

# Professionellt behandlingsarbete med närstående barn

Av Susanne Régi & Minna Runfors

---

Ht-11



Handledare: Norma Montesino

## Abstract

The aim of this study is to examine how a new area of work is emerging, and how the organization's framework and guidelines affect the professionals' work. In 2010 a law, concerning the child's right to be involved when a parent suffer from serious illness, was extended to give these children an enhanced protection. We also want to highlight how the professional's works are affected of the organization's framework. We have chosen to examine this phenomenon using a qualitative method to be able to reach the professionals' own stories and experiences. This has been achieved through the use of semi-structured interviews with seven experienced professionals who work in health care. These professionals represent different professions such as, psychologists, social workers and nurses. In this study, we found that the law is mainly a framework for professionals in health care. There are no guidelines for how the actual work should be performed. Some professionals may experience this as a freedom when they can structure and organize the work themselves, while others may experience uncertainty without explicit expectations from the organization.

Keywords: barn som närstående, cancervård

## Innehåll

Abstract .....	1
Inledning.....	3
Problemformulering .....	4
Syfte/frågeställningar .....	5
Avgränsningar .....	5
Bakgrund .....	6
Tidigare forskning .....	7
Sociologisk forskning.....	8
Psykologisk forskning.....	8
Forskning inom socialt arbete .....	10
Forskning inom vårdvetenskap .....	10
Internationell forskning .....	12
Teori .....	14
Avgränsning av arbetsområdet.....	15
Status .....	16
Professionellas specifika kunskap som ska legitimera arbetet.....	17
Professionernas strävan efter full jurisdiktion.....	18
Metod .....	19
Val av metod .....	19
Urval.....	20
Metodens förtjänster och begränsningar .....	20
Metodens tillförlitlighet.....	22
Insamlad empiri.....	23
Etiska överväganden .....	24
Om författarskapet och vårt val av ämne .....	24
Analys.....	25
Lagstiftningen.....	25
Arbetsmetoder .....	29
Hur utformar de professionella sitt arbete? .....	32
Utbildning och erfarenhet.....	35
Förväntningar .....	37
Handledning i arbetet .....	39
Avslutande diskussion.....	40
Källor:.....	44
Bilaga 1 .....	46

# Inledning

Arbetet med barn till svårt sjuka föräldrar är ett relativt nytt arbetsområde inom sjukvården. Många sjukdomar kan anses vara allvarliga. Trots detta blir många idag botade, även om sjukdomsprocessen kan vara långdragen. Denna långdragna process har en påverkan på hela familjen och inte bara på den sjuke. Att inte bara se till den sjuke utan också dess närstående har lett till att man inom sjukvården har tvingats att utöka de professionellas arbetsområden. Detta arbetsområde förklaras av de professionella och andra experter utifrån den problematik som till exempel en cancersjukdom för med sig. Då en förälder drabbas av en svår cancersjukdom, hamnar hela familjen i kris. Cancer är en sjukdom som drabbar allt fler människor och går allt lägre ner i ålder. Detta innebär att allt fler minderåriga barn drabbas indirekt då en förälder blir sjuk i cancer (Elmberger & Hedström, 2004; Hedström, Elmberger & Bolund, 2007).

”Cancer är en av våra vanligaste folksjukdomar och drabbar ca 45 000 personer per år i Sverige. Ca en fjärdedel av dessa beräknas ha hemmaboende barn”.

(Elmberger & Hedström, 2004 s 90).

Cancersjukvården har utvecklats i en riktning som innebär att allt fler sjuka upptäcks på ett tidigt stadium. Den förbättrade sjukvården leder till att fler tillfrisknar helt, medan andra kan leva med sin cancersjukdom under en längre tid. I olika studier hävdas att barn som närstående tidigare varit ganska osynliga inom sjukvården, men deras behov av stöd och information uppmärksammas allt mer (Hedström et al, 2007). Onkologen är den klinik som man kommer i kontakt med om man drabbas av cancer och denna klinik har olika verksamheter knutna till sig, som till exempel öppenvård, hemsjukvård och vård i livets slutskede, det vill säga palliativ vård. Den palliativa vården kan ske både i form av hemsjukvård och som inskrivning på hospice. Inom den palliativa vården har barnen som närstående varit synligare under ett tidigare skede än i den övriga sjukvården och man har här arbetat utifrån ett tydligare barnperspektiv (Ibid).

Hälso- och sjukvårdslagen som kom 1982 (HSL (1982:763)), fick en förstärkning den första januari 2010. För de professionella inom sjukvården innebär denna förstärkning att deras arbete med barn som närstående till svårt sjuka föräldrar, att barnen mer aktivt ska vara

delaktiga i föräldrarnas vård. Detta innebär även att barnen har rätt till att få information och stöd under föräldrarnas sjukdomsprocess.

## Problemformulering

Den ena författaren har en större förståelse inför ämnet då denna gjorde sin praktik inom cancersjukvården och fick då själv tillfälle att träffa familjer med en svårt sjuk förälder. Här väcktes ett intresse för frågan över hur barn som närstående stöttas av vården. Då vi bestämde oss för att skriva tillsammans delgav den ena författaren sina upplevelser och funderingar i ämnet, från sin praktik. Dessa diskussioner oss emellan väckte även den andre författarens intresse att ta reda på hur verkligheten såg ut, vilket ledde till att vi beslöt oss för att göra en undersökning kring detta ämne.

Inom det sociala arbetet har man genom åren fått ökade kunskaper om barn och deras utveckling (Levin & Lindén, 2007). Den ökade kunskapen har medfört att socialarbetaren idag har fått en större medvetenhet om barns känslomässiga behov, till exempel vikten av en bra anknytning mellan förälder och barn, menar Levin och Lindén. De menar att vid en förälders sjukdom kan barns känslomässiga behov bli åsidosatt av föräldrarna och detta ställer stora krav på de professionella och övrig vårdpersonal att uppmärksamma detta om så sker. Det hävdas i många studier om vikten av uppmärksamhet från de professionellas sida där man menar att det är viktigt att skapa åtgärder för att hantera och hjälpa barn i kris samt arbeta med familjens relationer (Elmberger & Hedström, 2004). Detta har skapat nya aktiviteter inom det sociala arbetet. Hjälptillbud till barn i kris i syfte att stödja, har förändrats i många avseenden. Ett exempel på detta är att "barn i kris" idag är ett etablerat begrepp, som används bland olika professioner för att legitimera deras arbete. Psykologen Johan Cullberg (2006) belyser att den utveckling som skett, beror på att många av de informella hjälpstrukturerna i dagens samhälle har förändrats och minskat. Han menar att det sociala nätverket i dagens läge har minskat för de flesta av oss. Detta om man jämför med förr då det sociala nätverket var mer etablerat och de flesta kunde vända sig till detta då de var i behov av stöd och hjälp. Idag är detta istället ett ansvar som till stor del ligger på samhället i form av olika professioner, bland annat socionomer.

I en debattartikel i Sydsvenskan har Thalén och Långberg (2011), som arbetar inom stiftelsen Allmänna Barnhuset<sup>1</sup>, uppmärksammat att barn som anhöriga ofta glöms bort i vården då deras föräldrar blir allvarligt sjuka. Detta trots att lagen tvingar sjukvården att informera och stötta dessa barn. Vidare skriver Thalén och Långberg att man redan på 1990-talet insåg vikten av att uppmärksamma barn till sjuka föräldrar i olika lagutredningar och lagförslag. Detta ledde dock inte till någon förändrad lagstiftning förrän den nya lagtexten antogs 2010. Thalén och Långberg menar att om man ska fullfölja lagens innehåll, så krävs det att man hittar nya och bättre arbetssätt för att stödja och uppmärksamma barn som anhöriga. Ett av deras förslag är att vården måste utveckla lokala rutiner för hur man ska arbeta med dessa barn, ett annat förslag är att vårdpersonalen måste utbildas i hur man bemöter och samtalar med barnen och deras föräldrar. Vidare menar Thalén och Långberg att sjukvårdsmiljön måste barnanpassas liksom informationsmaterialet som delas ut till barnen.

## Syfte/frågeställningar

Syftet med denna uppsats är att belysa framväxten av ett nytt arbetsområde, barn som närstående till svårt sjuka föräldrar, samt att undersöka hur organisationens riktlinjer styr de professionellas utformning av detta arbete.

- Hur skapas ett nytt arbetsområde inom sjukvården?
- Hur styrs de professionellas arbete i sjukvården av organisationens ramar?

## Avgränsningar

I denna studie kommer fokus att ligga på de professionellas arbete med barn som närstående till föräldrar med allvarlig sjukdom. Många sjukdomar kan anses vara allvarliga men vi har valt att i detta arbete avgränsa det till att gälla föräldrar med en livshotande cancersjukdom. Anledningen till att vi har gjort avgränsningen till att bara innefatta sjukdomen cancer, är att vi på ett tidigt stadium upptäckte att nästan all tidigare forskning studerat hur cancersjukdomen påverkar inte bara den sjuke utan hela familjen. Mycket av den forskning vi

---

<sup>1</sup> Stiftelsen Allmänna Barnhuset grundades 1633 och var då ett barnhem. I dag arbetar man här med frågor som rör socialt utsatta barn genom att stödja forskning, utveckla metoder samt att ge ut böcker och rapporter.

har tagit del av, har studerat de professionellas roll i samverkan med såväl organisation som de drabbade familjerna. Vi har slutligen valt att avgränsa begreppet närstående till att innefatta barn upp till 18 år. När vi i undersökningen talar om organisationen, är det den organisation som de professionella är verksamma inom, det vill säga olika verksamheter inom cancersjukvården.

## Bakgrund

Historiskt sett har barnen alltid varit i centrum för det sociala arbetet. I en av det sociala arbetets grundböcker har det gjorts en tillbakablick över det sociala arbetets utveckling i Sverige (Meeuwisse & Swärd, 2007). I denna bok belyser författarna hur många nordiska forskare har illustrerat hur det sociala arbetet redan i ett tidigt skede, har styrts av en vision att barn behöver både skydd och kontroll. Samtidigt som man förr agade barn för att disciplinera, så var man mån om att skydda dessa från att bli misshandlade och utsatta för vanvård i hemmet (Ibid). Även om man inom det sociala arbetet fortfarande strävar efter att skydda barn från att fara illa så innefattar numera arbetet alla hjälpbehövande. Detta gäller till exempel när en förälder blir svårt sjuk, vilket kan få både en psykologisk och ekonomisk påverkan på hela familjen, vilket även blir kännbart för barnen i dess förlängning. När man som förälder blir svårt sjuk erbjuds man vanligen stöd av en kurator för att hantera både själsliga och praktiska problem. Även den ekonomiska biten tillgodoses i viss mån när man som försörjare blir sjuk genom att man får sjukersättning. Detta då dagens ekonomiska välfärdssystem i Sverige bygger på att man inte till exempel ska hamna på gatan när man på grund av sjukdom får en försämrad ekonomi (Ibid).

I Social rapport 2010 kan man läsa att sjukdom i sig innebär risk för fattigdom på grund av minskade inkomster. Detta drabbar i synnerhet yngre barnfamiljer eftersom dessa kanske ännu inte är etablerade på arbetsmarknaden, de kan ha lägre inkomst redan innan sjukdomen samt mindre sparad kapital. Den grupp som löper en ännu störst risk att hamna i långvarig fattigdom är de som är långvarigt sjuka. Detta drabbar i sin tur även barnen i dessa familjer, då en vanlig följd av sjukdom inte bara är försämrad inkomst under förälders sjukdom utan även ökade omkostnader. Detta kan leda till att barn med en svårt sjuk förälder får sämre ekonomiska möjligheter än andra barn, till exempel kan de bli exkluderade från olika fritidsaktiviteter då familjen inte har råd att bekosta dessa (Social rapport 2010 s.18). I samband med sjukdom minskar vanligen även arbetsinkomsterna för den friske föräldern.

Denne kan tvingas vara hemma med lägre inkomst för att vårda den sjuke partnern, vilket är ett vanligt scenario för många familjer i samband med att en förälder är allvarligt sjuk.

Sverige har länge ansetts vara ett av de mest jämlika länderna ekonomiskt då man jämför med andra OECD länder, vilket innebär att även landets fattiga invånare har ekonomisk möjlighet att utnyttja landets sjukvård (Social rapport, 2010. s104). Dock är välfärden konjunkturberoende (Ibid. s.116). I Sverige utmärker sig detta konjunkturberoende då socialförsäkringssystemet och de ekonomiska resurserna inom till exempel sjukvården, förändras och påverkas av hur landets ekonomi ser ut. Vid goda tider finns det möjlighet för sjukvården att få ökade eller bibehållna resurser vilket skapar möjlighet att arbeta mer förebyggande. Vid sämre tider, med minskade ekonomiska resurser, har man från sjukvårdens sida kanske ett ökat krav på att fokusera sitt arbete på de sjuka och mindre resurser att lägga på arbetet med de närstående. En förälders svåra sjukdom påverkar dock inte bara den sjuke utan hela familjen och familjens livsmönster, till exempel genom ny rollfördelning bland familjemedlemmarna. Detta kan ta sig uttryck i att barnen tvingas ta ett större ansvar för vardagssysslor och till exempel småsyskon när föräldrarna inte har förmågan eller orken (Hedström et al. 2007). Vanliga reaktioner som de närstående barnen kan känna då en förälder drabbas av svår sjukdom är skuld, skam och oro, vilket kan kräva professionell hjälp för att förebygga eventuella problem som kan uppstå i samband med dessa känslor i framtiden.

