



**Hinn fullkomni stuðningur
Þarfir foreldra barna með skarð í vör og/eða góm**

Kristjana Þrastardóttir

**Lokaverkefni til BA gráðu í félagsráðgjöf
Félagsvísindasvið**



HÁSKÓLI ÍSLANDS

Hinn fullkomni stuðningur
þarfir foreldra barna með skarð í vör og/eða góm

Kristjana Þrastardóttir
270787-3479

Lokaverkefni til BA gráðu í félagsráðgjöf
Umsjónarkennari: Sigurveig H. Sigurðardóttir
Leiðbeinandi: Sverrir Óskarsson

Félagsráðgjafardeild
Félagsvísindasvið Háskóla Íslands
Júní 2011

Ritgerð þessi er lokaverkefni til BA gráðu í félagsráðgjöf og er óheimilt að afrita ritgerðina á nokkurn hátt nema með leyfi réttshafa.

© Kristjana Þrastardóttir 2011

Prentun: Prentsmiðja Háskólaprent

Reykjavík, Ísland 2011

Útdráttur

Skarð í vör og/eða góm er einn algengasti fæðingargalli í andliti í heiminum, en árlega fæðast um sjö til níu börn með skarð á Íslandi. Þessir einstaklingar þurfa að gangast undir umfangsmikið meðferðarferli frá fæðingu til fullorðinsára sem felur meðal annars í sér fjölmargar aðgerðir, viðamiklar tannréttingar og talþjálfun. Langvinn veikindi barns geta haft margvísleg áhrif á fjölskyldu þess, en í þessari rannsókn eru þarfir foreldra barna með skarð í vör og/eða góm greindar. Skoðað er hvernig komið er til móts við þarfir þessara foreldra í Noregi, Danmörku og á Íslandi auk þess sem skoðað er hvernig félagsráðgjöf getur nýst foreldrum þessara barna.

Rannsóknin er byggð á rituðum fræðiheimum, niðurstöðum rannsókna og upplýsingaviðtölum við fagaðila og foreldra barna með skarð. Notast er við hugmyndafræði félagsráðgjafar um heildarsýn og sett er fram líkan um þarfir foreldra. Rannsóknin gefur heilbrigðisstarfsfólki verkfæri til að skilja hverjar þarfir foreldra eru og hvenær best er að veita tiltekinn stuðning. Þá veitir líkanið tækifæri til þess að efla stuðning og þjónustu við foreldra þessara barna.

Þarfir foreldra eru flokkaðar í sálfélagslegar þarfir, fjárhagslegar þarfir og þörf fyrir upplýsingar. Þessar þarfir má svo greina frekar niður. Þarfirnar eru breytilegar eftir tíma en í öllum tilvikum er stuðningur mjög mikilvægur frá því foreldrum er tilkynnt um skarð barns þar til barnið er orðið ársgamalt. Þarfir foreldra fyrir stuðning fara almennt minnkandi með hækkandi aldri barns. Félagsráðgjöf getur nýst foreldrum á margvíslegan hátt, en foreldrar í Noregi og Danmörku eiga mun greiðara aðgengi að félagsráðgjöf samanborið við íslenska foreldra.

Lykilorð: þarfir, stuðningur, foreldrar, langvinn veikindi, langveik börn, skarð í vör og/eða góm, heildarsýn, líkan.

Formáli

Höfundur er fæddur með skarð í vör og góm og þekkir því persónulega til málefna einstaklinga með skarð og fjölskyldna þeirra. Höfundur þekkir til nokkurra foreldra barna með skarð í vör og/eða góm og hefur oft velt því fyrir sér hvort foreldrar í þessum sporum hafi þarfir umfram foreldra alheilbrigðra barna. Höfundur hafði því áhuga á að fræðast um reynslu og líðan foreldra barna með skarð í vör og/eða góm og hvaða þarfir þeir hafa sem foreldrar langveiks barns og hvernig best má koma til móts við þær.

Í desember 2010 hafði höfundur samband við nokkur félagsamtök, þar á meðal Breið bros, félag aðstandenda barna með skarð í vör og góm og óskaði eftir hugmyndum að efnisvali. Góðar og áhugaverðar hugmyndir bárust frá Breiðum brosum og eftir fund með leiðbeinanda og umsjónarmanni verkefnisins var efnið útfært og afmarkað á þann hátt að greina hverjar þarfir foreldra barna með skarð í vör og/eða góm eru og skoða hvernig tiltekin lönd koma til móts við helstu þarfir foreldra. Út frá því var ákveðið að beita heildarsýn á málefnið og vinna líkan um heildarþarfir foreldra.

Sérstakar þakkir fá Sigurveig H. Sigurðardóttir félagsráðgjafi og umsjónarmaður verkefnisins og Sverrir Óskarsson félagsráðgjafi sem var leiðbeinandi verkefnisins. Ráðgjöf þeirra, leiðbeiningar og þekking voru höfundi mikil hjálp og mikils virði.

Þeim fagaðilum og foreldrum sem gáfu sér tíma til að svara spurningum og deila þekkingu sinni á málefninu eru færðar miklar þakkir fyrir. Sérstakar þakkir er vert að veita Ástu Sóleyju Sturludóttur foreldri og stjórnarmanni í Breiðum brosum, samtökum aðstandenda barna með skarð í vör og góm fyrir ómælda aðstoð og velvilja.

Einnig fá Ragnar Heiðar Þrastarson og Steinunn Gyðu- og Guðjónsdóttir innilegar þakkir fyrir yfirlestur verkefnisins. Síðast en ekki síst eru Hannesi Arnórssyni færðar einlægar þakkir fyrir gríðarlega þolinmæði, gagnlegar ráðleggingar og yfirlestur verkefnisins. Stuðningur hans, hvatning, leiðbeiningar og trú á höfundi veittu höfundi þann kraft sem þurfti til að vinna verkefnið og gera efninu skil á viðeigandi hátt.

Efnisyfirlit

Útdráttur	1
Formáli.....	2
Inngangur	4
Aðferðafræði	5
Fyrri rannsóknir um efnið	6
Hvað er skarð í vör og/eða góm?	6
Myndun skarðs	6
Tíðni skarðs	7
Áhrif skarðs	8
Þarfir foreldra	10
Þörf fyrir upplýsingar	11
Sálfélagslegar þarfir	11
Fjárhagslegar þarfir.....	14
Líkan fyrir stuðning við foreldra barna með skarð í vör og/eða góm	14
Uppsetning líkans	15
Stuðningsþarfir í líkani	19
Er líkanið raunhæft?	24
Félagsráðgjöf, heildarsýn og foreldrar barna með skarð í vör og/eða góm	26
Hvað er verið að gera í dag?.....	29
Noregur.....	29
Danmörk	31
Ísland.....	33
Umræður	37
Heimildaskrá.....	41

Inngangur

Leitast var við að svara því hverjar þarfir foreldra barna með skarð í vör og/eða góm eru, hvenær, í hvaða formi og hvernig koma má til móts við þær. Lítið er til margra ólíkra þarfa og reynt að fá sem heildstæðasta mynd af þeim og skoðað hvernig þær eru breytilegar eftir tíma. Sett er fram líkan um heildarþarfir foreldra frá fæðingu barns til fullorðinsára. Þá er skoðað hvernig komið er til móts við helstu þarfir foreldra barna með skarð í vör og/eða góm í Noregi, Danmörku og á Íslandi. Að lokum er skoðað hvernig félagsráðgjöf og hugmyndafræði heildarsýnar getur nýst foreldrum þessara barna.

Eftirfarandi rannsóknarspurningar voru settar fram í upphafi rannsóknarinnar:

1. Hverjar eru þarfir foreldra barna með skarð í vör og/eða góm fyrir stuðning?
2. Hvernig geta félagsráðgjöf og heildarsýn nýst foreldrum barna með skarð í vör og/eða góm?
3. Hvernig koma Ísland, Noregur og Danmörk til móts við helstu þarfir foreldra barna með skarð í vör og/eða góm?

Þrátt fyrir að nokkuð sé um rannsóknir á málefnum langveikra barna hefur þessi tiltekni hópur ekki verið skoðaður ítarlega. Rannsóknir tengdar skarði í vör og/eða góm hafa flestar beinst að einstaklingnum sem er með skarð og að læknisfræðilegri meðferð við skarði. Fjölskyldur einstaklinga með skarð og félagslegar og tilfinningalegar hliðar skarðs hafa fengið minni athygli hjá rannsakendum. Þarfir foreldra barna með skarð hafa lítið verið rannsakaðar, en í flestum slíkum rannsóknum er einungis verið að skoða þarfir á afmörkuðu tímabili eða í ákveðnum aðstæðum, til dæmis eingöngu þegar barn fer í aðgerð eða eingöngu við greiningu skarðs. Upplýsingar um þarfir foreldra eru því mjög dreifðar og nokkuð takmarkaðar, en ekki fundust rannsóknir sem skoðuðu heildarþarfir foreldra barna með skarð í vör og/eða góm. Heildarsýn virðist því lítið hafa verið beitt í þessum málaflokki.

Aðferðafræði

Um er að ræða rannsókn sem unnin var frá janúar til maí 2011. Notast var við ritrýndar fræðigreinar, bækur sérfræðinga og upplýsingaviðtöl við fagaðila á vettvangi sem og foreldra. Leitast var við að finna ritrýndar greinar um rannsóknir á efninu, meðal annars úr félagsráðgjöf, hjúkrunarfræði og læknisfræði. Áhersla var lögð á að finna og nota heimildir og rannsóknir sem unnar voru í sama menningarheimi og Ísland tilheyrir, þar sem rannsóknarniðurstöður benda til þess að viðbrögð og þarfir foreldra barna með skarð geti verið ólík eftir menningarheimum. Þetta má til dæmis sjá í rannsókn Black, Giroto, Chapman og Oppenheimer (2009).

Rannsakandi gætti fyllsta hlutleysis við mat á þörfum foreldra og leitaði að og skoðaði heimildir með opnum huga. Niðurstöður fræðilegra rannsókna um efnið eru greindar eftir tíðni til að meta mikilvægi ólíkra þarfa. Tekin voru upplýsingaviðtöl við Ásthildi Bragadóttur félagsráðgjafa á Landspítala háskólasjúkrahúsi 8. mars 2011, Ástu Sóleyju Sturludóttur foreldri barns með skarð og stjórnarmann í stjórn Breiðra brosa, samtaka aðstandenda barna með skarð í vör og góm 30. mars 2011 og Rósu Einarsdóttur hjúkrunarfræðing á Landspítala háskólasjúkrahúsi og fyrrum stjórnarmann í Breiðum brosum 1. apríl 2011. Einnig var tekið upplýsingaviðtal við Ragnheiði Sölvadóttur, móður ungs drengs með skarð þann 11. apríl 2011.

Nauðsynlegt er að hafa í huga að þrátt fyrir að hagsmunir og markmið foreldra og barna með skarð eigi oft samleið, þá geta þarfir foreldra og þarfir barna verið mjög ólíkar í ferlinu. Því ætti ekki að ræða um þarfir foreldra og barna sem óaðgreindar þarfir eins hóps, heldur er nauðsynlegt að hugsa um þarfir foreldra og þarfir barna sem sitthvorn hlutinn. Í þessari rannsókn er eingöngu verið að skoða þarfir foreldra barna með skarð fyrir stuðning en ekki þarfir barna með skarð.

Fyrri rannsóknir um efnið

Rannsóknir sem tengjast skarði í vör og/eða góm hafa flestar skoðað læknisfræðilega nálgun skarðs. Lítið hefur verið skrifað um þann stuðning sem fjölskyldur barna með skarð þurfa á að halda en hinsvegar er þó nokkuð til af rannsóknum um áhrif skarðs á einstaklinga. Í þeim rannsóknum hefur áherslan fyrst og fremst verið á neikvæð áhrif skarðs en í seinni tíð hafa jákvæð áhrif skarðs á einstaklinga fengið aukna athygli. Viðbrögð foreldra við fréttum af skarði barns hafa einnig verið rannsökuð og þá hafa þarfir foreldra á meðan barn þeirra liggur inni á spítala verið rannsakaðar talsvert. Fyrri rannsóknir á þessu sviði hafa hver fyrir sig einblínt á tiltölulega afmarkaðan þátt eða tímabil í tengslum við skarð, en ekki fundust rannsóknir eða greinar sem skoðuðu heildarþarfir foreldra. Nokkuð af upplýsingum og rannsóknarniðurstöðum er því til staðar en þær eru hver og ein í sínu horni, að skoða lítinn og afmarkaðan þátt hver.

Hvað er skarð í vör og/eða góm?

Myndun skarðs

Skarð í vör og/eða góm er einn algengasti fæðingargalli í andliti í heiminum. Margar tilgátur eru til um orsakir skarðs en í dag bendir flest til þess að um einhverskonar samspil erfða og umhverfis sé að ræða (Havstam, Laakso og Ringsberg, 2010; Grosen o.fl., 2010; Johanson og Ringsberg, 2003).

Skarð verður til á fyrsta þriðjungi meðgöngu, en skarð í vör og tanngarði annarsvegar og skarð í góm hinsvegar myndast hvorki á sama hátt né á sama tíma. Í raun er um að ræða tvo fæðingargalla en almennt er talað um þá sem einn þar sem þeir fylgjast nær alltaf að. Skarð í vör og tanngarði verður til á fimmtu til sjöundu viku meðgöngu þegar samruni nefs, vara og tanngarðs rofnar. Á einfaldan hátt má segja að nefið myndist þegar miðhluti nefsins, hliðar þess og nasir koma saman og mynda eina heild og tengjast svo efri vör og tanngarði í samruna. Þessi samruni getur rofnað öðru megin eða báðum megin og verður skarð öðru megin eða báðum megin eftir því. Skarð í góm verður hinsvegar til á sjöundu til tólftu viku

meðgöngu þegar gómlistar, sem mynda góminn, ná ekki að mætast eða renna saman við miðnesið (Mossey, Little, Munger, Dixon og Shaw, 2009).

Til eru þrjár gerðir skarðs. Í fyrsta lagi er um að ræða skarð í vör eingöngu, í öðru lagi skarð í góm eingöngu og í þriðja lagi skarð í vör og góm en slíkt er oft kallað alskarð. Skarð getur verið öðru megin eða báðum megin eftir því hvort samruni rofnar öðru megin eða báðum megin. Þá geta skörð verið mismunandi að breidd og lengd eftir því hve langt samruni var kominn þegar hann var truflaður (Havstam o.fl., 2010; Grosen o.fl., 2010; Johanson og Ringsberg, 2003; Mossey o.fl., 2009).

Skarð í vör og/eða góm getur komið fram sem hluti af stærri fæðingargalla, til dæmis Pierre Robins heilkenni eða hjartasjúkdómum, eða verið sjálfstæður fæðingargalli þar sem ekkert annað amar að barninu (Grosen o.fl., 2010; Mossey o.fl., 2009). Talið er að um það bil 30% skarða séu hluti af stærri fæðingargalla en í um það bil 70% tilfella sé eingöngu um að ræða skarð í vör og/eða góm (Mossey og Castillia, 2003; Mossey o.fl., 2009). Í þessari rannsókn er eingöngu verið að skoða þarfir foreldra barna með skarð sem sjálfstæðan fæðingargalla.

Tíðni skarðs

Eins og áður segir er skarð einn algengasti fæðingargalli sem fram kemur í andliti. Rannsóknir hafa bent til þess að tíðni skarðs í vör og/eða góm sé mismunandi eftir kynþætti og löndum. Þannig má til dæmis sjá mun hærrí tíðni skarðs hjá fólki af asískum uppruna heldur en fólki af afrískum uppruna. Einnig hefur verið sýnt fram á að skarð er algengara í Suður Ameríku, Kanada og Norður Evrópu, heldur en í Suður Evrópu, Bandaríkjunum og Afríku. Rannsóknir á tíðni skarðs eftir uppruna hafa auk þess sýnt fram á að innflytjendur frá Asíu, sem búa í Bandaríkjunum, eru líklegri til að hafa skarð og sýna svipaðar tíðnitölur og íbúar Asíu, heldur en fólk af bandarískum uppruna (Mossey o.fl., 2009; Mossey og Castillia, 2003). Um það bil 60% barna sem fæðast með einhverskonar skarð eiga ekki ættarsögu um skarð en í um 40% tilfella þekkjast einhver tilfelli skarðs í ætt viðkomandi (Árni Björnsson og Gunnhildur Jóhannsdóttir, 1996; Social- og helsedirektoratet, 2007).

