



Foreldramissir

Að missa foreldra sína ungur að aldri

Sara Dögg Guðmundsdóttir
Þórdís Fjóla Halldórsdóttir

Lokaverkefni til BA-prófs
Háskóli Íslands
Menntavísindasvið



HÁSKÓLI ÍSLANDS

Foreldramissir
Að missa foreldra sína ungur að aldri

Sara Dögg Guðmundsdóttir
Þórdís Fjóla Halldórsdóttir

Lokaverkefni til BA-prófs í uppeldis- og menntunarfræði
Leiðsögukennarar: Halla Jónsdóttir og Kristín Björnsdóttir

Uppeldis- og menntunarfræðideild
Menntavísindasvið Háskóla Íslands
Júní 2011

Foreldramissir: Að missa foreldra sína ungur að aldri.

Ritgerð þessi er 14 eininga lokaverkefni til B.A.-prófs við Uppeldis- og menntunarfræðideild, Menntavísindasviði Háskóla Íslands.

© 2011, Sara Dögg Guðmundsdóttir og Þórdís Fjóla Halldórsdóttir
Ritgerðina má ekki afrita nema með leyfi höfunda.

Prentun: Myndhönnun
Reykjavík, Ísland, 2011

Ágrip

Ritgerð þessi er lokaverkefni til B.A. prófs í Uppeldis- og menntunarfræði við Menntavísindasvið Háskóla Íslands. Verkefnið er eigindleg rannsókn sem byggir annars vegar á fræðilegum heimildum og hins vegar á viðtölum sem tekin voru við þrjá einstaklinga, tvær konur og einn karlmann á aldrinum 25-48 ára. Markmið rannsóknarinnar er að kanna upplifun og reynslu þessara einstaklinga en öll eiga þau sameiginlegt að hafa misst báða foreldra sína ung að aldri. Sjónum verður beint að reynslu og upplifun þeirra af skólakerfinu, félagsþjónustunni og samskiptum við fagfólk, ásamt félagstengslum við ættingja og vini.

Niðurstöður rannsóknarinnar benda til að í samfélagi okkar almennt sé skortur á opinni umræðu um dauða, sorg og missi. Brýnt er að tala við börn á skýran hátt og vera hreinskilinn þegar talað er um dauðann. Einnig benda niðurstöður til að sorgarviðbrögð barna og ungmenna séu misjöfn og mis sýnileg. Það er því mikilvægt fyrir foreldra og þá sem vinna að velferð barna að vera meðvitaðir um þessa þætti. Í ljós kom að mikilvægt er að fjölskyldan í heild fái utanaðkomandi aðstoð í sorgarvinnunni. Skólinn gegnir mikilvægu hlutverki þegar barn missir einhvern nákominn sér. Þar þarf að vera öflug og virk aðgerðaráætlun og eftirfylgni með einstaklingnum til lengri tíma.

Von okkar er sú að rannsókn þessi varpi ljósi á lífsreynslu þátttakenda svo að rödd þeirra heyrist. Það gæti hugsanlega orðið til þess að bæta það sem betur mætti fara í aðstæðum einstaklinga sem misst hafa einhvern nákominn, svo og að vinna áfram með það sem vel hefur tekist.

Formáli

Þetta B.A. -verkefni fjallar um sorg, og það ferli sem fer í gang þegar einstaklingar, þá sérstaklega börn og ungmenni, upplifa slíkt. Hér verður fjallað sérstaklega um þá erfiðu lífsreynslu að missa báða foreldra sína snemma á lífsleiðinni. Þegar eins viðkvæmt málefni og þetta er tekið fyrir er ekki sjálfgefið að hafa uppá þátttakendum sem eru tilbúnir til að miðla slíkum upplýsingum. Við erum afar þakklátar þeim þremur einstaklingum sem unnu þessa rannsókn með okkur og veittu okkur innsýn í líf sitt og deildu reynslu sinni og upplifun af foreldramissinum. Leiðbeinendur okkar við rannsóknina voru Kristín Björnsdóttir lektor í fötlunarfræði við Félagsvísindasvið Háskóla Íslands og Halla Jónsdóttir aðjunkt í uppeldissögu og siðfræði við Menntavísindasvið Háskóla Íslands. Við viljum þakka þeim innilega fyrir veittan stuðning og hvatningu við gerð rannsóknarinnar. Að lokum viljum við þakka fjölskyldum okkar og ættingjum fyrir yfirlestur ritgerðar, umburðarlyndi og annarsháttar stuðning meðan á verkefninu stóð.

Efnisyfirlit

Ágrip	4
Formáli.....	5
1. Inngangur.....	8
1.1. Bakgrunnur	8
1.2. Markmið og rannsóknarspurningar.....	9
1.3. Gildi rannsóknarinnar	9
1.4. Uppbygging ritgerðar	10
2. Sorg og sorgarviðbrögð	11
2.1. Sorg.....	11
2.2. Sorgarviðbrögð	12
2.3. Áhrifaþættir á sorgarferli.....	14
2.4. Hvert getur fjölskyldan leitað í sorginni?.....	17
2.5. Lagalegir þættir við andlát foreldris	18
3. Skólinn og viðbrögð við dauðsfalli.....	20
3.1. Fyrirbyggjandi aðgerðir	20
3.2. Viðbrögð skóla	21
3.3. Hvernig getur skólinn hjálpað?.....	22
4. Aðferðafræði	24
4.1. Eigindlegar rannsóknaraðferðir.....	24
4.2. Þátttakendur.....	25
4.3. Gögn og greining gagna.....	25
4.4. Siðferðisleg álitamál	26
5. Niðurstöður	29
5.1. Skortur	29
5.1.1. Skortur á upplýsingum.....	29
5.1.2. Skortur á stuðningi	35
5.1.2.1. Heima	35
5.1.2.2. Skólinn	36
5.1.2.3. Skortur á fjármagni til áframhaldandi náms.....	38
5.1.2.4. Félagsþjónustan.....	41
5.1.2.5. Stórfjölskylda og vinir	43
5.2. Reiði.....	48
6. Niðurlag	52

6.1. Skortur á upplýsingum og stuðningi.....	52
6.2. Reiði.....	56
6.3. Lausnir	58
6.4. Helstu lærdómar.....	60
7. Heimildir	62

1. Inngangur

Þegar við missum eitthvað sem okkur er kært þá fylgir því sorg. Hvernig við tökumst á við sorgina er misjafnt og einstaklingsbundið og hversu mikil áhrif hún hefur á okkur fer eftir sorgarviðbrögðum okkar. Algennt er að sorgin og sorgarviðbrögð séu tengd dauðanum, en sorgarviðbrögð geta líka komið fram við ýmsar aðstæður svo sem vinnutap eða gjaldþrot. Hins vegar er það að öllu jöfnu sárast að missa ástvin, en flest börn gera ráð fyrir því að foreldrar þeirra verði ávallt til staðar og því mikið áfall ef það bregst og þau þurfa að takast á við lífið án stuðnings og verndar foreldra sinna. Á tímabilinu 2006 til 2010 létust að meðaltali 109 einstaklingar á ári á aldrinum 20 til 49 ára samkvæmt upplýsingum frá Hagstofu Íslands. Við gefum okkur að á þessum árum sé fólk að eignast og ala upp börn (Hagstofa Íslands, e.d.). Í Bandaríkjunum misstu meira en tvö prósent barna undir 18 ára aldri annað eða báða foreldra sína samkvæmt tölum frá árinu 1999 (Hope og Hodge, 2006). Ef litið er til Bretlands þá hefur verið áætlað að fjögur til sjö prósent barna upplifi foreldramissi fyrir 16 ára aldur (Holland, 2008). Samkvæmt þessum tölum er hægt að gera ráð fyrir að allmörg börn gangi í gegnum þá erfiðu lífsreynslu að missa ýmist annað eða báða foreldra sína og því brýnt að beina sjónum að upplifun og reynslu þessara einstaklinga. Niðurstöður fyrri rannsókna hafa bent til þess að hér áður fyrr hafi sorgarviðbrögð barna verið vanmetin og því var jafnvel haldið fram að börn syrgðu ekki. Hins vegar syrgja börn ekki síður en fullorðnir og þegar þau missa foreldra sína þarf að veita þeim sérstakan stuðning. Upplýsa þarf börn almennt um dauðann og aðdraganda hans en það þarf að vera í samræmi við þroska hvers og eins (Hope og Hodge, 2006). Tilgangur þessa B.A.-verkefnis í uppeldis- og menntunarfræði er að varpa ljósi á upplifun og reynslu einstaklinga sem misst hafa báða foreldra sína ungir að aldri. Verkefnið byggir á niðurstöðum eigindlegar rannsóknar og þeirri aðferð sem beitt var, það er hálf opin viðtöl við þrjá einstaklinga.

1.1. Bakgrunnur

Ástæðan fyrir vali á þessu viðfangsefni var sú að við þekkjum einstaklinga sem misst hafa ýmist annað eða báða foreldra sína á unga aldri og því orðið vitni af þeirri erfiðu reynslu. Þar af leiðandi stendur viðfangsefnið okkur nærri og okkur hefur fundist ýmislegt ábótavant í viðbrögðum samfélagsins við aðstæðum þeirra og þeim stuðningi sem þau fengu í sorgarferlinu. Þess vegna langaði okkur að heyra persónulega reynslu þeirra, bæði fyrir okkur

sem verðandi uppeldis- og menntunarfræðinga og einnig sem einstaklingar sem lifa í samfélagi með öðru fólki. Okkar fannst mikilvægt að vita hvernig best væri að bregðast við þegar börn og ungmenni lenda í þeim erfiðu aðstæðum að missa foreldra sína.

1.2. Markmið og rannsóknarspurningar

Markmið verkefnisins var að fá innsýn í líf viðmælenda og þá reynslu þeirra af því að missa foreldri sína ung að aldri. Við vildum skoða hvernig þessi upplifun hefur mótað einstaklingana og haft áhrif á líf þeirra, hvað það var sem vel var gert þegar áfallið dundi yfir og hvað þeim fannst ábótavant. Í rannsókninni var leitast við að svara eftirfarandi spurningum:

- Hvernig hefur viðmælendum gengið að vinna úr sorginni eftir fráfall foreldra sinna og hvað hefur haft áhrif á þá vinnu?
- Hvernig brugðust skólakerfið, félagsþjónustan og fagaðilar við þegar foreldrar féllu frá?
- Fengu viðmælendur stuðning frá stórfjölskyldu eftir fráfall foreldra?

1.3. Gildi rannsóknarinnar

Dauðinn er málefni sem fólk forðast að ræða því það er viðkvæmt og vekur upp óþægilegar tilfinningar. Þegar börn eru annars vegar þá spyrja þau gjarnan af mikilli hreinskilni og velta upp spurningum sem fullorðnir eiga erfitt með að svara. Vegna þessa grípa fullorðnir oft til þess ráðs að hlífa börnum við staðreyndum eins og dauðanum. Sorg barna hefur gjarnan verið vanmetin og telja margir að þau hafi ekki þroska til að takast á við þessar tilfinningar, en þeim hefur þess vegna í mörgum tilfellum verið haldið utan við sannleikann. Því hefur einnig verið haldið fram að aðlögunarhæfni og seigla barna og ungmenna sé svo sterk að ekki þurfi að bregðast sérstaklega við. Rannsóknir hafa hins vegar sýnt að börn syrgja ekki síður en fullorðnir en þar sem þau vilja gjarnan gleymast í sorgarferlinu er því afar brýnt að veita þeim eftirtekt í þessum aðstæðum (Holland, 2008; Hope og Hodge, 2006). Þörf er á að opna umræðuna um dauðann bæði fyrir börn og fullorðna. Þar sem ekki hefur verið skrifað í miklum mæli um þetta málefni á Íslandi, þá er það von okkar að þetta verkefni muni nýtast sem leiðarvísir um það sem betur mætti fara.

1.4. Uppbygging ritgerðar

Ritgerðin skiptist í sex kafla. Fyrsti kafliinn er inngangur þar sem efni ritgerðarinnar er kynnt og farið verður yfir uppbyggingu hennar. Kafli tvö fjallar almennt um sorg, sorgarviðbrögð og þá þætti sem geta haft áhrif á sorgarferlið. Þar verður einnig komið inn á hvert fjölskyldan getur leitað í sorginni og hvaða lagalega þætti barns ber að hafa í huga við andlát foreldris. Þá greinir þriðji kafli frá mikilvægi þess að opna umræðuna og fræða börn um dauðann almennt, æskilegum viðbrögðum skóla við dauðsfalli og hvernig skólanum beri að mæta þeim nemendum sem misst hafa einhvern nákominn. Fjórti kafli segir frá aðferðafræðinni sem við styðjumst við, en það eru eigindlegar rannsóknaraðferðir. Í þeim kafla er einnig fjallað um þau siðferðislegu álitamál sem nauðsynlegt er að hafa til hliðsjónar við gerð rannsókna með fólki. Í sjötta og seinasta kaflanum eru niðurstöður rannsóknarinnar dregnar fram.

2. Sorg og sorgarviðbrögð

Undanfarin misseri hafa fræðimenn beint sjónum í auknum mæli að sorg barna og sorgarviðbrögðum þeirra, en lengi var því haldið fram að börn syrgðu ekki til jafns við fullorðið fólk og tilfinningar þeirra og sorgarviðbrögð því oft vanmetin þegar dauðann bar að garði. Í þessum kafla verður fjallað um rannsóknir sem snúa annars vegar að sorg og hins vegar að sorgarviðbrögðum.

2.1. Sorg

Fræðimenn hafa lengi velt því fyrir sér hvort börn syrgi og í dag eru flestir sammála um að svo sé. „Sá sem hefur aldur til að elska, hefur aldur til að syrgja“ (Hope og Hodge, 2006, bls. 108). Sorgin bankar upp á hjá okkur öllum á einhvern hátt, einhvern tímann á lífsleiðinni. Að takast á við missi er erfitt og þá sérstaklega missi af völdum dauða. Að syrgja er eðlileg afleiðing þess.

Sorg er hægt að skipta upp í stór og lítil áföll (Gunnar Finnbogason, 1998). Sorgin getur birst við aðrar aðstæður en dauðsfall. Minniháttar missir getur verið þegar gæludýr deyr eða fólk hættir af einhverjum ástæðum að vera í samskiptum við fólk sem var því kært, eins og vinir eða elskendur. Það getur einnig valdið okkur áfalli ef áætlanir okkar, þrár og væntingar til lífsins breyta. Gunnar Finnbogason bendir á í hefti sínu *Áföll í nemendahópum* að það sé ekki ætlunin að gera lítið úr minni áföllum sem fólk verður fyrir, heldur sé gott að gera sér grein fyrir þessum mun þegar fjalla á um sorg og sorgarviðbrögð. Sorg er fjölþætt fyrirbæri sem hefur að geyma margvísleg viðbrögð sem eru mismunandi og mikilvægt er að fólk fái útrás með því að tjá tilfinningar sínar. Gerð verður grein fyrir eðlilegum viðbrögðum sorgar hér fyrir neðan. Sorgin verður samofin hugsunum okkar og hluti af nánast öllu sem við tökum okkur fyrir hendur, hver dagur einkennist af ringulreið (Bugge og Røkholt, 2009). Orðið kreppa hefur verið notað til að lýsa sorg. Orðið vísar til þess þegar þáttaskil verða í lífi einstaklinga sem valda miklum breytingum. Það getur orðið til þess að fyrri reynsla einstaklings og þau viðbrögð sem hann hefur lært, gagnast ekki lengur. Einstaklingurinn hefur ekki lengur verkfæri í höndunum til að ná tökum á aðstæðum sínum þannig að hann geti ráðið við og skilið þær. Innra með honum myndast spenna sem kemur honum úr jafnvægi þannig að hann á í erfileikum með að takast á við dagleg verkefni og leysa úr vandamálum sínum. Þetta ástand verður til þess að einstaklingurinn brotnar niður og missir tökin á eigin

lífi. Gunnar Finnbogason fjallar um hugmyndir Cullbergs, en hann hefur greint frá því að mikilvægt er að hafa fjögur sjónarmið að leiðarljósi til að skilja hvað kreppuástand hjá einstaklingum er. Það þarf að hafa í huga hvaða aðstæður það eru hjá viðkomandi sem eru að valda honum kreppuástandi. Taka þarf tillit til persónulegrar upplifunar einstaklings á því atviki sem veldur þessum tilfinningum og hvað það merkir fyrir hann. Skoða þarf aldur, fyrri reynslu og félagslega stöðu viðkomandi (Gunnar Finnbogason, 1998).

Gunnar Finnbogason greinir frá öðrum fræðimönnum sem skilgreint hafa sorg og hvað það sé sem gerist innra með okkur þegar við syrgjum. Bowlby segir að sorg sé sálrænt ferli sem fer í gang þegar við stöndum frammi fyrir því að kveðja þá sem okkur þykir vænt um í hinsta sinn. Furman segir að sorg sem við upplifum þegar við missum einhvern nákominn sé ólík annars konar sorg, því þá upplifum við endanlegan aðskilnað. En hann segir að sorgin tengist ekki eingöngu dauðsfalli því einstaklingar geta upplifað svipaðar tilfinningar þegar til dæmis heilsan brestur. Freud fjallaði um þau tilfinningabönd sem við bindumst öðrum manneskjum. Hann sagði að sorgin kæmi fram við missi sem við upplifum þegar við áttum okkur á að ástvinur okkar sé dáinn og komi ekki aftur. Hann taldi að þetta snérist um meira en bara vilja manneskjunnar til að sleppa takinu af hinum látna því tilfinningarnar eru samofnar sjálfinu. Freud taldi það merki um að sorgarferli væri að ljúka þegar syrgjandinn er tilbúinn að sleppa taki af hinum látna og sætta sig við að hann komi ekki aftur (Gunnar Finnbogason, 1998).

2.2. Sorgarviðbrögð

Aðstandendur verða fyrir miklum áhrifum þegar einhver nákominn deyr og fráfall foreldra getur haft mikil tilfinningaleg áhrif á börn. Áhrifin eru meðal annars þau að þessar breyttu aðstæður valda því að viðhorf þeirra gagnvart þeim sjálfum sem einstaklingum breytast. Það er eðlilegt að í barnæsku geri börn ráð fyrir að foreldrar séu ávallt til staðar. Þessi forsenda þeirra breytist skyndilega ef foreldri þeirra fellur frá og skapar óöryggi hjá barninu, meðal annars um það hvort hitt foreldrið deyi einnig (Holland, 2008). Eins og greint var frá hér að ofan er gott að átta sig á því að sorgin getur kallað fram misjöfn viðbrögð og fer það eftir eðli þess fyrirbæris sem kallar fram sorgarviðbrögðin. Hér að neðan verður greint frá sorgarviðbrögðum sem koma fram hjá fullorðnum, ungmennum og börnum þegar þau missa ástvin.

Sorgarviðbrögð eru þær tilfinningar sem dynja á okkur þegar við upplifum þann sára

missi sem dauðsfall er. Þessar tilfinningar eru meðal annars angist, óróleiki, djúpur sársauki, reiði, einmannaleiki, og þungt lundarfar. Það sem skilur sorgarviðbrögð frá sorgarvinnu er að sorgarviðbrögð eru ósjálfráð og ófyrirsjáanleg, þeim er ekki hægt að stjórna. Með sorgarvinnu getum við sem aðstandendur eða fagfólk haft áhrif á og hjálpað fólki með að vinna úr tilfinningum sínum. Nauðsynlegt er að vinna með þessar tilfinningar hjá syrgjandi fólki með því að hvetja það til að tjá sig og gefa því tækifæri til þess (Gunnar Finnbogason, 1998). Talið er að einstaklingar sem hafa alist upp við örugg geðtengsl syrgi á mun heilbrigðari hátt samanborið við þá sem alist hafa upp við ójafnvægi. Fyrstu geðtengsl myndast í flestum tilfellum milli barns og foreldris. Örugg geðtengsl myndast meðal annars þegar barn fær jákvæða félagslega svörun frá foreldri, hvort sem það brosir eða grætur. Örugg geðtengsl auðvelda okkur að treysta öðrum á lífsleiðinni og eiga í jákvæðum samskiptum við aðra (Holland, 2008). Sorgarviðbrögð barna eru misjöfn en þættir eins og aldur, tengsl við hinn látna, heimilisaðstæður og hvernig andlát bar að geta haft áhrif. Gunnar Finnbogason greinir frá hugmyndum Pallock og Jewett en þeir eru fræðimenn á þessu sviði og hafa þeir reynt að skipta heilbrigðu sorgarferli upp í ákveðin skeið, ýmist þrjú eða fjögur.

