



**LUNDS**  
UNIVERSITET  
Socialhögskolan

# Sjukhuskuratorers arbete med barn som anhöriga inom den somatiska sjukvården

Rebecca Edinge

KandidatuppsatsSOPA 63

HT 2015

Handledare: Maria Bangura Arvidsson

# Abstract

Author: Rebecca Edinge

Title: Sjukhuskuratorns arbete med barn som anhöriga inom den somatiska sjukvården.

Supervisor: Maria Bangura Arvidsson

Assessor: Anna Rypi

The purpose of this qualitative study, with a constructivist approach, was to examine how professionals work with children as next of kin to chronically ill patients in somatic care. Through a content analysis, using local guidelines and policy documents for the work with children as next of kin, as well as semi-structured interviews focusing on how the professionals themselves describe their work with the children, the result gave a clearer view of how the work is carried out. The interviews were conducted with some of the social workers at a counselor department, associated with a local hospital where this department is the only ones working with these issues in the area.

The study shows that there is some lack of support from the administrations in terms of resources and educational opportunities which the social workers have the right to and are requiring. There is also surprisingly little interaction between organizations and the counselor department. What turned out to correlate well between the policy documents and the counselor departments view of the work was how the information, advice and support of the children and their families are carried out through the counselor department despite the lack of education in the subject.

Keywords:

Child as next of kin, health care, chronically ill, somatic care, social worker, information, support, advice.

# Innehållsförteckning

|   |           |
|---|-----------|
| <b>Problemformulering</b> .....                     | <b>4</b>  |
| <b>Syfte</b> .....                                  | <b>6</b>  |
| <b>Frågeställningar</b> .....                       | <b>6</b>  |
| <b>Bakgrund</b> .....                               | <b>6</b>  |
| <i>Sjukhusuratorers arbete</i> .....                | 6         |
| <i>Barns rättigheter</i> .....                      | 7         |
| <b>Metod</b> .....                                  | <b>7</b>  |
| <i>Val av metod</i> .....                           | 8         |
| <i>Urval</i> .....                                  | 9         |
| <i>Tillvägagångssätt</i> .....                      | 9         |
| <i>Bearbetning och analys</i> .....                 | 10        |
| <i>Tillförlitlighet och generaliserbarhet</i> ..... | 10        |
| <i>Etiska överväganden</i> .....                    | 10        |
| <b>Orientering av kunskapsläget</b> .....           | <b>11</b> |
| <i>Osynliga inom vården</i> .....                   | 11        |
| <i>Hur många är dem?</i> .....                      | 12        |
| <i>Oro och frågor</i> .....                         | 13        |
| <i>Samverkan</i> .....                              | 14        |
| <i>Fler barn uppmärksammas</i> .....                | 15        |
| <b>Teoretiska perspektiv</b> .....                  | <b>15</b> |
| <b>Empiri och analys</b> .....                      | <b>17</b> |
| <i>Lagen</i> .....                                  | 17        |
| <i>Intervjupersoner</i> .....                       | 17        |
| <i>Styrdokument och riktlinjer</i> .....            | 18        |
| <i>Utvecklingsarbete och utbildningar</i> .....     | 18        |
| <i>Information, råd och stöd</i> .....              | 19        |
| <i>Ansvar och samverkan</i> .....                   | 23        |
| <i>Barns delaktighet</i> .....                      | 25        |
| <i>Hinder och möjligheter</i> .....                 | 26        |
| <i>I samtal med barn</i> .....                      | 26        |
| <i>Skydds- och riskanalys</i> .....                 | 27        |
| <i>Dokumentation och journalföring</i> .....        | 28        |
| <i>Anhöriga till syskon</i> .....                   | 28        |
| <b>Avslutande diskussion</b> .....                  | <b>29</b> |
| <b>Bilagor</b> .....                                | <b>31</b> |
| <b>Referenser</b> .....                             | <b>34</b> |

## Problemformulering

Inom den somatiska vården för vuxnaarbetar personal på några avdelningar med att behandla patienter med långvariga sjukdomar. Vissa patienter måste vara inlagda, andra behöver bara komma på ett läkarbesök med jämna mellanrum. Rummen som patienterna vistas i, vare sig de läggs in eller få gå hem, är oftast vita, stela och formella. Många av rummen har maskiner, slangar och lampor och ibland låter dessa maskiner ganska högt också. Denna miljö kan verka skrämmande för barn som följer med sin sjuka förälder eller annan anhörig.

Att erbjuda föräldrar och barn möjlighet att träffa en professionell, oftast en kurator, för att fokusera på barnet som anhörig bidrar till ett tryggare barn under den vuxnas behandlingstid. Bris (2012) menar att om barn inte får uttala sina frågor och få svar på dem leder det till oro, som i sin tur kan växa till rädsla och ångest hos barnet. Barnet kan även börja fantisera ihop sin egen verklighet och få för sig att barnet själv är en anledning till varför den anhöriga måste vårdas. Barn till sjuka föräldrar behöver få den information, de råd och det stöd som barnet har rätt till. Någon behöver förklara varför de är på besöket och vad som ska ske, någon som förklarar om det gör ont på mamma/pappa/syskon och vad som ska hända här näst. Genom att göra barnet mer delaktig i den närståendes sjukvård, förklara moment, berätta mer, så minskas barnets risker för att bli rädd och stärker istället känslan av trygghet i situationen (BRIS, 2012, s11).

Bris (2012) lutar sitt argument på den omfattande studie som genomfördes år 2009 av Statens Folkhälsoinstitut, vilken genomfördes med hjälp av enkäter till alla barn i åk 6-9.

(Kartläggning av psykisk hälsa bland barn och unga 2009), samt av studien, utförd av Kungliga vetenskapsakademien, år 2010, genom en systematisk litteraturöversikt var forskare identifierat och konstaterat att psykisk ohälsa ökat markant under senare år.

År 2010 kom en ny bestämmelse i hälso- och sjukvårdslagen, 2g §, som säger att hälso- och sjukvården ska arbeta för att barn som är anhöriga till personer med psykisk eller fysisk ohälsa eller någon form av missbruk, ska få den information, de råd och det stöd som de är i behov av och har rätt till. Forskning visar att det är fler barn idag än 2010 som uppmärksammas inom sjukvården och får sina behov av information, råd och stöd tillgodosedda sedan bestämmelsen infördes i hälso- och sjukvårdslagen. Den målgrupp som just nu saknas i lagstiftningen är syskonperspektivet, där ett syskon till ett sjukt eller skadat

barn ofta hamnar utanför och då blir det föräldrarnas ansvar att förklara vad som sker. Det pågår ett ständigt arbete i regioner och landsting för att skapa de nödvändiga strukturer för att få styrdokument, barnombud, samverkansstrukturer och andra system att fungera. Mörkertalet är fortfarande stort och stödet varierar mycket mellan de olika verksamheterna som målgruppen kommer i kontakt med (Socialstyrelsen, 2015, s28).

BRIS (2012, s11) skriver ”I mötet med barn och unga ser vi hur olika de reagerar på påfrestningar som drabbar dem i livet, på det som kan kallas stressorer eller riskfaktorer. Vi ser att barn har olika förmåga att begripa och tankemässigt kunna greppa händelser i sitt liv och livssituationen i stort. De har också olika förutsättningar för att kunna hantera det som sker.”

Citatet är taget ur en studie som visar på vikten av att bemöta barn på rätt sätt för att hjälpa istället för att försvåra. Det är i de flesta fall inom sjukvården som barnen hamnar i skuggan och det är då obesvarade frågor hos barnet kan växa till rädslor (BRIS, 2012).

Det finns forskning, såsom ovan från Socialstyrelsen, kring barn som anhöriga till patienter i vården, och vi kan hitta en hel del statistik som visar hur bra eller mindre bra bemötandet och omhändertagandet av dessa barn är, hur snabbt de får komma i kontakt med en sjukhuskurator eller BUP när något händer en anhörig. Men hur ser det konkreta bemötandet av barnen som är anhöriga till patienter ut inom den långvarigt somatiska sjukvården?

Alenius (2000) menar att kurators roll inom den somatiska sjukvården handlar om att se helheten kring människan de har framför sig. Hur ser det psykosociala ut, hur ser sjukdomsbilden ut och hur ser det sociala nätverket ut kring patienten. Här ingår självklart även barnen (Alenius, 2000).

Ämnet är relevant då socialt arbete inte alltid har en självklar plats inom vården och då det oftast är inom vården som barn har lättare för att falla mellan stolarna när det inte är barnet som ska vårdas. När det behövs eller önskas kan dessa barn få kontakt med kuratorsavdelningen på sjukhuset, vilket är den vanligaste avdelningen för en socionom att arbeta på inom vården.

## Syfte

Syftet är att studera sjukhuskuratorers arbete med barn som anhöriga till långvarigt sjuka patienter inom den somatiska sjukvården.

## Frågeställningar

Hur beskrivs sjukhuskuratorers arbete med barn som anhöriga i riktlinjer och styrdokument?

Hur resonerar sjukhuskuratorer om sitt arbete med barn som anhöriga?

Hur förhåller sig sjukhuskuratorernas resonemang till det som framgår i riktlinjer och styrdokument?

