



LUNDS
UNIVERSITET
Socialhögskolan

”Barn är också anhöriga”

- Sjukvårdskuratorers beskrivningar av arbetet med barn
till en allvarligt sjuk förälder.

Josefin Mauritsson & Ellen Olivestedt

Kandidatuppsats SOPA 63
HT 2021
Handledare: Carina Gallo

Abstract

Authors: Josefin Mauritsson och Ellen Olivestedt

Title: "Children are also relatives" – hospital social worker descriptions of the work with children of a seriously ill parent.

Supervisor: Carina Gallo

Assessor: Henriette Frees Esholdt

The aim of this study was to explain how hospital social workers are working with children of seriously ill parents. The study was based on semi-structured interviews with seven hospital social workers working in both somatic and psychiatric wards and clinics in Region Skåne, Sweden. When analyzing the data Aron Antonovsky's theory, KASAM - sense of coherence and Urie Bronfenbrenner's theory, the ecology of human development was used. The result of this study found that the hospital social workers cooperate with other healthcare professionals to get in contact with the children of seriously ill parents through routines like documentation and anamnesis. The results also show that hospital social workers experience obstacles regarding getting in contact with the children of a seriously ill parent. The study declared several working methods that hospital social workers use to provide information and support for the children to a seriously ill parent. Different working methods like guidelines, conversation tools and a regional plan of action are used in their work with children and parents. Furthermore, the study showed that hospital social workers experienced various difficulties in their work with children of a seriously ill parent including dilemmas, emotional and practical difficulties. Many of the interview participants describe difficulties such as alliance breaking, main focus on patients, short hospital stays, collegial differences and the impact of the pandemic.

Keyword: Children as next of kin, health care, seriously ill parents, working methods, difficulties

Förord

Först och främst vill vi rikta ett stort tack till de sjukvårdskuratorer som ställt upp och deltagit i vår studie. Ert deltagande har bidragit till lärorika och intressanta reflektioner.

Vi vill även tacka vår handledare Carina Gallo som visat stort engagemang och stöttat oss med handledning under processen. Tack för all konstruktiv och uppmuntrande feedback du gett oss.

Slutligen vill vi tacka familjemedlemmar för korrekturläsning samt varandra för ett bra och nära samarbete under hela skrivtiden. Vilken resa vi gjort och så mycket vi lärt oss!

Innehållsförteckning

1. Inledning	6
1.1 Problemformulering	6
1.2 Syfte	7
1.3 Frågeställningar	7
1.4 Arbetsfördelning	8
2. Kunskapsläge	8
2.1 Tillvägagångssätt	8
2.2 Kontakt med barn till allvarligt sjuka föräldrar	9
2.2.1 Rutiner	9
2.2.2 Hinder i kontakten	10
2.3 Arbetsmetoder med barn till en allvarligt sjuk förälder	11
2.3.1 Verktyg i arbetet	11
2.3.2 Riktlinjer och handlingsprogram i arbetet	12
2.3.3 En samtalsmodell	12
2.4 Svårigheter i arbetet med barn till en allvarligt sjuk förälder	13
2.4.1 Upplevda dilemman i arbetet	13
2.4.2 Känslomässiga svårigheter	14
2.4.3 Praktiska svårigheter i arbetet	14
3. Teori	15
3.1 KASAM-Känslan av sammanhang	15
3.1.1 Begriplighet	15
3.1.2 Hanterbarhet	16
3.1.3 Meningsfullhet	16
3.1.4 KASAM ur ett barn och familjeperspektiv	16
3.2 Kritik mot KASAM	17
3.3 Utvecklingsekologi	17
3.3.1 Mikrosystemet	18
3.3.2 Mesosystemet	18
3.3.3 Exosystemet	18
3.3.4 Makrosystemet	19
3.4 Kritik till Bronfenbrenners utvecklingsekologiska teori	19
4. Metod	19
4.1 Metodval	19
4.2 Urval	21
4.3 Genomförande	22
4.4 Bearbetning och analys	23
4.5 Metodens förtjänster och begränsningar	24
4.7 Förförståelse	26
5. Etiska överväganden	26