Samkvæmt skýrslu frá Alþjóðaheilbrigðisstofnuninni er 1 af hverjum 700 lifandi fæddum börnum í heiminum með einhverskonar skarð (Mossey og Castillia, 2003). Einnig

hefur það komið fram að skarð er að finna hjá yfir 2,5% af hverjum 1000 lifandi fæddum börnum á Norðurlöndunum (Mossey o.fl., 2009). Í sænskri rannsókn kemur hinsvegar fram að um það bil 1,8-2% af hverjum 1000 fæddum börnum í Svíþjóð fæðist með skarð í vör og/eða góm (Marcusson, Akerlind og Paulin, 2000).

Samkvæmt skýrslu norska Félags- og heilbrigðisráðuneytisins má reikna með að um 1 af hverjum 600 nýfæddum börnum í heiminum fæðist með einhverskonar skarð, en einnig kemur fram í skýrslunni að um 1 af hverjum 500 börnum í Skandinavíu fæðast með einhverskonar skarð. Þó er fyrirvari settur á þessar tölur þar sem samanburður á tölfræði og tíðni skarðs í heiminum er erfiðleikum háður af mörgum ástæðum, meðal annars vegna mismunandi skilgreininga á skarði og mismunandi aðferðum við talningu og skráningu skarðs hjá einstaklingum á milli landa (Social- og helsedirektoratet, 2007).

Lítið er til af íslenskum tölum um tíðni skarðs. Árni Björnsson lýtalæknir og Gunnhildur Jóhannsdóttir (1996) rannsökuðu tíðni skarðs hjá Íslendingum fæddum á árunum 1972 – 1992 og fundu út að um 1,87 einstaklingar af hverjum 1000 fæddust með skarð. Segja þau þetta vera nokkuð hærra hlutfall en þekkist í nágrannalöndum okkar, en eðlilegar skýringar geti verið á því, til að mynda góð skráning og gott ungbarnaeftirlit hér á landi.

Áhrif skarðs

Einstaklingar fæddir með skarð í vör og/eða góm þurfa að gangast undir margar lýtaaðgerðir og oft langvarandi tannréttingar áður en meðferð við skarðinu lýkur á seinni hluta unglingsáranna. Ekki er unnið eftir samræmdum verklagsreglum eða leiðbeiningum í alþjóðasamfélaginu um meðferð skarðs, til dæmis með tilliti til þess hvernig og hvenær tiltekna aðgerðir skuli fara fram. Til eru yfir 190 mismunandi aðferðir eða verklagsreglur við að lagfæra skarð í heiminum. Af þeim sökum getur meðferð við skarði verið ólík að einhverju leyti eftir því hvar í heiminum meðferð fer fram. Algengt er þó að meðferð sé mjög sambærileg á Norðurlöndunum og í nágrannalöndum þeirra (Social- og helsedirektoratet, 2007).

Kramer, Baethege, Sinikovic og Schliephake (2007) frá Þýskalandi draga í grein sinni fram helstu aðgerðir sem þörf er á og tímasetningu þeirra. Þar er lagt til að fyrsta aðgerð, sem felst í lagfæringu á vör, fari fram þegar barnið er um fimm til sex mánaða gamalt. Nickel

og Desch (2000) frá Bandaríkjunum leggja til að fyrsta aðgerð, lagfæring á vör, fari fram þegar barnið er um 3-10 vikna gamalt. Þrátt fyrir misræmi í tímasetningu aðgerða er röð þeirra þó oft svipuð. Byrjað er á lagfæringu á vör, því næst tekur við lagfæring á gómi barnsins, um eins árs aldur samkvæmt Kramer o.fl. (2007) og um sex til átján mánaða aldur samkvæmt Nickel og Desch (2000). Í einhverjum tilvikum er svo gerður greinarmunur á aðgerð á harða og mjúka gómnum (Kramer o.fl., 2007). Þar sem skörð geta verið misalvarleg þarf að skoða hvert tilvik fyrir sig og fjöldi aðgerða getur því verið mismunandi eftir einstaklingum. Hinsvegar þarfnast flestir fyrrnefndra aðgerða sem og aðgerða til að lagfæra og bæta útlit nefs, kjálka og efri varar svo eitthvað sé nefnt (Kramer o.fl., 2007; Nickel, Desch, 2000). Þá eru tannréttingar einstaklinga með skarð í vör og/eða góm oft mjög umfangsmiklar og hefjast yfirleitt þegar barn eru um sex til sjö ára og standa fram á unglings- eða fullorðinsár.

Skarð í vör og/eða góm hefur ekki eingöngu líkamleg áhrif á einstaklinga. Rannsóknir hafa sýnt fram á að börn með skarð í vör og/eða góm á skólaaldri eru líklegri til að sýna einkenni þunglyndis, vera félagslega einangruð og innhverf en heilbrigðir jafnaldrar þeirra. Einnig hefur verið sýnt fram á að fimm til sex ára gömul börn með skarð í vör og/eða góm eru viðkvæmari fyrir áreiti og hræðast auðveldar en heilbrigðir jafnaldrar þeirra (Lockhart, 2003). Þá hafa rannsóknir einnig sýnt fram á að börn með skarð í vör og/eða góm segjast oftast verða fyrir stríðni og finni oftast til kvíða en heilbrigðir jafnaldrar þeirra (Hunt, Burden, Hepper og Johnston, 2005).

Unglingar með skarð í vör og/eða góm virðast eiga erfiðara með félagsleg samskipti en heilbrigðir jafnaldrar þeirra auk þess sem þeir eru almennt óánægðari með eigið útlit og hafa almennt lægri sjálfsmynd en heilbrigðir jafnaldrar þeirra, en hætt er við að þetta hafi neikvæð áhrif á hamingju þeirra og velgengni í lífinu (Lockhart, 2003). Rannsóknir á lífsgæðum (e. quality of life) hafa þrátt fyrir þetta sýnt fram á að fullorðnir einstaklingar með skarð í vör og/eða góm meti lífsgæði sín eingöngu lítilla verri en heilbrigður samanburðarhópur (Marcusson o.fl., 2000).

Af áðurnefndu er augljóst að skarð í vör og/eða góm hefur ekki eingöngu áhrif á einstaklinginn sjálfan heldur fjölskyldu hans einnig, allt frá fæðingu barns til fullorðinsára, en út frá því má velta fyrir sér hverjar þarfir foreldra barna með skarð í vör og/eða góm eru.

Þarfir foreldra

Einstaklingar með skarð í vör og/eða góm þarfnast fjölbreyttrar meðferðar margra sérfræðinga fram á fullorðinsár sem felst meðal annars í aðgerðum, tannréttingum og talþjálfun eftir þörfum svo eitthvað sé nefnt. Það er því nokkuð öruggt að skarð barns hefur ekki eingöngu áhrif á það heldur einnig á fjölskylduna í heild.

Í einhverjum tilvikum uppgötvast skarð á meðgöngu en annars við fæðingu barns. Það getur verið mikið áfall fyrir foreldra að fá þær fréttir að barn þeirra sé með skarð í vör og/eða góm. Viðbrögð foreldra geta verið mjög einstaklingsbundin og eru háð mörgum þáttum. Því er ekki hægt að ganga að því vísu að sami stuðningur henti öllum.

Í alþjóðlegri rannsókn sem Black og fleiri unnu kemur fram að viðbrögð foreldra við fréttum af skarði nýfædds barns síns eru mismunandi eftir menningarheimum. Upplifun foreldranna af fréttunum er því háð þeirri menningu, trú og því samfélagi sem foreldrarnir búa í (Black, Giroto, Chapman og Oppenheimer, 2009). Samkvæmt þessu er því mikilvægt að hafa menningu og samfélag í huga við mat á stuðningsþörfum foreldra. Einnig hefur verið sýnt fram á að þarfir foreldra fyrir stuðning og upplýsingar eru mismunandi eftir aldri barnsins og hvar það er statt í því ferli að laga skarðið með aðgerðum og tannréttingum (Chuacharoen, Ritthagol, Hunsrisakhun og Nillmanat, 2009).

Nauðsynlegt er að horfa á aðstæður fjölskyldunnar með heildarsýn í huga þegar verið er að meta þarfir hennar fyrir stuðning, en með heildarsýn er fjölskyldan meðal annars skoðuð í félagslegu, fjárhagslegu og samfélagslegu ljósi auk þess sem þjargir fjölskyldunnar og tengsl hennar innbyrðis sem utan eru skoðaðar. Hafa þarf í huga foreldrana sem einstaklinga, líðan þeirra og hæfni til að takast á við aðstæður, félagslegt stuðningsnet þeirra, tíma hverju sinni og síðast en ekki síst menningu samfélagsins. Út frá niðurstöðum fræðilegra rannsókna á efninu hefur þörfum foreldra verið skipt upp í þrjá aðalþætti sem svo er hægt að skipta frekar upp. Fjallað er um hvern þátt fyrir sig, en þarfir foreldra skiptast í þörf fyrir upplýsingar (Upplýsingar um aðgerðarferli, málþroska og tal; Upplýsingar um þroska barns og heilbrigði þess; Upplýsingar um erfðir skarðs og hvað skarð er), sálfélagslegar þarfir (Þörf fyrir félagsráðgjafa og sálfræðing; Þörf fyrir félagslegan stuðning fjölskyldu og vina; Þörf fyrir stuðning frá öðrum foreldrum í sömu stöðu) og síðast en ekki síst fjárhagslegar þarfir. Þessi

flokkun aðalflokka og undirflokka var ákveðin út frá umfjöllun fræðilegra rannsækenda og fagaðila um þarfir foreldra en einnig út frá því hvað er sameiginlegt með þeim og hvað aðgreinir þær.

Þörf fyrir upplýsingar

Eins og áður segir er algengt að fjölskyldur barna sem fæðast með skarð hafi enga fyrri sögu um skarð í fjölskyldunni. Því þekkja margir foreldrar lítið sem ekkert til skarðs sem gerir það að verkum að mikil óvissa, ótti og margar spurningar eru til staðar hjá nýbökkuðum foreldrum barns með skarð og hafa þeir því mikla þörf fyrir upplýsingar. Þannig hafa rannsóknir margar sýnt að eitt það mikilvægasta að mati foreldra langveikra barna er að fá upplýsingar og svör við spurningum sínum (Helga Bragadóttir, Guðrún Kristjánsdóttir og Herdís Gunnarsdóttir, 2006; Young, O’Riordan, Goldstein og Robin, 2000).

Foreldrar nýfæddra barna með skarð hafa almennt mestar áhyggjur af og spyrja helst um fæðugjöf og næringu barnsins. Einnig er það mjög algengt að spurt sé um aðgerðarferlið, þroska barnsins og hvort barnið muni eiga í vanda með tal (Young o.fl., 2000; Chuacharoen o.fl., 2009; Johansson og Ringsberg, 2003). Foreldrum þykir einnig mikilvægt að fá að heyra frá heilbrigðisstarfsfólki að skarðið sé ekki sök foreldranna auk þess sem foreldrum finnst mikilvægt að ekki sé einblínt um of á skarðið heldur sé áherslan á þau atriði þar sem barnið stendur sig vel og er heilbrigt, til dæmis ef barnið hefur komið vel út úr nýburaskoðun. Þá er það foreldrum einnig mikilvægt að heyra um eðli og erfðir skarðs og þroska, heilsu og framtíð barnsins (Johansson og Ringsberg, 2003; Young o.fl., 2000).

Sálfélagslegar þarfir

Tekin hafa verið saman ákveðin tilfinningaleg viðbrögð sem meirihluti foreldra upplifir, mismikið eftir einstaklingum, við greiningu skarðs hjá barni. Rannsóknir hafa þannig margar hverjar sýnt að flestir foreldrar upplifa meðal annars tilfinningalegt áfall, reiði, óvissu, streitu, kvíða og margskonar áhyggjur, til dæmis af erfðum skarðs, fjármálum og vinnutapi. Algengt er að foreldrar sem nýlega hafa fengið fréttir af skarði barns upplifi óvissu og áhyggjur af framtíð, heilsu og vellíðan barnsins sem og óvissu um mál- og félagsþroska þess. Einnig finna margir foreldrar til sektarkenndar og sjálfsásökunar eða afneita og forðast hugsanir um

fæðingargalla barnsins (Chuacharoen o.fl., 2009; Johanson og Ringsberg, 2003; Young o.fl., 2000). Neikvæð tilfinningaleg áhrif skarðs hjá barni hafa mismikil áhrif á foreldra, en það hvort skarð í vör og/eða góm þekkist í ætt viðkomandi eða ekki getur til dæmis haft áhrif á viðbrögð foreldra (Chuacharoen o.fl., 2009; Ragnheiður Sölvadóttir munnleg heimild, 11. apríl 2011). Mikilvægt er að hafa þetta í huga þegar verið er að meta þörf fyrir stuðning við foreldra barna með skarð í vör og/eða góm.

Í sænskri rannsókn um upplifun foreldra á því að eignast barn með skarð, kom fram eindregin ósk þess að sálfræðingur yrði aðgengilegur foreldrum barna með skarð, sérstaklega fyrst eftir fréttir af skarðinu og í kringum aðgerðir. Hluti foreldranna vildi að sálfræðingur hefði samband við þá af fyrra bragði, jafnvel strax á fæðingardeildinni. Johansson og Ringsberg (2003) leggja til að sálfræðingur sé ávallt hluti af teyimum sem vinna með börn með skarð og fjölskyldur þeirra. Í íslenskri rannsókn um ánægju foreldra á barnadeildum komu þátttakendur meðal annars með þá athugasemd að foreldrar langveikra barna ættu að eiga þess kost að hitta sálfræðing reglulega (Helga Bragadóttir, Ragnheiður Sigurðardóttir, Herdís Gunnarsdóttir, Auður Ragnarsdóttir og Anna Ólafía Sigurðardóttir, 2007).

Félagslegur stuðningur frá stuðningsneti fjölskyldunnar, til að mynda frá stór-fjölskyldunni, vinum og nánasta umhverfi, getur skipt miklu máli fyrir líðan foreldra og getur dregið úr álagi, áhrifum áfalls og streitu og styrkt foreldrana til að takast á við aðstæður á heilbrigðan hátt og aðlagast þeim betur (Baker, Owens, Stern og Willmot, 2009; Hallström og Elander, 2007; Hulda Sólrún Guðmundsdóttir, 2004). Bresk rannsókn frá árinu 2009 sýndi þannig fram á að þeir foreldrar sem nutu og höfðu greiðan aðgang að góðum félagslegum stuðningi leið betur, gátu betur tekist á við fréttir af skarði barns og skarðið hafði minni félagsleg og sálræn áhrif á fjölskylduna í heild, samanborið við fjölskyldur sem ekki nutu góðs félagslegs stuðnings. Foreldrar sem áttu fáa eða enga að sem þeir gátu rætt við í trúnaði sýndu aukin merki um sálræna erfiðleika (Baker, Owens, Stern og Willmot, 2009).