Skilgreining Pallocks á ferli sorgar á bæði við um börn og fullorðna. Hann segir syrgjandann fyrst fara í ákveðið lost, en það ástand varir þangað til viðkomandi hefur áttað sig á að hinn látni er farinn fyrir fullt og allt. Næsta skeið birtist á þann hátt að syrgjandinn fer að sýna viðbrögð við missinum sem fyrst um sinn eru kröftug en einkennast síðar af depurð og jafnvel þunglyndi. Þriðja skeiðið lýsir sér í viðbrögðum við aðskilnaðinum, en það er þegar missirinn verður raunverulegur og ekki er hægt að afneita honum lengur. Tilfinningarnar einkennast af miklum söknuði og tómléika. Fjórða og seinasta skeið Pallocks snýst um aðlögun að breyttum aðstæðum. Pallock segir sorgarferli einstaklinga í raun aldrei ljúka að fullu, en á þessu skeiði segir hann syrgjendur fara að einbeita sér að því að tengja saman veruleika og missi og læra að lifa með sorginni, til dæmis með því að auka samskipti við annað fólk.

Jewett miðar sína skilgreiningu frekar að börnum og segir hann ferlið skiptast upp í þrjú stig. Fyrsta stigið einkennist af þeim fyrstu sorgarviðbrögðum sem birtast hjá syrgjandanum. Þessi viðbrögð eru sterk og geta verið lost eða tilfinningaleg útrás, reiði eða afneitun. Annað stig birtist í kröftugum sorgarviðbrögðum svo sem eftirsjá og vanmætti, miklum söknuði og sterkum tilfinningum, uppnámi og erfiðleikum með einbeitningu, örvæntingu og loks samþykki. Í lok þessa stigs er barnið ekki eins heltekið af sorginni og áður

og er tilbúnara til að tengjast öðru fólki. Þriðja og seinast stig Jewetts snýst um að lifa við missinn. Á því stigi er barnið farið að hugsa meira um framtíð heldur en fortíð, grætur sjaldnar og er tilbúnara en áður til að gleðjast.

Hafa ber þó í huga að ferlið birtist ekki alltaf stig af stigi hjá öllum og sumir stoppa lengur á einu stigi en öðru (Gunnar Finnbogason, 1998).

2.3. Áhrifaþættir á sorgarferli

Mikilvægt er að átta sig á hvernig börn syrgja til að vera betur í stakk búinn að veita þeim viðunandi aðstoð í sorginni (Bugge og Røkholt, 2009). Fyrri rannsóknir hafa á afgerandi hátt sýnt fram á að nái eftirlifandi umönnunaraðili að vinna á jákvæðan hátt úr tilfinningum sínum séu meiri líkur á að barnið geri það einnig. Rannsakendur hafa stuðst við fjölbreytta nálgun til að kanna hvaða áhrif tilfinningalegur stöðugleiki eftirlifandi foreldris hefur á barnið. Í rannsókn sem áfallastreituröskun var prófuð hjá börnum og eftirlifandi umönnunaraðila kom fram að því hærri streitueinkennum sem foreldri sýndi á prófinu, þeim mun hærri voru streitumerki einnig hjá barninu. Þessar niðurstöður ýta undir mikilvægi þess að barnið fái svigrúm til að tjá sig með aðstoð eftirlifandi foreldris. Það sýndi sig þar sem samskipti voru tíð og opin var minna um þunglyndi og kvíða hjá börnum (Hope og Hodge, 2006).

Hope og Hodge gerðu eigindlega viðtalsrannsókn í Bandaríkjunum með fimm félagsráðgjöfum sem starfað höfðu mikið með syrgjandi börnum eftir foreldramissi. Í rannsókninni var leitast við að skoða fjóra þætti sem hefðu áhrif á sorgarferli barna út frá upplifun félagsráðgjafanna. Spurningarnar voru; Hvort kyn barnsins hefur áhrif á sorgarferlið, hvort aldur hefur áhrif, hvernig dauðann bar að, það er hvort hann var skyndilegur eða fyrirsjáanlegur og hvort aðlögun eftirlifandi umönnunaraðila hafi haft áhrif á aðlögun barnsins eftir missinn. Að lokum voru félagsráðgjafarnir spurðir hvort þeir vildu benda á aðra þætti sem þeir teldu hafa áhrif. Svörun þeirra var ólík um þessa þætti en þó var að finna margt sambærilegt (Hope og Hodge, 2006).

Fjórir félagsráðgjafanna sögðu að kyn barnsins hefði áhrif á þann hátt að sorgin brytist frekar út í hegðunarvanda hjá drengjum en stúlkum. Nokkrir greindu frá því að stúlkur sýndu frekar líkamleg einkenni og ættu auðveldara með að tjá tilfinningar sínar. Þeir sögðu stúlkur einnig verða fyrir meiri áhrifum í meðferðinni hjá félagsráðgjöfunum. Strákar fá frekar útrás fyrir sorginni með listsköpun og hreyfingu. Einn félagsráðgjafinn benti á að þennan kynbundna mun mætti rekja til þess hversu ólík félagsmótun kynjanna er og að

félagsmótunin væri í raun sá þáttur sem hefði meiri áhrif heldur en kynið sjálft. Vegna þessarar félagsmótunnar syrgja stúlkur út á við á meðan strákar draga sig í hlé. Strákar sýna gjarnan lítil sorgarviðbrögð og er því talið að stúlkur séu að sýna of mikil viðbrögð samanborið við drengi. Þeir fá hins vegar meiri athygli þegar þeir sýna sín viðbrögð. Einn viðmælendanna taldi kyn ekki hafa nein áhrif heldur væri það stéttarstaða og félagslegur bakgrunnur barnsins (Hope og Hodge, 2006).

Félagsráðgjafarnir svöruðu á margvíslegan hátt hvernig aldur hefði áhrif á sorg barna. Eitt var þó áberandi meðal þeirra allra. Þeir sögðu í þessu samhengi að tilfinninga- og vitsmunapróski barnsins skipti megin máli, en sá þroski gæti verið misjafn á milli einstaklinga á sama aldri. Það væri alltaf erfitt að takast á við sorgina sama á hvaða aldri börnin væru, en forsendur barna til að skilja dauðann séu misjafnar og þess vegna er misjafnt hvernig þau ná að vinna úr tilfinningum sínum. Það er gott að átta sig á hvernig barnið skilur og túlkar dauðann og hvaða upplýsingar barnið hefur fengið um dauðann almennt. Öllum viðmælendum bar saman um að ung börn eiga erfitt með að aðlagast eftir dauða foreldra því þau hafa ekki sama skilning og eldri börn (Hope og Hodge, 2006).

Aðrir fræðimenn hafa greint frá því hvernig sorgin kemur fram í hegðun barna og unglunga eftir aldri. Í sumum sorgartilfellum barna sýna þau breytingar á hegðun sem í fyrstu eru ekki alltaf svo áberandi. Sum draga sig í hlé og sýna einkenni þunglyndis, önnur sýna mun augljósari og ákafari hegðun eins og að missa stjórn á skapi sínu eða leita eftir stöðugri athygli. Enn önnur sýna afturför í þroska, fara aftur til þess tíma þegar foreldrið var á lífi og allt var öruggt. Þau sýna hegðun eins og að sjúga á sér fingurinn, væta rúmið eða verða mjög ágeng á eftirlifandi foreldri (Holland, 2008).

Eins og fram hefur komið eiga börn oft erfitt með að skilja dauðann og merkingu hugtaksins. Fyrst er að átta sig á að dauðinn er varanlegur og að einstaklingur sem deyr kemur ekki aftur. Börn sem eru ung og með takmarkaðan þroska halda oft á tíðum að aðstæður lagist og að þau geti endurheimt þann látna, séu þau nógu sorgmædd (Holland, 2008). Það er því mikilvægt að barninu sé mætt á þess eigin forsendum í sorgarferlinu. Annað vandamál er sektarkenndin. Þau skilja ekki orsök andlátsins og kenna sér jafnvel um hvernig fór vegna þess að á einhverjum tímapunkti hafa þau óskað viðkomandi einhvers illis. Þriðja orsökina í þessu samhengi er að fullorðið fólk, svo sem starfsfólk skóla, áttar sig ekki á þeim áhrifum sem dauðinn hefur á börn og halda jafnvel að þau séu svo ung að þau hafi ekki þroska eða skilning til að syrgja. Af einhverjum ástæðum telja sumir seiglu barna svo mikla að

þau þurfi ekki aðstoð fullorðinna í þessum aðstæðum. Staðreyndin er sú að það er ekki síður mikilvægt fyrir börn að syrgja heldur en fullorðna (Holland, 2008).

Í rannsókninni með félagsráðgjöfunum bentu þeir á að unglingar skilja betur dauðann og það hjálpar þeim að aðlagast nýjum aðstæðum, en á unglingsárunum eru þeir á tilfinningalegum tímamótum sem getur gert þeim erfiðara fyrir (Hope og Hodge, 2006). Unglingum hættir til að takast á við sorgina á neikvæðan hátt og dragast þá í aðstæður sem bjóða uppá neyslu fíkniefna, lauslæti og alls konar smá glæpi. Dæmi eru um að þeir flosni upp úr skóla og láti verr af stjórn þegar einungis eitt foreldri er eftirlifandi til að annast þá. Í sumum tilfellum fer eldra systkini í það hlutverk að sjá um yngra systkini sitt og upplifir þá eins og barnæsku þess hafi verið rænt. Unglingar eiga gjarnan erfitt með að deila tilfinningum sínum, sérstaklega á þeim árum þegar þeir eru á tímum mótunnar, í leit að sjálfstæði og að aðgreina sig frá fjölskyldunni. Á þessum árum getur skólinn gegnt jákvæðu hlutverki hjá viðkomandi einstaklingum (Holland, 2008).

Allir fimm félagsráðgjafarnir í ofangreindri rannsókn voru sammála um að það sem hefur mest áhrif á aðlögun barns eftir foreldramissi er að eftirlifandi umönnunaraðila takist að vinna á jákvæðan hátt úr sorginni, þá hefur það jákvæð áhrif á barnið. Þeir höfðu mismunandi sjónarhorn á því hvernig eftirlifandi umönnunaraðili gæti unnið á jákvæðan hátt úr sorginni. Bent var á að mikilvægt væri fyrir umönnunaraðila að gefa sér tíma til að syrgja fyrst sjálfur og syrgja svo með barninu. Sé það gert er umönnunaraðilinn betur í stakk búinn til að vera til staðar fyrir barnið. Ef það er ekki gert getur það haft áhrif til langs tíma og haft slæm áhrif á barnið. Foreldrar eru fyrirmynd barna sinna. Ef þeir senda þau skilaboð að það sé ekki í lagi að syrgja þá þorir barnið heldur ekki að syrgja (Hope og Hodge, 2006).

Afleiðingar foreldramissis geta verið margskonar, en hnignun getur orðið á ýmsum sviðum sem tengjast barninu. Hætta er á að það missi tengsl við vini, fjárhagur dragist saman og fjölskyldan þurfi að flytja í annað húsnæði, námsgengi hraki og sjálfsálit og stöðugleiki þess minnki (Holland, 2008). Félagsráðgjöfunum bar saman um að mikilvægt væri að halda rúttinu barnsins í föstum skorðum og passa upp á að grunnþörfum þess sé sinnt. Það er ekki gott fyrir barnið að upplifa miklar breytingar eftir foreldramissinn, eins og að skipta um skóla eða flytja í nýtt hverfi. Best er fyrir barnið að lífið haldi að mestu áfram eins og það gerði fyrir fráfallið (Hope og Hodge, 2006).

Þeirri hugmynd hefur verið haldið á lofti að fyrirsjáanlegur dauði sé ekki jafn átakanlegur og skyndilegur dauði fyrir aðstandendur. Það er talið að aðlögunartíminn frá því

að viðkomandi veikist og þangað til hann deyr gefi aðstandendum færi á að undirbúa sig fyrir dauða ástvinar. Rannsóknir hafa verið gerðar á því hvernig börn aðlagast eftir fráfall foreldra út frá því hvort foreldrar hafa fallið frá eftir langvarandi veikindi eða skyndilegan dauðdaga. Ekki er þó til nein sönnun fyrir því (Saldinger, Cain, Porterfield og Lohnes, 2004). Rannsóknir hafa sýnt að þegar börn eru annars vegar, þá hefur fyrirsjáanlegur dauðdagi ekki endilega hjálpað þeim að aðlagast í sorgarferlinu. Ástæða þess gæti verið að stressið og álagið sem fylgir því að vita að dauði ástvinar er í nánd, getur verið erfiðara fyrir barn tilfinningalega og vitsmunalega heldur en fullorðna (Hope og Hodge, 2006). Það er því afar brýnt að foreldrar reyni að veita barninu tækifæri til að eiga þýðingarmikil samskipti við foreldrið sem á við veikindin að stríða. Þessi samskipti geta hjálpað barninu til að ná tilfinningalegum stöðugleika og dregið úr áfallinu sem það gengur í gegnum á þessum tímapunkti. Á þessum tíma getur foreldrið sem er dauðvona reynt að styrkja tilfinningatengslin milli sín og barnsins og auðveldað kveðjustundina. Í sumum tilfellum getur verið nauðsynlegt að fjölskyldan fái utanaðkomandi aðstoð til að hjálpa þeim að gera það besta úr þeim tíma sem eftir er hjá deyjandi foreldri (Saldinger o.fl., 2004). Félagsráðgjafarnir bentu á að það væri mikilvægt að börnin fái skýrar og nákvæmar upplýsingar um dauða foreldris. Þeir voru ekki sammála því að fyrirsjáanlegur dauðdagi væri auðveldari fyrir barnið. Þeim bar saman um að áfallið sem barnið upplifði væri sambærilegt, hvort sem um skjótan eða fyrirsjáanlegan dauða væri að ræða. Þeir bentu á að hvert dauðsfall væri einstakt og því erfitt að flokka áhrif dauðans á barnið eftir því hvernig hann bar að.

2.4. Hvert getur fjölskyldan leitað í sorginni?

Oft á tíðum þurfa aðstandendur og fjölskyldan í heild að fá aðstoð við að vinna úr sinni sorg. Aðstandendur vita oft ekki hvert þeir geta snúið sér þegar andlát ástvinar ber að. Eins og hefur verið greint frá er afar mikilvægt að eftirlifandi umönnunaraðili og aðstandendur barna sem misst hafa foreldri vinni á sem eðlilegastan hátt úr sorginni. Það eru til ýmis samtök sem aðstoða fólk við að leita sér hjálpar til að vinna úr sorginni. Hér að neðan verður greint frá heimasíðum og samtökum þar sem hægt er að leita sér upplýsinga og stuðnings fyrir fjölskyldur í sorg. Á vefnum *Missir* geta einstaklingar sem verða fyrir ástvinamissi nálgast aðgengilegar upplýsingar. Þar er að finna upplýsingar um sorg og sorgarviðbrögð. Vefurinn er leitarvefur þar sem hægt er að nálgast upplýsingar á íslensku. Þessi vefur getur nýst bæði þeim sem eiga um sárt að binda eftir ástvinamissi, en vefurinn gagnast einnig fagfólki sem

vantar upplýsingar um viðbrögð eða hvernig það getur hjálpað skjólstæðingum sínum að vinna úr sorginni (missir.is, e.d.). *Ný Dögun* er félag sem var stofnað árið 1987. Félagið starfar með það í huga að veita fólki stuðning þegar einhver nákominn fellur frá ásamt því að halda uppi fræðslu um sorg og sorgarvinnu, ekki síst fyrir þá sem vinna að velferð barna. Félagið er öllum opið. (sorg.is, 2006). *Þjóðkirkjan* veitir syrgjandi fólki stuðning og gott getur verið að tala við sinn sóknarprest, ekki síst fyrir fólk sem er trúað og finnur styrk í trúnni. Einnig geta prestar hjálpað fólki sem ekki vill leita í trúna því prestar fást mikið við sorg í sínu starfi og geta því leiðbeint fjölskyldum og einstaklingum í sinni sorgarvinnu (kirkja.is, e.d.). *Líf og framtíð* bjóða upp á áfallahjálp fyrir börn í sorg. Einnig geta sérfræðingar þar aðstoðað fjölskyldur í sorgarvinnu (lifogframtid.net, e.d.). Á Landsspítalanum starfa prestar og djáknar sem veita bæði sjúklingum og aðstandendum þeirra áfallahjálp. Þeir veita trúarlega þjónustu auk andlegs stuðnings og stuðningsviðtala (Landspítali háskólasjúkrahús, 03.06.2009). Eins og sjá má eru hér dæmi um nokkur félagasamtök og stofnanir sem geta stutt við fjölskyldur í sorg. Það er þó algjörlega undir fjölskyldunni komið að ákveða hvort og hvernig aðstoð hún þiggur.

2.5. Lagalegir þættir við andlát foreldris

Hér að ofan hefur verið greint frá sorg, sorgarviðbrögðum og sorgarvinnu og hvaða þættir það eru sem mikilvægt er að hafa í huga í því samhengi. Einnig hefur verið fjallað stuttlega um hvert fjölskyldan getur leitað í sorg sinni þegar ástvinur deyr. Þegar barn missir foreldri eða foreldra þá þarf að huga að fleiri þáttum en tilfinningalegri velferð þess, en ýmsir lagalegir þættir skipta þar máli.

Ef annað foreldri fellur frá og foreldrar hafa farið saman með forsjá barnsins þá fær eftirlifandi foreldri forræðið. Ef annað foreldri fer með forsjá barnsins ásamt stjúpfareldri eða sambúðarforeldri og foreldrið fellur frá fer forsjáin til stjúpfareldris eða sambúðarforeldris. Það er gert til að sem minnst rask verði á lífi barnsins eftir andlát foreldris. Það er þó hægt að breyta þessu ef vilji er fyrir því með samkomulagi eða dómssátt. Ef foreldri fór eitt með fulla forsjá barns fyrir andlát fer forsjáin til eftirlifandi foreldris. Missi barn báða foreldra sína fer barnaverndnefnd með forsjá, nema að foreldrar hafi skriflega beðið um annað fyrir andlát. Þá þarf sú beiðni að vera staðfest af sýslumanni eða lögfræðingi. Ættingjar barnsins geta farið fram á forræði yfir barninu, en þá er það metið í hverju tilviki fyrir sig út frá hagsmunum barnsins og gert með samkomulagi eða dómssátt (Umboðsmaður barna, e.d.). Í 32. gr.

barnaverndarlaga segir ef barn verður forsjárlaust eftir andlát foreldra sinna og forsjáin fellur til barnaverndarnefndar, getur barnaverndarnefnd orðið barninu út um sérstakan lögráðamann eða fjárhaldsmann ef það er talið þjóna hagsmunum þess (*Barnaverndarlög* nr. 80/2002).

3. Skólinn og viðbrögð við dauðsfalli

Vegna þess hve erfitt getur reynst í okkar samfélagi að ræða um dauðann er mikilvægt að umræðan um þetta málefni sé opin jafnt heima fyrir sem og í skóla. Það væri til dæmis hægt með því að koma viðfangsefni tengt dauðanum inn í námsskrána. Skólar þurfa að koma sér upp aðgerðaráætlun og kynna sér hvernig best sé að mæta syrgjandi nemanda, bæði fyrst eftir áfallið og með eftirfylgni þegar lengri tími er liðinn.

