

Beaktandets balansgång

En kvalitativ studie utifrån sjukhuskuratorers arbete med barn som anhöriga

Av: Sigrid Fagerberg

LUNDS UNIVERSITET
Socialhögskolan

Kandidatuppsats (SOPA63)
vt 14



Handledare: Anders Olsson

Abstract

Author: Sigrid Fagerberg

Title: The balancing act of particular attention. Hospital social workers work with children as dependents.

Supervisor: Anders Olsson

The aim of this study was to illustrate how hospital social workers can work with children as dependents where a parent or other adult with whom the child lives permanently has a serious physical illness or injury. More specifically its aim was to find out how the hospital social workers themselves looked upon the surrounding conditions to meet these needs, legislative and on the principle of the best interests of the child. The empirical data consisted of qualitative semi-structured interviews with five hospital social workers. My empirical data has been processed and analyzed using systems theory and the theory of sense of coherence, inspired by a grounded theory method. My study shows how the interviewed hospital social workers from a holistic perspective, was taking into account both the law and the principle of the best interests of the child, but based on the individual child's situation. This balancing act of potential conflicts between different parts of the child's best interests is handled by the hospital social workers through working with the entire family system.

Key words: children as dependents, hospital social worker, legislation, systems theory, sense of coherence

Innehållsförteckning

1. Problemformulering.....	4
1.1. Syfte och frågeställningar	5
2. Begreppsdefinition.....	6
3. Tidigare forskning	6
3.1. Sjukdomens påverkan på barnet	7
3.2. Delaktighet i situationen	8
4. Teori.....	9
4.1. Systemteori.....	10
4.2. Teorin om känsla av sammanhang	11
5. Metod.....	12
5.1. Val av metod	12
5.2. Urval	14
5.3. Metodens tillförlitlighet	16
5.4. Bearbetning av material	17
5.5. Förförståelse	17
5.6. Etiska överväganden	18
6. Resultat och analys	19
6.1. Lagstiftningen.....	19
6.1.1. Beaktande	21
6.1.2. Information	23
6.1.3. Delaktighet	26
6.2. Kuratorns roll.....	28
6.3. Familjearbete	32
6.3.1. Frivillighet	33
7. Avslutande diskussion	36
7.1 Sammanfattning.....	37
7.2. Diskussion.....	38
8. Litteraturlista	41
Bilaga 1: Intervjuguide	44

1. Problemformulering

Den 1:a januari år 2010 händer det något med den svenska Hälso- och sjukvårdslagen (1982:768). En paragraf vid namn 2g träder i kraft och hälso- och sjukvården får genast ett lagstadgat ansvar att:

”... särskilt beakta ett barns behov av information, råd och stöd om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med har en psykisk störning eller en psykisk funktionsnedsättning, har en allvarlig fysisk sjukdom eller skada eller är missbrukare av alkohol eller annat beroendeframkallande medel samt om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med oväntat avlider” [min kursivering]

Bakgrunden till denna paragraf ligger i en rad omfattande förarbeten.

År 1998 lämnade barnpsykiatrin in sitt slutbetänkande (SOU 1998:31) till regeringen med förslaget att vuxenpsykiatrin skulle vara skyldiga att underrätta sig om barn som anhörigas situation och deras behov av stöd. Detta förslag ledde dock inte till någon lagstiftning.

Även i den nationella psykiatrisamordningens slutbetänkande från år 2006 (2006:100) betonas vikten av tydliga rutiner för att möta behovet av stöd hos barn som anhöriga. I detta slutbetänkande framförs ett krav på att utveckla ett arbetssätt inom hälso- och sjukvården med ett större hänsynstagande till barn och familjer. Inte heller detta slutbetänkande ledde till någon lagstiftning kring barn som anhöriga även om regeringens uppmärksamhet på behovet av förbättring kring arbetet med barn som anhöriga skärptes (Jansson et. al., 2011, s. 5).

Den utredning som väger extra tungt utifrån lagstiftningen kring barn som anhöriga är dock socialutskottets utredning från årsskiftet 2009/2010 (2009/10 SOU3). Denna utredning utgör grunden till lagstiftningen utifrån betoningen på att särskilt uppmärksamma barns behov och ge dem stöd när en förälder drabbas av en psykisk eller annan sjukdom eller funktionsnedsättning. Här understryks även sjukvårdens centrala ställning när det kommer till att upptäcka och uppmärksamma detta behov samt nödvändigheten i att kunna ge stöd till både barn och föräldrar. Utredningen betonar vidare att detta inte har gjorts i tillräcklig utsträckning och att det finns ett stort behov av förbättring av stödet från hälso- och sjukvårdens sida, därav ett behov av att lagstifta om hälso- och sjukvårdens ansvar för barn som anhöriga.

Lagen kring barn som anhöriga kan även kopplas till FN's konvention om barns rättigheter som ratificerades i Sverige år 1990. Det finns därmed en folkrättslig förpliktelse att följa

konventionen, vilket innebär att hela den offentliga sektorn och dess anställda ska uppfylla, skydda och respektera den. Konventionen vilar på grundprincipen att barnets bästa ska komma i främsta rummet vid alla åtgärder som rör barnet, att barnets bästa alltid ska beaktas. (Unicef, 2008, s. 13-15).

Under min socionompraktik hos en sjukhuskurator på en somatisk vuxenavdelning mötte jag dagligen svårt sjuka patienter. Det var en avdelning vars arbete i stor utsträckning cirkulerande kring livslånga kroniska sjukdomar eller sjukdomar som sakta eller i allt högre takt försämrade patienten. Avdelning hade på grund av detta fria besökstider för att möta anhörigas behov av att besöka sina närstående samt att själva få information och stöd från sjukvårdspersonalen, inte minst från avdelningens kurator. I rollen som kuratorskandidat mötte jag därför dagligen anhöriga till avdelningens patienter. Men en viss kategori av anhöriga var mer sällsynta, barn.

Är detta en grupp som i en kontext av svår sjukdom och sjukhusvistelser inte blir lika synliga eller kan vara aktiva i den närstående på samma sätt som vuxna kan, ett sätt som blir tydligt för sjukvårdspersonalen? Hur medvetandegörs gruppen barn som anhöriga inom hälso- och sjukvården och hur hanterar en sjukhuskurator, vars arbete är organiserat utifrån att möta en vuxen problematik, ett lagstadgat barnperspektiv? Och har den nya paragrafen i hälso- och sjukvårdslagen skapat nya förutsättningar för hur sjukhuskuratorer hanterar detta i mötet med barn som anhöriga?

1.2. Syfte och frågeställningar

Med utgångspunkt i problemformuleringen blir syftet med denna uppsats att belysa hur sjukhuskuratorer kan arbeta med barn som anhöriga där en förälder eller annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med har en allvarlig fysisk sjukdom eller skada.

För att operationalisera mitt syfte kommer jag i denna uppsats att arbeta utifrån följande frågeställningar:

- Hur beaktar de tillfrågade kuratorerna barnets behov av information, råd och stöd då barnets förälder har en allvarlig fysisk sjukdom eller skada?
- Hur ser de tillfrågade kuratorerna på den nya lagstiftningen kring barn som anhöriga?
- Hur kan förutsättningarna för att möta barn som anhöriga se ut utifrån en kuratorskontext?

2. Begreppsdefinition

I centrum för denna uppsats står ett antal begrepp. Begrepp som, även om de kan verka enkla även kan bära på olika betydelser och meningar beroende på i vilket sammanhang eller av vem de formuleras respektive mottas. Därför vill jag betona vilka definitioner jag utgår från i denna uppsats.

Med utgångspunkt i ovan nämnda lagstiftning (HSL § 2g) menar jag, när jag använder mig av begreppet *anhörig*, ett barn vars förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med har allvarliga svårigheter.

Med begreppet *barn* syftar jag på alla individer mellan 0-18 år, det vill säga en bred grupp innefattande allt från småbarn till tonåringar och där både ålder och mognad spelar in när jag berör ämnet barnets behov.

Med begreppet *förälder* syftar jag, med utgångspunkt i ovan nämnda lagstiftning, på barnets biologiska förälder eller annan person som barnet varaktigt bor tillsammans med och som för barnet har rollen som förälder, exempelvis en adoptivförälder, fosterhemsförälder eller bonusförälder.

Med begreppet *familj* syftar jag med utgångspunkt i Schjöldt & Egeland (2010, s. 48) både på den spatiala definitionen, alltså alla som bor i ett hushåll, och den dynamiska definitionen, alltså de individer som, oberoende av fysiska avstånd utgör en familj. Exempelvis en förälder som bor långt från barnet men ändå är en viktig person i barnets liv.

3. Tidigare forskning

I linje med min problemformulering och mitt syfte har jag hämtat kunskap utifrån det svenska och internationella forskningsläget. Jag har sökt efter kunskap om barn som anhöriga både utifrån mitt specifika syfte rörande föräldrar med en allvarlig sjukdom eller skada samt i andra kontexter som berör samma ämne, exempelvis barn som anhöriga i allmänhet, hur barn och familjer påverkas av samt hanterar svåra situationer samt vilket stöd kuratorn kan utgöra.

Nedan följer en presentation av forskning relevant för att sätta mitt syfte och mina frågeställningar i sitt sammanhang. Detta utifrån hur förälderns allvarliga sjukdom eller skada kan påverka barnet samt barns delaktighet i situationer där föräldern är allvarligt sjuk eller skadad.

3.1. Sjukdomens påverkan på barnet

De situationer som barn och unga med svårt sjuka föräldrar befinner sig i kan vara vitt skilda, både gällande allvarlighetsgrad samt hur situationen hanteras av det enskilda barnet och dennes familj. Detta leder i sin tur till att även konsekvenserna av att ha en förälder med en allvarlig sjukdom eller skada och barnets behov av stöd i denna situation kan variera stort mellan enskilda barn.

Samtidigt som både konsekvenser för barn samt deras behov som anhöriga kan variera betonar Socialstyrelsen (2013) sammantaget vikten av att uppmärksamma barn vars föräldrar är allvarligt sjuka - detta utifrån aktuell forskning, erfarenheter från professionen inom aktuella områden samt beskrivningar från personer som själva vuxit upp med föräldrar med olika svårigheter. Socialstyrelsen (ibid.) menar att barn riskerar att fara illa om de inte får stöd i sin situation samt att uppmärksammandet av barn som anhöriga och att möta deras behov kan förbättra deras situation både i nuläget samt att förebygga negativa konsekvenser senare i livet.

Samtidigt som Socialstyrelsen (ibid. s. 55) menar att barn ofta har tillgång till tillräckligt stöd inom familjen eller i det närmaste nätverket, betonar de att barnet och dennes familj även kan behöva ytterligare stöd i olika former.

Lacetti & Vessey (2007, s. 299) visar i sin studie kring barn vars föräldrar har cancer på hur en allvarlig sjukdom kan skapa svårigheter för den sjuka föräldern att orka med att utöva sitt föräldraskap och se till barnets behov. Detta samtidigt som barn tenderar att ha ett förhöjt behov av att ha trygga och stöttande vuxna runt sig när föräldern är svårt sjuk.

Socialstyrelsen (2013, s. 15-19) betonar att det i situationer där den ena föräldern har en allvarlig fysisk sjukdom eller skada och den andra föräldern måste hantera denna situation, kan bli ett förflyttande av fokus från barnets behov till de vuxnas problem och svårigheter - antingen under en kortare eller längre period. En allvarlig sjukdom eller skada hos den ena föräldern påverkar dessutom ofta den andra föräldern psykiskt och/eller fysiskt.

Konsekvensen av detta kan bli att barnet får ta hänsyn till sina föräldrar tonar ner sina egna behov. Något som i sin tur kan leda till att föräldrarna i ett redan ansträngt läge kan få ännu svårare att upptäcka och tillgodose barnets behov.

Socialstyrelsen (2013, s. 15-19) menar vidare att de svårigheter som kan medfölja en allvarlig fysisk sjukdom eller skada, exempelvis ekonomiska problem på grund av föräldrarnas eventuella inkomstbortfall, brist på trygga rutiner eller utmattning hos en eller båda föräldrarna kan utgöra stora påfrestningar och skapa slitningar i familjerelationerna.

3.2. Delaktighet i situationen

Redan år 1969 betonade den schweizisk- amerikanska psykiatern Elisabeth Kübler Ross vikten av att inkludera barn. I sin bok *döden är livsviktig* (2001, s. 20-21) beskriver hon hur barn som inte får vara delaktiga, exempelvis när en förälder vistas på sjukhus, tenderar att må dåligt och istället för information skapa egna fantasier kring vad som händer med föräldern, fantasier som ofta är värre än verkligheten.

