúkdóminn við sín börn:

... við töluðum rosalega lítið þannig um sjúkdóminn beint sko ... (18 ára)

... það var eiginlega svona þaggað niður í honum [sjúkdóminum]. Við erum ekkert heldur það opin fjölskylda ... (13 ára).

En systkinin töluðu saman:

... en til dæmis, systir mín talaði um þetta. Ég vissi alveg hvað væri ... eða þannig, sko... (13 ára).

... ég fékk alveg svona að vita svona smá um það frá systkinum mínum og svoleiðis (18 ára).

Svo virðist sem sumar af mæðrunum hafi forðast að ræða um yfirvofandi andlát sitt við börn sín. Þær hafi jafnvel afneitað því og frekar valið að ræða við þau á jákvæðum nótum í góðri trú á að það hjálpaði þeim:

... ég held að hún hafi verið að vernda mig með því að hún væri ekki að tala við mig. Hún reyndi bara að tala um eitthvað jákvætt og svona (18 ára).

... hún sætti sig ekki við að hún væri að fara að deyja og vildi lítið ræða það ... (25 ára).

Einn piltur lýsti því þannig að hann teldi það hafa reynst móður sinni of erfitt að tala um yfirvofandi andlát sitt og líka viljað hlífa börnunum:

... hún talaði aldrei um það. Hún vildi bara örugglega að okkur systkinunum myndi líða mjög vel. Hún vissi þetta alveg, hún vildi bara ekki særa okkur ... (13 ára).

Börnin virtust oft eiga erfitt með að muna, setja atburðina í tímaröð og skilja það sem þeim var sagt:

... ég bara man ekki hvenær ég fékk að vita þetta nákvæmlega ... það er svo mikið sem ég veit eiginlega ekki hvernig ég get raðað þessu saman. Ég veit ekkert hvað gerðist og hvort það gerðist áður eða eftir að ... (10 ára).

Upplýsinga- og fjölskyldusamtöl. Venjan virðist hafa verið sú að alls ekki hafi verið rætt skipulega við fjölskylduna, sjúkling, maka og börn þegar greining lá fyrir, hvorki til þess að gefa upplýsingar né veita stuðning. Börnin sögðu frá því að heilbrigðisstarfsfólk sem þau mættu á spítalanum hafi ekki rætt við þau um sjúkdóm móður þeirra, enginn hefði talað við þau sérstaklega:

... það var ekki verið að veita mér neinar upplýsingar, það var heldur ekki svoleiðis að mér leið eitthvað óvelkominni ... heldur bara einhvern veginn var ég þarna ... (13 ára).

Börnin sögðust yfirleitt hafa fengið allar upplýsingar í gegnum fjölskyldu sína:

... ég hitti eiginlega aldrei neinn af þeim nema bara á spítalanum þegar mamma dó. En það var enginn þar sem talaði eitthvað sérstaklega við mig enda veit ég ekki hvernig mér hefði fundist það ... (17 ára).

Þó voru dæmi þess að börnin hafi verið með á fjölskyldufundum sem læknar áttu með fjölskyldunni þar sem þeir greindu frá framgangi og horfum varðandi sjúkdóminn. Sum barnanna töluðu um að slíkir fundir hafi hjálpað þeim lítið því að þau hafi ekki skilið það sem þar var sagt. Þau höfðu í raun vitað hvað var að gerast en voru í áfalli, bæði hrædd og fannst þau vera utanveltu. Oft skildu þau ekki heldur merkingu frásagnar og orða sem lækarnir notuðu á fjölskyldufundunum:

... hún var búin að vera ofsalega slæm og búin að fara ofsalega mikið til læknis og hún var greind í janúar 2013 og ég vissi strax um það ... fundurinn þegar allt kom í ljós var útskýrt eitthvað sem ég man ekki stakt orð frá ... það var eitthvað sem ég skildi ekki ... (19 ára).

Eitt barnið sagði að það hefði viljað að lækni talaði við sig og útskýrði almennilega hvað væri í gangi. Allt ferlið hafi verið óskiljanlegt og sé það enn:

... hefði verið fínt að það hafi verið útskýrt nánar, ekki á læknamáli, bara fundur með lækni eftir greininguna, til þess að skilja þetta betur, ég skil þetta ekki enn í dag þegar að fólk spyr mig hvernig krabbamein þetta var ... ég hafði það ekki í mér að spyrja mömmu um þetta. Svona að skilja aðeins betur af því að þetta gerðist svo rosalega hratt og ég skildi ekki af hverju eða hvað ... (19 ára).

Nefnd voru þó dæmi um fjölskyldufundi með læknum sem voru gagnlegri fyrir börnin:

... já algjörlega, þegar hann [læknirinn] talaði við okkur ... hann fór ekkert harkalega í þetta. Byrjaði bara að tala um þetta sem væri búið almennt að vera í gangi, og síðan alveg í lokin sagði hann alveg skýrt bara stöðuna á málinu ... Hann sagði alveg satt og rétt hvað gæti verið framundan ... (18 ára).

Einnig voru dæmi um beinlínis skort á upplýsingaflæði og virtist sem treyst hafi verið á að fjölskyldan miðlaði upplýsingum innbyrðis:

... henni var gefin vika eftir að maginn sprakk. Við vissum það ekki. Læknar höfðu sagt þetta við ömmu mína og amma sagði okkur þetta eftir að hún var látin. Pabbi vissi þetta ekki einu sinni ... (14 ára).

Í þeim tilvikum sem börnin höfðu fengið upplýsingar um sjúkdóm móður sinnar gerðu þau sér þó oft ekki grein fyrir alvarleika hans eða vildu forðast sársaukann sem fylgdi því að ræða um sjúkdóminn. Þau töluðu um hvernig þau urðu ráðvillt og frestuðu því að horfast í augu við yfirvofandi áfall og óttann við að missa móður sína. Þegar kom að andlátinu móður þeirra höfðu sum börnin verið allsendis óvitandi og í raun alls ekki búist við því að móðir þeirra væri að fara að deyja. Þau lýstu andlátinu sem sérstaklega þungbæru þegar aðdragandi þess var stuttur, eins og stundum var reyndin:

... ég bara vissi það ekki fyrr en hún var dáið sko. Það var ekki sagt mér það fyrr en ég ætlaði að fara þarna, hún var komin upp á ... líknardeild og ég hélt að þetta væri bara venjulegur spítali af því að ég hélt að þetta væri bara fyrir svona alvarlega veika sem að þyrftu miklu bara meiri hjálp. En svo bara daginn fyrir eða eitthvað að það var sagt mér að það gæti verið að mamma væri að fara að deyja. Ég trúði því ekkert. Ég var bara svona, nei hún getur þraukað þetta af eitthvað ... (10 ára).

... ég hélt bara að hún væri með slæma lungnabólga ... Amma sagði mér eitthvað kvöldið að hún væri komin með krabbameinið en þau vildu aldrei segja mér að hún væri að deyja ... (14 ára).

... okkur fannst það koma okkur soldið á óvart hún var alltaf búin að vera svo jákvæð ... það var náttúrulega rosalegt sjokk ... (18 ára).

Önnur lýstu bæði sorg og ákveðinni gremju yfir því að hafa ekki verið betur undirbúin og sýnd nærgætni. Ein ung stúlka hafði komið á spítalann með litla bróður sinn og verið í þeirri trú að hún hefði verið kölluð til að koma í venjulega heimsókn. Henni hafði ekki verið sagt að móðir hennar væri deyjandi:

... og svo bara þegar ég kom á staðinn þá man ég eftir að vera að hlaupa þarna ... mjög spennit að hitta mömmu mína aftur ... og ég og litli bróðir minn við fórum þarna beint á gluggann og vorum geðveikt spennit og ég sá þarna ... það var fullt af kertum og stytum og ég vissi ekki hvað var í gangi. Og svo fór ég þarna inn og amma mín tók utan um mig og sagði að mamma mín væri dáin ... (10 ára).

Fram kom að við greiningu í annað sinn hefði ekki síður þurft að ræða við börnin, en í þeim tilvikum voru líka dæmi um að börnunum hafði alls ekki verið sagt frá því að krabbameinið hefði tekið sig upp á nýjan leik:

... þetta kom í tveim bylgjum, fyrst kom það upp og þá var það góðkynja. Hún fór þá í eina geislameðferð og þá varð þetta bara betra. Síðan kom þetta aftur tveimur árum seinna. Hún talaði við okkur öll saman systkinin og sagði að [þetta] væri ekkert alvarlegt í byrjun ... sagði að ætti að fara í eina geislameðferð og svo væri það búið ... (18 ára).

Tíminn og framvinda sjúkdómsins. Börnin voru almennt ósátt við að hafa ekki fengið meiri upplýsingar um alvarleika sjúkdóms móður sinnar en sögðust samt halda að heilbrigðisstarfsfólkið á spítalanum hafi oft ekki heldur gert sér grein fyrir að svo skammt væri í andlátíð:

... ég hugsa að þau hafi ekki vitað það. Því þau töluðu um það eins og ... það væri möguleiki að hún gæti barist við þetta ... þannig að þau vissu það ekki, held ég ... (17 ára).

Í sumum tilvikum fannst börnunum það hafa komið starfsfólki spítalans á óvart hve sjúkdómurinn var orðinn alvarlegur og framvindan bæði óvænt og hröð. Ein stúlkan sagði frá því að móðirin hafi verið talin læknuð og átt að útskrifast af spítalanum þrátt fyrir mótmæli hennar sjálfrar (móðurinnar). Hún krafðist þess að fá myndatöku og þá kom í ljós að krabbameinið var komið í höfuð hennar. Hún lést nokkrum vikum síðar:

... í byrjun febrúar fer hún til læknis og heimtar að fá að fara í heilaskanna ... af því að þeir héldu að þetta væri bara farið, hún heimtar það því hún hafði greinilega einhverja tilfinningu ... þetta eru fimm vikur þar til hún deyr ... (13 ára).

... ég held að læknirinn hafi sagt við hana að hún hefði 6 mánuði eða eitthvað svoleiðis en svo dó hún bara eitthvað tveim vikum eftir að þeir sögðu þetta ... (14 ára).

Sum börnin ræddu um óvissuna varðandi alvarleika sjúkdómsins og að skort hafi upplýsingar þegar sjúkdómurinn ágerðist og varð alvarlegri. Þau hefðu viljað fá meiri og nákvæmari upplýsingar um hvað væri framundan og gæti orðið ef allt færi á versta veg:

... læknirinn sagði að það væri rosaleg óvissa út af því að það var ... eins og það [æxlið] væri að verða betra. En það sást alveg á líkamanum og andlegri heilsu að það var ekkert að verða betra ... Hann [læknirinn] talaði við okkur ... bara þessi eini fundur ... hún var ennþá á krabbameinsdeildinni inni á spítala, rétt áður en hún fór á líknardeildina. Og kannski líka að það hefði alveg hjálpað að vera kannski með einn til tvo fundi fyrir þennan fund til að aðeins gefa manni innsæi í svona stöðuna ... (18 ára).

Í einu tilviki kom fram að læknir hafði talið að kona með útbreitt krabbamein myndi lifa í skamman tíma eða í nokkra mánuði:

... þegar hún greindist fengum við að vita strax að það væri ólæknandi. En ég held að ég hafi áttað mig á því að það væri ekkert rosalega mikið eftir snemma árið sem hún dó, eða snemma 2012. Þangað til hafði allt gengið bara mjög vel ... Henni var ekki gefinn mjög mikill tími, en svo liðu alveg fjögur ár ... (18 ára).

Börnin sögðu öll að þau hefðu viljað vita sem mest fyrir í ferlinu, að þeim hefði verið sagt fyrir frá því að stutt væri í andlát móður þeirra, og að þau hefðu fengið að ræða um það. Þá hefðu þau getað notað betur þann tíma sem eftir var með móður sinni:

... það hefði verið betra að vita þannig að maður hefði geta tekið sér frí yfir sumarið ... við sendum hana í krufningu því við vissum ekkert ... (14 ára).

... við vorum að vona og héldum að þetta gætu verið nokkur ár, aðeins lengri tími þú skilur ... (21 ára).

Sum börnin töldu sig hafa vitað um að andlát móður væri í vændum um leið og foreldrar þeirra vissu það og sögðust hafa fylgst með móður sinni þegar sjúkdómurinn versnaði. Stundum komu góðir tímar inn á milli þar sem allt

virtist ganga vel og fjölskyldan fylltist bjartsýni. Svo komu erfið tímabil þar sem móðirin var veikari og vonin minnkaði.

... við vissum svo lítið ... okkur var í rauninni ekki sagt neitt og við vissum aldrei hvernig krabbameinsstaðan var ... (14 ára).

Börnunum var tíðrætt um tímaþáttinn í sjúkdómsferli móðurinnar og komu að honum í ólíku samhengi í viðtölunum. Það var líka eitt af því sem hafði leitað á hugann þegar leið frá andlátinu, ekki bara hvernig heldur líka hvenær þeim var sagt frá stöðu sjúkdómsins. Sum höfðu ákveðnar skoðanir á því hvenær og hvernig mætti undirbúa börn betur:

... svona ákveðinn tíma fyrir stuðningsviðtal, ekki bara svona frjálst eitthvað ... það er ekkert þægilegt að verða að mæta og ræða tilfinningar. Held bara það væri fínt bæði í byrjun, í miðju og í lokin til að átta sig hvað er í gangi ... bara öll í viðtal. Þá fær maður svona sýn á hvað er hægt að gera betur í staðinn fyrir að allir eru með sínar hugmyndir um hvernig mun verða ... (20 ára).

Stuðningur, upplýsingar og ráðgjöf fyrir foreldra og börn. Flest barnanna sögðust ekki vita hvort foreldrar þeirra hafi fengið ráðgjöf eða stuðning frá fagaðilum á spítalanum eða utan hans. Prestur á líknardeildinni var nefndur sérstaklega og einnig prestur í heimabyggð. Einhver barnanna höfðu farið á fundi eða námskeið í Ljósinu og fengið stuðning og ráð þar.

Börnin töldu að meiri upplýsingar og samtál um sjúkdóm móðurinnar og framvindu hans hefðu líklega hjálpað þeim hvað mest í aðstæðunum. Þau komu ítrekað að því að hvað það hefði skipt miklu máli fyrir þau að fá fyrr vitneskju um að móðir þeirra væri dauðvona, því þá hefði verið hægt að undirbúa þau betur undir áfallið sem fylgdi því að missa móður sína:

... það hefði verið best fyrir yngsta bróður minn því hann var alveg ómögulegur eftir andlátinu. Hann fór langverst útúr þessu ... hegðunin og allt ... (14 ára).

Einn viðmælanda sagði að það hefði hjálpað sér mikið ef hann hefði fengið meiri og nákvæmari upplýsingar um framvindu sjúkdómsins og hvað var að gerast. Hann hafi í rauninni alls ekki gert sér grein fyrir hvað var að gerast. Einnig hefði hjálpað að fá meiri upplýsingar um hvaða úrræði væru í boði, hvað fælist í þeim, hvenær og hjá hvaða ákveðna fagaðila þau væru í boði:

... það sem hefði kannski getað hjálpað mér hefði það verið meira auglýst hvað er í boði ... bara spurt viltu koma og prófa þetta og koma hingað ... maður veit ekki alveg hvernig eða inn í hvað maður er að ganga þegar maður kemur í svona aðstæður (21 árs).

Annar viðmælandi hefði viljað fá meiri sálfræðiaðstoð en hafði ekki haft ráð á að greiða fyrir hana:

... ég fór í nokkur skipti til sálfræðings tveimur árum eftir að hún dó, en það kostar líka hver tími 12.000 kall ... og var svo sagt að panta tíma sjálf. Ég gerði það ekki, en ég hefði viljað að mér hefði verið gefinn tími ... (25 ára).

Sum barnanna sögðust ekki hafa þegið aðstoð fagfólks á þeim tíma sem þeim var boðin aðstoðin. Nefnt var að sá fagaðili sem býður börnum og unglingum stuðning og viðtöl þurfi að vera sérfræðingur í því að ræða við börn og að sá sem það geri þurfi að kunna sitt fag:

... þau voru mjög góð, þau vildu gera allt fyrir mann sem þau gátu. Ég var svo ungur að ég vildi ekki neina hjálp ... í dag myndi ég örugglega vilja hjálp. Ég vildi eiginlega ekki ... þetta er svona gelgjuskeiðið ... (13 ára).

... jú, ég held að það væri hægt að ganga lengra í að bjóða aðstoð og stuðning. Mætti vera barnasálfræðingur sem talar við börn og kann á alla aldurshópa. Sá sem býður þjónustuna þarf að vera sérfræðingur í því ... (13 ára).

Tilfinningaviðbrögð barnanna við veikindum og andláti móður

Eins og fram hefur komið einkenndust viðbrögð barnanna við vitneskju um greiningu krabbameins hjá móður fyrst af tilfinningalosti eða sjokki og síðan reyndu þau að forðast að horfast í augu við þær sársaukafullu aðstæður sem þau sjálf og fjölskylda þeirra var skyndilega komin í. Eitt barnið lýsir tilfinningum sínum svona:

... sjokk, ég bjóst ekki við því og soldið mikil afneitun þar til hún dó. Við heimsóttum hana á hverjum degi en samt var þetta sjokk þegar það gerðist ... (19 ára).

Sum barnanna sögðust hafa verið kvíðin og óttast að móðirin myndi deyja strax, önnur fylltust reiði eða þá þau reyndu að halda sig fjarri, komast í skjól frá því að hugsa um sjúkdóm móður sinnar og þær kvíðvænlegu aðstæður sem gætu skapast. Þau áttu erfitt með að trúá að þetta væri raunverulega að gerast. Ung stúlka lýsir viðbrögðum sínum þannig:

... þegar ég frétti þetta sko, ég fæ alveg samviskubit fyrir að hafa hlaupið inn í herbergi ... var bara rosalega mikið svona gelgjútímabil. Ég hljóp bara beint inn í herbergi og lokaði mig inni ... (13 ára).

Einn piltur lýsti þannig hugsunum sínum og líðan gagnvart óvissunni:

Ég lokaði svona pínulítið á þetta ... ég fattaði bara ekki fyrst ... nokkrum mánuðum áður en það kom að því ... var bara bjartsýnn á að ... svo bara kominn svona mánuður ... að við vorum að vona og héldum að þetta gætu verið nokkur ár, aðeins lengri tími þú skilur ... (21 árs).

Einnig töluðu börnin um að líðan móður þeirra og það að hún fengi þá bestu meðferð sem í boði var hafi verið mikilvægt svo að hún héldi áfram að berjast fyrir lífi sínu:

... bara svo mér liði betur, þá aðallega að þetta myndi ganga upp og móðir mín kæmist alltaf í lyfjameðferð og svona. Það hjálpaði að hugsa það. Og að hún væri að berjast, það hjálpaði mér ... (17 ára).

Á þessum tíma og eftir andlátíð, kom fram að börnin höfðu oft bæði reynt að bæla tilfinningar sínar, reynt að halda út og sleppa því að hugsa eða tala mikið um áfallið. Þau hafi harkað af sér og haldið áfram í námi og vinnu og talið best að reyna að „láta allt vera sem eðlilegast“:

... ég man að ég útilokaði (mig) alveg rosalega mikið frá vinum mínum ... og átti rosalega erfitt með það. Ég var eiginlega ekki að segja neinum hvað var í gangi. Ég upplifði ofsalega mikla reiði, kvíða, ótta ... fyrst svona bældi það bara niður, var ekkert að þæla í þessu en svo fór allt að gossa upp í fyrra, í lok 2014 var ég spennt og með kvíða og þunglyndi fram á sumar 2015, fór þá að gera mér meira grein fyrir þessu ... (13 ára).

Einn piltur lýsti því hvernig vangeta og afneitun tengd því að horfast í augu við aðstæðurnar hafi gert móðurmissinn enn sárari en ella hefði verið:

... ég held kannski að ég hafi ekki alveg gert mér grein fyrir hversu alvarlegt þetta var, vildi kannski ekki trúá því þótt ég vissi að það væri ekki hægt að lækna þetta. Hélt að hún fengi lengri tíma þannig að ég hélt bara áfram og hugsaði ekki mikið um að hún myndi deyja ... (17 ára).

Þau ungmenni sem voru komin með kærasta eða kærustu eða höfðu einhvern náinn sér við hlið til að ræða um tilfinningar sínar, sögðu það hafa hjálpað þeim mikið við að takast á við sorgina og móðurmissinn:

... ég var sem betur fer byrjaður með kærustunni minni þarna og það hjálpaði alveg rosalega mikið. Í svona aðstæðum er alveg rosalega erfitt að sofa einn og vera mikið einn. Ég held að það hafi verið miklu erfiðara fyrir bróður minn

... út af því að hann var einhleypur, ekki með einhvern rosalega náinn. Og það hjálpaði alveg rosalega ... (18 ára).

... ég var byrjuð í sambandi þegar mamma deyr og það dreifði huganum og hjálpaði alveg, gat tjáð mig um það ... (19 ára).

Áfallið. Börnin lýstu því hvernig andlát móðurinnar var þeim gríðarlega mikið áfall, ekki síst þegar endalokin komu óvænt. Sterkt kom fram hversu tilfinninganæm börn eru, hvað unglingar eru viðkvæmir og hversu erfið tilfinningaáhrifin voru fyrir þau. Viðbrögð þeirra voru jafnframt misjöfn eftir aldri þeirra, persónuleika og þroska en líka skipti miklu hvaða stuðning var að finna í lífi þeirra. Oft var það eftirlifandi foreldri sem huggaði börn sín:

... og pabbi, á bestu samskipti við hann. Það er kannski af því að mamma er ekki lengur og get talað við hann um ýmislegt sem ég hefði talað um við mömmu ... (18 ára).

Ung stúlka lýsti því hvernig amma hennar var til staðar og huggaði hana bæði í sjúkdómsferlinu og eftir andlát móður hennar:

... ég held bara að það var bara amma ... það var alltaf amma (10 ára).

Andlátsstundin. Það var misjafnt hvað börnin mundu um sjálfa andlátsstundina, en þó reyndust mörg barnanna hafa verið viðstödd þegar móðir þeirra andaðist:

... ég vissi ekkert almennilega ... bara að það væri innan næstu þriggja til fjögurra daga. Við vorum nýbúin að vera öll hjá henni og við ætluðum bara að skiptast á að vera kannski bara svona einn með henni og nokkrum klukkutímum eftir að við vorum búin að vera öll hjá henni þá var yngri bróðir hennar hjá henni og hann var sá eini sem var viðstaddur á augnablikinu þegar hún dó ... (18 ára).

Einn viðmælanda átti sársaukafullar og óþægilegar minningar frá andláti móður sinnar:

... þetta var þarna um áttaleytið og vaktaskipti og það var alltaf einhver að koma inn þegar ... það var einn starfsmaður þarna ... hjúkrunarfræðingur held ég, hann kom alveg tvisvar-þrisvar eins og hann væri að tékka hvort þetta væri ekki að verða búíð. Það pirraði mig geðveikt, þú veist bara stóð í hurðinni, þá sat ég bara með hana í fanginu sko ... og svo bara rétt eftir að hún dó þá bara ... „við þurfum að fara að klæða hana og koma henni í ...“ hann kom bara svo fljótt ... hefði viljað vera lengur hjá henni þó ekki hefði verið nema korter eða eitthvað ... (25 ára).

Fram kom að nokkuð var um að prestar kæmu að andlátinu. Sum börnin sögðust síður hafa viljað ræða við prest tengt því og virtust setja aðkomu prests í samband við umræðu um trúmál og dauða:

... og eins hefði ég viljað að það væri ekki prestur, en eitthvað svona ekki trúað ... (19 ára).

Eitt barnið lýsti því hvernig mesti stuðningurinn hafi verið þann dag sem móðirin lést og sagði frá því sem var honum minnisstæðast í því sambandi:

... það var sjúkrahúspresturinn þarna ... hann kom dagana upp að [andlátinu] ... þessa þrjá daga. Já hann var svona eini stuðningurinn sem kom, allavega sem ég sá. Hefði viljað hafa annan fagaðila en prest. Maður þyrfti að fá að velja, viltu prest eða ... viltu sálfræðing ... það fór mest í taugarnar á mér þannig séð að þetta var of trúarlegt ... hvernig var talað ... orðin, orðalagið það hjálpaði mér ekkert þegar hann var að segja ... þá hugsaði ég bara nei, ég vil bara hjálpa mér öðruvísi ... (21 árs).

Það kom greinilega fram hversu erfitt það reyndist börnunum að hafa verið aðskilin frá móður sinni í veikindunum og eftir andlátitið. Þau upplifðu ekki aðeins sorg heldur mikil vonbrigði og voru örvæntingarfull og miður sín eftir aðskilnað við hana. Viðbrögð þeirra einkenndust stundum af einsemd og reiði vegna alls þess óréttlætis sem þau upplifðu við þessar aðstæður:

... það var bara mjög erfitt að hafa ekki mömmu alltaf hjá mér því hún var alltaf uppi á spítala. Ég þyrfti bara að vera alltaf heima hjá fósturföður mínum ... það var bara versta upplifun sem að gat hent mig eftir dauða mömmu minnar. Mér fannst þetta soldið skrítið af því að mamma var nýbúin að deyjja og svo bara strax eftir það er hann [fósturfaðirinn] búinn að finna nýja konu til þess að vera með (10 ára).

Fram kom að áfallið vegna andláts móður hafi einnig valdið tímabundnu minnistapi en eitt af yngri börnunum í rannsókninni sagðist ekki muna eftir því sem gerst hafði í fjölskyldu hennar árið eftir að móðirin lést:

... svo deyr amma ári seinna og ég næ ekki að hugsa lengra en það ... þá skippa ég alveg yfir þetta. Ég næ bara að hugsa um 2012 þegar hún [mamma] deyr og svo þegar ég er yngri ... ég næ henni [ömmu] ekki inn í þetta ár þarna á milli en ég veit að hún var til staðar ... (13 ára).

Þannig kom líka fram að endurtekið áfall eins og skilnaður í fjölskyldunni eða annað dauðsfall gerði sorgina ennþá þyngri og óskiljanlegri fyrir barnið:

... já, sko herna fjölskyldan okkar var soldið sundruð eftir þetta lát mömmu, eins og afi minn varð bara veikur [pabbi hennar] og herna amma mín og hann skildu ... (10 ára).

Af frásögnum barnanna um þá reynslu að upplifa endurtekinn missi á skömmum tíma var ljóst að of lítið hefði verið um stuðning eða sérstakan skilning á líðan þeirra og þau þá enn frekar upplifað sig umkomulaus og ráðvillt.

Áfall og sorg, ábyrgð og röskun á högum

Nokkur barnanna í rannsókninni höfðu þurft að flytja og skipta um skóla eftir andlát móður sinnar. Það gerði áfallið sem þau urðu fyrir enn þyngra, ekki síst af þeirri ástæðu að ofan á sorgina misstu þau þá einnig samband við flesta vini sína og skólafélaga:

... hún [mamma] var búin að óska eftir því að ég væri í fóstri þarna sem að var líka alveg rétt, hjá frænku minni, því ég held að ég hefði ekki getað farið beint í skóla í Reykjavík. Það hefði verið alltof mikil breyting og allt of erfitt ... (13 ára).

Viðbrigðin gátu líka orðið enn meiri í tilvikum þar sem eftirlifandi foreldri flutti til annars lands, barnið fylgdi með og þurfti að halda sinni skólagöngu áfram þar:

... pabbi var að flytja út [til útlanda] ... en bróðir minn hefði náttúrulega átt að vera hér ef allt hefði farið öðruvísi en þurfti bara að fara út ... (21 árs).

Missir, áraun og þroski. Börnin lýstu því einnig hversu erfitt var að þola missi og aðskilnað við foreldri sitt og hvernig söknuðurinn gat komið fram í kvíða, þunglyndi og tilfinningalegri einsemd:

... ég átti rosalega erfitt með þetta fyrstu tvö árin og svo fer ég á kvíða-og þunglyndislyf eftir það. Ég upplifði alls ekki einsemd innan fjölskyldunnar en mjög mikið innan vinanna minna ... (13 ára).

Í viðtölum við börnin kom fram að þegar frá leið leituðu á þau ýmsar hugsanir og sorg yfir því að hafa misst hluta af sjálfum sér vegna móðurmíssis á unga aldri. Ein stúlka sagði að eitt af því væri tilhugsunin um að maður hennar og fjölskylda í framtíðinni myndu ekki þekkja þennan hluta af sér og þátt móðurinnar í hennar eigin persónuleika og mótun. Í þessu kom fram djúp eftirsjá og sorg:

... að þegar ég eignast kærasta, þá mun hann ekki fá að kynnast mömmu og að mikilvægur hluti af mér ... og líka erfitt eins og ef ég eignast börn ... að þau munu ekki eiga ömmu (18 ára).

Börnin ræddu einnig um þau áhrif sem það hafði á persónuleika þeirra að missa móður sína og að þau hafi ekki lengur það bakland eða fjárhagslegan stuðning sem þau hefðu haft ef móðir þeirra hefði ekki dáið. Þau hafi tekið út mikinn þroska og fullorðnast á skömmum tíma:

... það hefur rosalega mikil áhrif, tekið mikla ábyrgð og þroskast og fullorðnast hraðar en ég kannski átti von á. Ég ... get ekki flutt inn til mömmu og þabba til að spara pening til að safna mér fyrir einhverju. Og kannski ekki fengið fjárhagslegan stuðning þó svo að það sé alls ekki það sem að skiptir máli ... (19 ára).

... þroskað mjög mikið og líka eftir þetta kennt manni rosalega mikið að vera sjálfstæður og líka í soldið langan tíma þegar mamma var kannski í þessari geislameðferð seinni, var kannski uppi á spítala, þá var ég og bróðir minn og kærastan mín hjá mömmu, heima hjá henni, á meðan á öllu því stóð þannig að við þurftum soldið mikið að sjá um okkur sjálf. Þannig að það þroskaði mann rosalega mikið ... að vera sjálfstæður. Og ég veit alveg að það hefur hjálpað manni mikið eins og fyrir ári síðan, þá flutti ég að heiman með kærustunni ... (18 ára).

... svona styrkt mig einhvern veginn. Meira tilbúinn til að bregðast við svona áföllum í framtíðinni eða eitthvað þannig ... ætli ég hafi ekki bara þroskast meira (13 ára).

Einnig kom fram hjá börnunum þakklæti yfir því sem þau höfðu átt og lífsreynsluna sem mótaði þau áfram:

... ég held að hún hafi mótað mig alveg rosalega sko og bara hvernig ég bregst við hlutum ... í samskiptum við fólk ... ég hef þroskast alveg rosalega mikið ... ég á miklu auðveldara með að tengja við annað fólk eftir þetta og setja mig í spor annarra, það ... hefur áhrif á hvernig ég er ... (13 ára).

En söknuður og eftirsjá var samt alltaf líka áfram fyrir hendi:

.Maður var náttúrlega dálítið háður henni alltaf og þurfti svolítið að læra að pluma sig, af því að svo fór þabbi á sjóinn ... þurfti að læra að elda og bjarga mér. Oft skrítíð að geta ekki talað við hana og spurt hana (17 ára).