Félagslegur stuðningur er talinn hafa mest áhrif ef hann er til staðar þegar foreldrar fá fréttir af fæðingargalla barnsins og fyrstu vikur og mánuði eftir það. Jákvæð áhrif félagslegs stuðnings eru þó einnig mikilvæg síðar þó hann hafi mest áhrif í upphafi (Hulda Sólrún Guðmundsdóttir, 2004). Hallström og Elander (2007) telja að flestir sæki félagslegan stuðning til allra nánustu ættingja, til að mynda ömmu og afa barns. En þrátt fyrir mikilvægi

félagslegs stuðnings hafa ýmsar rannsóknir sýnt að félagslegur stuðningur foreldra sem eiga langveik börn er almennt minni en hjá öðrum fjölskyldum auk þess sem stuðningsnet þeirra er yfirleitt fámennara (Baker o.fl., 2009; Hulda Sólrún Guðmundsdóttir, 2004).

Hallström og Elander (2007) tóku saman helstu niðurstöður um algengustu þarfir fjölskyldna langveikra barna. Þar kemur meðal annars fram að það að hitta aðra foreldra í sömu stöðu hjálpi foreldrum mikið við að takast á við erfiðar tilfinningar og nýjar aðstæður. Samkvæmt íslenskri rannsókn frá árinu 2006 telja foreldrar barna á barnadeildum Landspítala háskólasjúkrahúss það vera eina af sínum mikilvægustu þörfum að hitta aðra foreldra sem hafa svipaða reynslu og þeir, jafnvel á reglulegum fundum, til að ræða saman og deila reynslu sinni og ráðleggingum. Foreldrar í rannsókninni töldu að þessari þörf væri mjög illa mætt, en tillögur greinahöfunda til úrbóta á þessu eru meðal annars að benda foreldrum á Umhyggju, félag fyrir fjölskyldur langveikra barna á Íslandi, en innan þess má finna mörg smærri félög sem snúa að tilteknum veikindum barna (Helga Bragadóttir o.fl., 2006). Eitt þeirra er Breið bros, samtök aðstandenda barna með skarð í vör og góm, en samtökin veita foreldrum meðal annars fræðslu og ráðgjöf varðandi réttindi og meðferðir og gefa foreldrum tækifæri til að kynnast öðrum í sömu stöðu.

Eins og áður hefur komið fram eru margir foreldrar í áfalli og upplifa oft mikla óvissu og mikið álag þegar þeir eignast barn með skarð í vör og/eða góm. Áhyggjur og vangaveltur um framtíðina, þroska barnsins, aðgerðir, fjármál, og sjálfsásökun eru einnig meðal þess sem margir foreldrar upplifa. Foreldrar eru eðlilega misvel í stakk búnir til að takast á við slíkar tilfinningar og álag. Því má velta upp þeirri spurningu hvort þörf sé á sálrænni eða félagslegri ráðgjöf fyrir foreldra í þessari stöðu. Í íslenskri rannsókn um líðan og þarfir foreldra barna sem liggja inni á spítala kemur fram að um 70% foreldra sem tóku þátt í rannsókninni töldu mikilvægt eða mjög mikilvægt að eiga þess kost að hitta félagsráðgjafa (Guðrún Kristjánsdóttir, Helga Bragadóttir og Herdís Gunnarsdóttir, 2005). Í sambærilegri rannsókn Helgu Bragadóttur o.fl. (2006) kemur fram að foreldrum langveikra barna finnst þetta mikilvægt en finnst á sama tíma alls ekki vera komið til móts við þessa þörf. Hulda Sólrún Guðmundsdóttir (2004) setur fram þá tilgátu að erfitt aðgengi foreldra langveikra barna á Íslandi að sálrænni og félagslegri ráðgjöf sé einn þáttur í útskýringu þess hve hátt hlutfall

þessa hóps glímir við andlega erfiðleika, álag og streitu, en slíkt getur leitt til áfallastreituröskunar (PTSD) án viðeigandi meðhöndlunar.

Fjárhagslegar þarfir

Langvinn veikindi barns hafa yfirleitt í för með sér bæði aukin útgjöld heimilisins og einhverja fjarveru annars eða beggja foreldra frá vinnu. Hulda Sólrún Guðmundsdóttir (2004) dregur þá ályktun af fyrri rannsóknum um efnið að langvinn veikindi barns hafi fjárhagserfiðleika í för með sér fyrir fjölskylduna og enn fremur að fjárhagserfiðleikar fjölskyldna langveikra barna séu til staðar óháð menningu, en menning og samfélag geti þó haft áhrif á alvarleika þeirra. Niðurstöður úr rannsókn Huldu Sólrúnar sýna að langvinn veikindi barns virðast hafa þó nokkur áhrif á fjárhag fjölskyldna, en tæplega helmingur þátttakenda (43%) í rannsókninni taldi fjárhagsleg áhrif veikindanna vera mikil eða mjög mikil (Hulda Sólrún Guðmundsdóttir, 2004). Í íslenskri rannsókn um mikilvægustu þarfir foreldra barna á Landspítala háskólasjúkrahúsi kom í ljós að meirihluti þeirra foreldra sem tóku þátt (70%) vildi hitta félagsráðgjafa til að fá upplýsingar um fjárhagslega aðstoð og taldi það vera mikilvæga eða mjög mikilvæga þörf (Guðrún Kristjánsdóttir o.fl., 2005). Bæði íslenskar og erlendar rannsóknir hafa bent til þess að ráðgjöf í tengslum við fjármál og réttindi til almannatrygginga sé ein af tíu mikilvægustu þörfum foreldra langveikra barna á sjúkrahúsum (Helga Bragadóttir o.fl., 2006; Helga Bragadóttir o.fl., 2007). Umfjöllun um þarfir foreldra gefur skýrt til kynna að þarfir þeirra eru margar og fjölbreyttar og geta verið ólíkar eftir tíma. Þessar ólíku þarfir eru því teknar saman í eina heildarmynd í líkani svo skoða megi þær betur með heildarsýn í huga.

Líkan fyrir stuðning við foreldra barna með skarð í vör og/eða góm

Það líkan sem hér er sett fram er hugsað sem einskonar grunnur sem byggja má á og styðjast við þegar verið er að meta stuðningsþarfir foreldra barna með skarð. Vert er að benda á að líkanið miðast eingöngu við þarfir foreldra barns með skarð en ekki við þarfir barnsins sjálfs, en ekki er hægt að segja með vissu að þarfir foreldra og barns séu þær sömu, sérstaklega þegar barnið verður eldra og sjálfstæðara. Mikilvægt er að hafa í huga að líkanið er einungis

viðmið og ekki víst að það svari þörfum allra foreldra barna með skarð. Skoða þarf hvert tilvik fyrir sig þar sem þarfir, viðbrögð, tilfinningar, fjármál, stuðningsnet og fleiri þættir geta verið nokkuð ólíkir frá einni fjölskyldu til annarrar. Einnig þarf að hafa í huga það menningar-samfélag sem fjölskyldan býr í og hvar barnið er statt í meðferðarferlinu.

Með líkani sem þessu má betur skilja hverjar þarfir foreldra eru og sjá hvernig tiltekinn stuðningur getur mætt ólíkum þörfum foreldra, hvernig ólíkar gerðir stuðnings geta unnið saman og hvenær ákjósanleg tímasetning er fyrir ólíkar gerðir stuðnings. Líkan sem þetta getur hjálpað fagaðilum, félagasamtökum og foreldrum að skoða hverjar heildarþarfir foreldra eru og meta hvort verið sé að koma nægilega til móts við allar þarfir foreldra. Einnig getur líkanið nýst við að auka og bæta stuðning við foreldra barna með skarð í vör og/eða góm. Með líkani sem þessu má að auki auðvelda fagaðilum og öðrum að sjá heildarmynd af þörfum foreldra og hvar og hvernig má bæta stuðning við þá. Líkanið er líka hægt að nota til að meta hvar og hvenær er í lagi að draga úr tilteknum stuðningi við foreldra og þannig spara tíma og vinnu og mæta foreldrum þá betur á öðrum tímapiunktum í meðferðarferli barns eða á annan hátt. Með líkaninu er verið að draga saman flókinn veruleika og fjölbreyttar þarfir foreldra í eina mynd svo auðveldara sé að líta á aðstæður þessa hóps með heildarsýn í huga og þróa stuðning og þjónustu við foreldra út frá hugmyndafræði um heildarsýn.

Uppsetning líkans

Þegar reynt er að setja saman líkan fyrir þann heildarstuðning sem foreldrar barna með skarð í vör og/eða góm þarfnast er margt sem hafa þarf í huga, til dæmis menningarheim viðkomandi, einstaklingsmun og fyrri reynslu og þekkingu viðkomandi af skarði. Líkanið sem hér er sett fram er einungis viðmið og er byggt á þeim heimildum sem fundust um stöðu og þarfir umrædds hóps. Líkanið er ekki sett upp út frá vísindalegum mælingum á ákjósanlegu magni eða mikilvægi stuðnings heldur er magn hvers þáttar metið af höfundi út frá þeim heimildum sem fyrir liggja. Við val á því hvað ætti að vera inni í líkaninu og hvað ekki var reynt að draga út allar helstu þarfir foreldra samkvæmt heimildum.

Líkanið er byggt upp á fimm tölugildum frá 0 upp í 100 sem hvert fyrir sig hefur ákveðna merkingu. Upplýsingar um tölugildin og merkingu þeirra má sjá í töflu 1 að neðan. Ákveðið var að láta tölugildið 100 tákna mestan stuðning og tölugildið 0 engan stuðning.

Valið var að nota fimm tölugildi til að tákna mikilvægi stuðnings þar sem fyrst voru valdar tölur fyrir mestar (100) og minnstar (0) stuðningsþarfir, því næst var fundin miðja þeirra tölugilda og hún látin tákna miðlungs (50) stuðningsþörf. Að lokum var ákveðið að hafa tvö millistig í viðbót, sitt hvoru megin við miðlungsstuðningsþörf til þess að hægt væri að láta stuðningsþarfir þróast á milli tímabila án þess að taka of stór stökk. Þannig er frekar litið svo á að þarfir fyrir stuðning minnki eða aukist jafnt og þétt frekar en mjög skyndilega.

Líkanið má sjá á mynd 1 að neðan, en það er byggt upp á þann hátt að á X ásum eru tímabil í lífi barns og á Y ásum er hver stuðningsþörf sett fram með tölugildi frá 0 – 100. Ofarlega í líkaninu má sjá helstu aðgerðir hjá barni sem og línur sem gefa til kynna á hvaða aldri barns eða tímabili ákveðið álag er til staðar, til dæmis erfiðleikar við næringu fyrsta ár barns (gul lína) og tannréttingar hjá barni (blá lína). Er þetta gert til að sjá hvar barnið er stött í meðferðarferlinu þegar þarfir foreldra í líkaninu eru skoðaðar eftir tímabilum.

Tölugildi	Merking tölugilda í líkani
100	Mikil þörf, ákjósanlegt að aðgengi að stuðningi sé mjög gott
75	Nokkur þörf, ákjósanlegt að aðgengi að stuðningi sé nokkuð gott
50	Miðlungs þörf, ákjósanlegt að aðgengi að stuðningi sé nokkuð
25	Lítill þörf, ákjósanlegt að stuðningur sé til staðar ef þörf krefur
0	Engin þörf, nema að um sérstakar aðstæður eða álag sé að ræða

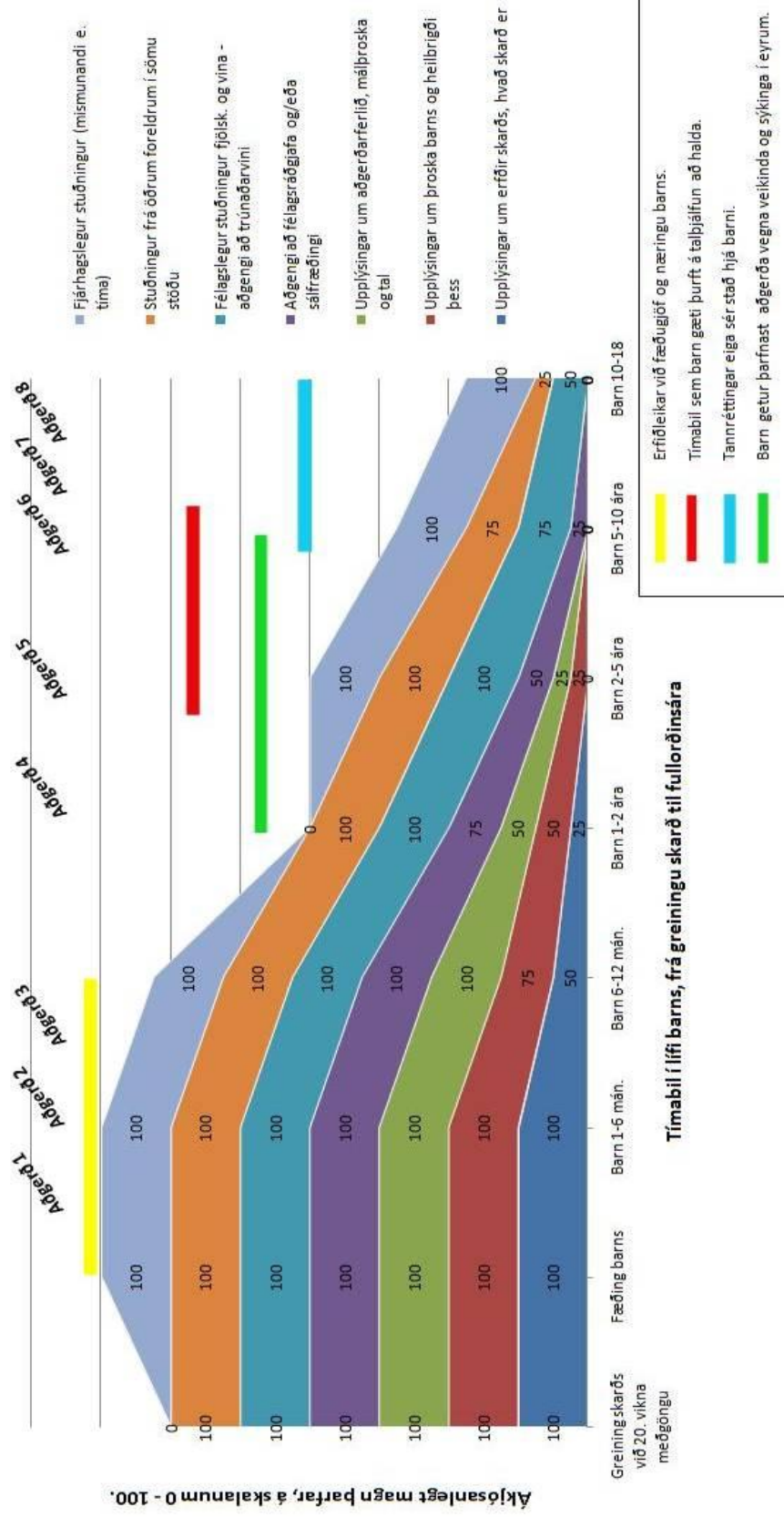
Tafla 1. Tölugildi og merking þeirra í líkani.

Rétt er að taka það fram að þrátt fyrir að tímabil líkansins hafi skýrt upphaf og skýran endi (*Barn eins til sex mánaða, barn sex til tólf mánaða, barn eins til tveggja ára*) þá getur þörf fyrir stuðning verið sveigjanleg á þann hátt að hún getur varað lengur eða skemur en tiltekin tímabil. Þannig getur þörf fyrir upplýsingar um erfðir skarðs og hvað skarð er, í einhverjum tilfellum endað þegar barn er til dæmis orðið fjögurra eða sjö ára þrátt fyrir að þörfin sé látin enda í líkaninu þegar barn er fimm ára. Því ber að skoða tilgreind tímabil í líkaninu með sveigjanleika í huga og mögulegan mun á milli fjölskyldna og menningarheima.

Aldurstímabilin í líkaninu eru ekki jöfn í árum, en tímabilin eru höfð styttri fyrstu árin í lífi barns og lengri eftir því sem barn verður eldra. Tímabilin eru byggð upp á þennan hátt út

frá því hvenær mest er um að vera í meðferðarferli barns, hvernig áherslur í meðferð barns breytast (til dæmis úr vandamálum við næringu yfir í tannréttingar síðar) og hvernig þarfir foreldra breytast í meginatriðum eftir tíma.