”Man ska inte försöka ’beskydda’ dem, för det går ändå inte. Det enda man åstadkommer då är att skydda sig själv, samtidigt som man undandrar sina barn ett tillfälle att få växa och förbereda sig för livet” (Kübler Ross, 2001, s. 21)

Socialstyrelsen (2013, s. 15-19) beskriver hur föräldrar ofta uppfattar det som väldigt smärtsamt att berätta om och prata kring den allvarliga sjukdomen eller skadan med sina barn och att ämnet därför tenderar att undvikas. Även om detta ofta grundar sig i välmening från föräldern och en önskan om att skydda barnet från svårigheter så tenderar barnet ofta att ändå märka att något är fel- att barn ofta är duktiga på att läsa av föräldrarnas oro och påverkas starkt av den. Socialstyrelsen (ibid.) menar vidare att barnet, om det inte tillåts vara delaktigt i situationen runt föräldrarnas allvarliga sjukdom eller skada, utelämnas till att enbart känna av allvaret i situationen men blir utan information och vuxenstöd för att hantera det svåra.

Keeley (2000, s. 462-463) och Issel et. al. (1990, s. 8) visar båda i sina respektive studier på hur föräldrar som drabbats av cancer ofta upplever det som svårt att veta hur de ska prata med sina barn om sjukdomen och att de kan behöva stöd i denna uppgift. Det framkommer i de båda studierna att barn, i likhet med Socialstyrelsens (2013, s. 15-19) beskrivning, ofta kan känna att något är fel även om ingen har informerat dem om föräldrarnas sjukdom. Om barnet lämnas ensamt med vetskapen om att föräldern har det svårt men att det inte får vara delaktig, inte får någon information eller känner att det kan fråga, leder detta ofta till att barnet istället använder sin fantasi för att försöka förstå och hantera situationen. De förklaringar som barnet grundar i den egna fantasin tenderar att överskrida verkligheten i allvarlighetsgrad (ibid.).

Både Zahlis (2001, s. 1022) samt Cross och Rintell (1999, s. 355-359) beskriver hur barn som saknar information kring föräldrarnas svåra sjukdom eller skada och hur denna kan påverka dem, försöker hitta egna förklaringar. Vanliga sådana förklaringar och fantasier kan röra hur föräldern blivit sjuk och om barnet har någon skuld i detta, huruvida barnet kan bli smittat av sjukdomen eller vad som ska hända om föräldern dör.

Keeley (2000, s. 462-463) belyser även att barnet kan må dåligt av känslan av att vara

exkluderade från det som är viktigt för dem och deras familj och att känslan av exkludering kan vara svårare att hantera än vetskapen om föräldrarnas situation. Exkluderingen kan dessutom underminera barnets känsla av tillit till föräldrarna och vuxenvärlden, detta i en situation där barnets behov av att kunna lita på föräldrarna tenderar att vara extra stor.

Forrest et. al. (2006, s. 1000-1001) menar i likhet med Keeley (2000, s. 462-463) att föräldrar med en allvarlig sjukdom kan uppleva det svårt att prata med barnen om sjukdomen samt vad den kan få för konsekvenser och att de kan behöva hjälp med att kommunicera och stötta barnen runt sjukdomssituationen. Forrest et. al. (2006, s. 1000-1001) menar vidare att ju mer barnen blir delaktiga i situationen kring föräldrarnas sjukdom, exempelvis genom åldersadekvat information, desto lättare har de att förhålla sig till och hantera situationen.

Bylund (2013, s. 33) visar i sin studie på att en stor andel av de barn och ungdomar som haft en förälder med cancer och som dött känner en misstro till att föräldern fick god sjukvård sin sista vecka i livet. Misstron mot vården var inte alls lika stark hos de som före dödsfallet hade fått information om föräldrarnas sjukdom, behandling och förestående död. Merparten av de i studien tillfrågade ungdomarna ansåg att tonåringar ska få veta när en förälders död är nära förestående men att många av dem inte hade fått denna information.

Heltne (2012, s. 76-79) menar utifrån liknande resonemang som Keeley (2000, s. 462-463) och Forrest (2006, s. 1000-1001) att barn som anhöriga kan fara illa av att vara exkluderade från situationen runt föräldrarnas sjukdom. På grund av detta betonas därför att så tidig och framförallt utförlig och barnanpassad information som möjligt för det mesta är det bästa för barnet, både direkt och ur ett långsiktigt perspektiv.

Heltne (2012, s. 76-79) menar vidare att det inte är sjukdomen eller skadan i sig som i störst utsträckning påverkar barnet, utan hur barnets föräldrar klarar av att hantera situationen och möta barnets behov.

4. Teori

I detta kapitel ska jag beskriva de teorier och tillhörande begrepp som jag använder mig av för att arbeta med mitt insamlade material samt formulera svar till syftet och de underliggande frågesällningarna.

Jag har med utgångspunkt i mitt syfte utgått från den kurativa kontexten där holistiska förklaringsmodeller som ser individen i sitt sammanhang används som grund för arbetet. Framförallt har jag fokuserat på samspelet i familjer samt hur barn kan stöttas att hantera en

svår situation. Utifrån detta har jag valt att använda mig av systemteori och teorin om känsla av sammanhang.

4.1. Systemteori

En teori som fokuserar på just *individer i sitt sammanhang* och är relevant för att förstå arbetet med barn som anhöriga är systemteori- en teori med utgångspunkt i den generella systemteorin som formulerades av biologen Ludwig von Bertalanffy under 1940-talet (Payne, 2008, s. 2013). Denna generella systemteori fokuserar på helheter i större utsträckning än delarna både i sociala system såsom samhällen eller familjer, och biologiska system som exempelvis vattnets kretslopp (ibid.).

Systemteorin grundas i ett *holistiskt perspektiv*, ett perspektiv som innefattar både det individuella och de bakgrundsaspekter som formar och påverkar individen. Individens situation begripliggörs genom att peka på det sociala sammanhang som individen ingår i och hur delarna av detta sammanhang eller system påverkar och påverkas av varandra, exempelvis medlemmarna av en familj. Om en del av systemet påverkas, exempelvis om en förälder får en svår sjukdom, kommer resten av systemet också påverkas vilket därmed även får en effekt på helheten, en princip som kallas *reciprocitet*. Denna *reciprocitet* eller ömsesidighet gör att systemet uppvisar både *ekvifinalitet*, att samma effekt kan uppnås på olika vis, och *multifinalitet*, att liknande situationer eller villkor kan leda till olika effekter (ibid. s. 214-219 & Öquist, 2003, s. 10-17). Systemteorin fångar därmed komplexiteten i mänskliga relationer, det som gör att alla familjer inte fungerar precis likadant utan att ett familjesystems delar kan samverka med varandra på vitt skilda sätt.

Begreppet system definieras av Payne (2008, s. 213-214) och Sjødt & Egeland (2010, s. 48-52) som en enhet med *gränser* mot omvärlden. Inom dessa gränser, som kan vara mer eller mindre tydliga, utväxlas fysisk och mental energi. I *öppna system* kan denna energi, exempelvis information, passera över systemets gränser så att det kan ske utveckling, differentiering och anpassning i relation till omvärlden. Inom *slutna system* sker det däremot inte något sådant utbyte. Systemet tar varken emot eller sänder ut energi och därför kan inte denna utveckling, differentiering och/eller anpassning ske. Familjen som socialt system är ett typiskt exempel på ett system som tenderar att vara öppet. Samtidigt kan ett socialt system varken vara helt öppet eller helt slutet, varken gränslöst eller totalt isolerat från omgivningen. Det handlar snarare om grader av öppenhet respektive slutenhet och att alltför slutna respektive öppna system kan bli dysfunktionella.

För att systemet, exempelvis familjen, ska hållas samman eller stärkas krävs *synergi*, en slags energi som de olika delarna av systemet skapar genom att stimulera varandra. *Stressande livsfaktorer*, exempelvis en svår sjukdom, kan ta energi från och påfresta ett familjesystem och därmed påverka dess förmåga att fungera på ett effektivt vis, alltså dess förmåga att skapa synergi. Om systemet inte klarar av att skapa denna synergi behövs energi utifrån. Denna energi eller input kan systemet få från så kallade *hjälpssystem* av tre olika kategorier. *Informella/naturliga system* såsom släkt, vänner eller kollegor, *formella system* som kommunala myndigheter, fackföreningar etc. och *sociala/samhälleliga system* som exempelvis skolor och sjukhus (Payne, 2008, s. 214-215). Till den senare kategorin hör sjukhuskuratorn och i sitt arbete med både patienter och anhöriga kan denna tillföra synergi på olika vis, exempelvis genom information, råd och stöd.

4.2. Teorin om känsla av sammanhang

Begreppet *känsla av sammanhang* eller KASAM formulerades av den amerikanske sociologen Aron Antonovsky och utgår från ett *salutogent synsätt*, ett synsätt som fokuserar på vad som orsakar och upprätthåller hälsa.

Antonovsky (2001, s. 16-17 & s. 58-59) menar att människan under sitt liv utsätts för *stressorer*, alltså hamnar i olika svåra livssituationer. Stressorer kan utgöras av vitt skilda saker men en kategori av stressorer som Antonovsky nämner är de så kallade livshändelsestressorerna, exempelvis en familjemedlems död eller allvarliga sjukdom, skilsmässa, avsked från arbetet etc. Dessa händelser och framförallt de följder som händelsen ger upphov till utgör stressorer för individen. De skapar ett slags spänningstillstånd som individen måste hantera för att behålla eller inte försämra sitt fysiska och/eller psykiska mående. Huruvida detta spänningstillstånd resulterar i sjukdom respektive hälsa för individen, beror på hur pass framgångsrikt individens hanterande av stressorn är.

Genom att besitta olika *generella motståndsresurser*, exempelvis socialt stöd, pengar eller kulturell stabilitet kan individen få kraft att hantera dessa stressorer. Gemensamt för dessa generella motståndsresurser är således att de ger individen förutsättningar att förstå och hantera stressorerna, en känsla av sammanhang som gör det enklare för individen att hantera påfrestningar i livet (Antonovsky, 2001, s. 16-17 & s. 50).

Denna känsla av sammanhang, KASAM, vilar på de tre komponenterna *begriplighet*, *hanterbarhet* och *meningsfullhet*. Begriplighet utgörs av i vilken utsträckning individen upplever att saker som händer är just begripliga och inte oförklarliga och kaotiska.

Hanterbarheten utgörs av i vilken grad individen upplever att saker som händer är möjliga att hantera, antingen genom egna resurser eller med hjälp av någon annan. Meningsfullheten utgörs av huruvida individen känner sig delaktig i de processer som formar dennes liv och att de därmed känns meningsfulla (ibid. s. 44-45).

Det salutogena synsättet som ligger till grund för KASAM samt fokuseringen på individens motståndsresurser och vad som främjar hälsa och välmående, visar på betydelsen av kuratorns arbete med barn som anhöriga. Genom information, råd och stöd kan kuratorn höja barnets känsla av begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet i relation till den stressor som utgörs av föräldrarnas svåra sjukdom eller skada.

5. Metod

I detta kapitel följer en beskrivning av hur jag har gått tillväga metodologiskt i mitt arbete med denna uppsats. Jag kommer att belysa mitt tillvägagångssätt genom att redovisa för mitt val av metod, hur jag har avgränsat samt gjort mitt urval samt för uppsatsens tillförlitlighet. Jag kommer även att beskriva hur jag har bearbetat mitt material, min förståelse i relation till ämnet samt etiska överväganden i relation till uppsatsprocessen.

5.1. Val av metod

Med utgångspunkt i mitt undersökningsområde och syftet med denna uppsats har jag valt att använda mig av en kvalitativ forskningsmetodik. En metod som enligt Bryman (2011, s. 340-341) fokuserar på tolkningar, betydelser, mening och sammanhang i det mänskliga samspelet. En metod som enligt Levin (2008, s. 37) är inriktad på sammanhang och helheter och som eftersträvar förståelse för människor utifrån deras egna referensramar. Den kvalitativa forskningsmetodiken är relevant för denna uppsats just på grund av detta, att mitt syfte och tillhörande frågeställningar cirkulerar kring sjukhuskuratorers egna erfarenheter av, samt hur de arbetar med, barn som anhöriga.

I min undersökning har jag utgått från en abduktiv metod, en metod som enligt Alvesson och Asplund (2009, s. 4-7) utgör ett växelspel mellan deduktion och induktion - alltså att generella teorier och hypoteser har varit till hjälp i mina undersökningar på fältet samtidigt som dessa undersökningar har hjälpt till att specificera och påverka dessa generella teorier och hypoteser. Detta för att fånga komplexiteten och samspelet mellan hur barn som anhöriga

uppmärksammas och bemöts. Genom att jag innan jag genomförde mina intervjuer både läste in mig på ämnet barn som anhöriga samt hade med mig en viss förförståelse för kuratorns sätt att arbeta har detta påverkat mitt sätt att förhålla mig till det som kuratorerna berättat om sitt arbete. Framförallt genom vilka frågor jag har funnit relevanta att ställa samt vilka följdfrågor jag har valt att ställa, både till kuratorerna och till mig själv under undersökningens gång. Samtidigt har det kuratorerna berättat påverkat eller helt styrt de generella teorier och hypoteser jag hade med mig in i undersökningen.

Att använda mig av en kvalitativ metod i denna uppsats har skapat möjligheter att belysa olika aspekter av hur kuratorer förhåller sig till barn som anhöriga i sitt arbete. Metoden ger utrymme att belysa *hur* temat barn som anhöriga uppmärksammas och bemöts utifrån aktuella kontexter samt *betydelsen* av detta.