## Tidigare forskning

Många olika professioner har under senare tid forskat kring cancer och hur denna sjukdom drabbar och påverkar familjer och dess medlemmar. Tidigare forskning visar att barnen är en utsatt grupp som drabbas extra hårt då en förälder blir svårt sjuk. Etablerade professionella grupper, såsom psykologer, vårdvetare samt sociologer är alla överrens om att det krävs ett utökat och utvecklat kunskapsområde i hur man bemöter och stöttar de barn som har en svårt sjuk förälder. Merparten av dessa forskare menar att det behövs expertkunskap för att möta dessa barn på rätt sätt. Detta arbete, menar forskarna, är viktigt för att förebygga framtida problem för dessa barn i form av psykisk ohälsa, utanförskap etc. (Dyregrov, 2007; Falk & Lönnroth, 1999 m.fl.). Forskning kring detta ämne sträcker sig inte så långt tillbaka i tiden, utan påbörjas på allvar först under 90-talet. Både nordisk och internationell forskning har belyst ämnet ur olika infallsvinklar, såväl ur ett makro-, meso- som ur ett mikroperspektiv.



## Sociologisk forskning

Den norske sociologen Pål Repstad (2009), menar att samhället satsar sina resurser på de individer som kan anses vara produktiva för samhället. Repstad har undersökt hur olika individer i samhället värderas utifrån ett makroperspektiv. Detta menar vi är av intresse för vår studie då samhällets begränsade tillgångar och prioriteringar i förlängningen kan ha en påverkan på olika kategorier i samhället, till exempel barn. Repstad menar att det inom vården vanligen råder brist på resurser, vilket kan vara en indikator på att verksamhetsmålen inte stämmer överens med hur den faktiska verksamheten ser ut. Men det kan även vara en imaginär personalbrist då det kanske egentligen handlar om inkompetens eller osäkerhet på arbetsplatsen som leder till att den som egentligen har eller borde ha kompetensen inte utför arbetet (Ibid). Den prioritering som moraliskt är det vägledande inom vården är att de med störst behov är de som ska ha hjälp först vilket innebär att den som är sjukast ska komma i först hand (Ibid). Det problem som kan uppstå i samband med detta urval är hur man ska bedöma varje individs behov gentemot andra behövande. Repstad menar att värderingen av en individs behov förmodligen får stå tillbaka mer idag mot att man värderar individens nytta för samhället det vill säga man gör en ”nyttovärdering” (Ibid). Med detta menar Repstad att man värdera vad en arbetsför person tillför samhället som frisk i form av arbete gentemot till exempel en pensionär eller ett barn. Vem av dessa ska få förtur, undrar Repstad den som stått längst i kön eller den som förväntas vara tillbaka i arbetslivet inom kort igen? Eller ska man inom vården prioritera de starkaste och mest högljudda patienter/klienter som kan föra sin talan? Repstad framhåller att det är tveksamt att det alltid inom vården är de individer som bäst kan föra sin talan om vilka medicinska behov de har, som verkligen är de med störst behov. Denna förmåga att göra sig hörd borde i realiteten slå tillbaka mot svagare grupper som inte lika självklart kan hävda sina behov och sin rätt till vård.

## Psykologisk forskning

Från psykologin finns det studier som uppmärksammar barns behov av stöd då de befinner sig i kris, när en förälder är svårt sjuk. Detta har bland annat psykologen Atle Dyregrov (2007) belyst i sin forskning. Även om de professionella idag har en större kunskap om barn i kris, så händer det ändå att dessa felbedömer barns behov av stöd och hjälp. Detta kan till stor del bero på att barn kan vara återhållsamma med att visa sina känslor och reagerar inte som vuxna i samma situation. Dyregrov förespråkar öppenhet och kommunikation i familjen som en bra

grund för att barnet ska kunna förstå och hantera föräldrarnas sjukdom och för att ett öppet samtalsklimat inom familjen kan göra det synligt för föräldrarna hur deras barn tänker kring sin situation. Delaktighet under hela förloppet gör att barnet kan skapa ett sammanhang och en förståelse av vad som sker. Detta gör att barnet lättare kan hantera situationen och samtidigt härigenom få en bekräftelse på att de inte själva har skuld i vad som sker med föräldern. Vanliga problem som kan uppstå till följd av obearbetat sorg i barndomen är psykisk ohälsa i framtiden, enligt Dyregrov (2007). Han menar att dessa barn behöver hjälp och stöd av professionella med rätt kunskap om ämnet. Vidare menar han att det är viktigt att vara uppmärksam på att närstående barn vanligen behöver en annan form av stöd och hjälp än närstående vuxna.

Förutom Dyregrov har även andra psykologer gjort studier kring barn som närstående. Kati Falk är en bland dessa och hon grundar sina studier på egna erfarenheter som verksam psykolog. Falk har tillsammans med journalisten Ami Lönnroth skrivit om olika barns upplevelser av sina föräldrars sjukdom och ibland död. För många barn blir bristen på information om en förälders sjukdom ett livslångt trauma, då man inte blivit delaktig i sjukdomsprocessen (Falk & Lönnroth, 1999). Ett vanligt försvar från föräldrarna då någon av dem drabbas av en livshotande sjukdom, är att man vill skona barnen genom att inte berätta om sjukdomen och dess allvar och konsekvenser (Ibid). Det förekommer ofta omskrivningar av sjukdom och död, vilket gör det svårt för barnet att förstå vad som pågår. Detta leder till en känsla av utanförskap för barnet, som ofta trots allt känner att något händer i familjen, men kanske inte förstår vad. Om barnet inte får åldersanpassad information, kan denne skapa skräckfantasier, som får fritt spelrum tills det att barnet får korrekt information (Ibid). Detta kräver att de professionella har kunskaper kring ett barns utveckling samt hur ett barn reagerar och hanterar situationer i olika åldrar.

En som har valt att belysa ämnet ur ett familjeperspektiv samt ett barnperspektiv är psykologen Johan Cullberg. Cullberg (2006) menar att hela familjen bör behandlas gemensamt i en kristerapi och inte bara enstaka medlemmar. Föräldrarnas sjukdom är inte bara en isolerad angelägenhet för den sjuke, utan sjukdomen drabbar i förlängningen hela familjen.

## Forskning inom socialt arbete

Inom det i sociala arbetet har även Sven Hessle, med erfarenhet från psykologin, valt att titta lite närmare på hur man inom vården stöttar ett barn i kris (Hessle, 2003). Hessle menar att man inom vården använder sig av ett minimalistiskt förhållningssätt, det vill säga att man inte ska ge så mycket vård under en längre tid, utan snarare att man ska arbeta på att stimulera föräldrarna och barnens relation så de kan skapa en trygg relation i hemmet (Hessle, 2003). Detta arbete bygger på en syn där man anser att föräldrarna själva är bäst på att hjälpa sina barn och därför lägger vården sina resurser på att stötta föräldrarna i detta arbete, menar Hessle.

## Forskning inom vårdvetenskap

Inom vårdvetenskapen arbetar sjuksköterskan Eva Elmberger med att utbilda vårdpersonal i bland annat bemötande av patienter och närstående. Elmberger har gjort ett antal undersökningar i ämnet vilka till viss del bygger på hennes egna erfarenheter från vården, sett ur ett professionellt perspektiv. Bara att klargöra begreppet ”närstående” är något som är viktigt att arbeta med i vården, menar Elmberger (Elmberger, 2004). Detta upptäckte hon när hon gjorde en större studie, där döende föräldrar intervjuades och där det framkom att en del föräldrar inte ens uppfattade att deras barn skulle anses vara närstående i vården.

Elmberger har utifrån sin forskning fått kunskap om att det finns ett behov av stöd till de närstående i familjer med en svårt sjuk förälder och hon anser att detta stöd lämpligast ska ges av specialutbildad vårdpersonal. Elmberger pekar på att nedskärningar inom vården vanligtvis leder till att familjerna får ett ökat vårdansvar för den sjuke. Detta slår extra hårt mot barn och i synnerhet mot de barn som har en ensamstående sjuk förälder. Dessa barn kan tvingas växa upp för fort, menar Elmberger, då de många gånger själva tvingas se till att de vardagliga rutinerna upprätthålls då den sjuke föräldern inte själv orkar. För ett barn är detta ett alldeles för stort ansvar att hantera, anser Elmberger, därför är det viktigt för vården att ta reda på hur barnets hemsituation ser ut, så att man fångar upp och stöttar dessa barn.

I Sverige har det varit en lång process att integrera familjeperspektivet i vården och den huvudsakliga utvecklingen har skett inom bland annat intensivvården och den palliativa vården, enligt Elmberger. En av anledningarna till att utvecklingen av ett familjeperspektiv

inom vården har gått långsamt, kan vara att en sjuksköterskas huvudprioritering i vården är den sjuke. Visserligen har sjuksköterskorna ett etiskt ansvar att hjälpa hela familjen, men att bemöta de eventuella förväntningar som familjen kan tänkas ha på vården kan göra att dessa upplever stress över hur hjälpen och stödet ska utformas. Brist på både tid och resurser kan leda till att sjuksköterskan måste prioritera. Denna prioritering leder förmodligen till att den medicinska biten får företräde, då detta vanligen är sjuksköterskans huvuduppgift och det som denne fått utbildning i, menar Elmberger (2004).

Elmberger har i en annan studie samarbetat med sjuksköterskan Margaretha Hedström där de har forskat kring barn som närstående (Elmberger & Hedström, 2004). Barn är i allmänhet en glömd grupp i forskningen, när man pratar om närstående till svårt sjuka menar Elmberger och Hedström. Av tradition har barnen haft en undanskymd roll där man medvetet har hållit dem utanför sjukdomen. Elmberger och Hedström framhåller i sin studie att man med dagens kunskaper har insett vikten av att göra barn delaktiga, då de uppfattar mer än man tidigare trott. Idag vet man även att barns sorg ser annorlunda ut än vuxnas. Detta är något som framgår av deras studie där de beskriver att mindre barns sorg kan vara svår att upptäcka då de sörjer periodvis och emellanåt kan uppfattas som ointresserade av vad som sker. Tonåringar visar mer oro och hamnar lättare i depressioner, därför har man ansett att denna grupp har ett större och mer krävande vårdbehov som kan sträcka sig över längre tid. Denna grupp får därför oftare mer hjälp och stöd från vården än mindre barn. Elmberger och Hedström anser därför det vara viktigt för vårdpersonal att lära föräldrarna känna igen hur olika barns sorg kan ta sig uttryck, så att man som förälder vet när man ska söka hjälp för sitt barn. Vidare betonar de vikten av att barnet ska vara delaktigt genom hela sjukdomsprocessen, att man ska se det som ett familjefokuserat projekt. Det är dock viktigt att all information till barnet är åldersanpassad, för att förhindra att skrämmande fantasier och oro uppstår. Med åldersanpassad information menar Elmberger och Hedström, att man utifrån de utvecklingsekologiska kunskaper som finns, anpassar mängden och innehållet i informationen man ger barnet. Löpande information om förälderns sjukdom leder till en känsla av delaktighet för barnet, något som är viktigt för barnets välmående menar Elmberger och Hedström.

I en studie beställd av Cancerfonden, har de tidigare nämnda forskarna Hedström och Elmberger tillsammans med Christina Bolund, funnit att cancersjukdom hos en förälder

påverkar hela familjen (Hedström et al, 2007). Studien som utfördes mellan 1999-2001, innefattade familjer där den ena föräldern drabbats av cancersjukdom. Syftet med studien var att utveckla nya arbetssätt för vården, för att den ska arbeta mer ur ett familj /barnperspektiv, snarare än bara ur ett individperspektiv. Enligt studien framkom det att det fanns vissa brister i bemötandet av barn från vårdens sida samt att det fanns en önskan från en del föräldrar i form av mer stöttning. Det framkom tydligt i studien att barn har ett behov av delaktighet, normalisering i vardagen samt åldersadekvat information. Detta är viktiga saker som man från vårdens sida borde arbeta mer med, menar Hedström et al (2007).

I Norge har man gjort en studie av en modell som har tillämpats på familjer där en förälder har en livshotande cancersjukdom. Denna modell går ut på att man stödjer föräldrarna att själv prata med sina barn om sin sjukdom och den kallas "Family talks in cancer care" (Bugge, Helseth & Derbyshire 2009). I studien som innefattade föräldrar i livets slutskede, provade man denna stödinsats för att bygga upp relationen och anknytningen mellan den döende föräldern och barnet. Stödet gick ut på att de professionella stöttade familjen i att stärka familjebanden och att hjälpa familjen att planera och sörja för barnens framtid. Detta upplevde föräldrarna i studien, enligt forskarna, som positivt och lugnande. Tanken bakom modellen var att arbeta för att skapa ett öppet klimat i familjen där man främjade samtal, då det visat sig att de barn som blir delaktiga i förälders sjukdom vanligen löper mindre risk att utveckla psykopatologi.

## **Internationell forskning**

Vilka olika copingstrategier som barn använder för att hanterat föräldrars sjukdom har undersökts i en internationell studie kring barn som närstående till föräldrar med livshotande sjukdom. Kennedy och Lloyd-Williams, vid medicinska fakulteten i Liverpool, ligger bakom studien och har valt att se föräldrarnas sjukdom ur ett barnperspektiv (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009). I sin studie menar Kennedy och Lloyd-Williams att barn hanterat sin situation med en sjuk förälder genom olika copingstrategier. Kunskapen om dessa copingstrategier borde vara grundläggande för dem inom vården som möter barn i kris, menar dessa forskare. En copingstrategi, enligt Kennedy och Lloyd-Williams, som äldre barn ibland kan använda sig av är att söka information om föräldrarnas sjukdom via nätet, på gott och ont, då informationen på nätet oftast är generell och inte alltid kan appliceras på just föräldrarnas

diagnos. En annan copingstrategi kan vara att barnet väljer att förneka och inte lyssna på informationen som ges till honom eller henne.