... hafði mikið að gera í byrjun og ekki að vinna úr því strax ... fyrst fattaði ég þetta ekki almennilega, ég var von að vera frá henni í framhaldsskóla. Fyrsta árið var ekkert þannig skrítíð en það er erfitt á afmælisdögum og jólum ... og núna var ég að eignast barn og það var erfitt að hafa ekki mömmu ... (25 ára).

Pátttaka barna í sorgarathöfnum. Öll börnin höfðu verið viðstödd kistulagningu og útför mæðra sinna. Þau höfðu almennt ekki mikið um það að segja og virtust hafa farið í gegnum það án þess að muna sérstaklega eftir aðstæðum eða eigin líðan. Einn viðmælenda sem átti einstæða móður lýsti álaginu vegna andláts móður og jarðarfarar þannig:

... ég náði ekkert að vinna úr þessu af því að ég þurfti að sjá um allt [jarðaförina]. Ég er ekki búin að vinna úr þessu ennþá ... þetta eru endalausar þælingar fram og til baka ... útfararþjónustan sér um ýmislegt en ákvörðunin er jú alltaf mín, hvaða blóm, hvaða kirkja, viltu hafa tvo í kór eða fimm eða tíu? Auðvitað vill maður gera vel í jarðarför og það er auðvelt að fara uppí milljón sko. Ég myndi vilja sjá að heilbrigðisstarfsmenn tækju stjórnina ... (25 ára).

Einnig var lýst jákvæðri upplifun af því að taka þátt í að skipuleggja útför, og að það hafi hjálpað í sorginni:

... við gerðum svona hjarta blómaskreytingu og ég gerði gestabókina ... svo fékk ég að ráða hvaða lög voru og réði öllu nema kistunni en fékk samt að ráða áklæðinu og ég fékk eiginlega að gera allt bara ... ég fékk að velja fötin sem hún var jörðuð í þannig að ég lét fólk í líkhúsinu klæða hana ... (14 ára).

Helmingur barnanna sem tók þátt í rannsókninni voru viðstödd andlát móður sinnar. Vanlíðan barnanna og óljósar minningar, sem fjallað var um hér að framan, benda til að þau hafi verið tilfinningalega dofin og ráðvillt í sjálfum sorgarathöfnunum þótt þau væru þar til staðar.

Fjölskyldustuðningur og bakland - gildi fjölskylduheldni fyrir börn

Fjölskyldan veitir mestan stuðning. Börnin voru sammála um að samheldni og samvera í fjölskyldum þeirra hafi skipt mestu máli fyrir þau í sjúkdómsferli móðurinnar. Þeim fannst að það skipti öllu að eiga góða fjölskyldu og yfirleitt að eiga einhvern góðan að. Mörg þeirra sögðust mjög þakklát fyrir það.

Flest börnin ræddu um að andlát móður þeirra hafi gert fjölskylduna nánari og að þau hafi fundið fyrir meiri þörf fyrir samveru við systkini sín, eftirlifandi foreldri og aðra nákomna ættingja:

... ætli það sé ekki fjölskyldan sem hefur hjálpað mér mest. Bara einhver sem maður þekkir og treystir og getur talað við ... við [systkinin] vorum alveg að grenja saman mjög lengi. Þabbi huggaði mig þannig ... svona steríótýpu

karlmaður svona, ekki svona tilfinninga ... það var enginn sem huggaði mann þannig ... (13 ára).

... eftir að mamma dó vorum við pabbi og systkini mín mjög þétt saman. Borðuðum mikið saman og töluðum. Það var mjög gott ... við urðum nánari á eftir ... (17 ára).

Öll töluðu börnin um að stuðningurinn sem þau fengu innan fjölskyldunnar hafi reynst þeim bestur og hafi skipt „rosalega miklu máli“, og einnig var oft talað um að móður- eða föðursystur hefðu komið sterkar inn og stutt fjölskylduna mikið.

Sem fyrr segir kom fram að börnin höfðu gert sér grein fyrir gildi fjölskyldutengslanna og ef þau væru ekki fyrir hendi eða ef sérstakir erfiðleikar væru þá þyrfti að bregðast sérstaklega við því:

... ef börn koma ekki úr fjölskyldum með sterkt bakland, þá þarf náttúrulega enn meira að huga að þessu og leggja áherslu á að (aðstoðin) sé utan spítalaveggjanna ... þá kemur líka upplýsingaflæðið frá læknum rosalega mikið inn ... (13 ára)

Þar sem börnin voru ung og móðirin orðin mjög veik kom fram að amma og afi barnanna voru mjög nán fjölskyldunni og veittu takmarkalausan stuðning. Það átti bæði við í sjúkdómsferlinu og eftir andlát móður:

... jú, amma og afi voru rosalega dugleg og hjálpsöm ... (13 ára).

... ég veit það ekki, kannski amma [sem huggaði eftir andlátið] ... ég var svo nán henni ... (18 ára).

Börnin sögðust hafa fengið upplýsingar um sjúkdóminn í gegnum fjölskyldu sína og að þau hefðu ekki geta ímyndað sér hvernig þetta hefði farið ef þau hefðu ekki haft það sterka bakland sem fjölskylda þeirra var. Annars hefðu þau vitað ennþá minna um það sem var að gerast:

... þetta gekk alveg upp hjá mér af því að ég fékk það [stuðning] hjá fjölskyldunni minni, en það er ekki sjálfsgott ... (13 ára).

Breytt hlutverk í fjölskyldu. Þegar einstætt foreldri veikist af krabbameini geta komið upp enn aðrar aðstæður þar sem eldra systkini tekur yfir hlutverk móður sinnar. Barnið verður nánasti stuðningsaðili og aðstandandi:

... það var einhver tími þarna sem ég var alltaf ein með bróður minn, koma honum í skólann og koma sjálfri mér í skólann og svo var það bara alltof

mikið fyrir mig ... ég var ekki alveg tilbúin að vera ung í svona mömmuhlutverki ... (19 ára).

Þar sem amma og afi barnanna voru látin höfðu aðrir ættingjar komið inn svo sem móðursystkini og þá jafnvel tekið að sér ömmuhlutverkið í fjölskyldunni:

... systir mömmu minnar tók við því að vera amma systkina[barna] minna ... (13 ára).

Fram komu dæmi um breytingar á ábyrgð og hlutverkum í fjölskyldunni þar sem eldri börnin tóku að sér hlutverk veika eða látna foreldrisins. Ungmennin lýstu meðal annars hvernig hugsanir þeirra og tilfinningar breyttust og þau fóru að forgangsraða og verja tíma sínum öðruvísi en áður:

... já mig langar oft að vera meira heima með bræðrum mínum en áður og efla tengsl við fjölskylduna. Það er fyrst núna að þeir [bræðurnir] eru að komast á réttan stað ... (17 ára).

... þannig að eitthvað seinna, þegar ég var búin að kvarta þínu, þá flutti systir mín inn og kærasti hennar og það var búið að ákveða að við myndum búa þar saman ... (19 ára).

Greinilegt var að börnin söknuðu ekki aðeins móður sinnar heldur einnig þeirra tengsla sem verið höfðu við fjölskyldu og ættingja í gegnum móðurina, en þá urðu samskiptin ekki síður mikilvæg:

... mér finnst fjölskyldan ekki vera alveg jafn svona ... eftir þetta, því mamma var svona tengiliður fyrir okkur börnin til ömmu og aðallega bræðurna [móðurbræður] og svona, og manni finnst maður ekki hitta þau nógu oft, en annars eru samskiptin mjög góð. Bara eins og maður hittist ekki alveg nóg ... kannski aðeins þægilegra með ömmu því ég náttúrulega bý mjög nálægt henni, alltaf í góðu sambandi við hana ... (18 ára).

Ítrekað var lýst hvernig fjölskyldusamstaða, fjölskylduheldni og stuðningur var það sem hjálpaði börnunum langmest að komast yfir erfiðleikana á þessu erfiða tímabili í lífi þeirra.

... mér finnst það eiginlega hafa skipt mig mestu máli, það var svona tvennt, mér fannst fjölskyldan svona þjappa sér rosalega vel saman ... alveg öll mín fjölskylda reyna að láta okkur systkinunum líða sem best... (18 ára).

Í þessu sambandi kom fram að nokkur munur var á tengslum við móður- og föðurfjölskyldu og svo virtist sem sá hlekkur sem látna móðirin var hafi verið bættur upp markvissara af skyldmennum í móðurfjölskyldu en föðurfjölskyldu.

Móðurfjölskyldan. Börnin í rannsókninni voru sammála um að amma þeirra og afi hafi leikið stórt hlutverk og verið mjög hjálpleg, þá sérstaklega móðurömmurnar. Einnig voru dæmi um að ömmur barnanna væru sjálfar með sjúkdóm og gætu því ekki stutt börnin eins og þær hefðu annars gert eða viljað:

... en á þessu tíma var mamma mömmu orðin mjög veik sjálf. Komin með Alzheimer og svona og afi þeim megin var fallinn frá ... (13 ára).

Dæmi var um fleiri en eitt dauðsfall í fjölskyldu barns á sama tíma, sem gerði áfallið ennþá meira og missinn ennþá djúpstæðari. Barnið lýsti því hvernig þetta gerði móðurmissinn enn alvarlegri og óyfirstíganlegri fyrir það sjálft og fjölskylduna:

... ég held að þetta hafi verið alveg rosalega erfitt fyrir hana [móðurömmu] líka ... ég held að hún hafi ekki haft heilsu til að hjálpa okkur út af því að hún missir eiginmann og dóttur ... í sama mánuðinum. Ég held að þetta hafi verið alveg rosalega erfitt fyrir hana sko. En hún studdi mömmu alveg rosalega í gegnum þetta. Var alltaf með henni sko ... (18 ára).

Þegar börnin lýstu nánar samskiptum sínum við móðurfjölskyldu eftir andlát móður sinnar sögðu flest þeirra að samskipti sem fyrir voru hafi haldið áfram, en hins vegar oft í breyttri mynd. Í nokkrum tilvikum voru móðurforeldrarnir látnir og þá höfðu samskipti minnkað áður vegna aldurs þeirra og lasleika. Fjölskyldutengsl móðurmegin voru oft sterk og nokkuð algengt var að samskipti við móðursystur höfðu breyst og aukist.

Ein stúlka sem býr hjá föður sínum hafði þetta að segja um samskipti við móðurfjölskylduna:

... jú þau eru alveg rosalega mikil sko, sérstaklega við systur mömmu. Ég er í mestu sambandi við þau. En við fjölskyldan erum öll í góðu sambandi ... (13 ára).

Annað barn sem á móðurömmu sem býr erlendis segir hana koma miklu oftar í heimsókn eftir andlát dóttur sinnar og að hún hringi meira í barnabörnin en áður:

... amma kemur miklu oftar í heimsókn núna. Samskiptin eru meiri en áður og hún hringir ... (17 ára).

Dæmi voru um að samskipti í móðurfjölskyldu minnkuðu eins og vantaði tengilið, hlekk í keðjuna. Einn viðmælandi sem á flesta móðurættingja sína úti á

landi og móðurforeldra sem eru látnir sagðist hafa hitt móðursystkini sín sjaldan fyrir andlát móðurinnar og það væri svipað eftir andlátíð:

... þau búa auðvitað flest systkini mömmu fyrir vestan þannig að ég hitti þau sjaldan en það er bara alltaf gott þegar við hittumst. Hef ekki verið í neitt meira sambandi við þau eða minna eftir að mamma dó ... (17 ára).

Yfir heildina upplifðu börnin að þau væri í sérstaklega góðu sambandi við móðurforeldra og fjölskyldu móður sinnar. Eitt barnið sagði að á meðan móðir hennar var á lífi hafi móðuramma hennar oft komið í heimsókn á þeirra heimili en eftir andlátíð hafi það snúist við og nú fari systkinin meira til hennar. Í því sambandi sagði hún að þetta hefði verið eins og einhver misskilin tillitssemi á báða bóga. Hún vildi ekki trufla þau, því hún hafi verið óviss um sitt hlutverk í þessari breyttu stöðu:

... á meðan mamma var á lífi þá kom til dæmis amma oft í heimsókn til okkar. En við fórum ekki mikið í heimsókn til hennar ... en það hefur soldið snúist við ... (18 ára).

Föðurfjölskyldan. Flest börnin sögðu að samskipin við föðurfjölskyldu þeirra hafi lítið breyst og séu í raun svipuð og fyrir andlát móður þeirra. Breytingar á högum og búsetu fjölskyldunnar hafa þó haft áhrif á samskiptin innan fjölskyldunnar:

... kannski þínu breyting með pabba þar sem hann býr erlendis núna. Ekki jafn mikil samskipti þannig lagað séð ... en hann er búinn að vera að koma heim seinustu þrjár helgar ... búíð að vera meira, fyrst hann er orðinn afi núna ... þú veist aðeins meiri samskipti ... (21 árs).

Greina mátti að konur í fjölskyldunum, bæði móður-og föðurmegin, virtust sjá meira um að viðhalda fjölskyldutengslunum en karlar. Einn viðmælandi lýsir því svona hvernig föðursystir hafi verið mikilvægur hlekkur og tengill í fjölskyldusamskiptunum:

... þau eru bara eins og þau hafa verið áður, þau hafa breyst soldið núna eftir að systir pabba dó í vetur ... ég veit ekki hvernig það verður mín vegna í framtíðinni því ég þekkti þá systur pabba betur en hina ... (13 ára).

Í flestum tilvikum hafði andlát móður þau áhrif að systkini og fjölskyldur barnanna þjöppuðust saman og lögðu börnin áherslu á að það hafi skipt miklu máli fyrir þau.

Breytt tengsl – ágreiningur innan fjölskyldu. Fram komu dæmi um fjölskylduátök og tengslaröf í kjölfar andláts. Það átti einkum við ef samskipti höfðu verið flókin áður og þegar um ágreining eða stjúp tengsl var að ræða. Eitt barnanna sem hafði reynslu af slíku lýsti því hvernig fjölskyldutengsl og samskipti breyttust:

... ég man eftir að ... [stjúpfadir] lofaði mömmu að hugsa um mig en það gekk ekki svo vel ... ég var vandræðagemlingurinn ... (10 ára).

Annað barn sagði frá forsjárdeilu þar sem barnavernd átti hlut að máli og tekist var á um vilja látinnar móður til að ráðstafa átta ára yngri bróður hennar í fóstur til eldri systur þeirra og ósk blóðföður um að fá forsjá yfir barninu:

... já það var bara barnavernd sem að tók hann ... en það var náttúrulega bara af því að þetta fór í gegnum þau þegar mamma dó, hvert hann ætti að fara, þau hefðu ekki talað við hann bara sí svona. Þannig að mér fannst soldið vanta það líka ... fyrir svona yngri börn ... að það sé talað við þau ... (19 ára).

Þannig töluðu börn sem höfðu reynslu af þessu tagi um að mikilvægt hefði verið að undirbúa fjölskylduna, styðja hana, tala við börnin og hjálpa með því skýra málin fyrir þeim.

Búseta barnanna eftir andlát móður sinnar. Af svörum barnanna um þetta atriði mátti ráða að þær mæður sem voru í sambúð með föður barnanna hafi síður gert ráðstafanir varðandi líf og búsetu barnanna enda þess væntanlega ekki þörf á sama hátt. Almennt virtust þau telja sig vita að foreldrar þeirra hafi rætt saman um framtíð barnanna og þá oftast um það að börnin myndu búa áfram hjá föður sínum.

Fram kom að þegar móðir greindist með krabbamein og óvissa var um bata gat það valdið börnunum miklum kvíða og vanlíðan að vita ekki hvað yrði um þau ef móðir þeirra félli frá. Einnig kom fram að þær mæður sem voru ekki í sambúð eða bjuggu ekki með feðrum barnanna höfðu látið í ljós vilja sinn hvað varðaði búsetu og forsjá barnanna eftir andlát þeirra. Einn viðmælanda sem átti stjúp föður ræddi um búsetu þeirra bræðranna en þeir höfðu búið hjá móður sinni og stjúp föður:

... bróðir minn flutti með föður okkar [til útlanda]. Þetta átti að vera þannig að pabbi fór bara og við værum heima en það breyttist alveg. Allir sem saman komu upp á herbergið ræddu um hvað yrði gert. Já það var sem sagt ég, pabbi,

litli bróðir minn, kona pabba ... við sátum saman og vorum að ræða hvað yrði gert og ég held að stjúpni minn hafi verið þarna líka ... (21 árs).

Framtíð skilnaðarbarna við andlát móður. Mörg barnanna sem þátt tóku í rannsókninni voru skilnaðarbörn eða höfðu ekki alist upp með blóðfeðrum sínum. Fram kom að í skilnaðarfjölskyldum gátu komið upp miklir erfiðleikar, átök og sárindi eftir andlát móður. Við umbreytingu á högum sem því fylgdi fyrir fjölskylduna kom oft upp óvissa um búsetu og framtíðarforsjá barnanna eftir að móðirin var fallin frá. Missir þessara barna gat þá orðið enn erfiðari en ella þar sem þau stóðu frammi fyrir því að missa sitt fyrra heimili og einnig kom upp ótti við að missa tengsl við eftirlifandi foreldri sitt meðal annars vegna togstreitu og erfiðra samskipta í fjölskyldunni:

... mamma stóð náttúrulega soldið mikið í barnaverndarveseni af því að hún vildi alls ekki að litli bróðir minn myndi fara til pabba síns, pabba okkar [vegna veikinda hans] ... en svo tapaði Barnaverndarnefnd málinu og hann fór til pabba síns, pabba okkar ... (19 ára).

Í einu tilviki hafði ung stúlka sem missti móður sína haft lítil tengsl við blóðföður sinn sem bjó erlendis. Eftir andlát móðurinnar flutti hún með stjúpa sínum út á land en ári síðar flutti hún til ömmu sinnar sem bjó í öðru bæjarfélagi. Þetta olli óvissu og erfiðleikum þar sem barnið þurfti nokkru sinnum að skipta um skóla og missa samband við fyrri vini í kjölfarið:

... honum [stjúpa] langaði ekkert að hafa mig lengur af því að hann sagði að það væri best að þú myndir bara fara til ömmu ... (10 ára).

Einnig kom fram hversu þungbært það gat verið þegar systkini tvístruðust eftir andlát móður, en nokkur barnanna í rannsókninni áttu slíka sögu. Einn viðmælanda í rannsókninni saknar bróður síns sem flutti til útlanda með föður sínum eftir andlát móður þeirra:

... hann [16 ára bróðir] hefur aldrei tíma til að tala við mann, það er bara facebook seint á kvöldin. Aðal breytingin er að maður vill halda meira í fjölskylduna ... maður vill ekki fjarlægjast meira. Maður vill bara vera meira með þeim sem manni þykir vænt um ... (21 árs).

... lítil samskipt hjá mér en bróðir minn [13 ára] fór að til pabba síns og bjó hjá honum eftir andlátið ... (25 ára).

Af frásögnum barnanna um hversu snúin fjölskyldumálin í skilnaðar- og stjúp-fjölskyldum gátu orðið þegar móðir fellur frá mátti ráða að nauðsynlegt

hefði verið að huga betur að aðstæðum barnanna og undirbúa heppilega skipan mála.

Þjónusta spítalans við fjölskylduna og börnin sjálf

Reynsla og sýn á faglega aðkomu á spítalanum. Börnin í rannsókninni sögðust varla hafa hitt neitt af starfsfólki spítalans og að fagfólk hafi lítið gefið sig að þeim, og er það í samræmi við það sem var lýst um litlar upplýsingar hér að framan. Eitt barnanna sagði viðmót starfsfólks hafa almennt verið gott en að þau hafi fengið takmarkaðar upplýsingar um krabbamein móður sinnar og hvað gæti beðið þeirra:

... ég get ekkert kvartað yfir þjónustunni, fannst hún vera frábær en hefði viljað fá meiri upplýsingar ... kannski viljað sérfræðiaðstoð fyrir okkur börnin ... maður vissi ekkert útí hvað maður var að fara ... (14 ára).

Annað barn sagðist aldrei hafa farið í nein viðtöl við fagfólk, en að það hafi verið rætt um að þau gætu leitað til Landspítalans. Það hafi hins vegar ekki verið sagt neitt um það hvert þau ættu að snúa sér eða við hvern væri hægt að tala. Þetta hafi því ekki komið að gagni:

... það var alltaf sagt að við gætum leitað til spítalans ef við þyrftum að tala við einhvern en það var ekki beint sagt hvernig eða hvern við gætum talað við ... (18 ára).

Enn annað barn sagðist eiginlega aldrei hafa hitt neitt af starfsfólki spítalans nema þegar móðir þess dó. Enginn hefði talað eitthvað sérstaklega við það og barnið sagðist ekki gera sér grein fyrir hvað því fannst um það eða hvort það hefði óskað að hafa það öðruvísi.

Dóttir einstæðrar móður sagði að það hafi hvorki verið talað við hana né systkini hennar þegar þau voru í heimsókn hjá móðurinni á spítalanum:

... nei, það var ekkert talað við mig og ekki við systur mína svo ég viti, og ekki litla bróður minn ... fagfólkið heilsaði okkur en var ekkert að skipta sér að okkur frekar ... (19 ára).

Ung dóttir sagðist hafa verið í heimsókn hjá móður sinni. Þá hafi komið starfsmaður og sagt henni að koma með sér inn á skrifstofu. Hún var ósátt við þetta, hálf smeyk og upplifði að það væri verið að þvinga hana til að gera eitthvað sem hún vildi ekki. Hún hafi viljað verja tímanum hjá móður sinni og

hún taldi að viðtöl við börn krabbameinssjúklinga ættu að fara annars staðar fram en á spítalanum og þá helst hjá fagaðila utan spítalans. Boða ætti börnin í viðtöl á öðrum tíma en þegar þau væru að heimsækja mæður sínar á spítalann:

... ég var send til sálfræðings eða félagsráðgjafa uppi á spítala ... þetta var þar sem mamma var alveg við hliðina á ... aðallega að það sé ... ekki innan veggja spítalans ... manni líður aldrei vel að koma inn á spítala ... (13 ára).

Í þessari lýsingu, eins og fleirum, kom fram greinileg gremja þar sem börnin upplifðu skilningsleysi og skort á nærgætni af hálfu starfsfólks spítalans.

Í viðtölunum kom einnig fram það sjónarmið að börnunum fannst skorta á að þeim væri boðin aðstoð eða þjónusta þegar móðir þeirra var á spítalanum:

... mér fannst maður ekkert fá þjónustu. Það var rosalega lítið verið að sjá um aðstandendurna fannst mér. Mér fannst það bara ekkert að neinum aðstandendum sem voru svona mjög nán mömmu, ekki ömmu eða okkur krökkunum. Ekki svona sem að ég tók eftir. Þá fékk maður ekkert, ekkert tiltal eða neitt ... (18 ára).

Hins vegar kom fram, og þá sérstaklega um þau yngri, að börnin voru ekki viss um að þau hefðu treyst sér til að tala við einhvern sérfræðing um líðan sína og tilfinningar á þeim tíma sem mæður þeirra lágu banaleguna á spítalanum:

... nei ég held ekki, ég held það hefði bara látið mig í verra ástand ... (13 ára).

... ég hitti nú prest þegar jarðarförin var og það gerði ekkert og svo fór ég til sálfræðings og það gerði ekkert heldur, mér fannst svona minna reynt að hjálpa mér í gegnum andlátíð heldur, en að þau vildu frekar reyna að hjálpa mér varðandi fjölskylduvandamál. Ég leitaði til systur minnar ... frekar en sálfræðings. Ég vildi frekar vinna (sjálfur) með missinn ... (13 ára).

... ráðgjafar, þeir hjálpa ekki neitt ... (10 ára).

Góð aðkoma fagfólks. Þótt börnin hafi rætt talsvert um það sem þeim fannst að mætti bæta í þjónustunni við börn sjúklinga kom fram að þau voru einnig ánægð með margt sem þar fór fram og mörg töluðu um hve mæður þeirra hefðu verið ánægðar með þjónustu fagfólks á spítalanum. Flest börnin töldu einnig að vel hafi verið hugsað um mæður þeirra á spítalanum:

... mér fannst hjúkrunarfræðingar og lækna alveg frábær ... (13 ára).

... mjög gott viðmót á 11E og líknardeild. Ég kíkti inn á líknardeild um jólin síðustu [2 árum eftir andlátíð] og þau mundu eftir mér og bróður mínum og það fannst mér gott ... (25 ára).

Annar stuðningur. Einn viðmælandi rifjaði upp að hann hafi farið í *Ljósið* með bróður sínum, en saknaði þess að ekki hafi verið rætt um veikindin og aðra almenna hluti sem upp geta komið í tengslum við krabbameinið og sjúkdómsferlið:

... reyndar fórum ég og bróðir minn, við fórum í *Ljósið*. Á svona einhverja fundi, þar voru aðrir krakkar í sömu aðstæðum og við. Það var ágætt, við kannski töluðum ekki mikið um veikindin en vorum bara svona að spjalla og teikna og svona. Við fórum nokkrum sinnum. Ætli það hafi ekki verið ári áður en mamma dó, það hefði kannski meira mátt tala um veikindin og svona ... (18 ára).

Heildarmyndin af þessari reynslu barnanna bendir til að þau hafi verið óviss um hvers þau gætu vænst af fagfólki spítalans. Skilaboð um það hafi verið óljós og jafnvel stundum vandræðaleg. Margt bendir til að hér hafi tímaþátturinn skipt máli og að aðstoð hafi ekki verið boðin á þeim tíma sem börnin voru tilbúin að nýta hana, heldur of seint eða þegar þau treystu sér ekki til að ræða tilfinningar sínar. Þannig voru þau oft í senn gröm og vonsvikin yfir afskiptaleyzi starfsfólksins og jafnframt í efa um gagnsemi þess að fá stuðning eða boð um hjálp. Þar sem ekki var lagður grunnur að samstarfi við börnin og fjölskyldur þeirra í upphafi virtist það hafa verið bæði tilviljunarkennt og ófullnægjandi hvað fært var að gera fyrir þau síðar. Með öðrum orðum: þegar ekki var opnaður skýr farvegur strax við greiningu sjúkdómsins um aðstoð fyrir börnin virðist sem lokast hafi fyrir að börnin hafi viljað eða getað þegið boðna aðstoð síðar í ferlinu.

Aðkoma skólans

Almennt voru það foreldrar barnanna eða nákomnir ættingjar sem höfðu samband við skóla barnanna og greindu frá veikindum móður þeirra, og var það stundum gert án þess að börnin vissu af því:

... frænka mín, systir mömmu var mikið að fylgjast með okkur, hún sendi skólanum fyrir okkur tölvupóst ... við fengum alveg rosalega mikinn skilning. Kannski meira frá sumum en öðrum kennurum. Hún gerði það líka hjá bróður mínum og ef þurfti að sækja hann og svoleiðis ... (19 ára).

Fram kom hversu mikilvægt það er að kennarar barnanna fái skýrar upplýsingar um sjúkdóminn og meðferðina til að geta veitt barninu sem bestan stuðning. Einnig kom skýrt fram að sé ekki komið fram við barnið af nærgætni í þessum

viðkvæmu aðstæðum getur umhyggja kennara verið íþyngjandi fyrir barnið og valdið því óþarfa sársauka og óþægindum:

... mér fannst þetta óþægilegt því hann [nafn kennara] hafði ekkert talað um það [andlát móður] fyrirfram. Ef hann hefði spurt hvort hann ætti að segja bekknum þetta þá hefði ég alveg viljað það en þetta var svo óþægilegt svona ... kannski ætlast til... og ég gæti náttúrulega líka bryddað upp á samræðunum sjálf, en það er ekki auðvelt ... (18 ára).

Af frásögnum flestra barnanna að dæma virtust þau yfirleitt hafa upplifað stuðning í samskiptum við starfsfólk skólans, mætt skilningi og stuðningi frá kennurum. Stundum fundu þau þó fyrir óöryggi kennara og voru sjálf í vanda gagnvart skólanum:

... ég var látin fara til hjúkrunarkonunnar af því ég mætti svo illa, ég bara gat ekki alltaf mætt því ég var svo þunglynd. Og þá fékk ég bara leyfi til að mega fara heim þegar mér liði illa. En svo var ég kölluð í vetur til hjúkkunnar af því skólastjóranum fannst ég mæta svo illa en samt mætti ég miklu betur en veturinn áður. Við náðum ekki sérlega vel saman ... (14 ára).

Í flestum tilvikum sögðust börnin frekar lítið hafa talað um veikindi móður sinnar í skólanum og „vildu ekkert auglýsa þau“ þannig að það voru frekar fáir sem vissu um aðstæðurnar, en þó helst nánustu vinir barnanna. Þau sögðust ekki hafa viljað fá einhverja sérstaka meðferð vegna aðstæðna:

... ég vildi ekki þessa vorkunn. Þau voru bara að tala við mig og vorkenna mér og mér fannst það bara óþægilegt ... (14 ára).

Það gat verið erfitt fyrir börnin að mæta í skólann eftir andlát móður þeirra og mæta óvæntum viðbrögðum kennara og samnemenda. Oftast tengdist það því að barnið vissi ekki hverjir vissu um andlátíð og hverjir ekki:

... umsjónarkennarinn var að lesa upp, þegar kom að mér spurði hann mig varst það þú sem varst að missa mömmu þína? Svona fyrir framan allan bekkinn ... það voru allir að tínast inn og enginn sem var að fylgjast með í rauninni og svo sagði hann svona við bekkinn: „Krakkar hún [nafn nemanda] var að missa mömmu sína, þið getið knúsað hana eftir tímann“ en það var enginn að hlusta ... (18 ára).

Annað barn sagðist ekki muna vel hvernig stuðningur var á veikindatímanum, en við andlátíð hafi skólinn stutt mjög vel við bakið á sér. Krökkunum hafi öllum verið sagt hvað hafi gerst á góðan hátt. Hún segist þá hafa fundið mikinn

stuðning frá krökkunum í skólanum. Þegar skólinn byrjaði haustið eftir var stuðningurinn að mestu horfinn, en barnið hafði vonast til að finna hann áfram:

... en málið er að ég vil eiginlega bara koma í skólann. Ég vel að koma í skólann bara í næstu viku [efir andlátíð] ... sem að ég myndi aldrei gera í dag ... ég kem mjög snemma í skólann sko, en það hefur bara verið til að halda fyrri stuðningi. Ég fann rosalegan stuðning frá krökkunum í skólanum líka ... (13 ára).

Ungur drengur sagði frá hversu erfitt það hafði verið að fara aftur í skólann eftir andlát móður hans og að skólinn hafi ekki tekið tillit til þess að hann hafi verið að missa móður sína.

... það var mjög erfitt. Það var ekki góð tilfinning sko ... (13 ára).