För att göra detta och därmed uppfylla mitt syfte och besvara mina frågeställningar, har jag använt mig av kvalitativa semistrukturerade intervjuer (Bryman, 2011, s. 415-416) med sjukhuskuratorer. Dessa intervjuer har jag, med utgångspunkt i Bryman (ibid. s. 419-422), grundat i en intervjuguide (Bilaga 1). Intervjuguiden utgörs av en strukturerad formulering av intervjufrågor och teman utifrån uppsatsens syfte och frågeställningar men med utrymme att i intervjusituationen anpassa intervjuens form till själva intervjusituationen, således en semistrukturerad form. Jag har gjort detta genom att jag under intervjuerna exempelvis har ändrat på ordningsföljden i frågorna, ställt följdfrågor på den intervjuades utsagor eller gett extra utrymme åt sådant som den intervjuade eller jag funnit extra relevant eller intressant under intervjusituationen.

Levin (2008, s. 37), Ahrne & Svensson (2011, s. 40) samt Bryman (2011, s. 46 & s. 366-367) uttrycker att en stor förtjänst med metoden utgörs av att en öppen intervjusituation i större utsträckning än exempelvis en enkät skapar utrymme för den intervjuades åsikter och synpunkter att komma fram och att undersökningen därmed kan få svar på fler och för situationen mer relevanta frågor än under en hårdare strukturerad intervjuform. Innan jag genomförde mina intervjuer räknade jag med att mina frågor kring hur kuratorer arbetar med barn som anhöriga skulle komma att generera väldigt skilda svar. Denna tanke grundar jag i att kuratorer träffar olika individer, arbetar på olika vis och att deras erfarenheter därmed kan skilja sig åt. För min undersökning har det därför varit viktigt att lämna utrymme för kuratorernas egna erfarenheter, att anpassa intervjuernas struktur efter detta och därmed kunna uppfylla uppsatsens syfte och finna svar på frågeställningar. Bortsett från den begränsade tiden för intervjuerna, både med tanke på uppsatsens omfång och kuratorernas möjlighet att medverka, har jag lämnat utrymme för kuratorernas erfarenheter och tankar genom att växla breda frågor med något smalare, genomgående ställa följdfrågor samt att

avsluta alla intervjuerna med att fråga om de har något att tillägga eller vill utveckla något resonemang.

I linje med uppsatsens syfte och frågeställningar har jag således sökt svar på relativt öppna frågor med fokus på de intervjuades erfarenheter och uppfattningar. Samtidigt har jag ett relativt tydligt fokus i min undersökning och vill kunna ta mig an mina specifika frågeställningar och fokuspunkter rörande barn som anhöriga. Därmed mitt val av att använda mig av semistrukturerade intervjuer.

Jag har valt att spela in mina intervjuer för att kunna fokusera bättre på intervjupersonen, dennes utsagor, egna frågor samt för att dokumentera hela intervjun utan att missa något. Samtidigt har jag under själva intervjusituationen valt att föra vissa anteckningar för hand för att fånga intressanta teman, möjliga följdfrågor etc., både som ett intervjutekniskt hjälpmedel samt ett medvetet val i linje med ovan nämnda abduktiva metod (Alvesson & Asplund, 2009, s. 4-7). Kort efter att jag har genomfört mina intervjuer har jag transkriberat dem i sin helhet, detta för att kunna påbörja min analys i ett så tidigt skede som möjligt.

En nackdel med att använda kvalitativa semistrukturerade intervjuer i min undersökning kan vara att jag exempelvis genom vilka frågor jag har ställt respektive inte ställt eller hur jag medvetet eller omedvetet reagerat på de svar som kuratorerna gett på mina frågor har påverkat dem, något som Bryman (2011, s. 229) och Ahrne & Svensson (2011, s. 40) benämner som intervjuareffekten. Jag har försökt att hantera detta genom att noggrant tänka igenom mina intervjufrågor och förhålla mig till intervjusituationerna med största respekt och lyhördhet, både inför det som kuratorerna berättar samt inför mina egna tankar och mitt agerande. I relation till en eventuell intervjuareffekt upplever jag dock att mina intervjuers semistrukturerade form har varit en fördel. Genom att ställa öppna frågor och lämna mycket utrymme till vad kuratorerna har haft att säga har jag försökt undvika att styra intervjuerna efter egna hypoteser och istället lämnat utrymme för kuratorernas erfarenheter. Jag har även informerat de medverkande kuratorerna om deras möjlighet att lägga till eller förtydliga delar under uppsatsarbetets gång samt att de får ta del av uppsatsen när den är klar för att förmedla att de har makt över sitt bidrag till uppsatsens empiri.

5.2. Urval

Uppsatsens tema, barn som anhöriga, sträcker sig över ett stort område och kan som man ser av lagen definieras på flera olika vis samt utgöra flera olika sorters problematik. För att operationalisera min problemformulering samt syfte och frågeställningar har jag valt att

avgränsa mitt undersökningsområde till barn som anhöriga med en förälder som har en allvarlig fysisk sjukdom eller skada och sett ur sjukhuskuratorns perspektiv. Inkluderat i bilden av detta anhörigskap finns situationer där föräldern kan komma att tillfriskna från sin allvarliga sjukdom, inte tillfrisknar respektive avlida på grund av sjukdomen eller skadan, antingen på kort eller på lång sikt. Jag har gjort denna avgränsning för att inom uppsatsens omfång kunna belysa en specifik anhörigkontext men ur ett så helhetligt perspektiv som möjligt.

Jag har valt att använda mig av en målstyrd urvalsteknik i denna uppsats. Denna typ av urvalsstrategi utgörs av ett aktivt val av organisation samt vilka personer inom denna man vill intervjua utifrån vad som är relevant för problemformuleringen (Bryman, 2011, s. 434).

Valet av hälso- och sjukvården som organisation är därmed ganska givet utifrån den i problemformuleringen fokuserade lagstiftningen. Och utifrån syftet samt dess relevans för socialt arbete har jag valt att intervjua sjukhuskuratorer.

För att belysa arbetet med barn som anhöriga har jag valt att inrikta mig på kuratorer som uttalat arbetar med barn som anhöriga och/eller arbetar på sådana avdelningar/kliniker/mottagningar där de möter vuxna patienter med svåra fysiska sjukdomar eller skador, patienter med barn som anhöriga.

Då jag inte har haft tillgång till sjukhusens intranät eller andra listor över sjukhusets anställda, och därför inte själv har kunnat ta reda på vilken kurator som jobbar var eller om de har någon form av erfarenhet av mitt valda ämne, har jag tagit hjälp av chefkuratorn på de sjukhus jag har valt för min studie. Detta genom att presentera syftet med min uppsats för att sedan kunna göra mitt urval med hjälp av chefkuratorn, en person som har överblick och stor kännedom om de kuratorer som arbetar på sjukhusen och därmed även vilka som skulle kunna passa för mitt syfte. Utifrån detta har jag skickat ut mail till de kuratorer jag har funnit intressanta att intervjua utifrån mitt syfte och mina frågeställningar, mail med information om mitt syfte, på vilket vis de har blivit utvalda samt med en förfrågan om deras intresse och möjlighet att bli intervjuade. Jag har även använt mig av ett så kallat snöbollsurval (Bryman, 2011, s. 434) genom att fråga några av de kuratorer jag har kontaktat huruvida de känner till någon annan kurator som de tror kan vara relevant att intervjua kring mitt valda ämne. Detta för att jag av erfarenhet från min praktik som sjukhuskurator vet att kuratorer ofta har kontakt mellan avdelningarna där de arbetar och även mellan sjukhus, framförallt om de arbetar med liknande frågor.

Utifrån dessa urvalskriterier har jag intervjuat 5 sjukhuskuratorer, verksamma inom onkologi respektive palliativ vård på tre olika sjukhus i Skåne. Att de intervjuade kuratorerna alla arbetar antingen inom onkologisk eller palliativ vård beror i första hand på chefkuratorns

urval av kuratorer med lämpliga arbetsuppgifter och erfarenheter utifrån mitt syfte. Jag tror även att detta samband kan grunda sig i att man inom dessa delar av hälso- och sjukvården i hög utsträckning möter patienter med allvarliga sjukdomar och skador och att det på grund av detta även blir aktuellt att se till patientens barns behov.

Intervjuerna med sjukhuskuratorerna har pågått i ca 60 minuter, varav kurator 1, 2 och 5 har intervjuats enskilt och kurator 3 och 4 gemensamt.

5.3. Metodens tillförlitlighet

Enligt Bryman (2011, s. 49-51) utgörs kriterierna för bedömning av samhällsvetenskaplig forskning av reliabilitet och validitet. Reliabiliteten utgör ett mått för huruvida undersökningens resultat blir detsamma om undersökningen skulle utföras på nytt medans validiteten utgör ett mått för huruvida undersökningens slutsatser hänger ihop med vad man säger sig ha mätt.

Bryman (ibid. s. 352-355) menar samtidigt att reliabilitets- och validitetskriterierna inte är helt optimala för att bedöma en kvalitativ undersökning då dessa bedömningsverktyg bygger på förutsättningen att man kan göra exakta mått och komma fram till en sann och uteslutande bild av hur någonting är. Då kvalitativa studier som ovan nämnt istället fokuserar på komplexitet, meningsskapande, kontext och flexibilitet kan det vara relevant att använda bedömningsstrategier anpassade till detta. Bryman (ibid.) menar att begreppet tillförlitlighet sammanfattar det som är relevant i en sådan bedömning, således vad som är relevant för bedömningen av den undersökning jag ska göra. Denna tillförlitlighet vilar på de fyra kriterierna trovärdighet, överförbarhet, pålitlighet och möjlighet att styrka och konfirmera undersökningens resultat.

I relation till denna uppsats kommer jag att sträva mot dessa värden genom att utföra min undersökning i enighet med givna regler, relatera till teori och vara uppmärksam på kontextberoende aspekter, vara så tydlig jag kan i min beskrivning av undersökningsprocessen samt att genom ett reflekterande förhållningssätt försöka undvika att låta oreflekterade personliga värderingar påverka hur jag genomför min undersökning i alltför hög grad.

5.4. Bearbetning av material

I analysen av min empiri har jag gjort en noggrann läsning av mina intervjuutskrifter. För att bearbeta och sortera mitt material i läsningen har jag använt mig av kodning. Kodning är ett analytiskt verktyg som går ut på att genomgående skriva ner små notiser i textens, alltså de transkriberade intervjuernas, marginal såsom teman, nyckelord, viktiga iakttagelser etc. och att man på så vis arbetar med och aktivt sorterar i materialet. Efter att ha kodat mitt material har jag använt mig av dessa koder som grund för att analysera materialet, detta genom att både läsa och koda intervjuutskrifter enskilt samt att jämföra och koda olika delar av mitt material (Bryman, 2011, s. 525, Ahrne & Svensson, 2011, s. 198-200).

I mitt analysarbete har jag låtit mig inspireras av en grounded theory-metod utifrån Bryman (2011, s. 28 & s. 513-516), en metod som är inriktad på att utveckla teori utifrån empiri samt att man parallellt med insamlingen av empirin analyserar denna. Metoden har i denna uppsats använts i både den direkta kodningen med utgångspunkt i empirin för att sedan dra kopplingar till relevant teori samt att genomgående i mitt uppsatsarbete låta insamlingen av empiri och analyseringen av denna samspela. Genom att under intervjuerna göra ovan nämnda anteckningar och att efter en intervju transkribera och koda materialet så nära i tid som möjligt har jag kunnat påbörja mitt analysarbete redan under själva intervjuerna och framförallt under transkriberings- och kodningsfasen. I linje med grounded theory-metoden har min insamling av empiri och analysen av denna på så vis utgjort en parallellprocess.

Detta abduktiva analysarbete har även gett mig en större närhet till och kännedom om mitt material vilket har gett en djupare och mer fokuserad analys (Alvesson & Asplund, 2009, s. 4-7).

Förutom en sammantagen analys av mitt material, har jag valt ut citat från intervjuerna för att ge extra utrymme åt kuratorernas röster och visa på det specifika i mitt insamlade material. Citaten har, som allt kuratorerna har sagt under intervjuerna, transkriberats ordagrant. Jag har valt att korrigerat citaten något genom att ta bort eventuella upprepningar eller utfyllnadsord som inte har någon betydelse för citatets innehåll. I övrigt har jag tagit stor hänsyn till de valda citatens exakthet och kontext.

5.5. Förförståelse

I relation till ämnet för denna uppsats har jag ingen tidigare koppling förutom att jag har gjort min socionompraktik hos en sjukhuskurator och att jag därmed har erfarenhet och viss kännedom om det psykosociala arbetet på ett sjukhus. Jag har själv inga direkta erfarenheter

av att arbeta med barn som anhöriga och har därför bildat mig en uppfattning om detta arbete utifrån min empiri.

Samtidigt är det jag som har format min undersökning samt tolkat dess resultat och därmed kan jag inte hävda objektivitet i relation till uppsatsprocessen. Jag har därför försökt vara så tydlig som möjligt med vilka val jag har gjort och varför jag har gjort dessa för att läsare av uppsatsen ska kunna se hur jag har positionerat mig gentemot min undersökning.