6. Resultat och Analys	28
6.1 <i>Kontakt med barn till en allvarligt sjuk förälder</i>	28
6.1.1 Rutiner.....	28
6.1.2 Hinder i att komma i kontakt med barn.....	29
6.1.3 Samarbete med andra instanser.....	31
6.2 <i>Arbetsmetoder med barn till en allvarligt sjuk förälder</i>	32
6.2.1 Riktlinjer i arbetet.....	33
6.2.2 Samtalsverktyg i arbetet.....	34
6.2.3 Motivera till besök för barnet.....	36
6.3 <i>Svårigheter i arbetet med barn till en allvarligt sjuk förälder</i>	38
6.3.1 Dilemman.....	38
6.3.2 Känslomässiga svårigheter.....	40
6.3.3 Praktiska svårigheter.....	41
7. Avslutande diskussion	43
8. Referenslista	46
9. Bilagor	50
<i>Bilaga 1: Informationsbrev</i>	50
<i>Bilaga 2: Samtyckesblanketten</i>	51
<i>Bilaga 3: Intervjuguide</i>	52

1. Inledning

1.1 Problemformulering

När en förälder drabbas av en allvarlig sjukdom präglas hela familjens vardagliga liv, trots detta är sjukdomsbilden något som tystas ner i många familjer (Landberg, 2019). Motivet är att föräldern vill skydda barnet från svårigheter kring sjukdomen samt att barn inte vill belasta den sjuka föräldern eller skapa mer oro (Socialstyrelsen, 2013; Knutsson et al. 2016). Många barn går därför i svåra tankar om livet, om framtiden och vad som kommer hända om föräldern inte blir frisk eller mot förmodan avlider (Landberg, 2019; Socialstyrelsen, 2013; Knutsson & Bergbom, 2016). När omgivningen inte ger saklig information kring sjukdomsbilden lämnas barnet ensamt, kan inbilla sig att situationen är värre, eller kan barnet söka upp felaktig information på nätet (Landberg, 2019; Socialstyrelsen, 2013).

Att ha en förälder inneliggande på sjukhus kan skapa många tudelade känslor hos ett barn, det kan vara dramatiskt, skapa rädsla och separationsångest, men det kan likväl innebära ett lugn efter besöket (Knutsson & Bergbom, 2016). Genom att barnet får komma och besöka sin förälder på sjukhuset får barnet en förklaring på saker som sker med föräldern och skapar en känsla av delaktighet hos barnet (Socialstyrelsen, 2013). Flertalet studier i skandinavisk kontext belyser däremot att föräldrar kan känna sig ambivalenta inför barns delaktighet i sjukdomsbilden och vara osäker på vilken information barnet kan hantera i relation till dennes ålder och mognad (Knutsson et al. 2016; Gullbrå et al. 2014; Socialstyrelsen, 2013).

Enligt hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) 5 kap 7 § framgår det att sjukvårdspersonal särskilt ska beakta att ge information, råd och stöd till barn som varaktigt bor tillsammans med någon som lider av en allvarlig psykisk eller fysisk sjukdom, missbruk, funktionsvariation, våld eller oväntat avlider. Flera forskare belyser att barns behov av stöd är viktigt i samband med att en förälder blir sjuk och inlagd på sjukhus, samt att barnen blir medvetna om de förändringarna som sker i familjen (Oja et al. 2021; Knutsson & Bergbom, 2016). Barns behov av information och förståelse behöver således uppmärksammas för främja barnets hälsa, relationer och förebygga en potentiell kris som barnet kan uppleva (Oja et.al, 2021; Knutsson et al. 2016).

När sjukdomsbilden blir omfattande och nätverket krymper kring barnet är det viktigt att professionella går in och stöttar upp (Socialstyrelsen, 2013). Två forskningsstudier, en presenterad i svensk kontext och en i norsk kontext argumenterar däremot för att professionella i vården tycker att bemötandet är svårt och att de inte når ut till de anhöriga barnen (Knutsson

et al. 2016; Gullbrå et al. 2014). Båda studierna lyfter svårigheter i arbetet såsom brist på tid och kunskap kring mötet med barn, rädslan inför att ge mer skada till den sjuka föräldern, samt att sjukvårdsmiljön inte anses barnvänlig att vistas i (ibid).