## Bakgrund

### Sjukhuskuratorers arbete

Inom sjukvårdssystemet arbetar sjukhuskuratorerna vanligen i sjukhuset, antingen på en egen avdelning eller inom de olika avdelningarna vars patienter de har i samtal. De kan även ha en egen mottagning utanför sjukhuset men är vanligen ändå kopplade till sjukhusets avdelningar. Sjukhuskuratorn söker en helhetsbild av patientens hälsa, både fysisk och psykisk, för att kunna hjälpa patienten med den problematik som råder. För att få denna helhetsbild måste kuratorn oftast samverka med patientens övriga sjukvårdskontakter. Sjukhuskuratorn måste även inkludera patientens närmsta anhöriga för att få en rättvis bild av hur patientens sociala sammanhang samspelar med patientens nätverk. Med närmsta anhöriga menas familj, barn, syskon och närmaste vännerna. Sjukhuskuratorn arbete med patienten kan således ses som ett komplement till den eventuella medicinska behandlingen som ges via sjukvården vilket även ställer krav på måttlig medicinsk kunskap för att kunna förstå möjligheter och hinder för patientens rehabilitering (Alenius, 2000).

Då sjukhuskuratorerna arbeta i en medicinsk kontext kan det innebära svårigheter. Behoven hos en patient kan ses från två eller flera perspektiv i detta samarbete. Läkare och sjuksköterskor kan anse att patientens behov ser ut på ett sätt i det medicinska sammanhanget kring behandling medan kuratorn kan se patientens behov från ett annat perspektiv, exempelvis det psykosociala. Dessa olika perspektiv kan leda till samma slutsats och beslut,

men kan också innebära att någon av professionerna har företräde över den andra i beslutsfattandet kring hur behandlingen bör fortgå. Oftast är det läkaren som blir beslutsfattande då kuratorer inom hälso- och sjukvård kan ses som en mer underordnad profession i den givna kontexten (Alenius, 2000).

## Barns rättigheter

FN:s konvention om barns rättigheter, även kallad barnkonventionen, definierar på en universell nivå vilka rättigheter ett barn har oavsett kultur, religion eller härkomst.

Artiklarna 2, 3, 6 och 12 kallas de fyra huvudprinciperna och ska användas som glasögon för hur de övriga artiklarna tolkas. De innehåller barns lika värde och rättigheter, att barns bästa alltid är viktigast när det rör åtgärder kring barnet, att fokus kring barnet inte bara ska ligga på den fysiska hälsan utan även den psykiska hälsan och den sociala utvecklingen. Artiklarna handlar också om att barnet har rätt att uttala sina åsikter när det är frågor som rör barnet och har rätt att bli lyssnad på med hänsyn till barnets mognad och ålder.

Även om en del av artiklarna kan ses som rättigheter endast för de barn som berörts eller varit delaktiga i brott eller om barnet ska placeras i en annan familj, så kan dessa även användas inom vården (Socialdepartementet, 2014).

Sedan Sverige ratificerade barnkonventionen och byggde in dess artiklar kring barns rättigheter i lagen, har utveckling skett kring barns delaktighet i vården och även forskningen kring barns talan har blivit större och allt viktigare. Denna utveckling har bidragit till att 2g§ tillkom i Hälso- och sjukvårdslagen år 2010 för att stärka barns rätt till information, råd och stöd inom sjukvården.

## Metod

Under detta stycke kommer valet av metod, urvalet och etiska övervägande att motiveras och redovisas. Metodens tillförlitlighet, förtjänster och brister kommer också att behandlas nedan.

## Val av metod

Jag har valt att använda mig av en kvalitativ metod för denna uppsats då kvalitativ metod riktar in sig på att klargöra, förstå och fördjupa sig i bland annat känslor, åsikter och upplevelser inom ett område (May, 2013). Kvalitativ metod fokuserar på ord, dess betydelse och vad som skapar dem med en bredare förklaring bakom (Bryman, 2011).

Jag har gjort en kvalitativ innehållsanalys med hjälp av regionala styrdokument och lokala riktlinjer kring hur kuratorer inom somatisk sjukvård arbetar med barn som anhöriga. En kvalitativ innehållsanalys beskriver Bryman (2011) som en analys som görs på, i detta fall, vad som sägs under intervjuerna kring ämnet, vad kuratorerna belyser för bild av sitt arbete och vad lagen och styrdokumenten säger.

Då mitt fokus låg vid att få fram hur kuratorer arbetar med barnen som anhöriga till somatiskt sjuka patienter så valde jag att göra en kvalitativ innehållsanalys då den låter en gå djupare i själva meningen i konversationen/yttranden (Bryman, 2011).

Det är emellertid viktigt att förstå nackdelarna med en kvalitativ innehållsanalys. I användandet av en kvalitativ innehållsanalys lämnas ett stort utrymme för egen tolkning av materialet åt forskaren, vilket medför att forskaren bör vara observant på om denne frångår den egentliga meningen som skribenten till texten visar på och istället ser underliggande meningen genom den egna tolkningen av texten. Detta i sig kan i slutändan medföra att materialet kan bli godtyckligt och inte pekar på det relevanta innehållet (Aspers, 2011).

Jag använde mig av styrdokument och riktlinjer för att få en bild av hur det i dem speglas hur en kurator arbetar med barn som anhöriga. Jag har även genomfört semistrukturerade intervjuer för att få en bild av hur kuratorer själva förklarar att de arbetar med barn som anhöriga. Jag valde att använda just semistrukturerade intervjuer då detta ökar möjligheten för den jag intervjuar att utveckla sitt svar samt för att jag lättare ska kunna ställa följdfrågor och gå djupare in i de ämnen som ter sig mer intressant. Denna form av intervju gör även att det blir enklare att få en förståelse kring hur intervjupersonen använder sig av sin kunskap inom ämnet, genom att intervjupersonen har en möjlighet att reflektera lite friare. Intervjuguiden bestod av öppna teman att diskutera kring (May, 2013).



## Urval

Jag använde mig av styrdokument vilka är de dokument som förklarar hur region och landsting ska hantera situationer såsom, i detta fall, arbetet med barn som anhöriga. De lokala riktlinjerna fungerar på liknande sätt, nämligen förklarar hur sjukhuskuratorer ska hantera arbetet kring hur barn får ta del av information och ha en större delaktighet i vården som anhöriga till patienter. Jag tittade även närmre på lagen, HSL 2g§ (hälso- och sjukvårdslagen) och förarbeten samt lagkommentarer för att få en bredare bild i analysen. De tre semistrukturerade intervjuerna ger ett annat perspektiv på verksamheten, av dem som genomför det i praktiken. Det gav mig en viss insyn i om det fanns skillnader kring hur arbetet utförs från de olika perspektiven. Styrdokument och de lokala riktlinjerna har jag tagit del av via region och landsting. Lagen och lagkommentarerna sökte jag reda på via Internet. Intervjuerna genomförde jag med kuratorer på en lokal kuratorsavdelning på orten vilka arbetar med patienter med mestadels neurologiska- eller cancerdiagnoser. Kuratorerna har flera års arbetslivserfarenhet från området och har alla en socionomutbildning i grunden. Vidareutbildning så som steg 1 KBT finns också bland kuratorerna.

## Tillvägagångssätt

Sökandet efter intervjupersoner för uppsatsen började med en mängd samtal till mer eller mindre samtliga vårdcentraler och sjukhus inom regionen, men svaret var alltid att deras långvarigt sjuka patienter och deras barn alltid remitterades till en regional kuratorsavdelning om behovet av samtal med en kurator fanns. Jag vände mig dit och fick tre intervjuer inplanerade under samma vecka. Kuratorerna fick tilldelat sig ett informationsbrev inför intervjuerna, vilken finns i Bilaga 1. Intervjuerna genomfördes på kuratorernas egna rum, dels för att de arbetade under dagen och fick planerat in mig mellan besök men min grundtanke var ändå att de skulle ske på deras rum då jag ville att de skulle känna sig hemma och bekväma. Intervjuerna varade cirka 1 timme var och genomfördes som semistrukturerade med teman som exempelvis "Råd till patienten med barn som anhöriga", "barns frågor under besök" och "samverkan med avdelningar och mottagningar" vilket finns i Bilaga 2. Intervjuerna fungerade så bra jag kunde tänka mig. Kuratorerna var väldigt måna om att ge mig så mycket information kring deras arbete med ämnet som möjligt och pratade därför på bra. Detta gjorde att de semistrukturerade intervjuerna fungerade utan några hinder.

## Bearbetning och analys

Den empiri som jag har i styrdokument och riktlinjer har jag läst igenom upprepade gånger för att få en känsla för innehållet i texterna. Intervjuerna transkriberades och därefter läste jag igenom dem och lyssnade igenom dem flera gånger, även de för att få en helhet om innehållet. Sedan plockade jag ut de teman som besvarade mina frågeställningar och därmed även syftet för att sedan koda dem till kategorier så att jag kunde återspegla det mest centrala budskapet i texterna (Bryman, 2011).

Den information som jag har genom lagen och lagkommentarerna använde jag som empiri för att få fram meningen och betydelsen av vad som sades. Denna information ligger således till grund för hur lagen ser på sjukvårdens arbete kring bemötandet av barn som anhöriga till patienter.

## Tillförlitlighet och generaliserbarhet

En kvalitativ innehållsanalys av styrdokument och lokala riktlinjer möjliggjorde för mig att fokusera på de teman som jag fann relevanta för hur det där i speglades att sjukhuskuratorer arbetar med barn som anhöriga och hur sjukhuskuratorerna själva menade att de arbetar med de anhöriga barnen. Att även gräva lite djupare i vad lagen säger och vad förarbetet till lagen pekar på underlättade för mig att få en djupare förståelse för betydelsen kring ämnet (May, 2013). Det går att replikera undersökningen, alltså att upprepa och få samma eller snarlika resultat då lagen kring barn som anhöriga är rikssträckande. Det kan emellertid vara svårt att få exakt samma resultat igen då denna studie är bunden till en ort genom de lokala riktlinjerna och intervjuerna. Då jag gjorde hela studien anonym blir det svårt för nästkommande forskare att göra samma undersökning i samma kommun och på samma plats (Bryman, 2011).