5.6. Etiska överväganden

Eftersom min undersökning i form av kvalitativa intervjuer är så pass fältnära och berör information om enskilda individer som kan vara väldigt känslig, är det enligt Andersson och Swärd (2008, s. 237-238) väldigt viktigt att utifrån en etisk synvinkel reflektera över hur jag genomför och hanterar min undersökning.

För att belysa min undersökning ur ett etiskt perspektiv har jag utgått från Vetenskapsrådets forskningsetiska principer för humanistisk- samhällsvetenskaplig forskning (Vetenskapsrådet, 2002). Till grund för mina etiska resonemang ligger först och främst vägningen av värdet mellan att genomföra undersökningen eller delar av undersökningen och vilken kunskap denna/dessa kan bidra med jämfört med möjliga konsekvenser för de som berörs av mitt arbete (ibid. s. 5). Detta har jag gjort genom att i utformningen och genomförandet av min undersökning reflekterat över och tagit stor hänsyn till vetenskapsrådets fyra huvudkrav.

I enighet med informations- och samtyckeskravet (Vetenskapsrådet, 2002, s.7 & s. 9) har jag informerat de kuratorer jag har intervjuat om syftet med min studie, deras roll i denna samt att deras deltagande är helt frivilligt och att de när som helst kan avbryta sin medverkan - både i de mail jag skickade ut med förfrågan om önskan och möjlighet att delta i min studie samt vid intervjutillfället innan jag började spela in och ställa mina frågor.

I enighet med nyttjandekravet (Vetenskapsrådet, 2002, s. 14) använder jag uteslutande de uppgifter jag samlat in under undersökningen till min uppsats och inte till något annat, något som jag även har informerat deltagarna i min studie om.

I linje med konfidentialitetskravet (ibid. s. 12) och personuppgiftslagen (1998:204) har jag behandlat uppgifter om deltagarna i min studie med största möjliga försiktighet så att obehöriga inte kan ta del av dessa, detta genom avidentifiering. Jag har således inte skrivit ut namnen på de kuratorer jag har intervjuat eller på vilka sjukhus de jobbar. Jag har även respekterat den sekretess som råder i förhållande till deras patient- och anhörigarbete.

6. Resultat och analys

Inom hälso- och sjukvården arbetar personal som har till uppgift att möta patienters behov på olika vis. Som sjukhuskurator ingår man i denna kategori och genom den i problemformuleringen beskrivna lagstiftningen i hälso- och sjukvårdslagen § 2g (hädanefter uttryckt som lagstiftningen eller lagen) sträcker sig denna uppgift av att möta behov även till patienters barn. En sådan grupp som kan vara i behov av kuratorns stöd är just barn som anhöriga.

Vilken typ av stöd och hur detta kan ta sig uttryck är något som jag har låtit fem olika sjukhuskuratorer beskriva och reflektera kring. I detta avsnitt kommer jag att presentera, analysera och sätta dessa beskrivningar och reflektioner i ett sammanhang av systemteori och teorin om känsla av sammanhang samt utifrån tidigare forskning med utgångspunkt i tre teman. Inledningsvis riktas fokus mot kuratorernas tankar kring och erfarenheter av ovan nämnda lagstiftning utifrån aspekterna beaktande, information samt delaktighet, sedan mot hur kuratorerna beskriver sin egen roll och uppgift gentemot barn som anhöriga. Slutligen knyts ovanstående teman ihop genom en analys av hur detta rent praktiskt tar sig uttryck genom familjearbete.

6.1. Lagstiftningen

Barn som har en förälder som är allvarligt sjuk och antingen i behov av vård i form av behandling eller av vård som lindrar i livets slutskede, kan påverkas på många olika vis. Kanske präglas tillvaron av oro eller rädsla, frågor eller att det plötsligt finns mindre tid för barnet i skuggan av det stora svåra som har drabbat föräldern. Oavsett hur situationen ser ut beskriver de kuratorer jag har pratat med enstämmigt att barn som anhöriga kan befinna sig i en påfrestande situation. Det är situation där de kan vara i behov av stöd. Även Socialstyrelsen (2013) betonar att barn som anhöriga, även om både konsekvenser av sjukdomen eller barnets enskilda behov kan variera, befinner sig i en särskilt utsatt position och att de kan fara illa om de inte får stöd i sin situation)

”Man är så otroligt utelämnad som barn. Man kan i många fall inte se till att man får det man behöver. Man kan inte pocka på de vuxnas uppmärksamhet så lätt själv för att säga att ’du, jag har en del frågor som jag behöver ha svar på!’” (kurator 1)

Som kurator 1 beskriver kan positionen som barn och anhörig innebära att vara helt utelämnad till de vuxnas omsorg och förståelse. Om barnet inte har modet eller möjligheten att själv be om stöd, information och råd kring förälderns sjukdom eller skada betyder det att tilliten till de vuxna är otroligt viktig och att barn i situationer där föräldern är svårt sjuk måste kunna lita på de vuxna som finns omkring. En risk i sådana lägen kan vara att barn tenderar att hamna mellan stolarna om inte vuxna aktivt ser till deras behov. Bestämmelserna i HSL § 2g betonar på så sätt verkligen vikten av att detta vuxenansvar tas på allvar.

Kurator 1 beskriver att hon upplever lagstiftningen som bekräftande, att den både stärker och skärper observansen och känslan av plikt i arbetet med barn som anhöriga.

”Jag tycker att lagen stärker känslan av plikt. Att detta inte är något som man gör bara för att man råkar vara extra duktig eller intresserad av det, utan detta är en förväntning”

(kurator 1)

Kurator 1 menar vidare att ansvarskänslan och uppmärksamheten blir starkare när det finns en lagtext att peka på och att detta på så vis motverkar att barn som anhöriga blir bortglömda eller bortprioriterade i en kontext av allvarlig sjukdom hos föräldern. På så vis skulle man kunna säga att lagen uppmanar personal inom hälso- och sjukvården till rutiner kring barn som anhöriga och att skydds nätet runt barnet på så vis stärks.

Kurator 3 beskriver hur hon när hon började jobba som kurator för många år sedan inte alls jobbade med patienternas barn.

”Förr sa vi att vi inte hade kompetens till att arbeta med barn utan att vi då hade hjälp utav barnpsykiatri. Men sen rätt så många år tillbaka så har vi sagt att vi ska kunna möta barnen. Jag tror att man inom vården generellt har haft en viss rädsla för att möta barn. Att man inte vetat hur man skulle göra, mer rädd att man skulle göra skada än nytta kanske. Men nu med lagen tvingas vi, då måste vi möta dem. Och framförallt ta reda på om det finns barn” (kurator 3)

Lagen fungerar på så vis genom att belysa ansvaret hos alla inom hälso- och sjukvården att möta barn som anhörigas behov, att det inte utgör ett specialuppdrag för barnpsykiatri utan att det är något som hör till omsorgen runt patienten även om det kan ses som svårt.

Kurator 5 berättar att uppmärksamheten på och arbetet med barn som anhöriga för henne egentligen inte har kommit som en nyhet med lagstiftningen, utan att nyheten ligger i lagstiftningens funktion. Även om hon anser att man på hennes arbetsplats har en hög medvetenhet om barn som anhöriga, är inte detta arbete något som på något vis är varken

självlklart eller godtyckligt. Hon beskriver hur hon ibland blir uppringd av kollegor från andra avdelningar som frågar om hon kan prata med barn till deras patienter eftersom hon har erfarenhet av denna typ av arbete, men att detta är något som hon brukar avböja. Dels på grund av den egna arbetsbelastningen och dels för att hon anser att resonemang kring att man som kurator på en vuxenavdelning inte har utrymme att möta patientens barn vid behov inte håller, varken med lagstiftningen eller i det praktiska arbetet.

”Så kan man inte tänka längre. Det håller inte med lagstiftningen. Lagstiftningen är väldigt tydlig i det, att barnet har rätt till information, råd och stöd. Att vi kuratorer måste säkerställa att de får det” (kurator 5)

6.1.1. Beaktande

Med utgångspunkt i lagstiftningen och ovanstående resonemang kan kanske kuratorernas arbete med barn som anhöriga tyckas enkelt - men att arbetet är välmotiverat betyder inte att det per automatik utförs med samma självklarhet. För vad utgör egentligen själva innebörden i att särskilt beakta barns behov av information, råd och stöd?

Ett återkommande tema som tagit stor plats i intervjuerna är det stora tolkningsutrymme som finns i lagtexten - att lagen varken talar om hur, när eller genom vem informationen, råden och stödet ska nå barnet.

”Ibland när man ser att en patient blir sämre och sämre och man inte kommer intill barnen. Och man vet att barnen ser och förstår jättemycket, men att det inte finns någon vuxen där som sätter ord på det de förmodligen redan anar och känner till. Då gäller det att se till hela situationen och inte utsätta barnen för ytterligare en belastning bara för att jag ska kunna slappna av. Det gäller att inte vara tvärsäker, att inte slå sig till ro med en bedömning och tänka att ’såhär är det’. Utan man måste hela tiden vara öppen för att omvärdera och inte tappa lyhördheten” (kurator 1)

Som kurator 1 beskriver i ovanstående citat så måste alla aspekter av barnets situation tas in, och att det i arbetet med barn som anhöriga inte handlar om att överösa barnet med information, råd och stöd av bara farten enbart för att barnets förälder har en allvarlig sjukdom. Istället menar hon att det är viktigt att se till vilket sammanhang och under vilka premisser som information, råd och stöd förmedlas till barnet. Utifrån hennes resonemang skulle man därför kunna understryka att arbetet med barn som anhöriga inte på något vis är

självlklart utan att det krävs ett helhetsperspektiv för att kunna ta tillvara på barnets bästa.

Utifrån både det systemteoretiska perspektivet (Payne, 2008, s. 214-215) och teorin om känslan av sammanhang (Antonovsky, 2001, s. 58-59) kan förälderns svåra sjukdom definieras som en stressor för barnet, en svår livssituation som barnet kan behöva stöd i att hantera. Men på vilket vis detta utgör en svår situation och vilket behov barnet har av stöd i att hantera denna situation kan se olika ut från barn till barn. Socialstyrelsen (2013, s. 15-19) beskriver att några sådana vanliga svårigheter i samband med en förälders svåra sjukdom eller skada kan utgöras av ekonomiska problem på grund av förälderns eventuella inkomstbortfall eller brist på trygga rutiner eller utmattning hos en eller båda föräldrarna.

I linje med det tolkningsutrymme som finns i lagens uppmaning till särskilt beaktande framträder det i materialet olika resonemang kring bedömningar och balansering. Både att det från fall till fall inte är självklart vad som är barnets bästa och hur deras behov bäst möts, samt att det särskilda beaktandet utgörs av ett resonerande, tänkande, vändande och vridande.

”Vi måste vara oerhört respektfulla när vi arbetar med barn och deras familjer. Det kan inte bara gå efter en färdig mall. Vi är ju människor, inte mekaniska individer. Så vi kuratorer måste också behålla vår ickemekaniska syn, det är enormt viktigt. Att vi gör avvägningar” (kurator 3)

Kuratorns resonemang i ovanstående citat speglar ett ödmjukt och försiktigt beaktande, en respektfull avvägning som måste göras med stor anpassning till barnet och dess familj. Denna anpassning kan både motiveras och förklaras utifrån Paynes (2008, s. 214-219) och Öquist (2001, s. 10-17) beskrivning av det systemteoretiska perspektivet, att barnet ingår i ett system bestående av familjen och att detta system uppvisar ömsesidig påverkan/reciprocitet mellan systemets medlemmar. På så vis skulle en form av stöd till exempelvis barnet kunna leda till påverkan i hela familjesystemet. Genom att familjesystem även uppvisar ekvifinalitet och multifinalitet, alltså att samma effekt kan uppnås på olika vis och att liknande situationer kan leda till olika effekter (Payne, 2008, s. 214-219 & Öquist, 2003, s. 10-17), kan kuratorns stöd inte utgöras av en standardinsats. Kuratorns behöver istället beakta och möta varje familj utifrån deras specifika situation.

I linje med detta ödmjuka något försiktiga stöd till barnet och dess familj beskriver kurator 1 att lagens uppmaning till särskilt beaktande, även om det ofta utgör svåra avvägningar, är en stor fördel. Genom att lagen inte uttrycker att kuratorn eller annan sjukvårdspersonal exempelvis ska informera utan att man ska *beakta* barnets behov av information lämnas ett utrymme för att just möta barnets behov. Gränserna runt arbetet med barn som anhöriga är

således varken snäva eller mekaniska eftersom gruppen barn som anhöriga inte på något vis är homogen. I arbetet med barn som anhöriga måste kuratorn kunna möta behovet av information, råd och stöd, hos 2-åringen såväl som hos 17-åringen.