Þegar börnin töluðu um erfið atriði sem höfðu tekið á þau í sambandi við móðurmissinn bar þeim öllum saman um að það hafi haft sín áhrif í skólanum og miklu skipt hvernig skólinn, stjórnendur og kennarar héldu á málum. Allt í því sambandi íþyngdi þeim ekki aðeins tilfinningalega heldur truflaði einbeitingu í námi og líðan með félögum, oft líka þegar frá leið:

... var í [nafn skóla] skólanum og þar náði ég að klára önnina, náði öllu nema einu, og síðan eftir það hefur ekki verið að ganga vel hjá mér í skóla ... (19 ára).

Mörg barnanna lýstu því hvernig þau höfðu fundið meira fyrir þreytu og að einkunnirnar hafi orðið lakari eftir móðurmissinn. Þau hafi þurft að glíma við erfiðleika í námi sem lýstu sér í einbeitingarskort, óvenju mikilli þreytu, þyngslum og vanlíðan. Þeim hafi þá farið að ganga verr í skólanum á alla lund og stundum átt í erfiðleikum með að standast próf. Áhugi og einbeiting hafi orðið lakari en áður:

... ég var þarna í framhaldsskóla þegar þetta gerist og ég fann alveg að það var alveg rosalega erfitt að vera í skólanum af því að maður var svo rosalega sorgmæddur ... einbeitingarskortur kom bara mikið inn sko, ég var komin svona sirka helming held ég og á þessari önn fór námið að ganga verr. Þetta [andlátíð] var rétt fyrir lok vorannar ... mig minnir að ég hafi fallið kannski í tveim áföngum en maður náði þó einhverju ... (18 ára).

... ég sé það eftir á ... ég svaf alltaf í átta tíma en var samt alltaf þreyttur og svaf mikið bæði í og eftir skóla. Þetta er sorgin sem kemur svona aftan að manni ... (14 ára).

... aðallega eftir andlátíð ... ég fúnkeraði bara eitthvað illa eftir það og sérstaklega ári, einu og hálfu ári eftir það. Þá datt ég í soldið í slæmt far þú

veist ... veit ekki alveg hvað ég er að gera og fer að ganga illa í skóla og svona ... (13 ára).

Börnin fundu vel fyrir því hversu miklu máli það skipti hvernig skólinn brást við. Ein stúlka sagði frá því hvernig hún hefði verið miður sín og ekki haft styrk til að standa sig í prófum fyrsta árið eftir andlát móðurinnar. Lýsing hennar var gott dæmi um hvernig skilningur og hvatning geta komið í veg fyrir óheillaþróun. Eftir að faðir hennar hafði samband við skólann og skýrði stöðuna hafði skólastjórinn brugðist samstundis við með því að hlífa henni við þeim miklu vonbrigðum að falla. Hann hafði leyft henni að halda áfram og hún lauk skólaárinu:

... það gekk ekki vel síðustu tvö árin í menntaskólanum. Ég átti ekki að ná á þriðja árið en svo, pabbi hringdi í skólann og þá áttuðu þau sig á hver ég væri, og ég fékk að halda áfram ... (18 ára).

Annar viðmælandi var einnig mjög ánægður með stuðning sem hann fékk í skólanum eftir andlát móður sinnar:

... ég talaði við námsráðgjafana uppi í skóla og héra varðandi jarðarförina ... hann lét alla kennarana mína vita sem voru að kenna mér á þessari önn þannig að hann skildi alveg hvað ég var að fara í gegnum, þannig að það var mjög fínt ... (18 ára).

Af lýsingum barnanna mátti heyra hve mikilvægur skólinn og félagarnir eru fyrir barn sem verður fyrir tilfinningalegu áfalli, sorg og missi. Dæmin sem þau sögðu frá sýndu líka hversu vandasamt það er fyrir skólann að bregðast þannig við að það sé gott fyrir barnið. Af frásögnum að dæma var ljóst að ekki er sama hvernig er staðið að upplýsingum og stuðningi. Jafnframt kom fram að það virtist stundum tilviljanakennt hvort og þá hvernig aðilar í skólanum brugðust við og hvernig til tókst. Lýsingar barnanna staðfesta nauðsyn þess að skólinn, bæði grunn- og framhaldsskólinn, sé við því búinn að nemendur geti orðið fyrir ástvinamissi og hafi verkferla og ákveðin leiðarljós til að vinna eftir. Það eitt virðist þó ekki nóg, því mestu virðist skipta hvernig skilningur og nálgun skólastjóra og (aðal)kennara eru, ásamt samskiptum þeirra og barnsins. Það átti bæði við gagnvart bekkjarfélögum og sjálfu náminu, þ.e.a.s. hvernig heppilegast sé að bregðast við truflun á einbeitingu hjá barninu og getu þess til að halda sínu striki.

Samantekt

Hér að framan hefur verið gerð grein fyrir veigamestu atriðunum í niðurstöðum úr viðtölum við börn sem hafa upplifað móðurmissi af völdum krabbameins. Flest sem þau segja frá um reynslu sína og sýn rennir stöðum undir þá tilgátu að ekki sé mikill gaumur gefin að líðan barna og aðstæðum á meðan mæður þeirra eru í krabbameinsmeðferð og við andlát þeirra. Frásagnirnar benda til þess að óljóst og tilviljunarkennt sé hvort og hvernig brugðist sé við þeim til hjálpar og stuðnings þegar áföll eins og alvarleg veikindi steðja að í fjölskyldu þeirra. Margt af því sem þau lýsa og tjá vonbrigði yfir er í samhljómi við þá mynd sem fram kom í rýnihópasamtölum með fagfólki í fyrsta hluta rannsóknarinnar.

Í hnotskurn sýna reynsla þeirra og frásagnir að brýnast sé að sinna þremur atriðum:

Ungmennin lýstu (1)skorti á almennu *skipulegu ferli* á spítalanum sem beina mætti foreldrunum og börnunum í strax við greiningu krabbameinsins hjá móðurinni. Hér kæmi til bæði almenn fræðsla um sjúkdóminn, fjölskyldumál, og almennur stuðningur og samskipti, en síðar ætti að snúa sér að eðli sorgarinnar og úrvinnslu áfalls og missis. Út frá frásögnunum má ætla að almenn fræðsla frá byrjun og betri þekking ásamt innsæi fagfólks um áföll, sorg og sorgarferli, myndi auka líkur á áhuga og getu barna til að nýta sér faglega aðstoð bæði í upphafi við greiningu, síðar í sjúkdóms- og meðferðarferlinu og í úrvinnslu sorgarinnar eftir dauðsfallið. Skýrt kom fram að þegar móðir greindist í annað sinn með krabbamein hafi verið misbrestur á að börnunum hafi verið sagt frá því og að upplýsingar um alvarleika sjúkdómsins hafi borist seint og takmarkað til barnanna. Nokkur barnanna í rannsókninni voru alls ekki búin undir að andlát móður þeirra væri í vændum.

Annað sem kom skýrt fram var (2) að ungmennunum fannst vera skortur á *aðgengi að faglegri aðstoð* sérhæfðs fagfólks sem byggi yfir þekkingu, færni og öryggi og hefði tíma og rými til að nálgast börn, vekja traust þeirra og vinna með þeim. Af dæmunum sem sagt var frá mátti ráða að óöryggi og tímaleysi starfsfólks miðlaðist yfir til barnanna og átti sinn þátt í að auka vanlíðan þeirra og tilfinningu um að vera utanveltu, einsömul og réttlaus. Þá benda frásagnir sumra barnanna til þess að mikilvægt sé að fjölskyldan ræði saman og leggi drög

að því hvar börnin muni búa ef móðir þeirra deyr. Átti það sérstaklega við þegar einstæðar mæður áttu hlut að máli og ef hætta var á að ágreiningur geti komið upp hvað forsjá, fjölskyldutengsl og búsetu barnanna varðar.

Þá töldu ungmennin (3) að misbrestur væri á undirbúinni og *viðeigandi aðkomu skólans* þegar þau stóðu frammi fyrir veikindum og missi foreldris. Dæmi voru þó um nærgætni og góðan stuðning kennara, en það var meira um að þau lýstu kennurum sem vanbúnum til að höndla stöðuna, og að þeir gerðu þeim jafnvel aðstæðurnar í skólanum enn óbærilegri með klaufalegum viðbrögðum.

Í þessu sambandi virtist áfallaáætlun sem slík -- þar sem henni var að heilsa -- ekki duga til að tryggja góða útfærslu og undirbúning skólustjóra og kennara þannig að áhugi þeirra og góður vilji til að hjálpa, eins og fram kom, skilaði sér til barnanna. Til þess að áfallaáætlun virki þurfi að kynna hana markvisst og skólarnir að vera í stakk búinir, m.a með viðeigandi fagþekkingu, hjálparfarvegum og úrræðum til að bregðast við á samræmdan hátt ásamt því að geta höndlað hvert einstakt mál.

2. Feður barnanna

Í þessum kafla er gerð grein fyrir niðurstöðum viðtala við ekkla og feður barnanna í tólf af þeim fimmtán fjölskyldum sem tóku þátt í rannsókninni. Rætt var við þá á tímabilinu vor-haust 2016. Flestir þeirra eru líffræðilegir feður barnanna í rannsókninni, en í nokkrum tilvikum eru þeir einnig stjúpfeður eins barns eða fleiri. Ekki er gerður greinarmunur þar á í greinargerðinni um niðurstöður hér á eftir.

Í viðtölunum við feðurna voru þeir beðnir að segja frá reynslu sinni af sjúkdómsferli eiginkonu sinnar sem jafnframt var móðir barnanna, greiningu krabbameinsins og hvaða áhrif veikindi hennar og andlát höfðu á þá sjálfa og á börnin í fjölskyldum þeirra. Fram kom að upplifun feðranna af veikindum móður barnanna svipaði í mörgu til þess sem fram kom í viðtölum við börnin um reynslu þeirra og sýn á aðstæður sem greint hefur verið frá hér að framan. Feðrunum var það greinilega þungbært að segja frá vanmætti sínum og margvíslegum erfiðleikum í öllu ferlinu, frá greiningu krabbameinsins til andláts móðurinnar. Þeir voru þó misjafnlega tilbúnir að segja frá reynslu sinni og

tilfinningum. Oft kom fram að þeir glímdu ennþá við erfiðar tilfinningar sorgar og reiði í tengslum við veikindaverlið, andlát og missi eiginkonu sinnar og móður barnanna.

Upplýsingar og stuðningur eftir greiningu krabbameins

Greiningarferlið -- maki og börn. Í frásögn feðranna kom fram að oft hafi gengið frekar seint að greina krabbameinið hjá mæðrum barnanna og sömuleiðis hafi verið erfitt þegar aðdragandi að andláti þeirra hafði verið stuttur. Í því sambandi töluðu feðurnir íðulega um að upplýsingar hafi skort til þeirra sjálfra og þá einnig til barnanna:

... það skorti upplýsingar um alvarleika sjúkdómsins og [ég] vissi ekki að konan væri dauðvona fyrir en í lokin. Læknar vissu það sjö mánuðum áður ... ég er bara ansi hræddur um að það hafi klikkað allverulega að þeir [synirnir] hafi verið almennilega meðvitaðir (12 og 18 ára).

Það kom í hlut foreldranna að segja börnum sínum frá greiningu krabbameinsins. Feðurnir töluðu um að það hafi reynst þeim þungbært að þurfa að segja börnum sínum frá sjúkdómsgreiningunni og að foreldrarnir hafi lagt mikið á sig til að gera það á sem sársaukaminnstan hátt fyrir börnin. Foreldrarnir hafi þá oft leitað ráða hjá fagfólki áður en þeir ræddu við börn sín um sjúkdóminn og alvarleika hans, og það hefði skipt miklu máli:

... það var búið að undirbúa okkur smá ... [nafn fagaðila] hann talaði við okkur, við bregðumst öll soldið eins við og sérstaklega börnin og svo var þetta bara eftir hálf tíma -- skilurðu -- voru þeir farnir út að leika sér ... taka þetta soldið svona og gleyma því svona á milli ... (6 og 9 ára).

... hann [fagaðili] var með, hún vildi hafa hann með, þegar við töluðum við strákana á spítalanum ... (12, 13 og 18 ára).

Dæmi voru um að mæður áttu sérstaklega erfitt með að ræða um krabbameinið við börn sín, bæði greininguna og að segja þeim frá framvindu sjúkdómsins. Einnig gat það reynst báðum foreldrunum erfitt þegar þau gátu í raun hvorugt horfst í augu við stöðuna:

... já upplýsingagjöfin náði ekki til þeirra ... held ég að hafi verið út af afstöðu hennar því að hún var aldrei að fara að deyja ... tiltrú okkar eða allavega mín ... að hún væri ekkert að deyja, hún var alltaf að læknast ... (12 og 18 ára).

Í máli feðranna kom fram að þeim hafi fundist skipta miklu að börnin hafi svo verið með í fleiri viðtölum í framhaldi, ekki síst í lokin og hvernig þeim létti

Þegar góð aðstoð barst við að ræða við börnin og undirbúa þau undir yfirvofandi andlát móðurinnar:

... já [fagaðili] mjög hjálplegur, fyrir mig sérstaklega og fyrir þau ... við fórum í viðtöl til hans örugglega svona þrisvar til fjórum sinnum á meðan að [nafn móður] er enn á lífi ... (18 ára).

... og í restina þá fengum við [fagaðila] uppi á spítala sem var alveg frábær ... (6 og 10 ára).

Fedurnir töluðu um mikilvægi þess að börnin væru með frá byrjun, að talað væri við þau og að þau gætu fylgst með veikindaferlinu, ekki síst þegar horfurnar voru ekki góðar:

... sjúkdómsgreiningin þótti mjög alvarleg og gert ráð fyrir að líftill tími væri eftir ... talað um tvö ár. Börnin voru með í umræðunni frá upphafi ... (18 ára).

... já, við foreldramir töluðum við strákana einni til tveimur vikum eftir greiningu þegar ekki var hægt að leyna þessu lengur því þetta var bara svo augljóst ... (6 og 9 ára).

... þegar ... byrjaði í lyfjameðferð og geislum ... já, við upphaf krabbameinsmeðferðar ... (6 og 14 ára).

Aðrir sögðust hafa beðið með að tala við börnin þar til þeir höfðu áttað sig sjálfir á alvarleika sjúkdómsins og fannst ekki orðið fært annað en að tala við börnin, jafnvel þótt óvissa væri um tíma og horfur:

... þeir náttúrulega fengu að vita þetta svona þegar við vorum búin að melta þetta, fljótlega eftir greiningu. Við [móðir og stjúpi] bara útskýrðum fyrir þeim en vorum kannski ekki endilega að útskýra of mikið fyrir þeim að þetta væri ólæknandi ... vissum ekki tímarammann ... (16 og 21 árs).

En stundum hafi börnin áttað sig á því sjálf að móðir þeirra væri alvarlega veik:

... þau náttúrulega átta sig svona hægt og rólega að þetta sé svona alvarlegt ... svo náttúrulega skynja börn margt ... held ég að þau hafi löngu verið búin að átta sig á þessu öllu áður ... (6 og 10 ára).

Í sumum tilvikum var það móðirin sem hafði ein séð um að ræða við börnin um sjúkdóminn:

... mér fannst börnin standa sig ótrúlega vel, og mamma þeirra ræddi þetta við þau af mikilli skynsemi, allt opið í kringum þetta ... (18 og 23 ára).

Í öðrum tilvikum gekk ekki eins vel að ræða við börnin og gera þeim grein fyrir alvarleika veikindanna þar sem börnin vildu ekki trúá því að móðir þeirra væri

mikið veik og neituðu að horfast í augu við að hún væri með banvænan sjúkdóm:

... en hún [nafn dóttur] fór alltaf í flæmingi undan því, hún var í rosalegri afneitun allan tímann ... (6 og 14 ára).

... nei ég gerði það ekki [að tala við stjúpdóttur um yfirvofandi andlát] ... en það var reynt að tala við hana veit ég, bæði mamma hennar og amma hennar og hún fór alltaf í flæmingi undan þessu ... og vildi ekki ræða þetta og aldrei neitt að mömmu hennar og rosaleg afneitun allan tímann ... (14 ára).

... hún var ekki í nógu góðu standi þarna um tíma ... hún lenti í einelti og svoleiðis og við vorum búin að vera með hana hjá tveimur sálfræðingum og hún var ansi mikil óhemja ... (13 ára).

Lengra tímabil veikinda. Þegar veikindin drógust á langinn fengu börnin lengri tíma með mæðrum sínum. Þá var reynt að halda í vonina um bata og lifa sem eðlilegustu fjölskyldulífi. Oft var lögð áhersla á að sem minnst rask yrði á daglegu lífi barnanna og að sjúkdómurinn kæmi ekki í veg fyrir að börnin gæti sinnt skólanum, áhugamálum eða öðru sem gæti dreift huga þeirra frá aðstæðunum:

... það voru allir að hjálpa mér, það var fylgst vel með öllu ... Þegar ég fór út [erlendis] að vinna, þá flutti systir mín bara inn ... (12, 13 og 18 ára).

... fjölskyldan hjálpaði. Þeir búa heima og systir mín sem býr við hliðina kemur mikið yfir ... (6 og 9 ára).

Einnig var reynt að gera tímabil veikindanna léttbærara fyrir börnin, til dæmis með því að leyfa þeim að skipta um umhverfi, haldið sínu striki og fá hvíld frá erfiðum aðstæðum:

... kannski bara það að fá að fara til útlanda og gleyma sér ... (6 og 9 ára).

... hún flúði sem skiptinemi, hún var búin að tala um það áður og mamma hennar samþykkti það, að hún færi sem skiptinemi, er erlendis í rúmt ár á þessum tíma ... meðan móðir hennar lifði ... (14 ára).

Síðbúin greining - styttri tími. Þegar sjúkdómurinn greindist seint eða var kominn á óviðráðanlegt stig voru dæmi um að beinlínis skorti upplýsingar um alvarleika krabbameinsins og maki gat verið grunlaus um stöðu mála rétt fyrir andlát konu sinnar. Þótt ekki hafi verið gerlegt að vita nákvæmlega um stöðuna var bent á að miklu hefði skipt að fá samtal um það:

... það sem ég set útá er að ég var ekki látinn vita hversu slæmt þetta var orðið áður en hún dó ... það var tilviljun að ég kom þegar hún var að deyja. Læknarnir vissu ekkert betur ... voru okkur gefnar væntingar þarna tveimur dögum áður ... var ekki einu sinni tími til þess að hún fengi að deyja heima ... (14 ára).

... ég ...við héldum alltaf að hún væri að lækna ... (12 og 18 ára).

Þegar endalokin komu þannig frekar óvænt lýstu feðurnir hugsunum sínum og eigin vanlíðan yfir því og hversu ónógar forsendur og lítill tími hafi verið til að undirbúa börnin:

... það var sérstaklega erfitt ... þeir vissu ekki um yfirvofandi dauða móður ... (12 og 18 ára).

Einnig kom fram að faðirinn gat verið jafn kvíðinn eða afneitandi og móðirin sem var deyjandi og var jafnvel ennþá óviss um hvað hann hefði í raun treyst sér til að vita um stöðuna:

... veit ekki hvort ég hefði viljað [vita fyrir um] að hún væri að deyja. Á laugardeginum áður en hún dó fórum við í heimsókn og hún var að tala um að fara að vinna. Svo fór hún [lést] á miðvikudeginum (12, 13 og 18 ára).

Þegar illa hafði gengið að greina krabbameinið og móðir barnanna verið lengi veik var sjúkdómurinn oft orðinn útbreiddur. Dæmi voru um mæður sem voru orðnar mjög veikar og upplifðu mikla vanlíðan og verki af völdum sjúkdómsins. Óvissa um stöðuna og álag vegna þessa og hafa þá verið mikið á alla fjölskylduna, makann sjálfan og börnin:

... þetta var líka svo langt ferli að hún veikist í rauninni ... hún missir bara mátt, er komin í hjólastól og hún var mjög lengi heima, hún var bara síðustu sex vikurnar á líknardeildinni ... (6 og 10 ára).

... já, hún var mest heima en svo var hún orðin svo kvalin ... henni var farið að líða mjög illa og þetta var orðið erfitt og þurfti að hjálpa henni við allt. Og það var ekki nema einhver vika held ég sem hún lifði eftir það ... (17 ára).

Þegar veikindi móðurinnar höfðu verið langvinn fannst feðrunum að það hefði verið mikil hjálp í að fyrir hendi hefði verið skipulegt og skýrt vinnuferli um að fagfólk aðstoðaði fjölskylduna til að fá viðeigandi þjónustu -- einkum í upphafi en líka eftir þörf hverju sinni -- bæði sjúklinginn sjálfan og einnig börn og aðra aðstandendur:

... ekki haldið nógu vel utanum ferlið. Það var ekki svona heildstætt unnið beint, heldur var það „nú er það þessi sem er yfir þessu ... og hinn yfir hinu“ (13 ára).

... þegar kom inn í líknarmeðferðina og við kynntumst [nafn prests] þarna ... þá svona fer að vera utanumhald og stuðningur og verið að passa upp á krakkana. Það er í rauninni soldið svona seint ... (6 og 10 ára).

Endurgreining krabbameins

Rætt var um greiningu krabbameinsins öðru sinni og að oft sé fólk talið læknað en greinist svo aftur að nokkrum árum liðnum, og hve mikið áfall það sé. Fólk hafi þá náð heilsu en sé stöðugt milli vonar og ótta um að greinast aftur. Þegar það gerist sé algengt að sjúkdómurinn sé þá auk þess kominn á nýtt og alvarlegra stig. Þá geti verið mjög erfitt að ráða niðurlögum hans og þungbært þegar ferlið dragist á langinn. Í einu tilviki voru fimm ár liðin frá því að móðirin lauk fyrri krabbameinsmeðferð og endurgreiningin kom þá eins og reiðarslag:

... hún veikist náttúrulega fyrst 5 árum áður með ... krabbamein og svo var hún búin að vera góð í 5 ár, og svo blossaði þetta upp aftur ... þetta var þá svona hægt og sígandi ... (6 og 10 ára).

Í tilvikum þegar mæðurnar höfðu endurgreinst með krabbameinið eftir að hafa verið útskrifaðar sem læknaðar, var því lýst hversu miklu meiri þörf hafi þá verið fyrir að fá öðruvísi aðstoð og tilfinningalegan stuðning en boðinn var hjá Landspítalanum:

... sérstaklega ... fyrir fólk sem er að veikjast í annað skipti. Ég held að það sé svo mikið áfall þegar fólk veikist í annað skipti. Mér fannst þetta allt í góðu lagi fyrst. Hún bara veikist af krabbameini og það eru 90% líkur á að þetta verði í lagi ... (6 og 10 ára).

... endurgreindist hún og fer svo hratt ... niður á við ... ég reyndi alltaf að stappa í hana stálinu, vera bjartsýnn og það, en ... við endurgreininguna missti ég stóran hluta af voninni ... (6 og 14 ára).

Fram kom sterk áhersla á að þegar um endurgreiningu krabbameins væri að ræða þyrfti mun skipulegri þjónustu og þéttara utanumhald um sjúklinginn og fjölskyldu hans heldur en þegar krabbameinið greinist í fyrsta sinn:

... en ég held að ef fólk ... lendir aftur í veikindum þá er það svakalegt högg. Þá fer alvarleikinn að verða meiri og þá þarf að vera svona ... aðgengi, það þyrfti að vera einhver stuðningsaðili sem að ... þú veist félagsráðgjafi, sálfræðingur það getur verið hvað sem er. Þetta þarf að vera fólk sem svona fylgir viðkomandi eftir [skýrara ferli, skýrara utanumhald] ... (6 og 10 ára).

Fjölskyldan- ytri og innri aðstoð

Ytri aðstoð. Feðurnir lýstu líðan sinni og aðstæðum í veikindaferlinu sem ringulreið. Þeim var tíðrætt um hve erfitt það hefði verið að vera nánasti aðstandandi og fá litla aðstoð utan frá. Þeir hafi fundið sárt til þess að það var enginn sérstakur sem hélt utan um málið á spítalanum eða sem þeir vissu að þeir gætu snúið sér til. Þeir þurftu að hugsa um börnin, sjá um heimilið og aðstoða konu sína og standa við hlið hennar í gegnum allt meðferðarferlið:

... hefði skipt máli að hafa aðgang að fagaðila sem að stýrir ferðinni ... soldið erfitt að ræða um þetta, en þessi tími ... þá fer allt í hrærigraut. Ég náttúrulega reyndi að bjarga öllu sem var hægt að bjarga og reyna að halda utan um allt og þá kannski ... eins og krakkarnir, þeir lenda náttúrulega soldið útundan og vita ekkert hvað er að gerast, það er enginn heima og svo kemur sjúkrabíll og upp á spítala og mamma burtu marga sólarhringa og þau eru bara hjá ömmu sinni og afa ... (6 og 10 ára).

Í þessu sambandi var einnig rætt um slæmt aðgengi að lækniþjónustunni fyrir krabbameinssjúklinga og hversu erfitt það var og tímafrekt að þurfa að fara á bráðamóttöku Landspítalans til að fá aðstoð vegna verkja og vanlíðunar af völdum krabbameins eða til að ná sambandi við krabbameinsslæknana:

... mér fannst þetta lang erfiðasti tíminn þegar maður var að reyna að ná í lækna, reyna að komast inn á deild [krabbameinsdeild] og þá var þessi flöskuháls ... ég veit ekki hvort er búið að laga þetta allt ... inn á slysadeildina ... það þurfti alveg að tosa í spotta og græja og pressa ... (6 og 10 ára).

Feðurnir ræddu um vinnulag lækna á krabbameinsdeildum Landspítalans sem þeir voru ósáttir við og nefndu nokkur atriði sem þeir töldu tefja fyrir lækningu og að það þyrfti að lagfæra:

... en veistu hvað mér fannst verst í þessu þegar ég hugsa til baka. Það er byrjunin, frá því hún greinist og þar til er farið að gera eitthvað. Það líður örugglega mánuður frá því hún greinist og eitt atriði sem mér fannst svolítið asnalegt. Allir sérfræðingarnir funda á fimmtudegi og svo var einn ekki við þegar átti að funda um hana og þá var því bara frestað um viku. Og þetta fór svo illa í okkur ... og þessi tími, það var svo mikið svona stress, hræðsla ... ekkert verið að gera. Það var erfiðasti tíminn ... (17 ára).

Feðurnir lýstu einnig atriðum sem þeir voru ánægðir með og töldu hafa hjálpað fjölskyldunni, svo sem stuðningur frá öðrum fagstéttum, m.a. að þeim hafi verið beint í fjölskyldubrúna og fengið þar aðstoð til að ræða við fjölskylduna og börnin um veikindin og annað sem íþyngdi fjölskyldunni:

... ég held reyndar að þessi fundur sem að fjölskyldubrúin var með ... og þetta var erfiður fundur -- þá held ég að hann hafi verið, hvað á ég að segja ... hann skipti sköpum upp á framhaldið ... og að undirbúa þau undir [andlátíð] ... (1, 13, 16 og 18 ára).

Svo fengum við líka aðstoð hérna inni á Landspítalanum hjá hérna ... félagsráðgjafanum, fjölskyldubrúin ... já, já það var mikil hjálp í því þegar að fór að halla undan fæti. Ég fer í viðtal og svona og það verður niðurstaðan að við hjálpumst að með að skýra þetta út fyrir börnunum hvað sé í gangi og hvernig, hvað sé framundan. Bara til að gera þeim það ljóst ... (12 og 18 ára).

Innri aðstoð -- fjölskyldusamheldni. Feðurnir ræddu ekki aðeins um erfiðleikana við að halda heimilinu gangandi á sama tíma og þeir hugsuðu um börnin og móður þeirra á spítalanum heldur líka hvernig krabbameinið hafði áhrif á líðan allrar fjölskyldunnar, jafnt barna sem fullorðinna. Miklu hafi þá skipt að hafa fundið samstöðu og samheldni fjölskyldunnar og að hafa fengið góða hjálp frá ættingjum:

... þeir fengu náttúrulega aðstoð frá fjölskyldunni ... kannski fyrst og fremst. Náttúrulega þeir foreldrar sem eru eftir, pabbi þeirra, ég [stjúpi] og hérna svo seinni kona pabba þeirra það hefur alltaf verið samheldni kjarnafjölskyldunnar ... kannski ekkert mikið meira hægt að gera fyrir börnin, veit það ekki, bara vera saman. Held að einmitt þetta að ... þeir hafi fengið að fylgjast með og vera til staðar ... (16 og 21 árs).

... við reyndum að vinna mikið úr þessu sko, við vorum mikið saman. Það hjálpaði henni [nafn dóttur] líka mikið ... (13 ára).

Feðurnir sögðu frá hvernig fjölskyldan hafði hjálpað þeim með börnin og allir lagt sig fram um að láta líf barnanna ganga sinn vanagang. Nánir ættingjar hefðu hlaupið undir bagga og jafnvel umbreytt eigin lífi til að geta hjálpað:

... það var systir mín sem tók þá mest sko og eins bróðir minn ... hann býr [erlend borg] ...hún fór með þá og var með þá þar í mánuð. Ég bjó eiginlega á spítalanum á meðan ... (6 og 9 ára).

... já það er mest yngri systir hennar [móðursystir] ... hún var soldið mikið með stelpuna ... á þessum tíma þegar ég var uppi á spítala alltaf, þá var hún hjá henni ... (13 ára).

Fjölskyldusamheldni og samskipti eftir andlát móður. Feðurnir sögðu frá því hvað hafi skipt mestu máli fyrir barnið, verið hjálplegt og auðveldað því að komast í gegnum þetta erfiða tímabili veikinda og dauða móður. Þeir sögðu að nán fjölskylda, góður stuðningur og hjálp fjölskyldunnar með börnin, hafi verið

Það sem hafi skipt mestu máli og að þar hafi stórfjölskyldan líka komið sterkt inn:

... hún [nafn dóttur] talaði um að það væri gott hvað við, fjölskyldan, værum nánin (13 ára).

... að vera með mömmu sinni og hafa haft aðgang að henni og upplýsingum og svoleiðis (16 og 21 árs).

... minnir mig að ég hafi verið búinn að undirbúa systur mína að taka þá ... (6 og 9 ára).

Feðurnir voru þannig sammála um að samstaða og samvinna í fjölskyldunni og aðstoð ættingja hafi vegið þýngst og verið gagnlegasta hjálpin bæði fyrir og eftir andlát móðurinnar:

... það voru allir til í að gefa ráð en fólk [óviðkomandi] hefur bara sýn á þetta en þekkir ekki aðstæður. Fólk hefur ekkert lent í þessu og það er voðalega erfitt fyrir fólk að kenna manni ... má segja að ég hafi fengið ráð hjá fjölskyldunni ... (13 ára).

Einnig var talað um verðmæta hjálp frá vinum sem studdu og hjálpuðu með nærveru sinni og hlupu í skarðið til að brúa bil og gæta barnanna:

... ég fékk fína hjálp frá vinkonu okkar sem var þarna mikið hjá okkur. Leysti mig af ef ég þurfti að komast í göngutúr. Var mikið hjá okkur á kvöldin ... (6 og 9 ára).

... rétt áður en hún dó tók vinafólk okkar strákana ... (6 og 9 ára).