## Etiska överväganden

Bryman (2011) nämner fyra etiska principer, vilka jag tog med mig genom hela arbetet. Informationskravet, som är de första som tas upp i boken, var inget jag behövde ta någon hänsyn till när det gällde de officiella dokumenten jag studerade. Däremot när det kom till de semistrukturerade intervjuerna berättade jag för intervjupersonen om syftet med intervjun. Jag informerade tydligt om att deras deltagande var högst frivilligt och kunde avbrytas när helst detta önskades. I början av intervjun gick jag igenom vad som skulle tas upp och hur länge intervjun var tänkt att fortgå. Då intervjupersonerna var vuxna, myndiga, som arbetar vid sjukhuset kunde de själva avgöra om de vill vara med och därför uppfyllde

jagsamtyckeskravet genom att fråga dem. Något samtyckeskrav behövdes inte för de dokument jag använde då de som sagt var officiella. Jag var även väldigt noga med att förklara att all information inom intervjun hanterades varsamt av mig och på så sätt var allt anonymt och ingen information kring patienter eller liknande delgavs utan användes endast för arbetet som helhet. Jag använde inget namn, stad eller andra personuppgifter i uppsatsen. Den information de delgav mig låste jag in så att bara jag hade tillgång till det. På så sätt uppfylldes även konfidentialitetskravet. Däremot behövde jag inte hålla dokumenten för mig själv då de fanns på internet för alla att se. Däremot de lokala riktlinjerna hanterade jag varsamt då det annars kan spåras till vilken ort som studien utfördes i även om de i sig inte heller anses vara av känsligt material. Jag berättade att all information jag fick, endast skulle användas för denna uppsats och inte för något annat ändamål.

Jag höll maktbalansen jämn genom intervjun, så att intervjupersonen inte skulle känna att jag på något vis försökte styra eller ta över. Intervjupersonerna skulle känna att de kunde lämna vilka uppgifter och information som de önskade. (Eriksson-Zetterquist & Ahrne, 2011).

## Orientering av kunskapsläget

Vid sökandet av litteratur och forskning om barn som anhöriga använde jag mig av sökmotorn LUB-searchmen resultaten var begränsade. Det fanns några fåtal artiklar och avhandlingar kring barns delaktighet inom psykiatri och barns delaktighet inom barnsjukvård, men de var inte relevanta för detta arbete, vars syfte är att studera sjukhuskuratorers arbete med barn som anhöriga. Sökningar efter internationell forskning och litteratur gjordes också men även där fokuserade forskningen på barn inom psykiatri och barnsjukvård. Jag använde även sökmotorn Google Scholar för att försöka finna relevant forskning och litteratur, vilket resulterade i att jag hittade fram till NKA:s hemsida där de tillhandahåller många rapporter, artiklar och forskning kring barn inom vården, och då även specifikt barn som anhöriga.

## Osynliga inom vården

I en forskningsrapport från NKA (Nationellt kompetenscentrum anhöriga) skriver Magnusson & Hanson (2015) att barn som är anhöriga ofta förblir osynliga när det gäller sjukvård och socialtjänst. Barnens behov av information och stöd blir sällan tillgodosedda trots att det nu finns stöd i lagen sedan flera år tillbaka. Det tas även upp att nya forskningsrön bidrar med

bättre kunskap kring barns sårbarhet och utsatthet när barnets förälder eller vårdnadshavare lider av en allvarlig sjukdom, skadas eller oväntat dör. Rapporten pekar på att om barns behov av stöd blir tillgodosett precis då det behövs kan det förbättra barnets situation och även förebygga många av de negativa konsekvenser barnet kan ha senare i livet. Det menas att med detta ändamålsenliga stöd minskar man inte bara den psykiska ohälsa barnet kan utsättas för, man minskar även kostnaderna kring all den vård som senare kan komma att bli aktuell för barnet i vuxen ålder. Arbetet med stödet måste således påbörjas, inte minst från hälso- och sjukvården men även skola och förskola där pedagoger och kuratorer möter barnet varje dag (Magnusson & Hanson 2015).

### Hur många är dem?

Hjern&AdelinoManhica (2013) påpekar i sin rapport till NKA att det är svårt att avgöra hur stor andel av barn i Sverige vars förälder har en allvarlig fysisk sjukdom bara genom de tillgängliga registerdata som finns. Deras uppskattning blir ändå ca 12% vilket de baserat främst på sjukvårdsdata där inte alla sjukdomar såsom neurologiska sjukdomar inkluderas då de ofta behandlas på kortare sjukhusinläggningar eller i öppenvård. Då det antas finnas ett större antal barn som kan behöva stöd och information än vad som kan påvisas i rapporten menar Hjern&AdelinoManhica (2013) att en diskussion om hur resurser ska prioriteras inom vård och skola, såsom när det är tillräckligt med den nödvändigaste informationen och när det behövs en mer ingående förklaring och långtgående stödinsatser samt vem som ska genomföra detta.

Hjern&AdelinoManhica (2013) menar att barnets behov av stöd och information beror mycket på barnets grad av mognad och ålder i samband med sjukdomsförloppet hos förälder. Även barnets förutsättningar i övrigt för hur barnet kan dra nytta av olika stödmetoder spelar in i ovanstående. Väldigt små barn har en mer begränsad kognitiv förmåga att förstå och ta till sig information. Enligt Hjern&AdelinoManhica (2013) måste man med de mindre barnen använda andra kommunikationsvägar än tal och skrift.

Enligt Hjern et al (2013) har deras forskning baserats på barn födda 1987-92 om hur det går för barnen i skolan i årskurs 9 när förälder eller vårdnadshavare vårdats på grund av en allvarlig sjukdom eller skada. Resultaten visade att barn som anhöriga till förälder med svår fysisk sjukdom hade större, påvisbara skillnader i hur det prestationsmässigt gick för dem i skolan jämfört med barn som inte var anhöriga. Om föräldern hade en cancersjukdom med en

dödlig utgång menar Hjern et al (2013) att det påverkar barnets prestation i skolan negativt. Författarna menar också att när en allvarlig fysisk sjukdom drabbar en förälder så påverkas deras möjligheter till stöttning av barnet i skolprestationen. Resultaten var snarlika med de vart förälder drabbats av en cancer som gick/går att bota (Hjern et al, 2013).

### Oro och frågor

Socialstyrelsen (2013) menar att det är familjens möjlighet att klara av sin situation på hemmaplan som avgör hur det blir för barnen, inte själva sjukdomen hos föräldern. Vad som ses som en stor skyddsfaktor är ett stödande nätverk runt familjen. En neurologisk sjukdom påverkar inte bara den sjuke, den påverkar hela familjen inklusive barnen. En ärftlig sjukdom, som en del neurologiska sjukdomar är, skapar oro hos barn och deras föräldrar. Dels hur det kommer bli för den sjuka föräldern men också för om barnet ärvt sjukdomen och när den kommer visa sig via symptom. Socialstyrelsen (2013) menar att det innebär en mindre påfrestning för barnet när sjukdomen har en säkrare prognos än om sjukdomen har ett oförutsägbart förlopp. Lundin et al (2009) menar, som Socialstyrelsen (2013) att det inte alltid är kuratorn som kan ge barnet bästa hjälpen, utan föräldrar har ofta förmågan att svara på frågor och stötta barnen på hemmaplan men med stöd från en kurator om problem uppstår eller barnet reagerar på ett sätt som inte föräldrarna förväntat sig (Lundin et al, 2009).

Lundin et al (2009) skriver att barn har andra förutsättningar än vuxna när det kommer till förståelse och uppfattning kring vård och sjukdom. Graden av barns delaktighet gällande information eller fysisk närvaro och praktiskt hjälp beror helt på barnets mognad och vad som går att bidra med i den rådande situationen. Barn förstår och tolkar händelser utifrån sin kognitiva förmåga, alltså mognaden. Lundin et al (2009) menar att föräldrarna bör bli tillfrågade om barnen bör vara med under behandling då föräldrar oftast har en större inblick i hur deras barn reagerar i svåra situationer. Lundin et al (2009) skriver också att föräldrarnas egna uppfostran påverkar deras vilja att inkludera barnen i vad som sker och kan därav vara avvaktande till att barnen får den delaktighet de förmodas, enligt sjukvården, behöva (Lundin et al, 2009).

Socialstyrelsen (2013) säger i sin rapport att när en förälder blir sjuk uppkommer det ofta många svåra frågor hos barnet. Om barnet då inte får den information som barnet behöver för att förstå hur det verkligen ligger till, skapar barnet sig en egen bild med hjälp av fantasin om

hur det verkligen ser ut kring sjukdomen. Barnets version kan innebära mycket oro och svåra tankar för barnet. För de lite äldre barnen finns det också en hel del information på nätet att hämta kring sjukdomar och sjukdomsförlopp. Socialstyrelsen (2013) menar att all information inte är korrekt och kan då öka på oron hos barnet. Men det kan vara mycket svårt för en förälder att avgöra vad de ska berätta och när, för barnet, kring sjukdomen. I dessa fall är det bra med någon form av rådgivning åt vårdnadshavaren så att kommunikationen kring förälderns sjukdom kan börja fungera med barnet. En bra kommunikation mellan förälder och barn är viktigt för att få ner barnets oro och tankar (Socialstyrelsen, 2013).

Lundin et al (2009) menar också att om information saknas till barnet, som att föräldern inte medger att denne kanske inte vet allt kring sjukdomen, kan bidra till att barnens fantasi skapar en helt annan bild för att göra situationen mer förståelig för dem. Ofta är den bilden mycket värre än verkligheten och i vissa fall kan barnet börja ge sig själv skulden till mycket kring sjukdomen om föräldrarna inte är öppna och ärliga, vilket kan leda till onödig oro för barnen. Om sjukdomssituationen är allvarlig bör barnen få reda på detta och även få bli mer delaktiga i omvårdnaden i form av att hämta dricka till den sjuke eller duka bordet till kvällsmaten för att barnet ska få känna sig behövd i den svåra situationen. (Lundin et al, 2009).