I Kennedy och Lloyd-Williams (2009) studie framkom det även att många barn uttrycker en önskan att få prata med någon utifrån men väljer att inte säga något då de inte vill oroa eller lägga mer börda på sina föräldrar. Något som forskarna fann viktigt att notera var att även de föräldrar som valt att inte berätta om sjukdomen för sina barn, noterade beteendeförändringar hos barnen i samband med sjukdomen. Detta signalerar att barn påverkas av atmosfären i hemmet, även om de inte får direkt information om vad det är som pågår, menar Kennedy och Lloyd-Williams. Utifrån resultatet av sin forskning poängterar forskarna därmed hur viktigt och betydelsefullt det är för barnet att föräldern är öppen med information då man drabbas av svår sjukdom. Kennedy och Lloyd-Williams lyfter fram vikten av expertkunskap i ämnet inom vården och dessa menar att denna kunskap borde vara grundläggande.

Ytterligare en som valt att forska i ämnet utifrån ett barnperspektiv, men även ur de professionellas perspektiv är allmänläkaren Duncan Keeley. Han menar att det inte är ovanligt att ett barn får en känsla av utanförskap då en förälder drabbas av svår sjukdom (Keeley, 2000). I sina försök att skydda barnet väljer en del föräldrar att inte informera barnet om situationen. I sin rapport "Telling children about a parent's cancer", betonar han samtidigt att barn ändå många gånger kan känna att något är fel. I dessa fall är det viktigt att de professionella blir uppmärksamma på familjens behov samt att de informerar föräldrarna om vikten av delaktighet för barnen. Här kan de professionella också erbjuda föräldrarna hjälp och stöd med att berätta det svåra om de behöver. Dock är det viktigt, enligt Keeley, att barnet får information anpassat efter dess ålder. Barn brottas ofta med skuld känslor då en förälder blir sjuk, menar Keeley, och detta kan vara ett "magiskt" tänkande, att barnet själv har del i att föräldern blivit sjuk. Detta menar Keeley ställer stora krav på de professionellas kunskap att kunna ge det stöd och den hjälp som dessa familjer kan vara i behov av, för att förebygga problem och ohälsa för barnet i framtiden. En fråga som Keeley ställer sig i sin rapport är varför det inom vården inte finns tillräckligt stöd för dessa familjer och i synnerhet barnen. En tes han framför är att barn berör och att detta påverkar dem inom vården, bland annat, som ska hjälpa och stötta barnet. Han menar att barnens situation kan framkalla egna minnen av smärta, separation och förlust vilket gör att man som professionell har svårt att åse och hantera situationen känslomässigt. För att underlätta för de professionella att utföra detta

arbete på bästa sätt, betonar Keeley att man inte får glömma att även dessa behöver stöd och handledning i sitt arbete. Keeley sammanfattar i sin rapport om vikten av att de professionella arbetar med att stötta föräldrarna och informera dessa om betydelsen av att vara öppen med sin sjukdom inför barnen. Keeley (2000) menar vidare att detta är något som vården måste bli bättre på för att kunna erbjuda ett bättre stöd till de drabbade familjerna.

## Teori

Anledningen till att vi valde att arbeta utifrån Abbotts professionsteori från 1988, (1997) för att analysera vår undersökning, var mest en slump. Vi fann teorin då vi läste en avhandling som behandlade krishantering, där olika professioner ingick. Vi hade inte tidigare kommit i kontakt med Abbotts teori, men upptäckte snart att denna förklarade och förtydligade fenomen som vi såg i vår undersökning. Vi kommer därför utifrån Abbotts teori att resonera kring att man inom en profession ibland värnar och framhåller denna specifika kunskap för att få en jurisdiktion för en målgrupp eller ett område, vilket man ibland gör för att öka sin status. Vi kommer att använda Abbotts teori och begrepp i våra resonemang kring hur de professionella hävdar sin rätt att utföra just sin avgränsade del i arbetet. Arbetet med barn till svårt sjuka föräldrar är ett relativt nytt arbetsområde som har uppstått för olika verksamheter inom sjukvården. Det som utgör kärnan för vår uppsats är att diskutera hur olika professioner inom sjukvården ansvarar för jurisdiktionen ”barn som närstående” och hur dessa legitimerar sitt arbete genom sin specifika expertkunskap. Hur detta sker i praktiken inom de verksamheter vi undersökt, ska vi knyta till Andrew Abbotts professionsteori (Ibid).

Varför kontrollerar olika professioner användandet av vissa kunskaper? Detta är en av de frågor som professor Andrew Abbott ställer sig i sin bok ”The System of Professions: An Essay on the Division of Expert Labor”. Abbott började sitt arbete på 70-talet inom mentalvården i USA, där han tidigt upptäckte att det fanns vissa gränser mellan de olika professionerna. Han såg att tidigare forskning fokuserade på de olika professionerna som individuella enheter och inte som ett organiserat system som hängde ihop och emellanåt överlappade varandras arbete.

Abbott upptäckte, genom sin forskning, att många professioner inom vårdvetenskapen, var organiserade i ett system. Han undersökte dessa olika professioner som en organiserad helhet, såg hur de sinsemellan samverkade och hur de olika arbetsområdena fördelades, det vill säga

vem fick eller gavs ansvar för vad. Denna ”rättighet” att ansvara för ett visst arbetsområde och en viss arbetsuppgift benämnde Abbott som jurisdiktioner. Inom organisationen hade de olika professionerna tillförskaffat sig olika arbetsuppgifter, det vill säga jurisdiktioner, som bara de ansåg sig vara lämpade att utföra genom att visa att just deras metod fungerade bäst. Detta kunde man göra genom att utvärdera arbetet över hur många som faktiskt blev botade vilket var enkelt för till exempel kirurgen men samtidigt svårare för terapeuten. För att behålla sin jurisdiktion var de olika professionerna tvungna att få legitimitet att utföra detta arbete, menar Abbott (1997) och denna legitimitet fick de av samhället genom lagstiftningen och dess invånare som valde att besöka just den professionen som de ansåg bäst kunde lösa de problem de hade. Ibland, menar Abbott, var det hårfint vilken profession som skulle få ”äga” problemet vilket många gånger ledde till att den starkaste professionen vann. Ett exempel på detta som Abbott tar upp är prästerskapet som tidigare var en stark profession och som invånarna i en by vanligen vände sig till när man blev sjuk. Idag i ett modernt, västerländskt samhälle vänder sig de flesta till läkarvården för att bli helade i första hand, menar Abbott. Anledningen till att läkarvården kunde erövra jurisdiktionen för att bota folks åkommor, var att man efterhand forskade fram och utvecklade nya metoder hur man skulle gå tillväga för att bota människornas krämpor. När fler sjuka valde läkarvården framför kyrkan, kunde dessa, enligt Abbott, öka sin status och därmed bli till den starka profession de är idag med i princip en monopolställning.

### **Avgränsning av arbetsområdet**

För de olika professionerna är det en kamp, menar Abbott för att få avgränsa sitt arbetsområde och behålla sin jurisdiktion inom denna då detta ger dem legitimitet att få fortsätta verka inom området. Detta kräver att professionen har en specifik kunskap inom jurisdiktionen, en kunskap som man anser att andra professioner inte besitter.

Trots att psykiatrin i Sverige hade den specifika kunskapen kring hur man bemötte barn som närstående, tvingades man på grund av omstruktureringar, att lämna ifrån sig denna jurisdiktion till respektive klinik där föräldern vårdas. De som nu fick ansvaret för jurisdiktionen hade inte formellt den specifika kunskap som arbetet medförde. För en del professionella har denna nya avgränsning av arbetsområdet, det vill säga att den numera ska innefatta patienternas barn, inneburit att arbetet inom respektive verksamhet komplicerats. Detta då arbetsdelningen inom vissa av våra intervjuades verksamheter inte alltid helt



klargjort vem som ska ansvara för arbetsområdet eller vem som bäst lämpar sig för detta. Alla professioner har ett krav på sig att arbeta efter ett uttalat barnperspektiv, men till följd av den oklara ansvarsfördelningen och en otydlighet av vad det innebär, är det inte klarlagt vad det egentliga arbetet innebär för de olika professionerna inom vården eller vilken specifik kunskap som krävs.

Ibland blir arbetet inom en profession så rutinmässigt att man inom denne kan delegera över arbetsuppgifter till andra professioner. I dessa fall är inte längre arbetsområdet klart avgränsat eftersom olika professioner överlappar varandra i arbetet. Anledningen till att man delegerar visst arbete, menar Abbott (1997), är för att man ska kunna lägga mer tid på att behandla svårare ärenden och patienter och därmed använda sin specifika expertkunskap där den bättre behövs. Detta är visserligen positivt och effektivt för både organisationen och patienterna/klienterna men kan samtidigt ifrågasätta en professions legitimitet att utföra och inneha en specifik jurisdiktion då man fått denna genom att hävda sin expertkunskap

## Status

Abbott menar att om en profession lyckas erhålla en högre status inom ett arbetsområde eller som profession så sker det på bekostnad av en annan profession som då får en minskad status. Detta menar Abbott är en realitet när olika professioner kämpar om att få jurisdiktionen över vissa områden och i synnerhet de attraktiva klienterna eller arbetsuppgifterna som genererar mer status och rikedom. För en del professioner är det svårare att uppnå högre status inom vissa arbetsområden, menar Abbott, då de inte har en möjlighet att välja sina klienter. Enda chansen att öka sin status och kanske utveckla sin profession i en ny riktning, menar han, kan vara att ge sig in i kampen när en ny jurisdiktion blir ledig av olika anledningar. Detta kan vara fallet då den starkare professionen inte längre vill ha ansvaret för denna eller helt enkelt tappat greppet om den. En annan möjlighet att tillskansa sig en jurisdiktion kan vara när ett nytt område som inte tidigare innehaft av någon profession uppstår. I det område vi valt att undersöka kan vi inte tala om ett område som blivit ledigt utan snarare ett område som lämnats och som nu är under utveckling av de professioner som fick ta över den. Utifrån Abbotts diskussion om status är det intressant att reflektera över huruvida barn som närstående ska anses vara en jurisdiktion som ger status att inneha eller inte. Detta med tanke på att psykiatrin ansåg det som nödvändigt att organisera om inom sina verksamheter på grund av ökad arbetsbelastning och välja vilka målgrupper som man ansåg sig ha resurser till

att hjälpa. I förlängningen ledde detta till att de valde att lämna över jurisdiktionen ”närstående barn” till respektive klinik där föräldern vårdas.

### **Professionellas specifika kunskap som ska legitimera arbetet**

Inom vården arbetar olika professioner med liknande eller till och med samma målgrupper, vilket kan leda till problem då det kan bli oklart vems behandling som anses vara den rätta, menar Abbott (1997). De professionella måste då argumentera för att just deras specifika kunskap är den som behövs för att hjälpa den behövande. Kan man som profession konkret påvisa via en utvärdering hur många som blivit hjälpta så har man en större möjlighet att få behålla sin jurisdiktion gentemot de professioner som inte lika lätt kan påvisa vilket behov de fyller, menar Abbot. Han tar psykologer och terapeuter som exempel kontra psykiatriker och läkare. Psykologer och terapeuter har svårare att visa hur många som blivit hjälpta och vilken faktisk metod och kunskap som varit den vägledande medan läkare och psykiatriker, enligt Abbott, har en specifik kunskap genom sin möjlighet att bota med medicin vilket ibland kan ge snabbare resultat än terapeutisk hjälp.

Enligt Abbotts resonemang kan detta innebära att de professioner som arbetar med samtalsstöd och rådgivning har svårt att argumentera för att just deras profession innehar den specifika kunskap som ger dem legitimitet att vara de som ska utföra arbetet och som inte kan ersättas av vem som helst. Risken för dessa professioner är att någon annan kan ta över deras arbete så att de plötsligt blir överflödiga, vilket kan vara en person utan formell utbildning. Denna person kan ha skapat sig en erfarenhet över hur en profession utför sitt arbete, kanske genom att samarbeta i ett team där överlappningar i arbetet ibland måste ske. Detta kan, enligt Abbott göra att professioner strävar efter att skydda sina gränser genom att dölja vad de faktiskt gör så att inte vem som helst får en insyn i arbetet. Lyckas man dölja för allmänheten att andra professioner kan utföra samma arbete så kan de även skydda sin profession från intrång från andra professioner menar Abbott. Samtidigt arbetar många av de verksamma inom olika professioner i sjukvården idag i någon form av mångprofessionella team för att organisationen ska kunna få så mycket samlad kunskap som möjligt, vilket kan var till gagn både för patienterna som verksamheterna. Men för de olika professionerna skapar dessa team en svårighet i att skydda sin profession från insyn av hur de utför sitt arbete utifrån sin specifika kunskap.

## Professionernas strävan efter full jurisdiktion

Inom en profession har man vanligen beslutat ett antal egenskaper som hjälper de professionella att definiera sitt yrkesområde inom ramarna för sin jurisdiktion (Abbott, 1997). Detta beskriver Abbott i sin professionsteori som enkelt uttryckt, att man tar reda på vem som behöver hjälp med vad och om det faller inom professionens kunskapsområde. Är målgruppen den rätta påbörjas ibland kampen mellan olika professioner om vem som ska få rätten att inneha expertkunskapen och få ”äga” lösningen till problemet. Abbott beskriver att många professioner ständigt kämpar för att behålla sin tillskansade jurisdiktion och att målet för de flesta är att få en full jurisdiktion inom ett område för att på så sätt, bland annat, kunna kontrollera arbetsuppgifterna. Får man, som profession, full jurisdiktion för en målgrupp eller ett område, skapar detta en större möjlighet att få rätten att utveckla kunskapen inom arbetsområdet och därmed styra utbildningen av nya professionella.