Fram kom að feðrunum fannst mikilvægt að eiga kost á hjálp fagaðila á Landspítalanum sérstaklega þegar sjúkdómurinn fór að verða meira íþyngjandi, andlát móðurinnar nálgaðist og ekki lengur undankomu auðið að þiggja hjálp:

... það var í rauninni ekki fyrir en prestarnir komu að þetta fór að lagast sko. Það var fyrir í ferlinu sem annar [fagaðili] bauð ... maður náttúrulega vildi ekkert viðurkenna þetta strax ... (6 og 10 ára).

Einnig ræddu feðurnir um mikilvægi þess að eiga kost á að fá aðstoð fyrir börnin frá fagfólki utan spítalans í þeim tilvikum þegar börnin vildu ekki þiggja boðna hjálp á spítalanum, en ekki síður eftir andlát móðurinnar þegar aðstoð frá fagfólki á spítalanum stóð ekki lengur til boða:

... það var enginn [aðstoð á spítala], nei af því þarna að hún [nafn dóttur] lokaði á þetta. Hún vildi ekki koma niður eftir. Hún kom náttúrulega fyrst, en þegar kom að banalegunni þá vildi hún ekki koma inn í spítalann ... (13 ára).

... við töluðum við [fagaðila] svo sótti ég líka með þá [synina] til [annar fagaðili] en þetta rennur mikið saman ... hitt og þetta sem ég taldi hjálpa þeim ... (6 og 9 ára).

Í sambandi við að fá og þiggja hjálp kom fram að tímaþátturinn hafi skipt miklu máli fyrir gagnsemi hennar og hvort fjölskyldan var tilbúin til að þiggja þjónustu sem boðin var. Feðurnir töldu að þurft hefði skipulegan farveg fyrir þjónustu eftir því hver þörfin væri og hvenær hún kæmi upp:

... en þessi tími var mjög erfiður og ég held að hann hljóti að vera það hjá mjög mörgum. Þarna hefði þurft að vera stuðningur eða eitthvað ... við vissum að hún myndi fara ... óvissan var verst ... (17 ára).

Börnin í ábyrgðarhlutverki- sem nánasti aðstandandi. Eins og að framan greinir um viðtölin við börnin kom fram að í fjölskyldum, einkum þar sem mæður barnanna áttu ekki maka, hafi það gjarnan komið í hlut eldri barnanna að annast um móður sína í veikindunum ásamt því að hugsa um yngri systkini sín og jafnvel að sjá um útför móðurinnar eftir andlátíð. Hér greindu feðurnir einnig frá því að börn þeirra hafi tekið að sér að vera helsti stuðningsaðili móður sinnar og aðstoðað hana í fjarveru maka:

... og hérna hann var náttúrliga sá eini sem fór í gegnum þetta allt saman því ég fór alltaf út á sjó þegar um hægðist ... (17 ára).

... sú elsta ... nú er hún orðin svona, hvað á maður að segja, dálítið svona leiðandi eins og hvað hún hefur tekið soldið við keflinu af mömmu sinni ... (1, 13, 16 og 18 ára).

Einnig var því lýst hvernig börnin gátu brugðist við með sjálfsásökunum og talið að þau hafi jafnvel haft slæm áhrif á þróun sjúkdóms móður þeirra og feðurnir þá reynt að leiðrétta það eftir bestu getu:

... ég hef heyrt þá tala um að það að þeir kenni sjálfum sér um, en þá lögum við það bara ... (6 og 9 ára).

Viðbrögð barnanna við veikindum móður – sýn föður

Veikindin. Þegar talið beindist að tilfinningalegum viðbrögðum barnanna við vitneskju um veikindi móðurinnar eða yfirvofandi andláti hennar reyndist feðrunum erfitt að ræða það. Þeir áttu heldur ekki alltaf auðvelt með að gera greinarmun á sinni eigin líðan og barnanna og stundum virtist það alveg renna saman:

... það voru bara allir í sjokki ... (6 og 9 ára).

Feðrunum bar saman um að börnunum hefði brugðið verulega en viðbrögðin hafi verið á ýmsa lund, mismunandi opin eða lokuð:

... þau voru mjög mismunandi sko, það er einn sem var ... mjög lokaður og erfitt að ná til hans, kannski maður hafði mestar áhyggjur af honum ... en hann var bara ... búinn að fara á netið og finna sér allar upplýsingar og vissi alveg hvað var í vændum ... á meðan að hin ... þeirra viðbrögð voru kannski svona afneitun eða bara hreinlega útilokun á þessu ástandi ... (1, 13, 16 og 18 ára).

... frekar rólegir, ekkert áberandi viðbrögð ... (16 og 21 árs).

... enginn talaði um það við hana að mamma hennar myndi deyja, nei, við vorum bara með fund inni í stofu og þá bara að segja hvernig aðstæðurnar væru og þá bara fór hún öskrandi út ... (13 ára).

... börnin urðu miður sín, grétu og fannst þetta hræðilegt (18 og 23 ára).

Fram kom að misjafnt var hve mikið feðurnir höfðu hugsað, vitað eða rætt sérstaklega um líðan barna sinna á tímabili veikindanna. Almennt hefðu þeir verið miður sín sjálfir, treyst á aðra í fjölskyldunni og reynt að beina kröftum sínum að móðurinni og styðja hana, en kannski ekki vitað svo mikið um hugsanir og tilfinningar barna sinna:

... ekki svo sem mikið sko, ég einbeitti mér mikið bara að henni [móðurinni]
... það voru aðrir sem tóku yfir strákana ... (6 og 9 ára).

... ég man það ekki eða kannski hugsaði ég ekki um tilfinningar þeirra ... (18 og 23 ára).

Í þessu sambandi töluðu feðurnir um hvernig þeir hefðu, eftir á að hyggja, líklega bægt frá sér merkjum um vanlíðan barnanna með eigin vanlíðan eða einhvers konar varnarviðbrögðum:

... hún vildi ekkert vita um þetta, hún vildi ekkert tala um þetta ... (13 ára).

... þeirra viðbrögð voru kannski svona afneitun eða bara hreinlega útilokun á þessu ástandi ... (12 og 18 ára).

... hann kann ekki að takast á við sorgina svo hún brýst rosalega oft út í reiði ... (6 ára).

Feðurnir lýstu um leið eigin vanmætti gagnvart því að tala við börnin og styðja þau. Þeir létu í ljósi vissa gremju yfir ábyrgð sem þeir voru ekki í stakk búnir til að axla. Þeir virtust stundum ekki hafa megnað að reyna að skilja hvað var að gerast hjá börnunum, eða átt erfitt með að setja sig í þeirra spor:

... hræðsla, reiði, við eitthvað sem að hún [nafn dóttur] skildi ekki og já, hræðsla við sjúkdóminn og reiði yfir að skilja ekki hvað var í gangi ... að vissu leyti þroskaleysi fann ég fyrir ... mér fannst hún ekki vilja nálgast að safna sér upplýsinga eða reyna að skilja hvað var í gangi ... (14 ára).

Andlát móður – sýn föður

Feðurnir lýstu því hvernig foreldrarnir höfðu reynt að undirbúa börn sín sem best undir yfirvofandi missi með því að ræða við þau. Einnig hefðu mæður barnanna talað einar við börnin til undirbúa þau fyrir það líf sem beið þeirra. Foreldrarnir hafi líka boðið þeim að fara í viðtöl til fagaðila og vinna úr tilfinningum sínum og sorginni. Það hafði verið snúið að finna bestu leiðina til þess því börnin hafi ekki verið tilbúin, verið hikandi og efast um tilgang þess. Þeir hefðu verið óvissir um hvaða úrræði kæmu börnunum best en reynt að gefast ekki upp og gera það besta fyrir börnin:

... ég vildi senda synina til sálfræðings eftir andlátid ... (12 og 18 ára).

... við reyndum að hjálpa eða sem sagt buðum henni það að fara til sálfræðings eða geðlæknis eða eitthvað og hún afþakkaði það alltaf ... (14 ára).

... hún var búin að vera hjá sálfræðingum sem að gerðu ekki mikið gagn ... [annar sálfræðingur] við fengum tíma hjá henni og ... sá náði til hennar ... (13 ára).

Í frásögnum um aðdraganda andlátsins sem varð oft með skömmum fyrirvara lýstu feðurnir hversu seint börnin fengu að vita um yfirvofandi andlát móður sinnar og hve mikið hafi skort á að börnin væru í raun undirbúin undir andlátid:

... það kom eins og þruma úr heiðskíru lofti að hún skyldi deyja ... við komum í bæinn daginn fyrir andlát. Læknir kom rétt áður og sagði bara „þetta lítur ekki vel út“, en sagði ekkert meira um andlát ... (12, 13 og 18 ára).

... nei, það var nú þannig að þegar ég sá í hvað stefndi ... hún fékk alltaf lyf um hádegid og var alltaf þokkaleg til klukkan þrjú en þennan dag kallaði ég börnin öll uppeftir en hún náði að kveðja þau ... eftir þetta var hún bara í dáí ... (17 ára).

... viku fyrir andlát var ljóst að hún myndi deyja ... (16 og 21 árs).

... og þegar ég fer að ræða við þau um að hún komi ekki aftur heim nema þá bara í heimsókn, þá urðu þau náttúrulega leið og sorgmædd en gáfu því skilning og voru dugleg að koma með mér þangað ... (18 og 23 ára).

Feðurnir sögðu frá því að þegar kom að andlátí móðurinnar hafi viðbrögð barnanna orðið opnari og sárari á allan hátt:

... síðan þegar að andlátíð á sér stað að þá bara kemur svaka gap og það kemur bara alveg gríðarlegt vesen sko ... (12 og 18 ára).

... hann hefur alltaf verið rólegur, nema þegar hún dó, þá fór ég beint frá dánarbeðinu og fór svo að láta hann vita upp í skóla, það var okkar samkomulag. Við vorum inni í kennarastofunni og fengum að jafna okkur. Svo fórum við heim ... (14 ára).

... það opnaðist svona einsog flóðgátt, sko, og bara eitthvað sem þau voru búin að byrgja inni bara losnaði út ... að sumu leyti allavega hjá þessari elstu, sko ... (1, 13,16 og 18 ára).

Einnig var því lýst þegar börn tjáðu ekki opin sorgarviðbrögð en sýndu mikla seiglu í að halda sínu striki:

... þau voru eiginlega engin. Ég hafði rosalegar áhyggjur af honum. Hann var í prófum þegar mamma hans dó og ég hélt að það færi allt í vitleysu. Hann féll í ... og ég sagði „hvað ætlaðu að gera í þessu?“ „ég ætla að fara í sumarskóla og taka þetta upp“, sagði hann. ... og hann kom virkilega á óvart. Hann kláraði [skólann] áður en hann átti að gera það ... (17 ára).

Feðurnir ræddu um áfallið og tilfinningaleg viðbrögð barnanna sem gátu verið mjög sterk um og eftir andlátíð og jafnframt haft áhrif á börnin til lengri tíma:

... urðu sjokkeraðir og grétu og grétu ... vitað að hún myndi líkast til deyja um nóttina, þá fóru þeir, komu svo aftur eftir að hún var dain og fengu að sjá hana ... (6 og 9 ára).

... þeir grétu en sá yngsti ekki fyrir en daginn eftir, þá fór hann að gráta ... (12, 13 og 18 ára).

... yngri átti mjög erfitt, braust út í rosalegri reiði en hann er að koma til baka. En sá eldri hefur farið verr útúr þessu. Mér finnst hann hafa stoppað í þroska félagslega, öðruvísi en aðrir krakkar, veit ekki hvort maður hefði getað leyst það, en mér finnst hann oft vera ofsalega mikið barn ennþá. Ekki beint með áhyggjur af því að hann spjari sig ekki en hefði viljað sjá hann öðruvísi ... (6 og 9 ára).

Einnig kom fram að feðrum hafi stundum virst fyrstu tilfinningaviðbrögð barnanna verið lítil og einkennst af lokun, tilfinningadoða eða depurð :

... afneitunin hjá dótturinni ... sá yngri sýndi engin merki ... (6 og 14 ára).

... já, sá yngri vildi svoltið loka á þetta. Sá eldri opnari og sýndi meiri sorgarviðbrögð ... (16 og 21 árs).

Áhyggjur feðra af viðbrögðum barnanna. Það var misjafnt hvað feðurnir höfðu hugsað sjálfir um líðan og tilfinningar barnanna á tímabili veikindanna og eftir

andlát móður þeirra. Flestir töluðu um að þeir hafi reynt að gera það sem þeir gátu til að styðja börn sín í sorgarferlinu og vera með þeim:

... auðvitað reyndi maður að gera það sem ég gat, spjalla við þá og hugga þá ef ég gat, en man ekki nákvæmlega eftir neinu ... (6 og 9 ára).

... við reyndum að vinna mikið úr þessu sko, við vorum mikið saman ... það hjálpaði henni líka mikið ... (13 ára).

... hugur minn var mest hjá honum af því að aðra hafði ég ekki samband við ... (8 ára).

Sumir feðranna sögðu að þeir hafi haft áhyggjur af því að áfallið sem börnin urðu fyrir við sjúkdómsgreininguna, veikindaferlið og móðurmissinn gæti verið tálmandi fyrir þroska, skólagöngu og félagsleg samskipti barnanna. Það gæti mótað líðan þeirra, traust til annarra og samskiptahegðun til lengri tíma:

... og áhrif andlátsins á [nafn sonar] ... hann er rosalegur hræddur við að missa frá sér þá sem eru í kringum hann. Hann er til í að fara út í algjöran hálfvitaskap til þess að halda fólki, sem sagt reyna að geðjast því. Hræddur við að missa. En það er líka hefur hann líka orðið oft rosalega reiður, reiðiköst. (6 ára).

... ég sá mun á því að sú litla átti soldið erfitt eftir andlátið og hún fór í tvígang til sálfræðings þegar hún fann að henni leið verr og verr. Hún var komin í menntaskóla ... og fór að ganga illa í náminu ... (18 ára).

Í þessu sambandi ræddu þeir hvernig þeir sæju að þessi lífsreynsla hafi haft þroskandi áhrif á börnin og sögðu frá hvernig börnin hafi þroskast af því og orðið meira sjálfbjarga:

... hann hefur fullorðnast [af þessu] ... (14 ára).

... já það var mikill órói þarna lengi vel, átti bara erfitt og erfitt að hemja sig en það hefur ræst alveg rosalega vel úr því. Hún tekur þátt í öllu, er mikil félagsvera ... hún var verðlaunuð fyrir frumkvæði vegna mannréttinda. ... bara 16 ára, það er helvíti gott ... (13 ára).

Búseta og fjölskyldusamskipti eftir andlát móður. Þegar spurt var úti fjölskyldusamskipti og fyrirkomulag á búsetu og aðrar breytingar á högum barnanna eftir andlát móðurinnar kom fram að almennt búa yngri börnin heima hjá feðrum sínum. Þeir sögðu að þeir hefðu fengið vissan stuðning og leiðbeiningar í því efni hjá mismunandi aðilum. Lítið hafi komið frá fagfólki á spítalanum eða utan hans svo sem í leikskólum, barnaskólum, framhaldsskólum, en langmesti og mikilvægast stuðningurinn hafi komið frá fjölskyldu foreldra

barnanna. Misjafnt var hvaða ytri breytingar höfðu orðið á lífi barna þeirra eftir andlát móðurinnar:

... þeir bjuggu áfram hjá föður sínum ... (12 og 18 ára).

... nei, það voru engar breytingar. Þetta hafði sinn aðdraganda. Hann var mikið hjá vini sínum, en þeir hafa verið heimagangar hjá báðum fjölskyldum. Ég held að hann hafi fengið svolítið mikinn stuðning þar líka ... (17 ára).

Stjúptengsl og fjölskyldusamskipti. Nokkuð öðru máli gegndi þegar um stjúptengsl var að ræða og urðu samskiptin þá flóknari. Þó virtust eftirlifandi feður hafa reynt að hugsa um tilfinningar barnanna og lagt sig fram um að viðhalda góðu sambandi:

... við höfum svolítið haldið bara sömu rútinu sko, svona ... við hittumst svolítið í afmælum fjölskyldunnar, borðum saman og hittumst ... (16 og 21 árs).

Sagt var frá því að faðir og barnsmóðir hans, móðir yngsta barnsins, hafi bæði átt eldri börn frá fyrri sambúðum og að eftir andlátið kæmi fjölskyldan saman á afmæli yngsta barnsins:

... fólkíð hennar hefur frekar fjarlægst sem sagt systkini og mamma hennar eða amma barnanna hafa svona fjarlægst aðeins meira, en svo aftur föðurfólkið þeirra, sem sagt fósturbarnanna minna, þau hafa komið kannski sterkara inn ... en samt ekki pabbi þeirra. Yngsta stelpan sem að við eigum saman hún er fimm ára í dag það ... hefur alltaf verið þannig að við höfum alltaf komið saman á hennar afmælisdegi og sem sagt þá hafa allir komið ... (1, 13, 16 og 18 ára).

Dæmi voru um að skilnaður og ný stjúptengsl ömmu og afa sem höfðu haft gott samband við börnin áttu þátt í því að þau drógu sig meira tilbaka:

... móðuramma og móðurafi barnanna voru skilin ... gott samband við þau ... en þau komu ekki mikið að málunum varðandi börnin ... (18 ára).

... þau [foreldrar móður barnanna] eru skilin í dag. Þetta er mjög gott fólk. Það voru alltaf soldið erfið samskipti ... En þau vildu bara allt gera og voru boðin og búin og allt í góðu lagi með það ... (6 og 10 ára).

Stjúptengsl -- búsetumál. Í þeim tilvikum þar sem börnin á heimilinu áttu föður frá fyrri sambandi móður gat komið upp óvissa um hvar þau börn myndu búa í framtíðinni, eftir að móðir þeirra var fallin frá. Í sumum tilvikum voru börnin flutt hvert á sinn stað og varð þannig nokkur röskun á högum þeirra:

... þau búa hjá feðrum sínum. Hún [fyrir norðan] hjá pabba sínum ... en hann hjá mér ... (6 og 14 ára).

... hann flutti til mín ... og skipti um skóla ... (8 ára).

Í þessu sambandi ræddu feður um áhrif veikinda og andláts í stjúp tengslum og þá flóknu mynd sem þar gat komið upp, ekki síst ef móðirin vildi ekki horfast í augu við aðstæður fjölskyldunnar og þær breytingar sem hefði þurft að huga að:

... ég var starfandi erlendis ... það kemur upp svakalegt vesen í sambandi við fjölskyldumálin ... út af afstöðu hennar því hún var aldrei að fara að deyja ... (12 og 18 ára).

... hún [nafn stjúp dóttur] fjarlægðist rosalega ... það fór í illindi ... (14 ára).

Tengsl við móðurfjölskyldu. Þegar feðurnir voru spurðir nánar útí móðurfjölskyldu barnanna og hvernig samskipti þeirra og barnanna væru við þá fjölskyldu eftir andlát móðurinnar lýstu flestir því á jákvæðan hátt. Það hefði einmitt þróast eins og þeir sjálfir vildu. Þeir væru ánægðir með að börnin héldu góðum tengslum við móðurfjölskyldu sína. Samheldni og gott flæði í samskiptum hefði haldist:

... þau eru bara fín. Þau eru nú flest fyrir vestan þannig að ég hitti þau stundum þar en alls ekki oft. En allt í góðu ... (17 ára).

... ég held að sambandið við (móður) ömmu sína hafi skipt lang mestu máli ... hvað hún var mikið til staðar og mátti alltaf leita til hennar ... bæði börnin ... (6 og 14 ára).

... hún er sérstaklega í góðum samskiptum við móðursystur sína. Móðursystir tók að sér ömmuhlutverkið í fjölskyldunni og við eru saman alla laugardaga í hádeginu auk meiri samskipta ... (13 ára).

Dæmi voru um að samskiptin við móðurfjölskyldu barnanna breyttust og urðu ekki eins mikil eða góð og fyrir andlátíð:

... mjög lítil samskipti við soninn sem nú er 8 ára ... (6 og 14 ára).

... ég þarf eiginlega að reka þau til að heimsækja móðurömmu sína. Hún hringir soldið í þau og svo náttúrulega eru facebook-samskipti ... meira en að þau séu að fara í heimsókn til hennar ... (18 ára).

Af frásögnunum kom fram að móðurforeldrar barnanna hafi í sumum tilvikum komið sterkt inn á tímabili veikinda og andláts dætra þeirra og tekið að sér að annast börnin. Einn faðirinn hafði þetta að segja um fyrrverandi tengdamóður sína:

... [nafn stjúp dóttur] var flutt til ömmu sinnar á þessum tíma. Hún [amma] var rosalega hjálpleg og gerði rosalega mikið í að aðstoða bæði mig og í því að taka [nafn sonar] til sín um helgar og hún gekk rosalega á sinn líkama. Hún er veik fyrir ... er ekki vinnufær, ég held að hún hafi nánast gengið frá sér við þetta. Alltaf kom hún þegar það var hringt og spurt, þótt það væru fleiri valmöguleikar þá vildi hún að það væri alltaf hringt fyrst í sig. Hún kom alltaf strax og var alltaf tilbúin að gera alla þessa hluti og reyndist rosaleg stoð og stytta í kringum börnin ... ég væri ekki í þessari stöðu í dag ef ég hefði ekki haft hana ... (6 og 14 ára).

... þau voru bara með í þessu öllu. Mamma hennar kom mikið, og já já pabbi hennar, kannski hlúðu bara svona að strákunum eins og er í stórfjölskyldum. Þeir fengu náttúrulega aðstoð frá stórfjölskyldunni kannski fyrst og fremst ... ömmur og afar beggja megin ... (16 og 21 árs).

Feðurnir ræddu almennt mjög hlýlega um fyrrverandi tengdforeldra sína og um mikilvægi þeirra samskipta fyrir börnin. Í sumum tilvikum voru þau þó látin eða ekki aflögufær til aðstoðar við þá eða barnabörn sín vegna veikinda og andláts dóttur sinnar:

... pabbi hennar er dáinn fyrir löngu, mamma hennar er fullorðin líka og hefur átt nóg með sjálfa sig. Hún er ekki inní myndinni með strákana en við heimsækjum hana öðru hvoru en hún býr [úti á landi] ... (6 og 9 ára).

... tengdamóðir mín býr [erlendis] ... hún kom og dóttir hennar og var hjá okkur og hún kemur og er hjá okkur ... það eru góð samskipti en engin regla á því ... (12, 13 og 18 ára).

... amma hennar var komin á Skjól með Alzheimer ... en systkini hennar, þau komu. Yngri systir hennar ... hún hefur komið mest að þessu ... (13 ára).

Þjónusta spítalans í sjúkdómsferlinu

Almennt voru feðurnir á einu máli um að vel hafi verið hugsað um mæður barnanna þann tíma sem þær voru inniliggjandi á Landspítalanum, hvort sem það hafi verið á krabbameinsdeildum eða á líknardeildinni. Þeir lögðu áherslu á að þær hafi almennt verið ánægðar með starfsfólk Landspítalans og að viðmót starfsfólks við aðstandendur og börnin hafi verið gott. Þeir mundu almennt lítið og óljóst eftir því hvort þeim eða börnum þeirra hafi verið boðin einhver úrræði eða aðstoð. Í nokkrum tilvikum greindu þeir frá því að aðstoð hafði verið boðin, sem virtist þó ekki hafa skilað sér:

... enginn beint sem sinnti börnunum. Ekki sem ég man eftir, hlýja og allt í góðu með að koma inn á deildina ... (6 og 9 ára).

... það var ekkert fyrir en við andlátíð ... (16 og 21 árs).

... hann [fagaðili] bauð fram aðstoð sem ekki var þegin ... (12 og 18 ára).

Feðurnir töluðu talsvert um reynslu sína af þjónustunni og viðmót starfsfólks við aðstandendur þegar mæður barnanna lágu inni á Landspítalanum og voru almennt ánægðir með samskipti við fagfólk:

... alveg frábært starfsfólk. Það var allt reynt að gera fyrir okkur ... (6 og 9 ára).

... við vorum með svo frábæran lækni ... og hún líka tekur alla fjölskylduna í viðtal ... Það er lækniurinn sem gerir börnunum grein fyrir hver staðan er á sjúkdómnum, það voru einhver tvö til þrjú [viðtöl]. Og svo töluðum við bara tvö við [fagaðila] sem var ágætt, ég held að það hafi verið eitt viðtal. En það voru meiri samskipti við [annan fagaðila] ... (18 og 23 ára).

... það besta við þetta, það voru sjúkraliðarnir og hjúkrunarkonurnar uppi á deild ... (13 ára).

Þótt feðurnir hafi verið ánægðir með samskipti við fagfólk á krabbameinsdeildum Landspítalans voru þeir almennt ekki ánægðir með aðgengi að lækniþjónustunni og sögðu að það hafi oft gengið illa að ná til krabbameinslæknanna, það hafi verið tímafrekt og tekið mjög á andlegt og líkamlegt þrek þegar maki þeirra var sárkvalinn og þurfti kannski að bíða lengi á biðstofu bráðamóttöku eftir þjónustu. Það hafi einnig verið erfitt sökum hættu á sýkingu þegar krabbameinssjúklingur þurfti að vera innan um fólk sem var að leita sér lækninga vegna allra mögulegra sjúkdómseinkenna eða slysa:

... eins og ég hef oft hugsað þegar hún greindist fyrst, þá gekk allt rosalega vel, greiningin og aðgerðin og fyrsta meðhöndlunin, en svo þegar hún fór að vera svona akút veik, þá var þetta rosalega erfitt. Þá var aðgengið mjög slæmt að spítalanum. Allt í gegnum slysadeildina og þar var það sem klickaði mest. Og svo eftir að hún var komin á líknardeildina og þar í sambandi við lækinn og prestinn þá róaðist þetta allt ... af því að hún var svo mikið veik, þá var þetta rosalega erfitt ... (6 og 10 ára).

Einnig komu upp atvik í upplýsingaflæði og í samskiptum fagfólks og aðstandenda sem feðurnir voru ekki sáttir við:

... systir hennar ... þegar hún kom niður á spítala, virðist hafa farið beint til læknisins og fengið út úr honum einhverjar upplýsingar sem við vorum ekki búin að fá. Get ekki alveg staðfest um það en finnst að skoða mætti hvernig reglur eru í því, því eftir að hún kom inn las [móðir barnanna] alveg úr andliti systur sinnar að þetta er alveg búið, veit ekki hvað þeim fór á milli ...en hún virtist vita meira en við kærðum okkur um að vita ... hún fær að vita eitthvað

áður en lækurinn settist niður með okkur. Ég var mjög ósáttur við þetta ... (6 og 9 ára).

Aðstoð fyrir börnin. Aðspurðir ræddu feðurnir um samskipti við fagfólk spítalans varðandi það að bjóða fram úrræði fyrir barnið sem gætu hjálpað því að vinna úr erfiðum tilfinningum og búa barnið/börnin undir það áfall sem í vændum var. Fram kom að þetta virtist hafa verið óskýrt og tilviljunarkennt:

... það var allt gert og alltaf verið að bjóða eitthvað. [Fagaðili] kom og ræddi við börnin, prestur -- minnir mig -- kom heim og spjallaði við okkur, og líka djákninn ... þær töluðu mikið saman þegar hún kom heim til okkar ... (6 og 9 ára).

Þótt lýst væri ánægju með reynsluna af nafngreindum prestum, voru almenn viðhorf til þess að vera boðin þjónusta presta hins vegar misjöfn og sumir voru beinlínis gagnrýnir á það:

... þegar að slíkur aðili [prestur] kemur og býður fram sína aðstoð þá er maður ekki alveg til í það ... og mér sýnist að spítalinn hafi boðið mest sko á þeim nóttunum sko og héra mér finnst það hefði kannski verið eðlilegra að bjóða fram einhverja sálfræðiaðstoð ... (12 og 18 ára).

Reynsla af þjónustu annarra sérfræðinga var einnig misjöfn:

... og við fengum sálfræðing ... sem var starfandi á spítalanum, og eftir viðtalið við hann vorum við hálf miður okkar, hann eiginlega bara dauðadæmdu hana ... að það væri erfitt að fá svona vondar fréttir ... það var ekkert uppbyggilegt ... (18 ára).

Feðurnir töluðu stundum um að þeir myndu illa röð atburðanna og í frásögnum þeirra bar eitthvað á minnisglöppum eða þokukenndum lýsingum líkt og tímaskeið veikinda og andláts hafi sveipast ákveðinni hulu. Það sé erfitt með að muna nákvæmlega hvort þeim hafi verið bent á aðstoð eða úrræði á spítalanum eða annarsstaðar:

... já það var gert en hún [nafn móður] vildi ekkert, hún vildi bara gera þetta sjálf ... (12, 13 og 18 ára).

... nei, en (ég) vann mikið erlendis, kannski var maka bent á úrræði ... (12 og 18 ára).

... það gæti verið einu sinni ... [fagaðili]. Við fórum einu sinni á fund þarna ... mér var bent á hvað ég þyrfti að fylla út og eitthvað svoliðis til TR ... þannig að hún sagði mér það og það var gott ... (13 ára).

Tilviljunarkennd – ómarkviss þjónusta. Þegar rætt var hvernig þörfum barnanna og annarra aðstandenda var mætt á spítalanum sögðu feðurnir frá því að fagfólk hafi í einhverjum tilvikum viljað ræða við sig og aðstandendur um þarfir þeirra en það hafi þó ekki skilað sér:

... [fagaðili] kom og ræddi við mig fyrir andlátíð, var að ræða um rannsóknina sína ... ég tengdi það ekki við mig fyrr en seinna ... hann [prestur] ræddi við börnin, man þetta þó óljóst. Man ekki eftir að eitthvað hafi vantað en ... ekki beint horft á mínar þarfir ... (6 og 9 ára).

Í mörgum tilvikum lýstu feðurnir því að aðstoð hafi verið boðin fyrir börnin en það hafi meira verið í orði en á borði. Það hafi verið nefnt en ekki verið fylgt eftir á formfastan hátt, verið meira einsog tilviljunarkennt og hefði þurft að vanda betur til þess:

... ef strákarirnir voru ... þá var alltaf verið að bjóða eitthvað ... (6 og 9 ára).

... nei kannski ekki formlega ... verið að hugsa um börnin, þannig séð, spurt um hvernig þau höfðu það, svona óformlegt... (16 og 21 árs).

... ég bara man ekki eftir hvað það var ... þörfum barnsins ekki mætt, veit ekki hvort það hefði gengið, því hún var á þessum aldri og átti voðalega erfitt ... (13 ára).

Sérstaklega var rætt um hvað góð hjálp frá fagaðila á spítalanum hafi skipt miklu máli fyrir börnin í aðdraganda að andláti móður. Það hafi róað börnin að heyra það frá fagaðila. Í því sambandi var ítrekuð óskín um að einhver haldi utan um málið, fjölskylduna og miðli aðstoð út frá heildarmyndinni:

... fyrsta sem hann sagði ... við vorum frammi og þá var konan orðin mikið veik og svona, þá sátum við með krökkunum og þá var hann að brýna fyrir þeim að það væri allt í lagi með mig ... hann kom inn með svona einfalda punkta, róaði soldið mikið sko. Ég held að þessi millikafli ... þarf að vera einhver sem horfir á fjölskylduhópinn og reynir að sjá heildarmyndina ... og kannski fókus á krakkana ... (6 og 10 ára).