Líkan fyrir stuðning til að mæta þörfum foreldra barna með skarð í vör og/eða góm



Mvnd 1. Líkan fyrir stuðning til foreldra barna með skarð í vör og/eða góm.

Stuðningsþarfir í líkani

Þær stuðningsþarfir sem valdar voru í líkanið eru sjö talsins en í rauninni má skipta þeim í þrennt, í fyrsta lagi þörf fyrir fjárhagslegan stuðning, í öðru lagi þörf fyrir félagslegan stuðning (þrjú atriði) og í þriðja lagi þörf fyrir upplýsingar (þrjú atriði). Þörf fyrir fjárhagslegan stuðning er nokkuð mismunandi eftir tíma, bæði að magni og gerð stuðnings, en um getur verið að ræða fæðingarorlof, umönnunargreiðslur og endurgreiðslur vegna tannréttinga og greiðslur frá atvinnurekendum svo eitthvað sé nefnt. Þörf fyrir félagslegan stuðning felst í þörf fyrir félagsráðgjafa eða sálfræðing, þörf fyrir félagslegan stuðning frá fjölskyldu og vinum, þörf fyrir trúnaðarvin og að geta rætt við aðra foreldra í sömu stöðu. Þörf fyrir upplýsingar felst í því að fá upplýsingar um það hvað skarð er, orsakir og erfðir skarðs, upplýsingar um aðgerðarferlið og þroska barnsins, tal og málþroska þess. Þessi atriði eru aðgreind í sjö stuðningsþarfir í líkaninu þar sem þörfin fyrir þær er talin vera nokkuð mismunandi eftir tegund stuðnings og eftir tíma.

Allar stuðningsþarfirnar byrja með tölugildið 100 sem gefur til kynna að mikil þörf er til staðar fyrir tiltekinn stuðning og ákjósanlegt er að aðgengi foreldra að stuðningi sé mjög gott. Ástæða þess að allar stuðningsþarfir hafa tölugildið 100 við greiningu skarðs er sú að margar rannsóknir hafa sýnt fram á að þá er þörf fyrir stuðning mikill og hann hefur mest jákvæð áhrif á foreldra við greiningu skarðs og fyrstu vikurnar og mánuðina þar á eftir.

Stuðningsþarfirnar *Upplýsingar um hvað skarð er og erfðir skarðs*, *Upplýsingar um þroska barns og heilbrigði þess* og *Upplýsingar um aðgerðarferlið, málþroska og tal* eru aðgreindar í líkaninu í stað þess að vera settar saman í eina stuðningsþörf og eru ástæður þess helst þær að þarfirnar þrjár þróast á ólíkan hátt eftir tíma og eru nokkuð ólíkar hvað varðar mikilvægi og innihald. Einnig er þetta gert til að ítreka mikilvægi hvernar þarfar og leggja áherslu á að hverri og einni þeirra sé sinnt auk þess sem hætta á að einhver þeirra gleymist minnkar með þessu móti.

Fjárhagslegar þarfir

Stuðningsþörfin hefur tölugildið 0 þar til barn fæðist en tekur þá tölugildið 100 þar til barn er orðið ársgamalt og hefur farið í allar þær grunnaðgerðir sem þörf er á, en þær eru yfirleitt þrjár talsins. Fjárhagslegar stuðningsþarfir falla svo niður þar til kemur að talþjálfun og tannréttingum hjá barni við fimm til sjö ára aldur þess. Stuðningsþörfin tekur þá gildið 100 aftur og helst þannig þar til tannréttingum lýkur, oft í kringum sextán til átján ára aldur. Fjárhagslegur stuðningur er almennt talinn mjög mikilvægur samkvæmt þeim rannsóknum sem eru til grundvallar þessu verkefni. Fagaðilar sem rætt var við voru sammála þessu. Fjárhagslegur stuðningur við foreldra getur verið í mismunandi formi og í mismiklu magni. Ákveðnir álagstímar í meðferðarferlinu auka þörf á fjárhagsstuðningi en þess á milli minnkar þörfin og er jafnvel engin í einhvern tíma.

Umönnun langveiks barns fyrsta árið krefst mikils tíma af foreldrum, sérstaklega þegar barnið er með skarð í vör og/eða góm. Algengt er að börnin eigi í erfiðleikum með að nærast og getur það reynt mikið á foreldrana. Einnig er algengt að barnið gangi í gegnum tvær til þrjár aðgerðir á fyrsta aldursári sínu sem gerir það að verkum að foreldrar eiga oft erfitt með að sinna vinnu og hafa því þörf fyrir fjárhagslegan stuðning. Eftir það kemur oft nokkurra ára hlé á aðgerðum hjá barninu og foreldrar geta sinnt vinnu eðlilega á meðan barn er til dæmis á leikskóla. Á þeim aldri sem aðgerðir hefjast aftur er einnig tiltölulega algengt að börn upplifi eyrnasýkingar endurtekið og á svipuðum tíma þurfa mörg börn á talþjálfun að halda. Talþjálfun getur bæði verið kostnaðarsöm og orsakað vinnutap hjá foreldrum sem fylgja börnunum í þjálfunina reglulega. Því er talið æskilegt að einhverskonar fjárhagsstuðningur sé í boði, til dæmis að talþjálfun sé niðurgreidd og annar opinberg stuðningur þegar skertar tekjur eru til staðar hjá fjölskyldum vegna veikinda barns (Ásthildur Bragadóttir munnleg heimild, 8. mars 2011). Eftir það eða á sambærilegum tíma taka svo tannréttingar við hjá barninu en þær geta verið kostnaðarsamar og geta tekið mjög langan tíma. Æskilegt er að æskilegast væri að endurgreiða tannréttingakostnað að miklu eða öllu leyti til að veikindi barnsins hafi sem minnst áhrif á fjölskylduna og fjárhagsstöðu hennar.

Stuðningur frá öðrum foreldrum í sömu stöðu

Stuðningsþörfin hefur tölugildið 100 fyrstu sex tímabilin í líkaninu, frá greiningu skarðs fram til 5 ára aldurs barns. Eftir það minnkar þörfin niður í 75 þegar barnið er sex til tíu ára og niður í 25 þegar barnið er ellefu til átján ára. Rök fyrir þessari þróun eru helst þau að fyrstu ár barnsins hafa foreldrar litla þekkingu á skarði sem svo eykst með reynslu og aldri barnsins auk þess sem börn með skarð fara í margar aðgerðir fyrri hluta barnæskunnar en svo hægist um þar til á unglingsárum. Á unglingsárum barns eru foreldrar komnir með mikla reynslu af meðferðarferlinu og ættu því að hafa minni þörf fyrir ráðleggingar og ábendingar frá öðrum foreldrum sem hafa gengið í gegnum sama ferli. Þó er talið æskilegt að fyrir þá sem þess þarfnast sé mögulegt að sækja einhvern stuðning til annarra foreldra og því endar þessi stuðningsþörf í tölugildinu 25 á unglingsárunum en ekki 0.

Félagslegur stuðningur fjölskyldu og vina og aðgengi að trúnaðarvini

Stuðningsþörfin hefur tölugildið 100 frá greiningu skarðs til fimm ára aldurs barns. Þá fer þörfin niður í tölugildið 75 og loks 50 á unglingsárum barns. Helstu rökin fyrir þessari þróun eru þau að álag, streita og margvíslegar áhyggjur sem eru afleiðingar af meðferðarferli barns eru líklegri til að vera til staðar þegar barnið er ungt, í tíðum aðgerðum og foreldrar eru jafnvel enn óöruggir um eðlilegan þroska og framtíð barns. Einnig verður það að teljast líklegt að foreldrar sem eiga börn undir fimm ára aldri séu í vinnu og þurfi því í einhverjum tilfellum aðstoð frá stuðningsneti sínu til að hugsa um barnið ef ekki fæst frí frá vinnu. Þörf fyrir að ræða við trúnaðarvin er samkvæmt rannsóknum talin mest á álagstímum í ferlinu, til dæmis þegar barn er nýfætt og þegar það fer í aðgerðir (Chuacharoen o.fl., 2009).

Aðgengi að félagsráðgjafa og sálfræðingi

Stuðningsþörfin hefur tölugildið 100 frá greiningu skarðs til eins árs aldurs barns. Á fjórða tímabili líkansins, þegar barn er eins til tveggja ára er þessi þörf með gildið 75, en lækkar svo niður í 50 þegar barn er þriggja til fimm ára, 25 þegar barn er sex til tíu ára og endar loks í tölugildinu 0 á unglingsárum barns. Helstu rök fyrir þessari þróun eru þau að óvissa og áhyggjur foreldra um heilsu, þroska og framtíð barns eru mestar þegar það er ungt og foreldrar þekkja lítið til skarðs og hafa enn litla reynslu af meðferðarferlinu. Frá greiningu og fram til eins árs aldurs barns er líklegt að barnið gangist undir tvær til þrjár aðgerðir sem

valdið geta miklu álagi á nýbakaða og óörugga foreldra. Þá þekkið það að foreldrar finni til sjálfsásökunar og sektarkenndar og telji sig á einhvern hátt hafa ollið skarðinu auk þess sem margir foreldrar verða fyrir nokkurskonar áfalli við greiningu skarðs og tekið getur tíma að vinna úr slíku.

Óvissa um réttindi til fjárhagslegrar aðstoðar frá almannatryggingum er einnig mikil hjá nýbökuðum foreldrum barna með skarð, en samkvæmt Ásthildi Bragadóttur félagsráðgjafa á Landspítala háskólasjúkrahúsi er það frekar algengt að foreldrar sem ekki ræða við félagsráðgjafa missi óafvitandi af rétti sínum til umönnunargreiðslna sem greiddar eru tímabundið eftir að fæðingarorlofi lýkur (Ásthildur Bragadóttir munnleg heimild, 8. mars 2011). Þörfin fyrir félagsráðgjafa og sálfræðing er talin minnka með vaxandi aldri barns, aukinni þekkingu foreldra á orsökum skarðs, réttindum sínum og eftir því sem lengri tími líður frá upphaflegu áfalli við greiningu skarðs, eigi það sér stað. Þörfin minnkar því eftir því sem aðlögunarhæfni foreldra og hæfni þeirra til að nýta sér bjargir sínar eykst. Á unglingsárum barns er ekki talið að foreldrar hafi sérstaka þörf fyrir félagsráðgjafa eða sálfræðing, en hinsvegar væri áhugavert að skoða hvort unglíngarnir sjálfir hafi þörf fyrir viðtal við félagsráðgjafa og/eða sálfræðing.

Upplýsingar um aðgerðaferlið, málþroska og tal barns

Stuðningsþörfin hefur tölugildið 100 frá greiningu skarðs fram til eins árs aldurs barns. Eftir það tekur þörfin tölugildið 50 til tveggja ára aldurs barns og svo tölugildið 25 þegar barn er þriggja til fimm ára gamalt. Með upplýsingum um aðgerðarferlið er ekki átt við upplýsingar sem gefnar eru fyrir hverja aðgerð heldur er átt við almennar upplýsingar um heildarferlið, fjölda aðgerða, alvarleika þeirra og áhrif þeirra á líf barnsins og fjölskyldunnar. Þetta eru upplýsingar sem yfirleitt eru gefnar þegar barn er greint með skarð eða fljótlega eftir það en ýmsar rannsóknir benda til þess að foreldrar eigi oft erfitt með að meðtaka allar þær nýju upplýsingar sem veittar eru á þessum tíma, sérstaklega ef þeir eru í áfalli yfir fréttum af skarði barnsins (Chuacharoen o.fl., 2009; Young o.fl., 2000). Þá er einnig mikið ferli sem á sér stað á fyrsta aldursári barnsins. Af þessum ástæðum er talið æskilegt að aðgengi að upplýsingum um aðgerðarferlið sé mikið allt fyrsta ár barnsins, en megi svo fara hratt minnkandi eftir það þar sem upplýsingarnar ættu að vera orðnar foreldrum ljósar við sex ára

aldur barns. Rannsóknir hafa einnig sýnt að foreldrar hafa margir áhyggjur af málþroska barns og hvort það muni geta talað eðlilega (Chuacharoen o.fl., 2009; Young o.fl., 2000). Þegar barn er komið í grunnskóla við 6 ára aldur ætti að vera orðið ljóst hvort barn þarf aðstoð talþjálfara eða ekki auk þess sem áhyggjur foreldra af málþroska ættu að minnka með aukinni þekkingu þeirra á skarðinu. Einhver börn hafa þörf fyrir talþjálfun en með þessari stuðningsþörf er ekki átt við meðferð hjá talþjálfara, en slíkt er þörf barnsins, ekki foreldranna. Hér er því átt við þörf foreldranna fyrir þessar upplýsingar frá heilbrigðisstarfsfólki, í tengslum við skarðið.

Upplýsingar um þroska barnsins og heilbrigði þess að öðru leiti

Með þessari stuðningsþörf er átt við upplýsingar um líkamlegan og félagslegan þroska barns og upplýsingar eða staðfestingu á því að barnið sé heilbrigt að öðru leyti. Foreldrum finnst mikilvægt að fá að vita um jákvæða og heilbrigða þætti í heilsu barnsins og að ekki sé einblínt um of á skarðið eða það að eitthvað sé að barninu (Johansson og Ringsberg, 2003; Young o.fl., 2000). Þessi þörf hefur tölugildið 100 í líkaninu frá greiningu skarðs fram til sex mánaða aldurs barns en fer svo niður í 75 þegar barn er sex til tólf mánaða. Þörfin hefur tölugildið 50 við eins til tveggja ára aldur barns og endar loks í tölugildinu 25 þegar barn er þriggja til fimm ára gamalt. Foreldrar hafa mesta þörf fyrir upplýsingar af þessu tagi þegar þeir hafa litla þekkingu á því hvað skarð er og á áhrifum skarðs á barnið og því er stuðningsþörfin mest við greiningu fram til sex mánaða aldurs barns, en minnkar svo jafnt og þétt. Hér er átt við upplýsingar um heilsufar og þroska barnsins af hendi heilbrigðisstarfsmanna, með tilliti til skarðsins. Ekki er átt við almennar upplýsingar um þroska barnsins sem veittar eru reglulega til allra foreldra, til dæmis af hendi leikskólakennara og annarra umönnunaraðila, enda ætti slík upplýsingagjöf ekki að vera annars eðlis en til foreldra almennt, óháð því hvort barn er með skarð eða ekki.

Upplýsingar um erfðir skarðs og hvað skarð er

Stuðningsþörfin hefur tölugildið 100 frá greiningu skarðs fram til sex mánaða aldurs barns. Þörfin minnkar svo jafnt og þétt og tekur tölugildið 50 þegar barn er sex til tólf mánaða gamalt og loks 25 þegar barn er eins til tveggja ára gamalt. Við greiningu skarðs hjá barni hefur í einhverjum tilvikum orðið vart við sjálfsásökun foreldra auk þess sem meirihluti

foreldra veit lítið eða ekkert um hvað skarð er og hvaða áhrif það hefur á barnið og fjölskylduna (Johanson og Ringsberg, 2003; Young o.fl., 2000; Social- og helsedirektoratet, 2007). Mikilvægt er að veita þessar upplýsingar sem fyrst eftir greiningu eða fæðingu barns til að hjálpa foreldrum að takast á við fregnir af skarði barnsins og koma í veg fyrir sjálfsásökun þeirra. Oft getur verið um að ræða mikið magn nýrra upplýsinga til foreldra á stuttum tíma og því eðlilegt að þeir nái ekki að meðtaka allt sem sagt er. Því er þörfin í tölugildinu 100 til sex mánaða aldurs barns ef nauðsynlegt er að endurtaka upplýsingarnar eða svara spurningum foreldra um efnið. Þá er einnig æskilegt að þeir geti leitað sér upplýsinga og fengið svör við spurningum sínum eftir það. Þörfin fær gildið 50 þegar barn er sex til tólf mánaða en nýjar spurningar geta komið upp eftir því sem foreldrarnir læra meira um skarðið sem og þegar barnið fer í aðgerðir sem eru yfirleitt nokkrar á fyrsta aldursári barns. Eftir það lýkur þörfinni fyrir þessar upplýsingar í gildinu 25 þegar barn er eins til tveggja ára en eftir það er líklegt að foreldrar hafi góða þekkingu á því hvað skarð er, erfðum og orsökum þess og síðast en ekki síst áhrifum þess á barnið og fjölskylduna.