Abbott menar att i synnerhet specifika kunskaper i form av akademisk kunskap ofta är mer symbolisk än praktisk. De olika professionerna får många gånger sin legitimitet genom akademiska kunskaper som bottnar i kulturella värderingar. När dessa värderingar förändras och utvecklas, förändras inte alltid de teoretiska kunskaperna i samma takt som den praktiska kunskapen och detta i sig kan göra att professionens föråldrade kunskaper inte längre efterfrågas, menar Abbott. En möjlighet för vissa professioner att hänga med i utvecklingen och behålla sitt avgränsade område är att specialisera sig det vill säga skaffa sig en specifik kunskap. Enligt Abbott skapar då professionen en möjlighet att utvecklas till att vara den som är bäst lämpad att inneha jurisdiktionen för just detta område

Strukturella och politiska förändringar i samhället kan ibland leda till snabba förändringar, vilket kan resultera i att de olika professionerna tvingas förändra sina kunskaper för att på så sätt behålla sin jurisdiktion, menar Abbott. Men för att få behålla denna jurisdiktion krävs det enligt Abbott att man skapar en gemensam specifik kunskap som ger legitimitet att få vara experten på området. För de professionella innebär det att jurisdiktionen ”barn som närstående” ännu är under utveckling då organisationen inte klart definierat hur arbetet ska utföras och inte alltid, av vem. Detta skapar en svårighet för de professionella att kunna få full jurisdiktion för målgruppen för att på så vis snabbare kunna utveckla gemensamma arbetssätt inom professionen. Denna oklara avgränsning framgår tydligt även i forskning där det inte är klarlagt vilken profession, sjukvårdspersonalen eller kuratorn, som anses bäst lämpad att inneha jurisdiktionen det vill säga vilken profession som anses ha den specifika kunskapen som krävs för att få ”äga” området. Dock har ingen av dessa professioner i sin

grundutbildning en specifik eller fördjupad utbildning i att samtala med barn eller kunskaper över hur ett barn i kris reagerar. Detta innebär att ingen av dessa professioner kan anses vara lika specialiserade som psykiatrin var inom området, vilket gör att det kan vara svårt för den ena eller den andra professionen att hävda att just de ensamma ska inneha jurisdiktionen. Därmed är det svårt för de olika professionerna att utveckla metoder och ansvara för den teoretiska kunskap som ska leda till att de professionella blir specialiserade i ämnet.

## Metod

Syftet med denna studie är att undersöka hur ett nytt arbetsområde växer fram, samt hur organisationens riktlinjer styr de professionellas arbete. Detta mot bakgrund av att det 2010 infördes skärpta bestämmelser i hälso- och sjukvårdslagen (1982:763 HSL) och i patientsäkerhetslagen (SFS 2010:659 6 kap 5 §), vilket innebär att sjukvården har ansvar för att informera samt ge råd och stöd till barn under 18 år när t ex en förälder drabbats av svår sjukdom (Socialstyrelsen).

### Val av metod

Vi har valt att genomföra vår undersökning utifrån en kvalitativ metod. En fördel med att använda sig av en kvalitativ studie i en undersökning, är att denna kan ge ett större djup där människors tankar och upplevelser kommer fram i bland annat intervjuer. I vår studie har vi valt att använda oss av semistrukturerade intervjuer, då vi anser att personliga intervjuer, snarare än enkätstudier, bättre besvarar våra frågor (Bryman, 2004). Vi har försökt att inrikta oss på professionella med lång erfarenhet av att arbeta med barn som närstående, för att på detta vis få kunskap från de professionellas specifika erfarenheter i ämnet. Dock har det inte varit möjligt att endast intervju professionella med lång erfarenhet, men alla intervjuade har någon form av erfarenhet av just barn som närstående.

Som komplement till intervjuerna har vi valt att studera olika dokument såsom avhandlingar, artiklar och övrig litteratur som knyter an till ämnet (Jönson, 2010). Vi upptäckte i ett ganska tidigt skede att forskning rörande barn som närstående, inte sträcker sig så långt tillbaka i tiden (Dyregrov, 2007; Elmberger, 2004). Forskning kring ämnet tog på allvar fart under nittioalet och denna forskning har till stor del berört barn som närstående till föräldrar med

cancersjukdom eller psykisk ohälsa. Detta kan naturligtvis begränsa empirin i vår undersökning, då forskningen i nuläget ännu får anses vara förhållandevis sen och under utveckling. För att få en bättre förståelse och insikt i hur ett barn upplever en förälders sjukdom och död har vi tagit del av skönlitterära verk. Detta för att få en inblick i vad de professionella kan komma att möta i sitt arbete med barn som närstående.

## Urval

Vi har via mail tagit kontakt med samtliga intervjupersoner. I mailet har vi presenterat oss, vårt ämne och syftet med vår undersökning. Vi överlät till de tillfrågade att själva föreslå tid och plats för intervjuerna. Samtliga intervjuer har skett på de intervjuades arbetsplatser. Vi har intervjuat sju personer i vår undersökning, varav sex kvinnor och en man. Att antalet kvinnor dominerar i våra intervjuer speglar möjligen hur könsfördelningen ser ut inom vården i dag. Om könsfördelningen på intervjupersonerna har haft en påverkan på utfallet kan vi dock inte svara på. Urval av professionella till intervjuerna har till största del i inledningen skett genom ett bekvämlighetsurval där vi valt intervjupersoner som vi varit i kontakt med tidigare, vilket i sin tur har lett till fler kontakter, det vill säga ett snöbollsurval (Bryman, 2004). De intervjupersoner vi har valt från fältet har eller har haft direktkontakt med närstående barn till svårt sjuka föräldrar eller en indirekt kontakt via den sjuke föräldern.

## Metodens förtjänster och begränsningar

Det riktas en hel del kritik mot kvalitativ forskning (Bryman 2004). Denna består bland annat av svårigheten med att generalisera undersökningens resultat och bristen på transparens som gör det svårt att fastslå hur forskaren egentligen har kommit fram till sina resultat och slutsatser, vilket kan anses vara en begränsning. Men en av förtjänsterna med att använda kvalitativ metod är att utifrån en intervju få så grundliga svar som möjligt från de tillfrågade. Den som intervjuar tolkar därefter utsagorna och återger empirin i en detaljerad rapport, vilken i sin tur ska ge en så tydlig och fördjupande beskrivning av området som möjligt (Repstad, 2009). Genom att återge intervjuer så detaljerat som möjligt så skapar man som intervjuare en insyn i hur man kommit fram till sitt slutgiltiga resultat i undersökningen. Dock kan en viss kritik riktas mot användandet av en kvalitativ metod, över hur empirin framställs genom att forskarens intresse många gånger styr resultaten (Bryman, 2004). Denna möjlighet

att tolka och därmed styra resultatet utefter vad man som forskare finner intressant att lyfta fram kan förmodligen ses som en begränsning. En förtjänst med att utgå ifrån semi-strukturerade intervjuer som vi använt oss av i denna studie, är att fokusera på ett fåtal frågor som vi vill ha svar på (Ibid). Med dessa frågor som ram har vi sedan kompletterat med relevanta följdfrågor på det intervjupersonerna berättat. Då vi varit flexibla för i vilken ordning frågorna ställts, har detta inneburit att intervjuerna flutit på smidigt. På detta sätt anser vi att vi fått ut mycket relevant information ur intervjuerna och kunnat tillvarata de intervjuades berättelser på bästa sätt (Ibid). En begränsande aspekt på att använda sig av kvalitativ intervju som metod, kan vara att intervjupersonen själv väljer vad han eller hon vill berätta (Ibid). Detta kan försvåra och begränsa möjligheten att replikera undersökningen för en annan forskare då mycket av svaren är situationsberoende samt även avhängigt på hur frågorna ställts. En annan negativ aspekt är när intervjupersonen kan hamna i ett underläge då det endast är intervjuaren som söker information och kunskap om denne vilket kan skapa asymmetri emellan (Andersson & Swärd, 2008). Vid samtliga intervjuer till studien har båda författarna deltagit, vilket kan ha haft en negativ påverkan på våra intervjupersoner då de kan ha känt sig i underläge. Denna kunskap och medvetenhet om vår möjliga påverkan på våra intervjupersoner har vi haft med oss i tanken under samtliga intervjuer, men vi upplevde inte att detta påverkade våra intervjupersoner. Under intervjuerna har den ena av författarna haft det övergripande ansvaret för att ställa frågorna medan den andre har ansvarat för att föra anteckningar och gjort observationer. Dock har båda författarna haft möjlighet att ställa relevanta följdfrågor under intervjuernas gång, vilket vi anser vara en förtjänst. Vi tror att vi på detta sätt fångat upp mer information och intryck som kunde ha gått förlorat om vi hade varit ensamma intervjuare.

Ytterligare en begränsning i vår undersökning kan vara antalet personer som vi valt att intervju, då dessa kanske inte fullt ut kan spegla hur professionella i allmänhet uppfattar och utför sitt arbete utifrån organisationens riktlinjer. De intervjuade gav dock en relativt samstämmig bild av sitt arbete, med smärre skillnader vilket vi därför anser belyser realiteten i de professionellas arbete med barn som närstående. Även tidigare forskning underbygger våra intervjupersoners uppfattning om arbetet och både dess begränsningar och behov.

Vi har vägt förtjänster mot begränsningar med att analysera andra forskares dokument, det vill säga sekundärkällor, i vår empiri. Förtjänster med att använda andra forskares studier och liknande dokument som data i vår undersökning är att våra personliga värderingar inte

påverkar dessa (Bryman, 2004). Dock framhåller en del forskare att det kan finnas en begränsning genom att använda sekundärkällor. Detta genom att det kan föreligga problem med dokumentets äkthet, dess trovärdighet samt huruvida det är representativt för det vi ska undersöka (Bryman, 2004; Lundström, 2008). Med dessa kunskaper har vi i användandet av sekundärkällor haft ett kritiskt förhållningssätt.

## Metodens tillförlitlighet

Problemet med en kvalitativ studie kan vara att det är svårare att replikera resultaten än om man använder sig av en kvantitativ studie (Bryman, 2004). Problem som kan uppstå vid intervjuer är att dessa lätt kan påverkas av vem som intervjuar, intervjupersonens dagsform samt störningar i omgivningen vilket i princip gör det omöjligt, även för oss, att nå precis samma resultat vid ett annat tillfälle. Dessa aspekter kan naturligtvis ha en påverkan på tillförlitligheten i våra intervjuer, och i förlängningen vår undersökning. Vi har dock tagit fasta på Brymans råd och försökt öka reliabiliteten genom att följa en intervjuguide (Bilaga 1). Genom att använda oss av intervjuguiden har vi strukturerat intervjuerna till att följa vissa teman som vi ansåg vara viktiga för vår undersökning. För att vi skulle få en ökad validitet i vår undersökning la vi oss vinn om att före intervjuerna skaffa oss bakgrundskunskaper i ämnet, för att på detta sätt kunna ställa så relevanta frågor som möjligt.

I vår undersökning har vi använt oss av bandspelare vid intervjuerna samt kontinuerligt antecknat under intervjuens gång (Ibid). Vid samtliga intervjutillfällena har vi träffat intervjupersonen personligen. I direkt anslutning till intervjuerna har dessa transkriberats och analyserats då informationen ännu är i färskt minne. För att ytterligare öka tillförlitligheten i vår studie har vi haft ett medvetet kritiskt förhållningssätt under analysen av våra insamlade data. Detta gäller i synnerhet när vi analyserat sekundärdata då dessa kan innebära problem med autenticitet (Lundström, 2008). I valet av intervjupersoner har vi försökt att intervjua praktiker med lång erfarenhet inom vården. Detta för att kunna få en bättre bild över hur professionella ser på sitt arbete med barn i kris och hur riktlinjerna inom vården ser ut för detta arbete.

## Insamlad empiri

Samtliga intervjupersoner var positiva till att ställa upp på intervjuer, då de ansåg ämnet som viktigt och intressant. Samtliga intervjuer genomfördes i en lugn och avslappnad miljö, utan yttre störningar, något som av Bryman beskrivs som ett bra utgångsläge för en intervju (Bryman, 2004). Under alla intervjuer tog sig intervjupersonerna god tid att besvara våra frågor, vilket ledde till ett gott samtalsklimat. Vi upplevde att samtliga intervjupersoner talade fritt och bad om förtydligande om de inte var säkra på att de tolkade frågan rätt. Dock finns det en möjlighet att vi tolkat deras svar på ett sätt som inte avsågs, en risk vi är medvetna om.

Av de personer vi har intervjuat har erfarenhet kring att möta barn som närstående till svårt sjuka föräldrar. Vi har intervjuat en psykolog och fyra socionomer, där samtliga socionomer arbetar som kuratorer. Vi har även intervjuat två sjuksköterskor, varav en har en vidareutbildning i familjeterapi och den andra i KBT, (kognitiv beteende terapi). Samtliga intervjupersoner arbetar eller har arbetat i någon form av mångprofessionellt team. Alla intervjuade möter eller har mött barn som närstående i sina arbeten, men de arbetar utifrån olika fokus. Vissa arbetar utifrån ett mer uttalat barnperspektiv, medan andra har ett familjeperspektiv, där en stor del av hjälpen går ut på att bistå föräldrarna att själva stödja sina barn. Samtliga intervjuade, bortsett från en, arbetar alla inom cancersjukvården. Då vi längre fram i uppsatsen redogör för de intervjuades uppgifter och åsikter, kommer vi att benämna dem som intervjuperson 1, intervjuperson 2 etc. När de intervjuade i sina svar har relaterat till sin arbetsplats eller annan klinik, eller orten där de arbetar, har vi valt att markera detta med X, för att de intervjuade ska förbli anonyma.