Flera forskare på området lyfter vidare ett rättsligt dilemma som de professionella möter i arbetet som består av att sjukvårdspersonal ska beakta barns behov av stöd och information, samtidigt som patienten som vårdnadshavare avgör vilka kontakter barnet ska ha med sjukvården (Karridar & Glasdam, 2019; Leviner, 2019). Till frågan bör sjukvårdspersonalen även se till barnets medbestämmande och delaktighet som berör dennes liv och utveckling (Leviner, 2019). Denna komplexitet leder till att det råder en otydlighet kring hur professionella ska verkställa arbetet med barn som anhöriga i ren praxis (Karridar & Glasdam, 2019; Leviner, 2019). Utifrån våra egna upplevelser av sjukvårdskuratorns arbete uppmärksammade vi under vår praktik ovanstående dilemma som kan skapa en frustration över att många barn mister sin rätt att höras kring sina frågor.

Sammantaget pekar flertalet forskningsstudier på att professionella i vården har bristande kunskap kring hur de ska bemöta barns behov av information och stöd när en förälder är allvarligt sjuk. Det tycks således finnas en kunskapslucka kring hur arbetet ska förverkligas i praktiken. Om varken nätverket kring familjen eller de professionella i vården kan uppfylla kraven om barns behov av information och stöd faller denna grupp anhöriga barn lätt mellan stolarna. Med utgångspunkt i denna kunskapslucka finner vi det intressant att studera hur sjukvårdskuratorer i vården arbetar för att involvera barn som anhörig i föräldrarnas sjukdomsproblematik. Ämnet är relevant för socialt arbete då sjukvårdspersonal enligt hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) särskilt ska beakta att barn får ett ändamålsenligt stöd kring den problematik som råder inom familjen.

1.2 Syfte

Syftet med denna uppsats är att förklara hur sjukvårdskuratorer beskriver arbetet med barn till föräldrar med en allvarlig sjukdom inom den somatiska och psykiatriska sjukvården.

1.3 Frågeställningar

- Hur beskriver sjukvårdskuratorer att de kommer i kontakt med barn till föräldrar med en allvarlig sjukdom?

- Hur beskriver sjukvårdskuratorer de arbetsmetoder som används för att ge stöd och information till barn med föräldrar med en allvarlig sjukdom?

- Hur beskriver sjukvårdskuratorer de svårigheter som de möter i arbetet med barn till föräldrar med en allvarlig sjukdom?

1.4 Arbetsfördelning

Vi har under hela skrivprocessen haft ett nära samarbete och fördelat arbetet jämnt mellan oss. Samtliga delar av uppsatsen såsom problemformulering, syfte och frågeställningar, kunskapsläge, teori och analys är formulerade tillsammans. Vid sökprocessen av tidigare forskning delades arbetet upp men sammanställdes och reviderades gemensamt i text. Likväl hanteringen av det insamlade materialet har fördelats genom att vi transkriberade lika delar som vi sedan granskade och sammanställde tillsammans. Samtliga intervjuer har även genomförts tillsammans.

2. Kunskapsläge

I följande avsnitt kommer vi inledningsvis att presentera vårt tillvägagångssätt för det samlade materialet i kunskapsläget. Därefter kommer vi redogöra för tidigare forskning relaterat till våra frågeställningar kontakt, arbetsmetoder och svårigheter i arbetet med barn till en allvarligt sjuk förälder.

2.1 Tillvägagångssätt

Vår litteratursökning gjordes främst i Lubsearch med svenska sökord som: "barn", "anhöriga", "sjukhus", "kurator", "sjukvårdskurator", "Sverige" och de engelska orden som: "ill parents", "hospital", "social worker", "children as next of kin" "children", "caregivers", "health professionals", "Sweden". Nyckelorden som användes vid sökningen har använts enskilt men även i kombination med varandra, exempelvis "Barn som anhöriga". Nyckelorden som användes på svenska gav däremot inte lika stort resultat som de engelska sökorden. Scopus har även använts för att få fram liknande forskningsartiklar på samma område. Utöver de referegranskade artiklarna använder vi en rapport från NKA (nationellt kompetenscentrum anhöriga) samt en rapport av socialstyrelsen. Utifrån vår litteratursökning fann vi både nationell och internationell forskning relaterat till våra frågeställningar.

