



*Direktør i Børn, Unge & Sorg og Det Nationale Sorgcenter runder konferencen af*

### **Preben Engelbrekts tale:**

I lørdags var der et interview i Kristeligt Dagblad med Pernille Strøm Øster, som var 19 år, da hun mistede sin lillebror. Pernille har skrevet en bog om sorgen og om tabet. I interviewet i Kr. Dagblad fortæller hun:

*"Jeg synes ikke, at sorgen får lov til at fylde særlig meget i det, vi snakker om, til trods for at den i livet fylder rigtigt meget. I min skoletid havde vi en hel uge til at lære om sex, og vi snakkede om kærlighed og andre følelser, men jeg husker ikke, at vi nogensinde rigtigt snakkede om sorg. Det er svært for folk at tale om sorg. De snubler over ordene og udveksler nervøse blikke. De er bange for at sige noget forkert. Men der er ikke noget forkert at sige. Stilheden er det eneste forkerte, for*

*den risikerer at dræbe de efterladtes tro på, at nogen vil lytte. Det bedste, man kan gøre, er at spørge ind og blive ved med at spørge ind. Og så er det vigtigt at huske, at man ikke kan løse sorgen. Når man snakker om problemer, bliver det hurtigt løsningsorienteret. Når man taler om sorg, må man acceptere, at der **ikke** er nogen løsning. Det er en udbredt misforståelse om sorg, at tingene bliver bedre og bedre. Vi vil så gerne høre og tro det, så det er noget, vi bliver ved med at fortælle hinanden. Men sorg er uendelig udstrakt i tid. Sorg forsvinder ikke. Sorgen er som et bakket landskab. Nogle gange er du dybt nede i sumpen, men andre dage står du på toppen af en bakke og kan føle solen igen. **Citat slut***

Stor, stor tak til de tre unge: Alberte, Marcus og Marie, som om nogen har givet os alle på konferencen gode råd med på vejen. Næste gang I, der deltager her på konferencen, møder et barn eller ung, der har mistet en far eller mor, håber jeg, at der sidder en Alberte, Marcus og Marie på jeres skulder, og at I følger deres gode råd.

Derudover har Atle Dyregrov i høj grad bidraget med nyeste viden om, hvordan vi bedst muligt støtter børn og unge ved de indledende sorgreaktioner. Lene Larsen fra Det Nationale Sorgcenter har blandt andet gjort os klogere på den nødvendige skellen mellem den naturlige og komplicerede sorg – og Martin Lytje fra Kræftens Bekæmpelse har med sin ph.d. givet inspiration til, hvordan vi i endnu højere grad bliver bedre til at hjælpe efterladte børn i daginstitutioner og skoler. Også stor tak til jer.

Der er sket meget gennem de sidste 20 – 25 år på børn og sorg-området. Det skal vi glæde os over. Jeg er også meget glad for, at så mange har tilmeldt sig denne konference og er optaget af at gøre det endnu bedre. Men jeg må desværre også sige, at der er lang vej endnu. Det er ikke godt nok, når 2 ud af 3 "sorgramte" børn og unge i Egmont Fondens "Omsorgsmåling" fra 2013 fortæller, at de aldrig eller sjældent har talt med nogen om, hvordan de har det. Der er derfor brug for en fælles samlet indsats. De to største aktører på børn og sorg-området i Danmark – Kræftens Bekæmpelse og Børn, Unge & Sorg - indgik i år en større samarbejdsaftale. Vi vil blandt andet arbejde for, at der etableres langt flere sorggrupper i Folkeskolen for børn med naturlige sorgreaktioner. Samtidig bør der være kommunale behandlingstilbud til de mest udsatte børn og unge, der er i risiko for eller som udvikler kompliceret sorg. Vi vil også arbejde for, at der på ungdomsuddannelserne

sikres den nødvendige og tilstrækkelige støtte til studerende, hvis forældre eller søskende er alvorligt syge eller døde.