Annat material som vi använt oss av är material vi hittat på Internet, till exempel relevanta artiklar, avhandlingar, rapporter etc. De sökord vi använt oss av har varit: barn, närstående, cancer, föräldrar med cancer, palliativ samt på engelska: cancer, child/children, family, parents, advanced cancer samt coping. Vi har även använt oss av referenslistorna på vårt insamlade material för att få tips om flera källor, då våra sökord ibland upplevts som en begränsning. Vi har läst skönlitterära verk som knyter an till ämnet, dessa böcker har varit en bra grund och förberedelse till intervjuerna för att få en bra förförståelse över vad de professionella möter i sitt arbete. Denna kunskap, utifrån böckerna, har även gett oss en möjlighet att utforma relevanta frågor samt följdfrågor under våra intervjuer.



Vi har efter intervjuerna transkriberat dessa och detta material har sedan, tillsammans med det övriga insamlade materialet, kodats efter vissa huvudteman som vi såg växa fram under arbetets gång. Dessa teman blev sedermera byggstenar i vår undersökning.

## Etiska överväganden

Vi har tagit del av Vetenskapsrådets forskningsetiska riktlinjer för att försäkra oss om att följa dessa på bästa sätt (Vetenskapsrådet, Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning). När vi gjort vårt urval har vi varit väl medvetna om det etiska i att intervjua barn och i synnerhet barn i en svår livssituation. Därför har vi valt att intervjua praktiker som stöttar svårt sjuka föräldrar och i detta arbete kommer i direkt eller indirekt kontakt med dessa barn. De professionella vi har träffat för intervjuer har fått information om syftet (*Informationskravet*) med vårt arbete samt att uppgifterna de delger oss inte kommer att användas till annat än uppsatsen (*Nyttjandekravet*). De intervjuade har även blivit informerade om att de inte kommer att nämnas vid namn eller vilken arbetsplats de arbetar vid, samt att allt insamlat material kommer att behandlas konfidentiellt (*Konfidentialitetskravet*). Vid intervjuerna har de intervjuade gett sitt samtycke till att delta (*Samtyckeskravet*) och vi har även diskuterat intervjupersonernas rätt att dra sig ur under arbetets gång (*Informationskravet*) och att vi då inte kommer att använda oss av det insamlade materialet i vårt arbete. Vi kommer direkt efter avslutat och godkänt arbete att radera samtliga inspelningar samt makulera allt skrivet material från intervjuerna.

## Om författarskapet

Vi har gemensamt producerat det skrivna materialet och står båda bakom detta. Gällande insamlandet av dokument, avhandlingar, artiklar samt skönlitterära verk så har även detta skett gemensamt, medan vi i vissa fall delat upp och läst materialet var för sig. Dock har vi i de flesta fall tagit del av samma material. Vid våra intervjuer har båda författarna varit närvarande, samt vid transkribering och tolkning av detta material. Vi har genomgående sett det som en fördel att vara två, då arbetet blir mer sammanhängande och det varit lättare att hålla fokus på syftet i arbetet.

Till en början arbetade vi efter två olika spår i vårt insamlande av material. Vi utgick ifrån ett barnperspektiv till en början, där vi tittade på hur barnet själv upplever vårdens bemötande samt hur barnet upplever en förälders svåra sjukdom. Vårt andra spår var att titta på hur de professionella som möter dessa barn arbetar samt hur organisationens riktlinjer för detta arbete såg ut. Vi valde till slut att rikta in oss på de professionellas perspektiv, bland annat då det inte vore etiskt korrekt att intervjua barn, vilket nästan hade varit en förutsättning för en undersökning av barnets perspektiv, men även för att på detta sätt mer knyta an till socialt arbete.

## Analys

Vi ska med hjälp av Abbotts begrepp analysera vårt insamlade material och diskutera hur detta nya arbetsområde växer fram, hur de professionella hävdar jurisdiktionen för sitt arbetsområde, samt hur de professionella legitimerar sitt arbete.

## Lagstiftningen

Hälso- och sjukvårdslagen som kom 1982 (HSL (1982:763)), fick en förstärkning den första januari 2010. Den förstärkta lagen förordade att de professionella inom sjukvården skulle förändra sitt arbetsområde till att mer aktivt inkorporera de närstående barnen i vården av föräldern. Hur har lagstiftningen påverkat de professionellas arbete med barn? Abbott (1997) menar att lagen ligger till grund för att legitimera de professionellas arbete. För att de professionella ska kunna legitimera sitt arbete krävs det att de utgår ifrån befintlig lagstiftningen och på så sätt ger medborgarna vad de har rätt till.

De professionella vi har intervjuat har resonerat kring lagstiftningen och menar att denna inte fullt ut nått fram till all sjukvårdspersonal. Detta leder till att de professionella i många fall tvingas att uppmärksamma övrig sjukvårdspersonal om lagen och dess innehåll.

Sjukvården förordar att de som är i störst behov av hjälp är de som ska få mest hjälp och hjälp först, men så ser inte verkligheten ut. Den nya lagen är mycket bra men man kan ännu inte säga något om dess effekter. Idag är det tyvärr budgeten som styr, man tänker bara på pengar och färre personer ska göra mer arbetsuppgifter då det medicinska får ett företräde. [---]. Idag är det upptill ett fåtal eldsjäljar att föra detta arbete vidare (Intervjuperson 1).

Intervjupersonen menar att det inte bara är lagstiftningen som styr arbetet, utan att verksamheten också till stor del påverkas av de resurser som står till buds. Är resurserna knappa tvingas man prioritera vem som i första hand ska hjälp. Risken är att man prioriterar bort närstående då de inte är patienter med ett klart uttalat medicinskt behov. Intervjupersonen framhåller att mycket av det viktiga arbetet utförs av ett fåtal, så kallade, eldsjäljar som driver arbetet vidare med sin entusiasm.

Jag upplever att inte all personal är medveten om att lagen finns, här får jag ständigt påminna om denna. [---]. Det finns exempel då man inom sjukvården inte haft modet att informera och avsluta verkninglösa behandlingar då det finns barn med i bilden. Vid palliativ vård är det lättare att arbeta med barnen då man har mer konkreta arbetsuppgifter, då man med säkerhet vet att föräldern är döende (Intervjuperson 2).

Även denna intervjuperson framhåller att kunskaperna kring lagen och dess innehåll brister bland sjukvårdspersonalen. Intervjupersonens utsaga visar också hur barn kan påverka de professionella i deras arbete. Detta samstämmer med tidigare forskning där bland annat Keeley (2000) menar att arbete med barn kan var extra svårt, även för de professionella, detta då man påverkas emotionellt eftersom barn berör.

Lagen har passerat obemärkt. Det är inte många som känner till den. Vi blev tvingade att ta dessa barn då psykiatrin slutade ta dessa fall. [---]Jag försöker att inte ha några självklara regler utan känner av läget. Var och en utvecklar arbetet på sitt sätt. Det finns inget fokus på barn, tyvärr, mycket är på föräldrarnas premisser... Lagen är inte implementerad, få vet att den finns och vad den innebär (Intervjuperson 4).

Den intervjuade hävdar att det inte finns tillräckliga kunskaper om lagen och dess innehåll på arbetsplatsen. Denne menar vidare att de professionella har för lite barnfokus i sitt arbete vilket gör att de professionella, trots den skärpta lagen, ser till den sjuke i första hand.

Alla de vi intervjuat har kunskaper om att lagen finns och dess innehåll, men menar att övrig vårdpersonal inte har full kännedom om lagen och dess utökade skydd för barnen. Lagen har som syfte att fungera som en övergripande ramlag, vilken ska ge riktlinjer till de professionella hur de ska organisera sitt arbete. Dock framkommer det i intervjuerna att de professionella inte fullt ut arbetar utefter den förstärkta lagens direktiv. Då lagen är en av

förutsättningarna för de professionella att legitimera sitt arbete, enligt Abbott (1997) ställer vi oss då frågan hur man som professionell legitimerar sitt arbetsområde med de närstående barnen? Abbott menar att det är viktigt för de professionella att ha ett definierat yrkesområde för att kunna hävda sin specifika kunskap inom ett arbetsområde, det vill säga en jurisdiktion. Att inneha en jurisdiktion innebär att man kan säga sig "äga" rätten till ett arbetsområde eller till en specifik målgrupp. Abbott menar vidare att de professionella behöver ett gemensamt arbetssätt för att kunna hävda sin rätt till att inneha den specifika jurisdiktionen och för att kunna legitimera sitt arbete. Problem kan dock uppstå med att försöka skapa ett gemensamt arbetssätt då olika professioner eller verksamheter inom samma profession utgår ifrån olika perspektiv. Detta innebär att de olika professionella utgår ifrån den sjukas -, föräldrarnas - eller barnets perspektiv och arbetar utifrån olika arbetsmetoder.

En huvudfråga i våra intervjuer handlade om vilka direktiv de professionella fått från organisationen, direktiv som uttrycks som riktlinjer för arbetet.

Vi har inga tydliga riktlinjer. Vi ska prioritera barnen men jag har inte sett några direkta riktlinjer förutom lagen. På X är det tydligare att det är neddragningar, detta sätter tydliga spår. Barnfamiljerna är verkligen första prioritet, dem måste vi hinna med, de andra får vänta. Det har vi sagt, denna riktlinje finns i alla fall (Intervjuperson 2).

Den intervjuade påpekade att organisationens riktlinjer var otydliga eller kanske till och med obefintliga. Den enda riktlinjen som var tydlig från organisationens sida, var att de professionella skulle prioritera barnfamiljer.

Det finns egentligen inte några klara riktlinjer, bara lagen. Jag har haft önskemål att vi ska göra som i staden X, där man har formaliserade mallar där alla kan ställa frågorna. Detta gör att man ökar jämlikheten inom vården, alla ska få samma hjälp oavsett var man söker vård. Annars finns flödesschemat. Ledningen ser oss som experter och ger oss ansvaret att själv utveckla riktlinjer och rutiner. [---]. Arbetet hänger på vissa eldsjälar och på att dessa kan förmedla vidare (Intervjuperson 5).

Även denna intervjuperson menar att det inte finns några klara riktlinjer för hur arbetet ska bedrivas, utan menar att detta arbete till stor del drivs av eldsjälar. Den intervjuade har ett önskemål att arbeta mer formaliserat, detta för att vården ska bli mer jämlik oavsett var man söker vård. Intervjupersonen menar att ett stort ansvar vilar på de professionella, då

organisationen anser dessa vara experter som själv ska organisera arbetet. Hade man arbetat efter formaliserade mallar, hade ansvarsbelastningen inte hamnat på de professionella.

För vår del finns det inget nedtecknat det ingår i socionomrollen att kunna (Intervjuperson 3).

Denna intervjuperson tyckte inte att det behövdes mer riktlinjer från organisationens sida för hur arbetet skulle utföras, utan menade istället att denna grundkunskap fanns i socionomprofessionen.

Jag försöker ständigt påminna om lagen och den gör sig ständigt påmind på avdelningen. Gällande riktlinjer ska det ju finnas något skrivet, men det kan jag ju inte säga... Det finns ju inga strikta regler, det har jag inget minne av...[...] Om jag känner att det är något jag inte klarar av så tar jag hjälp av teamet (Intervjuperson 6).

Denna intervjuperson menar att det finns ett ständigt behov av att uppmärksamma lagen inom verksamheten, även om lagen ofta diskuteras på avdelningen. Riktlinjer fanns möjligen nedtecknat enligt intervjupersonen, men denne kunde inte redogöra för dessa. Detta skapar utrymme för de professionella att själva tolka hur arbetet ska utföras.

Barnperspektivet är dåligt implementerat bland sjukvårdspersonalen. Detta kan kanske bero på att man inte vet vad som är ens ansvar och att man har så mycket annat att göra. [---]. Cancersjukdomar ligger före de andra klinikerna, vi har planeringsdagar och föreläsningar och diskussion på avdelning om hur vi pratar med barn (Intervjuperson 7).

Den intervjuade påpekade att barnperspektivet inte alltid är tydlig i arbetet, men att man från organisationens sida kontinuerligt försöker att utöka kunskapen om denna hos de professionella. Den intervjuade framhåller att barn som närstående inom cancersjukvården trots allt ligger före andra verksamheter i utvecklingen. Detta bekräftar även Elmberger (2004) i sin forskning.

Inom de flesta verksamheter uppgav de professionella att det saknades klara riktlinjer och direktiv från organisationens sida för hur arbetet skulle utföras. Detta ledde till, enligt våra intervjuade, att utformningen av arbetsrutiner låg på de professionella själva. Flera av de

intervjuade menade att detta arbete till stor del drevs av så kallade eldsjälar vars arbete var betydelsefullt för arbetets utveckling inom verksamheterna. Dock framhöll alla intervjuade att organisationen förordade att barnfamiljer skulle prioriteras. Abbott (1997) menar att en specifik kunskap är det som gör att en profession kan hävda jurisdiktionen för ett avgränsat arbetsområde. Detta kan dock leda till problem för de olika professionerna att hävda sin jurisdiktion för arbetsområdet då både de olika verksamheterna men även de olika professionerna utformar sitt arbete och väljer själv vilka metoder som ska tillämpas. Men samtidigt speglar, detta sätt att arbeta flexibelt, det sociala arbetet, där ett öppet arbetssätt är vanligt förekommande och inte alltid följer givna mallar. Enligt detta skulle det sociala arbetet i många fall ha svårt att hävda jurisdiktion för ett specifikt arbetsområde, enligt Abbott, då arbetet inte alltid är förutsägbart. För de professionella i vår undersökning handlade problematiken inte så mycket om att arbetet var oförutsägbart, utan snarare om svårigheten att skapa ett nytt arbetsområde med klara direktiv, detta inom en etablerad organisation där starka professioner redan verkar.