3.1. Fyrirbyggjandi aðgerðir

Í nóvember 2008 birtist rannsókn í bresku tímariti. Rannsóknin stóð yfir í tæplega 15 ár eða frá árinu 1993 – 2007 og var hún framkvæmd í nokkrum skólum á Englandi. Rannsóknin snérist um að kanna hvernig skólar gætu markvisst brugðist við þegar dauða bæri að, og hvernig hægt væri með fyrirbyggjandi aðgerðum að undirbúa bæði nemendur og starfsfólk undir slíkt atvik, kæmi það upp. Fræðslu barna um dauðann væri hugsanlega hægt að innleiða sem námsefni inn í kennsluskrána. Það gæti þó reynst erfitt í fyrstu, svipað og þegar kynfræðsla var færð í kennsluskrá á sínum tíma, en myndi með tímanum skila árangri. Í lok rannsóknarinnar höfðu 67% þeirra skóla sem tóku þátt, fært sorgarkennslu inn í kennsluskrána. Fram kom að í flestum þeim skólum sem skoðaðir voru var algengt að einhverskonar sorgartilvik kæmu upp hjá nemendum en kennurum og starfsmönnum skorti þjálfun til að bregðast við. Margir nefndu að þeir yrðu óöruggir í þessum aðstæðum og hræddir við að sýna röng viðbrögð (Holland, 2008). Mikilvægt er að opna umræðuna, gefa börnum færi og tilefni til að spyrja og velja námsefni sem á einhvern hátt leiðir þau að þeirri staðreynd að allt líf tekur enda um síðir. Sé það gert er líklegra að þau nái að þroska viðhorf sín gagnvart þessu málefni og eigi auðveldara með að höndla tilfinningar sínar seinna á lífsleiðinni. Kennari getur notað ýmsar aðferðir til að tengja dauðann námsefninu. Hann getur til dæmis notað árstíðirnar og fengið þau til að fylgjast með gróðrinum, hvernig hann vaknar til lífsins á vorin en deyr með haustinu. Til að vekja umræðu getur verið gott að nýta tækifæri eins og ef barn segir frá því að gæludýrið sitt hafi dáið eða að nýta fréttafni sem tengjast dauðanum. Það getur einnig verið gott að fara með nemendur í kirkjugarð, temja þeim að bera virðingu fyrir staðnum og fá þá til að velta fyrir sér þeim táknum sem þar eru algeng, svo sem krossum, dúfum og englum (Sigurður Pálsson, 1998).

Árangursríkt getur verið að nota fjölbreyttar og skapandi aðferðir til að tjá tilfinningar

sínar, sérstaklega fyrir þá sem eiga þeim mun erfiðara með það. Að fá börn til að teikna, mála, semja sögur og ljóð eða fara í hlutverkaleiki, getur hjálpað þeim að tjá tilfinningar sínar á annan hátt (Gunnar Finnbogason, 1998). Þegar viðfangsefni tengt dauðanum er tekið fyrir þá er mikilvægt að umhverfi og aðstæður séu notalegar og að andrúmsloftið litist af trausti, virðingu og að talað sé skýrt um dauðann. Varast skal að segja að viðkomandi sé „farinn í ferðalag“ eða „sofnaður“. Það getur valdið ranghugmyndum hjá börnum, þau fara að hræðast ferðalög og verður illa við að fara sofa (Sigurður Pálsson, 1998).

Krefjandi er að ræða um dauðann svo það er nauðsynlegt að sá sem það gerir undirbúi sig vel. Málefnið getur verið viðkvæmt fyrir bæði kennara og nemendur svo þekking á efninu skiptir miklu máli. Í fyrstu er mikilvægt að kennarinn sjálfur geri sér grein fyrir eigin viðhorfum og tilfinningum gagnvart dauðanum og horfist í augu við hvoru tveggja á heiðarlegan hátt. Það gæti hugsanlega hjálpað honum að tala við samstarfsmenn eða vini til að átta sig betur á eigin tilfinningum. Gott er að hann kynni sér fræðilegar skilgreiningar á dauðanum, siðum og venjum við útfarir og hversu misjafnar þær geta verið og algengum spurningum barna um dauðann. Það er mikilvægt að kennarinn átti sig á að spurningar barna geta verið misjafnar og sumum er einfaldlega ekki hægt að svara, hann þarf að sætta sig við það og vera ófeiminn við að segja þeim að við sumu fáist ekki svör. Það getur samt verið gott að ræða þær spurningar sem kennarinn hefur ekki svör við til að heyra mismunandi viðhorf nemenda. Einnig getur verið gott að spyrja á móti til að átta sig á hvað liggur að baki, hvers vegna viðkomandi sé að velta þessu fyrir sér. Kennarinn þarf að kynna sér ferli sorgar og gera sér grein fyrir að það er mismunandi eftir aldri og reynslu einstaklinga. Það skiptir miklu máli að hann þekki persónulegar aðstæður nemenda sinna og viti ef þeir hafa misst einhvern nákominn (Sigurður Pálsson, 1998).

3.2. Viðbrögð skóla

Þeir sem þegar hafa upplifað sorg og missi en hafa ekki færni til að tjá og takast á við tilfinningar sínar, þurfa á miklum stuðningi að halda. Að mæta barni í sorg er mikilvægur en vandmeðfarinn þáttur. Æskilegt er að hver og einn skóli komi sér upp svokallaðri „áfallaáætlun“ sem unnið er eftir í þess háttar aðstæðum. Sé þessi áætlun til staðar er auðveldara að taka á hverju tilviki fyrir sig á markvissan og yfirvegaðan hátt. Algengast er að ákveðið teymi starfsmanna sé valið til að kynna sér þessi mál sérstaklega og skipi svokallað

áfallaráð. Eðlilegt er að skólastjóri eða aðstoðarskólastjóri séu í þessu teymi auk annara vel valinna starfsmanna. Hlutverk áfallaráðs er ekki bara að bregðast við aðstæðum sem koma upp heldur einnig að huga að þeim aðstæðum sem gætu skapast. Skipuleg verkaskipting þarf að vera milli meðlima. Ákveða þarf hver á að sjá um að hafa samband við aðstandendur, hver afli nánari upplýsinga um tiltekinn atburð, hver sé talsmaður skólans út á við og svo framvegis. Áfallaráð sér um að vera í sambandi við fagaðila svo sem presta, lækna, lögreglu og aðra aðila sem hugsanlega þyrftu að aðstoða við ákveðin mál. Sé áætlunin vel unnin og farið sé eftir henni á markvissan hátt þá getur hún sparað tíma í tilfellum þar sem bregðast þarf skjótt við, en einnig stuðlað að öruggum og hindranalausum viðbrögðum í erfiðari aðstæðum (Sigurður Pálsson, 1998). Á heimasíðu Sjálandsskóla undir krækjunni „stuðningur“ má sjá nokkuð ítarlega áfallaáætlun skólans. Þar segir hvaða starfsmenn sitja nefndina, stuttlega er greint frá starfi áfallaráðs, hvers konar áföll geta hugsanlega komið upp hjá nemendum, starfsmönnum eða aðstandendum og einnig er greint frá hvernig skólanum ber að bregðast við (Sjálandsskóli, e.d).

3.3. Hvernig getur skólinn hjálpað?

Samstarf heimilis og skóla er mikilvægt. Skólinn ætti strax að fá að vita ef um veikindi einhvers í fjölskyldu nemenda er að ræða og jafnframt ef einhver fellur frá. Nemendur í þess háttar aðstæðum þurfa sérstaka athygli og tillitssemi kennara og starfsmanna. Athyglin má þó ekki vera þrúgandi, en opið samband milli kennara, nemanda og heimilis getur hjálpað nemandanum mikið. Sé kennari upplýstur um aðstæður barnsins þá er auðveldara fyrir hann að skilja líðan barnsins og bregðast við ef hegðun þess breytist á einhvern hátt.

Börn og ungmenni fá gjarnan minni athygli en þeir fullorðnu í sorgarferlinu og stundum vilja þau hreinlega gleymast. Það er ekki síður mikilvægt að þessir einstaklingar fái hlýju, vináttu og skilning frá þeim sem standa þeim nærri. Að fá persónulega kveðju frá kennara og bekkjarfélögum getur haft ómetanlega þýðingu fyrir nemandann. Það er algengt að nemandi sé frá skóla í nokkra daga eftir missi en þann tíma getur kennarinn nýtt, í samvinnu við bekkjarfélag, til að undirbúa komu nemandans aftur. Í fyrstu greinir kennarinn nemendum frá því sem gerst hefur og ræðir við þá um dauða, sorg og missi. Því næst útbúa bekkjarfélagarnir, ýmist í sameiningu eða hver fyrir sig, einhverskonar kveðju til nemandans. Það getur verið ljóð, teikning, minningarkort eða persónuleg kveðja. Börn eða ungmenni sem hafa verið frá skóla út af missi einhvers nákomins, kvíða því gjarnan að koma aftur í skólann

og þess vegna er mikilvægt að samnemendur og starfsmenn viti um aðstæður barnsins. Það getur einnig hjálpað að kennarinn sé búinn að fara með kveðjur samnemenda heim til barnsins áður en það kemur aftur í skólann. Hann getur um leið gert barninu grein fyrir að það sé vel skiljanlegt að það þurfi að taka sér hlé frá skóla í nokkra daga en það hlakki allir til að sjá viðkomandi aftur. Þó svo að eðlilegt sé að syrgjandi börn taki frí frá skóla í einhvern tíma þá er það barninu fyrir bestu að sá tími sé ekki of langur og að venjuleg rútína komist á sem fyrst. Sumir dagar geta verið erfiðari en aðrir fyrir syrgjandann og því er gott fyrir kennara að vera meðvitaður um það. Þetta geta verið dagar eins og afmælis- eða dánardagur hins látna, konu- eða bóndadagur, mæðradagur eða hátíðis dagar eins og jól og páskar. Dagar sem tengjast þeim látna á einhvern hátt og geta kallað fram enn meiri söknuð en áður (Holland, 2008).

Þegar talað er við einstakling í sorg þá skiptir máli að vanda orðavalið í stað þess að segja eitthvað óhugsað og innihaldslaust. Að telja viðkomandi trú um að „honum muni líða betur á morgun“ eða að þú „vitir hvernig honum líður“ hefur litla þýðingu fyrir hann þar sem við syrgjum á mismunandi hátt og því er erfitt að vita nákvæmlega hvernig viðkomandi líður. Þegar sorgarviðbrögðin eru sem mest, þá eru í raun fá orð sem geta huggað viðkomandi og viðbrögð sem þessi gætu leitt til þess að syrgjandanum líði eins og verið sé að gera lítið úr tilfinningum hans (Bragi Skúlason, 2001).

Í rannsókn sem gerð var í framhaldi af „Hillsborough harmleiknum“ þar sem tæplega hundrað áhorfendur Liverpool liðsins létu lífið var ákveðið að kanna viðbrögð skóla við minni eða smærri áföllum sem gætu haft áhrif á nemendur. Niðurstöður rannsóknarinnar voru dregnar saman og úr varð bókin *Death and Loss – Compassionate Approaches in the Classroom*. Í bókinni kemur fram að sumir nemendur sem sóttu einhverskonar ráðgjöf vegna fráfalls foreldris eða ástvinnar höfðu ekki jákvæða reynslu af ráðgjöfinni. Þeim fannst ráðgjafinn vænta sérstakra viðbragða af þeim en þau viðbrögð voru ekki í samræmi við það hvernig þeim leið. Þau upplifðu því eins og verið væri að ýta þeim í að syrgja á annan hátt en þeim var eðlislægt. Syrgjendum finnst í mörgum tilfellum þægilegra að sá sem vill aðstoða þau mæti þeim frekar sem manneskja heldur en fagaðili. Meira máli skiptir að vinna traust og vera til staðar. Að vera til staðar merkir þá aðallega að hlusta og veita þann stuðning sem viðkomandi sækist eftir í stað þess að stýra tilfinningum þeirra í einhverja átt (Oliver Leaman, 1995).

4. Aðferðafræði

Í þessum kafla verður fjallað um þær aðferðir sem notaðar voru við gerð rannsóknarinnar og hvers vegna þær aðferðir urðu fyrir valinu. Greint verður frá markmiðum rannsóknar, hvernig viðtölin voru uppsett. Auk þess verður fjallað lítillega um þátttakendur, vali á þeim og í lokin verður greint frá þeim siðferðislegu álitamálum sem hafa þarf í huga við gerð rannsókna með fólki.

4.1. Eigindlegar rannsóknaraðferðir

Eigindlegar rannsóknaraðferðir lýsa eða varpa ljósi á upplifun þátttakenda í hverju tilfelli fyrir sig. Eigindleg aðferðafræði er kerfisbundin en ekki stöðluð og eiga eigindlegar rannsóknaraðferðir rætur sínar að rekja til póstmódernískra sjónarhorna sem hafna einum sannleika. Aðferðin byggir á aðleiðslu, en það þýðir að gögnum er safnað, unnið er úr þeim og hugsanleg kenning eða tilgáta verður til. Gögnin eiga að vera lýsandi á því fyrirbæri sem skoðað er hverju sinni og rannsakandinn sjálfur er aðal rannsóknartækið. Áður en rannsókn hefst þarf rannsakandinn að staðsetja sig innan þess rannsóknarefnis sem hann fæst við hverju sinni. Hann þarf að átta sig á eigin viðhorfum og gera sér grein fyrir að þau hafa áhrif á allt rannsóknarefni, allt frá vali á viðfangsefni til úrvinnslu og túlkun gagna. Lýsandi gögn geta verið nótur sem teknar eru á vettvangi, persónuleg gögn, afrituð viðtöl, myndbandsupptökur og opinber gögn og skýrslur. Eigindlegar rannsóknaraðferðar miða út frá því að ekki sé til einn sannur sannleikur eða þekking. Sannleikurinn er falinn í upplifun hvers og eins um hvað sé satt og rétt. Þannig er til margbreytileg þekking og sannleikur um sama fyrirbærið. Réttmæti á rannsóknum sem unnar eru með eigindlegum aðferðum er því háð því að rannsakandinn sé nákvæmur, heiðalegur og vandi vinnu sína frá upphafi til enda (Esterberg, 2002).

Mikilvægt er að rannsóknarspurning í eigindlegum rannsóknaraðferðum sé lýsandi um það efni sem á að rannsaka. Markmið rannsóknar okkar var að varpa ljósi á hver reynsla og upplifun einstaklinga var á því að missa foreldra sína ung að aldri. Skoðað var hvernig viðmælendum hefur gengið að vinna úr sorginni eftir fráfall foreldra sinna. Kannað var hvernig skólakerfið, félagsþjónustan og fagaðilar brugðust við þegar foreldrar þeirra féllu frá. Viðmælendur voru spurðir hvort þeir hefðu fengið stuðning frá stórfjölskyldu og vinum eftir fráfall foreldra. Rannsóknin var síðan tilkynnt til persónuverndar áður en viðtölin hófust (Esterberg, 2002).

4.2. Þátttakendur

Þátttakendurnir þrír skiptust í einn karl og tvær konur og voru á aldrinum 25 til 48 ára. Þátttakendur áttu það sameiginlegt að hafa misst báða foreldra sína úr veikindum, fyrst móður svo föður nokkrum árum seinna. Upphaflegt úrtak innihélt fjóra einstaklinga. Haft var samband við þátttakendur í fyrstu símleiðis og áhugi þeirra fyrir þátttöku kannaður.

Þátttakendur voru upplýstir um tilgang rannsóknarinnar og samþykki þeirra lá fyrir um þátttöku. Þá var ákveðið að við myndum hafa samband aftur og ákveða með hverjum og einum tíma til að hittast og taka viðtöl. Vel gekk að hafa samband við þrjá af fjórum þátttakendum. Haft var samband við viðmælendur símleiðis og staður og stund fyrir viðtalið ákveðinn. Hjá þremur þátttakendum stóðst sú ákvörðun. Erfiðlega gekk að ná í fjórða þátttakandann og í samráði við leiðbeinendur okkar var ákveðið að ekki gæfist tími til að reyna frekar að hafa uppá honum.

Eins og komið hefur fram hér að ofan voru þátttakendur okkar þrír, einn karlmaður og tvær konur. Til að gæta nafnleyndar og trúnaðar hefur nöfnum þeirra verið breytt. Gunnar er 25 ára, einhleypur og býr úti á landi. Hafdís er 27 ára, hún er einnig einhleyp og er búsett á höfuðborgarsvæðinu. Að lokum er það Sandra sem er 48 ára, gift, tveggja barna móðir sem býr á sveitabæ úti á landi.

4.3. Gögn og greining gagna

Viðtölin sem tekin voru við þátttakendur voru hálf stöðluð eða opin viðtöl. Spurningarammi var útbúinn með opnum spurningum. Með opnum spurningum er átt við að viðmælendur svöruðu spurningunum með sínum eigin orðum. Ástæða þess var að við vildum fá sem mesta vídd á viðfangsefnið sem kæmi frá persónulegri reynslu og upplifun þátttakenda. Spurningarnar voru fyrirfram ákveðnar og farið var yfir þær af leiðbeinendum svo að þær yrðu skiljanlegar og myndu ná fram þeim upplýsingum sem leitast var eftir. Viðtölin byrjuðu á almennum spurningum sem urðu síðan sérhæfðari. Viðtalsramma var skipt upp í tíu þemu um hvert viðfangsefni fyrir sig og voru nokkrar spurningar undir hverju þema. Gögnin sem rannsóknin byggir á eru viðtöl við þrjá einstaklinga sem misst hafa báða foreldra sína fyrir 22ja ára aldur. Þátttakendur voru valdir út frá markvissu úrtaki en með því er átt við að reynsla þeirra af því að missa foreldra sína ung að aldri hentaði því sem kanna átti. Lengd viðtala var á bilinu 34 til 85 mínútur. Viðtölin voru afrituð orðrétt og um leið voru settar fram

athugasemdir rannsakanda þegar það átti við.

4.4. Siðferðisleg álitamál

Talað er um fjórar siðferðisreglur sem stuðst er við í rannsóknum með fólki. Þessar reglur eru sjálfræðisreglan, skaðleysisreglan, velgjörðareglan og réttlætisreglan. Fræðimenn sem fást við rannsóknir með fólki eiga ávallt að hafa þessar fjórar reglur að leiðarljósi. Hér að neðan verða þær kynntar og greint frá því hvernig við munum leitast við að framfylgja þeim í okkar rannsókn.

Sjálfræðisreglan byggir á því að bera virðingu fyrir hverjum og einum einstaklingi. Það er talið siðferðislega rangt að misnota sér einstakling meðal annars með því að fá hann til að taka þátt í einhverju á fölskum forsendum. Rannsakendur þurfa að passa upp á að þátttakendur í rannsóknum þeirra gefi óþvingað og upplýst samþykki fyrir þátttöku sinni. Með því er átt við að rannsakandi verður að veita þátttakendum sínum allar upplýsingar um hvað felist í þátttöku rannsóknarinnar og hver tilgangur hennar sé. Rannsakandi þarf einnig að gæta þess að samþykki þátttakenda sé gefið af fúsum og frjálsum vilja og að skilningur einstaklingsins liggja að baki um hvað felist í þátttöku hans. Rannsakanda er skilt að veita þessar upplýsingar hvort sem þátttakandi kærir sig um það eður ei. Tilgangur rannsóknar og áætlaður tími hennar þarf að vera skýr fyrir þátttakendum. Rannsóknin þarf að gagnast þátttakendum ekki síður en rannsakanda. Aðstandendur rannsóknarinnar þurfa að tryggja að þátttakendur verði ekki fyrir skaða eða taki áhættu með þátttöku. Ef einstaklingur telur sig hafa orðið fyrir skaða með þátttöku þarf að vera ljóst til hvaða aðgerða verði gripið. Persónuauðkenni og staðhætti þarf að fara vel með og breyta í sumum tilfellum til að tryggja trúnað við þátttakendur (Sigurður Kristinsson, 2003). Gæta þarf þess að einstaklingur sé í stakk búinn til að veita upplýst og óþvingað samþykki. Einnig þarf að passa orðalag, framsetningu og lengd á þeim upplýsingum sem þátttakendum er gefin fyrir rannsóknina, en það er til að tryggja að allar nauðsynlegar upplýsingar komist til skila. Með þessu er reynt eins og unnt er að einstaklingurinn gefi óþvingað og upplýst samþykki. Varast skal að þátttakendur þurfi að reiða sig á rannsakanda, það getur leitt til valdaójafnvægis sem gerir þátttakanda erfiðara fyrir meðal annars að segja sig úr rannsókninni ef honum finnst vegið að sér. Með þessu er átt við að þátttakandi sé ekki háður rannsakanda, hvorki fjárhagslega, tilfinningalega eða á nokkurn annan hátt (Sigurður Kristinsson, 2003).