Studier som berörde endast sjukvårdskuratorns arbete var begränsad. Större delen av forskningen behandlar både sjukvårdskuratorns arbete tillsammans med andra yrkesverksamma inom hälso- och sjukvården som arbetar med barn till en allvarligt sjuk förälder. Eftersom sjukvårdskuratorns arbete är integrerat med andra yrkesprofessionella i sjukvården antas de ha liknande erfarenheter och vi anser således att dessa studier är relevanta att behandla.

2.2 Kontakt med barn till allvarligt sjuka föräldrar

Utifrån tidigare forskning i såväl nationell som internationell kontext framkommer flertalet faktorer som anses påverka sjukvårdspersonalens möjlighet att komma i kontakt med barn till föräldrar med en allvarlig sjukdom. Framför allt framhålls rutiner i arbetet samt upplevda hinder i kontakten med barn till en allvarligt sjuk förälder.

2.2.1 Rutiner

Förutsättningarna för att komma i kontakt med barn i sjukvården påverkas av upprättade rutiner inom verksamheten. Knutsson et al. (2016) studie i svensk kontext inkluderar enkätsvar från sjuksköterskor, socialarbetare och enhetschefer inom psykiatriska och somatiska verksamheter. Av resultaten framkommer att identifieringen av barn till en allvarligt sjuk förälder för det mesta gjordes av en sjuksköterska eller i en kombination mellan de olika professionella. Knutsson et al. (2016) beskriver att de vanligaste rutinerna som fanns kring barn till en allvarligt sjuk förälder var att i de flesta fallen dokumenterades det att patienten hade barn, i vissa av fallen dokumenterades även om barnet hade fått information om förälderns sjukdom. Resultaten visade vidare att fåtalet professionella aktivt tog kontakt med barn som anhöriga i sitt arbete (ibid). Knutsson et al. (2016) studie påtalar dock att psykiatriska verksamheter använder sig av fler rutiner för att ta kontakt med barn som anhöriga. Det fanns däremot ingen skillnad mellan verksamheterna om det var en direktkontakt med barnet eller genom en förälder för att ge stöd och information till barnet (ibid).

Även i kontakten med föräldern finns det rutiner kring att prata om barnen. Ward et al. (2017) studie i australisk kontext baseras på resultat av intervjuer från socialarbetare, sjuksköterskor och terapeuter. De beskriver bland annat att det inte alltid finns en direktkontakt med anhöriga i familjen i rummet, men att de alltid höll en konversation med patienten om de anhöriga barnen och familjemedlemmarna för att ta reda på hur barnen har det (ibid). Ward et al. (2017)

beskriver att de professionella lyfter vikten av att motivera patienterna till att involvera barnen i behandlingen. Sådana samtal med patienten kunde handla om hur man kan prata med sitt barn om sjukdomen så att det blir begripligt i förhållande till barnets ålder och mognad (ibid).

2.2.2 Hinder i kontakten

Tidigare forskning belyser att kontakten med barn till en allvarligt sjuk förälder kan hindras från professionellas sida. Knutsson et al. (2016) beskriver att kontakt med barn till en sjuk förälder inte anses som en daglig arbetsuppgift, utan att professionella måste anstränga sig för att tillgodose barnens behov av stöd. Att kontakt med barn inte anses som en daglig arbetsuppgift beror på bland annat bristande rutiner och kunskap kring ämnet i arbetsgruppen (ibid). Utöver att det inte ingår i de professionellas arbete belyser Knutsson et al. (2016) att kontakten med barn undanröjs på grund av bristande erfarenhet av att samtala med barnen och att det därmed kan skapa en obekväm situation för både barnet och den vuxne patienten. Professionella undviker hellre sådana situationer och litar på att någon annan tar över ansvaret kring att informera barnen (ibid).