Þeir aðilar sem gætu veitt þessar upplýsingar eru til að mynda þeir heilbrigðisstarfsmenn sem tilkynna foreldrum að barn þeirra fæðist með skarð í vör og/eða góm, hvort sem það er á meðgöngu eða við fæðingu barnsins, eða þeir heilbrigðisstarfsmenn sem annast fjölskylduna og barnið fyrst eftir fæðingu barnsins. Um gæti því verið að ræða ljósmæður, hjúkrunarfræðinga, lækna, lýtalækna eða félagsráðgjafa á viðkomandi heilbrigðisstofnun. Eðlilegt er að þessir aðilar veiti upplýsingar um hvað skarð er, erfðir þess og orsakir, vegna þekkingar þeirra í starfi og vegna nálægðar við foreldra þegar þeir fá upplýsingar um skarðið, en æskilegt er að þeir fái upplýsingar og svör við spurningum sínum sem fyrst eftir að þeir fréttu af skarði í vör og/eða góm hjá barni sínu.

Er líkanið raunhæft?

Rætt var við nokkra einstaklinga sem hafa reynslu af málefnum barna með skarð í vör og/eða góm og fjölskyldna þeirra og þeir spurðir nokkurra spurninga um stuðning, þarfir og þjónustu við þennan hóp fólks. Einn þeirra einstaklinga sem rætt var við er Ásta Sóley Sturludóttir, en Ásta hefur setið í stjórn Breiðra brosa frá árinu 2004 auk þess sem hún er foreldri barns með skarð. Ásta telur þörf foreldra fyrir stuðning vera mestan þegar barn er yngra og fari svo

minnkandi með hækkandi aldri barns (Ásta Sóley Sturludóttir munnleg heimild, 30. mars 2011). Þetta samræmist því sem fram kemur í líkaninu en þar eru stuðningsþarfir mestar fyrstu ár barns en fara svo jafnt og þétt minnkandi. Ásta telur ástæðurnar fyrir þessari þróun helst vera þær að foreldrar séu viðkvæmir og í mikilli óvissu um skarðið og framtíðina fyrst um sinn en læri svo að lifa með skarðinu eftir því sem barnið eldist og þekking og reynsla foreldranna eykst. Þá segir Ásta einnig að foreldrar leiti flestir til Breiðra brosa með fyrirspurnir þegar börn þeirra eru ung frekar en eldri. Ástæður þess að foreldrar barna með skarð í vör og/eða góm leita til Breiðra brosa með fyrirspurnir eða vangaveltur geta verið mjög ólíkar eftir einstaklingum og því hvar barn er stadd í meðferðarferlinu. Samkvæmt Ástu Sóleyju hafa flestir foreldrar samband til að fá almennar upplýsingar um börn með skarð, fræðast um aðgerðir sem þörf er á, hverju von er á í ferlinu, tal- og málþroska og einnig til að fá upplýsingar um hvaða lækna og tannréttingasérfræðinga gott sé að leita til (Ásta Sóley Sturludóttir munnleg heimild, 30. mars 2011).

Ásthildur Bragadóttir félagsráðgjafi á LSH taldi það einnig vera svo að þarfir foreldra fyrir stuðning væru almennt mestar fyrst og minnkuðu svo með hækkandi aldri barns. Nefndi hún sérstaklega tímabilið frá greiningu skarðs, oft á meðgöngu, fram yfir fyrsta aldursár barns eða þegar fyrstu aðgerðir eru búnar, fæðugjöf orðin auðveldari og reynsla og þekking foreldranna meiri en í upphafi (Ásthildur Bragadóttir munnleg heimild, 8. mars 2011).

Rætt var við Ragnheiði Sölvadóttur, móður ungs drengs með skarð. Ragnheiður hefði viljað fá meiri stuðning frá starfsfólki á fæðingarveildinni fyrst eftir fæðingu sonar síns, en henni fannst jafnvel sem starfsfólkið forðast hana og væri óöruggt vegna skarðsins. Ragnheiður telur að þarfir foreldra og nánustu ættingja fyrir stuðning og fræðslu séu mestar fyrstu árin í lífi barns en fari svo minnkandi með árunum. Ragnheiður og maður hennar nutu mikils stuðnings frá fjölskyldu og vinum og telur Ragnheiður að það skipti mjög miklu máli í öllu meðferðarferlinu, óháð aldri barnsins. Ragnheiður og maður hennar fengu hvorki viðtal við félagsráðgjafa eða sálfræðing við greiningu skarðsins né við fæðingu barnsins, þrátt fyrir vilja til þess. Eftir fyrstu aðgerð barnsins fengu þau loks viðtal við félagsráðgjafa en hefðu viljað fá það fyrr, meðal annars vegna umsóknar um framlengt fæðingarorlof. Ragnheiður nefnir að henni finnist þau hjónin vera í sífelldri baráttu við *kerfið* þegar kemur að fjárhagslegum réttindum (Ragnheiður Sölvadóttir munnleg heimild, 11. apríl 2011). Þar gæti

félagsráðgjafi komið að miklu gagni með leiðbeiningar og ráðgjöf um réttindi en einnig sem tengiliður á milli foreldra og *kerfisins*. Félagslegar þarfir foreldra eru áberandi í niðurstöðum fræðilegra rannsókna og virðast geta haft mjög mikil áhrif á vellíðan foreldra. Því verður hér skoðað á hvaða hátt félagsráðgjöf og hugmyndafræði hennar geta gagnast foreldrum barna með skarð í vör og/eða góm.

Félagsráðgjöf, heildarsýn og foreldrar barna með skarð í vör og/eða góm

Hugmyndafræði og nálgun félagsráðgjafar er í stöðugri þróun, enda á félagsráðgjöf sér ekki langa sögu enn sem komið er. Eitt hugtak er þó gegnum gangandi í félagsráðgjöf um allan heim og hefur viðhaldið mikilvægi sínu þrátt fyrir nýjar kenningar og hugmyndir í faginu. Um er að ræða heildarsýn, sem segja má að sé bæði hugtak, hugarfar og vinnuaðferð innan félagsráðgjafar. Með heildarsýn er átt við það hugarfar og þá sýn að hver og einn einstaklingur er breytilegur og sérstakur á einhvern hátt og verður fyrir áhrifum af aðstæðum, umhverfi sínu og þeim aðilum sem eru í umhverfi viðkomandi. Með heildarsýn er því talin þörf á að skoða aðstæður, umhverfi, áhrifavalda og samhengi hvers einstaklings og það hvernig hann tengist samfélaginu í heild. Skoða þarf bæði líkamlega, félagslega og sálræna þætti í fari einstaklinga (Lára Björnsdóttir, 2006). Með líkaninu sem sett var fram hér að framan fæst góð heildarsýn yfir þarfir foreldra barna með skarð í vör/og eða góm og hvernig þær eru ólíkar og breytilegar eftir tíma og eftir því hvar barn er stadd í meðferðarferlinu.

Í grein sinni *Þroskahömlun – lífsgæði og velferð* lýsir María Jónsdóttir (2006) viðbrögðum foreldra við því að eignast fatlað barn, en þau eru á margan hátt sambærileg viðbrögðum foreldra við því að eignast barn með skarð í vör og/eða góm. María nefnir til að mynda óvissu foreldra, áfall, áhyggjur, kvíða fyrir framtíð barnsins, þörf fyrir stuðning og þörf fyrir upplýsingar og svör við spurningum. María telur það best fyrir fötluð börn og fjölskyldur þeirra að fjölskyldan fái samfellda og samhæfða þjónustu og að unnið sé eftir heildarsýn þegar verið er að skipuleggja stuðning og koma til móts við þarfir þessara fjölskyldna. María telur það ekki gott að meðferð barnsins, stuðningur við fjölskylduna og annað sem þörf er á, sé afmarkað hvert í sínu horni heldur þurfi allt ferlið að haldast í hendur, með hag

fjölskyldunnar að leiðarljósi. Auðveldlega má sjá hvernig þetta sjónarhorn heildarsýnar getur gagnast fjölskyldum barna með skarð í vör og/eða góm, rétt eins og við fjölskyldum fatlaðra barna, en í báðum tilfellum eru veikindin langvarandi og hafa margvísleg áhrif á fjölskylduna í heild.

Guðrún Þorsteinsdóttir, Hrönn Björnsdóttir og Sigríður María Játvarðardóttir (2006) benda einnig á að heildarsýn sé mjög mikilvæg og skipti miklu máli í starfi með fjölskyldum langveikra og fatlaðra barna, en gera má ráð fyrir því að heildarsýn geti nýst fjölskyldum barna með skarð í vör og/eða góm á sambærilegan hátt. Ólafur Einarsson lýtalæknir, sem hefur framkvæmt aðgerðir á börnum með skarð í mörg ár, telur það einnig hentugast fyrir börnin og fjölskyldur þeirra að þau fái heilstæða þjónustu (Vala Ósk Bergsveinsdóttir, 2008). Þessu er Ásthildur Bragadóttir félagsráðgjafi á Landspítalanum sammála og nefnir að það væri best að sem flestir þeirra fagaðila sem þörf er á störfuðu saman og væru aðgengilegir innan spítalans til að veita þessum fjölskyldum sem heildstæðasta þjónustu (Ásthildur Bragadóttir munnleg heimild, 8. mars 2011).

Algenzt er að félagsráðgjafar sem starfa í teymum í heilbrigðis- og félagsþjónustu sinni hlutverki tengiliðs á milli fjölskyldna og skjólstæðings annarsvegar og kerfisins hinsvegar, þ.e. fagaðila og stofnana sem vinna að tilteknu máli (Guðrún Þorsteinsdóttir, Hrönn Björnsdóttir og Sigríður María Játvarðardóttir, 2006; Farley, Smith og Boyle, 2006). Á Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins er unnið að málefnum fjölskyldna í teymum og er það talið mjög mikilvægt að félagsráðgjafi tengist öllum fjölskyldum sem koma á stöðina. Algenzt er að félagsráðgjafinn sé þá tengiliður á milli fjölskyldunnar og teymisins (Guðrún Þorsteinsdóttir o.fl., 2006). Þá segir María Jónsdóttir (2006) í grein sinni um þjónustu við fötluð börn og fjölskyldur þeirra að æskilegt sé að fjölskyldan hafi einn lykilstarfsmann sem veitir stuðning og ráðgjöf í gegnum allt ferlið og leiðbeinir fjölskyldunni um *kerfið* í stað þess að vísa á aðra starfsmenn eða aðrar stofnanir. Félagsráðgjafar eru sérstaklega hæfir í þetta starf vegna fjölbreyttrar þekkingar sinnar á heilbrigðis- og velferðarkerfinu, en menntun félagsráðgjafa gerir þeim kleift að þekkja réttindi og úrræði í samfélaginu mjög vel. Menntun félagsráðgjafa er byggð á breiðum grunni fjölbreyttra fræðasviða. Er það einn styrkleika félagsráðgjafarinnar og nátengt hugmyndafræði heildarsýnar. Félagsráðgjafar eru auk þess þjálfaðir í því að vinna með ólíkum fagstéttum í þverfaglegum teymum (Vigdís Jónsdóttir,

2006; Farley o.fl., 2006). Af þessum sökum eru félagsráðgjafar vel til þess fallnir sem fagaðilar að starfa í þverfaglegum teymum sem sinna meðferð við börn með skarð í vör og/eða góm.

Félagsráðgjafar eru menntaðir í því að vinna með einstaklinga og fjölskyldur á margvíslegan hátt, til dæmis með fjölskyldumeðferð, hugrænni atferlismeðferð, samskipta- og kerfiskenningum og styrkja félagsnet einstaklinga og virkja önnur félagsleg úrræði. Í grein sinni *Sjúkrastofnun og fagleg þjónusta* bendir Vigdís Jónsdóttir (2006) á að viðfangsefni félagsráðgjafa í heilbrigðisþjónustu séu mörg og fjölbreytt. Hún nefnir til að mynda fjölskyldugreiningu, stuðning, áfallahjálp, upplýsingagjöf og margskonar ráðgjöf, sálfélagslega meðferð, eftirfylgd eftir útskrift og greiningu á félagslegu stuðningsneti viðkomandi. Félagsráðgjafinn lítur ekki á einstaklinginn sem sjúkling, heldur sem samfélagsþegn og fjölskyldumeðlim ásamt öllum öðrum áhrifaþáttum á líf og heilsu einstaklingsins, til dæmis fjárhagsstöðu hans, tengsl við fjölskyldumeðlimi, stuðningsnet, búsetu, réttindi til veikindafrís, atvinnustöðu og margt fleira. Þá er félagsráðgjafinn tengiliður við aðrar stofnanir sem koma að málefnum viðkomandi. Vinnuaðferðir og verkefni félagsráðgjafa sem Vigdís lýsir einkennast af heildarsýn, helstu hugmyndafræði félagsráðgjafarinnar.

Menntun, þekking og breiður faglegur grunnur félagsráðgjafa gerir það að verkum að þeir geta komið til móts við mjög margar þarfir foreldra barna með skarð í vör og/eða góm. Má þar til dæmis nefna þarfir foreldra fyrir félagslegan stuðning, upplýsingar um skarð, ráðgjöf um réttindi og að veita aðstoð við að sækja um fjárhagslegan stuðning eins og umönnunargreiðslur. Auk þess hafa félagsráðgjafar mikla þekkingu þegar kemur að því að hjálpa einstaklingum að vinna úr áfalli og erfiðum tilfinningum sem upp geta komið þegar barn greinist með skarð í vör og/eða góm.

Eftir ítarlega umfjöllun um þarfir foreldra og umræðu um félagsráðgjöf sem eina gerð stuðnings fyrir foreldra er áhugavert að skoða hvernig verið er að mæta helstu þörfum þeirra foreldra í dag og hverjir eru að mæta þörfum þeirra.

Hvað er verið að gera í dag?

Áhugavert er að skoða og bera saman hverskonar stuðning verið er að veita foreldrum barna með skarð í vör og/eða góm í Noregi, Danmörku og á Íslandi. Sérstaklega hvernig verið er að koma til móts við þörf foreldra fyrir fjárhagsstuðning og þörf fyrir félagslegan stuðning. Þessir þættir eru taldir á meðal mikilvægustu stuðningsþarfa foreldra og er það byggt á niðurstöðum þeirra rannsókna og fræðiheimilda sem skoðaðar voru auk þess sem viðtöl við fagaðila og foreldra staðfestu mikilvægi þessara þarfa. Mjög vandasamt er þó að skoða félagslegan stuðning veittan af fjölskyldu og vinum í hverju landi fyrir sig án þess að framkvæma eigindlega rannsókn í löndunum þremur. Félagslegur og fjárhagslegur stuðningur veittur af ríki, sveitarfélögum og frjálsum félagasamtökum er því skoðaður hér.