Skaðleysisreglan er önnur regla sem þarf að hafa til hliðsjónar við rannsókn á

persónulegum málefnum fólks. Rannsakanda ber að varast að einstaklingar rannsóknarinnar hljóti skaða af rannsókninni. Sé einhver hættu á að einstaklingar verði fyrir skaða þá verður ávinningur þeirra að vera það mikill að þessi áhætta sé réttlætanleg og að í lokin sé hagnaður þeirra meiri en minni. Rannsóknin á að gagnast þátttakendum ekki síður en rannsakanda og samfélaginu öllu. Hafa ber í huga að einstaklingar eru mis vel í stakk búnir til að dæma um slíkt og þess vegna er upplýst samþykki ekki endilega nóg til að rannsóknin sé siðferðilega réttmæt. Lykilatriðið er því að tryggja hagsmuni þátttakenda af rannsókninni og upplýsa þá um þá strax í upphafi, hvort sem þeir eru tilbúnir til að skrifa undir upplýst samþykki eða ekki (Sigurður Kristinsson, 2003).

Velgjörðareglan vísar til þess að rannsakandinn láti sem best af sér leiða og velji þá leið sem veldur minnstum skaða. Rannsakanda getur reynst erfitt að fara eftir þessari reglu vegna þess að honum ber skylda til að mannkynið í heild hagnist af rannsókninni ekki síður en hver einstaka þátttakandi. Í upphafi getur því virst óljóst hver hagnaður rannsóknarinnar er, en miða skal að því að þegar lengra er litið hagnist sem flestir af henni. Það er því ekki ásættanlegt að framkvæma rannsókn sem hefur lítinn sem engan tilgang annan en þann að hækka laun eða virðingarsess rannsakanda (Sigurður Kristinsson, 2003).

Réttlætisreglan ítrekar markmið skaðleysisreglunnar um að þátttakendur skuli ekki síður en rannsakandinn fá eitthvað út úr þátttöku sinni í rannsókninni. Hver og einn skal fá það sem hann á skilið. Í gengum tíðina hafa minnihlutahópar í samfélaginu frekar orðið fyrir þeirri áhættu sem skapast getur í rannsóknum en ávinningurinn hefur hins vegar fyrst og fremst skilað sér til þeirra sem búa við betri kjör. Réttlætisreglunni ber því meðal annars að tryggja að þeir hópar samfélagsins sem hafa veika stöðu lendi ekki í þeirri áhættu (Sigurður Kristinsson, 2003). Eins og sjá má þá tengjast reglurnar allar og hafa í stuttu máli það að markmiði að skýr tilgangur sé með rannsókninni og að sem flestir hagnist á henni og beri engan skaða af. Þátttakendur þurfa að skilja fullkomlega út á hvað rannsóknin gengur og hvernig hún fer fram og rannsakandinn þarf umfram allt að hafa það að markmiði (Sigurður Kristinsson, 2003).

Við sem rannsakendur höfðum reglurnar fjórar í huga við gerð og framkvæmd rannsóknarinnar og var okkur mikið í mun að tryggja að rétt væri farið að öllu. Allir þátttakendur okkar fengu upplýsinga- og undirskriftarbréf áður er þeir tóku þátt í rannsókninni. Þar koma mikilvægar upplýsingar fram, svo sem tilgangur rannsóknarinnar og hvernig farið verði með þær upplýsingar sem við fáum út úr viðtölunum. Einnig er tekið fram

að sé eitthvað sem þátttakendum mislíki þá sé þeim frjálst að hætta þátttöku á hvaða tíma rannsóknarinnar sem er. Þátttakendur okkar þurfa ekki á neinn hátt að reiða sig á okkur nema þá að treysta að farið sé vel með þær viðkvæmu upplýsingar sem þeir tjá sig um. Við rannsakendur gerum okkur grein fyrir að í samvinnu þar sem einn er rannsakandi og annar er þátttakandi er alltaf valdaójafnvægi. Við teljum að besta leiðin til að láta það ekki bitna á þátttakendum, sé að vera meðvitaðar um þennan þátt yfir allt rannsóknarferlið. Til að tryggja óþvingað og upplýst samþykki spurðum við viðmælendur okkar eftir að þeir höfðu lesið upplýsingarblaðið hvort eitthvað væri enn óljóst, ef svo var útskýrðum við þau atriði nánar. Þar sem viðmælendur okkar voru að greina frá afar erfiðum og persónulegum upplýsingum þurftum við að breyta staðháttum og nöfnum þeirra sem koma fram í rannsókninni. Við þurftum einnig að gæta þess hvernig við komum efninu frá okkur meðal annars með því að vanda orðaval. „Aðgát skal höfð í nærveru sálar“ á vel við í þessu samhengi.

5. Niðurstöður

Í þessum kafla verða dregnar fram helstu niðurstöður rannsóknarinnar. Eftir að hafa fengið innsýn í líf þessara einstaklinga þótti okkur frásögn þeirra átakanleg og í okkar hug eru þau hetjur fyrir að hafa haft styrk og þor til að deila þessum upplýsingum. Það getur verið öðrum innblástur að sjá hvernig þau hafa ákveðið að horfa fram á veginn og sjá björtu hliðar lífsins. Greint verður frá þeim þemum sem voru hvað mest áberandi og komu ítrekað fram í viðtölunum. Annars vegar er um að ræða þemað *skortur* og hins vegar *reiði*. Þemun birtust þó á misjafnan hátt og í mismiklum mæli í viðtölunum þremur. Þegar þemað skortur var skoðað komu tvö skýr undirþemu í ljós, það er skortur á upplýsingum og skortur á stuðningi. Það var öllu erfiðara að finna augljós undirþemu fyrir reiði en í stað þess verður reynt að greina upplifun hvers þátttakanda fyrir sig.

5.1. Skortur

Skortur kom skýrt fram í öllum viðtölunum og skiptist hann í skort á upplýsingum og skort á stuðningi. Skortur á upplýsingum kom fram frá foreldrum, fjölskyldu og heilbrigðisstarfsfólki. Skortur á stuðningi frá eftirlifandi umönnunaraðila, stórfjölskyldunni, skólanum, félagsþjónustunni, fagaðilum eins og félagsráðgjöfum og sálfræðingum kom einnig fram.

5.1.1. Skortur á upplýsingum

Konurnar upplifðu báðar skort á upplýsingum um veikindi mæðra sinna. Þegar þær veiktust fengu þær ekki að heyra hversu alvarleg veikindin voru sem hrjáðu mæður þeirra. Þær fengu að heyra að þær væru veikar en ekki hvers eðlis veikindin voru. Gunnar segir veikindatímabil móður sinnar í móðu og minnst þess ekki sérstaklega að hafa fengið miklar upplýsingar.

Hafdís er 27 ára, miðjubarn þriggja systkina. Hún var sex ára þegar móðir hennar veikist af krabbameini. Áður en móðir hennar veiktist hafði stóra systir hennar einnig glímt við krabbamein í nokkur ár sem reyndi á sálarlíf og efnahag fjölskyldunnar. Þau fluttust hús úr húsi, urðu gjaldþrota og enduðu í lítilli félagsíbúð. Krabbamein móður hennar var í heila og uppgötvaðist þegar hún féll í gólfið einn daginn vegna flogakasts. Hafdís sagðist muna þetta óljóst. Í fyrstu var henni sagt að móðir hennar væri með æxli, en þar sem hún var einungis sex ára vissi hún ekki nákvæmlega hvað það þýddi eða hversu alvarleg veikindin voru. Hún hafði óljósa hugmynd af krabbameini en tengdi ekki saman æxli og krabbamein. Henni fannst hún aldrei fá nákvæma útskýringu á gangi mála og það var því ekki fyrr en hún

var tíu ára að hún áttaði sig á alvarleikanum, að móðir hennar væri með krabbamein, þá fjórum árum eftir greiningu. Hún orðar þetta eftirfarandi:

Þetta var svona erfiður tími, manni fannst það þegar maður var sex ára, maður var ekki alveg að skilja þetta hvað var í gangi, og einhvern veginn fannst mér, það var aldrei útskýrt nákvæmlega fyrir mér hvað var í gangi. Eins og þegar ég fyrst heyrði orðið krabbamein þegar ég var svona tíu ára og ég man að ég fékk áfall við það. Þá hafði ég staðið í þeirri trú í fjögur ár að mamma væri bara með eitthvað sem hétu æxli, sem ég vissi ekkert hvað var. Ég vissi hvað krabbamein var en ég var ekki búin að tengja saman sko.

Hafdís upplifði mikla leynd yfir öllu og skort á upplýsingum, bæði af hálfu foreldra sinna, fjölskyldu þeirra og í raun öllum þeim sem komu að:

Það var mikil leynd yfir öllu, fannst mér eða svona, af foreldrum mínum og þeirra fjölskyldu og bara öllum sem að komu að, það var aldrei fannst mér nægilega útskýrt hvað var í gangi, alveg frá upphafi.

Það kom aldrei neinn úr fjölskyldunni og talaði við hana til að útskýra hvað var að gerast. Hún sagði þessi viðbrögð fjölskyldunnar ekki koma svo mikið á óvart, þar sem þau væru svolítið kaldlynd og lokuð tilfinningalega. Hjá þeim sé ríkjandi hugarfar að vera sterkur bíta á jaxlinn frekar en að vera með vol og væl. Hún segir þau þó sjá eftir því í dag en þau hafi haldið að hún gerði sér grein fyrir hver staðan væri og að allt umhverfið hefði átt að gefa það til kynna. Þau gerðu eiginlega ráð fyrir því að hún vissi líkt og aðrir hvað væri að gerast. Hún gleymdist í þessu ferli og átti sjálf að sjá um að átta sig á hlutunum. Upplifun Söndru var svipuð og Hafðísar þó svo að hún hafi verið orðin mun eldri en Hafðís þegar mamma hennar veiktist.

Sandra sem er 48 ára einbirni, missti mömmu sína 15 ára. Mamma hennar var sárþjáð og gekk á milli lækna áður en hún var greind með krabbamein. Að endingu fór hún til heila- og taugaskurðlækna sem töldu hana vera með klemmda taug í hálsi, en lækarnir komust að því þegar þeir skáru hana upp að hún væri komin með krabbamein í beinin. Þeir tóku part af hálsinum og settu plast í staðinn. Á þessum tíma vissi Sandra ekkert um krabbameinið en vissi seinna meir að þeir hefðu skrapað frá mænunni eins og þeir þorðu og

lokað henni aftur því meinið var of langt gengið til að hægt væri að lækna það. Eftir þessa aðgerð hélt hún enn þá að mamma hennar væri með klemmda taug. Hún segir:

Pabba hefur sjálfsagt grunað það, en ég náttúrulega bara klemmd taug, já ok og var sett plast í staðinn. Mömmu fer að batna.

Á þessum tímapunkti var vitað að mamma hennar ætti ekki langt eftir. Pabbi hennar var í mikilli afneitun og vildi ekki viðurkenna að konan hans væri að deyja. Söndru var því algjörlega haldið fyrir utan alvarleika veikinda móður sinnar. Pabbi hennar var hjartasjúklingur og á seinustu dögum sem móðir hennar lifði fékk pabbi hennar hjartaáfall og var lagður inn á gjörgæsludeild á sama spítala og mamma hennar lá banaleguna. Sandra fór daglega eftir skóla að heimsækja foreldra sína. Hún keyrði föður sinn í hjólastól af gjörgæsludeildinni og yfir á deildina þar sem móðir hennar lá. Hún skilur ekki í dag af hverju enginn sagði henni hvað var að gerast, og af hverju hún var farin að sjá daglega um að koma pabba sínum í hjólastól til að hitta mömmu hennar. Hún segir:

Af hverju var þetta látið viðgangast, hvar var allt félagsliðið. Og svo var alltaf allt hjúkrunarfólkið ákaflega elskulegt og allt saman en ég vissi aldrei hvað var að gerast.

Sandra var ósátt að fá ekki útskýringu á veikindum móður sinnar og hún skildi ekki af hverju hún var komin í það hlutverk að koma pabba sínum á milli deilda til að hitta móður hennar. Hún var allt í einu farin að sjá um það dag hvern eftir skóla að foreldrar hennar gætu hist og verið saman. Eins og áður hefur komið fram var faðir Söndru hjartveikur og búinn að vera það frá því Sandra var 9 ára. Hann taldi alla tíð að konan hans myndi lifa hann og hún yrði „kletturinn“ í fjölskyldunni. Þessi skyndilegu veikindi móður hennar voru honum því afar þungbær. Sandra segist vita í dag að faðir hennar var kallaður á nokkra fundi með læknum þar sem átti að greina honum frá hversu alvarleg veikindi konu hans voru, en hann neitaði að mæta. Það var ekki fyrr en undir það síðasta sem hann var neyddur á fund með heilbrigðisstarfsfólki að hann fór og frétti að konan hans ætti ekki langt eftir. Móðursystur Söndru komu utan af landi og voru hjá móður hennar eins og þær gátu þegar hún lá banaleguna. En enginn gaf sig þó á tal við Söndru, hún segir:

Það voru örugglega allir í afneitun og ég bara, ég vissi ekkert hvað var að gerast. Þú veist ég var alltaf, þú veist hrædd um pabba skilurðu, ég var alltaf voða mikið pabba barn.

Sandra sagði að hugsanlega hafi ein af ástæðum þess að hún fékk ekki að vita um alvarleika veikindanna verið vegna þess að enginn trúði að þetta væri að eiga sér stað og enginn vildi sjá hvað væri raunverulega í vændum. Að vera inni á spítala að sjá um foreldra sína í veikindunum en vita ekki í hvað stemmdi, olli Söndru hræðslu og óöryggi. Þar sem hún fékk einungis hluta af upplýsingunum um veikindi móður sinnar varð hún að geta í eyðurnar. Sandra stóð í þeirri trú að mömmu hennar færi að batna þegar aðrir vissu að hún ætti í mesta lagi nokkra mánuði eftir ólifaða. Sandra segir að hún hefði viljað að einhverjir hefðu komið til sín aðrir en úr fjölskyldunni og hjálpað henni að átta sig á aðstæðum.

Sko, mér hefði fundist kannski að spítalinn hefði átt að bregðast við, koma sterkari inn [...] Já en það er náttúrulega kannski dálítið erfitt að eiga við þetta ef að maki viðkomandi eins og pabbi í þessu tilfelli, hann afneitaði þessu [...] Já sko ég bara uppgötva þetta sjálf, það er engin sem að sagði mér að mamma væi svona veik og væri að deyja.

Hafdís og Sandra sögðu báðar að það hefði verið betra að fá skýrari upplýsingar um veikindi mæðra sinna. Það hefði hugsanlega gefið þeim lengri tíma til að átta sig á hvað væri í vændum. Ef börnum er haldið fyrir utan staðreyndir fara þau að geta í eyðurnar eða halda jafnvel, eins og Sandra hélt, að mömmu sinni færi að batna. Vegna þess að þær fengu ekki þessar upplýsingar fengu þær ekki heldur tækifæri til að tala við neinn um það sem var að eiga sér stað. Þær eru sammála um að það hefði verið gott að fá tækifæri til að tjá tilfinningar sínar og létta á hjartanu.

Gunnar er 25 ára og á tvær eldri systur. Hann sagði að móður sína hafi greinst með hvítblæði þegar hann var sjö eða átta ára. Hann man ekki eftir að veikindin hafi neitt sérstaklega verið rædd við hann. Veikindi hennar stóðu yfir í fimm til sex ár. Gunnar segir:

Hún lenti, hvað tvisvar eða þrisvar í dái og alveg, alveg þvílíkir erfileikar í kringum það [...] Já ég eiginlega bara, man svo lítið eftir því, þetta eiginlega bara, er í svo mikilli móðu sko.

Gunnar sagðist hafa verið mikið hjá þabba sínum og ömmu og afa þegar mamma hans var inni á sjúkrahúsi. Hann sagði oft hafa liðið mjög langan tíma á milli þess sem hún fór á sjúkrahúsið og þangað til hún kom aftur heim. Það var enginn sem gaf sig á tal við hann á meðan mamma hans var svona veik. Gunnar ítrekaði að þessi tími hafi verið mjög erfiður og hann muni ekki mikið eftir honum.

Einn viðmælandanna nefndi einnig að skortur hafi verið á upplýsingum frá skólakerfinu en þar hefði Hafdís viljað fá meiri leiðsögn um valkosti í lífinu. Hvaða nám væri í boði, hvað myndi hugsanlega henta henni og hvernig það gengi allt saman fyrir sig. Einhvern sem hjálpaði henni að finna hvar hæfileikar hennar lægju og einhvern sem benti henni á það jákvæða í lífinu. Hún upplifði einnig skort á upplýsingum um ýmis grundvallar atriði eins og fjármál, en það finnst henni mikilvægur þáttur sem hún hefur átt erfitt með að læra á. Hún sagðist aldrei hafa lært hvernig ætti að fara með peninga og finnst erfitt að bera sig eftir þessum upplýsingum í dag þar sem henni finnst hún orðin of gömul til að kunna það ekki. Hún nefndi einnig hversdagslega hluti sem gott væri að fá hjálp við að átta sig á, hluti sem brúa bilið í lífinu. Hún orðar þetta á eftirfarandi hátt:

Já einhvern veginn líka svona hlutir sem eiga að vera til staðar á heimilum og gert er ráð fyrir að börn eigi sem maður, þú veist, kannski á ekkert. Þetta gerir manni svo erfitt fyrir og maður verður bara einhvern veginn, allavega, ekki eins virkur samfélagsþegn og maður myndi vera, maður er ekkert að nýta alla möguleikana sína af því maður veit ekki.

Hafdís telur fólk í mörgum tilfellum ekki vita hvernig það eigi að bregðast við aðstandendum og að aðstæðurnar verði hálf vandræðalegar þegar hún segir sína sögu. Hún telur þess vegna mikilvægt að opna umræðuna um sorg og dauða til að kenna fólki að tjá sig um þessi mál, bæði við aðstandendur og almennt. Hún upplifir ákveðinn kulda í íslensku samfélagi gagnvart þessu og segir ótrúlegt hvað fólk geti tjáð sig um þetta málefni á samskiptavefum eins og facebook í stað þess að segja það beint við aðstandendur. Henni finnst þess vegna vanta

ákveðna hlýju og væntumþykju í samfélagið til að bæta úr þessu. Í því samhengi nefnir hún til dæmis skólakerfið.

[...] sumum finnst eins og skólakerfið okkar eigi ekkert að vera í því, kennarar eru ekki foreldrar, þeir eru kennarar, einhver svona hugsun. En það má samt alveg. Við erum öll fólk, það má alveg vera smá hlýja þarna, það gefur sumum miklu meira en fólk veit.

Sandra sagði okkur frá því þegar hún þurfti að selja íbúð sem pabbi hennar átti þá vantaði hana upplýsingar um hvert hún ætti að snúa sér. Sandra hefði viljað fá upplýsingar frá félagsþjónustunni þegar hún var að selja íbúðina. Hún hafði ekki reynslu eða þekkingu um þessi málefni og þurfti því að leita til fjölskyldunnar. Henni finnst að þegar einstaklingar lenda í sömu aðstæðum og hún þá er ekki hægt að leggja allt á fjölskylduna því fólk á oft á tíðum nóg með sitt. Hún segist hafa þurft ráðleggingar:

[...] en kerfið hefði náttla átt að bregðast við, koma þarna inn, og hérna, bjarga eða vera svona einhver stuðningur, ráðgefandi þú veist, það hefði átt að vera einhver félagsfræðingur eða einhver sem að átti að koma þarna, sem að tók mann bara í spjall. Af hverju er alltaf verið að leggja þetta á fjölskylduna eða eitthvað bara.