Lundin et al (2009) pekar på att patienter och deras närstående kommer i kontakt med en kurator på olika sätt och i olika skeden. Antingen har patienten eller dess närstående påpekat ett tydligt behov av en kurator att prata med, för patienten själv eller för dennes anhöriga, eller så har en social utredning krävts från en kurator för att komplettera den medicinska bedömningen. Det kan också vara så att personalen inom sjukvården eller i myndigheter har uppmärksammat att behovet finns för patienten eller dennes närstående att få komma i kontakt med en kurator (Lundin et al, 2009).

### Samverkan

Lundin et al (2009) skriver att det i de allra flesta fall krävs en stark samverkan mellan sjukvården och externa samarbetspartners för att behandling och rehabilitering ska bli så smidigt som möjligt för patienten. Det kan vara allt från Försäkringskassan som handlägger sjukpenning och närståendepenning eller Socialförvaltningen med lösningar kring barn och familj till förskola och skola, vilka också de kan underlätta för barn och familj. Detta kan,

enligt författarna, ske via telefon, brev eller e-post men också genom att en kurator följer med patienten till en annan instans, som ett stöd, för att dela information (Lundin et al, 2009).

### Fler barn uppmärksammas

Socialstyrelsen (2015) skriver att det är fler barn idag än 2010 som uppmärksammas och får sina behov av information, råd och stöd tillgodosedda sedan bestämmelsen infördes i hälso- och sjukvårdslagen. Det pågår ett ständigt arbete i regioner och landsting för att skapa de nödvändiga strukturer för att få styrdokument, barnombud, samverkansstrukturer och andra system på plats. Mörkertalet är fortfarande stort och stödet varierar mycket mellan de olika verksamheterna som målgruppen kommer i kontakt med. Detta arbetar Socialstyrelsen och NKA med (Socialstyrelsen, 2015).

Nationellt kompetenscentrum anhöriga, även kallade NKA, har fått i uppdrag av Socialstyrelsen att:

“[...] leda ett nationellt utvecklingsarbete av stöd till barn och unga i familjer där föräldrar eller annan vuxen i barnets direkta närhet har missbruksproblem, psykisk sjukdom, psykisk funktionsnedsättning, en allvarlig fysisk sjukdom/skada eller som oväntat avlider” (Nationellt kompetenscentrum anhöriga, 2014).

På NKAs hemsida finns publikationer och rapporter om barn som anhöriga, barn med psykisk ohälsa, familjer i behov av hjälp och så vidare. De har även en utbildning som heter Våga fråga! Det är med bland annat denna utbildning som NKA driver utvecklingsarbetet framåt, för att sprida så mycket kunskap som möjligt. Denna utbildning är nätbaserad och alla kan göra den hemifrån.

### Teoretiska perspektiv

Jag kommer belysa arbetet med hjälp av en konstruktivistisk ansats, alltså att samhället är konstruerat av oss människor i samspel med varandra och är inte konstant då det kan ändras över tid (Berger & Luckmann, 2003). Det har jag valt då jag vill belysa hur

sjukhuskuratorer beskriver att de arbetar med barnen som anhöriga inom somatisk sjukvård, istället för hur de bör arbeta med det.

Utifrån den konstruktivistiska ansatsen kommer jag sedan att välja bland teorier kring hur kunskap konstrueras och inte är ren sanning eller fakta om verkligheten (Berger & Luckmann, 2003). Att fokusera på ett "problemområde" kan medföra att vi lämnar ett tomrum för möjligheter. Inom ämnet, barn som anhöriga, kan det betyda att barn till långvarigt somatiskt sjuka patienter hamnar i skuggan inom ämnet genom konstruktioner i samhället.

Med hjälp av Evetts (2002) och Svensson et al (2002) teoretiska perspektiv kring handlingsutrymme och Evetts (2006) teori om två logiker kommer jag att se huruvidasjukhuskuratorernas handlingsutrymmeregleras genom styrdokument och riktlinjer. Dessa teorier kommer även låta mig se vad handlingsutrymmet kan ha för betydelse för information, råd och stöd till barn och familjer.

Evetts (2002) förklarar handlingsutrymme som det spann var den professionella måste förhålla sig inom de gränser och regler definierade av organisationen men som, i samspel med den professionella, kan förändras. Evetts (2002) skriver även att det är av stor vikt för patienten och dennes anhöriga att det ges tillräckligt med handlingsutrymme åt exempelvis sjukhuskuratorer för att de ska kunna bemöta patienter på bästa individuella sätt. Handlingsutrymmet måste finnas där, lagom stort, så att patienten får plats och tid i behandling och insatser. Evetts (2002) menar även att handlingsutrymmet inte bara handlar om var gränserna går för vad professionella får och inte får göra i sitt arbete för patienten och dennes anhöriga, det handlar snarare om hur den professionella använder sina möjligheter inom gränserna. Det menas även att den professionella bedömningen av patientens behov är viktig för att öka möjligheten till ett mer individanpassat arbete, istället för att tvinga patienten, anhöriga och deras behov in i standardiserade kategorier som ska låta styra huruvida patienten och de anhöriga faktiskt får den behandling eller den hjälp som behövs (Evetts, 2002).

Vidare pratar Evetts (2006) om två logiker, organisationsprofessionalism och yrkesprofessionalism. Organisationsprofessionalism är enligt Evetts (2006) när offentliga verksamheter tar sig mer som privata sektorn, vilket innebär ett större fokus på ökad effektivitet och resultatuppfyllelse med hierarkiska beslut på professionellas nivå som baseras på procedurer och regler. Yrkesprofessionalismen menar Evetts (2006) mer fokuserar på hur de professionella menar att arbetet bäst utförs, planeras och följs upp, var de professionella



har tolkningsföreträdere. De två mest centrala begreppen inom yrkesprofessionalism är ansvar och tillit från ledningen, vilka kräver ett bra handlingsutrymme. Detta synsätt baseras mer på kollegialitet och kunskap inom den professionella gruppen (Evetts, 2006).

Svensson et al (2008) menar också att det handlar om hur professionella använder sig av möjligheterna i sitt handlingsutrymme och hur de arbetar för att utvidga detta utrymme för att kunna möta behovet hos patienten på en mer individanpassad nivå. Med det menas att de givna gränserna som satts av organisationen kan utvidgas genom att den professionella själv sätter sina regler så att organisationens gränser påverkas. För att kunna använda sitt handlingsutrymme på ett så effektivt sätt som möjligt krävs det att den professionella har kompetensen att själv bedöma vilken handling som är det rimligaste valet bland de möjligheter som finns i just den situationen (Svensson et al, 2008).

## Empiri och analys

### Lagen

Hälso- och sjukvårdslagen 2g§ menar att all hälso- och sjukvårdspersonal har ett ansvar att se till barns behov av information, råd och stöd, som är anhöriga till patienter som har någon form av missbruk, psykisk ohälsa eller är allvarligt sjuk eller skadad, samt om barnet har förlorat någon vuxen de varaktigt bor tillsammans med. Det samma sägs i Patientsäkerhetslagen 6 kap. 5§ som en skyldighet för hälso- och sjukvårdspersonal.

Socialtjänstlagen (2001:453) , 1kap. 2§ står det att barnets bästa alltid ska beaktas när det handlar om åtgärder som rör barnet. SoL 5kap.1§ säger att barn ska växa upp under trygga och goda förhållanden.

### Intervjupersoner

De kuratorer jag har intervjuat arbetar främst mot de avdelningar och mottagningar som handhar behandlingen av patienter inom neurologiska sjukdomar eller cancerpatienter inom onkologi eller urologi. För att patienten ska komma i kontakt med dessa kuratorer kan de antingen göra en egenremiss, eller höra med sin ansvariga läkare som kan skicka remiss till mottagningen. Kuratorerna har en socionomutbildning i botten och några har även en

vidareutbildning i KBT. Samtliga har en långvarig erfarenhet av att arbeta med dessa patienter och deras barn.

### Styrdokument och riktlinjer

De dokument och riktlinjer som jag har studerat för den här uppsatsen är de samma som anställda inom vården delges för att på ett regelrätt sätt kunna utföra sitt arbete. Det är två separata dokument, båda konstruerade av den aktuella regionen i samarbete med Nationellt Kompetenscentrum Anhöriga. Styrdokumentet är ett nationellt dokument på 51 sidor som förklarar hur arbetet med barn som anhöriga ska utföras, vilka lagar och regler de har att förhålla sig till och hos vem ansvaret för de olika insatserna ligger. Styrdokumentet lämnar även över ansvaret för vissa delar till styrenheter eller kommuner för att arbetet ska kunna regleras något utefter hur mottagningarna ser ut och fungerar i sin helhet.

Riktlinjerna är det dokument som med sina 42 sidor, regionalt styr hur personal arbetar med barn som anhöriga, hur de anställda ska agera under vissa förutsättningar och vart de vänder sig för resurser och rådgivning i sitt arbete. Det förklarar också vem inom regionen som har ansvar för vilket område inom ämnet.

Båda dokumenten uppdateras regelbundet, så kallat levande dokument.

### Utvecklingsarbete och utbildningar

Det fattades ett beslut i januari 2014 att bevilja pengar inom hälso- och sjukvården för att ett ständigt pågående utvecklingsarbete kring barn som närstående skulle påbörjas. Detta arbete kallas för barn som anhöriga och intresserar allt fler professionella inom området.