Samskipti við skólann

Feðurnir sögðust almennt vera ánægðir með samskipti sín við skóla barnanna og aðkomu skólans. Yfirleitt hafði einhver úr fjölskyldunni haft samband við skólann og látið vita um veikindi móðurinnar:

... já, það var bara hringt í skólann og talað við hjúkrunarfræðing og kennara og það var bara allur skólinn kallaður saman eftir að hún veikist og líka eftir andlátíð ... (6 og 9 ára).

... amma hennar var í einhverju sambandi við skólann. Mamma hennar deyr þarna ekkert mikið fyrir próf hjá [nafn dóttur]. Það var tekið tillit til þess í skólanum veit ég ... (14 ára).

Í framhaldinu og þegar kom að andláti móðurinnar var því lýst hvernig börnunum hafði verið fylgt eftir og námsráðgjafi haft samráð við barnið og fjölskylduna um skólagönguna. Einnig hafi verið kallað til prests frá spítlanum til að tala við starfsfólk skólanna og samnemendur barna sem upplifðu vanlíðan í skólanum:

... bæði skólinn og sem sagt [nafn prests] kemur inn með skólanum, sérstaklega með yngri strákinn, af því hann átti mjög erfitt með að setta sig við þetta og þurfti dálítið mikinn stuðning þarna eftir á og hann tók hann í viðtöl í skólanum ... námsráðgjafi sem að reyndist okkur mjög vel og þeir tóku hann svona saman í viðtöl og spjall og endirinn var sá að hann lendir inni í [góðum] hóp ... og var bara gríðarleg hjálp ... (1, 13, 16 og 18 ára).

Almennt virtist sem meira og betra samband hafi verið við grunnskóla barnanna en framhaldsskóla:

... skólinn hjá þeim yngri ... var alltaf með ... og ágætis samband við skólann. Ef það er eitthvað mikið að gerast hjá barninu hefur skólinn samband. Sá eldri var í skóla, framhaldsskóla, en þar var ekkert ... (16 og 21 árs).

... þeir tóku svo mikið tillit og krakkarnir fengu athygli. Stelpan fékk svona sálfræðiaðstoð og það var svo mikilvægt ... lögð áhersla á að fara bara strax í skólann halda áfram og ekki vera að taka þau úr skólanum. Ég held að þau hafi bara farið daginn eftir jarðarförina í skólann ... (6 og 10 ára).

Dæmi var líka um að skólinn hafði alls ekki verið upplýstur um veikindi móðurinnar. Gat þá ástæðan hafa verið samskiptaleysi milli sjúkrahússins og fjölskyldu við skólann eða að vonin um að veikindin væru ekki banvæn kæmi í veg fyrir að aðhafast:

... skólinn var ekki meðvitaður um þetta. Allan tímann fram að þessum síðustu þremur dögum héldu menn að það væri hægt að lækna hana ... (14 ára).

Fram kom að flestum barnanna hafi ekki liðið vel í skólanum á veikindatímabili móður þeirra og að þau hafi stundum átt undir högg að sækja í samskiptum við skólafélaga sína og í einstaka tilviki jafnvel einnig við kennara sína:

... það komu upp erfiðleikar í skóla ... allavega lenti hann þarna í útistöðum við kennara ... (8 ára).

... hún lenti í einelti og hún skipti um skóla ... (13 ára).

... nei, ekki fyrr en henni fór að ganga illa í náminu ... (18 ára).

Þannig var það yfirleitt foreldri eða fjölskylda barnanna sem átti frumkvæði að samskiptum við skólann. Í tilvikum þegar börnunum hafði verið strítt eða þau orðið fyrir aðkasti skólafélaga vegna veikinda móðurinnar eða eftir andlát hennar, var helst leitað aðstoðar hjá presti á líknardeild Landspítalans sem fór þá í skólann og ræddi við börnin. Faðir 6 ára drengs segir frá slíku tilviki:

... krakki í skólanum var eitthvað að stríða stráknum að mamma hans hafi ekki farið til Guðs, farið til helvítis eða eitthvað ... við fengum annan prest sem var þarna til þess að mæta ... upp í skólann bara svartklæddur og með kragann og ræddi við krakkana. Eftir það fór strákurinn bara glaður í skólann ... (6 og 10 ára).

... fyrsta dæmið sem kom upp í skólanum endaði með því að ég fékk prestinn [nafngreindur] inn í skólann til að tala við krakkana, fékk hann tvisvar ... ekki voru allir að átta sig á því hvað þeir áttu erfitt ... (6 og 9 ára).

Mæður barnanna – áhyggjur þeirra og ábyrgð á fjölskyldunni

Feðurnir voru spurðir um samtöl þeirra og mæðranna um óskir þeirra varðandi líf barnanna eftir andlát hennar. Flestir höfðu átt slík samtöl við konu sína, móður barnanna, og voru tilbúnir að segja frá því í viðtalinu. Afar misjafnt var hversu djúpt samtölin höfðu gengið, en yfirleitt hafði verið mest rætt um praktíska hluti:

... hún bað um að ég myndi allavega sjá um þau og héra ... en svo kom það bara í ljós að ég var í raun og veru skyldugur til þess, við vorum búin að skrá okkur í sambúð og búin að vera það lengi í sambúð að það var mitt að sjá um það ... (1, 13, 16 og 18 ára).

Fram kom að mæðurnar sjálfar höfðu í mörgum tilvikum gert margvíslegar ráðstafanir varðandi framtíð barnanna, bæði fjárhagslegar með erfðaskrá, gengið frá forsjármálum og rætt við aðstandur í þeim tilgangi að tryggja börnunum öruggt heimili hjá nákomnum:

... hún var búin að tala við mömmu sína um [nafn dóttur] ... að hún gæti alltaf leitað til hennar ... hún var búin að gera erfðaskrá sem var með líftryggingu og var skipt jafnt á milli mín og barnanna tveggja. Þannig að það var búið að hugsa aðeins um það ... (6 og 14 ára).

... já, að það var bara rætt undir það síðasta, ekkert planað, en þegar þetta var nú orðið nokkuð ljóst hvað var að gerast að þá ... pabbinn og hans kona mundu svona ... myndi eiga heimili eins og hann vildi ... bæði hjá mér [stjúpa] og pabba hans ... (16 ára).

Þegar mæðurnar voru í hjónabandi eða þjuggu með feðrum barnanna var það jafnan ósk mæðranna að sem minnst röskun yrði á lífi barnanna og að þau byggju áfram hjá feðrum sínum:

... hún vildi að ég myndi halda heimilið og hugsa um börnin ... (12 og 18 ára).

... nei, þetta var allt klárt ... við þjuggum bara á sama stað og héldum áfram með lífið ... (13 ára).

Fram kom að móðirin hafði undirbúið makann og einnig gert börnunum ljóst að lífið héldi áfram. Hún hafði talað um það við þau að faðir þeirra gæti eignast nýjan lífsförunaut og gefið þeim það að veganesti að hún legði blessun sína yfir það:

... hún undirbjó þau vel undir að hún myndi deyja og að faðir þeirra færi ef til vill í nýtt samband ... (18 og 23. ára).

Einnig voru dæmi um að óskir móður varðandi framtíð barnanna kæmu seint fram eða alls ekki. Ástæðan gat þá verið skammur aðdragandi og ófyrirsjáanlegur dauði móðurinnar eða jafnvel afneitun hennar:

... hún var ekkert að fara ... hún var svo hörð. Hún fór í lyfjagjöf og fær einhver ofnæmisviðbrögð ... þetta var versnandi og versnandi ... (12, 13 og 18 ára).

Fram kom dæmi þar sem móðirin hafði verið með forræði barnsins, en við andlát hennar kom upp flókin staða sem þurfti að ráða frammúr:

... ég fór í forræðismál við Barnaverndarnefnd ... það fór fyrir dóm og ég fór í forsjámat ... það var allur þessi pakkí. Það fór fyrir héraðsdóm og þar var mér dæmt forræðið og Barnaverndarnefnd áfrýjaði því ekki til hæstaréttar.... Hann á ... systur, hann hittir þær aðra hvora helgi heima hjá þeim. Hann gistir venjulega tvær nætur ... (8 ára).

Það var feðrunum þungbært að rifja upp þessi mál, einkum þegar um ágreining var að ræða og þeir töluðu um hve mikilvægt hefði verið, bæði fyrir þá og börnin, að fá aðstoð fyrr í þessum málum og í ferlinu sem tók við.

Stuðningsferli fyrir börnin eftir andlát móður og maka. Feðurnir ræddu mikið um hversu mikilvægt væri að ákveðið *stuðningsferli* væri til fyrir börnin á spítalanum, eitthvað sem tæki við þeim eftir andlát móðurinnar, hvort sem þau óskuðu eftir því eða ekki:

... það sem ég myndi vilja væri að það yrði fyrir gripið inn í að tala við börnin, af fagfólki ... að mínu mati ætti það ekki að vera val fyrir krakkanna ... að það sé samt manneskja sem að veit um hvað hún er að tala og kann að tjá sig við börn, að tala við þau og segja frá. Þótt að barnið sitji bara og geri ekki neitt, að það heyrir þetta allavega einu sinni og geti þá fengið valið, hvort það vilji koma aftur eða hvort að þau vilji bara fá að vera í friði ... (14 ára).

Þessu tengt kom fram að feðrum fannst vanta uppá að það fyrirfyndist einskonar stuðnings- og *útskýringarferli* fyrir börn við þessar aðstæður. Þannig fengju þau hjálp til að átta sig á hvað hafði gerst og tilfinningum sínum gagnvart því:

... ég held að hverskonar stuðningur, barnasálfræðingur eða eitthvað svona ... útskýringaferli væri náttúrulega af því góða. Ég veit ekki hvað ég á að nefna... (8 ára).

Bent var á að slík aðstoð ætti frekar að vera utan spítalans eða í hlutlausu umhverfi þar sem börnunum gæti liðið betur en innan veggja spítalans:

... það þarf að ræða við þá um erfiðleikana og það er ekki rétti staðurinn að vera að gera það uppi á spítala. Spítalinn er neikvæður staður. Miklu betra að vera einhversstaðar annars staðar ef á að ræða við krakkana. Og það á að tala við þau, það á að hjálpa þeim aðeins í gegnum þetta af því að maður er að koma þarna í fyrsta skipti og veit ekkert í sinn haus ... (13 ára).

Tengt því sem feðurnir töldu að þyrfti að gera betur til að styðja við börnin og hvernig mætti hjálpa þeim að vinna úr aðstæðum sínum við áfallið, ræddu þeir um mikilvægi þess að mæta hjálparleysi eftirlifandi foreldis í þessum aðstæðum og létta á áhyggjum þeirra og ítrekuðu að um leið myndi það hjálpa þeim til að vera sjálfir betur í stakk búnir til að styðja börnin:

... með yngri krakka eins og [nafn sonar] ... að það yrði unnið með þeim ... og það mikið. Ég er ekki að tala um einu sinni -- tvisvar. Ég er að tala um mikla vinnu í kringum börnin ... því að ég ... vissi ekkert hvað ég átti að gera. Það þarf að kenna okkur, leiðbeina okkur hvernig við eigum að gera. Það finnst mér alveg rosalega mikilvægt gagnvart krökkunum ... (6 og 14 ára).

... fjölskyldubrúin var ný þá, en fyrir þann tíma myndi ég hiklaust segja já en eitthvað í samlíkingu við hana ... held ég að [löggjöf um þetta] sé mjög mikilvæg. (1, 13, 16 og 18 ára).

Ut anumhald, einn tengill og samstilling milli kerfa. Þegar spurt var úti hvernig mætti bæta þjónustuna var feðrunum tíðrætt um hversu tilviljunar- og handahófskennd hún væri. Bent var á að því til viðbótar væri bagalegt að boðleiðir og farvegir væri óskýrir. Það þyrfti að vera skýrara og betur samræmt ut anumhald, ekki síst að stilla saman aðkomu og starfshætti fagfólksins. Í þessu

sambandi ræddu feðurnir um hversu brýnt væri að samtengja þjónustu heilbrigðiskerfis, félagsþjónustu og skóla. Það þyrfti að tryggja að upplýsingar næðu þar á milli þannig að börnin dyttu ekki milli stóla:

... það þarf -- ef það er eitthvað -- þá þarf meiri vöktun á börnunum og þegar svona gerist þá þarf að kannski fara fyrir inn í skólann ... eða hérna strax, og í raun og veru búa til teymi í kringum þetta, að það sé eitthvað utanumhald, það er mjög nauðsynlegt af því að, þótt að maður sé að færa þeim þessar fréttir þá geta viðbrögðin ekki endilega komið fram strax. Það getur verið að koma á ólíklegustu tímum og í ólíklegustu aðstæðum ... það þarf að vaka dálítið vel yfir þeim ... (1, 13, 16 og 18 ára).

Ut anumhald um börnin þurfi líka að skipuleggja og laga að þörfum fjölskyldunnar, sérstaklega þegar líður á veikindaferlið, alvaran eykst og líkur á að andláti sé framundan:

... ég held að það sé þetta millstig þarna þar sem fólk er akút veikt. Það er veikleiki í þessu kerfi finnst mér. Ég held að fólk átti sig ekki á því hvað þetta er erfitt. Það er eitt að veikjast og vera greindur og svo eru bara líkurnar góðar og allt það. Svo þegar veikindin koma upp ... það var í rauninni alveg fullt starf fyrir mann að standa við hliðina á [sjúklingnum] ... (6 og 10 ára).

... og sé þetta ferli sem að einhver leiði fólk í gegnum, að það þurfi ekki að standa í þessu sjálft. Einhver sem að hægt er að hringja í og hann hjálpar ... ég veit ekki hvað ég var oft í símanum að ná í fólk og reyna að liðka fyrir einhverju og allskonar svona ... ég held að krakkarnir, þarna lenda þau út fyrir boxið sko... (6 og 10 ára).

Feðurnir lögðu áherslu á að í raun þyrfti að vera einn, ákveðinn stuðningsaðili fyrir hverja fjölskyldu:

... það þyrfti að vera einhver stuðningsaðili sem að ... og þú veist félagsráðgjafi, sálfræðingur, það getur verið hvað sem er, þetta þarf að vera fólk sem svona fylgir viðkomandi eftir ... kannski einhver sem grípur þá pakkann þegar allt er að fara í voll ... (6 og 10 ára).

Rætt var um mikilvægi þess að fagaðili sé heils hugar í hjálpinni. Þeir sem standa frammi fyrir ógn veikinda, missis og dauða þurfi fyrst og fremst að finna einlægni og vilja til að hjálpa og styðja, það skipti í raun ekki máli nákvæmlega hver fagaðilinn sé, heldur sé það hæfni, trúnaður og einlægni sem öllu skipti:

... hann [fagaðili] brennur fyrir sitt starf og það skiptir öllu máli og ef einhver brennur fyrir það að hjálpa fólk þá skiptir það öllu máli ... (6 og 10 ára).

Réttur barna til upplýsinga, þátttöku og stuðnings. Feðurnir sögðu frá hugmyndum sínum um hvernig megi tryggja rétt barna til upplýsinga, þátttöku og stuðnings með hliðsjón af aldri þeirra, þroska og þörfum:

... það gæti verið [í lögum] já af því að ég finn þennan mun á 14 ára og nærri því 17 ára ... og taka mið af aldri og þroska barnsins ... (18 ára).

Í því sambandi var sagt frá lögfestum rétti barna til upplýsinga í nágrannalöndum og um önnur réttindi barna til þátttöku og verndar sem þekkt væru erlendis frá. Það þyrfti hafa ákvæði um þetta í lögum um heilbrigðisstarfsfólk. Það myndi hvetja fagfólk til að huga betur að þátttöku og upplýsingagjöf til allra í fjölskyldunni og finna aðhald í að fylgja því eftir:

... löggjöf af þessu tagi hún myndi örugglega styrkja, að fá börnin til að átta sig á því að þau séu að fara út í það að missa foreldrana. Hún er búin að vera með erfiðan sjúkdóm og við höldum alltaf að hún sé að lækna og hún er ekki að lækna ... sko þarna klikkar upplýsingagjöfin frá læknum alveg svakalega ... það þyrfti að styrkja það ég veit ekki sko það er trúnaður á milli sjúklings og læknis en sá trúnaður hann verður að ná til fjölskyldunnar ... (12 og 18 ára).

Aðstæður eftir andlát móður

Þegar feðurnir greindu frá reynslu sinni og upplifun af aðstæðum sínum eftir andlát eiginkonu sinnar og móður barnanna, var þeim almennt efst í huga að segja frá hversu einir og hjálparlausir þeim hafi fundist þeir vera. Þeir töluðu um að þá hafi skort aðstoð varðandi hefðbundin verkefni sem upp koma á þessu tímabili, að gott hefði verið að fá faglegar leiðbeiningar fyrir þá sjálfa, ekki síst til að geta stutt og styrkt börnin betur eftir andlát móðurinnar.

Sagt var frá hvernig hefðbundin verkefni sem fylgja andláti náins ástvinar hafi jafnan verið mjög íþyngjandi fyrir þá. Þeir hefðu þurft að fá aðstoð varðandi margvísleg praktísk málefni og glímuna við kerfið. Slík hjálp hefði styrkt þá sjálfa bæði tilfinningalega og létt af þeim verkefnum og það hefði gefið þeim meiri tíma til að sinna börnunum. Sorg barnanna, sorg þeirra sjálfa og vanmáttur til að hjálpa þeim og styðja hafði verið áhyggjuefni og var þeim ennþá sárt:

... að ekkjum og ekkjum sé úthlutað tilsjónarmanni í t.d. hálfan mánuð ... erfitt að setja sig í spor þess sem hefur gengið í gegnum þetta, og fara svo að standa í þessu öllu saman. Þurfti að glíma við kerfið ... hef heyrt ótrúlegar sögur um

t.d. að það sé ekki staðfest dánarvottorð, ótrúlegt sem fólk lendir í ... (6 og 9 ára).

En líka kom fram hvernig skyldur hversdagsins gátu verið haldreipi til að láta ekki bugast af erfiðum tilfinningum:

... ég var svona bara að reyna að halda ... [tilfinningunum] niðri á jörðinni sko, ég er svona sjálfur dálítið praktískur sko, var svona að reka heimilið og svona ... (6 og 10 ára).

Þörf fyrir nærgætni og velvild. Því var lýst hversu viðkvæmt og berskjaldað syrgjandi fólk getur verið í hversdagslegum aðstæðum eins og þegar fólk rekst á það í ógáti. Þá er einsog sé beinlínis „sparkað“ í opið sár:

... eitt það erfiðasta sem ég hef gengið í gegnum er að setjast upp í bíl og keyra hingað niður eftir til að ná í dánarvottorðið ... svo þurfti ég að fara upp í sýslumann á Dalvegi, fór upp á aðra hæð á lögfræðisviðið ... og sat þar í stól á móti konu. Það var umferð á fólki sem var að vinna þarna, tvisvar sinnum var rekist í stólinn hjá mér. Man að ég hugsaði hvað þetta væri ofboðslega óþægilegt, en þarna var ég sem sagt að ganga frá einhverju í sambandi við bráðabirgðaleyfi í bankann og leyfi fyrir útförinni ... ég þurfti að fara í Borgartúnið vegna lífeyrisréttinda, var sendur yfir í Þjóðskrá og til baka þrisvar sinnum því ég var ekki með réttu pappírana í höndunum, allskonar svona sem gerir hlutina erfiðari ... (6 og 9 ára).

Sami faðir lýsti því hversu mikils virði það væri í þessum aðstæðum að mæta nærgætni og skilningi og að margt væri hægt að gera til að sýna fólki í sorg tillitssemi og láta því líða betur eftir missi nákomins aðstandanda:

... svo man ég að vinkona missti pabba sinn og fór niður í Skógarhlíð, þar var sest inn í herbergi, kveikt á kerti ... og kyrrð og ró ... svo líka að það væri kannski hægt að splæsa í leigubíl með dánarvottorðið. Maki verður að taka við því ... þetta eru erfið spor, er það fyrsta sem þú þarft að byrja á ... pínku taktlaust ... (6 og 9 ára).

Mikilvægi praktískrar aðstoðar. Feðrunum bentu á hve lítið hefði í raun þurft til að veita mikilvæga hjálp og auðvelda að fá leyst úr ýmsum verkefnum sem í þessum aðstæðum og þungri sorg gátu virst óviðráðanleg og andsnúin:

... ef þú ert með hjálpartæki þá þarf að skila þeim, það þarf að fara með dánarvottorðið, tilkynna það, það þarf að ganga frá hlutum í bönkum ... og þetta er rosalegt kraðak. Ég myndi vilja sjá einhverja þjónustu þar sem væri í raun fylgt fólki í gegnum þetta ... (6 og 14 ára).

... fór í lífeyrissjóð ... og hitti þar konu sem ... benti mér á hitt og þetta t.d. útfararstyrk, hafði ekki hugmynd um það og enginn bent mér á það. Alveg nóg að missa aðra fyrirvinnuna ... (6 og 9 ára).

Ósjaldan kom fram gremja yfir því að standa einn í glímunni við kerfið og bent á nauðsyn þess að hafa einhvers konar fylgdarmann til að komast í gegnum það „kraðak“:

... auðvitað kostar allt þetta peninga, en ef þú gætir fengið nafnspjald og símanúmer hjá manneskju sem þú gætir leitað til ... svona 90% af því sem ég gerði á þessu tíma, man ég ekki hvað ég gerði ... ekki sofið lengi, enginn maður til að takast á við þetta. Vorum með heimahlyningu og fékk ýmislegt að vita. Kannski náum við einhvern tímann að útbúa handbók fyrir þá sem missa ... (6 og 9 ára).

... skömmu eftir andlát þá er manni í raun og veru bara réttur lítill bæklingur með útfararstofum og svona smá upplýsingum ... þetta er svo rosalega mikið sem þarf að fara í gegnum ... (6 og 14 ára).

Samantekt

Hér að framan hefur verið gerð grein fyrir veigamestu atriðunum í niðurstöðum úr viðtölum við tólf eftirlifandi maka, feður barnanna sem höfðu upplifað móðurmissi af völdum krabbameins. Heildarmyndin af því sem þeir lýstu er í mörgu samhverfa við reynslu barnanna um það sem lýtur almennt að þjónustu spítalans, upplýsingum og stuðningi -- eða skorti þar á. Staða þeirra sem eiginmanna og fedra var þó í eðli sínu afar ólík stöðu barnanna. Á þeim hvíldu þyngstu áhyggjurnar af sjúkdómi og veikindaferli eiginkonu, ábyrgðin á börnum, heimili og vinnu. Þeir glímdu oft einir við návistina við skelfilegan sjúkdóm sem herjaði á eiginkonuna og sem hafði í för með sér kvíða, óvissu og tilfinningalega einsemd. Yfirleitt virtust feðurnir, ólíkt börnunum, hafa fengið viðunandi upplýsingar um sjúkdóminn og oftast á viðeigandi hátt út frá tíma og aðstæðum. Margir þeirra létu þannig líka í ljósi þakklæti fyrir þá alúð, skilning og stuðning sem heilbrigðisstarfsfólk vildi sýna þeim. Jafnframt kom skýrt fram óánægja yfir ófullnægjandi utanumhaldi í meðferðarferlinu. Þar hefði skort á samræmt upplýsingaflæði og að farvegir væru fyrir þjónustu og stuðning við fjölskyldur þeirra, einkum börnin, en líka við aðra aðstandendur. Feðrunum var tíðrætt um að fræðsla og skipuleg fjölskyldusamtöl hefðu auðveldað allt upplýsingaflæði fyrir fjölskylduna og möguleika á að nýta sér stuðning, ekki síst fyrir börnin. Þau hafi verið afskipt en líka var tekið fram að erfitt hafi oft verið

fyrir þá að nálgast þau. Það var sameiginlegt álit þeirra að markvissari og virkari stuðningur hefði létt á áhyggjum þeirra sjálfra og dregið úr vanlíðan yfir að ráða ekki bæði við hið daglega líf og að sinna líðan barnanna. Í því sambandi lýstu feðurnir mikilvægum samskiptum og oft góðum stuðningi frá skóla barnanna, en það var einkum í tilvikum þegar þeir höfðu sjálfir átt frumkvæði að því að ræða veikindi móðurinnar við kennara eða foreldra skólafélaga.

Fram kom að í tilvikum þar sem togstreita eða erfiðleikar voru í fjölskyldu hefði verið nauðsynlegt að fá hjálp frá fagfólki. Átti það við bæði um veikindatímabilið og í tengslum við eða eftir andlát móðurinnar. Var sérstaklega rætt um nauðsyn fræðslu og stuðnings fyrir stjúpfjölskyldur bæði hvað snerti lagalegu hliðina og gerð samkomulags um skipan mála, búsetu og umsjá barna.

Líkt og hjá börnunum kom fram að þegar móðirin greindist öðru sinni með krabbamein fannst feðrum að almennt hafi mikið skort á upplýsingar og samtöl um alvöru sjúkdómsins og undirbúning fyrir dauðann sem nú var ekki lengur aðeins grunur um heldur vissa.

Flestir höfðu, líkt og börnin, þá sögu að segja að stuðningur eigin fjölskyldu, samhugur og samstaða hafði skipt öllu máli í þessum aðstæðum. Tilfinningalega álagið hafði truflað einbeitingu og færni til að hugsa um aðra. Það átti líka sinn þátt í því að þeim veittist erfitt að muna hvað, hvenær og hvernig hlutirnir höfðu gerst eða hvernig börnunum hefði reitt af. Þeir mundu eftir að hafa haft áhyggjur af börnunum bæði þegar greiningin lá fyrir og í meðferðarferlinu allt til loka þess, en ekki hvort eða hvernig þeir hefðu ráðið fram úr því fyrir þau eða með þeim. Í því sambandi ítrekuðu þeir mikilvægi fjölskyldutengsla og hve miklu hafi skipt þegar einhver hafði gripið inn börnunum til hjálpar innan eða utan fjölskyldu. Á þeim tíma, ekki síst við andlát konunnar og eftir það, þegar þeir voru sjálfir bugaðir af álagi og tilfinningalegri örvilnan, hefði þurft að tryggja þeim sjálfum margvíslega praktíska aðstoð og að veita börnunum stuðning og faglega hjálp. Dæmi voru um að ekklunum myndist að praktísku málin kringum samskipti við fjarlægari aðila eins og banka, yfirvöld og stjórnsýslu hafi valdið bæði reiði, pirringi og sársauka. Þeir hafi mætt skilningsleysi og stirðleika sem hafi á stundum nánast verið þeim ofviða.

3. Ömmur og afa barnanna

Hér á eftir er greint frá niðurstöðum viðtala við ömmur og afa barnanna sem misst höfðu móður sína úr krabbameini á tímabilinu 2010-2014, í þeim 15 fjölskyldum sem rannsóknin tók til. Reynt var að ná til ömmu/afa móðurmegin úr öllum fjölskyldunum og miðað við að fá annað þeirra í viðtal, en bæði tækju þátt ef þess væri óskað. Eftirlifandi feður barnanna gáfu fúslega upp nöfn og símanúmer ömmu/afa móðurmegin og tóku að sér að miðla upplýsingum til þeirra um rannsóknina áður en haft yrði samband við ömmur barnanna. Í fimm tilvikum höfðu mæðurnar verið einstæðar og náðist þá samband við fjölskylduna í gegnum skráðan nánasta aðstandanda móður á tímabili veikinda hennar. Stundum var það móðurforeldri, stundum barn hennar.

Samband fékkst þannig við ömmur/afa í átta fjölskyldum. Í sjö fjölskyldum voru bæði móður-amma og afa látin, eða ekki náðist til þeirra. Þau sem náðist til tjáðu ánægju með markmið rannsóknarinnar og voru fús til að taka þátt í henni. Ömmurnar urðu oftast fyrir svörum, þær voru áhugasamar og vildu gjarnan koma „sjálfar“ í viðtalið. Þannig var rætt við móðurömmur í átta fjölskyldum, og tók afa einnig þátt í einu viðtalinu.

Upplýsingar og stuðningur ömmu og afa við og eftir greiningu

Upplýsingar. Fram kom að ömmur og afar barnanna voru ekki boðuð í viðtal af hálfu spítalans vegna dóttur sinnar, hvorki ein eða með fjölskyldunni. Þau fengu upplýsingar í samtölum við dóttur sína og tengdason bæði um greininguna þegar hún lá ljóst fyrir og um meðferðarferlið. Í einstaka tilfelli fengu ömmurnar upplýsingar hjá læknum á líknardeildinni stuttu fyrir andlát dætra sinna. Vitneskja þeirra um stöðuna og hvert stefndi var því tilviljunarkennd:

... ekki fyrr en undir allra síðasta ... læknirinn hennar kallaði okkur fyrir sko og það hefur líklega verið tveim til þremur vikum áður en hún dó og sagði nú er þetta bara búið nú verður ekki veitt nein meiri lyfjagjöf en bara næring í æð, nú bara ræður tíminn ... (6 og 10 ára).

... nei, síðasta daginn var hún ekkert með rænu neitt og þá kom yfirlæknirinn og talaði við mig ... (8 og 19 ára).

Sumar af ömmunum sögðust hafa verið mikið í heimsóknum hjá dætrum sínum þegar þær voru á spítalanum, ekki síst í þeim tilvikum sem dætur þeirra voru

einstæðar mæður. Ein amman sagðist hafa rætt við lækni dóttur sinnar en ekki fengið fullnægjandi upplýsingar um sjúkdóminn eða alvarleika hans:

... þá segir læknirinn „þetta er fjórða stigs krabbamein“, þá segi ég „hvar á skalanum er það á 1-10?“ ég vissi ekki betur. Hann gat svoleiðis farið í kringum hlutina að ég var komin heim þegar ég uppgötvaði að hann hafði ekki svarað mér ... (6 og 14 ára).

Stuðningur. Þegar alvarleiki veikindanna var ljós fengu ömmurnar fljótlega hlutverk sem mikilvægur bakhjarl í fjölskyldunni, bæði fyrir börnin, dótturina og tengdasoninn. Þær voru til staðar, studdu og léttu undir á ýmsa lund, bæði heima og með því að sitja hjá dótturinni þegar hún var á spítalanum. Þær höfðu einbeitt sér að því að verða að liði án þess að gefa sérstakan gaum að eigin tilfinningum eða þörf fyrir stuðning:

... ég gerði eins og ég gat ... ég var eins mikið og ég gat hjá henni ... heima sko. Og svo þegar hún lagðist inn á Landspítalann og var í þessari meðferð þar ... ég fór til hennar á hverjum einasta degi ... (18 ára).

... en auðvitað ýtir maður sjálfum sér til hliðar og ég vakti nú yfir [nafn dóttur] upp á Landspítala og á líknardeildinni ... þegar ég fór og einhver leysti mig af kannski í tvo tíma að deginum að þá fór maður sko og grét ... en svo hefur maður bara aðeins ýtt þessu til hliðar. Það er mikil vinna eftir ... (13 ára).