Sandra lenti síðan í vandræðum með að fá greitt fyrir íbúðina sem hún seldi. Fasteignasalinn sem hún fékk til að selja íbúðina, svindlaði á henni og hirti af henni peningana. Sandra leitaði þá til manns innan fjölskyldunnar sem var lögfræðingur og annarra úr fjölskyldunni. Hún segir:

Þá var sem sagt ferlið, að þessi fasteignasali, hann falsaði mína undirskrift. Hann hafði tekið skuldabréfið úr innheimtu og var sjálfur inni á Vogu og hann hafði selt bréfið eitthvað norður í land. Og þessir fjölskyldumeðlimir mínir, þeir náðu að hafa uppi á konunni hans og gerðu henni grein fyrir því að annað hvort færi Rannsóknarlögregludeild ríkisins inn í málið klukkan þetta á morgun eða við fengjum bréfið [...] þannig að þeir björguðu því sko.

Þarna hefði Sandra viljað fá leiðbeiningar um hvert best væri að leita og fá ráðleggingar áður en hún fór af stað að selja íbúðina. Eins og hún segir þá finnst henni ekki hægt að leggja allt á fjölskylduna.

5.1.2. Skortur á stuðningi

Þegar viðmælendur voru spurðir út í stuðning frá hinum ýmsu aðilum eins og fjölskyldu, stórfjölskyldu, skóla, félagsþjónustu, fagaðilum og vinum þá kom í flestum tilfellum fram skortur, en þó í mis miklum mæli hjá hverjum og einum.

5.1.2.1. Heima

Sandra sagði okkur frá aðstæðum heima fyrir eftir að móðir hennar dó. Hún segir faðir sinn hafa farið í djúpa sorg og ekki náð að vinna úr henni. Vegna þess hve langt niðri hann var á þessum tíma þá var fjölskyldulífið afar erfitt tilfinningalega fyrir Söndru og föður hennar. Sandra segir að enginn utanaðkomandi fagaðili hafi komið og hjálpað þeim í sorginni. Söndru fannst að faðir hennar hefði sérstaklega þurft aðstoð á þessum tíma því hann var ekki í stakk búinn til að takast á við lífið eftir að móðir hennar dó. Sandra fann fyrir mikilli ábyrgðartilfinningu á þann hátt að hún fór í það hlutverk að vera sterk fyrir þabba sinn. Hún lýsir þessum tíma svona:

Og svo þú veist, fór af stað sorgarferli þegar hún var dáin og allt þetta. Þá gat ég aldrei grátið, ég gat aldrei sýnt tilfinningar [...]. Aldrei þú veist, ef að ég hérna grét eða eitthvað svoleiðis þá var það bara þegar ég var örugg um það sem sagt, að pabbi væri sofnaður, vegna þess að ef ég byrjaði að gráta þá fór hann að gráta [...]. En hann hefði líka þurft einhverja ofboðslega hjálp sko [...]. Ég hugsa að hann hafi bara verið með svo mikinn kvíða um mig 15 ára, og allt þetta sko og eina barnið, hann vissi að hann yrði ekkert í lagi.

Faðir hennar var hjartasjúklingur og mikið veikur á þessum tíma. Hann vissi ekki hversu lengi hann myndi lifa. Það hefur verið gríðarlegt álag á þessari litlu fjölskyldu. Sandra segir að enginn utanaðkomandi aðstoð hafi verið veitt, en það var þó augljós þörf á henni. Hún sagði

föður sinn ekki hafa verið í neinu ástandi til að leita sér aðstoðar. Sandra sagði þetta hafa verið versta tíma lífs síns.

Þegar Gunnar var spurður út í heimilisaðstæður í veikindum móður sinnar sagðist hann hafa upplifað alveg hræðilegan tíma eftir að móðir hans dó. Hann lokaði sig inni og einangraðist. Hann lýsir þessu svona:

Ég náttúrulega, þarna, eins og með mig sko, þá lokaði ég mig bara inni, bara hékk í tölvunni, bara alltaf, og talaði voðalega lítið og svona, ég veit það ekki það var svona.

Á þessum tíma hefði Gunnar þurft stuðning og tækifæri til að tala um tilfinningar sínar og að vinna úr sorginni, annað hvort frá eftirlifandi umönnunaraðila eða fagaðila. Þar sem faðir hans var sjálfur í andlegu ójafnvægi þá var hann ekki í stakk búinn til að mæta þeirri þörf. Það var því enginn á þessum tíma sem kom og hjálpaði Gunnari, og kom í veg fyrir að hann myndi einangra sig eins og hann gerði. Það má segja að hann hafi verið að mestu einn í sinni sorg. Báðar systur hans fluttu að heiman þannig að hann var einn með pabba sínum. Gunnar segir þó vini sína hafa verið yndislega og að þeir hafi bjargað honum á sinn hátt. Hann gat talað við vini sína um missinn en það var enginn heima til að fá að hallað sér að.

Hafdís greindi frá upplifun sinni eftir að móðir hennar féll frá. Hún bjó þá með föður sínum og bróður en sagðist fljótt hafa gefist upp á því þar sem faðir hennar drakk mikið og var að hennar sögn í „tómu tjóni“. Hún flutti því í foreldrahús þáverandi kærasta síns 16 ára gömul og flutti ekki aftur heim.

5.1.2.2. Skólinn

Hafdís sagði okkur frá upplifun sinni af skólanum á þeim tíma sem móðir hennar var sem veikust og eftir að hún dó. Þegar við spurðum hana hvernig skólinn hafi komið að hennar málum á þessum tíma þá sagði hún í raun ekkert hafa verið gert nema sleppa því að refsa henni þegar hún braut af sér. Starfsmenn skólans leyfðu henni að komast upp með ansi margt sem flestir aðrir hefðu trúlega verið reknir fyrir. Tilfinningar Hafðísar brutust út í mikilli reiði á unglingsárunum þegar móðir hennar var sem veikust og þegar Hafðís var um 11-12 ára var hún mikill villingur að eigin sögn og sýndi þó nokkra áhættuhegðun.

[...]. Þegar ég var ellefu eða tólf ára þá hérna, var ég í svaka uppreisn og reið út í lífið og svona, og hérna, og varð rosa mikill villingur. Braut ýmist af mér í skólanum eða skrópaði í skólann, stal mikið úr búðum og svona, og braust inn og lenti í slagsmálum og svona, og hérna, og eina sem ég kannast við úr skólakerfinu að þau ráku mig ekki úr skólanum heldur vorkenndu mér frekar, eða gáfu mér sjensa. Eða jú, ég var send til sálfræðings, sem að, hann greindi mig svo sem stelsjúka manneskju. Það var aldrei talað um það að mamma væri með krabbamein heima og alveg að fara deyja.

Hafdís var send í þennan sálfræðitíma á vegum barnaverndarnefndar og þó svo að sálfræðingurinn ræddi ekkert um veikindi móður hennar þá vissi hann vel af þeim og hennar málum. Hennar upplifun af því að vera send í þennan tíma var ekki til þess að hjálpa henni, heldur var það gert vegna þess að hún var til svo mikilla vandræða. Hún nefnir í þessu samhengi að bróðir hennar hafi til dæmis ekki verið sendur til sálfræðings enda fór lítið fyrir honum. Það sem gerði það að verkum að hún var send til sálfræðings var að rétt áður hafði hún stolið skólatösku frá stelpu í skólanum og kýlt aðra stelpu. Um svipað leiti var hún send í annan tíma hjá öðrum sálfræðingi sem hún man reyndar lítið eftir. Það rifjaðist upp seinna. Sá sálfræðingur fór að ræða strákavandamál við hana og að þau mál væru uppsprettan af flestum hennar vandamálum. Hún var þó ekki sammála því og það heyrir vel á frásögn Hafdísar að hún hefur ekki mikla trú á sálfræðingum eftir reynslu sína frá þessum tíma. Eftir að faðir hennar dó var hún svo send í þriðja sálfræðitímamann en hann var gjaldfrír. Hún segir það á kaldhæðinslegan hátt að þau systkinin hafi fengið einn frían sálfræðitíma í öllu þessu ferli.

Hafdís nefnir einnig að hana hafi vantað meiri aga í skólanum. Það var nánast sama hvað hún gerði af sér, hún fékk alltaf undanþágur út af aðstæðum sínum, meira að segja þegar hún kýldi aðstoðarskólastjóran í matsal skólans. Hún segir þennan sveigjanleika ekki hafa gert sér gott og að það geri engum gott á þessum aldri. Stundum mætti hún ekki í skólann svo dögum og vikum skipti og komst alltaf upp með það. Hún nefnir tvo kennara úr gagnfræðiskóla sem reyndust henni vel. Segir þá hafa verið mannlega og talað við sig eins og

manneskju. Hún upplifði eins og þeim og þá sérstaklega öðrum kennaranum væri umhugað um sig og það skipti hana miklu máli því hún sagðist ekki hafa upplifað slíkt heima fyrir.

Hún var kennari, dásamlegur kennari, og reyndar Sigurlaug, hún var að kenna mér þegar mamma dó og hún reyndist mér líka rosalega vel þannig lagað séð. Þær voru svolítið svona mannlegastar og tóku mig svona og töluðu við mig eins og manneskju, ekki svona, svona eins og eitthvað annað, þú veist svona, hvað ertu að gera með þessum lúser man ég að Margrét sagði við mig, og mér fannst það, þetta svona situr eftir hér [...] Já eins og, eins og henni væri svona hugað um mig. Það var það sem mig skipti máli því það var eitthvað sem maður heyrði ekki heima, að einhverjum sé ekki sama hvað maður gerir.

Þegar Hafdís var spurð hvernig hún hefði viljað sjá skólann mæta henni á þessum tíma þá sagði hún að sér fyndist mikilvægt að einhver væri til staðar sem sýndi syrgjendum hlýju. Einhvern sem hjálpar einstaklingum að byggja upp eigið líf og standa á eigin fótum og kennir manni á hversdagslegu hlutina í lífinu. Hún sagði mikilvægt að hafa einhvern sem benti manni á hvað væri í boði og sem ýtti undir það jákvæða í fari manns. Hún sagði jákvæðan stuðning meðal annars hjálpa til við að móta jákvæða sjálfsmynd. Þetta væri þá einskonar lykilmanneskja sem syrgjandinn þyrfti hugsanlega að fá að velja sjálfur. Það þyrfti ekki endilega að vera fagaðili því hún telur misjafnt hverjum maður tengist og hverjum ekki. Kennarar hennar, þær Sigurlaug og Margrét hafa trúlegast komist næst því að vera henni þess háttar lykilmanneskjur.

5.1.2.3. Skortur á fjármagni til áframhaldandi náms

Faðir Söndru var mikið veikur í fjögur ár áður en hann dó og dvaldi allan þann tíma á sjúkrahúsi. Hún var í menntaskóla þegar hann veiktist en hún fór að hugsa um eftir því sem pabba hennar hrakaði að hún myndi á endanum verða ein. Sandra sá ekki fram á að geta klárað menntaskólann af því að engin námslán voru í boði fyrir nám á þessu stigi. Hún ákvað þess vegna að hætta í menntaskóla og finna sér styttra nám sem gæfi henni einhver réttindi og ákvað því að fara í sjúkraliðanám.

Ég var náttúrulega bara búin að sjá það, ég var byrjuð þarna í menntaskóla og sem sagt þarna eftir grunnskóla [...] vegna þess að ég hérna hugsaði bara, vá hvað er ég að gera hérna í menntaskóla, og fór að kynna mér hvað ef pabbi deyr, hann náttúrulega hafði góð eftirlaun, en ég átti hvergi rétt [...] það var alveg svaklegt ferli eftir að hann verður svona heilabilaður bara að ná peningunum út af reikningnum hans.

Sandra hefði ekki þurft að hætta í menntaskóla á þessum tíma ef aðgangur að fjármagni föður hennar hefði verið auðveldari, eða ef félagsþjónustan hefði sýnt meiri skilning á aðstæðum hennar. Það má því segja að félagsþjónustan hafi brugðist Söndru á þessum tíma. Ástæðan fyrir því að hún hætti í framhaldsskólanum voru fjárhagsáhyggjur og eins vegna þess að hún þurfti orðið alfarið að standa á eigin fótum. Sandra sagði engan utanaðkomandi aðila eins og félagsráðgjafa eða einhvern frá skólanum hafa stutt sig í því að halda áfram menntaskólanáminu. Hún segir þó að fjölskyldan hafi stutt sig, bæði móðurfjölskyldan og föðurfjölskyldan. Hún segir að þau hafi samt haft nóg með sitt og hafi verið orðin fullorðin og því hafi verið erfitt fyrir þau að stjórna ungling. Sandra segist vera þakklát uppeldi sínu og þeim stuðningi sem fjölskyldan veitti henni, en hún er ekki sátt við að hafa ekki fengið utanaðkomandi aðstoð. Söndru er þá aðallega hugsað til einstaklinga sem lenda í svipaðri aðstöðu og hún gerði og hafa ekki fjölskylduna á bak við sig og búa ekki að góðu uppeldi í æsku.

En þarna ef maður horfir til baka þarna 15 ára ungling að lenda í þessu eins og þið eruð að spyrja um, sko hérna, þjónustuna og annað, það er náttla bara skandall, og það er alveg hægt að eyðileggja einstakling, og það er kannski ennþá að ske í dag.

Sandra vísar hér í 15 ára dreng sem hún þekkir, en hann er búinn að missa báða foreldra sína og er að upplifa svipaða reynslu í dag og hún gerði á sínum tíma. Hún hefur miklar áhyggjur af þessum dreng og telur að barnaverndarnefnd sé ekki að bregðast rétt við. Hún er reiðist barnaverndarnefnd og félagsþjónustunni, upplifir mikinn skort og dómgreindarleysi í kerfinu og telur að þar sé margt sem betur má fara. Sandra segist þakka sínu uppeldi og fjölskyldu hvar hún stendur í dag og að hún hafi komist af án aðstoðar frá

félagsþjónustunni. Sandra segir að það hefði samt verið gott að fá einhvern utanaðkomandi til að tala við. Þrátt fyrir góða fjölskyldu hefði hún viljað fá hjálp til dæmis þegar hún var að selja íbúð foreldra sinna. Henni fannst þó í sínu tilfalli vera mesta þörfin á einhverskonar fagaðila eins og félagsráðgjafa sem gæti veitt henni aðstoð.

Þegar Gunnar var spurður út í skólann og sína skólagöngu þá sagði hann að honum hafi alltaf gengið vel áður en mamma hans dó. Hann hafi verið með níur og tíur í öllu en eftir að mamma hans féll frá fóru einkunnirnar að dala. Gunnar sagðist hafa misst allan metnað fyrir náminu þegar mamma hans dó. Þegar spurt var út í viðbrögð skólans við fráfalli móður hans sagði hann að það eina sem gert hafi verið í skólanum var að bekkurinn hans og kennari vottuðu honum samúð sína og útbjuggu minningarskjal þar sem allir skrifuðu nafnið sitt á. Gunnar sagði engan innan skólans hafa gripið inn í þegar honum fór að hraka í náminu. Hann lýsti aðstæðum sínum í skólanum svona:

Það var bara eitt atriði sem að var gert, sem ég man eftir sem mér fannst eitthvað merkilegt sko, það var bara, allir í bekknum mínum, þú veist skrifuðu undir eitthvað svona skjal, til að sko, þú veist votta samúð sko [...] en það var, það var held ég bara, það eina sem var gert sko, síðan var ekkert, ekkert spáð í þessu lengur.

Gunnar fékk því enga hjálp, stuðning eða svigrúm til að syrgja, hvorki heima né í skólanum. Það gæti hugsanlega verið ein af ástæðum þess að hann lokaði sig inni og einangraðist. Hann hefði þurft að fá hjálp í sinni sorgarvinnu. Þegar Gunnar greindi frá því hvernig áhugi hans á náminu fór minnkandi sagði hann að það hefði verið gott ef einhver hefði hjálpað honum áfram með því að veita honum stuðning og hvatningu.

Ég hefði alveg viljað fá einhvern stuðning í námi, eða þú veist, eða einhvern svona til að „æ drullaðu þér af stað, hættu þessu væli“ eða eitthvað svoleiðis sko.

Hann sagði áhugann hafa minnkað þar til hann að lokum hætti eftir nokkrar annir í fjölbrautaskóla og hefur ekki farið í nám eftir það. Hann óskar þess hins vegar í dag að

honum hefði verið ýtt áfram af einhverjum því sjálfur fann hann enga hvöt til að halda áfram.

5.1.2.4. Félagsþjónustan

Eins og fram hefur komið gagnrýndi Hafdís mjög aðkomu félagslega kerfisins við andlát móður hennar. Þegar hún var spurð út í stuðning frá félagsþjónustunni þá segir hún hann hafa verið lítinn sem engan. Eftir að móðir hennar dó sagði hún þabba sinn og þau systkinin hafa verið undir miklu eftirliti frá barnaverndarnefnd en það eftirlit hafi ekki verið neinn stuðningur heldur frekar neikvæð reynsla fyrir þau. Neikvætt afl sem notað var á neikvæðan hátt til að hræða þau og hóta að taka þau frá þabba þeirra. Hún veltir því fyrir sér hvort til sé einhver stofnun sem hlúir að börnum og það má heyra að henni finnst ekki mikið til barnaverndarnefndar koma og efast hreinlega um að einhver sé að standa sig í þeim efnum. Hún lýsir þessu á eftirfarandi hátt:

Það var svona sett mig undir eftirlit og hótað að taka okkur frá þabba af því að ég stóð mig ekki, stóð mig illa í skólanum, sem ég hafði gert frá því ég byrjaði í gagnfræðiskóla. Þá svona leið manni eins og maður væri í keppni einhvern veginn. Ég fór aldrei í nein viðtöl, engan stuðning eða neitt þannig, þetta var bara svona, kannski svona eftirlit á vandan hátt. Svona neikvætt eftirlit einhvern veginn. Ég upplifði það þannig.

Eftir að faðir hennar dó var henni og bróður hennar boðin aðstoð í fyrsta sinn. Hún var 19 ára og bróðir hennar ári yngri og hvorugt þeirra var í skóla. Hana vantaði stuðning og hvatningu til að fara í skóla. Á þessum tíma bauð félagsþjónustan henni og bróður hennar íbúð svo þau gætu búið saman. Hún var mjög þakklát á þeim tíma fyrir það sem félagsþjónustan gerði þarna en hló jafnframt innra með sér þegar hún hugsaði um hvar aðstoðin hefði verið áður. Þeim var einnig boðinn skólastyrkur uppá 70 þúsund krónur sem þau þáðu bæði, en hann dugði Hafdísi skammt og um tíma var hún í þremur vinnum til að ná endum saman. Frekari fjárhagsaðstoð hefði því verið vel þegin. Hún sagðist einungis hafa nýtt skólastyrkinn á þessum tíma vegna þess að hann var í boði en ekki vegna þess að hana hafi langað eða að hún hafi verið að finna sig í skóla. Hún orðar þetta svo:

Maður var bara að gera þetta af því það var í boði, það var aldrei farið neitt meira út í það. Mér finnst vanta svolítið að ýta á fólk að fara, það er eins og, bara að tala um að skóli sé sniðugur kostur á þessum aldri, sérstaklega líka, maður er bara svo, það var enginn í kring um mig, það vantaði allan stuðning, andlegan, og líka bara að sýna manni valkostina í lífinu. Ekki bara þú veist, ekki segja já styrkur hérna 70 þúsund krónur á mánuði, svo náttla þurfti ég að vinna með og tók sinn tíma, en það er annað mál, að einhver væri bara svona, hvað langar þig að læra? Eða bara til dæmis bara fæ ég námsráðgjöf með því? Maður oft bara fattar ekki, og sérstaklega ekki í svona aðstæðum.