Seminariedagar och föreläsningar pågår året runt. Professionella erbjuds att utbilda sig inom området och uppmanas att sprida den nu inlärd kunskapen till övriga anställda på sin arbetsplats.

Styrdokumentet menar att personal inom hälso- och sjukvård har en skyldighet att ha ett ledningssystem för kvalitet och patientsäkerhet i sin verksamhet. I samma stycke i styrdokumentet skrivs det att sedan utvecklingsarbetet med barn som anhöriga startades har verksamheter anslutna till hälso- och sjukvården implementerat rutiner och handlingsplaner för arbetet med att uppmärksamma barnen. Enligt styrdokumentet har verksamheter även sett över sina behov av fortbildningar åt den personal som inte är uppdaterad kring ämnet, eller som fattas den väsentliga kunskapen för att hantera eventuella situationer, på arbetsplatsen, på ett korrekt sätt. Kuratorerna menar att de inte har fått de resurser som de behöver för att kunna

delta på seminariedagar och annan tillgänglig utbildning inom området i den utsträckning de anser sig behöva. Några av kuratorerna på mottagningen har kunnat ta del av kunskapen men de menar att fler hade behövt och velat komma iväg på utbildningarna. Vidare menar dokumentet att förvaltningarna till dessa verksamheter bär ansvaret över att skapa förutsättningar för framtagandet av dessa handlingsplaner och rutiner samt att de är uppföljningsansvariga. Med uppföljningsansvariga menar dokumentet att förvaltningarna ser till så att verksamheterna får erbjudanden om fortbildningar och även att representanter från förvaltningarna gör rutinmässiga stickprov så att arbetet flyter på som det ska.

Bland kuratorerna såg kunskapsnivån inom området, barn som anhöriga, lite olika ut. Några av dem hade varit på seminariedagar och fortbildningar, andra hade gjort den aktuella webbutbildningen på [www.anhoriga.se/vagafraga](http://www.anhoriga.se/vagafraga), medan någon mest hade varit delaktig under personalmöten och på så sätt fått den information denne kände att den för tillfället behövde. Kuratorerna menar att de absolut får erbjudande om att delta i utbildningsdagar och seminarium men att det inte alltid passar med vad verksamheten tillåter i form av tid och resurser. Baktanken hos alla kuratorerna var att de en dag ska ha tid i verksamheten att tillsammans gå igenom webbutbildningen i det format den ämnar att delges, alltså som en gemensam utbildning för implementering av lämplig struktur. De lokala riktlinjerna pekar på att förvaltningarna till verksamheterna skapar förutsättningar för att all personal inom verksamheten får möjligheter och erbjudanden om att fortbilda sig inom ämnet. Det har heller inte förekommit att någon representant från aktuell förvaltning har gjort stickprov, men kuratorerna menar på att ett stickprov är det inte alltid meningen att någon personal ska märka av då det kan vilseleda resultaten.

### Information, råd och stöd

Hälso- och sjukvårdslagen 2g§ uttrycker tydligt att den som är anställd inom hälso- och sjukvården har ett ansvar att särskilt beakta barns behov av information, råd och stöd som anhöriga. Styrdokumentet menar att personal inom aktuella verksamheter uppmärksammar de barn som de kommer i kontakt med i sitt dagliga arbete, vilka är anhöriga till patienter enligt lagens ramar ovan. Sjukhuskuratorer tillgodoser barnens behov av råd och stöd när barnet och/eller familjen behöver det, på ett så individuellt sätt som möjligt. Även den information som är lämplig för barnet, beroende på ålder och utveckling, kring den vuxnas sjukdom eller skada delges barnet vid första möjliga tillfälle enligt styrdokumentet. Riktlinjerna säger

emellertid att detta ansvar i första hand ligger på den sjukvårdspersonal som kommer i kontakt med barnet inom sin verksamhet. Kuratorerna menar att så som förhållandena mellan kuratorerna och avdelningarna ser ut på sjukhuset idag, är det på avdelningarna som barnen kommer upp på tal först. Det är där patienten behandlas eller får sin diagnos och det är där en planering för behandlingen görs, en så kallad SIP - samordnad individuell plan, där frågor om barn finns i hemmet ställs. Visserligen kan kuratorerna medverka vid det tillfället då diagnosen ges för att stötta patienten om denne redan har kontakt med en kurator, men vid det tillfället är det inte vanligt att barnen är med utan endast partnern eller annan närstående.

Några av kuratorerna menade också på att personal på avdelningar på sjukhuset ofta är för snabba på att koppla in en kurator då personalen själva inte vet hur eller kände för att ställa frågan kring patientens barn, eller ens ibland vet om frågan är ställd av någon annan. En av kuratorerna sa:

Om en sjuksköterska som vårdar patienten fysisk skulle fråga om patientens barn så skulle säkert patienten börja prata på om dennes oro kring barnet och sjukdomen. Det är oftast något som sjuksköterskorna inte riktigt har tid med enligt dem själva.

Med detta menade kuratorn att sjukvårdspersonalen som möter patienten har en begränsad tidsram för hur lång tid de kan fokusera på en patient utan att det ska gå ut över andra patienter. Kuratorerna menar att anställda på avdelningarna måste börja ställa krav på vidareutbildning och utökning av handlingsutrymmet för att kunna ha tid över till ett mer individanpassat arbete, vilket är ett tillvägagångssätt enligt Svensson et al. (2008) för att kunna öka handlingsutrymmet. Vad kuratorn också pekade på var att en fråga kring barnen skulle resultera i att patienten börjar prata mer om sin eventuella oro kring barnet, vilket medför ett ansvar för personalen att dokumentera och ta ansvar för att behovet av råd och stöd blir tillgodosett från deras sida. Kuratorerna uttrycker tydligt att det inte finns det handlingsutrymme eller tid för detta på avdelningarna då det ofta är olika sjuksköterskor och läkare som patienten träffar under en behandling. Det i sig medför att det blir svårare att följa patienten i just den sociala delen av behandlingen.

Emellertid är styrdokumentet väldigt tydligt med att poängtera vikten av att skilja på var ifrån barnen behöver få informationen, råden och stödet. De lokala riktlinjerna säger att barnet får

den information som rör föräldrarnas sjukdom ifrån läkare och sjuksköterskor på avdelningen medan råd och stöd ges från eventuell kurator eller BUP - Barn och ungdoms psykiatri. Socialstyrelsen (2013) menar på att det är viktigt att barnet får en rättvis bild av hur det ser ut kring föräldrarnas sjukdom, från en medicinskt kunnig profession, för att kunna bilda sig en rättvis bild av situationen. Genom den informationen minskas oron och tankarna hos barnet enligt Socialstyrelsen (2013) vilket Lundin et al. (2009) också pekar på är viktigt för barnet. Kuratorerna säger att det är bra om informationen om föräldrarnas sjukdom kommer ifrån en mer medicinskt kunnig än en kurator, samtidigt menar kuratorerna att de relativt ofta får ta detta ansvar då patienten uttrycker ett behov av det. Om det är så att läkaren inte har berättat för barnet eller om det är föräldern, alltså patienten som valt att tillfället inte passade, kan inte kuratorerna avgöra i nuläget men de poängterar att det inte är en så krävande uppgift.

Det är tydligt att kuratorerna på den aktuella mottagningen ofta får och kan stå på egna ben, utan någon märkbar stöttning från ovan ställda förvaltningar. Kuratorerna säger själva att de inte är lika styrda uppifrån som övriga avdelningar på sjukhuset. Detta är vad Evetts (2006) menar med två logiker. Enligt Evetts (2006) teori skulle kuratorernas mottagning kategoriseras under den så kallade yrkesprofessionalismen, var de professionella har ett större handlingsutrymme och där en stor tillit till professionen givits från ledningen, medan övriga avdelningar sorteras in i organisationsprofessionalismen med sin gårdas styrning, med fokus på resultatuppfyllelse och de hierarkiska strukturerna (Evetts, 2006).

Kuratorerna menar att det samarbetet de har med mottagningarna och avdelningarna de arbetar med är god och att det finns interna överenskommelser dem emellan. Ett exempel är bland annat att om mottagningarna eller avdelningarna får patienter som har barn, kontaktas eller rådgörs det med kuratorerna ifall en kontakt med dem hade varit att föredra.

Den fördel jag kan se med att kuratorerna inte är lika styrda uppifrån organisationen är att de har så mycket större handlingsutrymme än övrig sjukvårdspersonal. Kuratorerna har plats och tid att på en djupare nivå kunna nå sina patienter och deras anhöriga på det individuella plan som styrdokumentet pekar på att de gör och som Lundin et al (2009) menar är av stor vikt för att lyckas med en god och individualiserad vård. Detta är ett bra exempel på vad Evetts (2002) menar med att utnyttja sitt handlingsutrymme för att möta patienten på bästa sätt. Evetts (2002) förklarar att det är av stor vikt, för ett mer individanpassat arbete, att handlingsutrymmet för samtlig personal inom hälso- och sjukvård är tillräckligt stort för att

kunna bemöta sin patient i sin helhet med barnen om detta är möjligt utifrån barnets ålder och mognad (Evetts, 2002). Detta argument stödjer Hjern&AdelinoManhica (2013) då de diskuterar hur barnets mognad och ålder bestämmer hur barnets behov av stöd, information och råd ser ut. De pekar även på att professionella måste se till vilka stödmeter de använder i arbete med barnet då den kognitiva förmågan ser olika ut beroende på ålder och mognad (Hjern&AdelinoManhica, 2013).

Vad styrdokumentet menar med information för barnen är kunskapen om sjukdomen som vårdnadshavaren/föräldern har, samt om den smittar, barnens rättigheter inom vården eller själva situationen barnen befinner sig i och vad som kan komma att ske.