... ég kom nánast á hverjum degi til hennar heima. Hún var ekki mikið á spítalanum fyrr en undir lokin ... (16 og 21 árs).

Því var lýst hvernig feður barnanna voru oft mikið fjarverandi frá heimilinu á veikindatímabili mæðranna en þeirra hlutverk hafi verið að fylgja konum sínum í læknisheimsóknir og vera hjá þeim þegar þær voru á Landspítalanum. Á meðan sáu ömmurnar um börnin:

... þegar ég hugsa um þetta núna, þá fannst mér ég aldrei gera nóg ... jú ég hef sennilega gert nóg ... ég var alltaf tilbúin á nóttu sem degi að taka börnin. Ég passaði líka [nafn móður] þegar hann [tengdasonur] var í vinnunni ... ég var búin á sál og líkama útaf verkjum ... (6 og 14 ára).

... hún [nafn móður] hafði áhyggjur af mér að ég væri að ofgera mér alltaf, ég sagði neineinei, allt í lagi með mig ... (6 og 14 ára).

... þegar líða fór á sjúkdóminn ... þá tek ég hana [barnið] mikið að mér ... (13 ára).

Ein amman var í raun móðursystir barnsins, en við andlát sitt hafði móðir barnsins beðið systur sína um að taka að sér það hlutverk að vera amma barna sinna. Yngsta barn móðurinnar eignaðist þannig nýja ömmu sem fyllti í skarðið

sem hafði myndast þegar báðar ömmur barnsins létust á sama ári og móðir þess, eða einsog móðursystirin segir:

... [móðuramma] er orðinn heilabilunarsjúklingur á sama tíma og hún [nafn móður] deyr þannig að hún gat ekki ... þetta var rosalega ... þá hrynur heimurinn mjög skyndilega og svona harkalega, af því að mamma hennar veikist, amma hennar veikist ... og ári seinna deyr föðuramma hennar snögglega líka ... hún hafði ekki eins mikið samband eins og við móður okkar af því að hún bjó í sama hverfi. Kom alltaf til hennar eftir skóla þannig að má kannski taka tillit til þess í hennar tilfelli að hún missir ekki bara þennan stóra hlekk mömmu sína ... (13 ára).

Ömmurnar fylgdust með börnunum og áhrifum veikindanna á þau. Þær voru inni í samskiptum foreldranna við börnin og voru tilbúnar að aðstoða þau þegar þörf var á ásamt því að aðstoða dætur sínar og styðja eftir bestu getu í veikindunum:

... ég fer inn í herbergi til [nafn barns] og segi henni að mamma hennar sé komin með krabbamein og fer að gráta hjá henni. Ég bið hana afsökunar og segi henni að mér hafi bara brugðið svo mikið og hún [móðirin] þurfi að fara núna í rannsóknir og aðgerðir og eitthvað svona ... (14 ára).

Hlutverk ömmunnar voru margvísleg og gat það jafnvel komið í hennar hlut að aðstoða mæður barnanna við að finna úrræði og stuðning sem gætu gagnast börnunum við að vinna úr erfiðum hugsunum og tilfinningum. Stundum gat verið erfitt að finna úrræði sem börnin voru sáttt við og vildu þiggja:

... ég vildi vera henni stoð og stytta og ég man bara þegar hún fékk þarna aðstoð sko og hún sagði við mig að aðstoðin sem hún fékk niðri á Landspítala ... hún vildi ekki neitt með þetta fólk hafa. Henni fannst þetta bara minna sig á að það væri eitthvað vont í aðsigi ... (13 ára).

Ömmurnar fylgdust með upplýsingastreymi í fjölskyldunni tilbúnar að grípa inn þegar þörf var fyrir þeirra aðstoð. Þær fylgdust með hvort og hvenær barnabörnin fengu upplýsingar um sjúkdóm móður sinnar og hvaða áhrif það hafði á börnin. Flestar þeirra sögðu að mæður barnanna hafi rætt við börnin um sjúkdóm sinn og þá hafi verið misjafnt hversu ítarlegar upplýsingar mæðurnar gáfu börnunum:

... ég held að hún [móðirin] hafi líka viljað vernda þau sem lengst fyrir því að það var eins og þegar hún fór á spítalann og svo á Líknardeildina. Hún talaði bara á þeim nótum að hún væri ekkert að fara neitt ... ég held að hún hafi haldið því soldið leyndu fyrir þeim sko. að þetta gæti sem sagt ... leitt hana til dauða ... (18 ára).

Misjafnt virðist hafa verið hve mikla áherslu mæðurnar höfðu lagt á að tala sjálfar við börn sín og halda þeim upplýstum, og fram kom hjá ömmunum að bakgrunnur mæðranna, menntun þeirra og reynsla gæti hafa skipt máli í því hvernig þær bjuggu börnin undir það sem í vændum var:

... hún var meðvituð um hvað þeir þurftu. Þú verður að athuga að eitt af hennar aðalstarfi voru krakkar sem voru að glíma við erfiðleika ... hún náttúrulega var vel menntaður [meðferðaraðili] og eldklár kona ... og hélt þeim upplýstum ... (16 og 21 árs).

Einnig var sagt frá hvernig amman tók af skarið, steig inn fyrir föðurinn og talaði við barnið um væntanlegt andlát móðurinnar, þegar það sem þau stóðu frammi fyrir var orðin staðreynd:

... svo fór hún [móðirin] aftur á líknardeildina og við ákváðum í samráði við þær að hún [nafn dóttur] fengi ekkert að vita fyrir en hún kæmi með flugvélinni [frá útlöndum]. Hún fór svo beint upp á líknardeild og þá hafði pabbi hennar ekki treyst sér til að segja henni þetta. Þannig að ég talaði þá við hana og þurfti að segja henni hvernig komið var ... (14 ára).

Viðbrögð barnanna við greiningu –með augum ömmu/afa

Ömmurnar sögðu frá hvernig þeim fannst börnin upplifa sjúkdómsgreininguna, hvaða áhrif hún hafði á börnin og hvernig það hafi þá komið til þeirra kasta að hjálpa og reyna að höndla viðbrögð þeirra við áfallinu:

... hún fékk áfall og var í sjokki ... hefði þurft að fá hjálp ... erfitt að komast að henni ... (18 ára).

... hún var ofsalega uppstökk og óþekk alveg hreint út, annars þessi ljúfi karakter ... hún er þessi lita káta stelpa, verður svona öruggur unglingur sem missir fótanna ... ekki neitt alvarlega ... (13 ára).

Einnig kom fram að í sumum tilvikum höfðu börnin lokast og vildu þá ekki ræða hugsanir sínar og tilfinningar:

... hún var lokuð og vildi eiginlega ekkert ræða þetta ... (14 ára).

... sá yngri átti mjög erfitt undir lokin, lokaði sig af og vildi vera með vinum sínum ... (16 ára).

... eins og var hjá henni, reiðin var svo mikil eftir á. Reiðin og svona ónotin yfir að hafa verið óþekk við mömmu sína, að hún hafi verið svona mikið veik og hún vissi ekki að hún væri að deyja ... Hún beindi reiðinni á mömmu sína og pabba sinn ... (13 ára).

Ömmurnar lögðu sig fram um að virða vilja og ákvarðanir mæðranna um upplýsingagjöf til barnanna um framvindu sjúkdómsins, en urðu um leið óruggar í sinni stöðu. Þær ræddu því ekki við börnin um horfurnar þótt þær hefðu sjálfar verið tilbúnar til þess. Þegar þær fundu að börnin voru líka fráhverf því að tala um sjúkdóminn, völdu þær að bara hlú að og styðja:

... þau töluðu aldrei um það t.d. við mig sko ... en svo var maður líka svona nervus við það, að ég færi að ræða þetta á þessum nótum ... að þetta náttúrulega myndi enda. Og líka það að ég fann það alveg að þau vildu líka loka sig fyrir því að heyra ekki of mikið ... (18 ára).

... hún var hjá mér þessa dagana og við biðum bara eftir símtali. Þetta var orðið þannig sko og við ræddum dálítið mikið saman ... hún svo sem vildi ekki mikið tala um þetta við mig eða hlusta neitt mikið á mig ... (13 ára).

Ömmurnar ræddu um hvort og hversu vel börnin voru meðvituð um fyrrsjáanlegt andlát mæðra þeirra, en greinilegt var að þær álitu að yngri börnin vissu minna og væru síður meðvituð en þau eldri:

... það kom henni [barninu] ofsalega á óvart að hún skyldi deyja ... hún gerði sér ekki grein fyrir hvað þetta var alvarlegt, og hún var aldrei undirbúin fyrir að hún væri að fara að deyja ... að hún myndi deyja ... (10 ára).

Þegar rætt var um andlát mæðranna og hvort börnin hafi vitað um yfirvofandi dauða var því lýst að yfirleitt hafi börnin ekki haft vitneskju um að stutt væri í andlát mæðra þeirra:

... hún fór í skólann um morguninn ... það var búið að hringja í mig og segja að þetta myndi örugglega gerast þann daginn. En svo þegar hún sá mig uppi í skóla, þá vissi hún nákvæmlega hvað var í gangi ... (13 ára).

Börnin þurfa hjálp til að vinna úr sorginni. Ömmurnar lýstu sinni eigin umhugsun, skilningi og áhyggjum af tilfinningalegri einsemd og líðan barnanna. Þær ræddu um hversu mikilvægt væri að veita þeim persónulega huggun og líka hvernig huga þyrfti mun betur að viðeigandi faglegri aðstoð og aðgát við þau:

... bara að vera upplýst myndi ég ætla, á bara svona hæfilega mikinn hátt. Og fá svona samtalsmeðferð eða ég myndi halda að þyrfti að nálgast börnin á svona mýkri hátt ... af skilningi, ekki samúð, ekki svoleiðis. Heldur kannski að fara meira niður á þeirra plan og þetta er rosalega erfiður aldur ... upplýsingar ... án þess að hræða ... (13 ára).

... hún sagði „Ég skil ekki af hverju ég er svona“ og ég sagði „Það er ósköp eðlilegt“. Já en voða viðkvæm og fyrsti veturinn á eftir var mjög erfiður. Hún tapaði svona áttum í náminu, gat ekki einbeitt sér ... svona eðlileg

sorgarviðbrögð ... við fengum mikinn og góðan stuðning frá skólanum ... (14 ára).

Ömmurnar sögðu frá því hvernig faðirinn sem var sjálfur miður sín af sorg og örvilnan átti erfitt með að höndla líðan barnanna til viðbótar við annað sem hvíldi á honum að framkvæma í þessum aðstæðum. Oft kom það því í hluta ömmunnar að hugga barnið og styðja bæði við og eftir andlát móður barnanna:

... ég huggaði hana ... og þá [við andlátíð] er það ég sem tek boltann ... (13 ára).

... jájá, hún grét ... hún náttúrulega fékk mjög oft grátköst og bara lengi var með grátköst í tíma og ótíma ... (10 ára).

Þjónusta spítalans og samskipti við fagfólk á spítalanum

Almennt voru ömmurnar ánægðar með þjónustuna frá læknum og umönnunarfólki sem dætur þeirra hefðu fengið á Landspítalanum í veikindunum, bæði vegna líkamlegra og andlegra þátta:

... mér fannst alveg meiri háttar hvað sérstaklega [nafn fagaðila] í lyfjagjöfinni, hvað hún var ofboðslega almennileg og allt fólkið ... (6 og 14 ára).

... það var framúrskarandi vel hugsað um fólk þarna ... (8 og 19 ára).

... hún fékk fólk heim til að hjálpa sér ... já já það komu bæði ... hjúkrunarfólk og ... svo fólk að hjálpa henni að þrífa líka ... (6 og 14 ára).

Jafnframt var því lýst hversu aðþrengt starfsfólk var af álagi og tímaleysi:

... upplifði mikið að starfsfólk hefði ekki tíma ... (13 ára).

Ömmurnar lýstu einnig góðum samskiptum við lækna og hjúkrunarfólk sem önnuðust dætur þeirra:

... hún var nú þarna hjá honum [læknir], hann er alveg yndislegur ... alveg ótrúlegur og mér fannst mjög vel hugsað um sjúklingana þarna, ég fór nú þarna hvern einasta dag og mér fannst það bara mjög fínt. Það var náttúrulega á meðan hún var þarna á líknardeildinni, það var alveg einstakt fólk þar ... (18 ára).

Aðkoma fagfólks fyrir börnin. Ömmurnar voru almennt þakklátar starfsfólki spítalans fyrir gott viðmót og ljúfmennsku við dóttur sína og börn hennar. Sérstaklega var nafn eins prests nefnt oft og fékk hann mikið hrós fyrir lagni við að róa börnin og að hughreysta þau:

... já það var ... presturinn talaði nú aðallega við þau. Við vorum öll í meira og minna sjokki sjálf ... en það var presturinn sem jarðsetti hana sem gerði það og talaði við mig líka. Hann talaði nú sennilega við börnin með [nafn föður] en hann talaði við mig einslega og það var mjög fínt samtal. Hann var alveg einstakur ... (18 ára).

Almennt sögðust ömmurnar þó ekki hafa haft vitneskju um að starfsfólk spítalans hafi haft frumkvæði að samskiptum varðandi börnin:

... nei, ég vissi ekki til þess, ég held ekki og ekki heldur eftir andlátíð ... (18 ára).

Þegar rætt var um samskipti fagfólks spítalans við börnin og aðra aðstandendur var ýmislegt sem ömmurnar töldu að mætti bæta varðandi samskipti við börn deyjandi móður:

... eftir mína reynslu þá myndi ég vilja að það væri farið öðruvísi að en hjá okkur. Það var verið að reyna að gera eitthvað, það var alveg á hreinu, en [vinnuferli] það hefði þurft að vera öðruvísi til að virka á þennan einstakling sem við erum að tala um núna [12 ára] ...hún hataði allt sem var Landspítali ... allt sem hét sjúkrahús, lengi vel á eftir. Það er bara allt snýst um sjúkrahúslegur og eitthvað sem er að fara ... (13 ára).

Þá voru dæmi um að samskipti starfsfólksins við aðstandendur höfðu ekki verið til þess fallin að aðstandendum liði betur, að samskiptin hafi verið hranaleg, klaufsk eða ófagleg og beinlínis haft neikvæð áhrif á þá sem í hlut áttu:

... en mér fannst það voða ljótt af henni að vera að setja út á það við mig hvað börnin hennar kæmu sjaldan að heimsækja hana vegna þess að það var búið að tala um það að fólk ætti að minnka heimsóknir á spítalann í tengslum við þessa veiru sem var í gangi ... (18 ára).

... hún var kölluð fram úr heimsóknartíma frá móður sinni og fannst það mjög vont. Vildi ekki koma á spítalann. Strækaði á það ... (13 ára).

Ömmurnar höfðu fylgst vel með þegar börnin fóru á námskeið eða í viðtöl í fjölskyldubrúnni eða hjá sálfræðingi:

... hún fór í tvö viðtöl í fjölskyldubrúnni líklega. Sonurinn fór á námskeið hjá Ljósínu ... (6 og 14 ára).

... hún fór í einn eða tvo tíma til sálfræðings og fékk smá aðstoð við námið frá vinkonu móður ... (18 ára).

Fram kom að ömmurnar töldu að almennt hefðu börnin fengið takmarkaða sálfélagslega aðstoð en að þau hafi hins vegar sótt mikinn stuðning til vina sinna:

... hún átti góðan vinahóp og hún gat leitað í vinkonur sínar og þeirra aðstandendur ... (13 ára).

... yngri sonurinn var mikið með vinum sínum ... (16 ára).

Mikilvægast væri þó, töldu ömmurnar, að maki og börn ættu vísa aðstoð:

... það þyrfti að vera einhver farvegur fyrir maka ... og fyrir börnin, fyrst og fremst ... (18 ára).

... kannski að koma þessu á annan hátt en ég upplifði ... þá meina ég sko hjálpinni, aðstoðinni við börnin. Það er bara að hlusta á börnin og taka mark á þeim. Og mæta þeim á þeirra grundvelli og ekki inni á spítalanum, ekki inni á sjúkrastofnun ... heldur vera með svona meðferð ... í einhverju öðru umhverfi þar sem að þau geta gleymt eins og hægt er því sem er að gerast ... af hverju þau eru þarna (13 ára).

Viðmælendum var þannig tíðrætt um að upplýsingar og einhvers konar skipulegt þjónustu- og verklagsferli hefði getað breytt miklu og auðveldað börnunum að skilja hvað var að gerast:

... mér hefur fundist að tala við börnin og taka þau í eitthvað teymi eða einhverja hjálp á meðan hún [móðir] er svona veik. Þau eru þarna heima hjá henni. Hún er á sterum og ólík sjálfri sér. Það verður persónubreyting. Og þetta eru þau allt að upplifa ... svona lagað, að vera í einhverju teymi alveg fram að endalokum. Fá fræðslu og stuðning og átta sig á hvað er hvað ... (18 ára)

Með meiri og betri upplýsingum og styðjandi samtölum hefði fjölskyldan og ekki síst börnin, fengið að fylgjast með framvindunni og getað fótað sig betur gegnum erfið tímabil veikindanna, ásamt því að hafa tíma til að búa börnin undir andlát móður þeirra:

... en í raun og veru, þrem mánuðum áður, þá gerði maður sér grein fyrir því að þetta myndi ekki fara til baka aftur. Og þegar var sagt að það væri hætt allri meðferð að þá hefði mátt kalla á alla aðstandendur þessa nánustu og segja þar að nú væri þetta bara framundan, hætt allri lyfjagjöf og þetta væri bið ... mér fannst það í raun og veru of seint ... hálfum mánuði áður en hún deyr. Það hefði þurft að gera þetta þrem mánuðum áður ... maður er svo upptekinn af að vera uppi á spítala, skilurðu, og maður hefði haft þá lengri tíma til að undirbúa sig ... (6 og 10 ára).

... það þyrfti að vera út af því að lækarnir skoða niðurstöðurnar og maður bara, ég var alltaf að spyrja náttúrulega af því, ég er [fagmenntuð] sko, þá vissi ég svona nokkurn veginn ... ég sá að þetta var náttúrulega að fara í verri átt alltaf. Það hefði mátt segja fólki þetta blákalt að þetta er ... framundan ... við vitum ekki hvað það tekur langan tíma og eitthvað svona ... (6 og 10 ára).

Breytt tengsl og hlutverk í fjölskyldu

Það var sameiginlegt álit að góður fjölskyldustuðningur skipti miklu máli fyrir börnin og að fjölskyldan væri samhent og ætti góð samskipti. Sjálfar vildu ömmurnar leggja mikið á sig til að halda góðu sambandi og styðja við börnin. Tekið var fram að þótt tengslin hafi breyst í fjölskyldunni við andlát dætra þeirra þá séu samskiptin við barnabörnin áfram góð. Ömmurnar lýstu því hvernig reynt væri að halda í þær hefðir og samveru sem höfðu verið til staðar í fjölskyldunni:

... þau koma ... ef ég hef boðið þeim í mat og svo náttúrulega smá á Facebook og það er einhvern veginn það sem mér finnst best ... (18 ára).

...svipað og fyrir andlátíð, en börnin eru fullorðin ... samskipti á Facebook ... (18 ára).

... samskiptin eru góð. Við reynum svona að hafa sunnudagsmatinn annað slagið og hittast ... (16 og 21 árs).

... Já, en við hittumst alltaf á laugardögum í hádeginu, það er alveg fastur liður ... öll samskipti sérstaklega góð og hafa alltaf verið það og fólk hefur ... lagt sig fram um að halda í þessi sterku bönd sem að voru fyrir ... (13 ára).

Nýtt samband föður eftir andlát móður. Fram komu ákveðnar skoðanir hjá ömmunum um að þeim myndist feður barnanna hafa farið of snemma í nýtt samband:

... mér fannst hann fara snemma í nýtt samband (18 ára).

Einnig kom fram að það höfðu orðið breytingar á lífi og búsetu barnanna við tilkomu nýs maka föðursins eftir andlát móður þeirra, og það hafi valdið sársauka og erfiðleikum:

... hún [móðirin] deyr ... og hún [dóttirin] er flutt [út á land] ... ég hugsa að hún nái sér aldrei eftir þetta ... (10 ára).

... Já, það hefur verið ósætti ... og það er ekki að lagast ... (6 og 14 ára).

Móðurfjölskyldan. Ömmurnar sögðu að þær og fjölskyldan hafi gert eins mikið og hægt var til að styðja við fjölskyldu dóttur sinnar á tímabili veikindanna og eftir andlát hennar:

... systir hennar, dóttir mín sem er búin að búa í London í yfir 20 ár, hún flutti heim og hún studdi hana eins og hún gat. Faðir hennar, afi barnanna kom inn en hafði verið í litlu sambandi áður ... (18 ára).

Einnig kom fram að í tilvikum þar sem tengsl móðurömmunnar og föður barns höfðu rofnað eftir andlát móður barnsins varð stjúppamma eldra barnsins milligöngumaður um að systkinin geti hist nokkrum sinnum á ári:

... jájá, hann er að koma ... alltaf í heimsókn við og við og ég hugsa að hann komi örugglega fjórum til fimm sinnum á ári. Og þá er það amma [föðuramma] hans [úti á landi] ... sem að arranserar því ... (6 ára).

Ömmur barnanna voru á einu máli um að það sem hefði komið börnunum best meðan móðir þeirra var veik og á sjúkrahúsi væri tilfinningalegur stuðningur og væntumþykja í fjölskyldunni. Þær ítrekuðu að gott samband barnsins við fólk í þess nánasta umhverfi, vini, og ekki síst fjölskyldu, hafi skipti miklu:

... hún vissi það að hún átti heimili hjá okkur. En hún sagði samt „Ég vil ekki búa hjá pabba, ég vil vera hjá ykkur“ og við sögðum bara „auðvitað, þú átt heima hérna, við viljum hafa þig“ ... (14 ára).

Ömmurnar ræddu um að deyjandi mæðurnar hafi haft áhyggjur af framtíð eigin barna og afkomenda. Ein móðirin hafði rætt við systur sína fyrir andlát sitt og beðið hana að taka að sér ömmuhlutverk í sinn stað fyrir væntanlegt barnabarn:

... nei en varðandi ófætt barn eldri dóttur sinnar þá gerði hún ráðstafanir. Hún talar við mig og biður mig að taka þetta hlutverk að mér, að vera amma barnsins sem er væntanlegt ... þegar ég hitti hana síðast ... (13 ára).

Í þessu sambandi kom ítrekað fram áhersla á mikilvægi áframhaldandi, órofinna tengsla við móðurfjölskyldu:

... hún fór nú út í mánuð með pabba sínum og konunni hans ... þetta er bara fínasta fólk. En hún var voðalega fegin að koma heim [til ömmu] ... En það hefur aldrei verið nein spurning að hún er hjá okkur [ömmu og afa] þó að hann hafi forræðið ... (14 ára)

Breytt tengsl – ágreiningur

Sagt var frá tilvikum þar sem togstreita var og ágreiningur um það hvar börnin ættu að búa eftir andlát móður þeirra, og ófyrirsjáanlegar breytingar sem urðu á högum barnanna eftir andlát móður þeirra. Þá hafði lítið farið fyrir undirbúningi eða samtali um hvernig málum yrði háttað eftir fráfall móður, og þótt það hafi verið reynt hafi það ekki breytt miklu:

... hún vildi fyrst af öllu að heimilinu yrði haldið saman ... bara óbreyttu eftir andlátinu og þarna ... hann [faðirinn] fór út [flutti til útlanda] bara í sama mánuði og hún var jörðuð ... (16 og 21 árs).

... hún gerði erfðaskrá ... í erfðaskránni er þetta þannig að hann [maki] erfir [fúðina] eins og lög gera ráð fyrir en ástæðan fyrir því að þetta var gert svona ... var að [móðirin] vildi að hann myndi búa ... með heimili ... sem gerðist ekki ... (6 og 14 ára).

... hann [stjúpi] hefur bara forræði yfir henni. Það var búið að skrifa undir alla pappíra. Hún [móðir] lagði svo áherslu á að pabbi hennar [blóðfaðir] fengi hana aldrei ... (10 ára).

Einnig lýstu ömmurnar áhyggjum sínum af því hvernig skortur á undirbúningi fyrir andlát móður kom hart niður á barninu. Það gat orðið til þess að barnið missti ekki aðeins móður sína heldur einnig tengslin við hluta af baklandi sínu:

... já náttúrulega [nafn barns] ... missir heimilið sitt, hann missir mömmu sína og hann missir ömmu sína, mig ... ég hef áhyggjur af honum ... (6 ára).

Í frásögnunum kom fram dæmi um tálmun á umgengni barns við móðurfjölskyldu sína:

... hann [faðir hans] er alltaf að setja einhverjar reglur í sambandi við hvenær má koma og hvenær ekki ... en hann sækir svo í að koma til mín ... (6 ára).

Í þessu sambandi var rætt um hvort og þá hvernig mætti tryggja sjálfstæðan rétt barnsins til áframhaldandi samskipta við fjölskyldur sínar beggja vegna. Í því sambandi var ítrekað hve mikilvægt væri að fjölskyldan ætti rétt á aðstoð og að það væru ákveðnir farvegir til að taka á forsjár- og búsetumálum barnanna fyrir andlát móður:

... já alveg absalútt sko, af fólki sem hefur vit og hefur menntað sig til þess. Svoleiðis fólk þarf að sjá um þetta og koma að þessu sko, því þó að við gerum öll það sem að við höldum að við getum og við leggjum allt hjarta okkar í þá höfum við samt ekki þessa vissu þekkingu bara. Veistu, ég held að þetta verði kannski aldrei hægt öðruvísi ... (18 ára).

Ráðstafanir deyjandi móður -- framtíð skilnaðarbarna

Í sumum tilvikum þegar veikindatímabil móður hafði verið langt og erfitt, ekki síst þegar skilnaður hafði átt sér stað, voru aðstandendur orðnir uppgefnir og stundum lítil orka eftir til að byggja upp ný og endurbætt samskipti milli föður barnanna og móðurfjölskyldu. Beggja vegna í fjölskyldunum virtist fólk þá hafa dregið sig til baka í sorg sinni og reynt að byggja upp nýtt líf eftir þær áraunir sem á undan voru gengnar:

... hann [stjúpi barns sem dvelur hjá móðurömmu] hringir aldrei, hann hefur aldrei komið í heimsókn til okkar þannig að hann flýr þetta algjörlega ... (6 og 10 ára).

Þegar móðirin var ein með forsjá barns gátu málin orðið bæði flókin og erfið:

... hún bað Barnaverndarnefnd um aðstoð vegna forræðis barnsins. Hún vildi að eldri systirin fengi forræðið ... (8, 19 og 23 ára).

... svo þetta var svona heilmikið mál og hún [móðir] var ein með forræðið. Og hún var búin að ganga frá því við sýslumann eftir að hún greindist að við [amma og afi] fengjum forræðið ef eitthvað kæmi fyrir hana. En það er bara ekki svoleiðis. Það voru þessi plögg hjá sýslumanni en þegar til kom að þá hefur eftirlifandi foreldri alltaf forræðið og við hefðum þá getað sótt það til hans. En við gerðum það ekki og hann vildi ekki gefa það eftir. Og ég skil það bara vel. Hann er pabbi hennar og honum þykir vænt um hana og samband þeirra er að styrkjast mjög mikið. Og hann er kominn í sambúð með konu ... það er allt í lagi á milli okkar ... (14 ára).

Hér var því lýst hvernig mæður höfðu reynt að gera ráðstafanir rétt fyrir andlátíð þegar bæði stjúpi og blóðfaðir voru til staðar:

... Já, hún kallaði báða karlana [fyrirverandi og þáverandi maka] til sín og sagði krökkunum líka hvernig þetta ætti að vera ... degi áður en hún lést ... (16 og 21 árs).

Þegar spurt var um hvort það ætti að vera í lögum að fjölskyldur ættu rétt á að fá þjónustu sem snýr að högum barna í svona aðstæðum töldu ömmurnar og afinn mikilvægt að svo væri:

... já, ég held það skipti verulegu máli og ég held að það hafi skipt verulegu máli að hún [móðir] ... sagði alveg sína skoðun á þessu öllu. Eiginlega var hún bara að segja hvernig hún vildi hafa þetta ... (16 og 21 árs).

Aðkoma skólans

Ömmurnar lýstu því hversu mikilvægt sambandið við skólann var fyrir börnin sem höfðu fengið vitneskju um alvarleg veikindi móður sinnar, og enn frekar þegar að andláti kom. Engin þeirra gat lýst skipulegu hjálparferli eða áfallaáætlun í skólanum. Hins vegar hefðu kennarar og skólastjórar brugðist við á skilningsríkan hátt þegar leitað var til þeirra um samvinnu kringum barnið í þessum aðstæðum. Ýmist hafði móðirin gert það sjálf áður eða fjölskyldan leitaði eftir stuðningi þegar barnið fór að sýna vanlíðan. Ömmur barnanna aðstoðuðu börnin við heimalærdóm og voru einnig í samskiptum við skóla

barnanna þegar þeim fannst vera þörf á því eða börnunum fór að ganga illa í náminu og þau þurftu meiri aðstoð:

... já, ég náttúrulega meðan hún [móðir] var svona veik, þá sá ég alveg um lærdóminn hjá þeim og sá um samskiptin við skólann. Hún var sjálf búin að segja þeim [skólanum] frá þeim [veikindunum] ... hún var mjög ánægð þar ... (6 og 10 ára).

... þær komu sko aðstoðarskólastjórinn og ein af kennurunum hennar. Þær komu heim daginn fyrir jarðaförina ... af því að þær komust ekki í jarðarförina, komu í kaffi til okkar og að sjá bara hvernig allt væri og ég gat alltaf hringt í þær. Hún treysti sér ekki alltaf í skólann fyrir en kannski undir 10, þá leið henni svo illa og það var alveg fullur skilningur á því. Við bara unnum þetta einn dag í einu ... (14 ára).

Lýst var hve miklu skipti þegar kerfin unnu saman og reynt var að stilla saman strengi til að standa vörð um velferð barna í sorg eftir andlát foreldris, sagt var frá dæmi um samvinnu skóla og félagsþjónustu um að veita sameiginlega stuðning:

... svo kom hún illa út úr könnun í 9. bekk um þunglyndi og hún skoraði hátt í því og það var hringt í mig frá þjónustumiðstöðinni og henni var boðið á HAM námskeið og hún fór á það ... en það hentaði henni ekki ... (14 ára).

Því var lýst hvernig aðkoma, viðbrögð og skilningur af hálfu kennara og skólastjóra gat skipt sköpum um að barn næði sér aftur á strik:

... jú hún fékk aðstoð líka hjá námsráðgjafanum eitthvað. Það var líka eitthvað haldið utan um hana í skólanum, jafnvel án þess að hún viti af því ... (15 ára).