En annan kurator beskriver beaktandet som en något svajig balansgång

”Jag tycker att lagen är... det är ganska besvärligt ibland. För den är inte tydlig. Lagen talar inte om när vi ska göra det. Den talar inte om vem som ska göra det. Och jag vet att vi tolkar den olika när vi träffas i olika kuratorsgrupper, att vi uppfattar den olika. Jag tänker att det är min skyldighet att förvissa mig om att barnet får den information och stöd och hjälp som det behöver. Men jag tycker att det är lite att gå över gränsen om man skulle tvinga sig till att träffa varje barn som har en sjuk förälder” (kurator 2)

Kurator 5 uttrycker ett mer direkt och kraftfullt beaktande av behov hos barn som anhöriga. Hon menar att det i situationer där barn har en förälder med en allvarlig sjukdom ofta inte finns så mycket att vänta på, exempelvis om föräldrarna är osäkra kring huruvida barnet ska få tillgång till information och stöd eller om barnet inte ska få det. Hon menar istället att det är barnets behov som särskilt ska beaktas, helt utifrån vad som är det enskilda barnets bästa och inte något annat.

6.1.2. Information

Något som har en framträdande roll, både i lagstiftningen samt i mitt material är barnets behov av information när föräldern är svårt sjuk.

”Barnet måste förstå vad det är som händer och sker. För om man inte förstår så kan man liksom inte ta hand om sig själv. Om mamma säger en sak men hela hennes kropp skriker något annat, hur ska jag då förstå?” (kurator 2)

Som kurator 2 beskriver i ovanstående citat, hjälper informationen barnet att förhålla sig till den svåra situationen, att barnet inte har något oförklarligt in på sig utan att sjukdomen och situationen runt denna är något som barnet kan få hjälp att förstå.

Förståelsen för, och därmed även möjligheten att förhålla sig till föräldrarnas sjukdom kan ur Antonovskys (2005, s. 45-46 & s. 50) teori om känsla av sammanhang, KASAM, ses som en motståndsresurs och en del i en framgångsrik problemlösning. Genom information om föräldrarnas sjukdom och situation kan barnet öka sin begriplighet, en central faktor i begreppet

KASAM som påverkar i vilken utsträckning barnet upplever att saker som händer är just begripliga och inte oförklarliga och kaotiska.

Samtidigt utgör beskrivningar av möten med föräldrar som är oroliga, ovilliga eller ibland oförstående inför att berätta för sina barn om den allvarliga sjukdomen eller om sjukdomens utveckling ett återkommande tema i mitt material- att barnet av olika anledningar hålls utanför det svåra. Detta tema återfinns även i den aktuella forskning jag har tagit del av. Keeley (2000, s. 462-463) visar i sin studie på hur föräldrar som har drabbats av cancer ofta upplever det som svårt att veta hur de ska prata med sina barn kring sjukdomen. Även Forrest et. al. (2006, s. 1000-1001) menar att föräldrar med en allvarlig sjukdom kan uppleva det svårt att prata med barnen om sjukdomen samt att de kan behöva hjälp med att kommunicera med och stötta barnet runt sjukdomssituationen.

En av kuratorerna berättar att hon väldigt ofta möter föräldrar som önskar skydda sina barn från vetskap eller vidare kunskap om föräldrarnas allvarliga sjukdom.

”Föräldrarna drar sig för att delge för barnen. Man vill inte att de ska vara med om något jobbigt, utan man försöker skydda dem. Försöker göra på det sättet som man tror är bäst. Men det är kunskap som skyddar, inte att hålla barnen borta från hur det är utan att de faktiskt får lov att veta” (kurator 1)

Som kurator 1 beskriver i ovanstående citat kan föräldrarnas försök att undanhålla information om den allvarliga sjukdomen och/eller dess effekter ses som ett sätt att ta tillvara på barnens bästa, att så gott man kan skona och skydda barnen från ledsamheter. Kurator 1 menar istället att barn enligt hennes erfarenhet istället tenderar att märka om det är något som inte står rätt till med deras föräldrar, att föräldrarnas försök att undanhålla information från barnet ofta inte är verksamt. Kanske sägs inget rakt ut till barnet, men genom att som förälder istället kanske gå undan och prata i telefon, visa oro eller irritation utan uttryckt anledning eller kanske gå in på toaletten för att gråta, visar de för barnet att något inte står rätt till. På så vis kan barnet, trots föräldrarnas försök att skydda och hålla barnet borta från sjukdomen, uppleva konstiga och kanske skrämmande saker men att förklaring kring dessa saker uteblir. Kurator 1 menar att det då istället finns en tendens att barnen får ta till sin fantasi för att försöka förstå situationen, att göra den begriplig och logisk även om dessa fantasier kanske överstiger den verkliga allvarlighetsgraden. Hon menar att det snarare brukar bli en lättnad för barnen när föräldrarna har berättat. På så vis kan man säga att situationen blir mer hanterbar när både barnen och deras föräldrar kan prata öppet och inte bära det svåra inom sig.

Även kurator 3 beskriver erfarenheter av hur barn som inte får information om föräldrarnas

sjukdom börjar skapa egna förklaringar, förklaringar som kan ge upphov till större rädslor än vad ett besked om föräldrarnas sjukdom kanske hade gett. Kanske tänker barnet att föräldern har gjort något fel eller att de själva bär skuld till att föräldern inte mår bra. Kanske tror barnet att sjukvårdspersonalen skadar istället för hjälper föräldern eftersom föräldern kanske mår sämre efter exempelvis en cytostatikabehandling eller är ledsen på grund av ett provsvar.

Både Issel et. al (1990, s. 8) och Socialstyrelsen (2013, s. 15-19) beskriver i likhet med ovanstående resonemang att barn ofta kan känna på sig att något är fel med deras föräldrar även om de inte har blivit informerade om den allvarliga sjukdomen samt att barn tenderar att använda sin fantasi för att skapa någon slags förståelse för det som händer runt dem, fantasier som tenderar att vara värre än verkligheten.

Istället för att skydda barnet kan därför undanhållandet i sig leda till att barnet sätts i en svår situation där det både ser och hör mycket men inte har möjlighet att förhålla sig till och hantera detta på ett bra vis. Denna oförmåga/förmåga att hos barnet hantera en svår situation kan kopplas till ett centralt begrepp för barnets KASAM; hanterbarhet. Genom att barnet får tillgång till information om föräldrarnas sjukdom kan det också öka sin begriplighet kring situationen samt öka sin upplevelse av att det som händer är möjligt att hantera (Antonovsky, 2005, s. 45). Istället för att tvingas bära runt på en massa fantasier och oroliga känslor kring varför föräldern inte betar sig som vanligt, får det tillgång till resurser att hantera det som händer. En sådan resurs kan exempelvis vara tryggheten i den egna förståelse eller stödet från föräldrarna eller från en kurator.

En annan viktig faktor gällande informationen som ges till barnet är att hela tiden beakta behovet av information men också vilken typ av information som ges.

”Man får vara tydlig med vad man säger så att det blir begriplig information för barnet. Man kan inte bara utgå från att ett barn vet vad exempelvis cytostatika är, det räcker inte med att man bara säger det. Utan man får förklara att cytostatika är en jättejobbig medicin och ofta föreslår jag att barnen kan följa med hit och vara med när föräldern får sin behandling. För att få cytostatika kan ju låta hemskt, men i verkligheten ser det ju inte alls läskigt ut. Det ser ut som ett litet dropp som åker in i armen” (kurator 5)

Föräldrarna kanske är mycket måna om att berättar om sjukdomen och förloppet för barnen, men denna information kanske inte ges på ett sätt som är anpassat till barnets nivå. Kurator 5 betonar starkt hur viktigt det är med information till barn, både *att* den ges samt *hur* den ges, att i stödet till barnet anpassa informationen efter vad som är väsentligt för barnet. Kanske behöver inte varje detalj om provsvar, sjukdomens påverkan på familjens ekonomi etc. nå

barnet, men att aktivt beakta vad de är som är viktigt för barnet att veta för att kunna förhålla sig till den aktuella situationen.

Även Heltne (2012, s. 76-79) samt Forrest et. al. (2006, s. 1000-1001) menar att åldersadekvat information är otroligt viktigt för att barnet ska kunna förhålla sig till och hantera situationen runt förälderns svåra sjukdom.

På samma sätt som informationen till barnet kan vara otroligt viktig och öka barnets begriplighet och hanterbarhet, beskriver en av kuratorerna hur information kan vara skadligt om den ges på fel sätt.

”Jag har haft ett fall där en mamma berättade för sin lille son att hon var svårt sjuk. Samtidigt kom hon att leva rätt länge till. Och då såg man hur hennes son, som inte fått rätt information, bara gick och väntar på att hon skulle dö. Om hon skulle vakna efter att hon hade sovit och så” (kurator 4)

Med utgångspunkt i ovanstående citat skulle man därför kunna säga att det i information till barn både ligger ett beaktande av hur, när och varför informationen ska ges. På så vis kan information anpassad efter det enskilda barnet både öka barnets begriplighet och hanterbarhet av en påfrestande livssituation.

6.1.3. Delaktighet

En annan aspekt av att beakta barnets bästa som framkommit i intervjuerna med kuratorerna är delaktighet- att barnet får möjlighet att vara delaktig i situationen runt förälderns sjukdom och att det inte stängs ute från något som är viktigt för dem och för familjen.

”Vi kan inte ta bort alla hinder för barnet hela livet. Vår uppgift som kuratorer är snarare att hjälpa dem att hantera det som händer och att det i sig kan ge ett skydd, både nu och för framtiden” (kurator 4)

Som kurator 4 beskriver i ovanstående citat så kan delaktigheten, exempelvis genom information, ökar barnets förmåga att förstå och hantera den stressor som utgörs av att föräldern är svårt sjuk. Utifrån samma resonemang kan man se hur delaktigheten även främjar ytterligare en av komponenterna som är viktiga för barnets KASAM, meningsfullheten (Antonovsky, 2005, s. 45). I denna situation kan meningsfullheten utgöras av att barnet tillåts vara delaktig i det som händer runt förälderns sjukdom och därmed även är delaktigt i att

forma viktiga aspekter av sitt liv (ibid.)

Även Kübler Ross (2001, s. 20-21) betonar vikten av att låta barn få vara delaktiga exempelvis när en förälder vistas på sjukhus, att de inte kan skyddas genom att lämnas utanför situationen utan att de behöver hjälp och stöd i att hantera den svåra situation som de befinner sig i.

Samtidigt betonar kurator 2 att det på samma vis som det är viktigt att barnet alltid ska bjudas in och ges möjlighet till delaktighet absolut inte ska finnas några krav på att de ska vara med.

”Det är oerhört viktigt att barnet ges utrymme att vara med. Men det är inte så att de för den sakens skull måste vara med. Det finns inga krav och de ska aldrig tvingas till något. Men de ska bjudas in och där ska finnas vuxna som stöttar dem när de är med om det svåra” (kurator 2)

Som kurator 2 betonar i ovanstående citat så är det viktigt att barnet själv får bestämma om och framförallt i vilken grad som det ska vara delaktigt, samt att det då alltid ska finnas vuxna som stöttar dem i det svåra. Härmed tillkommer ännu en nyans till det särskilda beaktandet - att lyssna och lägga vikt vid vad barnet själv vill. Genom att göra detta kan kuratorn möta och skapa utrymme för barnet att hantera det svåra på ett sätt som känns tryggt för barnet.

Kurator 5 beskriver hur de på kliniken där hon jobbar har ett nätverk för barn som anhöriga där hon tillsammans med sköterskor och en läkare några gånger per år träffas och pratar om hur situationen för barn som anhöriga ser ut hos dem. Hon berättar att de genom detta nätverk bland annat har ordnat barnhörnor och köpt in filmer som kan användas på vårdavdelningarna om barnen vill titta på film tillsammans med sin sjuka förälder. Hon berättar även att de som arbetar på avdelningen brukar erbjuda barn att följa med när deras föräldrar får exempelvis cytostatikabehandling. Barnet kan då få situationen förklarad och om det vill kan det få sitta och rita samtidigt som föräldern får sin behandling. På så vis kan man säga att de både tar hänsyn till och skapar utrymme för barnen i en miljö som kanske annars inte signalerar barnvänlighet i så hög grad.

Kurator 5 visar vidare på hur hon bjuder in barn till delaktighet i föräldrarnas sjukdomssituation genom att hon exempelvis har olika barnsaker på sina kontor som barnen kan pyssla med eller få med sig när de eller hela familjen träffar kuratorn. Genom att göra detta kan man säga att kurator 5 rent fysiskt skapar utrymme för barnen i föräldrarnas sjukdomssituation.

Kurator 2 beskriver i sin tur hur viktigt det är att inte bara anpassa det fysiska utrymmet

utan också samtalet efter barnens behov. Hon menar att exempelvis ett större barn kan uppskatta att sitta och prata med en kurator i ett lugnt samtalsrum medan ett lite mindre barn kanske kan få saker förklarade för sig eller själv uttrycka sina känslor och erfarenheter av föräldrarnas sjukdom genom att rita eller välja ut olika figurer eller kort som representerar olika känslor. Det som kurator 2 gör här, utöver att skapa ett fysiskt utrymme och tillåtande för barnet att vara delaktigt i föräldrarnas sjukdomssituation, är att även beakta barnets behov av delaktighet genom att skapa ett mentalt utrymme för barnet.