Það kom ekki alveg jafn skýr skortur á stuðningi frá félagsþjónustunni fram í viðtali Söndru, en hann var vissulega til staðar. Það kom til dæmis fram þegar hún keyrði pabba sinn fram og til baka og á milli hæða á sjúkrahúsinu til að heimsækja móðir hennar. Hún sá um svo margt sem að 15 ára unglingur á ekki að þurfa að gera og gerði það nánast ein. Í öllu sorgarferli hennar sem var bæði langt og strangt kom aldrei neinn fagaðili eins og sálfræðingur eða félagsráðgjafi sem ræddi við hana og veitti henni viðeigandi stuðning. Sandra upplifði mikla hlýju og umhyggju frá starfsfólki sjúkrahússins en það er ekki sömu sögu að segja af Hafdísi. Þegar hún var spurð frekar út í stuðning frá aðilum eins og starfsfólki sjúkrahússins, prestum eða kirkjunni sagði hún engan stuðning hafa verið frá þeim aðilum. Hún sagði að það hafi einu sinni verið kallað til prests þegar móðir hennar var sem veikust en svo hresstist hún örlítið svo hann kom ekki aftur fyrr en þegar hún lést. Hún sagði hvorki neina eftirfylgni hafa verið né að presturinn hafi neitt sérstaklega verið að spá í líðan fjölskyldumeðlima. Um starfsfólk sjúkrahússins segir hún eftirfarandi:

Mér finnst sjúkrahúsfólk eitt það kaldlyndasta sem ég hef kynnst, eða svona allavega á mömmu árum. Með pabba þá var svona, það var ein þarna sem var voða dúlla, en þetta er ekkert fólk sem að, það er ekki í starfi þess fólgið að kannski, að sinna aðstandendum með einhverri ráðgjöf eða eitthvað þannig, og maður finnur virkilega fyrir því að það er ekki þarna til að vinna þessa vinnu.

Þegar félagsþjónustan var rædd við Gunnar þá sagði hann þá stofnun ekki hafa komið svo mikið að sínum málum, það var ekki fyrr en eftir að báðir foreldrar hans voru fallnir frá. Félagþjónustan í því bæjarfélagi sem þau bjuggu í bauð þeim þá íbúð til leigu sem þau urðu að þiggja. Þeim var einnig boðinn skólalstyrkur uppá 70 þúsund krónur á mánuði. Á þeim tíma var leigan 57 þúsund krónur auk hita og rafmagns sem voru aðrar tíu þúsund krónur á mánuði. 70 þúsund króna námsstyrkur sem þeim stóð til boða dugði ekki fyrir leigu og framfærslu. Gunnar segir að hann hafi ekki mátt vinna með náminu og hefði misst styrkinn hefði hann haft tekjur. Gunnar nýtti sér þennan styrk í eitt ár, en þá flutti systir hans út og hann var einn um að borga af íbúðinni. Hann sagði þetta engan veginn hafa gengið upp hjá sér eftir það og endaði með því að fara á vinnumarkaðinn. Þar með líkur hans skólagöngu.

En ég samt barðist fyrir því meðan ég var í skóla, að, ég var bara kominn, bara í heavy skuld og var orðin 60 kíló og þarna, var borðandi núðlusúpur og, eða þanna, ég barðist fyrir því að fá að vinna með þessu og það tók mig alveg heilt ár að fá það í gegn að fá að vinna með þessu, en þá var það bara orðið of seint sko, að fá að vinna eitthvað með, auka [...] ég bara skuldaði svo mikið að ég varð bara að fara vinna fyrir því.

Gunnar sagði það algengt hjá sér að fá mikinn áhuga á einhverju en gefast svo upp. Hann sagði jafnframt að það hefði verið gott að eiga kost á því að halda áfram í skóla á sínum tíma ef hann hefði getað lifað sæmilegu lífi á námsstyrknum. Hann sagði að á þessum tíma hafi hann verið orðinn það grannur að hann hefði ekki mátt léttast mikið meira. Hann er 1,85 cm á hæð og var orðinn 60 kg þegar hann var sem léttastur. Gunnar hefði því viljað með ásættanlegum stuðningi vera áfram í skóla en það gat hann ekki. Gunnar sagði að fjölskyldan hefði ekki hjálpað honum neitt sérstaklega á þessum tíma. Amma hans og afi í móðurætt unnu reyndar í lottó og skiptu einni milljón milli þeirra þriggja systkinanna. Hann sagði það einu fjárhagsaðstoðina sem hann fékk frá fjölskyldu sinni eftir að foreldrar hans voru fallnir frá.

5.1.2.5. Stórfjölskylda og vinir

Hugsanlega treysta margir á að stórfjölskylda syrgjenda bregðist við, eða í það minnsta taki þátt í umönnun þeirra þegar foreldri fellur frá. Þegar Hafdís var spurð út í sína stórfjölskyldu

og hvort að hún hafi stutt við bakið á henni á þessum tíma þá sagðist hún ekki hafa fengið stuðning frá þeim. Hún sagði eina frænku sína hafa keypt handa sér dragt fyrir jarðaför föður síns en annað hafi það ekki verið og svo brast hún í grát. Hún nefndi hins vegar að vinnuveitandi sinn og vinir föður síns hefðu hjálpað henni mjög mikið með því að stofna styrktarreikning og tóku þannig mikinn þátt í að greiða jarðaförina. Hún segir fjölskyldu sína vera þokkalega stóra, móðir hennar átti þrjú systkini og faðir hennar einnig svo það hafi verið margir sem komu til greina til að aðstoða. Ömmur hennar og afar eru öll á lífi og þau voru mjög nán áður en móðir hennar dó, þá sérstaklega í móðurætt, en eftir fráfall móður sagði hún samskiptum nánast hafa lokið. Hafdís sagði þó eina móðursystur sína hafa boðið henni að flytja inn til sín eftir að faðir hennar lést en Hafdís afþakkaði og sagði að það væri í raun orðið of seint að bjóða fram aðstoð. Hennar upplifun var sú að frænka hennar hafi heldur ekki hugsað þetta til enda heldur tekið þessa ákvörðun í flýti vegna þess að fyrir var hún með fjögur börn og hafði í raun nóg með sitt. Um fjölskyldur vina sinna eða aðra utanaðkomandi segir hún enga hafa brugðist neitt sérstaklega við. Hún segir að það sé líkt og fólki finnist nánast hættulegt að tala eða skipta sér af. Það sé að passa svo mikið uppá friðhelgi einkalífsins að umhyggja og aðstoð verði undir fyrir vikið.

Þegar Hafdís talar um stuðning sem mikilvægt er að fá við fráfall foreldris eða foreldra þá segir hún ekki síður mikilvægt að öll fjölskyldan og ættingjar fái einnig stuðning. Hún nefnir föður sinn í þessu samhengi en hún segir hann hafa átt mjög erfitt á þeim tíma sem móðir hennar féll frá. Hafdís greinir frá þessu með eftirfarandi hætti:

[...] maður áttar sig ekki á því að þessi ár eru náttúrulega, þegar ég hugsa til baka, skelfileg með honum á þessum árum því hann sjálfur átti rosalega erfitt eftir að mamma dó og átti bara erfitt fyrir, og fyrir hann (þann tíma), sem fullorðinn man þá hefur hann ennþá minni stuðning þú veist, og hérna það er einhvern veginn öll fjölskyldan lamast á svona stundu. Og þó að fólk sé í lagi eða ekki, þú veist alkahólisti eða ekki, þá er örugglega, þó að ég kannist ekki við það, fjölskyldulífið það lamast og einhvern veginn þarf, ef það væri til lausn, það á að hjálpa fjölskyldum í gegnum þetta líka. Eins og ég held að ég, pabbi og systkini mín hefðum haft geðveikt gott af því að fara saman í ráðgjöf.

Hafdís talar einnig um í þessu samhengi að þau hefðu jafnvel haft gott af því að fara saman í einhverskonar stuðningshóp, en það er einmitt eitthvað sem Hafdísi langar sjálfri að koma á fót. Stuðningshópi fyrir unglunga sem eiga veika foreldra eða hafa misst einhvern nákominn. Hún telur mikilvægt að til sé félagsskapur sem þessi þar sem einstaklingar geta komið saman og talað opinskátt um sameiginlega reynslu, en það er eitthvað sem hún segist aldrei hafa fengið tækifæri til að gera heima hjá sér. Öll fjölskyldan lokaði að mestu á þessar tilfinningar í stað þess að ræða þær og vinna úr þeim. Eldri systir hennar flutti erlendis eftir að móðir þeirra dó og hefur búið þar síðan. Bróðir hennar og hún áttu ekki mikil samskipti á yngri árum og tengdust ekki fyrr en hann var orðinn 16-17 ára. Þau hins vegar tókust á við sorgina á mjög ólíkan hátt og finnst því erfitt að ræða þetta. Hún segir þau rekast svolítið á í þeim umræðum þar sem hann vill helst ekki ræða þetta mikið, en hún hefur meiri þörf fyrir það. Hann vill þá bara muna það góða í þessu ferli en hún hefur meiri þörf fyrir að ræða það erfiða og það sem miður fór. Ef hún hugsar til baka þá upplifir hún mikla reiði meðan bróðir hennar upplifir depurð, einmannaleika og þunglyndi.

Í tilfelli Söndru var eins og áður hefur komið fram, ekki mikið rými til að syrgja. Skortur var á stuðningi frá föður, fagaðilum og stórfjölskyldu, en enginn þessara aðila hjálpaði henni í raun að takast á við tilfinningar sínar. Faðir hennar var í mikilli sorg í þrjú ár og allan þann tíma einkenndist heimilishaldið af dofa. Eftir þessi þrjú ár ákvað pabbi hennar að rífa sig upp úr sorginni og breyta til í lífinu. Hann ákvað að selja íbúðina sem þau bjuggu í og öll húsgögnin sem þau áttu meðan móðir hennar var á lífi. Sandra fagnaði þessum breytingum og hlakkaði til nýrra tíma. Hún vissi hins vegar ekki í hvað stemmdi en á þeim tíma sem þau voru að flytja fékk pabbi hennar heilablóðfall og lagðist inn á sjúkrahús. Hann hafði fengið nokkur hjartaáföll í gegnum tíðina og var mikið inn og út af sjúkrahúsi en í þetta skiptið kom hann ekki aftur heim. Sandra heimsótti föður sinn daglega á sjúkrahúsið. Hún þekkti orðið allt starfsfólkið sem annaðist pabba hennar, allir voru mjög góðir við hana og hrósuðu henni mikið fyrir hvað hún væri dugleg. Hún segir þó engan hafa talað sérstaklega við sig og spurt hvernig henni liði, hvorki ættingjar né heilbrigðisstarfsfólk. Þrátt fyrir að allir hafi verið mjög elskulegir þá vantaði hana að fá einhvern til að tala við um líðan sína. Sandra segir það hafa verið mjög erfitt að fá ekki að tjá sig við neinn. Hún fór að bera mikla ábyrgð á heimilinu og pabba sínum og þessi tími varð til þess að hún þroskaðist mjög hratt og fullorðnaðist, án þess þó að vera beinlínis tilbúin til þess. Aðstæðurnar gerðu það að verkum að hún varð að standa sig. Að horfa upp á föður sinn svo veikann inni á sjúkrahúsi og vera

búin að missa móður sína aðeins 18 ára gömul olli henni miklum áhyggjum og því hefði hjálpað henni mikið að fá tækifæri til að tjá tilfinningar sínar við fagfólk.

Þegar Gunnar var spurður út í stuðning frá fjölskyldu þá sagði hann nánast engan stuðning hafa verið. Hann sagði alltaf hafa verið meiri tengsl við móðurættina en föðurfjölskyldan hafi verið lokaðri. Sambandið við móðurættina dofnaði þó um tíma eftir að móðir hans dó en jókst svo aftur og segir hann sambandið vera mjög gott í dag. Hann sagði hins vegar að föðurfjölskyldan hafi verið lítið í sambandi og það sé í raun ekkert samband í dag. Hann orðar þetta svo:

[...] og svo náttla fjölskyldan hans pabba, hún var eiginlega ekkert, huhh, hún var eiginlega aldrei til staðar sko, og er það, og mun aldrei verða það sko!

Það hefur augljóslega aldrei verið neinn stuðningur frá föðurfjölskyldu Gunnars og það má greina nokkra reiði í orðum hans.

Tveir viðmælenda okkar voru í sambandi þegar þeir misstu annað foreldri sitt en sá stuðningur sem mætti þeim í sambandinu var mjög ólíkur. Hafdís segist hafa verið í mikilli uppreisn á þeim tíma sem móðir hennar var sem veikust og eftir að hún dó. Þegar hún var aðeins 13 ára gömul byrjaði hún með mikið eldri manni og bjó með honum í tvö ár. Hann var þá 21 árs gamall og hún fer ekki fögrum orðum um hann í dag. Hún segir hann hafa verið eittraðan og sambandið eittrað. Hann hafi yfir höfuð ekkert verið sérstaklega góður og í kjölfarið missti hún mikil tengsl við vini sína. Hún segir hann ekkert hafa stutt við bakið á sér í veikindum móður hennar og í raun gert illt verra.

Illt verra, hann gerði illt verra, eða þetta var, ég hugsa bara um hann sem níðing, eða hann var orðinn 21 þegar við byrjuðum saman, eða hann var tvítugur og er 21 þegar mamma deyr og ég er 14 og hann náttla bara, ég meina, fyrir 21 árs mann að vera með 13-14 ára, það er náttla bara níðingur, að níðast á veikri sál, og ég var veik fyrir þannig það gerði auðvelt fyrir á þessum aldri.

Gunnar var í sambandi á þeim tíma sem faðir hans féll frá. Þegar hann var spurður um sitt samband þá sagði hann kærustu sína hafa verið alveg frábæra. Hann sagði hana hafa gert yndislega hluti fyrir sig og það hafi verið gott að hafa hana sér við hlið í sorginni.

Allir þrír viðmælendurnir töluðu um mikilvægi þess að eiga góða vini og hvað þeir hefðu í flestum tilfellum veitt mikinn stuðning á þessum erfiðu tímum. Eftir að móðir Söndru dó fór Sandra að sækja félagsskap í KSS (Kristnileg skóla samtök). Hún taldi það geta hjálpað sér í sorginni og batt þó nokkrar vonir við þessa nýju vini sína. Á þeim tíma sem faðir Söndru fékk heilablóðfall var hún á fullu að flytja. Hann lá inni á spítala svo hún tók flutningana nánast ein að sér til að geta flutt í nýju íbúðina þeirra og byrjað uppá nýtt eins og ákveðið var. Á þessum tíma fannst henni að vinir hennar úr KSS hefðu getað komið og aðstoðað hana í flutningunum. Þeir sýndu henni hins vegar ekki mikinn stuðning þegar hún stóð í þessu öllu ein og skildu ekki hvers vegna hún ætlaði ekki að mæta með þeim á samkomur. Hún sagðist á þessum tímamótum hafa ákveðið að hætta að stunda þennan félagsskap sem átti að vera í kristilegum anda. Hún sagðist hafa valið sér þennan félagsskap eftir að mamma hennar féll frá vegna þess að þetta áttu að vera góðir krakkar, eitthvað sem var rétt og gott. Hún vildi vera í nálægð við Guð en þarna urðu einungis brostnar vonir. Hún segir:

En akkúrat það sem skeður, að hérna þá var hringt í mig, ætlaðu að sleppa samkomunni í kvöld, ætla þú ekki að koma á kristilega mótið um helgina [...] þær vissu alveg í hverju ég stóð [...] viti þið það að ég hætti þessu [...] gjörsamlega bara, mér var svo ofboðið sko [...] þannig að þetta fólk þarna sem að ég taldi vini mína það voru ekkert vinir mínir.

Gunnar greinir frá ákveðnum vinalöngum sem hann spilaði körfubolta með. Þegar móðir hans dó lokaði hann sig mikið af og fékk áhuga á að spila tölvuleiki. Þegar hann langaði að hitta tölvuleikja vini sína urðu körfuboltafélagar hans ekki sáttir og gáfu honum þá valkosti að velja á milli. Annað hvort myndi hann spila körfubolta með þeim eða þá spila tölvuleikina. Gunnar varð eðlilega mjög sár út í félagana fyrir skilningsleysið og valdi að slíta sambandi við þá.

5.2. Reiði

Þátttakendur rannsóknarinnar upplifðu öll reiði á einhvern hátt út í fjölskylduna, skólann og fagaðila þegar foreldrar þeirra féllu frá. Reiðin er að hluta til komin vegna skorts á stuðningi og upplýsingum frá ofangreindum aðilum. Þátttakendur voru reiðir yfir því hvernig komið var fram við þau og hvernig staðið var að þeirra málum hjá þessum aðilum.

Hafdís reiddist mömmu sinni fyrir að hafa leynt sig alvarleika veikindanna. Hún sagði hana að sjálfsögðu vera manneskjuna sem hefði átt að tilkynna stöðu mála en segir hana bara ekki hafa verið þannig. Móðir hennar vildi ekki vera byrgði eða að börnin hennar hugsuðu um hana sem sjúkling sem ætti bággt og því tók hún á það ráð að leynd þeim frekar hversu alvarlegt ástandið var. Hafdís lýsir sambandi sínu við föður sinn frekar erfiðu og þeim virðist ekki hafa komið vel saman. Hafdís segir frá sambandi sínu og föður síns rétt áður en hann dó:

Hann var mjög erfiður. Ég var rosalega reið út í hann á sínum tíma og hérna, við rifumst mikið og vorum ný búin að rífast. Við töluðumst ekki við í þrjá mánuði þangað til á aðfangadag, þá hringdi hann í mig og bauð mér í mat, og svo hérna rifumst við aftur á gamlárskvöld [...] og eftir það, hann sem sagt deyr fljótlega eftir það þannig að það var ekkert voðalega gott. Hann fór frá í mikilli svona reiði á milli okkar, og náttla, maður bara, maður bjóst ekkert við þessu, maður bara, hann fékk heilablóðfall og svo annað, og svo annað, á tveim dögum og svo dó.

Hún upplifði dauða föður síns á allt annan hátt en dauða móður sinnar enda var aðdragandinn að dauða þeirra ólíkur. Hafdís segist hafa reiðst út í ættingja sína á þessum tíma fyrir að hafa stutt lítið við bakið á henni og bróður hennar eftir að foreldrar þeirra dóu. Hún sagði fólk ekki vita hvernig það ætti að bregðast við í aðstæðum sem þessum. Það væri hugsanlega of mikið að fara að hugsa um nýjan einstakling, það væri í raun bara vandamál. Foreldrar Gunnars skildu þremur árum áður en mamma hans dó og sagði Gunnar það hafa verið út af óreglu föður síns. Hann segir svona frá því:

Hvað var það, tveimur eða þremur árum, já ég held það hafa verið þarna þremur árum áður en hún dó, þá skildu hún og pabbi, vegna þanna eða

þanna fyllirísskaps í honum, og þá náttlega tók hún, algjörlega, hún tók algjörlega við okkur sko.

Gunnar var reiður út í pabba sinn fyrir að hafa ekki staðið sig og hann kennir honum um skilnaðinn. Hann sagði pabba sinn engan veginn hafa verið í stakk búinn til að sinna þeim systkinum eftir andlát móður þeirra svo það er ekki ótrúlegt að þessi tími hafi verið erfiður. Eftir að móðir Gunnars dó fluttu báðar systur hans að heiman. Gunnar er reiður út í systur sína sem er ellefu árum eldri, en hún flutti erlendis rétt eftir að mamma þeirra féll frá. Honum fannst hún hafa yfirgefið sig og segir:

Hún bara flúði. Flúði land [...]. Ég er ekkert, hef aldrei verið sáttur með hana út af því, þetta var bara á sama tíma og mamma dó þá var hún bara farin [...]. Það sem var kannski svolítið erfitt sko var að Hafdís systir náttla fór líka eila út, bara þú veist, þannig að ég eiginlega var þarna einn eftir með pabba og hann er náttla ekkert, ekkert léttur maður [...]. Þó svo sko, að ég vill ekkert, vill náttlega ekkert tala eitthvað illa um hann [...] það var bara, erfiðar aðstæður.