... kennarinn stóð sig mjög vel og krakkarnir vissu þetta ... og líka þegar mamma hennar dó. Hún kom fyrst í skólann og þá var henni gefin einhver gjöf. Hún hélt alveg sínu striki, hún hefur ekkert átt gott með að einbeita sér, hún er dálídið ... utan við sig og hugsar mikið, en ég bara hjálpaði henni með námið sko ... (10 ára).

Samantekt

Hér að framan hefur verið gerð grein fyrir veigamestu atriðunum í niðurstöðum úr viðtölum við móðurömmur barnanna sem höfðu upplifað veikinda-og meðferðarferli og móðurmissi af völdum krabbameins. Það sem ömmurnar lýstu um reynslu sína og sýn bendir til að ekki sé gert ráð fyrir aðkomu þessa mikilvæga hóps nákominna aðstandenda, hvorki hvað varðar upplýsingar í greiningar- og meðferðarferli dóttur þeirra né stuðningi þegar alvarleg, jafnvel banvæn veikindi, steðjuðu að. Í stuttu máli kom fram að móðurömmurnar fengu

almennt hvorki upplýsingar eða stuðning frá spítalanum og áttu ekki hlutdeild í þjónustutilboðum. Hins vegar lýstu þær góðu sambandi við hjúkrunarfólk á viðkomandi deild og að þær hafi fengið vissar upplýsingar gegnum óformleg samtöl þar þegar þær sátu langdvölum við sjúkrabeð dóttur sinnar. Staða ömmunnar var þannig alltaf fyrst og fremst á hliðarlínunni og ömmur vissu yfirleitt ekki um framvindu veikindanna öðruvísi en það sem fram kom í samtölum í fjölskyldunni og við dótturina og ásamt því sem þær gátu ályktað sjálfar af því að vera við dánarbeð dóttur sinnar. Ekki var látin í ljósi óánægja eða gagnrýni á þetta gagnvart spítalanum, en þó kom fram að þeim hefði fundist að það hefði auðveldað að vera meira inni í sjálfri meðferðinni, vita meira um ferlið, stöðuna og batahorfurnar. Frásagnir þeirra beindust aðallega að umhyggju þeirra og umhugsun um fjölskylduna, dótturina, börnin og tengdasoninn. Þeim virtist þannig ekki tamt að líta á málin út frá eigin stöðu eða eigin þörf fyrir upplýsingar eða stuðning. Fram kom að þessi staða þeirra á hliðarlínunni var ekki alltaf auðveld. Þær vildu hjálpa til og styðja bæði dóttur sína og börnin, virða vilja dótturinnar sem oft og tíðum gat ekki horfst sjálf í augu við stöðuna, og þurftu þær þá að rata þar vandasaman milliveg. Í hnotskurn má segja að staða þeirra og viðhorf hafi einkennst af æðruleysi og auðmýkt ásamt örlæti og umhyggju fyrir öðrum í fjölskyldunni -- ekki síst börnunum.

IV Umræða: Heildarmynd niðurstaðna og ályktanir

Um rannsóknina

Rannsóknin um stöðu barns þegar foreldri hefur greinst með krabbamein sem lýst hefur verið hér að framan var unnin á tímabilinu 2015-2017. Hugmyndina að baki má rekja til (i) samræðu meðal fræðimanna um rannsóknir á efninu og (ii) ábendinga fagfólks í meðferðarvinnu með sorg og áföll í fjölskyldum, m.a. vegna andláts foreldris, (iii) reynslu frá ömmum og öfum sem hafa misst dóttur eða son og stundum jafnframt upplifað tengslarof við barnabarn vegna skilnaðar eða andláts foreldis.

Tilgátan sem var kveikjan að rannsókninni var sú að *ekki* sé nægilegur gaumur gefinn á Íslandi að stöðu og sjálfstæðum rétti barnsins við slíkar aðstæður. Það eigi ekki aðeins við í fjölskyldunni heldur líka meðal fagfólks, í heilbrigðis-, félags- og skólakerfi, og í löggjöf. Yfirgripandi *markmið* með þessari umfangsmiklu rannsókn var því að varpa skýrara ljósi á *stöðu barns* við foreldramissi, rjúfa þöggun *um sjálfstæðan rétt* barna og beina athygli að þörfum þeirra og rétti til upplýsinga, þátttöku og stuðnings, ásamt því að stuðla að *vitundarvakningu* um málefnið og skapa *nýja þekkingu* til að renna stoðum undir viðeigandi *ábendingar* um *stefnumótun* og *þjónustuúrræði*.

Í viðtalshluta rannsóknarverkefnisins var lagt upp með spurningavísi sem spannaði áþekka efnisþætti, en þó var leitað eftir sértækri reynslu viðmælenda út frá persónulegri stöðu þeirra og hlutverki í fjölskyldunni, þ.e. sem barn, maki eða móðuramma. Með hliðsjón af markmiði rannsóknarinnar var aflað vitneskju um hvernig hugað er að stöðu og líðan barna sem eiga móður sem hefur greinst með krabbamein og látist af völdum þess.

Viðtölin sem greint hefur verið frá hér að framan voru framkvæmd á árinu 2016. Rætt var við 31 eftirlifendur, nána aðstandendur í 15 fjölskyldum mæðra sem létust úr krabbameini á tímabilinu 2010-2014. Samband og samkomulag um þátttöku náðist við 15 fjölskyldur, og rætt var við 11 börn (eða ungmenni), 12 ekkla, þ.e. feður barna, og við 8 móðurömmur/afa.

Heildarmyndin af niðurstöðum viðtala við 1-3 fulltrúa úr fjölskyldunum fimmtán, varpar ljósi á sérstöðu þeirra og leyfir að af þeim séu dregin lerdómar

og ályktað um úrbætur. Í stuttu máli er svarið við rannsóknarspurningunni að *ekki* sé nægilegur gaumur gefinn á Íslandi að stöðu barnsins þegar foreldri hefur greinst með krabbamein, farið í gegnum erfitt veikinda- og meðferðarferli og látist af völdum sjúkdómsins.

Meginatriði niðurstaðna

Út frá aðaláherslum spurningavísis greindist efniviðurinn í 5 meginatriði: (i) upplýsingagjöf og stuðning og tímabátt greiningar, sjúkdómsferlis og andláts, (ii) tilfinningaviðbrögð barna við veikindum og andláti móður, (iii) fjölskyldubakland -- samheldni og stuðning, (iv) þjónustu Landspítala - háskólasjúkrahúss við fjölskyldu, (v) aðkomu skólans. Hér á eftir verða helstu niðurstöður þessara þátta reifaðar, en lesendum er einnig vísað á beinar tilvitnanir í niðurstöðum um viðmælendahópana þrjá og á samantekt við upphaf og í lok hvers undirkafla.

Samræmi var í þeirri mynd sem feður og ömmur lýstu og þeirri reynslu sem börnin höfðu haft, þótt hver hópur hefði sína sérstöðu og sinn vanda. Í hnotskurn átti þetta við um tilviljunarkennda þjónustu, ónógar upplýsingar, takmarkaðan stuðning og óryggi fagfólks. Jafnframt sögðu viðmælendur yfirleitt frá jákvæðri reynslu af samskiptum og hjálp sem hjúkrunarfólk veitti. Börnin lýstu hvernig þeim hafði fundist þau utanveltu og lítill gaumur verið gefinn að þeim. Þau hafi þurft að þola afskiptaleysi og stundum hnjóð af hálfu hjúkrunarfólks. Feður lýstu erfiðleikum sínum þar sem þeir upplifðu sig vanmáttuga við þessar aðstæður, bæði gagnvart veikindum móðurinnar, líðan barnanna og þungbærri eigin stöðu bæði fyrir, við og eftir andlát eiginkonu sinnar og eftir það (Bragi Skúlason o.fl. 2014 og Bragi Skúlason 2014). Mæður fara sjálfar ekki varhluta af vanlíðan og erfiðri stöðu eiginmannsins. Þessu lýsir Anna Pálína Árnadóttir (2004) í reynslusögu sinni:

Við hlið mér sefur maðurinn minn. Ég heyri á andardrætti hans hvað hann er þreyttur. Hann hefur tekið allt að sér. Séð um að koma börnunum í skólann og leikskólann á morgnana. Munað eftir að allir væru með allt með sér og gleymdu engu. Þvegið þvottinn. Keypt inn og eldað matinn. Skúrað gólfín og þurrkað af. Hlustað á klögumál í lok dagsins og sinnt heimanámi með þeim eldri. Passað líka að borga reikningana á réttum tíma og haft áhyggjur af peningamálanum. Það munar víst um tekjurnar mínar. Það er nóg að borga. Svefninn er hans athvarf. Á morgun bíða fleiri verkefni. Vinnan. (bls. 64-65).

Ömmur gegndu mikilvægu hlutverki við að létta undir með feðrunum og styðja börnin ásamt því að styrkja dóttur sína í veikindum og banalegu. Oft var það móðirin sjálf sem ræddi við börnin en sjaldan báðir foreldrar eða að fagfólk kæmi þar að. Bæði feðrum og móðurömmum bar saman um að börnin hafi orðið utanveltu og þau hafi jafnvel alveg gleymst. Sjálf lýstu börnin hvernig þau voru kvíðin og óörugg og að þeim hafi jafnvel alls ekki verið sagt frá alvarleika sjúkdómsins og því sem var að gerast í lífi þeirra. Þó hafi þau haft sinn grun og systkin þá gjarnan stutt hvort annað.

Ríkjandi atriði í reynslu, sýn og ábendingum fjölskyldnanna voru þessi: Í öllum hópunum kom fram, sem fyrir segir, að skortur er á upplýsingum og stuðningi við fjölskylduna við greiningu, sjúkdómsferli og við andlát móður og þar hafi börnin ekki síst verið afskipt. Viðmælendum bar saman um að sérstaklega bagalegt sé hversu *tilviljanakennd* þessi þjónusta hafi verið og að alls ekki hafi verið um skipulega verkferla eða vinnulag að ræða í þeim efnum. Þessir breistir komu fram í frásögnum viðmælendanna í öllum hópunum og áttu við um allt rófið frá niðurstöðum greiningar, um framvindu og horfur sjúkdómsins í meðferðarferlinu og að andláti.

Niðurstöðurnar um að börn gleymist í áföllum fullorðinna koma heim og saman við niðurstöður úr öðrum rannsóknum, klíníska reynslu og frásagnir úr ævisögum og bókmenntum fyrri og seinni tíma. Þetta á jafnt við í skilnaðarmálum og þegar illvígir sjúkdómar herja á eða þegar kreppir að í ytri aðstæðum eins og við efnahagshrun, atvinnu- og húsnaðisvanda og fjárhagshrun. Þegar þeir fullorðnu víkja sér undan því að ræða við börnin á það sér ýmsar skýringar. Það sem rannsóknir hafa leitt í ljós má draga saman í eftirfarandi:

- *foreldrar eru miður sín vegna eigin vanlíðunar og áhyggja, sjá ekki börnin eða ráða ekki við að huga að þeim*
- *foreldrar eru óöruggir eða efast um hæfni sína, þekkingu og þor til að nálgast börnin og tala við þau*
- *foreldrar réttlæta þögn sína með umhyggju fyrir börnunum eða trú á styrk þeirra: „viljum hlífa börnunum“, „ekki tímabært“, „þau skilja það seinna“, „börn hafa góða aðlögunarhæfileika“ o.s.frv. (Dyregrov, 1997;*

Grenklo o.fl. 2014; Hamilton, 2001; Hjern o.fl. 2013 og 2014; Keeley, 2000; Killén, 2014; Sigrún Júlíusdóttir og Sólveig Sigurðardóttir, 2013).

Af þessu leiðir að

- þarfir barna og réttur til verndar, hjálpar og þátttöku eru ekki tekin til greina
- börn glíma ein við sorg sína og kvíða
- börn reyna að höndla aðstæður með afneitun og veruleikaflotta eða dylja eigin líðan
- börn geta orðið bitbein í átökum foreldra ef togstreita fylgir áfallinu
- vandi og vanmáttur hinna fullorðnu setja börn í þá stöðu að þau fara að reyna að „sætta“ þá fullorðnu; þau axla fullorðinsábyrgð, ásaka sjálf sig, reyna að hjálpa til og vera dugleg. (Sigrún Júlíusdóttir og Sólveig Sigurðardóttir, 2016; Sigurður Pálsson, 1998; Valgerður Hjartardóttir, 2012 og 2015).

Fyrirliggjandi þekking um þennan misbrest á því að vernda börn og forða þeim frá ótímabærri ábyrgð á áföllum í lífi foreldra og við foreldramissi, kallar á að huga þurfi markvisst að þörfum barna í viðkvæmri stöðu og í ógnandi fjölskylduaðstæðum (Beardslee, 2003; Bugge o.fl. 2008; Compas, o.fl. 1994; Dyregrov K., 2006; Dyregrov A., 2008).

Það sem rannsóknir á tilfinningalegum viðbrögðum barna við þessar aðstæður hafa einnig leitt í ljós er eftirfarandi:

- börn eru berskjölduð þegar foreldri er miður sín, í sárum og getur ekki verið til staðar
- börn þola mikinn sársauka í sorg og þurfa viðeigandi stuðning til að höndla hann
- börn missa hluta af sjálfum sér og af eigin lífi við fráfall foreldris
- börn geta beðið langvarandi heilsuskaða af óunninni sorg
- erfitt, vandasamt og viðkvæmt er að nálgast börn, einkum unglinga, bæði fyrir fagfólk og aðstandendur
- þekkingu, skilningu og færni þarf til að ná til barna
- stuðningur, fræðsla og ráðgjöf til foreldra skilar sér til barnanna
- börn eru móttækileg fyrir persónulegri hjálp -- ef vel er á haldið (Acestudy, e.d.; Gazendam-Donofrio o.fl. 2010; Grenklo 2013; Grenklo o.fl. 2014; Kaiser Permanente, e.d.; Muriel og Rauch 2003; Osborn 2007; Rauch og Durant 2004).

Skýrt kom fram að börnin upplifðu sig utanveltu og að þau fundu fyrir vandræðagangi fagfólks og voru því líka tvíbent gagnvart því að þiggja aðstoð

þeirra. Frásagnir barnanna, líkt og feðranna, lýstu jafnframt skorti á skipulegu upplýsinga- og stuðningsferli á Landspítala Háskólasjúkrahúsi, almennri fræðslu um sjúkdóminn, um fjölskyldumál og eðli sorgarinnar. Það átti einnig við um aðstoð fyrir fjölskyldur strax við greiningu og í veikindaferlinu ásamt aðstoð við úrvinnslu áfalls og missis eftir andlát foreldrisins. Skort hefði gagnlegar leiðbeiningar og aðstoð sem eru nauðsynlegar við þessar aðstæður og ítrekað var að þjónusta heilbrigðisstarfsfólks hafi verið lítil og ómarkviss. Framkomu fagfólks á spítalanum gagnvart börnunum lýstu þau sem takmarkaðri, tilviljunarkenndri, stundum óviðeigandi og að hún hafi jafnvel getað verið beinlínis neikvæð. Frá þessu voru þó undantekningar, og þegar starfsfólk sýndi umhugsun og umhyggju hafði það skipt miklu máli og var mikils metið (sbr. *Tíu tilmæli*, 2017).

Í þessu sambandi er vert að nefna atriði sem bæði feður og ömmur nefndu en börnin sjálf orðuðu ekki beint, þótt þau hafi augljóslega ekki farið varhluta af vöntun þess. Það á við um nauðsyn upplýsinga ásamt mikilvægi fræðslu og snemmtækrar aðstoðar, sem geti haft mikil áhrif á öryggi og líðan barnanna. Í þessu fólst ákall eftir því að gerð sé markviss *greining* á aðstæðum hverrar fjölskyldu sem stendur frammi fyrir alvarlegum veikindum, meðferðarferli eða lífslokum foreldris, þeim gefist kostur á fjölskyldusamtölum og að þar sé hugað sérstaklega að stuðningi við börnin. Hér var einnig talað um nauðsyn þess að fjölskyldum væri fenginn ákveðinn fagaðili, *tengill* eða málstjóri sem veitir upplýsingar og stuðning og fylgir fjölskyldunni eftir gegnum allt ferlið. Slíkt myndi svara óskinni um skipulega, en ekki tilviljunarkennda, þjónustu og jafnframt tryggja börnum viðeigandi upplýsingagjöf og þátttöku í ferlinu ásamt tilfinningalegum stuðningi. Þannig skipuleg þjónusta auðveldi foreldrum þungbærar aðstæður og styrki þau til að ráða betur við hlutverk sitt gagnvart börnunum (Ryst, 2004; Sargent, 2003; Sigrún Anna Jónsdóttir og Bragi Skúlason, 2011; Sigrún Júlíusdóttir o.fl. 2015; Sólveig Björg Arnardóttir, 2015).

Tíminn. Viðmælendur lýstu því hvernig að oft hafi verið vandasamt að meta hvort og hvenær séu forsendur til að gefa fyrirheit eða vonir um ákveðinn *tíma* sem einstaklingurinn eigi ólífaðan og hvenær rétt sé að búa fjölskylduna undir að lítils tíma sé að vænta, því mikilvægt sé að nýta vel hverja stund og vera

þannig betur viðbúin. Skýrt kom fram hvernig ekki aðeins óljós vitneskja heldur líka vonin, óöryggi og stundum ákveðin afneitun gat komið í veg fyrir að tímann sem eftir var væri nýttur til samveru með móðurinni eftir því sem aðstæður leyfðu.

Þótt óvissa sé og mannlegur máttur takmarkaður í glímuni við sjúkdóminn og um tímann, skipti alltaf máli að eiga hreinskiptin samtöl við fagfólk um þá stöðu. Slíkur stuðningur í óvissunni geri hana bærilegri.

Eins og fram kom í frásögnum barnanna voru þau oftast að takmörkuðu leyti upplýst um þá staðreynd að andlát móður þeirra væri yfirvofandi og hafi þau að sama skapi verið allsendis óundirbúin fyrir það, bæði tilfinningalega og félagslega. Ákveðinn vettvangur fyrir faglega leiðsögn og til að ræða saman um stöðuna, óvissuna og kvíðann hefði gert þeim kleift að vinna bug á afneitun á stöðunni. Jafnframt gæti það rutt úr vegi mótstöðu eða hiki gagnvart faglegum afskiptum. Með slíkum leiðbeinandi samtölum má einnig stuðla að þéttari samveru með móðurinni og hvetja til einlægra samtala í fjölskyldunni, óháð óvissunni um tímann.

Fram kom í frásögnum barnanna að í fjölskyldum þar sem foreldri er að ganga í gegnum erfiða krabbameinsmeðferð þurfi hitt foreldrið að styðja við bakið á maka sínum ásamt því að sinna börnunum sem eiga erfitt með að höndla það að mamma þeirra sé alvarlega veik og dauðvona. Þetta gat skapað þeim bæði nagandi áhyggjur, ábyrgðarkennd og jafnvel sektarkennd gagnvart foreldrunum, og þau höfðu reynt að láta sem minnst fyrir sér fara.

Þótt viðbrögð barna -- jafnt sem fullorðinna -- við áfalli, sorg og missi séu bæði persónuleg og háð ýmsum innri og ytri aðstæðum, eru nokkur þeirra vel þekkt og viðtekin, einsog rakið hefur verið hér að framan. Í þessu sambandi skiptir miklu að barnið eigi ávallt aðgang að einhverjum fullorðnum í fjölskyldunni eða umhverfi sínu. Systkini og vinir gegna þar ekki síst mikilvægu hlutverki. Nærgætni og umhyggja fullorðinna fyrir þörfum barna, bæði hvað snertir vernd, áheyrn og aðstoð, dregur úr kvíða og veitir þeim öryggi til að geta haldið sínum daglegu venjum og varist alltof erfiðum hugsunum, vanlíðan og svefnröskunum. Þetta á einnig við óháð óvissu um tímann.

Skólabarnið – framhaldsskólaneminn. Þegar kom að umræðu um aðkomu skólans og afskiptum hans af líðan og aðstæðum skólabarnsins þegar áföll eins og greining illvígs sjúkdóms ber að í fjölskyldum þeirra, lýstu bæði feður og börn takmörkuðum og tilviljunarkenndum afskiptum, en líka jákvæðri reynslu af samskiptum við einstaka kennara. Oftast höfðu foreldrar sjálfir átt frumkvæði að samtali við skólann, án aðstoðar, og þá verið undir hælinn lagt hvort barnið fékk einhvern skilning eða hjálp í erfiðri stöðu. Það var oft háð persónulegum vilja og getu viðkomandi skólastjóra eða kennara hvort yfirleitt var brugðist við. Kvíði og síðan angist átti sinn þátt í að barn gat átt við svefnleysi að stríða, gat ekki mætt í skólann og missti úr skólagöngu eða tapaði í námsframvindu. Feður nefndu að þeim væri kunnugt um áfallahjálp í skólum en könnuðust ekki við að hafa verið boðin slík aðstoð. Fram kom hjá börnunum að skólagangan, bæði á veikindatímabili móðurinnar og við andlát hennar, hafði verið þeim erfið. Fyrir kom að þeim var beinlínis kvalræði að fara í skólann og finna þar til vanlíðunar, einsemdar og kvíða gagnvart félögum, ótta við afstöðu kennarans og áhyggjur af afdrifum sínum og framtíð. Fram kom reynsla af hugulsömum kennurum, en líka hinu gagnstæða, hunsun eða klaufaskap. Í því sambandi lýstu börnin umkomuleysi sínu og skömmustukennd yfir líðan sinni og aðstæðum.

Skrifleg áfallaáætlun og þverfaglegt áfallateymi í hverjum skóla þar sem mótuð hefur verið stefna og viðbragðsáætlun, m.a um hver á að gera hvað og hvenær, myndi skapa skólabarninu öryggisnet og vísa hjálp sem kæmi í veg fyrir mikla vanlíðan þess í bráð og í lengd (Allen–Meares og Ashbaker 2004; Allen–Meares og Montgomery, 2015; Dyregrov 1993; Holland 2008; Knox og Roberts, 2005; Nka e.d.).

Leikskólum og grunnskólum á Íslandi er skylt að starfa eftir lögum og reglum sbr. lög um grunnskóla nr. 91/2008, lög um framhaldsskóla 92/2008. Þar er ekki kveðið sérstaklega á um þjónustu eða (kerfa)samstarf þegar foreldri barns glímir við banvænan sjúkdóm eða fellur frá. Hér er þörf á umbótum í löggjöf, en ekki síður fræðslu og vitundarvakningu innan skólans ásamt beinni leiðsögn um viðbrögð og notkun verklagsreglna í viðkvæmri stöðu skólabarna.

Feður kölluðu sérstaklega eftir skipulegu og markvissara samstarfi spítala og skóla með þverfaglegu teymastarfi kringum fjölskyldur í kreppu. Í því felst að

kerfin þurfi að vinna saman og að gera þurfi ráðstafanir út frá greiningu fagfólks, eins og skólafélagsráðgjafa og fjölskyldufræðinga, sem hefur viðeigandi þekkingargrunn á fjölskylduáðstæðum og þörfum skólabarna í erfiðleikum. Það myndi ekki aðeins létta á áhyggjum foreldra og annarra í fjölskyldunni. Það myndi líka geta skipt sköpum um hvernig grunnskólabarni eða framhaldsskólanema tekst að fóta sig á menntabrautinni og í félagslegum samskiptum þegar þau eru að glíma við þungt tilfinningalegt áfall eins og vegna greiningar illvígs sjúkdóms hjá foreldri sínu og við ástvinamissi og sorg. Slík aðstoð hefur líka forvarnargildi fyrir líðan þeirra síðar í lífinu (Dyregrov, 1993; Dupper, 2003; Mallon, 2011; Sigrún Harðardóttir, 2015; Acestudy e.d.).

Fjölskyldusamheldni eða fjölskyldugliðnun

Krabbamein er fjölskyldusjúkdómur. Þegar einstaklingur greinist með krabbamein hefur það áhrif í allri fjölskyldu hans. Þegar foreldri á í hlut er það sérstaklega erfitt fyrir börnin og reynir á hitt foreldrið. Rannsóknir hafa sýnt að samstaða og styrkur fjölskyldukerfisins ræður miklu um líðan og afdrif þeirra nánustu, einkum barna. Að sama skapi skipti miklu að greina aðstæður og grípa inn með faglegri aðstoð þegar fjölskyldunetið er lausriðið eða brennlað (Baider o.fl. 2000; Die-Trill 2000; Dröfn Birgisdóttir 2015; Eydís Sveinbjarnardóttir 2012; Visser o.fl. 2004).

Í niðurstöðum hér kom skýrt fram að stuðningur, samstaða og samheldni í fjölskyldu var það sem feðrum, ömmum og ekki síst börnunum fannst hafa skipt mestu í öllu ferlinu, og sérstaklega kringum andlátíð. Þegar fjölskyldubakland var sterkt og heilt virtist fjölskyldan þjappa sér saman sem liðsheild og fjölskylduheldnin þannig eflast. Þegar hins vegar fjölskyldunetið var lausriðna eða um tengslaröskun var að ræða, t.d. vegna skilnaðar og stjúp tengsla, virtist meiri tilhneiging til gliðunar eða upplausnar og jafnvel tengslarofs. Þessi vitneskja rennir enn frekari stoðum undir ályktunina um nauðsyn snemmtækrar fjölskyldugreiningar og áætlunar um aðstoð með fjölskylduviðtölum og viðeigandi stuðningi. Þegar greining leiðir í ljós að fjölskyldunetið er veikt eða laskað ber brýna nauðsyn til að bregðast við því með sérstökum stuðningi. Með því að bjóða upp á vettvang fyrir styrkjandi samtöl undir faglegri leiðsögn (sbr. *Fjölskyldubró*) má oft efla traust og vilja til að ná betri tengingu. Það er sérstaklega verðmætt fyrir börnin og framtíðar vellíðan þeirra.

Þegar í ljós kemur að um beinan ágreining eða togstreitu í fjölskyldu er að tefla, er hægt að vinna með fjölskyldunni að ákveðnu lausnarferli áður en það er orðið um seinan. Það getur m.a. falið í sér lausnamiðað fjölskyldusamtal þar sem unnið er að samkomulagi um framtíð barnsins, búsetu og órofin samskipti þess við ömmur og afa og aðra nákomna ættingja. Hér getur verið heppilegt að félagsráðgjafi, sem hlutast hefur til um fjölskylduviðtölin og stýrt þeim, fái til liðs við sig lögfræðing þannig að mögulegt sé að ganga frá lögformlegu undirrituðu samkomulagi. Slíkt hefur forvarnargildi og skapar hinum fullorðnu aðhald til að láta velferð barnsins sitja í fyrirrúmi fyrir hugsanlegum eigin hagsmunaágreiningi. Jafnframt tryggir það sjálfstæðan rétt barnsins til þess að hafa eitthvað um framtíðartengsl sín og fjölskyldusamskipti við nána aðstandendur að segja. Í Barnalögum nr 76/2003 var með síðari breytingum nr. 61/2012 sett inn ákvæði um sáttameðferð sem getur náð til þeirra aðstæðna sem hér er rætt um og einnig atriða sem varða rétt barna til beggja foreldra og uppruna síns. Slík ákvæði þarf þó að skilgreina nánar og þróa betur eigi þau að tryggja réttarstöðu barns í þessum efnum - í reynd.

Hér hefur aðallega verið vísað til opinberrar þjónustu. Rétt er hins vegar að halda því til haga að margvíslegt og verðmætt starf er unnið á vegum félaga-, hugsjóna- og sjálfbodaðasamtaka, en rík hefið er fyrir slíku í íslensku samfélagi og áhrif þess umtalsverð (Sigrún Júlíusdóttir og Sigurveig Sigurðardóttir, 1997; Ómar Kristmundsson og Steinunn Hrafnadóttir, 2008). Þekkt er umfangsmikið starf Krabbameinsfélags Íslands um allt land. Af samtökum sem láta sig sérstaklega varða sorg og missi má nefna starfsemi *Ljóssins*, *Ný dögum*, *Ljónshjarta* og *Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins* (Krabbameinsfélag Íslands e.d.; Ný dögum, e.d; Ljósíð, e.d. Ljónshjarta, e.d.);).

Ályktun og ábendingar

Þótt þessi rannsókn sé afmörkuð og taki eingöngu til móðurmissis af völdum krabbameins þá geta niðurstöður hennar þjónað mikilvægum tilgangi við að betrubæta þjónustu og huga markvisst að aðstæðum í fjölskyldum þar sem foreldri, af hvoru kyni sem er, á við illkynja veikindi eða önnur áföll að stríða. Flest af því sem hér hefur komið fram getur átt við og komið að gagni þegar um aðra banvæna sjúkdóma er að tefla, hvort sem um er að ræða langan aðdraganda

eða skyndidauða, eins við slys og bráðaáföll. Það er óháð sjúkdómstegund, kyni foreldris og fjölskyldugerð barnsins. Í öllum tilvikum þarf að huga sérstaklega að viðkvæmri stöðu barna, líðan þeirra og rétti til upplýsinga, þátttöku og stuðnings, þegar áföll, sorg og missi ber að hjá þeim fullorðnu.

Til þess að bregðast við niðurstöðunum í þeim meginatriðum sem hér hafa komið fram má álykta að nauðsynlegt sé að:

- Móta skýr ákvæði í þeim efnum í lögum.
- Lagaákvæðin taki til sjálfstæðs réttar barnsins til upplýsinga, þátttöku og stuðnings í veikindaferli og við andlát foreldris.
- Lagaákvæðin nái til réttar barnsins til að hafa sjálf á aðstæður sínar við alvarleg veikindi foreldris og eftir andlát þess, eftir aldri sínum og þroska.
- Í lagasetningu séu atriði samstillt og tengd saman þannig að vísað sé í einum lagabálki til annars.
- Skilgreina hlutverk, skyldur og ábyrgð í starfslýsingum og verkferlum fagfólks á sviði heilbrigðis-, félags- og skólaþjónustu (sbr. lög um heilbrigðisstarfsfólk o.s.frv.).
- Öllum fjölskyldum og börnum í þessum aðstæðum sé tryggð þarfagreining og viðeigandi aðstoð útfrá henni (sbr. *Fjölskyldubrú*).
- Kveða á um skilvirkt þverfaglegt kerfasamstarf og skilgreiningar á hlutverkum viðkomandi stofnunar og fagfólks við framkvæmd lagaákvæða og verklagsreglna.
- Sjúkrastofnun hlutist til um að foreldri sem á maka með illvígan sjúkdóm fái fræðslu, skipulegar upplýsingar og markvissan stuðning sem hefur m.a. þann tilgang að styðja við börnin og vernda þau fyrir álagi, ráðaleysi og örvæntingu foreldrisins.
- Foreldri sem hefur reynt veikindastríð og andlát hins foreldrisins sé tryggð aðstoð félagsráðgjafa sem er tengill og stoð í samskiptum við kerfi, pappíra og praktíska framkvæmd kringum dauðsfall og útför.
- Tryggja að fjölskyldur sem eiga í erfiðleikum eða samskiptatogstreitum eigi kost á faglegri aðstoð félagsráðgjafa til að leiða mál til lykta með sátt.
- Fjölskyldur geti gengið frá löggildu, skriflegu og undirrituðu samþykki með aðstoð lögfræðings og félagsráðgjafa um niðurstöðu fjölskyldusamkomulags sem varða forsjá, umgengni og búsetu barna þar sem tekið er mið af rétti barnsins til beggja upprunafjölskyldna sinna.