Kuratorerna säger att de ofta hör från barnen att de sökt efter information på internet om deras förälders sjukdom och ibland får de en sned bild från internetsidor. Det kuratorerna gör då är att de bidrar med bra sidor som barnen kan gå in på istället, som även är skrivna på ett pedagogiskt sätt som passar barnen i deras mognad och ålder.

Råden som de anställda ger till barnen handlar, enligt dokumentet, mer om konkreta förslag på hur den vuxna som barnet varaktigt bor hos rent praktiskt kan ordna det kring barnet för en tryggare miljö. Det menas även att råd ges mer som tips till patienten inför samtalet med barnet kring sjukdomen eller händelsen, skola och nätverket kring barn och familj.

Kuratorerna instämmer men menar också på att de främsta rådet de ger till föräldrarna är vikten av öppenhet och ärlighet gentemot barnen. Att svara på de frågor som de kan, och berätta vad de konkret vet kring sjukdom, behandling och prognos. Det som de inte konkret vet eller kan svara på rekommenderar kuratorerna att föräldern säger till barnen, att de faktiskt inte vet ännu. Detta menar också Lundin et al. (2009) och Socialstyrelsen (2013) är viktigt att poängtera, att det inte alltid behöver vara en kurator som delger informationen och svarar på frågorna från barnen. Det kan vara av stor vikt att barnen även kan få dessa frågor besvarade hemifrån från sin vårdnadshavare för att lättare kunna behålla en normaliserande nivå för barnet (Lundin et al. (2009); Socialstyrelsen (2013)). Kuratorerna menar också på att det är viktigt att försöka hålla en normal vardagsrutin, så långt det går, och förklara för barnen att det är okej att vara glada och skratta, även med den sjuke. Här tillägger kuratorerna att de ger råd till barnen om hur de lättare ska kunna hantera sin situation på ett bra sätt, hur barnet ska våga fråga sina frågor eller råd om hur barnet ska kunna prata med sina föräldrar och den sjuka för att själva lugna sin oro. Detta rör således lite äldre barn från 8-9 år och äldre.

Med stöd menar styrdokumentet att det samtalas med familj och barn kring deras specifika behov och utifrån deras situation. Det talas om vad sjukvården kan bidra med för hjälp, vad patienten och barnen har för rättigheter till stöd från andra organisationer. I samma stycke belyser styrdokumentet även vikten av att addera behandling i listan av vad som ska beaktas kring barn. Med behandling menar styrdokumentet att anställda utforskar om barnet och/eller familjen behöver en mer fördjupad eller långtgående insats utifrån någon annan problematik hos familjen. Men då all behandling inte alltid finns inom hälso- och sjukvården använder verksamheterna sig av samverkan med interna såväl som externa aktörer.

### Ansvar och samverkan

Med samverkan menar styrdokumentet att all sjukvårdspersonal hjälper familjer och barn att få de insatser som de behöver från berörda organisationer genom en stark samverkan. Även samverkan för att sprida sin kunskap kring hur det arbetas med barn som anhöriga är något som styrdokumentet menar på sker ofta. En god samverkan mellan organisationer inom hälso- och sjukvård, skola och barnomsorg samt socialtjänst på en övergripande nivå är viktigt för barnen och familjerna men även för att sjukvårdsarbetet ska kunna bli så individanpassat för alla som möjligt, menar de lokala riktlinjerna. Samtidigt menar kuratorerna att samverkan mellan organisationer inte fungerar på det sätt som beskrivs i riktlinjer och styrdokument. Självfallet har kuratorerna en anmälningsskyldighet om de misstänker att ett barn far illa, vilka de då kontaktar socialtjänsten. Kuratorerna säger även att om barnet och familjen önskat hjälp med att berätta för skola och barnomsorg om familjens situation, så har detta självklart gjorts. Däremot om barnen och familjen behöver stöd och hjälp från andra organisationer för övriga insatser, har inte kuratorerna någon samverkansskyldighet. Uppkommer behovet remitterar kuratorerna över patientens behov till berörd verksamhet men behåller ofta kontakten på mottagningen med patienten ändå. Samtidigt menar riktlinjerna att det är anställda inom sjukvården som initierar en samverkansprocess om behovet uppkommer från patientens sida. Kuratorerna säger även att de inte har någon rutin för att dela med sig av sin kunskap kring hur de arbetar med barn som anhöriga. Som en av kuratorerna sa:

Vi har inte den samverkan med övriga avdelningar och mottagningar och speciellt inte med skola och barnomsorg då vi inte har någon skyldighet till det. De får ju själva säkert erbjudande om att gå utbildningar

Vad kuratorn menade med detta var just att de inte blandar sig i vad övrig hälso- och sjukvårdspersonal har för kunskap kring att arbeta med barn som anhöriga till patienter.

Samverkan mellan olika organisationer är något som styrdokumentet och Lundin et al (2009) tydligt pekar på är viktigt för patienter och deras barn och att detta ofta sker inom vården idag. Det är inte den bilden som kuratorerna ger oss när de säger att de enbart remitterar över patienter om behovet av andra insatser finns. Att kuratorerna ibland kan sträcka sig till att kontakta förskola/skola om det är ett absolut önskemål från vårdnadshavare för att dela sjukdomsbesked eller annan behövlig information kring barnet som annars inte hade kommit fram från barn eller vuxen. Det som de konkret kunde peka på att de gör är att de konsulterar eller anmäler oro för barn till socialtjänsten. Vad som också påvisas i samverkansväg är att de faktiskt, varje dag, samverkar med andra avdelningar på sjukhuset kring patienterna. Kuratorernas arbete ses som ett komplement till den medicinska behandlingen.

Att kuratorerna menar på, till skillnad från vad styrdokumentet säger, att de inte har någon samverkansskyldighet med någon annan organisation var aningen förvånande, då jag väntade mig ett ganska starkt samverkansband mellan en verksamhet som står så nära patienten och arbetar med att se helheten hos patienten och barnet, samt övriga organisationer som skulle dra nytta av kuratorernas kunskap kring patienten och barnet för att kunna erbjuda individualiserad stöttning och insatser till dem. Detta menar också Svensson et al (2008). Att olika professioner inom sjukvården kan stötta från olika håll för samma patient kräver att handlingsutrymmet är tillräckligt stort. Om handlingsutrymmet är för snävt, bidrar det till att olika organisationer inte har möjlighet eller viljan till att samverka med varandra, utan personal sköter sitt område och när det går utanför ens arbetsuppgifter så lämnas ärendet över till någon annan. Svensson et al (2008) menar också att organisationer lätt fastnar i redan nedtrampade spår och att de kör på som de alltid gjort för det har fungerat så länge. De skriver att det är viktigt för personal inom sjukvården att kombinera sin inlärd kunskap med sin fria fantasi, sina ramar och rutiner för att kunna utnyttja handlingsutrymmet som finns för att på bästa sätt kunna möta patienten och dennes behov (Svensson et al, 2008).



## Barns delaktighet

Dokumentet pekar även på att sjukhuskuratorer ständigt strävar efter att göra barn mer delaktiga och sedda inom vården. Det arbetas hårt med att barns frågor kring sjukdom, skada eller behandling ska bli besvarade så snart det är möjligt. I styrdokumentet står det:

Vi strävar efter att öka barns delaktighet i den anhörigas sjukvård och behandling [...] så långt det är möjligt, enligt barnets mognad och utveckling.

Emellertid menar kuratorerna att barnen inte är delaktiga i behandlingen av sin förälder i den grad som hade önskats enligt dokumenten. Då många av de intervjuade kuratorernas cancerpatienter går igenom exempelvis cytostatikabehandling är det svårt att inkludera barnen i behandlingen då de av praktiska skäl inte bör närvara i rummet. Detta menar kuratorerna beror på att det lätt blir trångt i rummet då det i många fall är omkring fyra personer i samma behandlingsrum. Dessutom säger kuratorerna att det kan bli tufft för barnen att se andra med samma sjukdom som går igenom samma behandling, samtidigt som det kan verka störande för andra patienter att ett barn är med under den behandlingstiden då patienterna mår som sämst. Barnen bjuds trots detta oftast in till ett besök med sin sjuka förälder på behandlingen för att se hur behandlingen går till. Styrdokumentet menar på att det är bra för barn att vistas i den miljön som den sjuka föräldern vistas i när denne får sin behandling. Det kan lugna barns tankar och svarar på barns frågor uttrycker dokumenten vilket även Lundin et al. (2009) menar. Styrdokumentet refererar även till artikel 12 i barnkonventionen som säger att barn, så långt det är möjligt, ska vara delaktiga och få dela sina åsikter vartefter barnets ålder och mognad.

Riktlinjerna menar att professionella, så långt som möjligt inom vården, arbetar med att få med barnen på fler behandlingstillfällen. Det uttrycks inte tydligt i dokumenten om det även gäller cytostatikabehandlingen i sig. Kuratorerna menar att det sällan inkluderas barn i en behandling inom neurologi.

Styrdokument och de lokala riktlinjerna ger en bild av att det ständigt arbetas med att öka barns delaktighet under behandlingen av vårdnadshavarens sjukdom, och Lundin et al (2009) menar också då att barnen drar en psykologisk nytta av det och får oftast fler svar på sina frågor under behandlingsbesöken. Lundin et al (2009) menar även att föräldrarna till barnet

borde bli tillfrågade ifall de anser att barnet ska få vara mer delaktig i den sjukets behandling då föräldrar ofta har bättre insyn i hur barnet kommer att reagera samt vad barnet kan behöva se och höra för att kunna bilda sig en rättvis bild av situationen då barn har andra förutsättningar än vuxna när det gäller förståelse och uppfattning kring sjukdomar och vård. Socialstyrelsen (2013) menar som Lundin et al (2009) att barnet måste få en möjlighet att skapa sig en rättvis bild av hur sjukdomsförloppet och behandlingen fungerar för att kunna reglera sin oro. Lundin et al. (2009) menar också att om barnet får vara mer delaktig i den anhörigas vård känner barnet ofta sig behövd och får sitt syfte i situationen.