Noregur

Í Noregi eru starfandi tvö þverfagleg teymi sérfræðinga sem sjá um að veita helstu meðferð og stuðning við börn með skarð í vör og/eða góm og foreldra þeirra, hvort sem um ræðir aðgerðir, tannréttingar, talþjálfun, sálfræði- eða félagsráðgjöf eða aðra nauðsynlega aðstoð. Þessi teymi sjá um meðferð fyrir alla einstaklinga sem fæðast með skarð í vör og/eða góm í landinu. Samkvæmt norskum lögum eru teymin einu aðilarnir sem annast mega einstaklinga með skarð í vör og/eða góm, nema teymið hafi vísað einstaklingi til annars fagaðila. Slík tilvísun getur til dæmis verið vegna sérstakra þarfa einstaklings sem teymið sjálf getur af einhverjum orsökum ekki sinnt. Löggjöfin gerir það að verkum að mikil þekking og reynsla safnast fyrir í teymunum um meðferð við skarði og þjónustu við þessa einstaklinga og foreldra þeirra. Teymin hafa starfað í nokkur ár en Noregur hefur á margan hátt verið leiðandi í meðferð þessara einstaklinga og þjónustu við þá og fjölskyldur þeirra (Semb, Åbyholm, Tindlund og Lie, 2000; Social- og helsedirektoratet, 2007).

Í Noregi eru annað teymið staðsett í Osló og hitt í Bergen. Teymin eru byggð upp á sambærilegan hátt og eiga regluleg samskipti og fundi. Í teymunum eru starfandi lýtalæknar, kjálkaskurðlæknar, hjúkrunarfræðingar, tannlæknar, tannréttingasérfræðingar, talmeinafræðingar, sálfræðingar og félagsráðgjafar. Þá leitast teymin einnig við að eiga gott samstarf við aðrar fagstéttir utan teymisins sem stundum er þörf á að vísa einstaklingum með skarð til

(Semb o.fl., 2000). Þar sem félagsráðgjafar eru hluti af teymunum eiga börn og foreldrar þeirra mun betra aðgengi að félagsráðgjafa en til dæmis hér á landi. Einnig er meiri heildarsýn beitt á málefni barns og fjölskyldu, en sú aðferð er einkennandi fyrir Noreg og Danmörku og algengt er að önnur lönd leiti þangað við þróun eigin meðferða (Social- og helsedirektoratet, 2007).

Félagið *Leppe-/ganespalteforeningen i Norge* er félag sem starfar á landsvísu í Noregi, til stuðnings einstaklingum með skarð í vör og/eða góm og fjölskyldum þeirra. Félagið var stofnað árið 1988 og helstu markmið þess eru að vinna að bættum fjárhagslegum stuðningi við einstaklinga með skarð í vör og/eða góm og fjölskyldur þeirra, bættri læknisfræðilegri meðferð við skarði, að auka við þekkingu á skarði í vör og/eða góm á meðal almennings og fagfólks og að efla alþjóðlegt samstarf um málefni einstaklinga með skarð í vör og/eða góm. Félagið hefur hið minnsta einn tengilið í hverjum landshluta Noregs sem er í sambandi við foreldra á svæðinu og auðveldar þeim beint aðgengi að félaginu. Þessi tengiliður sér meðal annars um að tengja saman foreldra barna með skarð í vör og/eða góm og hjálpa þeim að kynnast og deila upplýsingum sín á milli (*Leppe-/ganespalteforeningen i Norge, e.d.-a*; *Leppe-/ganespalteforeningen i Norge, e.d.-b*). Félagið kemur helst til móts við þarfir foreldra fyrir upplýsingar, ráðgjöf og félagslegan stuðning.

Í Noregi er foreldrum veittur fjárhagslegur stuðningur í formi greiðslna vegna nauðsynlegrar umönnunar barns undir 18 ára (umönnunargreiðslur) sem hefur í för með sér vinnutap í meira en viku fyrir foreldra. Einnig eru í boði greiðslur vegna nauðsynlegs ferðakostnaðar og uppihalds ef meðferð eða hluti hennar fer fram fjarri heimili fjölskyldunnar sem og greiðslur vegna útgjalda sem rekja má beint til umönnunar og veikinda barnsins. Fjöldi daga sem greiðslur vegna umönnunar barns geta náð yfir á einu almanaksári er mismunandi, til dæmis eftir því hvort foreldri er einstætt eða ekki og hvort fleiri en tvö börn eru á heimilinu. Sækja þarf um allan fjárhagsstuðning og skal staðfesting læknis á veikindum barns og nauðsynlegri umönnun fylgja með umsóknum. Atvinnurekendur greiða foreldrum umönnunargreiðslur en aðrar greiðslur koma frá almannatryggingum (n. Folke-trygden). Foreldrar sem sækja um áður nefndar greiðslur þurfa sjálfir að vera sjúkratryggðir (*Leppe-/ganespalteforeningen i Norge, e.d.-c*).

Í reglugerð um réttindi foreldra til stuðnings frá almannatryggingum kemur fram að foreldrar eigi rétt á viðtali og meðferð hjá félagsráðgjafa óski þeir þess. Í reglugerðinni kemur einnig fram að foreldrar eigi rétt á því að gista hjá barni á meðan það dvelur á sjúkrahúsi auk þess sem þeir eiga rétt á fríum mat á sjúkrahúsinu dvelji þeir hjá barninu öllum stundum Leppe-/ganespalteforeningen i Norge, e.d.-c). Áhugavert er að þessi réttindi foreldra séu skráð í reglugerð með lögum um almannatryggingar (n. Folketrygdloven) en með því eru þessi réttindi betur tryggð en ella og öruggara að foreldrar fái réttindi sín uppfyllt.

Aðilar sem koma til móts við þarfir foreldra barna með skarð í vör og/eða góm í Noregi eru því helst þau þverfaglegu teymi sem sinna meðferð við skarði í vör og/eða góm og þeir fagaðilar sem starfa í og með teyminu, til dæmis læknar, félagsráðgjafar og sálfræðingar. Aðrir aðilar sem veita foreldrum og börnum stuðning eru til dæmis félagið *Leppe-/ganespalteforeningen i Norge* sem mætir þörfum fyrir upplýsingar, ráðgjöf og félagslegan stuðning, en auk félagsins veita atvinnuveitendur og almannatryggingar foreldrum fjárhagslegan stuðning.

Danmörk

Í Danmörku eru starfandi sambærileg þverfagleg teymi og í Noregi sem sjá um alla meðferð og þjónustu við einstaklinga með skarð í vör og/eða góm og foreldra þeirra, en geta einnig vísað einstaklingum til annarra fagaðila sé þess þörf. Teymin sinna til dæmis aðgerðum, tannréttingum, talþjálfun, sálfræði- og félagsráðgjöf, rétt eins og í Noregi. Noregur hóf teymisvinnuna fyrst, en Danmörk fylgdi fljótlega á eftir. Danmörk var hinsvegar fyrri til að lögfesta að einungis teymin mættu sinna meðferð við einstaklinga með skarð í vör og/eða góm í landinu (Semb o.fl., 2000; Social- og helsedirektoratet, 2007).

Félagið *Landsforeningen Læbe-Ganespalte* er félag sem starfar á landsvísu í Danmörku til stuðnings einstaklingum með skarð í vör og/eða góm og fjölskyldum þeirra. Félagið hefur verið starfandi frá árinu 1973 (Landsforeningen Læbe-Ganespalte, e.d.-a) og eru verkefni þess og markmið meðal annars að fylgjast með meðferðarúrræðum og nýrri hugmyndafræði á sviðinu og berjast fyrir réttindum þessa hóps til aðstoðar. Einnig er það markmið félagsins að vera vettvangur fyrir einstaklinga með skarð á öllum aldri og aðstandendur þeirra til að tengjast og ræða saman, efla umræðu og þekkingu á skarði í

samfélaginu og veita ráðgjöf og fræðslu um skarð og mál því tengd (Landsforeningen Læbe-Ganespalte, e.d.-b).

Allir nýbakaðir foreldrar barna með skarð í vör og/eða góm sem skrá sig í félagið fá bréf frá félaginu þar sem starfsemi þess og réttindi foreldra eru kynnt ásamt gagnlegri gjöf fyrir barnið. Félagið býður foreldrum meðal annars upp á að ræða við aðra foreldra í sömu stöðu og þeir sem sjá um þau viðtöl fá ákveðna fræðslu um tilfinningar nýbakaðra foreldra, viðbrögð við áföllum og hvernig þeir geti gagnast foreldrum sem best. Félagið parar saman foreldra á sama landsvæði með börn á svipuðum aldri og hjálpar þeim að mynda samband sín á milli (Landsforeningen Læbe-Ganespalte, e.d.-c).

Félagið heldur árlega landsmót fyrir foreldra og börn þeirra, þar sem dagskráin er að hluta til sameiginleg fyrir foreldra og börn, en einnig skipt niður þannig að foreldrar geti kynnst öðrum foreldrum og unglingar öðrum unglingum. Félagið berst fyrir auknum réttindum barna með skarð í vör og/eða góm og fjölskyldna þeirra auk þess sem það hjálpar við að tryggja að þeim réttindum sem eru til staðar sé framfylgt, en félagið hvetur foreldra til að láta vita fáir þeir ekki greiðslur eða annan stuðning sem þeir eiga rétt á samkvæmt lögum. Auk þess sinnir félagið markvissu alþjóðasamstarfi sem miðar að því að bæta umönnun barna með skarð í vör og/eða góm og fóru meðlimir danska félagsins til dæmis nýlega í heimsókn til þess norska (Landsforeningen Læbe-Ganespalte, e.d.-d; Landsforeningen Læbe-Ganespalte, e.d.-e).

Réttur til fjárhagslegs stuðnings er nokkuð svipaður í Danmörku og á Íslandi. Í Danmörku eiga foreldrar rétt á fæðingarorlofi í 24 vikur eða 6 mánuði. Eftir það geta foreldrar sem missa úr vinnu vegna umönnunar langveiks barns heima sótt um greiðslur vegna vinnutaps, en slíkum umsóknum þarf að fylgja vottorð frá lækni. Á þetta til dæmis við þegar barn þarf að fara í aðgerðir, en þá getur það foreldri sem annast barnið sótt um greiðslur vegna vinnutaps í tiltekinn tíma fyrir aðgerð, tímabilið á meðan barn liggur inni á spítala og í tiltekinn tíma eftir aðgerð. Einnig geta foreldrar sótt um greiðslur vegna vinnutaps sem verður vegna ferða með barn til talmeinafræðings og tannréttingasérfræðinga. Sótt er um þessar greiðslur til félagsþjónustu í því sveitarfélagi þar sem viðkomandi hefur lögheimili, en sveitarfélög í Danmörku vinna eftir ákveðnum rammalögum um félagslega aðstoð og því getur til dæmis upphæð greiðslna verið mismunandi eftir sveitarfélögum (Landsforeningen

Læbe-Ganespalte, e.d.-b). Greitt er einnig með öðrum meiriháttar útgjöldum foreldranna sem eru bein afleiðing af veikindum barnsins. Með slíkum umsóknum þurfa að fylgja kvittanir fyrir útgjöldum sem sótt er um greiðslur vegna, en hluti greiðslnanna er skattfrjáls. Þessar greiðslur greiðast eingöngu fari útgjöld foreldra yfir ákveðið lágmark á einu almanaksári. Árið 2010 var umrætt lágmark 4.164 danskar krónur (Landsforeningen Læbe-Ganespalte, e.d.-b).

Aðilar sem koma til móts við þarfir foreldra í Danmörku eru fyrst og fremst teymin sem vinna að málum einstaklinga með skarð í vör og/eða góm og veita þau foreldrum og barni meðal annars aðgang að félagsráðgjafa og sálfræðingi, landsfélagið Læbe-Ganespalte sem veitir foreldrum félagslegan stuðning, ráðgjöf og upplýsingar og loks sveitarfélög sem veita félagslega aðstoð í formi fjárhagsaðstoðar.

Ísland

Tryggingastofnun ríkisins veitir foreldrum barna með skarð í vör og/eða góm þjónustu í formi fjárhagslegs stuðnings í samræmi við lög um almannatryggingar nr. 100/2007 og lög um félagslega aðstoð nr. 99/2007. Foreldrar þurfa sjálfir að sækjast eftir réttindum sínum hjá stofnuninni, en Tryggingastofnun greiðir umræddum foreldrum meðal annars umönnunargreiðslur samkvæmt 4. grein laga um félagslega aðstoð. Algengt er að foreldrar fái umönnunargreiðslur fyrstu sex til átta mánuðina, eða þar til fyrstu aðgerðunum lýkur (Ásthildur Bragadóttir munnleg heimild, 8. mars 2011). Stofnunin sér einnig um endurgreiðslur vegna kostnaðar við tannréttingar barna með skarð í vör og/eða góm samkvæmt 10. grein reglugerðar um þátttöku Sjúkratrygginga Íslands í kostnaði við tannlækningar nr. 576/2005.

Umhyggja, félag til stuðnings langveikum börnum hefur það að markmiði að vinna að bættum hag barna sem glíma við veikindi og fjölskyldna þeirra, veita fræðslu um og vekja athygli á þörfum barna sem glíma við langvinn veikindi, berjast fyrir úrbótum í málefnum langveikra barna og efla alþjóðlegt samstarf um málefni langveikra barna. Félagið er því til staðar fyrir langveik börn, foreldra langveikra barna, félagasamtök og aðra sem sækjast eftir fræðslu og upplýsingum eða vilja styðja við langveik börn (Umhyggja, e.d.-a). Umhyggja kemur því helst til móts við þarfir foreldra barna með skarð fyrir upplýsingar og fræðslu. Auk þess sinnir Umhyggja hlutverki regnhlífarsamtaka, en 18 smærri félög sem vinna að

málefnum langveikra barna eru aðildarfélög Umhyggju. Eitt þeirra er Breið bros, félag aðstandenda barna með skarð (Umhyggja, e.d.-b).

Breið bros eru samtök aðstandenda barna með skarð í vör og góm. Breið bros hafa starfað frá árinu 1995 (Breið bros, e.d.-a) og eru meðlimir þess um það bil 120 talsins (Ásta Sóley Sturludóttir munnleg heimild, 30. mars 2011) og eru þar á meðal einstaklingar með skarð, aðstandendur þeirra og aðrir sem vilja styðja félagið eða hafa áhuga á starfsemi þess. Helstu markmið félagsins eru að veita foreldrum barna með skarð í vör og/eða góm stuðning, efla réttindi og verja hagsmuni barna með skarð og fjölskyldna þeirra og veita fræðslu um skarð í vör og/eða góm (Breið bros, e.d.-a).

Þegar foreldrar fá að vita að barn þeirra er með skarð í vör og/eða góm er algengt að læknir eða aðrir heilbrigðisstarfsmenn láti foreldrana vita af tilvist Breiðra brosa og hvetji þá til að hafa samband við félagið. Foreldrar hafa því frumkvæði að samskiptum við félagið, en Breið bros gefa öllum nýbökuðum foreldrum barna með skarð í vör og/eða góm gjöf sem inniheldur meðal annars upplýsingabækling um skarð, upplýsingar um félagið og starfsemi þess og sérstakan pela sem þörf er á til að barnið geti nærst almennilega. Yfirleitt fá foreldrar þessa gjöf afhenta af lækni eða öðru heilbrigðisstarfsfólki og hafa svo samband við félagið í kjölfarið (Ásta Sóley Sturludóttir munnleg heimild, 30. mars 2011).

Breið bros bjóða nýbökuðum foreldrum og öðrum aðstandendum barna með skarð í vör og/eða góm upp á að ræða við aðra foreldra sem eiga eldri börn með skarð (Breið bros, e.d.-b; Ásta Sóley Sturludóttir munnleg heimild, 30. mars 2011). Einnig heldur félagið reglulega opna fræðslufundi þar sem reynt er að bjóða upp á fjölbreytta fræðslu frá fag-aðilum á vettvangi. Félagið fær þannig sálfræðinga, talmeinafræðinga, lýtalækna, tann-réttingasérfræðinga og fleiri til að vera með erindi á fræðslufundum. Málefni sem rætt er um eru einnig fjölbreytt, til dæmis einelti og sjálfsmynd, HAM sálfræðimeðferð og meðferðarteymi fyrir börn með skarð í vör og/eða góm (Ásta Sóley Sturludóttir munnleg heimild, 30. mars 2011).