Gunnar sagði engan úr fjölskyldunni hafa komið til hans og pabba hans, þeir hafi alltaf verið tveir. Hann segir að það hafi ekki einu sinni neinn komið í heimsókn. Gunnar vill meina að það séu nokkrar ástæður fyrir því að fjölskyldan hafi ekkert komið. Hann orðaði þetta eftirfarandi:

Það veit náttla ekkert hvernig það á að haga sér í kring um svona og, það var, það var líka bara svo margt sem spilaði inni þetta. Pabbi var náttla sko búinn að loka sig af frá fjölskyldunni hennar mömmu sko, sem var alltaf með tengslin, og þanna þau þorðu eila ekkert að koma heim út af honum. Þetta var svo kjánalegt fyrir þeim hvernig fór fyrir þeim og svona, dæmi sko, en ég veit það ekki, þetta bara algjörlega lokaðist, og svo var náttlega sko fjölskyldan hans pabba, hún var eiginlega ekkert, hún var eiginlega aldrei til staðar og er, og mun aldrei vera það.

Gunnar segir að sambandið við föðurfjölskylduna sé ekki neitt í dag en hann á í betra sambandi við móðurfjölskylduna. Gunnari var boðið upp á einn sálfræðitíma þegar pabbi hans dó. Eftir þennan sálfræðitíma hefur hann ekki mikla trú á sálfræðingum. Hann sagði okkur frá því hvernig sá tími hafði verið og að hann hafi ekki gert sér nokkurt gagn. Honum fannst sálfræðingurinn kaldur og ekki nógu nærgætinn.

Já hún sagði bara „hvað er að þér?“ og ég bara uuu, ertu að grínast, ég þú veist, hún kom svona blákalt fram við mig sko.

Í stað þess að klára tímarn hjá sálfræðingnum þá labbaði hann út. Honum fannst hann ekki hafa neitt að segja við hana þegar hún sýndi honum svona viðmót. Gunnar hefur ekki leitað sér aðstoðar hjá fagaðilum eftir þetta.

Gunnar reiðist vinum sínum sem hann átti áður en mamma hans dó. Þetta voru vinir hans frá því hann spilaði körfubolta. Þegar mamma hans dó leitaði hann mikið í tölvuleiki og tölva var veruleiki sem að hann flúði til í sorginni. Gunnar fór að sækja lan-staði. Það eru staðir þar sem fólk hittist, tengir tölvurnar saman og spilar tölvuleiki á netinu. Þessir vinir hans voru ekki að veita Gunnari skilning á því sem að hann var að ganga í gegnum. Þeir gáfu honum tvo valkosti annað hvort væri hann með þeim, eða að hann færi að lana. Hann valdi að sækja áfram lan-staðina og sleit öllum samskiptum við þessa drengi. Gunnar segir þessa stráka hafa verið alveg hræðilegar manneskju og að hann hafi ekkert viljað vera með þeim lengur. Hann var því mjög reiður út í þá fyrir þessa framkomu og skilningsleysi.

Sandra fann ekki fyrir reiði í garð neins þegar foreldrar hennar féllu frá. Hún hefur þó fundið fyrir reiði seinna á lífsleiðinni yfir öðrum þáttum. Hún telur hugsanlega ástæðu þess að hún fann fyrir svona mikilli reiði, sé vegna þess að hún hafi ekki unnið úr sínum málum og sé að byrgja tilfinningar sínar inni. Þær tilfinningar brjótist svo út þegar hún upplifir þá höfnun sem hún gerði. Sandra á í dag dreng með fötlun. Hún hefur upplifað mikla höfnun frá mágkonu sinni í garð drengsins. Mágkona hennar býr á sveitabæ þar sem maður Söndru ólst upp. Þessi kona hefur bannað syni Söndru að koma í heimsókn vegna þess að henni finnst hann svo erfiður. Sandra hefur upplifað mikla höfnun og grimmd frá henni. Þessi upplifun situr í henni og er hún mágkonu sinni afar reið fyrir vikið. Sandra telur reiðina jafnvel vera enn meiri út af því sem að hún hefur þegar gengið í gegnum við foreldramissinn en aldrei unnið sérstaklega með þær tilfinningar.

„Ég veit ekki hvort það sé svona eitthvað sem að ég hef innbyrgt, ég fer stundum að hugsa um það frá kannski þessari reynslu minni“

Sandra talar um að sorgin og reiðin út í mágkonu sína sé miklu meiri heldur en yfir foreldra missinum. Þetta situr fastar í henni heldur en foreldramissirinn, en hún telur sig hugsanlega vera að yfirfæra eitthvað af þeirri sorg á þessa lífsreynslu. Hún sagðist vera sárari og mun reiðari yfir því hvernig mágkona hennar hefur komið fram við barnið hennar heldur en að hafa misst foreldra sína og að framkoma hennar græti hana meira í dag heldur en nokkur tíman dauði foreldra sinna. Foreldrar hennar hafi skilið eftir sig margar ljúfar og fallegar minningar sem gott sé að ylja sér við.

6. Niðurlag

Hér verður gerð grein fyrir helstu niðurstöðum rannsóknarinnar *Foreldramissir* og þeim lærdómum sem draga má af henni. Niðurstöðurnar skiptast í tvo hluta, annars vegar skort á upplýsingum og stuðningi og hins vegar reiði. Vegna þess hve skýr þörf er á opinni umræðu um dauða, sorg og missi í samfélaginu þá fannst okkur rétt að leggja áherslu á það í niðurstöðum. Okkur fannst mikilvægt að nefna hversu nauðsynlegt það er að skólinn taki þátt í þeirri umræðu og á hvaða hátt hann gæti gert það. Í lok kaflans verða dregnir fram helstu lærdómar sem við teljum að einstaklingar sem vinna að velferð barna gætu nýtt sér. Við teljum niðurstöðurnar einnig geta gagnast foreldrum og aðstandendum barna almennt um hvernig megi opna umræðuna um þetta viðkvæma málefni. Ef alvarleg veikindi eða andlát koma upp í fjölskyldum gætu niðurstöðurnar verið leiðarljós að því hvernig best megi taka á málefnum tengt fjölskyldu og börnum.

6.1. Skortur á upplýsingum og stuðningi

Viðmælendurnir þrír áttu það allir sameiginlegt að missa móður sína fyrst og síðar föður sinn. Veikindi mæðra þeirra náðu í flestum tilfellum yfir lengra tímabil en veikindi feðra og bar dauða feðra í tveimur af þremur tilfellum skjótt að. Viðmælendurnir voru allir sammála um að þeim hafi verið haldið fyrir utan veikindi mæðra sinna að mestu og að upplýsingum hafi verið ábótavant. Það að hafa ekki fengið réttar upplýsingar um ástand mæðra sinna hafði þær afleiðingar að viðmælendur gerðu sér enga grein fyrir hversu alvarleg veikindi þeirra voru. Önnur konan í rannsókninni taldi til dæmis að móður sinni væri að batna og trúði því þangað til annað kom í ljós vegna þess að hún var að geta í eyðurnar út frá þeim litlu upplýsingum sem hún fékk. Hin konan vissi að móðir hennar væri með æxli, en vissi ekki að æxlið tengdist krabbameini. Móðir hennar var búin að vera veik í fjögur ár þegar hún áttaði sig á hversu alvarleg veikindi móðurinnar voru. Karlmaðurinn segir þann tíma sem móðir hans var veik hafa verið afar erfiðan og í mikilli móðu. Hann minnst þess ekki að nokkur hafi rætt sérstaklega við hann um veikindin og í hvað stefndi. Rannsóknir sýna að þegar börnum er haldið fyrir utan veikindi og dauða foreldris þá yfirleitt búa þau eitthvað til, til að fylla inn í eyðurnar. Fagaðilar sem unnið hafa með syrgjandi börnum hafa veitt því eftirtekt að þegar börn reyni að fylla inn í eyðurnar þá er sú mynd oft verri heldur en raunverulegt er og oft á tíðum fylgir sektarkennd yfir því að þau eigi einhvern þátt í dauðsfallinu (Hope og Hodge,

2006). Til að draga úr tilfinningum eins og sektarkennd og hræðslu er hreinskilni mikilvæg þegar tala á um veikindi og dauða við börn og varast skal að nota misvísandi skilaboð (Sigurður Pálsson, 1998).

Allir viðmælendur nefndu þó nokkurn skort á stuðningi. Í öllum tilfellum var eftirlifandi umönnunaraðili ekki í ástandi til að vera til staðar fyrir börnin sín og því fengu þau ekki tækifæri heima til að syrgja eða átta sig á tilfinningum sínum. Í þessum aðstæðum hefði verið nauðsynlegt að fá utanaðkomandi aðila til að styðja við alla fjölskylduna í sorginni, því ekki er hægt að gera ráð fyrir að aðstandendur geti stutt syrgjendur þar sem allir eru í sorg, stórfjölskyldan einnig. Í öllum viðtölunum kom fram að stórfjölskyldan átti erfitt með að vera til staðar fyrir syrgjendur og þá sérstaklega sem tilfinningalegur stuðningur. Einn viðmælandinn sagðist hafa fengið mikla hjálp og stuðning frá sinni stórfjölskyldu, meðal annars við búferlaflutninga og fleira. Hvað hina tvo aðilana varðaði var lítil sem enginn stuðningur frá stórfjölskyldu. Rannsóknir hafa sýnt að þegar veikindi ógna lífi foreldris veldur það gífurlegu álagi á fjölskylduna hvað varðar daglega rútinu. Oft raskast fjárhagur og mikið tilfinningalegt álag er á öllum fjölskyldumeðlimum. Álagið er þó mest á börnunum því þau eru háð foreldrum sínum hvað varðar líkamlega og tilfinningalega líðan sína. Truflun sem verður á daglegu lífi og því hlutverki sem veikt foreldri var vant að sinna raskast og það getur ekki tekið sama þátt og það gerði áður. Þessi breyting hefur mjög slævandi áhrif á börn sem treysta á foreldra sína og að allt gangi sinn vana gang. Þegar þátttaka foreldris sem er dauðvona fer dvínandi í lífi barns getur það þróað með sér hræðslu og misskilning þegar það reynir að skilja þær breytingar sem hafa orðið á lífi þess. Ekki er víst að foreldrið sem er hraust sé hæft til að fylla upp í það tómarúm sem skapast hjá barninu. Foreldrið sem er hraust er oft sjálft illa stutt tilfinningarlega vegna þess tolls sem það tekur að horfa upp á maka sinn á dánarbeðinu. Á þessum tímamarki eru foreldrar barnsins sem það hefur treyst á, ekki í jafnvægi til að leiða það í gegnum erfiða tíma (Saldinger o.fl., 2004). Eins og sjá má verða oft forsendubrestir fyrir því að foreldrar og fjölskyldan í heild geti sinnt tilfinningalegum þörfum barna. Samfélagið getur ekki gert ráð fyrir að einhver úr fjölskyldunni sé til staðar og því er nauðsynlegt að skólinn fylgist með líðan barnsins og grípi inni aðstæður. Við sem samfélagsþegnar getum einnig lagt okkar af mörkum með því að láta náungann ekki afskiptalaus og vera óhrædd við að bregðist við ef þörf krefur.

Eins og fram kom í viðtölum okkar þá var skólinn ekki að styðja nægilega vel við bakið á viðmælendum og fannst þeim öllum skortur á hvatningu til að halda áfram því námi sem

þau stunduðu. Tveir viðmælendanna hættu námi, þó svo öðrum þeirra hafði alltaf gengið vel í skóla. Áhugi hans fór dvínandi eftir að móðir hans dó og að lokum missti hann áhugann og hætti í námi. Þriðji viðmælandinn skipti um nám vegna þess að hún var að missa báða foreldra sína og ákvað því að velja styttra nám sem gæfi henni einhver réttindi. Þau nefndu einnig öll að engin eftirfylgni hafi verið í skólanum og enginn hafi sest niður með þeim og rætt sérstaklega við þau um líðan þeirra og aðstæður heima fyrir. Vert er að hafa í huga að sorgin tekur mis langan tíma hjá okkur öllum og því er eftirfylgni nauðsynleg. Það getur því verið gott fyrir kennara að spyrja nemandann hvernig honum og fjölskyldunni líði nokkrum vikum eða mánuðum eftir fráfallið og þá sérstaklega ef nemandinn sýnir einhverja óeðlilega hegðun eða ef breytingar verða á námsárangri (Sigurður Pálsson, 1998). Ef kennari á erfitt með að aðstoða nemanda í sorg eða sorgarferlið er orðið langt þá þarf hann að bregðast við með því að leita annarra leiða, til dæmis með því að hafa samband við fagaðila eins og náms- eða félagsráðgjafa. Það þarf að vera einhver sem börnunum finnst þægilegt að tala við og vera hjá. Þar geta þau talað opinskátt um tilfinningar sínar án þess að einhverjar væntingar séu um hvernig þau eigi að syrgja eða bregðast við. Mikilvægast er þó að börnin hafi einhvern sem þau geti treyst og talað við á opinskáan hátt, en það þarf ekki endilega að vera fagaðili. Það verður þó að hafa í huga að það má ekki þvinga barnið til að sækja ráðgjöf sem það kærir sig ekki um (Holland, 2008; Hope og Hodge, 2006). Stundum er gott fyrir barnið að fá að velja einhvern lykilaðila innan skólans sem það treystir og finnst gott að tala við og þá getur barnið sjálft ráðið hvort og hvenær það leitar til viðkomandi aðila. Þá er ekki hætt á að verið sé að þvinga barnið út í aðstæður sem því líður ekki vel í. Í sumum tilfellum fær barnið að velja sér einhvern rólegan stað innan skólans þar sem því líður vel. Í sumum tilfellum fær barnið að velja sér einhvern rólegan stað innan skólans þar sem því líður vel (Holland, 2008). Gott er fyrir alla sem standa að barninu að átta sig á því að það er syrgjandinn sjálfur sem veit hvaða aðstoð hann vill og þarfnast. Ástæðan fyrir því að viðmælendur hættu eða skiptu um nám var þó ekki einungis skortur á hvatningu og stuðningi í skólanum heldur einnig skortur á fjárhagsaðstoð.

Stuðningi frá félagsþjónustu var ábótavant hjá öllum viðmælendum. Þegar einstaklingar missa annað foreldri er ekki í verkahring félagsþjónustunnar að grípa inni aðstæður nema þá að eftirlifandi umönnunaraðili óski eftir því, eða að utanaðkomandi ábendingar komi um að þörf sé á aðstoð. Tveir viðmælenda fengu úthlutaða íbúð eftir að báðir foreldrar þeirra voru fallnir frá og þeir höfðu ekki í önnur hús að venda. Þeir fengu

skólustyrg uppá 70 þúsund krónur en hann var hins vegar ekki nægur til að borga leigu og lifa mannsæmandi lífi. Samkvæmt 3. gr. barnaverndarlaga er talað um barn þegar einstaklingur er undir 18 ára aldri. Barnaverndaryfirvöld geta með samþykki frá ungmenni látið tiltekin ákvæði sem falla undir barnarverndarlög halda, þar til ungmennið nær 20 ára aldri (*Barnaverndarlög*). Ef foreldri fellur frá, á barn undir 18 ára rétt á barnalífeyri frá Tryggingarstofnun ríkisins sem í dag eru 21.657 krónur á mánuði (Tryggingastofnun, e.d. a). Ungmenni á aldrinum 18 – 20 ára sem eru í skóla eða starfsþjálfun geta sótt um að fá áfram greiddan lífeyri. Þau þurfa þó að uppfylla ýmis skilyrði til að fá þessa greiðslu áfram. Einstaklingurinn þarf að búa á Íslandi og vera í fullu námi sem eru 17 einingar eða fleiri, námið þarf að vera minnst hálf ár í senn og frá framhaldsskóla sem Tryggingarstofnun telur viðurkenndan. Undanþága er veitt frá ofangreindum einingarfjölda ef einstaklingurinn hefur einhverskonar skerðingu eða sérstaka erfiðleika í námi. Einstaklingar geta sömuleiðis fengið þessa greiðslu ef þeir sækja námskeið eða hefðbundið nám sem jafngildir skólaári í kennslustundum. Þá þarf klukkustundafjöldinn að vera 624 stundir og er hægt að fresta greiðslum þar til þeim stundum er náð. Ef einstaklingur stundar vinnu með skóla eða fær laun fyrir iðnnám, missir hann menntunarbarnalífeyrinn ef launin fara yfir 151.599 krónur á mánuði. Nemandi sem ekki er í iðnnámi þarf að sanna að vinnan fari fram á öðrum tíma en skólatíma (Tryggingastofnun, e.d. b). Í tilfelli ofangreindra viðmælenda fengu þeir sérstakan skólustyrg en ef þeir sýndu fram á einhverjar tekjur þá misstu þeir styrkinn. Einn viðmælandinn hefði viljað fá aðstoð frá félagsþjónustunni eða heilbrigðisstarfsfólki á þeim tíma sem hún bar ábyrgð á því að foreldrar hennar gætu hist daglega. Það gerði hún meðal annars með því að koma veikum föður sínum milli deilda sjúkrahússins. Hún segir í dag að mikil ábyrgð hafi verið lögð á sig og veltir því fyrir sér hvernig þetta var látið viðgangast allan þennan tíma.

Allir viðmælendur upplifðu skort á aðstoð frá félagsþjónustunni en við rannsakendur veltum því hins vegar fyrir okkur hvaðan stuðningurinn ætti að koma hverju sinni. Mögulega var félagsþjónustan að sinna sínu starfi en það var samt sem áður ekki upplifun viðmælenda. Hefðu þau fengið viðeigandi aðstoð þá stæðu þau hugsanlega í öðrum sporum í dag. Einnig mátti heyra á þeim öllum að upplifun og trú þeirra á fagaðilum svo sem sálfræðingum eða félagsráðgjöfum var ýmist engin eða þá frekar neikvæð. Enginn viðmælandanna nefndi að hafa fengið ráðgjöf frá félagsráðgjafa en tveir þeirra sögðust hafa farið í viðtal hjá sálfræðingi. Upplifun þessara tveggja af sálfræðingunum var ekki góð en annar

viðmælandinn gekk út úr tímanum eftir að hafa fengið kalt viðmót. Hinn viðmælandinn lýsti reynslu sinni af sálfræðitímanum þannig að hún hafi verið send til hans vegna þess að hún var orðið „vandamál“, en ekki vegna þess tilfinningalega áfalls sem hún varð fyrir við að missa móður sína. Hún lýsti reynslu sinni á þann hátt að sálfræðingurinn hafi í raun aldrei hjálpað henni með það sem var raunverulega að hrjá hana, heldur greindi hann hegðun hennar sem orsök frekar en afleiðingu þess sem á undan hafði gengið. Rannsóknir hafa hins vegar sýnt að alltaf þurfi að bregðast við sorg barna hvort sem þau sýni óæskilega hegðun eða ekki. Þörfin er þó ekki síðst hjá þeim einstaklingum sem farnir eru að sýna óæskilega hegðun (Gunnar Finnbogason, 1998).

Einn viðmælenda okkar hafði persónulega reynslu af barnaverndarnefnd en þó ekki á jákvæðan hátt. Hún upplifði barnaverndarnefnd sem neikvætt afl og ógn fremur en aðstoð. Hún sagði að í sínu tilfalli hafi barnaverndaryfirvöld hótað að taka hana og bróður hennar frá föður þeirra svo áhrifin urðu þau að fjölskyldan fór að „leika“ eins og allt væri í lagi frekar en að laga raunverulegar aðstæður. Annar viðmælandi hafði ekki persónulega reynslu af barnaverndarnefnd en hafði þó augljóslega ekki mikla trú á stofnuninni.