## Arbetsmetoder

Inom vården förordar lagen de professionella att hjälpa även de närstående i en familj, då en förälder drabbas av cancer. Om de professionella ska följa lagen så finns det inte utrymme för några urval, utan som professionell ska man kunna möta alla målgrupper, det vill säga såväl den sjuke som dennes barn. Lagen förordar barnets rätt till information och stöd, vilket gör att de professionella aktivt måste söka kontakt med samtliga familjemedlemmar och synnerhet barnen, när en förälder blir sjuk. I våra intervjuer ställde vi frågan hur de professionella får vetskap om de närstående barnen samt hur de kommer i kontakt med dessa. Vilka rutiner arbetar de professionella efter? Inom alla verksamheter där de professionella arbetade fanns system för hur sjukvårdspersonalen skulle uppmärksamma barnen så att de i sin tur skulle informera de professionella som vi intervjuat, om dessa.

Så sent som år 2000 kom det in i anamnesen som en fast punkt att fråga om vederbörande hade barn(Intervjuperson 1).

Intervjupersonen berättade om det inte fanns krav på att skriva in förekomsten av minderåriga barn i en patients journal, före år 2000. Detta visar att man med nya kunskaper kring barns behov idag förändrat sitt arbetssätt till att även innefatta barnen till svårt sjuka föräldrar. Detta

då man inom forskning ser en vinst med att i ett tidigt skede hantera barnets problematik för att förebygga för framtiden (Dyregrov, 2007; Falk & Lönnroth, 1999).

Det finns ett system för det här på X. [---]. Är det en allvarlig kronisk sjukdom så kontaktar och informerar personalen mig eller min kollega. [---]. För många år sedan kom det ett direktiv från sjukhuschefen att det skulle finnas en kontaktperson på varje klinik som är ansvarig för barn som är anhörig (Intervjuperson 3).

Den intervjuade menar att det är upp till övrig sjukvårdspersonal, som kommer i kontakt med familjerna, att upptäcka barnen och att informera den professionelle om dessa.

För läkarna och sköterskorna finns det ett flödesschema. Vid första besöket ska patienten få frågan om de har minderåriga barn. Misstag kan ske, i synnerhet när äldre patienter inte får frågan om de har minderåriga barn. [---]. Allt hänger på resurser, mer tid skulle behövas ibland. Vi är två kuratorer när man på andra avdelningar är fyra, de hanterar dessutom inte minderåriga barn. Det är ansträngt och små resurser, men det är inte därför vi missar utan det beror snarare på fel i systemet (Intervjuperson 3).

Den intervjuade menar att man trots rutiner ibland missar att det finns närstående barn. Detta kan bli ett faktum då man inte följer gällande rutin, att alltid fråga om det finns minderåriga barn i familjen. Intervjupersonen menar att resursbrist är ett problem inom verksamheten för att de ska hinna med sitt arbete men påpekar samtidigt att det inte är detta som ligger bakom det faktum att vissa barn missas.

Vi får remisser från de berörda avdelningarna. Vi har blivit bättre på att upptäcka barnen, vissa har dock vandrat länge inom systemet och trots detta har man missat barnen och deras behov. Inom vården finns det en tendens att se det ur den sjukes perspektiv, barnen kommer i skymundan (Intervjuperson 4).

Den intervjuade menar att man trots rutiner ständigt upptäcker barn som missats, ibland under lång tid. En anledning, menar denne, kan vara att man inom sjukvården utgår ifrån den sjukes perspektiv och på så sätt hamnar de närstående barnen i skymundan. I och med att barn missas borde det innebära att ansvarig sjukvårdspersonal inte ställt frågan till patienten om det finns minderåriga barn eller om frågan ställts på ett sätt så den lämnar en möjlighet till misstolkning. Vi ställer oss frågan om detta kan bero på bristen på inarbetade rutiner och klara riktlinjer till sjukvårdspersonalen?

Information om att barnen finns sker ju oftast genom vården, läkare och sjuksköterskor slår larm så att vi får vetskap om barnen. Vi får remisser från de andra avdelningarna. I vissa enskilda fall ringer föräldrarna själva. När jag fått vetskap om en familjs situation ringer jag upp patienten och bokar tid för ett möte (Intervjuperson 6).

Även denna intervjuperson menar att ansvaret för att upptäcka ett närstående barn, ligger hos annan sjukvårdspersonal. Ibland sker dock kontakter efter att föräldrarna själva sökt kontakt med den professionelle.

På många remisser är det föräldrarna som är oroliga för sina barn, då ringer jag eller skickar en kallelse. Jag vill alltid träffa föräldrarna först men dessa vill ibland komma med barnen direkt (Intervjuperson 7).

Även här menar den intervjuade att kontakt kan ske då föräldrarna aktivt sökt hjälp, då de känner oro.

Enligt Abbott (1997) kan ibland vissa målgrupper väljas bort då de inte genererar någon status för de professionella. Enligt Abbott så är det ofrånkomligt att vissa målgrupper och arbetsuppgifter anses generera mer status än andra och denna ökade status kan vara en bidragande faktor till att en profession vill tillskansa sig en jurisdiktion, men samtidigt också innebär att en målgrupp som inte kan anses generera status inte är attraktiv att slåss för. Detta medför att vissa starkare professioner väljer bort vissa patientgrupper och arbetsuppgifter, där andras professioner istället får ta över detta arbete, menar Abbott. Han menar vidare att då man inom sjukvården inte alltid har möjlighet att välja sina målgrupper blir det svårare för dessa professioner att öka sin status. Det enda de professionella kan göra för att öka statusen, är att inom professionen mer aktivt välja att söka den målgrupp man vill arbeta med. Vill ingen ta ansvar för en målgrupp måste någon till slut ta sig an denna vilket vanligen då faller på svagare professioner som inte har samma möjlighet att välja. Under våra intervjuer blev det tydligt att många av de professionella la ansvaret på övrig sjukvårdspersonal att uppmärksamma om patienterna hade minderåriga barn och sedan vidarebefordra denna vetskap till de professionella som arbetar med praktiskt stöd. Det var få av de professionella som aktivt sökte kontakt med de närstående barnen, av olika anledningar.



## Hur utformar de professionella sitt arbete?

Eftersom organisationen inte har upprättat några klara riktlinjer för hur arbetet med de närstående barnen ska se ut, ville vi undersöka hur de professionella utformar sina arbetsrutiner. Forskare har studerat olika metoder som används i arbetet med barn. Några menar att den professionelle bör hjälpa föräldrarna att själva stötta sina barn (Keeley, 2000; Hesse, 2003; Bugge et al 2009). Andra menar att det bästa resultatet uppnås när den professionelle arbetar med hela familjen samtidigt (Cullberg, 2006). Det framkom under våra intervjuer att man använde sig av olika arbetsmetoder, en del professionella valde att bara träffa föräldrarna och menade att dessa var bäst lämpade att hjälpa sina barn, medan andra aktivt valde att träffa barnen direkt.

Det är viktigt att stötta föräldrarna, framför allt den friske föräldern, att orka vara förälder och våga kontakta andra i samma situation för att se om ens barn reagerar som andra barn i samma situation och att kunna utbyta erfarenheter(Intervjuperson 1).

Den intervjuade menar att det är viktigt att i första hand stötta föräldrarna. Samtidigt så lägger detta ett stort ansvar och en stor tilltro på att föräldrarna har rätt kunskap och förmåga att avgöra hur deras barn mår. Detta ansvar kräver även att föräldrarna har orken att stötta sitt barn då de själv är i kris.

Det första mötet med barnet sker oftast med både läkare och kurator samtidigt. Det finns inga arbetsrutiner men vi har planer på att skriva ett PM för att säkerställa att alla arbetar lika i möten med barn(Intervjuperson 2).

Den intervjuade beskriver att man idag inte arbetar efter några fastställda rutiner, men uttrycker en önskan om att arbeta fram en gemensam metod för alla, för att säkerställa arbetet. Den intervjuade ser en vinst med att aktivt samarbeta med andra professioner och ta nytta av varandras specifika kunskaper för att på bästa sätt möta familjerna.

Vi försöker att inte ha några direkta metoder utan att bara att finnas där och lyssna och sänka kravet på vad som är det perfekta samtalet. När jag började ha samtal med barn gick jag in med samma förväntningar som vid ett samtal med en vuxen. Detta fungerar inte eftersom barn fungerar annorlunda. Det lilla kan räcka (Intervjuperson 5).

Den intervjuade menar att det är viktigt i dennes arbete att situationen får bli avgörande, istället för att använda fastställda metoder. Detta speglar det sociala arbetet i många

avseenden då man inte alltid kan förbereda sig på vad man ska möta och därmed kräver ett flexibelt arbetssätt.

Att jobba som kurator är att ta det som det kommer. Man vet aldrig vad som kommer in i rummet. Jag känner en kluvenhet över hur jag ska arbeta och bemöta barn. I möte med barn så använder jag mig inte av några direkta verktyg (Intervjuperson 7).

Även denna intervjuperson föredrar att inte arbeta utifrån givna ramar, utan att låta situationen styra arbetet. Samtidigt skapar arbetet med barn en osäkerhet.

Oftast räcker det med att man träffar föräldrarna, då inte alla föräldrar vill att vi pratar med barnen. Vi stöttar föräldrarna att själva stötta sina barn. [---]. Det är inget tvång att träffa oss men det kan bli ett fall för socialtjänsten om barnet far illa. Vi berättar för föräldrarna att det är bra om vi träffar barnen (Intervjuperson 5).

Den intervjuade förordade föräldrastöd, men är tydlig med att denne även stöttar barnen direkt vid behov. Denna intervjuperson var dock den enda som talade om vårdpersonalens anmälningsplikt till socialtjänsten om man misstänker att ett barn far illa.

Vi vill gärna träffa barnen själv för att berätta vad sjukdomen innebär, då föräldrar gärna gör omskrivningar. [---]. Det blir ju min värdering som avgör barnets behov till exempel vid information om förälderns sjukdom, då föräldern inte själv vill berätta. Vårt barnperspektiv yttrar sig ibland i att vi inte bryr oss om föräldrarnas önskan (att inte involvera barnen, vår anm.), utan kör över dessa om vi ser att det finns ett behov (Intervjuperson 3).

Den intervjuade framhåller vikten av att träffa barnen personligen, snarare än att gå via föräldrarna. Detta för att säkerställa att barnet får korrekt information. Den intervjuade påpekade att lagen går före förälderns vilja att informera barnet om förälderns sjukdom. Den intervjuade tolkar i sitt arbete den skärpta lagen som att barnets rätt går före föräldraansvaret.

Det är föräldrarnas beslut om barnet ska komma hit eller inte, viktigt att allt sker med ödmjukhet, inga bör, ska eller måste. Svårt att veta hur mycket information barnen fått från sina föräldrar och hur de har fått denna information. Det är viktigt som professionell att berätta om sjukdomen och att informera om att cancer inte smittar och att hjälpa föräldrarna att informera sina barn utan att sprida sin ångest (Intervjuperson 4).

Denna intervjuperson framhåller tvärtemot den förra intervjupersonen om vikten av ödmjukhet inför föräldraansvaret och menar att man med fördel kan stötta föräldern i hur denne på bästa sätt ska prata med sina barn.

Jag går ju inte in och tolkar inte så mycket... jag gör inga psykologiska bedömningar och jag träffar inte de små barnen så ofta utan får en kombinerad bild av vad föräldrarna berättar, ibland är det tydligt, ibland svårt (Intervjuperson 5).

Även denna intervjuperson väljer att ha ett öppet arbetssätt där föräldrarna och deras utsagor om barnet får styra arbetet. Den professionella framhåller dock svårigheten i att tolka vad föräldrarna till de små barnen förmedlar. Detta lägger återigen ett ansvar på föräldrarnas axlar att förmedla en korrekt information som de professionella kan tolka och arbeta utifrån.

Jag träffar väldigt sällan barn, faktiskt, i så fall vuxna barn men inte mindre barn. De mindre barnen möter jag när de följer med sina föräldrar. De mindre barnen har sällan något stöd. Jag brukar kontrollera om det finns hjälp för barnen att få stöd via till exempel skolkurator. Jag ställer frågor kring nätverket, om någon annan kan stötta. [---] (Intervjuperson 7).

Denna person väljer att se om det finns resurser i nätverket som kan stötta barnen i första hand, då denna väljer att arbeta utifrån ett vuxenfokus. Dock kan man som professionell inte alltid välja vilken målgrupp man vill arbeta med vilket Abbott (1997) menar är ett faktum för vissa professioner inom sjukvården, i synnerhet de svagare professionerna.

Föräldrarna uttrycker sällan att barnen har problem. Jag hjälper föräldrarna med råd och stöd om de tycker att det är svårt att tala med sina barn. Mindre resursstarka föräldrar har vanligen dåliga erfarenheter av socialtjänsten och är därför mindre benägna att söka hjälp. I dessa fall kan jag gå in och fråga hur det är med barnen (Intervjuperson 7).

Den intervjuade påpekar att föräldrar har olika erfarenheter bakom sig och att detta kan påverka deras önskan om att få professionell hjälp för barnen, eller inte. Detta kräver dock, som vi tidigare noterat, att föräldern har kunskap och förmåga att se om barnet har någon problematik. En svårighet med detta kan vara att barn inte alltid vill visa sina föräldrar hur de egentligen mår, vilket bekräftas av olika forskare (Dyregrov, 2007; Elmberger & Hedström, 2004; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009).