Að mati Ástu Sóleyjar Sturludóttur leita foreldrar frekar til Breiðra brosa þegar barn er yngra, fyrstu árin í lífi þess, í einhverjum tilfellum fyrir fæðingu og svo sífellt minna eftir því sem börnin eldast. Foreldrar leita helst til Breiðra brosa með fyrirspurnir um aðgerðir, málþroska barnanna, meðferðarferlið almennt sem og almennar upplýsingar um skarðið.

Einnig leita foreldrar til samtakanna ef réttindi eru ekki virt, til dæmis í sambandi við endurgreiðslur kostnaðar frá Sjúkratryggingum Íslands (Ásta Sóley Sturludóttir munnleg heimild, 30. mars 2011). Út frá þeim upplýsingum sem fyrir liggja um Breið bros koma samtökin helst til móts við þarfir foreldra barna með skarð í vör og/eða góm fyrir félagslegan stuðning, fræðslu og upplýsingar.

Árið 2008 var stofnað teymi á Landspítala háskólasjúkrahúsi sem ætlað var að sjá um aðgerðir á börnum með skarð í vör og/eða góm. Í teyminu eru sérfræðingur í lýtalækningum og hjúkrunarfræðingur sérhæfður í hjúkrun barna. Teymið er svo í samstarfi við aðra fagaðila sem koma að málefnum barna með skarð í vör og/eða góm, til dæmis talþjálfunarfræðinga og tannréttingasérfræðinga (Rósa Einarsdóttir munnleg heimild 1. apríl 2011). Þegar barn fæðist með skarð í vör og/eða góm á Landspítalanum hefur ljósmóðir eða annar starfsmaður sængurkvennadeildar Landspítala samband við teymið og lætur það vita af barninu. Teymið fer og hittir foreldrana á sængurkvennadeildinni fljótlega eftir fæðingu barnsins og ræðir við þá um skarðið og aðgerðarferlið og svarar spurningum sem foreldrarnir hafa (Rósa Einarsdóttir munnleg heimild 1. apríl 2011; Ásthildur Bragadóttir munnleg heimild, 8. mars 2011; Ásta Sóley Sturludóttir munnleg heimild, 30. mars 2011). Ekki eru til staðar verklagsreglur eða ferli sem fer í gang þegar barn fæðist með skarð í vör og/eða góm á Landspítalanum, annað en það að umrætt teymi heimsækir foreldrana á sængurkvennadeildina (Ásthildur Bragadóttir munnleg heimild, 8. mars 2011). Út frá þessum upplýsingum virðist teymið helst koma til móts við þarfir foreldra fyrir upplýsingar fyrst eftir fæðingu barnsins.

Einn félagsráðgjafi er starfandi í 100% starfsstöðu á barnadeild Landspítala háskólasjúkrahúss. Sinnir hann málefnum þeirra barna sem liggja inni á barnadeild spítalans og fjölskyldna þeirra (Ásthildur Bragadóttir munnleg heimild, 8. mars 2011). Það vekur athygli að þrátt fyrir að félagsráðgjafi sé starfandi í fullu starfi á barnadeild Landspítalans þá er hann ekki hluti af áður nefndu teymi. Samkvæmt Ásthildi Bragadóttur félagsráðgjafa hefur það verið mismunandi eftir tilfellum hvort foreldrum sé bent á að þeir geti rætt við félagsráðgjafa, en hún telur það oft hafa farið eftir því hvaða hjúkrunarfræðingar voru á vakt hverju sinni (Ásthildur Bragadóttir munnleg heimild, 8. mars 2011). Í ljósi þess að félagsráðgjafar hafa menntun, þekkingu og þjálfun í til að koma til móts við margar þarfir

foreldra í þessum aðstæðum er það miður að ekki sé tryggt að öllum foreldrum bjóðist viðtal við félagsráðgjafa.

Við fæðingu barns eiga foreldrar rétt á fæðingarorlofi í samtals níu mánuði samkvæmt lögum um fæðingar- og foreldraorlof nr. 95/2000 og er almennt talið að foreldrar hafi þörf fyrir fæðingarorlof yfir þetta tímabil. Foreldrar barna með skarð í vör og/eða góm geta að auki sótt um framlengingu á fæðingarorlofi frá Fæðingarorlofssjóði samkvæmt 17. grein laga um fæðingar- og foreldraorlof og umönnunargreiðslur samkvæmt 4. grein laga um félagslega aðstoð nr. 99/2007. Umönnunargreiðslur eru greiddar þegar barn þarf að dvelja á heimili eða sjúkrastofnun vegna langvarandi veikinda (Lög um félagslega aðstoð nr. 99/2007). Foreldrar barna með skarð í vör og/eða góm gætu því átt rétt á umönnunargreiðslum þegar barn þeirra er í aðgerð og fyrstu dagana eftir það. Eftir eins árs aldur barns er algengt að hlé verði á aðgerðum auk þess sem fæðingarorlofi er lokið hafi foreldrar fullnýtt það fyrsta ár barns. Þegar aðgerðir hefjast aftur og barn fer mögulega að glíma við veikindi og sýkingar í eyrum telur höfundur æskilegt að fjárhagslegur stuðningur sé til staðar fyrir foreldra sem geta misst úr vinnu auk þess sem einhverjir þurfa að ferðast á milli landshluta til að koma barni í aðgerðir. Foreldrar geta fengið ferða- og dvalarkostnað endurgreiddan að hluta frá Sjúkratryggingum Íslands samkvæmt reglugerð um ferðakostnað sjúkratryggðra og aðstandenda þeirra innanlands nr. 871/2004 auk þess sem einhverjir foreldrar ættu að geta fengið greiðslur frá stéttarfélagi sínu vegna veikinda barns. Tannréttingar eru niðurgreiddar af Tryggingastofnun ríkisins að hluta til, en lengi hefur varað mikil óvissa og óánægja í því máli þar sem samningar hafa ekki náðst á milli tannréttinga-sérfræðinga og hins opinbera um upphæðir kostnaðar. Því hafa margir foreldrar einungis fengið mjög lítinn hluta tannréttingakostnaðar endurgreiddan (Ásthildur Bragadóttir munnleg heimild, 8. mars 2011).

Þeir aðilar sem veita þjónustu og stuðning til foreldra barna með skarð í vör og/eða góm hér á landi eru því helst hagsmunasamtökin Umhyggja og Breið bros, Tryggingastofnun ríkisins, félagsráðgjafi á Landspítala háskólasjúkrahúsi og loks teymi lækna og hjúkrunarfræðinga á Landspítala sem sér um aðgerðir á börnum með skarð hér á landi.

Umræður

Markmiðið með þessari rannsókn var að greina þarfir foreldra barna með skarð í vör og/eða góm, skoða hvernig koma má til móts við þarfir þeirra og svara framsettum rannsóknarspurningum um efnið. Skoðað hefur verið hvað skarð er, hverjar þarfir foreldra barna með skarð í vör og/eða góm eru út frá fræðilegum rannsóknum um efnið og hvernig stuðningur félagsráðgjafa getur nýst foreldrum þessara barna. Einnig hefur verið fjallað um það hvað er gert fyrir foreldra þessara barna í dag í Noregi, Danmörku og á Íslandi.

Rannsóknir um þarfir þessara fjölskyldna eru dreifðar og fjalla flestar um afmarkaðan hluta þarfa og yfirleitt eingöngu fyrir mjög afmarkað tímabil, til dæmis eingöngu hver þörf foreldra er fyrir upplýsingar á fyrsta aldursárs barns. Heildarsýn virðist lítið hafa verið beitt á aðstæður þessara fjölskyldna í fræðilegum rannsóknum en hinsvegar hefur þróun meðferðar við skarði verið að nálgast þá hugsun smátt og smátt. Einn liður í þeirri þróun eru þverfagleg teymi sem starfandi eru í Noregi og Danmörku og vísir er að á Íslandi, en með þverfaglegri teymisvinnu ólíkra fagstétta má betur koma til móts við heildarþarfir barna með skarð í vör og/eða góm og foreldra þeirra.

Þörfum foreldra barna með skarð í vör og/eða góm má skipta í sálfélagslegar og fjárhagslegar þarfir og þörf fyrir upplýsingar. Þarfir foreldra eru breytilegar eftir tíma en þarfir foreldra fyrir stuðning eru almennt mestar þegar barn greinist með skarð, þegar það fæðist og fyrstu mánuðina eða árið eftir það. Þarfir foreldra minnka flestar með hækkandi aldri barns, mishratt, auk þess sem þær geta aukist tímabundið á álagstímum, til dæmis þegar barn gengur í gegnum aðgerð. Líklegt má telja að það hvar barnið er statt í meðferðarferlinu ásamt auknu öryggi og þekkingu foreldra á skarði og meðferðarferlinu í heild hafi mest áhrif á breytingu á þörfum foreldra, bæði hverjar þær eru hverju sinni og hvernig þær þróast yfir tíma. Þetta má sjá í því líkani sem sett var fram í kafla 5 í ritgerðinni, en höfundur vonast til að það muni nýtast öllum þeim aðilum sem veita umræddum fjölskyldum stuðning, hvort sem um ræðir fagaðila, félagasamtök eða fjölskyldu og vini. Vonast er til að líkanið geti hjálpað til við að þróa og bæta þjónustu og stuðning við foreldra barna með skarð í vör og/eða góm, með heildarsýn í huga. Hafa ber þó í huga að hver og ein fjölskylda er sérstök og

ekki hægt að gera ráð fyrir að stuðningsþarfir allra fjölskyldna séu eins að gerð og þróun eins og þær stuðningsþarfir sem fram koma í líkaninu.

Hugmyndafræði félagsráðgjafar um heildarsýn nýtist vel við að greina og meta þarfir fjölskyldna fyrir stuðning, en sú hugmyndafræði hefur hér verið notuð við uppsetningu líkans um þarfir foreldra fyrir stuðning. Með heildarsýn má auk þess betur sjá hvaða stuðningi þörf er á hverju sinni og hvernig ólíkar gerðir stuðnings geta unnið saman að því að auka vellíðan fjölskyldunnar. Menntun félagsráðgjafa gerir það einnig að verkum að þeir eru tilvaldir til að vinna með fjölskyldum barna með skarð í vör og/eða góm. Menntun félagsráðgjafa er byggð á breiðum faggrunni og gerir þeim kleift að þekkja réttindi í heilbrigðis- og velferðarkerfinu, vinna með fjölskyldur sálrænt og félagslega, veita stuðning, ráðgjöf, upplýsingar, fjölskyldumeðferð, styrkja félagslegt stuðningsnet fjölskyldna og síðast en ekki síst að vera tengiliður á milli fjölskyldna annarsvegar og *kerfisins* hinsvegar. Félagsráðgjafar þekkja vel þverfaglega teymisvinnu og eru þjálfaðir í vinnu með fjölskyldum og einstaklingum og henta því afar vel til að sinna hlutverki tengiliðs á milli teymis sérfræðinga og fjölskyldu, en María Jónsdóttir bendir á að mikilvægt sé að fjölskyldur hafi að minnsta kosti einn lykilaðila sem leiðir fjölskylduna í gegnum allt ferlið og er til staðar á öllum stigum ferlisins á meðan aðrir sérfræðingar koma og fara. Út frá þessu þykir höfundur það mjög miður að félagsráðgjafi skuli ekki vera hluti af meðferðarteymi Landspítala fyrir börn með skarð í vör og/eða góm.

Í Noregi og Danmörku er stuðningur og þjónusta við foreldra barna með skarð í vör og/eða góm nokkuð svipuð. Í báðum löndum eru til staðar mjög virk félagasamtök foreldra sem sinna fræðslu, ráðgjöf, verndun og eflingu réttinda, félagslegum stuðningi og fleiru. Þá eru þverfagleg teymi sérfræðinga starfandi í báðum löndum sem sjá um meðferð allra barna með skarð í löndunum. Í báðum löndum eru félagsráðgjafar hluti af teymunum og því eiga fjölskyldur þar greiðan aðgang að félagsráðgjöf. Fjárhagslegur stuðningur er í báðum löndum til staðar frá fæðingu barns fram til fullorðinsára og nær yfir aðgerðir, tannréttingar, talþjálfun, ferða- og dvalarkostnað við meðferð barns, vinnutap foreldra og útgjöld sem eru bein afleiðing af veikindum barns.

Á Íslandi eru starfandi virk félagasamtök foreldra, Breið bros, sem berst fyrir auknum félagslegum réttindum þessara fjölskyldna, veita foreldrum ráðgjöf og fræðslu, veita foreldrum félagslegan stuðning og koma þeim í samband við aðra foreldra í sömu stöðu. Árið

2008 var stofnað teymi hér á landi til að sinna meðferð á börnum með skarð í vör og/eða góm. Teymið er þó eingöngu samsett úr læknum og hjúkrunarfræðingum og því vantar margar fagstéttir þar inn svo tala megi um heildræna sýn eða þjónustu við þessar fjölskyldur. Þetta gerir það meðal annars að verkum að foreldrar eiga erfiðara með að fá viðtal hjá félagsráðgjafa eða sálfræðingi hérlandis. Æskilegt væri að talmeinafræðingar, félagsráðgjafar, sálfræðingar og tannréttingasérfræðingar væru einnig hluti af teyminu, en það er einmitt svo í Noregi og Danmörku og hefur heppnast mjög vel. Ísland stendur einnig verr en Noregur og Danmörk þegar kemur að fjárhagslegum stuðningi við foreldra þessara barna. Góður fjárhagslegur stuðningur hefur verið til staðar fyrsta ár í lífi barnsins og í kringum aðgerðir, en tannréttingar og meðferð talmeinafræðings hafa einungis verið greiddar niður að hluta til og mætti gera betur í því.

Áhugavert væri að rannsaka þarfir þessara fjölskyldna frekar. Til dæmis væri gagnlegt að taka eigindleg viðtöl við foreldra barna með skarð í vör og/eða góm og skoða hvort þær samræmist niðurstöðum þessarar rannsóknar. Hægt væri að nýta þær niðurstöður til að bæta þjónustu og stuðning til þessara fjölskyldna en einnig til að bæta og styrkja það líkan sem sett var fram hér. Þá væri einnig áhugavert að skoða sérstaklega hverjar þarfir barna með skarð í vör og/eða góm eru fyrir stuðning frá unga aldri fram á fullorðinsár og hvort og þá hvernig þær samræmast þörfum foreldra. Að lokum væri áhugavert að bera saman stuðning við foreldra barna með skarð í vör og/eða góm á höfuðborgarsvæðinu annarsvegar og á landsbyggðinni hinsvegar og skoða hvort foreldrar eru að fá sambærilegan stuðning og þjónustu um allt land.

Í þessari rannsókn var einungis lítillega farið í samanburð á milli landa um þjónustu við þessar fjölskyldur, en áhugavert væri að gera stærri rannsókn þar sem réttindi til aðstoðar og hvernig verið er að mæta þörfum þessara fjölskyldna á Norðurlöndunum væru borin saman á markvissan hátt. Er þetta efni í mun stærri rannsókn en um ræðir hér, en mjög áhugavert og gagnlegt væri að rannsaka þetta, bæði fyrir félagasamtök og fagfólk sem vinnur að málefnum þessara fjölskyldna og ekki síður fyrir fjölskyldurnar sjálfar. Sá samanburður sem farið var í hér leiddi í ljós að í Noregi og Danmörku er heildarsýn beitt í mun meiri mæli til að mæta þörfum einstaklinga með skarð í vör og/eða góm og fjölskyldum þeirra. Í báðum löndum eru starfandi þverfagleg teymi sérfræðinga sem sinna öllum einstaklingum með

skarð í vör og/eða góm í löndunum en sú tilhögun hefur gefist mjög vel. Teymi er einnig starfandi á Íslandi en fáar fagstéttir eru hluti af teyminu auk þess sem það hefur lítið verið virkt samkvæmt þeim fagaðilum sem rætt var við. Vonar höfundur að þetta breytist til hins betra í framtíðinni og heildarsýn verði betur nýtt í málefnum þessara fjölskyldna.