### Hinder och möjligheter

Styrdokumentet pekar på några hinder på vägen för att ha möjligheten att stödja så många av barnen som möjligt, en av dem är samtyckeskrevet. För att sjukvårdspersonal ska kunna hjälpa ett barn krävs det att vårdnadshavaren eller den vuxna som barnet stadigvarande bor hos godkänner det. Är det inte möjligt att inhämta ett godkännande, då den vuxna är svårt skadad, sjuk eller inte går att kommunicera med på grund av andra omständigheter gör den enskilda professionella bedömningen kring om behovet av information, råd och stöd inte går att vänta med till någon annan vårdnadshavare eller vuxen som barnet stadigvarande bor med kan ge samtycke. Ges ett nej till samtycke menar styrdokumentet att sjukvårdspersonal uppmuntrar och motiverar den vuxna kring behoven hos barnen och varför det kan vara av stor vikt att barnet får det stöd denne har rätt till och är i behov av. Detta var inget som kuratorerna hade något problem med på samma sätt. När patienterna som har barn diskuterar det med kuratorerna så ger de samtidigt samtycke till att dela informationen med kuratorerna. Dock behöver de ytterligare samtycke om de sedan önskar prata med barnet själva eller med föräldern. Det är inte vanligt förekommande men det händer.

Med annan vuxen menar både lagen och styrdokumentet att barnet kan bo hos styv- eller i familjehem vilket kan betyda att de inte är vårdnadshavare.

### I samtal med barn

När sjukhuskuratorer möter barnet menar styrdokumentet att denne förmedlar en trygghet så att möjligheterna, för att barnet ska våga öppna sig och ställa frågor, är så stora som möjligt. Det är även viktigt för barnet att vardagliga rutiner talas om så att barnet får en bild av bland annat hur bra en dag kan vara och vilka hinder som kan finnas.

Kuratorn hjälper även barnet, om denne önskar, att formulera sina frågor och uttrycka sina känslor. Samtalen som barnet har med sjukhuskuratorn sker alltid på barnets villkor och har allt som oftast en normaliserande underton för att barnen ska få en känsla av att de inte är ensamma om sin situation.

Kuratorerna berättar att de först och främst arbetar med att stötta föräldrarna till barnet i att kunna prata med sitt barn om sjukdomen och deras situation. Stödet till familjen är också av stor vikt för barnets mående, därför stöttar personalen även övriga familjemedlemmar på likvärdigt sätt. Det arbetet är menat att verka för att familjen tillsammans ska klara av att arbeta sig igenom händelsen och gå vidare på bästa sätt som starkare tillsammans. Här menar kuratorerna att de arbetar hårdast, just med stöttningen av föräldraskapet. Kuratorerna uttrycker tydligt att även en sjuk förälder är en förälder och att de då arbetar så mycket de kan med att stötta den rollen. De menar på att oftast visar det sig att familjen har en välfungerande kommunikation och att kuratorer då inte behöver lägga sig i onödigt mycket bara för att vara den som reglerar vad barnet får veta. Kuratorerna menar emellertid att de inte kan vara säkra på att föräldern faktiskt pratar med sina barn om sin sjukdom även om patienten berättar det under samtalet. Det finns ett sätt att ta reda på om patienten faktiskt har pratat med sina barn menar en kurator. Ställs det rätt frågor till patienten om hur de uttryckt sig, hur barnen reagerade och vad barnen frågade samt vad patienten svarade barnen, är det ganska lätt att urskilja om samtalet med barnen faktiskt har ägt rum. Kuratorn säger emellertid att denne inte tror att patienten skulle ljuga under samtalet bara för att vara kuratorn till lags.

### Skydds- och riskanalys

I mötet med barnen menar styrdokumentet att sjukhuskuratorer även tar hänsyn till skydds- och riskanalyser kring barnet och familjen. Sjukhuskuratorn ser då till familjen och barnets hela situation genom att först fokusera på individernas resurser och styrkor. Det som de tittar på när det gäller skyddsfaktorer kan då vara social förmåga med jämnåriga och vuxna, begåvning utan några kognitiva svårigheter, öppenhet till hjälp och stöd eller att barnet klarar de uppsatta målen i skolan. När det ses på familjens situation är det av vikt att kolla på barnets anknytning till de vuxna, det sociala nätverket kring familjen, att det finns en ekonomiska stabilitet, positiva relationer kring familjen som har ett högt engagemang.

När det gäller riskfaktorer menar styrdokumentet att kuratorer ser till eventuella inlärningssvårigheter för barnet, eventuell bristande självkontroll eller frustrationer, möjliga

svårigheter med att behålla vänner i skola samt barnets självförtroende eller negativa självuppfattningar. Riskfaktorer kring familjen kan vara missbruksproblem, relationsproblem eller familjevåld. Även ensamstående föräldraskap eller avsaknad av nätverk samt ekonomiska svårigheter kan ses som riskfaktorer som kan påverka. Kuratorerna berättade att de varje termin har ett specialtema som de arbetar extra mycket med i sitt utvecklingsarbete och denna termin var det just skydds och riskfaktorer som var deras tema. Att göra en skydds- och riskanalys av barnet och familjens situation har varit en självklar del i arbetet sedan många år tillbaka men att de nu fokuserat lite extra vid det. De menar att de genom att identifiera skyddsfaktorer och minimera eventuella riskfaktorer kan de möjliggöra för barnet att smidigare utvecklas till en välfungerande social individ trots motgångarna.

### Dokumentation och journalföring

De anställda inom sjukvården bär även ansvar för att dokumentera allt, även vad som kvarstår att göra för barnet och familjen. Vem som ska dokumentera vad och i vilken journal när både patient och barn är med under samtal är ibland svårt att lista ut. Det framgår inte i styrdokument och riktlinjer hur det är tänkt att det ska fungera. Kuratorerna jag intervjuade berättade att det ämnet ständigt kommer upp till diskussion. De menar på att det är svårt att avgöra när det är lämpligt att anteckna i patientens journal, vad barnet säger och när det istället ska antecknas i barnets journal på grund av sekretess. I regel säger de att de antecknar i patientens journal när det pratas om patienten som ämne under samtalet. Däremot antecknar de inte i patientens journal om de har barnet själv i samtal och denne pratar om sig själv, sina känslor och hur de ska hantera sin situation. De är dock inte ense då några anser att patienten, alltså barnets förälder, har rätt till att läsa hur barnet mår och så vidare. Detta speciellt om barnet är under åtta år. Kuratorerna har bjudit in en regionsjurist, en jurist som är knuten till sjukvården, som arbetar med sekretess för att få klarhet i frågan, dessvärre utan större framgång. De har åter igen bjudit in en regionsjurist som inriktar sig mer på journalföring för att få en tydligare förklaring. Då detta möte inte har inträffat ännu återstår det att se vad de kommer fram till.

### Anhöriga till syskon

Det ständigt föränderliga styrdokumentet strävar även efter att inkludera syskon i anhörigbegreppet. Med detta menas det att om ett syskon blir skadat, fysiskt eller psykiskt

sjukt eller avlider så ska samma punkter gälla för det anhöriga syskonet. Detta är inte inkluderat i rådande lagstiftning. Styrdokumentet menar att lagstiftaren anser att det sannolikt finns andra vuxna kring barnet som bättre kan avgöra barnets behov av stöd och hjälp i det läget och agera utifrån det. Dock stöttas familjen som helhet. Utvecklingsarbetet har som ambition att inkludera barnets eventuella syskon i begreppet, beroende på syskonets ålder och mognad.

Något som också har varit av stor vikt kring skapandet av dessa riktlinjer är att barnens röst kring anhörighetskapet, såväl skriftligt eller via tal, ska få komma fram. Det är alltså inte bara barns frågor kring vad som händer här näst eller varför det blev som det blev som är det viktigaste, utan även hur barnen mår i sin situation, vilket stöd de behöver. Med detta menas att anhörighetskapet inte bara omsorgsbehovet som står i centrum utan även det egna aktörskapet som anhörig. När jag intervjuade kuratorerna och frågade om de inkluderade syskon som anhöriga fick jag som svar att de självklart arbetade på det sättet. Inte de kuratorerna specifikt men verksamhetens barnkuratorer, som vänder sig till sjuka barn, arbetar med det och har gjort sedan långt innan lagen infördes. Kuratorn menade på att barnkuratorerna arbetar med hela familjen när ett barn är sjukt. Vid frågan till kuratorerna om de arbetade på motsvarande vis menade kuratorn att de på sätt och vis gör det. De samlar inte hela familjen i ett rum och arbetar med dem och de har inte heller enskilda samtal med alla barnen utan de i första rummet stöttar föräldrarna i att ta hand om det behovet. Dessutom säger en av kuratorerna att denne även har patienter som är far- och morföräldrar, som vill ha stöd i hanteringen kring deras barnbarn. Med det menade denne att patienten vill veta när och hur patienten ska berätta för barnbarnet och allt som kommer därtill.