6.2. Kurators roll

Men vad är det då kuratorn gör när denna särskilt beaktar barnets behov av information, råd och stöd i lagstiftningen, när de arbetar utifrån barnets bästa i en situation där barnets förälder är allvarligt sjuk?

Även om samtliga kuratorer beskriver barnets anhöringskap som något som kan vara väldigt påfrestande för barnet, återkommer beskrivningar av att de flesta klarar sig väldigt bra med det stöd som finns inom familjen. Att deras familjesystem på så vis klarar av att skapa synergi (Payne, 2008, s. 213-214) och upprätthålla balansen i systemet.

”Vi måste lita på att människan är en ganska kraftfull person. Att vi är rustade att genomgå både sorg och kris, kärlek och lycka och allt vad det är. Vi klarar oss i de flesta fall. Men av olika anledningar kan det finnas ett större behov av stöd, och det är då vi hjälper till” (kurator 2)

Som kurator 2 beskriver i ovanstående citat så finns det även en hel del familjer och barn som kan behöva mer stöd än vad familjen klarar av att tillhandahålla. Här kan det därför bli aktuellt att som kuratorn, i form av ett hjälpsystem, erbjuda ett utökat stöd.

Kurator 4 betonar att det är av största vikt att inte bara sitta och vänta på att familjer eller barn ska kontakta dem och be om hjälp utan att de måste ha tydliga rutiner för att både identifiera och uppmärksamma barnfamiljer där föräldern har en allvarlig sjukdom samt att erbjuda dessa stöd utifrån vad de har för eventuella behov. Hon betonar utifrån detta att hon tillsammans med sina kollegor gör en extra arbetsinsats i situationer där patienter med allvarliga sjukdomar har barn.

”I vanliga fall hinner vi inte arbeta uppsökande. Men när det gäller barnfamiljer är vi uppsökande. Då ser vi till exempel till att de remitteras till oss och sen tar vi det därifrån”
(kurator 4)

Även kurator 2 beskriver hur viktigt hon anser det vara att arbeta utifrån rutiner och att aktivt skapa utrymme för stöd för barn och familjer där föräldern har en allvarlig sjukdom.

”När en patient skrivs in hos oss gäller det att identifiera om det finns barn i familjen. Och om det finns barn så ringer jag alltid upp och berättar att jag finns, frågar om det finns något jag kan göra. Vi erbjuder något som kallas familjesamtal och det sker tillsammans med doktor och ibland sköterska också. Och det handlar om att erbjuda den sjuke tillsammans med sin familj att få möta oss kring sjukdomssituationen här och nu och låta barnen få vara med och ställa frågor om de har. Och det händer rätt ofta att familjerna säger nej tack de första gångerna. Och då får de göra de. Men sen får man inte glömma att erbjuda igen” (kurator 2)

På så vis arbetar kurator 2 aktivt uppsökande när det gäller barnfamiljer där en förälder har en svår sjukdom samt att visa för familjen att kuratorns stöd finns tillgängligt. Hon betonar vidare vikten av att rikta uppmärksamhet på huruvida barnen är delaktiga och inkluderade i situationen runt föräldrarnas sjukdom. Både utifrån frågan om föräldrarna berättar för barnen och i så fall vad det är de berättar, och om familjen och/eller barnet behöver någon form av stöd från kuratorn i sin situation.

I det som kuratorerna har berättat under intervjuerna har flera olika former av stöd framkommit. Utifrån sina olika erfarenheter beskriver kuratorerna hur de anpassar sitt stöd beroende på vad den enskilda familjen och det enskilda barnet har för stödbehov. Med koppling till det som har diskuterats ovan så utgör stödsystemet på så vis inte är någon form av standardinsats utan att stödet är högst behovsstyrt.

En sådan form av stöd utgörs av att kuratorn i förhållande till barnets situation och sammanhang kan fungera som en katalysator för det vuxenstöd som barnet kan behöva – att beakta barnets bästa i situationen och att hjälpa familjen att se när barnets behov kanske inte möts.

”Om den ena föräldern är svårt sjuk eller har dött så kan den andra föräldern vara oerhört uppfylld av sin egen sorg. Att han eller hon har svårt att liksom ta sitt vuxenansvar och föräldraansvar. Och då kan det verkligen behövas någon som stöttar i det. Eller så skjuter föräldern sin sorg åt sidan och ägnar sig helt åt barnen och är väldigt stark och klarar

allting perfekt och så. Men kanske samtidigt håller inne med sina känslor, inte riktigt gråter och är ledsen. Och då kanske barnen också börjar hålla inne med sina känslor, 'för i detta hemmet här gråter man inte, här får man inte visa sig ledsen eller vara arg'. Och då kan det ju se ut som att familjen klarar sig jättebra medan det i själva verket är så att det under ytan kan finnas hur mycket som helst som liksom är outtalat och som faktiskt kan komma att ställa till med jättemycket bekymmer för dem. Och så kan det få lov att vara, för det kanske är nödvändigt att hantera situationen på det sättet just då. Men att det ändå är viktigt att fånga upp det som händer, att prata om det" (kurator 1)

Genom att agera katalysator kan kuratorn, i situationer som beskrivs i citatet ovan, peka på och uppmärksamma luckor i stödet till barnen och bidra till att familjen får stöd i att hantera dessa.

En annan roll som framkommer av materialet är den av att arbeta samordnande gentemot övriga delar i barnets liv, att agera lite som en lots eller som spindeln i nätet. Kuratorn kan utifrån denna roll träffa, nätverka och jobba mot dem som finns i barnets värld och inte bara utgå från stödet som kan ske i kuratorns rum eller på avdelningen eller kliniken där de jobbar.

"Lagstiftningen är ju väldigt tydlig i det, att barnet har rätt till information, råd och stöd. Sen betyder det ju inte att det i varje situation är vi kuratorer som ska ge informationen eller stödet, men vi måste säkerställa att barnen får det. Om en flicka till exempel har en väldigt bra kontakt med sin skolkurator, då behöver hon kanske inte mer information, råd och stöd än vad hon får där. Och hon kanske har en mamma eller pappa som lämnar jättebra information till henne. Så det är något man måste försöka känna av" (kurator 5)

I sitt särskilda beaktande ska kuratorn både förvissa sig om och säkerställa att barnet får den information, stöd och hjälp som barnet behöver. Genom att inte bara utgå från den egna möjligheten att hjälpa barnet utan att på olika sätt arbeta exempelvis gentemot barnets skola, dagis eller eventuellt socialtjänst i frågor som rör barnet kan kuratorn öka, eller framförallt aktivera det stöd som finns runt barnet. Kurator 2 beskriver att om det exempelvis finns en skolkurator, skolsköterska, fritidsledare eller någon annan vuxen person som barnet har mycket kontakt med, då kan det vara kuratorns uppgift att lotsa barnet dit så att det får stöd varje dag.

Utifrån kuratorernas omsättning av lagstiftningens beaktande i praktiken, kan kuratorn på så vis hitta vägar för att på bästa sätt kan möta barnets behov, att gränserna för stödet till barnet inte går där den enskilda kuratorns möjligheter slutar.

Kurator 1 betonar att oavsett hur situationen kring föräldrarnas sjukdom ser ut så behöver

barnet vuxenstöd. Antingen stöd från och inom det egna familjesystemet eller genom någon form av stödsystem. Hon menar att barnet behöver någon som vågar finnas där, som orkar stå ut med det svåra och kan förklara vad det är som händer. Kurator 1 menar vidare att det är av största vikt att det finns någon som kan tillhandahålla eller öka barnets förståelse för och därmed också möjlighet att hantera situationen runt föräldrarnas sjukdom genom att berätta att även om det är svårt just nu så kommer saker och ting att bli bra igen.

”Det är viktigt att barnet har en vuxen som finns med och är just vuxen. Att det finns en vuxen som barnet inte behöver ta hand om eller vara orolig för utan som tar hand om barnet” (kurator 1)

Kurator 1 betonar återkommande hur viktigt det är att visa för barnet att det har blivit sett och har rätt att vara en del i situationen runt föräldrarnas sjukdom samt att hjälp och stöd finns tillgängligt om barnet behöver det. Genom detta kan kuratorn både agera stödsystem och öka barnets KASAM - att genom delaktighet och information, förutsägbarhet och trygghet ge barnet en bättre grund att stå på i den svåra livssituation som föräldrarnas sjukdom kan innebära.

En annan viktig roll som kuratorn har i mötet med barn som anhöriga och deras familjer är den av att förmedla kunskap och normalisera den situation som barnet befinner sig i. Inte i bemärkelsen att barnets känslor och reaktioner i kontext av att vara anhörig på något sätt är allmängiltiga eller oviktiga, utan snarare att barnets reaktioner och känslor är normala när man befinner sig i en svår familjesituation.

”Barnet kanske får svårt att koncentrera sig, kanske mister aptiten, får ont i huvudet eller i magen. Och att man då kan identifiera det, sätta ord på det och liksom normalisera det. Att få höra att 'så som du känner dig, det är helt naturligt'. Det kan både minska ångest och hjälpa barnet att få en större acceptans för sin egen reaktion.” (kurator 1)

En annan viktig roll som framkommer i materialet är den av att arbeta förebyggande. Flera av kuratorerna beskriver att de i sitt arbete med den aktuella situationen kring föräldrarnas sjukdom även arbetar utifrån ett livsperspektiv för barnet. Kurator 2 menar att det brukar få goda konsekvenser längre fram i barns liv att veta när någon har litat på dem, lyssnat på dem och att veta att det var okej att känna och säga som de gjorde, att förstå varför de är ledsna och att det ibland kan sitta i en lång tid.

Genom att arbeta både kortsiktigt och långsiktigt med att beakta barnets behov och barnets

bästa bidrar kuratorn på så vis till att öka barnets känsla av sammanhang (Antonovsky, 2001, s. 44-45) i relation till föräldrarnas svåra sjukdom.

6.3. Familjearbete

Genomgående i de olika kuratorernas beskrivningar av sitt arbete med barn som anhöriga understryks vikten av att se till helheten, att tänka på både patienten och dennes anhöriga.

”Jag tänker att det hör ihop. Patienter blir lugnade när man tar hand om deras närstående och närstående blir lugnade av att patienterna tas väl om hand. Så det går ju hand i hand”
(kurator 1)

Även om alla intervjuade kuratorer i olika utsträckning träffar barn i sitt arbete så sker en stor del av stödet till barnen via föräldrarna. Flera av kuratorerna beskriver att föräldrarna i de allra flesta fall vet vad som är barnets bästa, men att kuratorn istället kan finnas med som ett stöd till föräldrarna att stötta sina barn beroende på behov.

Eftersom medlemmarna i familjesystemet har en ömsesidig påverkan på varandra (Payne, 2008, s. 214-219) kan alltså kuratorn genom att stötta föräldern även förmedla stöd till barnet. Genom att exempelvis förklara vad som enligt deras erfarenhet kan utgöra stöd för barnet i en svår situation såsom delaktighet, information och vuxenstöd kan detta påverka föräldrarnas förmåga att beakta barnets behov. På så sätt kan kuratorn beroende på situationen ta en mer eller mindre aktiv roll i sitt beaktande av barnets behov.

Kurator 1 beskriver att hon i sitt arbete med barn som anhöriga anser det viktigt att inte ta en alltför aktiv roll i att möta barnets behov.

”Vi kuratorer är bara inne en kort tid. Sen försvinner vi från barnets liv och har inte möjlighet till någon längre efterlevandekontakt. Därför är det oerhört viktigt att om det finns en annan vuxen i barnets liv så är det stödet till den som är det allra viktigaste. För det är de som ska finnas med barnet senare också. Jag är med tills patienten dör och sen ett litet tag till, men någon längre kontakt har jag ju aldrig” (kurator 1)

Kurator 2 betonar i sin tur vikten av att inte ta en plats och agera som en familjemedlem. Hon menar att det, samtidigt som kuratorn kan ha en viktig roll för barnet under en kortare eller längre tidsperiod, är viktigt att inte ta en alldeles för stor roll i barnets liv, att kuratorn bara är till låns.

”Något som jag försöker ha med mig i mitt arbete är att jag inte ska kila in mig i en familj och ta en plats. Alltså jag kan ha en viktig roll för ett barn, men det ska inte bli så att jag går in och tar en plats i en familj. Jag är ingen familjemedlem” (kurator 2)

Resonemangen kring kuratorns agerande kan utifrån ett systemteoretiskt perspektiv illustrera systemens gränser. Familjesystemet kan vara i behov av olika former av stöd/input från ett stödsystem (ibid. s. 214-215), men stödsystemet måste samtidigt förhålla sig till familjesystemets gränser. Som kurator 2 beskriver i ovanstående citat så bör hon i arbetet med ett barn och dess familj inte ta en alltför aktiv stöttande, informerande och hjälpande roll och uppfylla barnets alla behov.