I vår undersökning framkom det att bristen på klara direktiv gör att varje verksamhet och varje professionell själv får upprätta sina arbetsrutiner och metoder, då vissa väljer att träffa barnen direkt, medan andra riktar in sitt arbete på att stödja barnen via föräldrarna. Tidigare forskning pekar på att det finns ett behov av professionella med specifik kunskap för att möta närstående barn och deras behov på bästa sätt. Övervägande av de intervjuade framhöll också att de önskade en vidare utbildning i att möta barn för att på detta sätt bättre bemöta barn i kris.

## Utbildning och erfarenhet

För en profession är det viktigt att få full jurisdiktion för ett arbetsområde, menar Abbott (1997). Detta för att kunna vara den profession som utvecklar kunskapen och styr utbildningen av nya professionella till att bli specialister inom jurisdiktionen. Med sin specifika kunskap har därmed den professionen med sin specialistkompetens en större ”rättighet” till arbetsområdet. I undersökningen framkom det att det var olika yrkesgrupper, det vill säga professioner, inom vården som var involverade i kontakten med de närstående barnen. För att möta dessa barn och deras familjer på bästa sätt menar Thalén och Långberg (2011) att det krävs utbildning för vårdpersonalen i hur man, bland annat, samtalar med dessa. Detta är något som även Elmberger (2004) framhåller i sin studie. Vi frågade de professionella om de ansåg att deras utbildning, gällande att möta barn, var tillräcklig. Vi frågade också hur deras erfarenheter i arbetet ser ut.

Att säga att personalen har fått en större kompetens beträffande barn kan jag inte hålla med om. Tidigare fanns ett visst motstånd att prata om barnen eftersom man inte visst hur föräldrarna skulle reagera. Vi skrev ett sammanfattande dokument för två år sedan med information från t.ex. cancerfonden, forskning etc. över vanliga reaktioner och känslor. Detta gavs till personalen (Intervjuperson 5).

Den intervjuade hävdar att det finns brister i sjukvårdspersonalens kunskaper kring att möta närstående barn. Denne har själv varit delaktig i arbetet att utforma informationsmaterial till personalen för att öka personalens kunskaper i ämnet. Detta kan tyda på att organisationen ser de professionella som experter att själv utforma arbetet.

Den utbildningen (att möta barn, vår anm.) har man skaffat sig på eget initiativ och det är inget man får via organisationen (Intervjuperson 2).

Den intervjuade påpekade att man från organisationens sida inte gav de professionella utbildning i att möta barn. För att de professionella ska kunna legitimera sitt arbete och försvara jurisdiktionen för ett område menar Abbott (1997) att man ska hävda en specifik kunskap i ämnet. Denna specifika, gemensamma kunskap är något som alla professionella inom en profession har att arbeta efter vilket för våra intervjuade kan skapa en svårighet att legitimera arbetet då alla inte utgår från samma kunskap.

Man får ingen utbildning i samtal med barn inom organisationen. Det var väldigt svettigt i början, visste inte hur man skulle bemöta barnen och jag fick ta nytta av mina erfarenheter som förälder. Man får lära sig av sina erfarenheter och idag känner jag mig varm i kläderna (Intervjuperson 4).

Den intervjuade berättar hur utlämnande det kan kännas att ställas inför en arbetsuppgift man inte anser sig ha tillräcklig kunskap kring och att erfarenhet är till stor hjälp att hantera uppkomna situationer. Samtidigt beskriver intervjupersonen hur det är att arbeta inom socialt arbete då man inte alltid kan förbereda sig fullt ut utan emellanåt måste lita till sina erfarenheter.

Om jag arbetar utifrån barnens perspektiv vet jag inte. Jag får arbeta och lita lite efter eget huvud och efter mina egna erfarenheter. Jag har ju erfarenheter av att själv vara mamma... Jag försöker att föreställa mig hur barnet tänker och känner. Jag tycker att jag har för lite utbildning i hur man möter barn, jag skulle önska mycket, mycket mer (Intervjuperson 6).

Även denna intervjuperson framhåller att mycket av arbetets utformning utgår utifrån den professionelles erfarenheter vilket blir fallet då organisationen inte tillhandahåller vidareutbildning i att möta barn.

Kunskapen ökar för varje familj man möter [---]. Det är inte lätt när man ska prata med barn och det finns inget rätt eller fel, men jag brukar tänka att det är bättre att vara tyst än att säga något som är fel. Det är viktigt att vänta in föräldrarna och inte göra mer än man känner att man klarar av. Har man inte några egna barn så är det nog inte så lätt (Intervjuperson 6).

Den intervjuade menar att om man brister i kunskap så är det bättre att inte göra för mycket, snarare än att göra fel. Dock menar denne att erfarenheterna och kunskaperna kommer med tiden vilket efterhand skapar en ökad lärdom över hur man ska arbeta med familjerna.

Det är inte alltid det barnet i familjen som man tror sig vara i störst behov av hjälp, som behöver mest stöd. Ibland kan det vara det barn som verkar i minst behov av hjälp som har det största behovet av stöd (Intervjuperson 1).

Denna intervjupersons menade att såväl teoretisk som praktisk kunskap är grunden för att kunna utföra ett bra arbete. Detta förutsätter dock att den professionella innehar de teoretiska kunskaper som krävs eller i annat fall får utbildning i ämnet för att på bästa sätt kunna utföra sitt arbete. Även om olika forskare framhåller vikten av utbildning i att möta och samtala med barn, så säger de flesta av de intervjuade att det finns klara brister från organisationens sida beträffande detta. Våra intervjupersoner har påpekat att de i de flesta fallen önskar mer utbildning i ämnet, då de flesta anser sig ha för lite specifika kunskaper i ämnet. Den kunskap de har, menar de intervjuade, är inhämtad på egen hand och bygger till stor del på egna erfarenheter. Denna erfarenhetsbaserade kunskap i det sociala arbetet bygger till stor del på så kallad tyst kunskap, vilket är den kunskap som professionella utför erfarenhetsmässigt, utan att kanske reflektera över det. Denna kunskap har den professionelle tillförskaffat sig under sitt praktiserande av yrket och är inget som man kan läsa sig till genom en teoretisk utbildning.

## Förväntningar

De intervjuade anser att det finns oklara direktiv från organisationens sida över hur arbetet med de närstående barnen ska utföras. Från organisationen ger man de professionella ett utrymme att själva utforma sitt arbete och sina arbetsrutiner. Dock är förväntningarna på de professionella något oklara. Detta kan skapa ett handlingsutrymme men även gränslösa förväntningar från organisationens sida. Vi ville därför undersöka hur de professionella tolkade vad som förväntades av dem från organisationens sida och vilken påverkan de oklara direktiven har på dem.

Det är svårt att veta vilka förväntningar som finns på oss. Jag kan möta barn och stötta med vidare kontakter, men finns det fler förväntningar på mig så vet jag inte hur jag ska göra. Ledningen har oklara mål över vad det är för arbete som jag ska utföra. Det vi har att arbeta efter är lagen, SoL samt flödesschemat. Det är sagt att vi ska prioritera barnen här. [---]. Barnfamiljer ska gå före men det är alltid patienten som är i fokus. Barnen kommer inte första hand (Intervjuperson 7).

Intervjupersonen beskriver att bristen på riktlinjer utifrån ramlagen, skapar en osäkerhet hos de professionella över vilka förväntningar som finns på dessa och deras arbete. Oklara mål leder till att den professionella själv måste tolka hur lagen ska tillämpas vilket då kan leda till att patienten är den som hamnar i fokus i första hand.

Arbetet med barnfokus hänger på eldsjälur. Skulle de som arbetar på X sluta, och ingen överrapportering ske av NN och NN, skulle det bli sämre. Förhoppningsvis är det majoriteten som tänker på barnen men det enorma barnfokuset och arbetet med detta är eldsjälarnas verk och inte organisationens (Intervjuperson 2).

Den intervjuade menar att de professionella förväntas skapa arbetsrutiner. Detta arbete leds många gånger av så kallade eldsjälur, vilket kan skapa en sårbarhet inom organisationen om dessa av någon anledning skulle sluta.

Det finns en oro hos mig att det ska komma upp saker som jag missar eller som jag inte kan hantera. Jag kontaktar BUP om jag känner mig osäker. Ibland när jag märker att det är något mer (barnets problematik, vår anm.) kan jag känna mig otillräcklig (Intervjuperson 5).

Den intervjuade menar att bristen på klara förväntningar från organisationens sida, leder till att man som professionell kan uppleva en osäkerhet över hur långt arbetsområdet egentligen sträcker sig. Det kan skapa en oro hos de professionella att med utgång från de egna kunskaperna inte kunna veta om det finns ett större behov hos barnet än vad de kan erbjuda och i så fall på vilket sätt. En större kunskap i ämnet hade förmodligen gett mer stöd i arbete att veta när en annan profession bör ta över arbetet med barnet då problematiken ligger utom den ansvarige professionens område.

Inte svårt att ha ett barnperspektiv, eftersom jag har barn själv men jag har svårt att gå ner på deras nivå. Jag har valt att arbeta med vuxna dvs. jag har ett vuxenfokus vilket gör att jag kan vara alldeles för intellektuell fokuserad i mina barnmöten. Det känns mycket begärt av mig som kurator att träffa familjer vid enstaka tillfällen, då det är sjukvårdspersonal som träffar dem mest och känner familjerna bättre. Det känns som om jag ska vara ett språkrör fast jag inte är inblandad i vården (Intervjuperson 7).

Den intervjuades uttalande visar att denna inte anser sig vara rätt profession för att ansvara för de närstående barnen. Den intervjuade menar att organisationen har orimliga förväntningar

att ansvara för en målgrupp som denne egentligen inte träffar. Samtidigt kommer återigen svårigheten som Abbott (1997) framhåller, att man inom vissa professioner inte har möjligheten att välja sin målgrupp eller övriga arbetsuppgifter.

Abbott menar att den specifika kunskapen som en profession har ska vara vägledande i dess arbete och för att legitimera professionens arbetsmetod. För att de professionella ska veta vilken specifik kunskap som krävs för arbetet behöver de veta vilka förväntningar organisationen har på dem. Bristen på direktiv och riktlinjer från organisationens sida leder till en osäkerhet hos de professionella över vilka förväntningar som faktiskt finns på dem. Enligt Abbotts teori borde detta leda till svårigheter för de professionella att legitimera sitt arbete. Om de professionella inte vet vilken specifik kunskap som krävs, så är det svårt att möta organisationens eventuella förväntningar. Under våra intervjuer uttryckte många av de intervjuade en osäkerhet kring vilka förväntningar organisationen har på deras arbete. Denna osäkerhet tog sig för vissa uttryck i form av oro över om de levde upp till dessa förväntningar.

## Handledning i arbetet

Att möta familjer i kris är ett tungt arbete för vårdpersonal att hantera, menar Keeley (2000). Detta kräver kontinuerlig handledning för att de professionella ska orka utföra ett bra arbete. För vissa av de professionella var handledning en självklarhet, som organisationen erbjöd, medan andra fick kämpa för att få tillgång till detta. De intervjuade framhöll vikten av handledning och såg denna som ett verktyg för att hantera arbetet.

Jag skulle aldrig ha tagit detta arbete om jag inte hade fått handledning. Detta var dock ingen självklarhet utan jag fick övertala min chef att ge mig det (Intervjuperson 2).

Den intervjuade uttrycket tydligt hur viktig handledningen var för arbetet, i princip avgörande för att kunna orka hantera arbetet.

Handledning är inte en självklarhet. Jag anser dock att det är grundläggande och avgörande för att orka med arbetet (Intervjuperson 5).



Även denna intervjuade delade samma uppfattning som merparten av de professionella om hur viktig handledningen var för arbetet och menade även här att det inte var en självklarhet att få handledning bekostad av organisationen.

Viktigt med handledning men det är tyvärr ingen självklarhet. Jag har handledning 1 gång per månad. Jag skulle dock önska att vi hade handledning hela teamet tillsammans. Vi möter så mycket här och skulle behöva bearbeta det tillsammans. Det är ju ett väldigt ensamt arbete (Intervjuperson 6).

Förutom egen handledning hade den intervjuade även önskemål om stöttning tillsammans inom teamet. Den intervjuade menade att även om man arbetade inom team så fick man trots allt hantera jobbiga upplevelser själv vilket gjorde arbetet ensamt.

Att just arbetet upplevdes som ensamt, oavsett om man arbetade i team eller inte, var ett återkommande svar från många av våra intervjuade. De uttryckte att handledning var en nödvändighet för att man känslomässigt skulle orka hantera arbetet i längden, vilket Keeley (2000) också påpekar i sin studie. Dock påpekade de flesta av våra intervjuade att handledning för de professionella inte alltid är en självklarhet, i synnerhet inte i tider av neddragna resurser inom sjukvården. Att som professionell bli erbjuden handledning kan ses som ett erkännande från organisationens sida, ett erkännande om vikten av arbetet de utför och att arbetet innebär en psykisk påfrestning för dem som behöver bearbetas för att de i förlängningen ska må bra.

## Avslutande diskussion

Syftet med denna uppsats har varit att belysa hur ett nytt arbetsområde växer fram samt att undersöka hur organisationens riktlinjer styr de professionellas arbete. Vi har använt oss av en kvalitativ metod och har med hjälp av semi-strukturerade intervjuer ställt ett antal frågor kring det tema vi har för avsikt att undersöka till sju professionella, alla med relativt lång erfarenhet inom området. Att använda semi-strukturerade intervjuer anser vi vara en bra metod för att på ett okonstlat sätt nå våra intervjupersoners erfarenheter, detta genom att låta dem berätta och reflektera relativt fritt kring de frågor vi ställt. Vi har använt oss av olika delar av Abbotts professionsteori (1997) för att analysera vårt insamlade material. Detta för att bättre förstå hur

ett nytt arbetsområde växer fram och hur organisationens ramar och riktlinjer styr de professionellas arbetssätt.