Að lokum. Það er ósk og von þeirra sem staðið hafa að rannsókninni að niðurstöður hennar verði hvati að *skýrari stefnumótun* bæði í *löggjöf* og í *þjónustu* sem snertir líðan og velferð barna í viðkvæmri stöðu vegna áfalla í lífi fjölskyldu sinnar og reyna sorg og missi foreldris.

Heimildir

- Acestudy. (e.d.). Sótt 12.11.2017 af <http://www.acestudy.org/index.html>.
- Allen-Meares, P. og Ashbaker, B. Y. (2004). Strengthening schools: Involving paraprofessionals in crisis prevention and intervention [rafræna útgáfa]. *Intervention In School & Clinic*, 39(3), 139-146.
- Allen-Meares, P. og Montgomery, K. L. (2015). School social work: A historical and contemporary view. Í Allen-Meares. (Ritsstj.). *Social Work services in Schools*. University of Illinois: Chicago. Bls.1- 29.
- Anna Pálína Árnadóttir. (2004). *Óúktin*. Reykjavík: Salka. Bls. 64-65.
- Baider, L. og De-Nour, A. K. (2000). Introduction. Í L. Baider, C. L. Cooper og A. Kaplan De-Nour (Ritsstj.), *Cancer and the family* (2.útgáfa). Chichester: John Wiley and Sons, Ltd.
- Barnalög nr. 76/2003 með áorðnum breytingum nr. 61/2012.*
- Barnavermðarlög nr. 80/2002.*
- Beardslee, W. R. (2002). *Hope, meaning an continuity: a program for helping families when parents face depression* (manual). Boston: Judge Baker Children´s Center.
- Beardslee, W. R., Gladstone, T. R., Wright, E. J., Cooper, A. B. (2003) A family based approach to the prevention of depressive symptoms in children at risk: Evidence of parental and child change. *Pediatrics*, 112(2), 119-131.
- Bragi Skúlason, Anna Hauksdóttir, Kozma Ahcic, Ásgeir R. Helgason (2014). Death talk: gender differences in talking about one´s own impending death. *BMC Palliative Care*, 13:8 doi:10.1186/1472-684X-13-8.
- Bragi Skúlason. (2014). *Samtal um dauða og sorg: Íslenskir karlar og ekklar*. Reykjavík: Háskóli Íslands. Doktorsritgerð.
- Bugge, K. E., Helseth, S. og Darbyshire, P. (2008). Children´s experiences of participation in a family support program when their parent has incurable cancer. *Cancer Nursing*, 31, 426-434.
- Compas, B. E., Worsham, N. L., Epping-Jordan, J. E., Grant, K. E., Mireault, G., Howell, D. C. og Maltarne, V. L. (1994). When mom or dad has cancer: Markers of psychological distress in cancer patients, spouses, and children. *Health Psychology*, 13, 507-515.
- Die-Trill, M. (2000). Beliefs about cancer causation and their influence on family function. Í L. Baider, C. L. Cooper og A. Kaplan De-Nour (Ritsstj.), *Cancer and the family*. Chester: John Wiley and Sons, Ltd. Pp. 119-133.
- Dröfn Birgisdóttir. (2015). "Family Cohesion after Losing a Parent to Cancer as a Teenager and Long-term Health and Wellbeing" Veggsþjald *Arets stóra kongress EAPC* í Köpenhamn 8-10 maj, 2015 <http://palliativutvecklingscentrum.se/forskning/posterpris-pa-eapc-2015/>.
- Dupper, R. D. (2003). *School social work-skills and interventions for effective practice*. Hoboken:New Jersey.
- Dyregrov, K.(2006). Experiences of social network supporting traumatically bereaved. *Journal of Death and Dying*, 52(4):337-356.
- Dyregrov, A. (1993). *Beredskapsplan för skolan, barn í sorg*. Stockholm: Rädda Barnen.
- Dyregrov, A. (2008). *Grief in children: A handbook for adults* (2. útgáfa). London: Jessica Kingsley.
- Edda Jóhannsdóttir. (2015). *Staða barns við andlát foreldris Staða þekkingar, þjónustu og löggjafar*. Óbirt meistarráttgerð. Félagsráðgjafardeild Háskóla Íslands. <https://skemman.is>.
- Elfa María Geirsdóttir. (2016). *Viðbrögð leik- og grunnskóla við andlát í fjölskyldu skólabarns*. Óbirt meistarráttgerð. Félagsráðgjafardeild Háskóla Íslands. <https://skemman.is>.
- Ensbj T, Dyregrov, K., Landmark, B. (2008). Á treffe noen som virkelig forstår. *Sykepleie Forskning*, 2008;01:8-15.
- Eydís Kristín Sveinbjarnardóttir. (2012). *Fjölskylduhjúkrún á bráðgeðdeildum: Innleiðing og mat*. Reykjavík: Háskóli Íslands, Hjúkrunarfræðideild. Doktorsritgerð.
- Gazendam-Donofrio, S. M., Hoekstra, H. J., Van der Graaf, W. T. A., Van de Wiel, H. B. M., Visser, A. og Hoekstra-Weebers, J. E. H. M. (2010). Adolescent´s emotional reactions to parental cancer: effect on emotional and behavioral problems. *Journal of Pediatric Psychology*, 36, 346-359.
- Grenklo, T. B. (2013). *Teenagers losing a parent to cancer: Experiences, modifiable risk- factors and long-term outcome*. Sótt 3. apríl 2016 af https://openarchive.ki.se/xmlui/bitstream/handle/10616/41663/Thesis_%20Tove_Bylund_Grenklo.pdf?sequence=1&isAllowed=y.
- Grenklo, T. B, Kreicbergs U., Valdímarsdóttir, U. A., Nyberg, T., Steineck, G., Fürst, C.J. (2014). Self-injury in youths who lost a parent to cancer: nationwide study of the impact of family-related and health-care-related factors. *Psychooncology*. 2014 Sept;23(9):989-97.
- Hagstofa Íslands. (2017). Guðjón Hauksson: Fjöldi barna sem missir foreldri úr krabbameini. Sótt 21.9.2017.
- Hamilton, J. (2001). *When a parent is sick: Helping parents explain serious illness to children*. Nova Scotia: Pottersfield Press.

- 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 CHESS. *Stockholms universitet/Karolinska Institutet i samarbete med Institutionen för socialt arbete vid Stockholms universitet* (NKA Barn som anhöriga 2013:3). Stockholm:Nationellt kompetenscentrum anhöriga.
- Holland, J. (2008). How schools can support children who experience loss and death [rafræn útgáfa]. *British Journal of Guidance & Counselling*, 36(4), 411-424.
- Kaiser Permanente. (e.d.). Sótt 12.11.2017 af <https://healthy.kaiserpermanente.org>.
- Keeley, D. (2000). Telling children about a parent's cancer. *BMJ*, 321, 62-63.
- Knox, K. S. og Roberts, A. R. (2005). Crisis intervention and crisis team models in schools [rafræn útgáfa]. *Children & schools*. 27(2), 93-100.
- Krabbameinsfélag Íslands. (e.d.). *Stuðningur í baráttunni gegn krabbameini*. Sótt 30.11.2017 af <https://www.krabb.is/radgjof-studningur/studningur/svaedafelog/>.
- Krabbameinskrá Krabbameinsfélags Íslands. (e.d.). *Fjöldi látinna eftir aldri*. Sótt 1.2.2016.
- Ljónshjarta. (e.d.). *Góð ráð í sorg fyrir aðstandendur*. Sótt 30.11.2017 af <http://ljonshjarta.is/sorgin/god-rad-i-sorg-fyrir-adstand-endur-syrjenda/>.
- Ljósið. (e.d.). *Endurhæfing*. Sótt 30.11.2017 af <http://ljosisid.is/2017/10/26/nytt-namskeid-fyrir-nygreinda/>.
- Lög um grunnskóla nr. 91/2008.*
- Lög um framhaldsskóla nr. 92/2008.*
- Magnusson, L. og Hanson, E. (2016, febrúar). *Children as Next of Kin: Results of reasearch and development work and policy impact on young carers – focus on children as next of kin*. Sótt 4. apríl 2016 af http://eurocarers.org/userfiles/files/3_%20Nka_Hamburg%20160218pres.pdf.
- Mallon, B. (2011). *Working with bereaved children and young people*. London: Sage.
- Muriel, A. C. og Rauch, P. K. (2003). Suggestions for patients on how to talk with children about a parent's cancer. *Journal of Support Oncology*, 1, 143–145.
- Ný dögum. (e.d.). *Samvera fyrir syrgjendur*. Sótt 30.11.2017 af <http://www.nydogun.is/7-news/207-7-desember-kl-20-samvera-fyrir-syrjendur>.
- National Center for Biotechnology Information. (e.d.). Sótt 12.11.2017 af <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4712344/>.
- Nationellt Competencecentrum. (e.d.). Sótt 12.11.2017 af <http://www.anhoriga.se/anhorigomraden/barn-som-anhoriga/>.
- Nka. (e.d.). *BarnsBeste – Noregs kompetenscentrum för barn som anhöriga*. Sótt 10. apríl 2016 af <http://www.anhoriga.se/anhorigomraden/barn-som-anhoriga/intressanta-exempel/artiklar-och-nyhetsbrev/konferens-om-barn-som-anhoriga-pa-spira-i-jonkoping-6-7-oktober-2014/barnsbeste-norges-kompetenscentrum-for-barn-som-anhoriga/>.
- Ómar Kristmundsson og Steinunn Hrafnadóttir. (2008). (Ritstj.) í *Stjórnun og rekstur félagasamtaka*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Osborn T. (2007). The psychosocial impact of parental cancer on children and adolescents: A systematic review. *Psycho-Oncology*.16(3), 271-271.
- Palliativ Utvecklingcentrum. (e.d.). Sótt 12.11.2017 af <http://palliativutvecklingscentrum.se/forskning/poster/pris-pa-eapc-2015/>.
- Rauch, P. K. og Durant, S. (2004). Helping children cope with a parents cancer. Í T. A. Stern, M. A. Sekeres (Ritstj.), *Facing cancer: A complete guide for people with cancer, their families, and caregivers* (bls. 125-158). New York: McGraw-Hill Companies.
- Researchgate. (e.d.). Sótt 12.11.2017 af <https://www.researchgate.net/search?q=children%20as%20next%20of%20kin>.
- Ryst, E. (2004). The impact of cancer on the family. Í T. A. Stern, M.A. Sekeres (ritstjórar), *Facing Cancer: A complete guide for people with cancer, their families, and caregivers* (bls. 89-98). New York: McGraw-Hill Companies.
- Sargent, J. (2003). Commentary: Involving children in the care of a parent with cancer. *Families, Systems and Health*, 21, 259-261.
- 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*. Bergen: Senter for Krisepsykologi.
- Sigrún Harðardóttir. (2015). Velferð nemenda - hlutverk skólafélagsráðgjafa. *Tímarit félagsráðgjafa*, 9 (1), 7-12.
- Sigrún Júlíusdóttir og Sigurveig Sigurðardóttir. (1997). *Hvers vegna sjálfboðastörf? Um sjálfboðastarf, félagsmálasterfni og félagsráðgjöf*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Sigrún Júlíusdóttir (Ritstj.), Gunnþóra Una Guðmundsdóttir og Edda Jóhannsdóttir. (2015). "Það skiptir bara öllu máli hvernig við undirbúum börnin". *Ritröð RBF*, nr 9, 2015. (32 bls).
- Sigrún Júlíusdóttir og Sólveig Sigurðardóttir. (2013). *Eftir skilnað. Um foreldrasamstarf og kynslóðatengsl*. Reykjavík: Háskólaútgáfan og Rannsóknarstofnun í barna- og fjölskylduvernd.
- Sigurður Pálsson. (1998). *Börn og sorg*. Reykjavík: Skálholtsútgáfan.

- Sigrún Anna Jónsdóttir og Bragi Skúlaon. (2011). Syrgjendum fylgt eftir og mikilvægi fjölskylduhjúkrunar. *Tímarit hjúkrunarfræðinga*, 87(2), 26-29.
- Sólveig Björg Arnarsdóttir (2015). *Ádstoð við börn sem syrgja. Staða barns í kjölfar andláts foreldris út frá gildandi lögum og verkferlum í reynd*. Óbirt BA-ritgerð. Félagsráðgjafardeild Háskóla Íslands. <https://skemman.is>.
- Tíu tilmæli. (2017). *Barnsbeste*. Oslo: Nasjonalt Kompetansenettverk for barna for pårørende.
- Unicef. (e.d.). *Barnasáttmáli Sameinuðu þjóðanna*. Sótt 24. apríl 2016 af <http://www.unicef.is/barnasattmali>.
- Valgerður Hjartardóttir. (2012). *Að eiga samtal við barn þegar foreldri greinist með krabbamein*. Óbirt MA-ritgerð. Félagsráðgjafardeild Háskóla Íslands. <https://skemman.is>.
- Valgerður Hjartardóttir. (2015). *Krabbameinið hennar mömmu*. Reykjavík: Karitas.
- Visser, A., Huizinga, G. A., Van der Graaf, W. T. A., Hoekstra, H. J. og Hoekstra-Weebers, J. E. H. M. (2004). The impact of parental cancer on children and the family: A review of the literature. *Cancer Treatment Reviews*, 30, 683-694.

Hliðsjónarefni

- Armistead, L., Klein, K. og Forehand, R. (1995). Parental physical illness and child functioning. *Clinical Psychology Review*, 15, 409-422.
- Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet. (2015). *About us*. Sótt 23. september 2016 af https://www.bufoir.no/en/English_start_page/About_us/.
- Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet. (2015). The Norwegian Directorate for Children, Youth and Family Affairs. Í *About us*. Sótt 21. apríl 2016 af http://www.bufoir.no/en/English_start_page/About_us/.
- Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet. (2015). Family counselling. Í *About family counselling*. Sótt 20. apríl 2016 af http://www.bufoir.no/en/English_start_page/Family_counselling_services/Family_counselling/.
- Berg, L. og Hjern, A. (2016). *Barn till föräldrar med cancer - hur många berörs och vilka är konsekvenserna i ett livsloppsperspektiv*. Sótt 3. apríl 2016 af http://www.anhoriga.se/Global/Nyheter/Nyhetsdokument%202016/BSA_2016-2_Chess-5_webb.pdf.
- Bergman, A. og Hanson, E. (2014). *Barn som är anhöriga när en förälder avlider: En kunskapsöversikt om effekt av metoder för stöd till barn*. Sótt 8. apríl 2016 af http://www.anhoriga.se/Global/BSA/Dokument/Rapporter_kunskapsöversikter/BSA_Rapport-2014-1_Bergman_Hanson_webb.pdf.
- Bragi Skúlaon. (1992). *Von. Bók um viðbrögð við missi*. Reykjavík: Hörpuítgáfan.
- Bragi Skúlaon. (2001). *Sorg í ljósi lífs og dauða*. Reykjavík: Bragi Skúlaon.
- Brown, R., Fuemmeler, B., Anderson, D., Jamieson, S., Simonian, S., Hall, R. K. o.fl. (2007). Adjustment of children and their mothers with breast cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 32, 297-308.
- Börn, Unge & Sorg. (e.d.). *Nyt webunivers for sundhedspersonale*. Sótt 20. september 2016 af <http://www.bornunge.sorg.dk/news/nyt-webunivers-for-sundhedspersonale/>.
- De Young, A. C., Kenardy, J. A. og Cobham, V. E. (2011). Trauma in elderly childhood: A neglected population [rafræn útgáfa]. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 14(3), 231-50.
- Dyregrov, K. (2003). Micro-sociological analysis of social support following traumatic bereavement: Unhelpful and avoidant responses from the community. *Omega-Journal of Death and Dying*, 48(1):23-44.
- Dyregrov, K. (2004). Strategies of professional assistance after traumatic deaths: Empowerment or disempowerment? *Scandinavian Journal of Psychology*. 45(2):181-189.
- Eurocarers. (2016). *Pressmeddelande - unga omsorgsgivare i EU måste få särskild uppmärksamhet*. Sótt 4. apríl 2016 af http://www.anhoriga.se/Global/Stöd%20och%20kunskap/Publicerat/Pressmeddelanden%20%20Nka/Dokument/PM_%20unga%20omsorgsgivare_160226.
- Evans, S., Keenan, T. R. og Shipton, E. A. (2007). Psychosocial adjustment and physical health of children living with maternal chronic pain. *Journal of Pediatrics and Child Health*, 43, 262-270.
- Forrest, G., Plumb, C., Ziebland, S. og Stein, A. (2006). Breast cancer in the family-children's perceptions of their mother's cancer and its initial treatment: Qualitative study. *BMJ*, 332, 998-1003.
- Föräldreansvarloven* nr. 1085/2014.
- Föräldrabalk* nr. 381/1949.
- Gudbergsson, S. B. (2002). Foreldre med kreftbekymringer relatert til familiens levekår. *Nordisk Sosialt Arbeid*. 10(2):95-101.
- Gudbergsson, S. B. (2007). *Life after Cancer. Work experiences, living conditions, and impact of cancer in tumour-free survivors*. Oslo: Oslo University, Faculty of Medicine. Doktorsritgerð.
- Gunnjóna Una Guðmundsdóttir og Sigurveig H. Sigurðardóttir. (2007). Þörf krabbameinssjúklinga fyrir félagslegan stuðning og endurhæfingu að lokinni meðferð á Landspítala-Háskólasjúkrahúsi. *Tímarit félagsráðgjafa*, 2, 37-45.
- Gunnjóna Una Guðmundsdóttir. (2011). *Að greinast með krabbamein*. Upplýsingar og stuðningur sem fólk fær innan heilbrigðisþjónustunnar á Íslandi. Í Halldór S. Guðmundsson (Ritsj.), *Þjóðarspegill*, 29-36.
- Hälsö- och sjukvårdslag* nr. 763/1982.
- Heiney, S. P., Hermann, J. F., Bruss, K. V. og Fincannon, J. L. (2001). *Helping children cope with a parent's illness*. Atlanta: American Cancer Society.
- Helsedirektoratet. (2010). *Barn som pårørende*. Sótt 10. apríl 2016 af <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/414/Barn-som-parende-IS-5-2010.pdf>.

- Helseth, S., Ulfsaet, N. (2005). Parenting experiences during cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 52(1), 38-46.
- Ho, V. T. (2004). *Chemotherapy*. Í Stern, T. A., Sekeres, M. A. (Ritstj.), *Facing cancer: A complete guide for people with cancer, their families, and caregivers*. New York: McGraw-Hill Companies. Pp. 169-178.
- Hovstadius, B., Ericson, L., og Magnusson, L. (2015). *Barn som anhöriga - hälsoekonomisk studie av samhällets långsiktiga kostnader*. Sótt 5. apríl 2016 af http://www.anhoriga.se/Documents/BSA/ekonomisk_analys.pdf.
- Hrefna Friðriksdóttir. (2009). Samningur um réttindi barnsins. Í Björg Thorarensen, Hjördis Björk Hákonardóttir og Róbert Spanó (Ritstj.), *Mannréttindasamningur Sameinuðu hjóðanna: Meginreglur, framkvæmd og áhrif á íslenskan rétt* (bls 289-338). Reykjavík: Bókautgáfan Codex og Mannréttindastofnun Háskóla Íslands.
- Huizinga, G. A., Visser, A., Zelders-Steyn, Y. E., Teule, J. A., Reijneveld, S.A. og Roodbol, P. F. (2011). Psychological impact of having a parent with cancer. *European Journal of cancer*, 47, 239-S246.
- Jónína Dagmar Ásgeirsdóttir. (2013). *Áfallaætlanir og djfallateymi í leikskólum Reykjavíkur. Tilvist og hlutverk*. Óbirt B.Ed.ritgerð: Háskóli Íslands. Menntavísindadeild.
- Kaplan, L. J. (1997). *Inga röster tystnar helr*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Karl Sigurbjörnsson. (1990). *Til þín sem átt um sárt að binda*. Reykjavík: Skálholtsútgáfan.
- Kennedy, V. L. og Lloyd-Williams, M. (2009). How children cope when a parent has advanced cancer. *Psycho-Oncology*, 18, 886-892.
- Kim, W. (2004). Diagnosis and staging. Í T. A. Stern, M. A. Sekeres (Ritstj.), *Facing cancer: A complete guide for people with cancer, their families, and caregivers* (bls. 137-146). New York: McGraw-Hill Companies.
- Klass, D., Silverman, P. R. og Nickman, S. (2014). *Continuing bonds: New understandings of grief*. New York: Taylor and Francis.
- Knafl, K. A. og Gilliss, C. L. (2002). Families and chronic illness: a synthesis of current research. *Journal of Family Nursing*, 8, 178-198.
- Krabbameinsfélag Reykjavíkur. (1999). *Mamma, pabbi hvað er að?* Reykjavík: Krabbameinsfélag Reykjavíkur.
- Kreftforeningin. (2009). *Sammen mot kreft*. I: Kreftforeningin, ed. Vol 03.13. Oslo: Kreftforeningin; 2009.
- Kræftens Bekæmpelse. (2010). *Når far eller mor får kræft – En arbejdsbog til kræftramte familier*. Sótt 11. apríl 2016 af <https://www.cancer.dk/dyn/resources/File/file/0/1540/1385429348/74371naarfarellermorfaraakraeftapril2012.pdf>.
- Kræftens Bekæmpelse. (2015). *Børn som pårørende: Evaluering af et undervisningsprojekt for læger og sygeplejersker*. Sótt 24. apríl 2016 af <https://www.cancer.dk/dyn/resources/File/file/7/5117/1446643289/boern-som-paeroerende-pdf.pdf>.
- Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying: What the dying have to teach doctors, nurses, clergy and their own families*. New York: Memillan Publishing Company.
- Kübler-Ross, E. (1983). *On Children and Death: What children and their parents can and do cope with death*. New York: Simon & Schuster.
- Lancaster, J. (2011). Developmental stages, grief, and a child's response to death [rafræn útgáfa]. *Pediatric Annals*, 40(5), 288-81.
- Lára Björnsdóttir. (2013). *Aðfararorð. Í Sigrún Júlíusdóttir og Sólveig Sigurðardóttir (Ritstj.), Eftir skilnað: Um foreldrasamstarf og kynslóðatengsl* (bls. 11-13). Reykjavík: Háskólaútgáfan og Rannsóknastofnun í barna- og fjölskylduvernd.
- Lewis, F. M. (2006). The effects of cancer survivorship on families and caregivers. *AJN*, 106(3), 20-25.
- Lewis, F. M., Behar, L. C., Anderson, K. H., Shands, M. E., Zahlis, E. H., Darby, E. o.fl. (2000). Blowing away the myths about the child's experience with the mother's breast cancer. Í L. Baider, C. L. Cooper og A. Kaplan De-Nour (Ritstj.), *Cancer and the family* (2.útgáfa bls. 201-221). Chichester: John Wiley and Sons, Ltd.
- McCue, K. og Bonn, R. (1994). *How to help children through a parent's serious illness: Supportive, practical advice from a leading child life specialist*. New York: St. Martin's Press.
- Montebello. (e.d.). Om Montebellosenteret. Sótt 25. ágúst 2015 af http://www.montebello-senteret.no/Om-Montebellosenteret/om-montebellosenteret.html#!_DSC79_66.
- Myant, K. A. og Williams, J. M. (2005). Children's concepts of health and illness: Understanding of contagious illnesses, non-contagious illnesses and injuries. *Journal of Health Psychology*, 10, 805-819.
- Nka. (e.d.). *Every Child has the Right to*. Sótt 7. apríl 2016 af <http://www.anhoriga.se/konferenser/sv-every-child-has-the-right-to/>.
- Nka. (e.d.). *Webbutbildningen Barn som anhöriga – våga fråga*. Sótt 9. apríl 2016 af <http://www.anhoriga.se/anhorigomraden/barn-som-anhoriga/intressanta-exempel/artiklar-och-nyhetsbrev/konferens-om-barn-som-anhoriga-pa-spira-i-jonkoping-6-7-oktober-2014/webbutbildningen-barn-som-anhoriga-vaga-fraga/>.
- Nka. (e.d.). *Vad innehåller utbildningen?* Sótt 10. apríl 2016 af <http://www.anhoriga.se/anhorigomraden/barn-som-anhoriga/webbutbildning/vad-innehaller-utbildningen/>.
- Oktay J. (2005). *Breast Cancer. Daughters tells their stories*. New York: The Haworth Press.
- Region Hovedstatten. (e.d.). *Om Videnscenter for Patientstøtte*. Sótt 23. apríl 2016 af <http://naermorellerfarbliver.syg.dk/kontakt-os/>.
- Region Hovedstatten. (e.d.). *Børn som pårørende til alvorligt syge forældre -interventionsprojekt*. Sótt 23. apríl 2016 af <https://www.regionh.dk/patientstoeite>. /projekter/Oversigt-over-udviklingsprojekter/Sider/Boern-som-paeroerende-til-alvorligts-syge-foraelde-interventionsprojekt.aspx.
- Rigshospitalet. (2015). *Børn som pårørende til alvorligt syge forældre*. Sótt 18. apríl 2016 af <http://naermorellerfarbliver.syg.dk/wp-content/uploads/2015/11/Stormanual.pdf>.
- Russell, N. (2001). *Can I still kiss you? Answering your children's questions about cancer*. Deerfield Beach: Health Communications, Inc.

- Sarason, B. R., Sarason, I. G., Gurung, R. A. R., (e.d.). Close personal relationships and health outcomes: a key to the role of social support. New York: Wiley & Sons; 1997.
- Schmitt, F., Manninen, H., Santalahti, H., Savonlahti, E., Pyrhönen, S., Romer, G. o.fl. (2007). Children of parents with cancer: A collaborative project between a child psychiatry clinic and an adult oncology clinic. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 12, 421–436.
- Siegel, K., Raveis, V. H. og Karus, D. (2000). Correlates of self-esteem among children facing the loss of a parent to cancer. Í L. Baider, C. L. Cooper og A. Kaplan De-Nour (Ritstj.), *Cancer and the family* (2.útgáfa bls. 223–237). Chichester: John Wiley and Sons, Ltd.
- Sieh, D. S., Meijer, A.M., Oort, F. J., Visser-Meily J. M. A. og Van der Leij, D. A. V. (2010). Problem behavior in children of chronically ill parents: A meta-analysis. *Clinical Child and Family Psychology Review* 13, 384–397.
- 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. (2001). *Fjölskyldur við aldashvörf*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Silverman, P. R. (2000). *Never too young to know: Death in children's lives*. Oxford: Oxford University Press.
- Søfting, G. H., Dyregrov, A. og Dyregrov, K. (2016). Because I'm also part of the family. Children participation in rituals after the loss of a parent or sibling: A Qualitative study from the children's perspective [rafræn útgáfa]. *OMEGA- Journal of Death and Dying*, 1-18.
- Sperry, L. (2009). Therapeutic response to patients and families experiencing chronic medical conditions. *The Family Journal*, 17, 180-184.
- Statens offentliga utredningar. (2009). *Lag on stöd och skydd för barnoch unga (LBU)*. Sótt 15. apríl 2016 af <http://data.riksdagen.se/fil/58ACA269-0633-46B9-BF2B-A58045D515DB>.
- Stuijbergen A. K. (1990). Patterns of Functioning in Families with a Chronically Ill Parent - an Exploratory-Study. *Research in Nursing & Health*, 13(1):35-44.
- Sundhedsstyrelsen. (2012). *Nationale anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge*. Sótt 18. apríl 2016 af <https://sundhedsstyrelsen.dk/-/media/F6CCABEE93BA4600B47B44C45510D79F.ashx>.
- Sundhedsstyrelsen. (2016). Om NKR. Í *Om Nationale kliniske retningslinjer (NKR)*. Sótt 4. apríl 2016 af <http://sundhedsstyrelsen.dk/da/nkr/om-nkr>.
- Thastum, M., Johansen, M. B., Gubba, L., Olesen, L. B., og Romer, G. (2008). Coping, social relations, and communication: A qualitative exploratory study of children of parents with cancer. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 13, 123-139.
- Thorsen, E. (2015). Pasients barn er alles ansvar. Í *Barn som pårørende*. Sótt 22. apríl 2016 af <https://www.fylkesmannen.no/Documents/Dokument%20FMTE/Helse%20og%20omsorg/2015%20Kurs/Høstkonf%202015/Pasientens%20barn%20er%20alles%20ansvar%20-%20barn%20som%20pårørende%20i%20helsetjenesten,%202020.10.15.pdf>.
- Varkula, L. C., Resler, R. M., Schulze, P. A. og McCue, K. (2010). Pre-school children's understanding of cancer: The impact of parental teaching and life experience. *Journal of Child Health Care* 14, 24-34.
- Visser, A., Huizinga, G. A., Hoekstra, H. J., Van der Graaf, W. T. A. og Hoekstra-Weebers, J. E. H. M. (2006). Parental cancer: Characteristics of parents as predictors for child functioning. *Cancer*, 106, 1178-1187.
- Visser, A., Huizinga, G. A., Hoekstra, H. J., Van der Graaf, W. T. A., Gazendam-Donofrio, S. M. og Hoekstra-Weebers, J. E. H. M. (2007). Emotional and behavioral problems in children of parents recently diagnosed with cancer: A longitudinal study. *Acta Oncologica*, 46, 67-76.
- Watson M, St James-Roberts I og Ashley S. (2006). Factors associated with emotional and behavioural problems among school age children of breast cancer patients. *British Journal of Cancer*, 94(1):43-50.
- Werner-lin, A., Biank, N. M. og Rubenstein, B. (2010). There's no place like home: Preparing children for geographical and relational attachment disruptions following parental death to cancer. *Clinical Social Work Journal*, 38(1), 132-143.
- Welch, A.S., Wadsworth, M. E. og Compas, B. E. (1996). Adjustment of children and adolescents to parental cancer: Parent's and children's perspectives. *Cancer*, 77, 1409-1418.
- Wong, M. L., Cavanaugh, C. E., MacLeamy, J. B., Sojourner-Nelson, A. og Koopman, C. (2009). Posttraumatic growth and adverse long-term effects of parental cancer in children. *Families, Systems and Health*, 27, 53-63.
- Wong, M. L., Ratner, J., Gladstone, K. A., Davtyan, A. og Koopman, C. (2010). Children's perceived social support after a parent is diagnosed with cancer. *Journal of Clinical Psychology*.

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 viðtækur vettvangur rannsókna á sviði félagsráðgjafar, einkum um málefni fjölskyldna. Meðal hlutverka RBF er að miðla vísindalegri þekkingu um félagsráðgjöf og kynna niðurstöður rannsókna í fyrirlestrum, málstofum, skýrslum, 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 hverju sinni. 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 fyrrverandi formaður stjórnar RBF. Ritstjórn er hjá framkvæmdanefnd RBF og fulltrúi stjórnar *Ís-Forsa*.

Til höfundu

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