6.2. Reiði

Niðurstöður seinni hluta fjalla um reiði, hvernig hún birtist hjá viðmælendum og í garð hverra. Reiðin, eins og margt annað, kom mis mikið fram hjá viðmælendum en beindist hún einna helst að framkomu og aðgerðaleysi sem einstaklingarnir þrír hafa mætt í veikindaferli foreldra sinna og síðar á lífsleiðinni. Eins og fram hefur komið var öllum viðmælendum haldið að mestu leyti utan við veikindi mæðra sinna en einn viðmælandinn reiddist sárlega yfir því. Hún reiddist yfir því að hafa ekki fengið að vita hvers eðlis og hversu alvarleg veikindi móður sinnar væru og beindist sú reiði að móður hennar. Henni fannst hún vera manneskjan sem átti að veita henni þessar upplýsingar. Tveir viðmælendanna reiddust feðrum sínum fyrir óreglu og fyrir að hafa ekki verið til staðar á veikindatímabili mæðra sinna og eftir að þær féllu frá. Annar viðmælendanna, karlmaðurinn, sagði foreldra sína hafa skilið á þeim tíma sem móðir hans var veik og sagði það hafa verið vegna þess að faðir sinn hafi verið erfiður maður og í óreglu. Hann kenndi honum því um skilnaðinn og var augljóslega reiður út í hann í frásögn sinni.

Allir viðmælendur sögðu að stórfjölskyldan hefði getað komið betur að þeirra málum. Það bar þó meira á reiði í garð stórfjölskyldunnar hjá tveimur viðmælendanna. Karlmaðurinn

sagði að ættingjar sínir hefðu ekki einu sinni komið í heimsókn eftir að móðir hans dó þannig að hann var oftast bara einn með föður sínum. Þar upplifði hann lítið rými til að syrgja og tjá tilfinningar sínar sem meðal annars varð til þess að hann dró sig í hlé og einangraðist. Þessi sami viðmælandi reiddist einnig eldri systur sinni og fannst hún hafa yfirgefið sig eftir að móðir þeirra dó, hún flutti erlendis og hefur búið þar síðan. Önnur konan upplifði sig sem „einhverskonar vandamál“ og sagði að ættingjar sínir hefðu eflaust haft nóg með sig og hugsanlega ekki treyst sér til að hugsa um nýjan einstakling. Allir viðmælendur töluðu mikið um vini sína og hversu mikilvægir þeir væru þeim. Þau eiga öll nokkuð stóran og traustan vinalóp í dag og meta hann mjög mikils. Tveir viðmælendanna nefndu þó vini sem þeir áttu á veikindatíma mæðra sinna sem voru eftir allt saman ekki „sannir vinir“. Í báðum tilfellum upplifðu viðmælendur skilnings- og tillitsleysi í sinn garð gagnvart þeim aðstæðum sem þeir voru í og enduðu á því að slíta venskapnum við þessa félaga.

Í viðtali annarrar konunnar var ekki að finna áberandi reiði gagnvart einu né neinu í hennar ferli. Það var ekki fyrr en hún sagði okkur frá mágkonu sinni sem hefur í seinni tíð komið sérstaklega illa fram við son hennar að hún varð virkilega reið. Hún upplifir mikla höfnun og grimmd frá þeirri konu og virðist eiga erfitt með að fyrirgefa henni. Hún sagði þó að hún vissi ekki alveg hvort að öll þessi reiði beindist að mágkonu sinni sérstaklega eða hvort að hún væri að yfirfæra sorgina af foreldramissinum á þessa upplifun.

Ef að viðtölin þrjú eru borin saman þá er athyglisvert hvað þau voru í raun öll ólík. Það var ákveðinn blær yfir hverju og einu þeirra. Viðtalið við Gunnar einkenndist af nokkurri reiði og biturleika, Söndru af jákvæðni út í lífið og tilveruna og Hafdísar af óstöðugleika og rötleysi. Eins og fram hefur komið þá skipta uppeldisaðstæður miklu máli, almennt, en einnig hvað varðar sorgarframvindu og hvernig við vinnum úr tilfinningum okkar. Uppeldisaðstæður einstaklinganna þriggja voru nokkuð ólíkar. Gunnar og Hafdís virðast hafa búið við slakari uppeldisskilyrði en Sandra. Í tilfelli Hafdísar þá veiktist systir hennar af krabbameini þegar hún var ung. Það varð til þess að efnahagur fjölskyldunnar hrundi og þau fluttu hús úr húsi. Fyrir ungan einstakling sem er að þroskast geta þessar breytingar á búsetu skapað mikið röt hjá viðkomandi. Gunnar nefndi óreglu og erfiðleika á föður sínum sem hafði meðal annars þær afleiðingar að foreldrar hans skildu. Hann bjó einn með honum um tíma og segir þann tíma hafa verið erfiðan. Móðir Söndru tók sér frí frá ljósmóðurstörfum í tæplega 15 ár til að

sinna dóttur sinni. Uppeldi hennar virðist hafa einkennst af stöðugleika og sterkum fjölskyldutengslum.

Enginn viðmælendanna taldi sig vera búinn að vinna úr sorginni enn þann dag í dag. Á frásögn Söndru var þó að heyra að hún væri komin lengra í sinni sorgarvinnu heldur en hinir tveir. Hugsanlega getur aldur hennar haft eitthvað með það að gera, en hún er elsti viðmælendinn okkar. Fyrri rannsóknir hafa sýnt að börn sem alast upp við örugg geðtengsl og stöðugar uppeldisaðstæður eru líklegri til að vinna betur úr tilfinningum sínum en þeir sem alast upp við óstöðugleika (Holland, 2008). Það gæti hugsanlega verið önnur skýring á þessum mun á sorgarvinnu viðmælenda. Reiði er eðlileg viðbrögð heilbrigðs sorgarferlis en mikilvægt er að fólk fái útrás með því að tjá tilfinningar sínar (Bugge og Røkholt, 2009). Eins og fram kom hjá tveimur viðmælendum okkar þá ber ennþá á nokkurri reiði hjá þeim. Reiðin er hugsanlegt merki þess að þau hafi staðnað í sorgarferlinu. Bent hefur verið á að sorgarferli ljúki aldrei að fullu og eðlilegt sé að sumir sleppi einhverju stigi í ferlinu, stoppi lengur á öðru og svo framvegis. Í einhverjum tilfellum koma fram alvarleg sorgarviðbrögð seint í sorgarferli syrgjenda sem þarf þá að vinna sérstaklega með. Neikvæðar tilfinningar geta heltekið einstaklinginn og fyrir vikið miðar viðkomandi lítið áfram í sorgarferlinu. Þessar tilfinningar lýsa sér í mikilli neikvæðni, reiði, hörku og biturleika. Það þarf að veita þessu fólki hjálp við að vinna úr þessum erfiðu tilfinningum og að horfa fram á veginn (Gunnar Finnbogason, 1998). Viðmælendur okkar hefðu allir þurft aðstoð við að ná tökum á sínum tilfinningum.

6.3. Lausnir

Missir er reynsla sem allir ganga í gegnum en aukin þörf er á að áhersla sé lögð á það. Nútíma samfélag leitast gjarnan við að vernda börn frá sorg og þeim tilfinningum sem henni fylgja. Ástæðan fyrir því er hugsanlega sú að við höldum að dauðinn hafi ekki sömu merkingu fyrir börn eða að þau hafi ekki þroska til að takast á við þessar tilfinningar. Dauðinn er málefni sem fólk forðast að öllu jöfnu að ræða (Holland, 2008). En með því að sniðganga þetta efni þá eigum við erfiðara með að takast á við þær tilfinningar sem því fylgja og að vera til staðar fyrir aðra sem eiga um sárt að binda. Börn fara tiltölulega snemma að velta fyrir sér lífi og dauða en hugsanlega þarf að hjálpa þeim að skilja að þetta tvennt er órjúfanleg heild og eðlilegur hluti af gangi lífsins. Ef við gefum þeim ekki kost á að velta þessum þáttum fyrir sér, dauða, sorg og missi, þá drögum við úr tilfinningalegum þroska þeirra (Sigurður Pálsson, 1998).

Hér áður fyrr töldu kennarar hlutverk sitt einungis lúta að kennslu en ekki til að huga að velferð nemenda sinna, það fannst þeim vera í verkahring félagsráðgjafa og annarra fagaðila (Holland, 2008). Það hefur þó orðið breyting þar á. Af þeim fjölmörgu þáttum sem hafa áhrif á mótun einstaklinga, eru fjölskyldan og skólinn einna sterkustu áhrifavaldarnir. Foreldrar bera vissulega frumábyrgð á uppeldi barna sinna, en skólinn er menntastofnun sem tekur mikinn þátt í að móta og þroska barnið á uppeldislegan hátt (Aðalnámskrá, 2006). Það er því mikilvægt að umræðan sé opin á báðum stöðum. Börn verja miklum tíma í skólanum svo það er eðlilegt að þau velti þessum þáttum fyrir sér og syrgi þar, líkt og annars staðar. Í aðalnámsskrá grunnskóla segir að hlutverk og markmið skóla séu að stuðla að alhliða þroska nemenda. Þar segir einnig að menntun eigi meðal annars að stuðla að almennri velferð einstaklinga og auka hæfileika þeirra til að bregðast við nýjum aðstæðum (Aðalnámskrá grunnskóla, 2006). Börn sem upplifa mikla sorg eins og þá að missa foreldri sitt eða einhvern nátengdan, þurfa að takast á við nýjar aðstæður í lífinu. Skólinn er vel til þess fallinn að aðstoða þessi börn en til þess þurfa kennarar og aðrir starfsmenn að afla sér þekkingar á þessu sviði. Að fræða börn um dauða, sorg og missi er ekki til þess að þau verði óeðlilega upptekin af þessum þáttum heldur til þess að hjálpa þeim að átta sig á staðreyndum lífsins (Sigurður Pálsson, 1998).

Ýmis geðræktarverkefni hafa verið í þróun hér á landi en þau eru tilvalin til að læra á tilfinningar sínar og hvernig megi vinna úr þeim. Má þar nefna *Vini Zippýs*, en það er verkefni sem hefur verið í þróun síðan árið 2005 (Lýðheilsustöð, e.d.). Verkefnið hefur farið ört vaxandi og í dag eru yfir 100 grunnskólar sem nýta sér hugmyndafræðina, þó nokkrir leikskólar og einnig Barna- og unglingageðdeildin BUGL. Námsefninu er skipt upp í nokkra þætti og fjallar sá fyrsti um tilfinningar svo sem hryggð og gleði, kvíða og óöryggi. Markmið þess þáttar er að fá börnin til að tala um mismunandi tilfinningar, greina frá hvernig þeim líður við hinar ýmsu aðstæður og finna lausnir sem geta stuðlað að bættri líðan. Hinir þættirnir taka á tjáningu og boðskiptum, hvernig þau geti tjáð sig þannig að aðrir skilji og hlustað þegar aðrir tjá sig. Farið er yfir vináttutengsl, hvernig þau geta eignast vini, haldið þeim eða verið hafnað og hvernig stundum þurfi að fyrirgefa eftir deilur og ágreining. Fimmti þáttur námsefnisins fjallar um breytingar sem geta orðið í lífi barna við til dæmis skilnað eða dauða foreldra, ástvinamissi eða veikindi, en þannig er þeim kennt að takast á við sorg og missi. Í þessum hluta er farin vettvangsferð í kirkjugarðinn og endað á því að skoða hvort hægt sé að læra af breytingum sem verða við missi. Seinast er þeim kennt að ráða fram úr vandamálum,

að aðlagast nýjum aðstæðum og loks er þeim kennt að fagna saman (Lýðheilsustöð, 2006).

6.4. Helstu lærdómar

Eftir að niðurstöður hafa verið dregnar saman og greint hefur verið frá upplýsingum um mismunandi sorgarferli einstaklinga þá teljum við ýmislegt sem betur hefði mátt fara í tilfellum viðmælendanna þriggja. Hér að neðan eru hugleiðingar út frá niðurstöðum okkar um hvers sé ábótavant og hvað megi betur fara. Niðurstöður þessarar rannsóknar eru ekki alhæfanlegar en eru engu að síður réttmætar því markmið rannsóknarinnar er að lýsa upplifun þessara þriggja einstaklinga.

Opin umræða

Dauðinn er viðfangsefni sem þarf að ræða, jafnt heima sem og í skóla. Fólk á almennt erfitt með að tala um dauðann en allir upplifa hann einhvertíman á lífsleiðinni. Opin umræða getur því hjálpað syrgjendum og aðstandendum þeirra að tala um tilfinningar sínar á óheftan og opinskáan hátt, en það er mikilvægur hluti þess að vinna á heilbrigðan hátt úr sorginni. Opin umræða getur þar af leiðandi verið fyrirbyggjandi á þann hátt að með henni geta einstaklingar og þá ekki síðst börn, áttað sig á að dauðinn er eðlilegur hluti af lífinu. Það getur hjálpað þeim að skilja betur aðstæður sínar eða annarra þegar dauðsfall ber að.

Upplýsum börnin

Niðurstöður okkar og fyrri rannsóknir hafa sýnt að fáir börn einungis hluta af upplýsingum um veikindi eða hvernig dauða ástvinar bar að, þá getur það skapað tortryggni og óöryggi. Í sumum tilfellum fara þau að fylla í eyðurnar og sú mynd er gjarnan verri en það sem raunverulega átti sér stað, þau jafnvel kenna sjálfum sér um að einhverju leiti. Hafa þó í huga að hvert tilfelli er einstakt og því þarf að miða upplýsingarnar að vitsmuna- og tilfinningaþroska hvers og eins.

Misjöfn sorgarviðbrögð

Nauðsynlegt er að átta sig á að sorgarviðbrögð einstaklinga eru misjöfn og líðan fólks sést ekki í öllum tilfellum utan á þeim. Það þarf því alltaf að bregðast við hvort sem viðkomandi sýnir breytta hegðun eða ekki. Með því að bregðast strax við er hugsanlega hægt að koma í

veg fyrir að sá hinn sami þrói með sér óæskilega hegðun seinna meir, svo sem áhættuhegðun, einangrun eða sýna óeðlilega mikla ábyrgð miðað við aldur eins og fram kom í viðtölunum hér að ofan.

Skólinn

Þar sem börn eyða miklum tíma í skólanum er nauðsynlegt að starfsmenn hans kunni að bregðast við þegar andlát ber að. Allir skólar ættu að hafa námsefni sem á einhvern hátt fræðir börn um dauðann og tilfinningar tengdum sorg og missi. Rannsóknir hafa sýnt að ef börn læra snemma á lífsleiðinni að vinna með tilfinningar sínar getur það auðveldað þeim að takast á við stór áföll í lífinu eins og til dæmis ástvinamissi. Ýmis geðræktarverkefni og kennslustundir í lífsleikni geta gagnast við að taka þetta viðfangsefni fyrir.

Áfallaáætlun og eftirfylgni

Nauðsynlegt er að allir skólar hafi aðgengilega og ítarlega áfallaáætlun sem farið er eftir þegar áfall á sér stað hjá nemendum, starfsmönnum eða aðstandendum þeirra. Eins og gefur að skilja er ekki nóg að áfallaáætlun sé til, heldur verður að bregðast við samkvæmt henni. Ekki er nóg að bregðast einungis við þegar áfallið dynur yfir heldur er eftirfylgni einnig nauðsynleg. Fylgjast þarf með námsárangri, líðan og hegðun einstaklinga til lengri tíma.

Utanaðkomandi stuðningur eða aðstoð

Mikilvægt er að átta sig á að í flestum tilfellum er öll stórfjölskyldan einnig í sorg og ekki í stakk búin til að veita syrgjendum viðunandi stuðning. Það er því mikilvægt að aðstoðin komi frá utanaðkomandi aðila svo sem sálfræðingi eða félagsráðgjafa. Viðmælendur okkar nefndu allir að fjölskyldunni í heild hafi vantað utanaðkomandi stuðning við að vinna úr sorginni.

7. Heimildir

Aðalnámskrá grunnskóla: Almennur hluti (2006). *Hlutverk og markmið Grunnskóla*. Sótt 30. mars 2011 af <http://www.menntamalaraduneyti.is/utgefid-efni/namskrar//nr/3953>

Aðalnámskrá grunnskóla: Almennur hluti (2006). *Upplýsingamiðlun*. Sótt 30. Mars 2011 af <http://www.menntamalaraduneyti.is/utgefid-efni/namskrar//nr/3953>

Aðalnámskrá grunnskóla: Almennur hluti (2006). *Almenn menntun*. Sótt 30. mars 2011 af <http://www.menntamalaraduneyti.is/utgefid-efni/namskrar//nr/3953>

Barnaverndarlög nr. 80/2002.

Bragi Skúlason. (2001). *Sorg í ljósi lífs og dauða*. Reykjavík: Höfundur

Bugge, K. E. og Røkholt, E. G. (2009). *Barn og ungdom som sørger: Faglig støtte til barn og ungdom som opplever alvorlig sykdom eller død i nærfamilie*. Bergen: Fagforlaget

Esterberg, K.G. (2002). *Qualitative methods in social research*. Boston: McGraw Hill.

Gunnar Finnbogason. (1998). *Áföll í nemendahópnum. Sorgin hefur mörg andlit: Handbók um áföll í skólum*. Reykjavík: Höfundur

Hagstofa Íslands. (e.d.). *Fæddir og dánir*. Sótt 22. apríl 2011 af <http://hagstofan.is/?PageID=627&src=/temp/Dialog/varval.asp?ma=MAN05210%26ti=D%E1nir+og+d%E1nart%ED%F0ni+1841%2D2010+++++%26path=./Database/mannfjoldi/Danir/%26lang=3%26units=Fj%F6ldi/%E1%201.000%20%EDb%FAa>

Holland, J. (2008). How schools can support children who experience loss and death. *British Journal of Guidance and Counselling*, 36(4), 411-424.

Hope, R. M. og Hodge, D. M. (2006). Factors Affecting Children's Adjustment to the Death of a Parent: The Social Work Professional's Viewpoint. *Child and Adolescent Social Work Journal*, 23, 107-126.

Kirkjan.is. (e.d.). Sótt 9. apríl 2001 af <http://kirkjan.is/>

Landspítali Háskólasjúkrahús. (03.06.2009). *Sálgæsla presta og djákna*. Sótt 9. apríl 2011 af <http://www.lsh.is/pages/14475>

Leaman, O. (1995). *Death and Loss: Compassionate Approaches in the Classroom*. London; New York: Cassell

Líf og framtíð.net. (e.d.) Sótt 9. apríl af <http://www.lifogframtid.net/index.html>

Lýðheilsustöð. (e.d.). *Vinir Zippý*. Sótt 6. apríl 2011 af <http://www.lydheilsustod.is/lydheilsustod/gedraekt/vinir-zippy>.

Lýðheilsustöð. (2006). *Vinir Zippýs: kynning á námsefninu Vinir Zippý*. Reykjavík: Lýðheilsustöð

Missir.is. (e.d.). *Um vefin og markmið hans*. Sótt 9. apríl 2011 af <http://www.missir.is/markmid.html>

Saldinger, A., Cain, A. C., Porterfield, K. og Lohnes, K. (2004). Facilitating Attachment Between School-aged Children and a Dying Parent. *Death Studies*, 28, 915-940.

Sigurður Pálsson. (1998). *Börn og sorg*. Reykjavík: Skálholtsútgáfa.

Sigurður Kristinsson. (2003). Siðfræði rannsókna og siðanefndir. Í Sigríður Halldórsdóttir og Kristján Kristjánsson (ritstjórar), *Handbók í aðferðafræði og rannsóknum í heilbrigðisvísindum* (bls. 161-179). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.

Sjálandsskóli. (e.d.). *Áfallaáætlun*. Sótt 18. apríl 2011 af <http://www.sjalandsskoli.is/pages/3446>

Sorg.is. (2006). *Saga félagsins*. Sótt 9. apríl 2011 af <http://www.sorg.is/?i=164>

Tryggingarstofnun. (e.d.). *Aðstoð vegna andláts í fjölskyldum*. Sótt 11. apríl 2011 af <http://www.tr.is/barnafjolskyldur/adstod-vegna-andlats-i-fjolskyldum/> **a**

Tryggingarstofnun. (e.d.) *Barnalífeyrir vegna náms eða starfsþjálfunar*. Sótt 11. apríl 2011 af <http://www.tr.is/barnafjolskyldur/greidslur-vegna-ungmenna/barnalif-v-nams/> **b**

Umboðsmaður barna. (e.d.). *Forsjá við andlát*. Sótt 11. apríl 2011 af <http://www.barn.is/adalsida/malaflokkar/fjolskyldan/>