Lagen som förstärkte barnens rätt till information och stöd i samband med förälders sjukdom trädde i kraft i början av 2010. Tanken var att man från sjukvårdens sida bättre skulle tillvarata barnens rätt och samtidigt arbeta för att personalen mer skulle bli medvetna om, och mer aktivt arbeta utifrån ett barnperspektiv. Vi blev under undersökningens gång ganska snabbt varse om att lagen på de flesta håll hade passerat ganska obemärkt, detta trots att alla de professionella vi intervjuat var medvetna om att den fanns. Även om de professionella är medvetna om lagen och dess innebörd, så innebär det ändå en svårighet att tillämpa den då denna bara är en ram för arbetet och det saknas klara nedtecknade arbetsrutiner för hur arbetet ska se ut. Detta, menar vi, lämnar en öppning för de olika verksamheterna och de olika professionerna att själv tolka och utforma arbetet. Då de professionella bara har en ram att följa, och inga klara arbetsrutiner och någon klar ansvarsfördelning, fick vi uppfattningen att många av de professionella upplevde detta som en osäkerhet. Detta då det är oklart över vilka förväntningar organisationen har på de olika professionerna. Dock fanns det de som upplevde detta handlingsutrymme som en frihet, en frihet att själva kunna strukturera och organisera sitt arbete. Detta kan å ena sidan leda till en rättsosäkerhet för de behövanden, att alla får olika hjälp beroende på vem man möter, men å andra sidan kan detta innebära att handlingsutrymmet gynnar olika individer, då dessa kan få ett stöd anpassat just för dennes situation.

När jurisdiktionen gällande de närstående barnen blev ledig, blev det upp till respektive verksamhet inom sjukvården att ansvara för de sjuka patienternas närstående barn. Med detta menar vi att ingen profession slogs om den lediga jurisdiktionen utan snarare blev olika professioner tilldelad denna. Detta ledde till att det inte blev ett klart avgränsat arbetsområde för en specifik profession att utföra. Varför slogs ingen profession om att få ansvara för de närstående barnen? Kan det vara en fråga om status, vilket Abbott menar ibland är drivande då man ska välja viss patient eller klientgrupp? Eller kan det bero på att de närstående barnen är ett nytt arbetsområde under utveckling, då de närstående barnen varken är patienter eller klienter och därför är svåra att hitta plats för inom vården? Detta då man vanligen utgår utifrån ett medicinskt perspektiv inom vården.

Varför anser man då från organisationens sida att det inte är viktigt att upprätta mer klara arbetsrutiner för hur de professionellas arbete ska se ut? Beror detta kanske bara på att man

från organisationens sida har en så stor tilltro till de professionella, så att man anser dessa är bäst lämpade att själva lösa arbetsrutinerna eller anser man inte detta arbetsområde som viktigt, något som bör prioriteras? Med detta menar vi att man under de år de olika verksamheterna haft detta ansvar inte nämnvärt barnanpassat miljön inom sjukvården och anpassat sina arbetsmetoder för dessa. Vi ställer oss då frågan varför det går så långsamt att implementera ett tydligare barnperspektiv inom sjukvården? I våra intervjuer blev det tydligt att många av de professionella kände en osäkerhet inför att möta närstående barn då de inte ansåg sig ha tillräckliga kunskaper i hur barn bemöts på bästa sätt. Organisationen tillhandahåller ingen direkt vidareutbildning, enligt de intervjuade, utan det ligger i dagsläget på de professionella att själv tillförskaffa sig denna information om de så önskar. Från organisationens sida finns det ännu inga krav på de professionella att ha specifik kunskap kring barn i det ämne. Hur försäkras man sig då från organisationens sida om att lagen tolkas och efterföljs på det sätt som är tänkt?

De som till stor del driver arbete framåt och medvetandegör de övriga inom verksamheterna på barnperspektivet är enligt en del av de intervjuade, så kallade, eldsjälarna. Vi fick intrycket att dessa eldsjälarna drivs av ett genuint intresse och engagemang. En fråga som dök upp var vad som händer om någon av dessa eldsjälarna av någon anledning slutar, till exempel byter verksamhet eller blir långtidssjukskriven? Vem ska då föra arbetet vidare och vems ansvar blir det då att ta över och se till att barnperspektivet tydliggörs inom verksamheten? Vi uppfattade dock att alla gjorde så gott de kunde efter egen förmåga och med de resurser som stod till buds, oavsett om man skulle anse dem vara en eldsjäl eller inte. Alla intervjuade uppgav sig arbeta mer eller mindre barninriktat, vilket de även ansåg att många ur personalstyrkan inom sjukvården gjorde.

Den tidigare forskningen pekar i två riktningar gällande om de professionella ska träffa de närstående barnen direkt eller stödja dem via föräldrarna. Då många av de professionella väljer att till stor del grunda sina bedömningar angående barnets mående på vad föräldrarna berättar, undrar vi om man som förälder alltid har orken och förmågan att se och möta barnets behov? När man som förälder själv är i kris kan det kanske vara svårare att se barnets behov. Dessutom visar tidigare forskning att många barn inte visar sina egentliga behov, då de inte vill lägga ytterligare börda på sina föräldrar.

Något som det pratades mycket om under våra intervjuer och som även poängterades i vårt insamlade material, var att miljön inom sjukvården behövde bli mer barnvänligt för att på

detta sätt välkomna barnen. Vi noterade att utbudet i form av leksaker och åldersanpassat informationsmaterial var väldigt varierande och skiljde sig åt från de olika verksamheterna. I vissa väntrum fanns en del informationsmaterial och leksaker, medan det i andra var näst intill obefintligt. Vi noterade samma fenomen i de olika professionellas samtalsrum. Här krävs kanske lite mer aktivt arbete från organisationens sida för att förbättra mötesmiljön så att den blir bättre anpassad för barnfamiljer, detta menar vi skulle gynna föräldrarna att på ett mer avslappnat sätt kunna göra sina barn mer delaktiga. Detta skulle sända klara signaler till familjerna med en sjuk förälder, att hela familjen har möjlighet att vara delaktig i sjukdomsprocessen och inte bara den sjuka. Vi menar att sjukvården har ett viktigt budskap att föra fram, det vill säga att alla familjemedlemmar, även barnen räknas som närstående och har rätt till stöd och hjälp från sjukvården.

Arbetet med barn som närstående är ett arbetsområde under framväxt vilket kan ha en påverkan på utformningen av arbetets utförande. Det tar kanske tid innan organisationen har hittat plats åt den nya målgruppen som varken är patient eller klient. Även för de professionella innebär detta att det tar tid att hitta rätt arbetsmetoder i arbetet med denna nya målgrupp. Som professionell får man kanske därför lita till sina grundkunskaper och erfarenheter för att på bästa sätt möta barn som närstående, vilket gör att man ibland arbetar efter olika metoder beroende på den teoretiska bakgrunden de olika professionerna besitter. Socialt arbete kan vara svårt att definiera och utföras enligt standardiserade mallar, detta då det sociala arbetet till stor del bygger på individer med olika behov.

## Källor:

Abbott, A (1997) *The System of Professions: An Essay on the Division of Expert Labor*. Chicago: The University of Chicago Press.

Stiftelsen Allmänna Barnhuset (elektronisk)  
<http://www.allmannabarnhuset.se/index.cfm>  
(2012-03-07)

Andersson, G & Swärd, H (2008) ”Etiska reflektioner” i Meeuwisse, A, Swärd, H, Eliasson-Lappalainen, R & Jacobsson, K (red.) *Forskningsmetodik för socialvetare*. Stockholm: Natur och Kultur.

Bryman, A (2004) *Samhällsvetenskapliga metoder*. Malmö: Liber Ekonomi.

Bugge, K E, Helseth, S & Darbyshire, P. ”Parents’ experiences of a Family Support Program when a parent has incurable cancer.” *Journal of Clinical Nursing*(2009) Vol. 18, 3480-3488.

Cancerfonden, slutrapport av Hedström, Elmberger & Bolund (2007) ”Slutrapport, barnfamiljen i cancervården” (elektronisk)  
[http://www.cancerfonden.se/Global/Dokument/Cancerfonden/vardutveckling/Barnfamiljen\\_i\\_cancervarden.pdf](http://www.cancerfonden.se/Global/Dokument/Cancerfonden/vardutveckling/Barnfamiljen_i_cancervarden.pdf)  
(2011-12-07).

Cullberg, J (2006) *Kris och utveckling*. Stockholm: Natur och kultur.

Dyregrov, A (2007) *Sorg hos barn. En handledning för vuxna*. Lund: Studentlitteratur.

Elmberger, E & Hedström, M (2004) ”Att vara barn och närstående: Hemmaboende barn till förälder med cancer” i Östlinder, G (red.) *Närståendes behov: Omvårdnad som akademiskt ämne III*. Bromma: Bromma tryck AB.

Elmberger, E (2004) *Att som förälder få en cancersjukdom: erfarenheter av föräldraansvar*. Stockholm: Karolinska University Press. Institution för Omvårdnad, Karolinska institutet, avhandling.

Falk, K & Lönnroth, A. (1999) *Nära döden-nära livet: en bok om mod och livsvilja*. Stockholm: Wahlström & Widstrand.

Hessle, S (2003) *Fokus på barn, familj och nätverk: metodutveckling i den sociala barnvården*. Stockholm: Gothia.

Jönson, H (2010) *Sociala problem som perspektiv; En ansats för forskning & socialt arbete*. Malmö: Liber AB.

Keeley, D "Telling children about a parent's cancer: Parent's want help but don't get it". *BMJ*(2000) Vol. 321, 462-463

Kennedy, V L, & Lloyd-Williams, M. "How children cope when a parent has advanced cancer". *Psycho-Oncology* (2009) Vol. 18, 886-892.

Levin, C & Lindén, G (2007) "Psykologi och socialt arbete" i Meeuwisse, A, Sunesson, S & Swärd, H *Socialt arbete: en grundbok*. Stockholm: Natur och Kultur.

Lundström, T (2008) "Aktforskning" i Meeuwisse, A, Swärd, H, Eliasson- Lappalainen, R & Jacobsson, K (red.) *Forskningsmetodik för socialvetare*. Stockholm: Natur och Kultur.

Meeuwisse, A & Swärd, H (2007) "Vad är socialt arbete?" i Meeuwisse, A, Sunesson, S & Swärd, H *Socialt arbete: en grundbok*. Stockholm: Natur och Kultur.

Repstad, P (2009) *Sociologiska perspektiv i vård, omsorg och socialt arbete*. Lund: Studentlitteratur.

Socialstyrelsen, Social rapport 2010 (elektronisk)

<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/17957/2010-3-11.pdf>  
(2011-11-15).

Socialstyrelsen HSL (1982:763) & SFS (2010:695 6 kap 5§ "Barn som anhöriga"  
(elektronisk)

<http://www.socialstyrelsen.se/aldre/stodtillanhoriga/barnsomanhoriga>  
(2011-11-01).

Sydsvenskan, artikel av Thalén och Långberg(2011) "Våga se barnen som anhöriga"  
(elektronisk)

<http://www.sydsvenskan.se/opinion/aktuellafragor/article1473297/Vaga-se-barnen-som-anhoriga.html>  
(2011-11-04).

Vetenskapsrådet. *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*.

[http://www.vr.se/download/18.6b2f98a910b3e260ae28000360/HS\\_15.pdf](http://www.vr.se/download/18.6b2f98a910b3e260ae28000360/HS_15.pdf)  
(2011-10-20).

## Bilaga 1

### Intervjuguide

- Ge information kring Vetenskapsrådets etiska direktiv
- Namn?
- Yrkesroll?
- Arbetsplats?
- Antal år inom yrket?
- Hur ofta möter du barn som närstående till svårt sjuka föräldrar i din yrkesroll?
- Hur lång erfarenhet har du av att arbeta med barn som har en förälder som är svårt sjuk?
- Vilka andra möter dessa barn på din arbetsplats?
- Arbetar ni i team? Vilka ingår i dessa team?
- Vem kontaktar dig då ett barn är i behov av hjälp eller hur ser det ut fram till den första kontakten äger rum?
- Vilka arbetsmetoder finns för att göra ett bra arbete?
- Hur vet man om att man utgår från barnens perspektiv i detta arbete?
- Är det svårt att tolka vad som är barnens behov i mötet med barnen?
- Hur skulle du beskriva barnens problematik när de har en förälder som är svårt sjuk?
- Kan du beskriva själva arbetsprocessen i ditt arbete med dessa barn?
- Vad anser du är viktig att tänka på?
- Kan du berätta om dina erfarenheter i arbete med dessa barn?
- Har organisationen vissa riktlinjer kring arbete med dessa barn? Om det finns vilka är de? Finns det dokument vi kan ta del av?

- Upplever du att ditt arbete med dessa barn har förändrats över tid?
- Har du någon uppfattning om vad som styr dessa eventuella förändringar?
- Har kunskaperna kring barnens situation ökat?
- Vad har ni idag för kunskaper som inte fanns när du började arbeta med dessa barn?
- Kan du berätta om en svår situation? Varför var det svårt? Fanns det något där du idag skulle göra på ett annat sätt?
- Kan du berätta om en situation som var positiv och lärorik?
- Är det något som du vill tillägga som du anser att vi har missat?

Om vi skulle behöva återkomma, kan vi få göra det?