Þetta verkefni er byggt á niðurstöðum traustra fræðilegra rannsókna um efnið sem voru bæði staðfestar af fagaðilum sem unnið hafa með umræddar fjölskyldur hér á landi og af íslenskum foreldrum barna með skarð í vör og/eða góm. Þá er verkefnið unnið undir styrkri leiðsögn fagaðila og fræðimanna, þ.e. félagsráðgjafa og stjórnsýslufræðings hjá Tryggingastofnun ríkisins og félagsráðgjafa og dósentis við Félagsráðgjafardeild Háskóla Íslands. Höfundur gætti fyllsta hlutleysis við mat á heimildum og við framsetningu þeirra. Helstu veikleikar verkefnisins eru ef til vill þeir að verkefnið er tengt höfundi á ákveðinn hátt, en höfundur gætti þó hlutleysis til hins ýtrasta. Þá er skortur á íslenskum heimildum um þarfir foreldra barna með skarð í vör og/eða góm hér á landi nokkur veikleiki.

Höfundur lagði mikinn metnað í verkefnið og vonast til þess að verkefnið og líkanið sem sett var fram muni gagnast foreldrum barna með skarð í vör og/eða góm og þeim félagasamtökum og fagaðilum sem vinna að málefnum þessa hóps til að bæta þjónustu og stuðning við foreldra barna með skarð í vör og/eða góm.

Kristjana Þrastardóttir

Heimildaskrá

- Árni Björnsson og Gunnhildur Jóhannsdóttir. (1996). Rannsóknir á skarðasjúklingum: Yfirlitsgrein – fyrsta grein. *Læknablaðið*, 82, 703-713. Sótt 31. mars 2011 af <http://hirsla.lsh.is/lsh/bitstream/2336/64517/3/L1996-10-82-F3.pdf>.
- Baker, R. S., Owens, J., Stern, M., Willmot, D. (2009). Coping strategies and social support in the family impact of cleft lip and palate and parents' adjustment and psychological distress. *The cleft palate – craniofacial journal*, 46(3), 229-236. Sótt 2. febrúar 2011 af <http://proquest.umi.com/pqdweb?index=0&sid=1&srchmode=2&vinst=PROD&fmt=6&startpage=1&clientid=58032&vname=PQD&RQT=309&did=1732153241&scaling=FULL&ts=1298642845&vtype=PQD&rqt=309&TS=1298642851&clientId=58032>.
- Black, J. D., Giroto, J. A., Chapman, K. E. og Oppenheimer, A. J. (2009). When my child was born: Cross cultural reactions to the birth of a child with cleft lip and/or palate. *The cleft palate - craniofacial journal*, 46(5), 545-548. Sótt 3. febrúar 2011 af <http://proquest.umi.com/pqdweb?index=0&sid=3&srchmode=2&vinst=PROD&fmt=6&startpage=1&clientid=58032&vname=PQD&RQT=309&did=1872809111&scaling=FULL&ts=1298643055&vtype=PQD&rqt=309&TS=1298643061&clientId=58032>.
- Breið bros. (e.d.-a). *Starf Breiðra brosa: Um félagið*. Sótt 2. apríl 2011 af http://www.breidbros.is/starf.htm#starf_3.
- Breið bros. (e.d.-b). *Starf Breiðra brosa: Stuðningshópur*. Sótt 2. apríl 2011 af http://www.breidbros.is/starf.htm#starf_3.
- Chuacharoen, R., Ritthagol, W., Hunsrisakhun J. og Nilmanat K. (2009). Felt needs of parents who have a 0 to 3 month old child with a cleft lip and palate. *The cleft palate - craniofacial journal*, 46(3), 252-257. Sótt 2. febrúar 2011 af <http://proquest.umi.com/pqdweb?index=0&sid=4&srchmode=2&vinst=PROD&fmt=6&startpage=1&clientid=58032&vname=PQD&RQT=309&did=1732153271&scaling=FULL&ts=1298643112&vtype=PQD&rqt=309&TS=1298643118&clientId=58032>.
- Farley, O. W., Smith, L. L. og Boyle, S. W. (2006). Social work in healthcare. Í *Introduction to social work* (10. útgáfa, bls. 171-188). Bandaríkin: Pearson, Allyn og Bacon.
- Grosen, D., Chevrier, C., Skytthe, A., Bille, C., Mølsted, K., Sivertsen, Å., Murray, J. C. og Christensen, K. (2010). A cohort study of recurrence patterns among more than 54,000 relatives of oral cleft cases in Denmark: Support for the multifactorial threshold model of inheritance. *Journal of medical genetics*, 47(3), 162-168. Sótt 2. febrúar 2011 af <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2909851/pdf/nihms152463.pdf>.

- Guðrún Kristjánsdóttir, Helga Bragadóttir og Herdís Gunnarsdóttir. (2005). Hverjar eru mikilvægustu þarfir foreldra á barnadeildum? Í *Ungir Íslendingar í ljósi vísindanna* (bls. 159-168). Reykjavík: Umboðsmaður barna og Háskóli Íslands.
- Guðrún Þorsteinsdóttir, Hrönn Björnsdóttir og Sigríður María Játvarðardóttir. (2006). Greining og ráðgjöf. Í Sigrún Júlíusdóttir og Halldór Sigurður Guðmundsson (ritstjórar), *Heilbrigði og heildarsýn: Félagaráðgjöf í heilbrigðisþjónustu* (bls. 83-93). Reykjavík: Háskólaútgáfan og Rannsóknarsetur í barna- og fjölskylduvernd.
- Hallström, I. og Elander, G. (2007). Families' needs when a child is long-term ill: A literature review with reference to nursing research. *International journal of nursing practice*, 13, 193-200. Sótt 7. febrúar 2011 af <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1440-172X.2007.00625.x/pdf>.
- Havstam, C., Laakso, K. og Ringsberg, K. C. (2010). Making sense of the cleft: Young adults accounts of growing up with a cleft and deviant speech. *Journal of health psychology*, 20(10), 1-9. Sótt 4. febrúar 2011 af <http://hpq.sagepub.com/content/early/2010/07/23/1359105310367529.abstract>.
- Helga Bragadóttir, Guðrún Kristjánsdóttir og Herdís Gunnarsdóttir. (2006). Mikilvægustu þarfir foreldra á barnadeildum og hvernig þeim er fullnægt: Niðurstöður úr rannsókn á Barnaspítala Hringins. *Tímarit hjúkrunarfræðinga*, 1(1), 20-27. Sótt 7. febrúar 2011 af <http://hirsla.lsh.is/lsh/bitstream/2336/5950/5/H2006-01-01-F3.pdf>.
- Helga Bragadóttir, Ragnheiður Sigurðardóttir, Herdís Gunnarsdóttir, Auður Ragnarsdóttir og Anna Ólafía Sigurðardóttir. (2007). Ánægja foreldra með þjónustu á barnadeildum Barnaspítala Hringins. *Tímarit hjúkrunarfræðinga*, 83(3), 38-47. Sótt 6. febrúar 2011 af <http://hirsla.lsh.is/lsh/bitstream/2336/12727/1/H2007-03-83-F1.pdf>.
- Hulda Sólrún Guðmundsdóttir. (2004). Álag og áfallastreita foreldra langveikra barna. *Tímarit Sálfræðingafélags Íslands*, 9, 49-60. Sótt 3. febrúar 2011 af <http://www.hirsla.lsh.is/lsh/bitstream/2336/79043/1/S2004-09-F4.pdf>.
- Hunt, O., Burden, D., Hepper, P. og Johnston, C. (2005). The psychosocial effects of cleft lip and palate: A systematic review. *European journal of orthodontics*, 27, 274-285. Sótt 4. apríl 2011 af <http://ejo.oxfordjournals.org/content/27/3/274.full.pdf+html>.
- Johansson, B. og Ringsberg, K. C. (2003). Parents experiences of having a child with cleft lip and palate. *Journal of advanced nursing*, 42(2), 165-173. Sótt 2. febrúar 2011 af <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2648.2004.03075.x/pdf>.
- Kramer, Baethege, Sinikovic og Schliephake. (2007). An analysis of quality of life in 130 families having small children with cleft lip/palate using the impact on family scale. *International journal of oral maxillofacial surgery*, 36, 1146-1152. Sótt 6. febrúar 2011 af http://www.sciencedirect.com/science?_ob=MIimg&_imagekey=B6WGW-4PKG5XB-2-3&_cdi=6833&_user=9988605&_pii=S0901502707002494&_origin=gateway&_coverDat

e=12%2F31%2F2007&_sk=999639987&view=c&wchp=dGLzVlz-zSkzk&md5=d7ed50031cf1229da50375220979e375&ie=/sdarticle.pdf.

Landsforeningen Læbe-Ganespalte. (e.d.-b). *LLG: Foreningens formål*. Sótt 28. mars 2011 af <http://www.llg.dk/default.aspx?nodeid=39>.

Landsforeningen Læbe-Ganespalte. (e.d.-d). *Forældre: Tilskudsregler 2010*. Sótt 28. mars 2011 af <http://llg.dk/default.aspx?nodeid=89>.

Landsforeningen Læbe-Ganespalte. (e.d.-c). *Forældresparring: Velkomstpakke*. Sótt 28. mars 2011 af <http://llg.dk/default.aspx?nodeid=133>.

Landsforeningen Læbe-Ganespalte. (e.d.-a). *LLG: Historie*. Sótt 28. mars 2011 af <http://www.llg.dk/default.aspx?nodeid=31>.

Landsforeningen Læbe-Ganespalte. (e.d.-e). *LLG: Internationalt samarbejde*. Sótt 28. mars 2011 af <http://www.llg.dk/default.aspx?nodeid=38>.

Lára Björnsdóttir. (2006). Heildrænt skipulag í heilbrigðis- og félagsþjónustu. Í Sigrún Júlíusdóttir og Halldór Sigurður Guðmundsson (ritstjórar), *Heilbrigði og heildarsýn: Félagráðgjöf í heilbrigðisþjónustu* (bls. 49-61). Reykjavík: Háskólaútgáfan og Rannsóknarsetur í barna- og fjölskylduvernd.

Leppe-/ganespalteforeningen i Norge. (e.d.-a). *Om LGS: Presentasjon av foreningen*. Sótt 29. mars 2011 af http://www.lgs.no/index.php?option=com_content&task=view&id=16&Itemid=30.

Leppe-/ganespalteforeningen i Norge. (e.d.-b). *Vedtekter for Leppe-/ganespalteforeningen*. Sótt 29. mars 2011 af http://www.lgs.no/diverse/vedtekter_mai2008.pdf.

Leppe-/ganespalteforeningen i Norge. (e.d.-c). *Barselperm - Orientering om trygderettigheter: Aktuelle trygdereglar og stónadsordningar for foreldre til barn með leppe/kjeve/ganespalte*. Sótt 29. mars 2011 af <http://www.lgs.no/images/stories/barselperm/13.trygderettigheter.pdf>.

Lockhart, E. (2003). The mental health needs of children and adolescents with cleft lip and/or palate. *Clinical child psychology and psychiatry*, (8)1, 7-16. Sótt 4. apríl 2011 af <http://ccp.sagepub.com/content/8/1/7.full.pdf+html>.

Lög um félagslega aðstoð nr. 99/2007.

Lög um fæðingar- og foreldraorlof nr. 95/2000.

María Jónsdóttir. (2006). Þroskahömlun – lífsgæði og velferð. Í Sigrún Júlíusdóttir og Halldór Sigurður Guðmundsson (ritstjórar), *Heilbrigði og heildarsýn: Félagráðgjöf í heilbrigðis-*

þjónustu (bls. 128-138). Reykjavík: Háskólaútgáfan og Rannsóknarsetur í barna- og fjölskylduvernd.

Marcusson, A., Akerlind, I. og Paulin, G. (2000). Quality of life in adults with repaired complete cleft lip and palate. *Cleft palate craniofacial journal*, (38), 4, 379-385. Sótt 4. apríl 2011 af [http://www.cpcjournal.org/doi/pdf/10.1597/1545-1569\(2001\)038%3C0379:QOLIAW%3E2.0.CO;2](http://www.cpcjournal.org/doi/pdf/10.1597/1545-1569(2001)038%3C0379:QOLIAW%3E2.0.CO;2).

Mossey, P. og Castillia, E. (2003). *Global registry and database on craniofacial anomalies: Report of a World Health Organization registry meeting on craniofacial anomalies*. Sótt 18. febrúar 2011 af <http://www.eurocran.org/documents/who%20global%20registry%20book.pdf>.

Mossey, P. A., Lottle, J., Munger, R. G., Dixon, M. J. og Shaw, S. C. (2009). Cleft lip and palate. *The Lancet*, 375, 1773-1785. Sótt 6. febrúar 2011 af <http://proquest.umi.com/pqdweb?index=0&did=1907192421&SrchMode=1&sid=15&Fmt=6&VInst=PROD&VType=PQD&RQT=309&VName=PQD&TS=1298644002&clientId=58032>.

Nickel, R. E. og Desch, L. W. (2000). Guidelines for the care of children and adolescents with cleft lip and palate. Í Nickel, R. E. og Desch, L. W. (ritstjórar), *The physicians guide to caring for children with disabilities and chronic conditions* (bls. 477-512). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Company.

Social- og helsedirektoratet (Norska Félags- og heilbrigðisráðuneytið). (2007). *Faglig gjennomgang av tilbudet til pasienter med leppe-/kjeve-/ganespalte, herunder velocardiofacialt syndrom: Faglig gjennomgang*. Osló: Höfundur. Sótt 20. mars 2011 af http://www.shdir.no/vp/multimedia/archive/00017/Rapport__Tilbudet_ti_17808a.pdf.

Reglugerð um ferðakostnað sjúkratryggðra og aðstandenda þeirra innanlands nr. 871/2004.

Reglugerð um þátttöku Tryggingastofnunar ríkisins í kostnaði við tannlækningar nr. 576/2005.

Semb, G., Åbyholm, F., Tindlund, R. S. og Lie, R. T. (2000). Leppe-kjeve-gane-spalte: En oversikt. *Tannlegetidende*, 110, 800-804. Sótt 20. mars 2011 af http://www.tannlegetidende.no/dntt/tid_utg/nr00_16/03_0016.htm.

Umhyggja. (e.d.-a). *Um félagið*. Sótt 2. apríl 2011 af <http://www.umhyggja.is/umfelagid/>.

Umhyggja. (e.d.-b). *Aðildarfélag Umhyggju*. Sótt 2. apríl 2011 af <http://www.umhyggja.is/umfelagid/adildafelog/>.

Young, J. L., O'Riordan, M., Goldstein, J. A. og Robin, N. H. (2000). What information do parents of newborns with cleft lip, palate, or both want to know. *The cleft palate – craniofacial journal*, 38(1), 55-58. Sótt 4. febrúar 2011 af [http://www.cpcjournal.org/doi/pdf/10.1597/1545-1569\(2001\)038%3C0055:WIDPON%3E2.0.CO;2](http://www.cpcjournal.org/doi/pdf/10.1597/1545-1569(2001)038%3C0055:WIDPON%3E2.0.CO;2).

Vala Ósk Bergsveinsdóttir. (2008). Lækningaferlið getur tekið allt að 20 ár og 12 aðgerðir. *Umhyggja: Tímarit Umhyggju, félags til stuðnings langveikum börnum*, 12(1), 7. Sótt 15. mars 2011 af http://www.umhyggja.is/media/pdf/frettabref/UMHYGGJA_2TBL.LOW.pdf.

Vigdís Jónsdóttir. (2006). Sjúkrastofnun og fagleg þjónusta. Í Sigrún Júlíusdóttir og Halldór Sigurður Guðmundsson (ritstjórar), *Heilbrigði og heildarsýn: Félagráðgjöf í heilbrigðisþjónustu* (bls. 162-171). Reykjavík: Háskólaútgáfan og Rannsóknarsetur í barna- og fjölskylduvernd.