Vidare beskriver Knutsson et al. (2016) att upplevda hinder avseende kontakten var att göra informationen och stödet begripligt på barnets nivå. Professionella hade önskat att det fanns strukturerade arbetssätt för att identifiera och ta kontakt med barn. Några förslag som respondenterna hade var en checklista eller broschyrer med information om barn som anhöriga och deras rättigheter som skulle kunna ges till föräldrarna (ibid). O'Brien et al. (2011) belyser liknande hinder i kontakten med barn i sin studie som är baserad på intervjuer med sjuksköterskor, socialarbetare och arbetsterapeuter i australisk kontext. O'Brien et al. (2011) visar att professionella inte var rustade för att bemöta barnen i form av verktyg eller rutiner. Det framkommer vidare att det saknades ett familjefokus i arbetet och brist på dokumentation om barnets närvaro.

Att komma i kontakt med barnet kan hindras för den professionella då både barnet och föräldern kan avvika från stöd och information. Knutsson et al. (2016) belyser att från barnets håll kan det handla om skamkänslor över sin förälders sjukdom eller att barnet bor för långt ifrån sjukhuset för att besöka sin förälder och därmed inte heller kan missa skolan. Knutsson et al. (2016) framhåller vidare att från förälderns håll utgörs hindrena av att fokus ligger på den egna sjukdomen och inte på barnet behov samt även en vilja om att skydda barnet från sjukhusmiljön.

Föräldern kan även uppleva skam kring sin diagnos och sjukdomstillstånd och därmed hindra familjemedlemmarna att vara involverade och ta emot stöd från de professionella (Ward et al. 2017; Knutsson et al. 2016).

2.3 Arbetsmetoder med barn till en allvarligt sjuk förälder

Arbetsmetoderna som sjukvårdspersonalen använder för att ge information och stöd till barn med en allvarligt sjuk förälder framhåller forskningen är verktyg, riktlinjer och handlingsprogram samt en utarbetad samtalsmodell.

2.3.1 Verktyg i arbetet

Flertalet forskningsstudier belyser att professionella i sjukvården har verktygen för att kunna ge information och stöd gällande förälderns sjukdomsbild i samtalsstöd med föräldern, men också genom det direkta mötet med barnen (Oja et al. 2018; Oja et al. 2021; Knutsson & Bergbom, 2016). De verktyg som professionella använder främst i arbetet innefattar att informera och stötta föräldern kring hur föräldern själv kan berätta för barnet om sjukdomsbilden, dess prognos, behandling och konsekvenser i framtiden (Oja et al. 2018; Knutsson et al. 2016; Ward et al. 2017). För att nå ut till barn som anhöriga till allvarligt sjuka patienter menar Oja et al. (2018) att professionella behöver välkomna barnets känslor och upplevelser kring problematiken i samtalen med föräldern. Vidare behöver sjukvårdspersonalen se till att barnets primära behov tillgodoses, som rätten till liv och utveckling (Oja et al. 2018). I detta avseende finns även en förväntan om att barnet gradvis bör separeras från sin förälder i övre tonåren (Oja et al. 2018; Nordenfors, Melander & Danebäck, 2017).

En studie i svensk kontext belyser att professionella önskar bygga upp en förtroendefull relation med föräldern för att senare skapa en möjlighet att träffa barnen (Karridar & Glasdam, 2019). De lyfter också fram verktyg såsom att ta kontakt med partnern till patienten och se till att denne gav stöd och information till barnet om patienten inte kunde förmå att göra detta. Både socialarbetare och läkare upplever svårigheter kring att träffa barnen i hemmiljön eftersom de flesta barn är i skolan eller på andra aktiviteter under dagtid (Karridar & Glasdam 2019; Knutsson et al. 2016). Om samtalen direkt med barnet var övervägande viktigt fick barnet därför ibland ta ledigt från skolan för att medverka vid ett hembesök (Karridar & Glasdam, 2019). Knutsson och Bergbom (2016) lyfter vidare strategier i arbetet som talar för att delge barnet möjlighet att besöka sin förälder i sjukvårdsmiljön. De övervägande fördelarna för barnet

talat för att barnet känner delaktighet och får ett sammanhang av hur föräldern har det på sjukhuset, medan nackdelarna snarare talar för att barnet kan uppleva obehag av att vistas i en sjukvårdsmiljö (ibid).