## Avslutande diskussion

Uppsatsens syfte var att studera hur sjukhuskuratorer arbetar med barn som anhöriga inom den somatiska vården för långvarigt sjuka patienter. Det har belysts genom det mest centrala budskapet i materialet, alltså det brinnande intresset hos såväl kuratorerna som styrdokument och riktlinjer att förbättra för barn som anhöriga inom den somatiska vården. Kuratorerna visar ett ständigt fokus på barnets perspektiv på sin situation och strävar efter att uppmärksamma barnets behov och delaktighet som anhörig till den långvarigt sjuka närstående i behandling. Vad som nu fokuseras vidare på är att arbeta in syskonbegreppet i

lagen. Jag anser att det är minst lika viktigt ämne som att vara anhörig till en vuxen patient då även syskon ofta har ett starkt band vilken barnet också är anhörig till.

Det som också diskuteras en del i arbetet är handlingsutrymmet. Att ha ett lagom stort handlingsutrymme är viktigt, inte minst inom vården, för att ha en rimlig möjlighet till att kunna möta patienten på det individuella plan som krävs idag. Förutom det givna handlingsutrymmet måste professionen som agerar inom gränserna lära sig och förstå hur de kan nyttja sitt utrymme och sina resurser för att nå de mål och resultat som eftersträvas. Även ansvarsfrågan var uppe på tal i samband med handlingsutrymmet och behöver också tydliggöras för alla parter. Det i sig innebär ofta att det krävs mer resurser till sjukvården för att kunna hantera sitt ansvarsområde i den utsträckning som är tänkt för var profession.

Vad som fattas kuratorerna i sitt arbete med barn som anhöriga ärsamverkansprocesser. Utan samverkan med andra organisationer kring barn och familj är det svårt att få en fullständig bild av situationen. Det i sin tur leder till attkunskapsspridning mellan professioner ute blir. Genom att samverka med andra organisationer förstärks även stödet kring barnet och skapar ofta ett starkt skyddsnät både i samhället men också inom familjen som påverkas av detta stöd från flera organisationer. Jag anser att samverkan också kan bidra till ökning av barns delaktighet i vården, då möjligheten ökar till att belysa barnets perspektiv oftare och starkare från flera håll.

Genom intervjuerna, publikationerna på NKAs hemsida och i rapporten från Socialstyrelsen (2015) kan vi se att anhörigbegreppet används mer frekvent inom flera områden i vården, sedan HSL 2g§ tillkom och det pågående utvecklingsarbetet påbörjades. Det har gjort att igenkänningsfaktorn bland barn, unga och vuxna har ökat.

## Bilagor

### Informationsbrev

Hej,

Jag heter Rebecca Edinge och läser termin 6 på Socionomprogrammet vid Lunds Universitet, Campus Helsingborg. Jag skriver just nu en kandidatuppsats om barn som anhöriga inom den somatiska sjukvården. Syftet med undersökningen är att studera hur sjukvårdspersonal bemöter barn som är anhöriga till somatiskt sjuka patienter.

Deltagande i studien kommer innebära en individuell intervju. Exempel på frågor under intervjun är bland annat, vilken information fick barnet under besöket? Hade barnet frågor under besöket/efter besöket?

Intervjun är beräknad att ta ca 1 timme. Du kommer vara anonym och allt material kommer behandlas konfidentiellt. Din medverkan i studien är frivilligt och deltagandet kan när som helst avbrytas utan närmre motivering. Materialet kommer endast användas för denna studie och du som deltagare kommer få ta del av materialet när studien är klar. Uppsatsen kommer även, vid godkänt betyg, publiceras på Lunds Universitets biblioteksuppsatsbas.

Om du önskar medverka i studien får du gärna kontakta mig per telefon eller mail, och även för vidare information kring när gruppintervjun planeras att genomföras. Mer information kan lämnas vid intresse. Min och min handledares kontaktinformation ser du nedan.

Med vänliga hälsningar

Rebecca Edinge  
soc06red@student.lu.se  
0735097031

Handledare: Maria Bangura Arvidsson  
[maria.bangura\\_arvidsson@soch.lu.se](mailto:maria.bangura_arvidsson@soch.lu.se)  
046-2223065

## Intervjuguide

### Mottagning

- Av vilken anledning kommer patienterna till er?
- Hur kan en kontakt med er se ut?
- Hur kan en situation se ut för ett barn till era patienter, och hur arbetar ni för att belysa det?
- Vad brukar föräldrarna ha för tankar kring hur de ska prata med barnen om sjukdomen och behandlingen?
- Vad ger ni för råd till föräldrarna?
- Vilken information delger ni barnet?

### Barn

- Mellan vilka åldrar brukar barnen oftast vara i när de kommer till er?
- Hur ser kommunikationen ut mellan barn och föräldrar kring ohälsan?
- Vad hade barnet för frågor under besöket?
- Hur reagerade barnen på besöket?
- Besökte barnet er fler gånger och skilde det sig från första besöket?
- Beskriv besöken eller specifika situationer?

### Anledning till besök

- Hur kom familjen i kontakt med er?
- Varför kom de i kontakt med er?
- Vilken är den vanligaste anledningen till att barnet behöver er hjälp? Exempelvis Barnets hälsa eller anhörigs hälsa?

### Bemötandet

- Hur såg pedagogiken/kommunikationen ut? (barnets nivå, ålder, generellt)
- Var föräldrarna närvarande på besöket?
- Hur pratar ni med dem? Vem frågar, vem svarar?



- Vilka frågor hade barnet under besöket? Hur och vem besvarade dem?
- Berättade föräldern om barnets frågor och tankar efter besöket? (miljö eller bemötande?)
- Vilket stöd får föräldrar i hur de ska bemöta frågor från barnet eller hur pratar med barnet kring sjukdomen?

## Referenser

Alenius, A (2000) Socialt arbete i medicinens värld: om kuratorns villkor och det psykosociala arbetets legitimitet inom kroppssjukvården. Umeå: Institutionen för socialt arbete, Umeå universitet

Aspers, P. (2011). *Etnografiska metoder: att förstå och förklara samtiden*. Malmö: Liber

BRIS (2012). *Se hela mig! Barns egna ord om sin psykiska ohälsa*.  
<https://www.bris.se/default.asp?pageID=426> (hämtad 2015-10-16)

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

Eriksson-Zetterquist, U & Ahrne, G. (2011). Intervjuer. I Göran Arhne & Peter Svensson (red) *Handbok i kvalitativa metoder*. Malmö: Liber

Evetts, J. (2002). New directions in state and international professions: Discretionary decision-making and acquired regulation. *Work, Employment and Society*, 16(2), s. 341

Evetts, J. (2006). *Organizational and occupational professionalism: The challenge of new public management*. Paper presented at the XVI World Congress of Sociology.  
<https://scholar.google.se/scholar?q=Organizational+and+occupational+professionalism:+The+challenge+of+new+public+management>. (hämtad 2016-02-23)

Hjern, A, Berg, L, Rostila, M & Vinnerljung, B. (2013). *Barn som anhöriga: Hur går det i skolan - Rapport 2 från projektet "Barn som anhöriga" från CHESS*.  
<http://www.anhoriga.se/anhorigomraden/barn-som-anhoriga/dokument/> (hämtad 2016-01-12)

Hjern, A & Adelino Manhica, H. (2013). *Barn som anhöriga till patienter i vården - hur många är de? Rapport 1 från projektet "Barn som anhöriga" - en kartläggning*.  
<http://www.anhoriga.se/anhorigomraden/barn-som-anhoriga/dokument/> (hämtad 2016-01-12)

Johansson, K & Irgens, P. (2012). *Se hela mig: barns egna ord om sin psykiska ohälsa*. Rapport/BRIS. Stockholm: BRIS

Lundin, A. Benkel, I. de Neergard, G. Johansson, B. & Öhrling, C. (2009). *Kurator inom hälso- och sjukvård*. Malmö: Studentlitteratur AB

Magnusson, L & Hanson, E. (2015). *Barn som anhöriga – Rapport från Linnéuniversitetets och Nationellt kompetenscentrum anhörigas arbete 2012-2014*.

<http://www.anhoriga.se/anhorigomraden/barn-som-anhoriga/dokument/> (Hämtad 2016-01-11)

May, T. (2013). *Samhällsvetenskaplig forskning*. Lund: Studentlitteratur AB

Nationellt kompetenscentrum anhöriga (2014). *Barn som anhöriga*.

<http://www.anhoriga.se/anhorigomraden/barn-som-anhoriga/> (hämtad 2015-10-23)

SFS 2001:453. *Socialtjänstlag*. Stockholm: Socialdepartementet

SFS 2009:979. *Hälso- och sjukvårdslag*. Stockholm: Socialdepartementet

SFS 2010:659. *Patientsäkerhetslag*. Stockholm: Socialdepartementet

Socialdepartementet (2014). *Konventionen om barnets rättigheter: med strategi för att stärka barnets rättigheter i Sverige*. (ny rev. Uppl.) Stockholm: Socialdepartementet, Regeringskansliet.

Socialstyrelsen (2013). *Barn som anhöriga – konsekvenser och behov när föräldrar har allvarliga svårigheter, eller avlider*.

<http://www.anhoriga.se/anhorigomraden/barn-som-anhoriga/dokument/> (Hämtad 2016-01-03)

Socialstyrelsen (2015). *Förbättrat stöd till barn som anhöriga. Slutrapport från ett regeringsuppdrag 2011-2014 samt pågående arbete*.

<https://www.socialstyrelsen.se/publikationer2015/2015-4-15> (hämtad 2015-10-18)

Svensson, K. Johnsson, E.&Laanemets, L. (2008). *Handlingsutrymme: Utmaningar i socialt arbete*. Stockholm: Natur och Kultur.

Svensson, P &Arhne, G. (2011). Att designa ett kvalitativt forskningsprojekt. I Göran Arhne& Peter Svensson (red). *Handbok i kvalitativa metoder*. Malmö: Liber