Ovanstående resonemang kan vidare illustrera hur kuratorn, agerandes utifrån hjälpsystemet, inte bör gå in i familjesystemet genom att exempelvis agera som en förälder eller ett äldre syskon gentemot barnet. Kuratorn utgör i sin roll enbart ett stödsystem till familjesystemet, en roll som innebär att just stötta systemet att klara sig själva och inte att göra det beroende av stödet. Flera av kuratorerna betonar i linje med detta att de bör agera som ett stöd där familjesystemet inte riktigt räcker till och att förankra detta stöd i familjen på ett hållbart vis. Detta hållbara stöd kan exempelvis utgöras av att stötta föräldrarna i att våga möta det svåra i situationen så att de i sin tur kan stötta sina barn och beakta deras behov.

Samtidigt beskriver kurator 5 vikten av att också kunna ta en aktiv roll i arbetet med barn som anhöriga och deras familjer. Hon beskriver att kuratorn i mötet med en familj som har att förhålla sig till en ofta påfrestande situation kan behöva agera samtalsledare. Exempelvis kan kuratorn, om familjemedlemmarna inte lyssnar på varandra, grälar mycket eller om det råder en allmänt hög stressnivå i familjen, behöva agera för att återföra och hålla ihop samtalet.

6.3.1. Frivillighet

Samtidigt som flera kuratorer betonar vikten av att inte ta en alltför aktiv roll i arbetet med barn som anhöriga och deras familjer, menar samliga att de inte heller bör ta en alltför passiv roll. I beaktandet av barnets behov utifrån både lagstiftningen och principen om barnets bästa, ligger ett tydligt krav på att kuratorn tar ett aktivt vuxenansvar och ser på situationer där barn har föräldrar med allvarliga sjukdomar ur ett underifrånperspektiv.

”Vi kan inte bara utgå från att föräldrar begriper precis hur de ska prata med sina barn. Det är klart att de oftast kan det, men just det här är ganska svåra saker” (kurator 5)

Kurator 5 beskriver vidare att hon på frågan om hur det är med barnen, från de flesta föräldrar får svaret att det är bra med deras barn - men att hon, när hon ställer samma fråga till barnen brukar få svaret att de inte alls mår bra. Hon tror att en anledning till detta kan vara att barnen inte alltid visar för sina föräldrar hur de mår eller tänker, att de inte vill vara den som ställer till det ännu mer i en svår situation utan håller inne med sina behov för att skona de vuxna. En annan anledning som hon tror sig se är att trots att barnen kanske visar för sina föräldrar hur de mår, utgör detta en alldeles för stor belastning för föräldrarna att ta in. Antingen för att den egna oron eller sorgen tar upp en så stor plats att det inte finns rum för barnets upplevelse av situationen, eller att de kan vara för smärtsamt att tänka på att de genom sin sjukdom har gjort barnen olyckliga.

Socialstyrelsen (2013, s. 15-19) betonar även de hur föräldrar kan uppfatta det som väldigt smärtsamt att berätta för och prata kring den allvarliga sjukdomen med barnen och att detta därför tenderar att undvikas. På grund av detta menar Socialstyrelsen (ibid.) att föräldrar kan behöva extra stöd i olika former för att hantera det svåra och därmed också kunna möta sina barns behov på ett bättre vis.

Den ömsesidiga påverkan som sker inom familjesystemet (Payne, 2008, s. 214-219) blir genom ovanstående resonemang tydlig, att inte bara föräldrarnas oro kan leda till att barnet också blir oroligt utan att den också kan leda till att barnet döljer sina känslor och försöker vara starkt för att väga upp att föräldern mår dåligt och kanske inte kan ta sitt fulla vuxenansvar. På så vis kan man säga att förälders allvarliga sjukdom inte bara kan påverka familjesystemet på ett enstaka sätt utan att systemets tendens att uppvisa multifinalitet (Payne, 2008, s. 214-219) gör att anhörigsituationen kan få flera skilda effekter.

Samma resonemang kan utifrån teorin om känsla av sammanhang belysas utifrån föräldrarnas svåra sjukdom som en livshändelsestressor och att denna kan föra med sig olika konsekvenser/spänningar beroende på hur situationen ser ut (Antonovsky, 2001, s. 16-17 & s. 58-59)

Återkommande i mitt material betonas vikten av att arbeta både genom föräldrarna och direkt till barnen, att kurator måste se till barnets hela situation och hjälpa till om det är något som familjen inte själva kan hantera.

Samtidigt betonar flera av kuratorerna den aspekt av frivillighet som ligger i deras tjänster, att familjen aldrig är tvingad till någon form av stöd eller insats från kuratorn så länge det inte finns någon anledning att misstänka att barnet far illa i sin situation.

”För ett tag sedan träffade jag en familj där pappan var väldigt sjuk och där båda föräldrarna var väldigt troende. Det var väldigt svårt för dem och de informerade inte barnen om att det var en dödlig sjukdom, att pappan inte skulle klara sig. Utan de var helt övertygande om att han skulle bli frisk, bara de trodde tillräckligt. Och då var det ju jättesvårt att komma intill barnen för att ge information, råd och stöd. Vi kunde inte bara gå in och säga tvärt emot föräldrarna. För då hade barnen blivit otroligt utsatta, då hade de fått bära på detta alldeles själva. Som en hemlighet som de inte fick prata om och där det inte fanns några vuxna som kunde stötta dem och vara med dem i det. Utan då hade de fått vara där alldeles själva. Och det blev en såndär konflikt inom mig.” (kurator 1)

I arbetet med att ta tillvara på barnens bästa och beakta deras behov av information, råd och stöd kan det i läget som beskrivs i ovanstående citat just bli en konflikt. En konflikt mellan vad som utgör barnets bästa och i beaktandet av vilka behov barnet har och hur de ska mötas. Denna konflikt grundas i att stödet från kuratorn är frivilligt och därmed något som föräldrarna kan tacka nej till. Kurator har i ett sådant läge inte befogenhet att gå emot föräldrarnas vilja när det handlar om barnen.

Samtidigt beskriver kurator 3 i likhet med resonemanget i ovanstående citat att ett stöd till barnet som inte är förankrat hos föräldrarna kan sätta barnet i en svår situation, en situation som istället för att leda till barnets bästa istället skapar andra svårigheter för barnet. Barnets behov av information, råd och stöd ska särskilt beaktas. Men även barnets behov av stöd i sin familj, att ha nära vuxna som kan stötta och vara med dem i exempelvis den information de får om föräldrarnas sjukdom, ingår i beaktandet av helhetsbilden runt barnets bästa.

För vilken glädje har egentligen barnet av begriplighet när denna direkt underminerar både hanterbarheten och meningsfullheten i situationen? I en situation där delaktighet och begriplighet i förhållande till föräldrarnas sjukdom istället påverkar barnets KASAM negativt, påverkas barnet genom att det istället får svårare att hantera den belastande situationen. Enligt Antonovsky (2005, s. 50) är en framgångsrik problemlösning beroende av KASAM i sin helhet.

Här framträder således ännu en nyans av kuratorns särskilda beaktande av barnets behov - att de i sitt beaktande försöker hantera eventuella konflikter mellan olika delar av barnets bästa genom att just arbeta med hela familjesystemet. Flera av kuratorerna beskriver hur det i kuratorsrollen gäller att varken gå emot föräldrarnas vilja eller att lämna barnet helt utan information, råd och stöd. Ofta kan man försöka motivera föräldrarna att antingen själva stötta sina barn och göra dem delaktiga eller att erbjuda sitt stöd och att skapa förutsättningar för att nå både barn och föräldrar och för att möta familjesystemet på ett sätt som passar dem.

”Föräldrar vill ju nästan alltid sina barns bästa. Och säger man då att ’all min erfarenhet och all min kunskap säger att barn mår bäst av att vara delaktiga’, då gör det ju något med föräldern. Man får vara respektfull men det kan ju ändå sätta igång ett litet frö” (kurator 3)

Kurator 5 betonar dock att det inte alltid finns tid att vänta ut föräldrarna, att de ska komma till insikt med vilket stöd deras barn behöver. Kanske är föräldern så svårt sjuk att man inte vet hur lång tid denna har kvar att leva eller kanske mår barnet så dåligt av situationen att det inte är rimligt att vänta med information, råd och stöd med hänsyn till föräldrarna. Kurator 5 menar vidare att kuratorsstödet sker på frivillig basis men att kuratorn med tanke på barnets bästa måste skapa en väg in på något vis, att aktivt agera som stödsystem till barnet och familjen. Samtidigt menar hon att det är otroligt viktigt att beakta situationen, att försöka vara lyhörd för vad som blir bra för just den familj man som kurator har framför sig.

Denna lyhördhet betonas av samtliga kuratorer, att det i det särskilda beaktandet av barnets behov krävs en ödmjukhet och respekt för hela familjesystemet.

”Vi är inne en kvart i den här familjens liv. Vi vet inte så mycket. Och om vi inte frågar så vet vi absolut ingenting. Man får vara väldigt försiktig. Vi är ju inne och tassar i deras sovrum, i de allra mest intima delarna av deras liv. Och det gör vi ju en liten stund. Och allt vi gör där kan ju också få konsekvenser som jag ju inte är med om sen. Så allting måste ske i samarbete med familjen” (kurator 2)

7. Avslutande diskussion

Syftet med denna uppsats har varit att belysa hur sjukhuskuratorer kan arbeta med barn som anhöriga där en förälder eller annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med har en allvarlig fysisk sjukdom eller skada. För att finna svar till mitt syfte har jag intervjuat fem sjukhuskuratorer om ämnet. Utifrån deras utsagor har jag kunnat urskilja följande teman; hur kuratorerna ser på lagstiftningen kring barn som anhöriga, hur de ser på sin egen roll i arbetet med denna grupp samt i vilken kontext de rent praktiskt bedriver detta arbete. Tre teman som även cirkulerar kring och fungerar som svar på mina tre frågeställningar. Nedan följer en sammanfattning av de slutsatser jag har kommit fram till samt en återkoppling till mina frågeställningar. Sedan följer en avslutande diskussion där jag sammanför mina slutsatser tar

upp metodologiska konsekvenser för mitt resultat samt tankar kring vidare studier som uppkommit under arbetets gång.

7.1. Sammanfattning

Utifrån mitt första tema framkommer det hur HSL § 2g både utgör en bekräftelse för det arbete kuratorerna bedriver och anser vara viktigt samt att den ytterligare skärper uppmärksamheten på och ansvaret att möta gruppen barn som anhöriga inom den somatiska vuxensjukvården. Utifrån lagstiftningens formulering om ansvaret att särskilt beakta barns behov betonar kuratorerna det tolkningsutrymme som ligger över deras arbete - att det inte handlar om några standardinsatser som ska ges till barn med en svårt sjuk förälder, utan att de hela tiden måste beakta vad som blir bäst för det enskilda barnet utifrån ett helhetsperspektiv. Genomgående i deras arbete löper detta beaktande, resonerande och vägande kring att informera om och göra barn delaktiga i det som händer föräldern och som i högsta grad påverkar barnet själv. Detta för att, i den mån barnets föräldrar inte förmår, hjälpa barnet att förstå och hantera den situation som de befinner sig i.

Detta tema svarar således på *frågeställning nummer 2*; hur de tillfrågade kuratorerna ser på den nya lagstiftningen kring barn som anhöriga- att kuratorerna ser lagstiftningen som både bekräftande och ansvarsgivande och att den genom sin uppmaning till beaktande lämnar ett stort tolknings- och anpassningsutrymme till den enskilda kuratorn.

Gällande temat kring kuratorns yrkesroll framträder en bild av att inte per automatik arbeta med alla barn vars föräldrar har en allvarlig sjukdom eller skada. Utgångspunkten ligger istället i att många familjer själva klarar att upprätthålla ett fullgott stöd för barnen även i en svår situation. Samtidigt tillåts inte barnen att falla mellan stolarna i en kontext av svår sjukdom eller skada. Detta för att kuratorerna utgör ett kompletterande hjälpsystem till familjerna genom att upprätthålla rutiner för att uppmärksamma barn som anhöriga och att aktivt ta reda på om det finns luckor i stödet till barnet. Kuratorn kan därmed, beroende på det enskilda barnets behov, förmedla olika former av stöd. Sådana mönster för stöd kan vara att kuratorn utgör en stabil punkt för barnet samt verkar som katalysator och pekar på barnets behov. Andra framträdande mönster för stöd utgörs av att kuratorn samverkar gentemot andra delar av barnets liv såsom skolan, normaliserar och förmedlar kunskap om föräldrarnas sjukdom eller barnets reaktioner och arbetar förebyggande för barnets fortsatta välmående och förmåga att hantera kommande svårigheter.

Detta tema svarar således på *frågeställning nummer 3*; hur förutsättningarna för att möta barn som anhöriga kan se ut utifrån en kuratorskontext- att kuratorn i sin yrkesroll representerar ett stödsystem till familjesystemet och därmed även agerar genom att komplettera detta i form av olika sorters stöd anpassade efter barnets och familjesystemets behov.