2.3.2 Riktlinjer och handlingsprogram i arbetet

Forskning i svensk kontext pekar på att psykiatrin som verksamhetsområde är längre fram med riktlinjer och handlingsprogram för att ge stöd till barn som anhöriga. Priebe och Afzelius (2016) studie med utgångspunkt i verksamheter inom psykiatri Skåne framhåller att det har framtagits handlingsprogram och riktlinjer inom varje lokal enhet i psykiatrin som beskriver hur information och stöd ska ges till barn och deras föräldrar, samt vem i vårdpersonalen som ska ge detta stöd. Verksamheter inom psykiatrin har sedan 2000-talet utvecklade riktlinjer i form av utnämnda barnombud på varje vårdenhets (Priebe & Afzelius, 2016; Knutsson et al. 2016). Barnombuden har uppdraget att uppmärksamma och involvera barnen till de vuxna patienterna som vårdas och informera om vilket stöd som kan tillhandahållas familjer och barn (ibid). Av de resultat som redovisas i Knutsson et al. (2016) studie framkommer dock att dessa riktlinjer inte alltid efterföljs i praktiken.

Det framkommer genom en undersökning av NKA (nationellt kompetenscentrum anhöriga) att de enskilda stödformerna måste anpassas utefter barnets nivå. Hjern och Adelino Machina (2013) redogör i rapporten att för barnets utveckling, mognad, förutsättningar att ta sig an information särskilt bör beaktas för att dra nytta av stödet. De framhåller särskilt att barns begränsade kognitiva förmågor sätter krav på andra kommunikationsvägar än tal och skrift (ibid).

2.3.3 En samtalsmodell

I tidigare forskning redovisas en samtalsmodell, framtagen för att professionella ska nå ut med information och stöd till barn på ett anpassat och ändamålsenligt sätt. Lundström och Mattsson (2019) diskuterar BRA- modellen (barns rätt som anhöriga) vilket är en samtalsmodell som ska främja barns chanser att höras kring sina frågor. Genom samtalsmodellen förmedlas hur professionella kan bemöta barn som erfarar att växa upp med en förälder med en allvarlig sjukdom. Eriksson (2019) skriver att professionella som utbildats i BRA-modellen upplever den som pedagogisk då den beskriver hur samtalen kan föras med barnet enskilt, men också i utbildningssyfte till föräldern. Sammantaget pekar modellen på att barnen i hög grad kan styra

samtalen, samt att den kan fungera som verktyg för att kartlägga barnets psykosociala behov. Däremot återger Eriksson (2019) att enskilda barnsamtal inte var vanligt förekommande hos dem professionella som arbetar med samtalsmodellen. Anledningen verkar återspeglas i att det är svårt att motivera föräldrar att ta emot erbjudande om enskilda samtal med barnet (ibid).

2.4 Svårigheter i arbetet med barn till en allvarligt sjuk förälder

Flertalet forskningsstudier framhåller att det kan finnas svårigheter med att ge barn den information och stöd de har rätt till när en förälder är allvarligt sjuk. Svårigheterna som framkommer genom forskningen är upplevda dilemman samt känslomässiga och praktiska svårigheter i arbetet.

2.4.1 Upplevda dilemman i arbetet

Forskningen belyser att dilemman uppstår hos dem professionella när barn exkluderas eller inte är införstådda med föräldrarnas sjukdomstillstånd. Trots det faktum att barnet exkluderades var det socialarbetarens insikt att visa respekt till patienten som förälder (Karridar & Glasdam, 2019). I Karridar och Glasdam (2019) studie i svensk kontext framhålls socialarbetarens roll att arbeta med barn som anhöriga till patienter som får palliativ vård. De professionella som intervjuades hade respekt för föräldrarnas rätt att bestämma när och hur de ville informera barnet om det sjukdomsbesked som de fått. Karridar och Glasdam (2019) framhåller vidare att både läkare och socialarbetare hade förtroende för att föräldern visste vad som var bäst för barnet och gjorde sitt bästa i situationen.