På konferencen i dag har der primært været fokus på de problemstillinger, der kan være forbundet med, når forældre eller søskende dør. For mange børn og unge, har der forud for dødsfaldet været et længerevarende sygdomsforløb. Bagsiden af den positive udvikling, at flere og flere lever længere og længere med de livstruende sygdomme er, at børn over mange år udsættes for de belastninger, der kan være forbundet med at have en syg forælder. Nyeste forskning fra Børn, Unge & Sorg fortæller, at det kan have lige så høje konsekvenser for børn og unge, at leve med alvorligt syge forældre gennem en årrække, som at de dør. Børn og unge, der lever med alvorligt syge forældre eller søskende, er et overset problem. Derfor arbejder BU&S sammen med andre organisationer om at få lovgivning på området. En lovgivning, der skal sikre, at sundhedsprofessionelle skal støtte de syge forældre i at hjælpe deres børn. En lovgivning der skal sikre, at det af den syges journal fremgår om, der er hjemmeboende børn, og hvordan de er informeret – og hvordan de mestrer forælders sygdom. En lovgivning, som vores nordiske lande har haft i flere år – og en lovgivning som danske politikere afviser. Den gode nyhed er dog, at Det Radikale Venstre på deres årsmøde i går besluttede, at Folketingsgruppen skal arbejde for lovgivning på området med udgangspunkt i Sundhedsstyrelsens anbefalinger fra 2012 til sundhedspersonalet om pårørende børn og unge, således at anbefalingerne gøres lovpligtige. Noget BU&S sammen med andre organisationer i årevis har kæmpet for. Og fortsat vil kæmpe for til der kommer et flertal i Folketinget.

Sundhedsstyrelsen udpegede ved udgangen af 2016 BU&S til at etablere Det Nationale Sorgcenter, som er et forsknings-, videns- og kompetencecenter på sorgområdet på tværs af alder. Vi arbejder i høj grad med efteruddannelse til fagpersoner i hele landet. Fx starter vi i samarbejde med Metropol en et-årig sorgrådgiveruddannelse i næste måned. Vi er i gang med at udarbejde kliniske retningslinjer i forhold til, hvordan vi forebygger, identificerer og behandler kompliceret sorg hos børn, unge, voksne og ældre. Retningslinjer der skal implementeres hos sundhedsprofessionelle, der i deres daglige arbejde møder efterladte. Og vi har som ambition at afholde årlige konferencer på sorgområdet, og vi håber på at se mange af jer igen til næste år.

Men viden og forskning kan ikke stå alene. De efterladte har også brug for et Nationalt Sorgcenter, som sammen med andre aktører på området tør aftabuisere

døden. Der ligger en kæmpe opgave i at få Hr. og Fru Danmark til at forholde sig til, at vi faktisk er dødelige. At det ikke hedder "hvis" jeg dør – men "når" jeg dør. Det er svært i en tid, hvor de fleste lever længere og længere, og døden derfor bliver fjernere og fjernere. Men først når vi får et mere naturligt forhold til døden, vil det være muligt for os at forholde os til mennesker i sorg, herunder ikke mindst børn og unge. Fordi når vi møder mennesker, der har mistet, kommer vi i kontakt med vores egen dødelighed. Når I taler med Isabell på 10 år, der har mistet sin mor, kan I næppe undgå at tænke på, at I også selv kan risikere at dø fra jeres børn, måske inden de kan klare sig selv. Måske er det langt sværere at forholde sig til – end hvordan man som voksen konkret taler med et barn eller ung, som har mistet. Børnene og de unge fortæller os jo igen og igen – også i dag, at vi ikke skal holde os tilbage og ikke kan gøre ondt værre ved at spørge og udvise interesse. Tværtimod. Vi er derfor også nødt til at få "døden tilbage til livet" – så efterladte børn og unge ikke igen og igen mødes af en mur af tavshed af omverdenen.

Sidst men ikke mindst vil jeg gerne takke Egmont Fonden for jeres imponerende mangeårige indsats på sorgområdet. Det er ret vemodigt, at I nu forlader området. I 2011 overdrog I jeres Løvehjerte til det daværende Unge & Sorg, så vi sammen kunne blive Børn, Unge & Sorg, og dermed sikre sorgramte børn og unge én indgang. Børn, Unge & Sorg har de sidste tre år evidensinformeret og videreudviklet metoden fra Løvehjerte og går fra 2018 i gang med at pilotteste metoden i tre kommuner. Jeg er fuld af fortrøstning i forhold til, at jeres Løvehjerte de kommende år vil udbrede sig som et fast behandlingstilbud i mange kommuner og dermed sikre tilbud til de mest udsatte børn og unge, der er i risiko for – eller som udvikler kompliceret sorg. Så må vi se, om det bliver med eller uden behandlingsgaranti, som jeg talte med vores socialminister Mai Mercado omkring.

Så selvom det er et farvel til sorgområdet for Egmont Fonden – lever Løvehjerte videre blandt andet i denne manual – sorgterapi for børn og unge, som der arbejdes ud fra i BU&S – og som skal udbredes som kommunale behandlingstilbud.

Stor tak til Egmont Fonden for jeres dedikerede indsats på området gennem mange, mange år.

TAK til jer alle for at deltage i dag. Håber at se jer igen til næste år.

/ Preben Engelbrekt