Utifrån kuratorns lagstadgade ansvar att särskilt beakta barnets behov och den egna rollen och förmågan att göra detta landar vi i ett tredje tema. Kontexten till barnets anhörigskap och det sammanhang i vilket kuratorn möter barnet; familjen. Arbetet för att förstå, bemöta och arbeta med barn som anhöriga bottnar således i ett helhetsperspektiv, att arbetet med barn som anhöriga till stor del utgörs av ett familjearbete. Kuratorns arbete med familjen utgår framförallt ifrån att stötta föräldrarna att själva stötta sina barn, men att utifrån detta också ta en mer eller mindre aktiv roll i att möta barnets behov beroende på situation. Kuratorns stöd till barn som anhöriga utgör samtidigt en frivillig insats, sålänge det inte handlar om att barnet i fråga far illa, och att barnets föräldrar därför kan tacka nej till kuratorns stöd av olika anledningar eller i olika utsträckning.

Detta tema svarar således på *frågeställning 1*; hur de tillfrågade kuratorerna beaktar barnets behov av information, råd och stöd då barnets förälder har en allvarlig sjukdom – att kuratorn i sitt beaktande arbetar för att se till alla delar av barnets bästa, både utifrån individuella behov samt stöd anpassat till det familjesystem barnet ingår i.

7.2. Diskussion

Mot slutet av denna uppsats vill jag återvända till den punkt där det hela startade, till den sjukhusavdelning där jag gjorde min socionompraktik och där jag funderade kring varför barn som anhöriga var så sällsynta. Med koppling till den inledande frågan jag ställde mig kring huruvida denna grupp ej blir synliga eller kan vara aktiva i den närstående på samma sätt som vuxna kan, ett sätt som blir tydligt för sjukvårdspersonalen, har jag efter arbetet med denna uppsats kommit fram till ett för mig lika enkelt som givet svar. Ja, barn som anhöriga är en grupp som tenderar att inte synas i kontext av en anhörigs svåra sjukdom - osynliga med anledning av att de inte ses, inte för att de inte finns eller inte behöver bli sedda.

Barnets bästa behöver, precis som lagstiftningen menar, beaktas när barnet har en förälder med en allvarlig fysisk sjukdom eller skada. Samtidigt kan barnets bästa utgöras av flera olika saker - både delaktighet i det som händer runt dem respektive stöd och trygghet genom familjen, och att dessa olika delar kan stå i konflikt med varandra. Kuratorns uppgift blir därmed att försöka, med utgångspunkt i sin yrkesroll och erfarenhet samt med lagstiftningen

och det särskilda beaktandet i ryggen, hantera konflikter mellan olika delar av barnets bästa genom att just arbeta med hela familjesystemet.

Principen om barnets bästa och det lagstiftade ansvaret att särskilt beakta barnets behov kräver stor lyhördhet, aktivitet och förmåga till avvägning av kuratorn. Med anledning av att kuratorn möter olika individer med skiftande behov krävs både en stabilitet genom lagstiftning och rutiner samt ett beaktande för att kunna se till barnets bästa. Detta beaktandets balansgång hanterar kuratorn genom att arbeta holistiskt och ta hänsyn till både det enskilda barnet samt det sammanhang som barnet befinner sig i.

Genom mina intervjuer med kuratorerna har jag fått ta del av olika sätt att arbeta med barn som anhöriga. Det analytiska resultatet av min studie bygger således på deras erfarenheter och tankar kring att arbeta med denna grupp. I vilken utsträckning mitt resultat är generaliserbart utanför den specifika kontext i vilket studien gjorts är svårt att svara på. Samtidigt upplever jag stor överensstämmelse mellan delar av det som de olika kuratorerna har berättat samt mellan kuratorernas utsagor och den tidigare forskning som jag har tagit del av och presenterat ovan. Framförallt gällande temat delaktighet men även utifrån hur föräldrarnas svåra sjukdom eller skada kan påverka barnet. Detta kan förstås bero på att mitt syfte och den bakomliggande problemformuleringen varit styrande både i mitt sökande efter relevant forskning, i min formulering av intervjufrågor (se bilaga 1) samt i mitt analysarbete.

Samtidigt upplever jag att jag har lämnat ett stort utrymme för kuratorernas personliga erfarenheter och funderingar under intervjuerna och att det har funnits utrymme för dem att föra fram sådant som de anser vara relevant för ämnet barn som anhöriga. Självklart innehåller mitt material en massa olika nyanser av det kurativa arbetet med barn som anhöriga, men samtidigt har inga direkta motsägelser framkommit.

En stor anledning till denna relativa överensstämmelse tror jag grundas i mitt målstyrda urval. I linje med mitt syfte valde jag att intervjua sjukhuskuratorer inom vuxensomatiken och på avdelningar där man i stor utsträckning möter patienter med allvarliga sjukdomar eller skador, avdelningar där barn i anhörigposition kan vara knutna till patienterna. För att ännu tydligare fokusera urvalet utifrån mitt syfte valde jag att intervjua kuratorer som uttalat arbetar med barn som angöriga. En grupp som efter urvalshjälp från chefkurator samt snöbollsurval utgjordes av kuratorer med både medvetenhet kring, erfarenhet av och kompetens att möta och arbeta med barn som anhöriga. Detta uppfattar jag som en stor fördel i fråga om relevans för mitt syfte men också en nackdel i fråga om ovan nämnda överensstämmelse.

Genom att intervjua kuratorer som är vana vid och duktiga på att möta och arbeta med barn som anhöriga får jag också ett material som visar på ett medvetet och kompetent bemötande av barn som anhöriga. Ett bemötande som både ligger i linje med forskningen på fältet och ett

fungerande praktiskt arbete som i större eller mindre utsträckning delas av andra kuratorer med liknande erfarenheter och kompetens. Detta samtidigt som varje intervju har bidragit med sina egna intressanta nyanser .

Det material jag har tagit del av samt presenterat och analyserat i denna uppsats ligger enligt min uppfattning i linje med mitt syfte och mina frågeställningar, hur sjukhuskuratorer kan arbeta med barn som anhöriga. Och utifrån detta hur de tillfrågade kuratorerna beaktar barnets behov av information, råd och stöd, hur de tillfrågade kuratorerna ser på lagstiftningen samt hur förutsättningarna för deras arbete med barn som anhöriga ser ut i praktiken. Men huruvida mitt material säger något om hur sjukhuskuratorer i allmänhet kan förstå, bemöta och arbeta med barn som anhöriga är svårt att svara på.

Hur gör andra kuratorer? Kuratorer som kanske inte har samma erfarenhet eller intresse av att möta och arbeta med barn som anhöriga. Som utifrån gamla vanor eller kanske med handfallenhet gentemot lagen med sitt stora tolkningsutrymme och krav på särskilt beaktande inte möter barn som anhöriga på samma sätt som de i denna uppsats intervjuade kuratorerna. Eller finns det kanske kuratorer med ännu större erfarenhet och kompetens av att arbeta med barn som anhöriga som hade kunnat tillföra intressanta aspekter till min uppsats? Sjukhuskuratorer som arbetar på andra sjukhus än dem som jag valt ut eller sjukhuskuratorer utanför Sveriges gränser?

Huruvida det finns någon skillnad mellan hur kuratorer arbetar med barn som anhöriga kan jag inte svara på - men med tanke på hur många kuratorer med skiftande erfarenheter som arbetar inom sjukvården på avdelningar och mottagningar med skiftande inriktningar anar jag att sådana skillnader finns. Samtidigt gäller lagstiftningen om barn som anhöriga dem alla och gruppen barn som anhöriga är enligt Socialstyrelsen (2013) extra utsatt och riskerar att fara illa om de inte får adekvat stöd. Jag tycker därför att det hade varit både intressant och relevant med en bredare studie som undersökte arbetet med barn som anhöriga utifrån en större grupp kuratorer. Detta för att få en bild av vad som eventuellt görs fel eller inte görs alls för barn som anhöriga eller för att upptäcka eventuella nya sätt att arbeta med denna grupp.

8. Litteraturlista

Ahrne, G. & Svensson, P. (2011) *Handbok i kvalitativa metoder*. Malmö: Liber

Alvesson, M. & Asplund, J. (2009) *Reflexive methodology: New vistas for qualitative research*. London: Sage

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

Antonovsky, A. (2001) *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur

Bryman, A. (2011) *Samhällsvetenskapliga metoder*. Malmö: Liber

Bylund, T. (2013) *Teenagers losing a parent to cancer: Experiences, modifiable risk-factors and long-term outcome*. Diss., Stockholm Karolinska institutet, department of oncology and pathology, clinical cancer epidemiology

Cross, T. & Rintell, D. (1999) “Children’s perception of parental multiple sclerosis”. *Psychology, Health & Medicine*, 4, 355-359

Forrest, G., Plumb, C., Ziebland, S. & Stein, A. (2006) “Breast cancer in the family and children’s perception of their mother’s cancer and its initial treatment: A Qualitative study”. *BMJ: British Medical Journal*, 332, 998-1003

Heltne, U. (2012) ”Barn som pårørende ved nevrologisk sykdom og skade hos foreldre”. I Haugland, B., Ytterhus, B. & Dyregrov, K. (red.) *Barn som pårørende*. Oslo: Abstrakt Forlag

Issel, L. M., Ersek, M., Lewis, F. M. (1990) “How children cope with mother’s breast cancer”. *Oncol Nurs Forum*, 17, 5-12

Jansson, M., Larsson, A., Modig, C. (2011) *Mod och mandat. Ny lagstiftning stärker barn som anhöriga. Har vi modet att möta dem?* Stockholm : Stiftelsen Allmänna barnhuset

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

Kübler, Ross, E. (1969) *On death and dying*. New York: Macmillan

Kübler, Ross, E. (2001) *Döden är livsviktig*. Stockholm: Natur och Kultur

Lacetti, M. & Vessey, J. (2007) "When a school-age child's parent has cancer". *Journal for Specialists in Nursing*, 12, 297-309

Levin, C. (2008) "Att undersöka 'det sociala', några ingångar" I Meeuwisse, A., Swärd, H., Eliasson-Lappalainen, R. & Jacobsson, K. (red.): *Forskningsmetodisk för socialvetare*. Stockholm: Natur och Kultur

Payne, M. (2008) *Modern teoribildning i socialt arbete*. Stockholm: Natur och Kultur

Schjødt, B. & Egeland, T. (2010) *Från systemteori till familjeterapi*. Lund: Studentlitteratur

Socialstyrelsen (2013) *Barn som anhöriga- Konsekvenser och behov när föräldrar har allvarliga svårigheter eller avlider*.

SOU 1998:31 *Barnpsykiatrins slutbetänkande*. Stockholm: Barnpsykiatrikommittén

SOU 2006:100 *Ambition och ansvar. Nationell strategi för utveckling av samhällets insatser till personer med psykiska sjukdomar och funktionshinder*. Stockholm: Nationell psykiatrisamordningen

UNICEF Sverige. (2008). *Handbok om barnkonventionen*. Malmö: Printing Malmö AB.

Vetenskapsrådet (2002) *Forskningsetiska principer inom humanistisk- samhällsvetenskaplig forskning*.

Zahlis, E. H. (2001) "The child's worries about the mother's breast cancer: Sources of distress in school-age children". *Oncol Nurs Forum*, 28, 1019-1025

Öquist, O. (2003) *Systemteori i praktiken. Systemteorins tillämpning inom utbildning, vård och socialt arbete*. Stockholm: Gothia

2009/10:SOU3 *Socialutskottets betänkande, vissa psykiatrifrågor mm*. Stockholm:
Socialutskottet

Bilaga 1: Intervjuguide

- Pratar du med barn som anhöriga och/eller med föräldrarna i en kontext av svår sjukdom eller skada hos föräldern?
 - Finns det rutiner för att ta reda på om patienten har barn? Rutiner för att uppmärksamma och möta barn som anhöriga? Hur ser dessa ut? Varför fungerar/fungerar de inte?
 - Hur gör du för att skapa dialog med dina patienter om deras barn eller dialog direkt med barnen?
 - Efterfrågar patienten/barnet info/stöd etc. själva eller finns det ett behov av att erbjuda dem detta?
- Hur upplever du att ett barn kan påverkas av att ha en förälder med en allvarlig fysisk sjukdom/skada?
 - Vilka behov av stöd kan du se hos barn som anhöriga?
 - Vilka risk- respektive skyddsfaktorer upplever du kan finnas i barn som anhörigas situation?
- Hur kan du som kurator stödja barn som anhöriga?
- Hur ser du på ditt uppdrag och din roll som kurator i relation till barn som anhöriga?
 - Upplever du arbetet med barn som anhöriga som en kuratorsuppgift?
 - Hur är det att som kurator på en vuxenavdelning/mottagning arbeta ur ett barnperspektiv?
- Känner du till den nya lagstiftningen kring barn som anhöriga (HSL 2g)?
 - Varför tror du att den har tillkommit?
 - Hur ser du på lagstiftningen?
 - Har den förändrat något/skapat nya förutsättningar för ditt sätt att arbeta med barn som anhöriga?
- Hur gör man när man ”särskilt beaktar” barnets behov?
 - Vilka konkreta handlingar/metoder/strategier kan detta omfatta?
- Vad anser du vara barnets bästa i kontext av att vara anhörig?
 - Har du som kurator upplevt några hinder/svårigheter i arbetet med barn som anhöriga?