Flera forskare belyser vidare det rättsliga dilemma som socialarbetaren möter i arbetet, närmare att råd, stöd och information endast kan ges direkt till barnet ifall föräldern ger tillåtelse till denna kontakt (Karridar & Glasdam, 2019; Leviner 2019). Detta upplevda dilemma utgör också att få kontakter tas i det direkta mötet med barn idag (Karridar & Glasdam, 2019). Professionella i sjukvården behöver således tillta andra metoder som kan innebära att ge en föräldern eller partnern information om hur de kan prata med barnen i hemmiljön (Knutsson et al. 2016; Ward et al. 2017; Gullbrå et al. 2014).

Gullbrå et al. (2014) belyser i sin studie att professionella arbetar fokuserat med att stötta barn till föräldrar med en allvarlig somatisk sjukdom, då denna problematik innefattar en kris för samtliga i familjen. Vidare framhålls från de professionellas håll att det inte var lika

förekommande att föräldrar och barn ville ta emot stöd när problematiken berörde besked om psykisk sjukdomsdiagnos eller missbruk (Gullbrå et al. 2014).

2.4.2 Känsломässiga svårigheter

Det framkommer genom professionella i sjukvården att det finns känsломässiga svårigheter i arbetet med barn till allvarligt sjuka föräldrar. Karridar och Glasdam (2019) belyser att både läkare och socialarbetare upplevde det som etiskt svårt att ge barnen information om föräldrarnas bortgång, de menar att denna information inte är något som barn kan ta till sig. En annan etisk svårighet som de professionella möter i arbetet med palliativ vård hos en förälder var att ärendet med barnen och familjerna avslutas om en förälder avlider, de visste därför inte hur barnen skulle reagera på den kris som inträffade (Karridar & Glasdam, 2019).

I en norsk studie av Gullbrå et al. (2014) intervjuades en sammantagen grupp av professionella som i sitt arbete kommer i kontakt med barn till föräldrar med psykisk ohälsa, fysiska sjukdomstillstånd och missbruk. Gullbrå et al. (2014) belyser att de känsломässiga svårigheterna som professionella upplevde innefattade att prata om barnets situation utan att lägga över skuld och ansvar på föräldern som redan befinner sig i en svår situation. Av resultaten i studien framkommer en rädsla inför att sära eller göra situationen värre för patienten, likväl en rädsla inför att patienten skulle avbryta kontakten med den professionella om barnet togs upp på tal (Gullbrå et al. 2014).

2.4.3. Praktiska svårigheter i arbetet

I tidigare forskning framkommer det olika praktiska svårigheter i sjukvårdspersonalens arbete. De upplevda svårigheterna hos de professionella med att möta barn direkt handlar framför allt om brist på rutiner, erfarenhet av arbetet och bristande samarbete inom arbetsgruppen (Knutsson et al. 2016; Gullbrå et al. 2014). Det fanns även en upplevd tidsbrist hos de professionella samt att den vuxne patienten blir det primära fokuset och försvårar arbetet med de anhöriga (Knutsson et al. 2016). Knutsson et al. (2016) framhåller vidare att sjukvårdspersonalen upplevde känsломässiga svårigheter med att ta kontakt med patienterna om deras familj och ställa frågor om sjukdomsbilden då det uppfattades som ett känsligt ämne. Får barnen däremot inte möjlighet att delta i föräldrarnas vård såsom att besöka föräldern på sjukhuset blir dem inte synliga och glöms lätt bort (Knutsson et al. 2016; Knutsson & Bergbom, 2016; Socialstyrelsen, 2013). Från de professionellas sida tycks sjukhusmiljön däremot inte

heller vara barnvänlig, det kan upplevas skrämmande för barnet då rummen ofta är sterila och är fyllda av maskiner som piper och låter (Knutsson et al. 2016).

3. Teori

I detta avsnitt kommer vi redogöra för de teoretiska utgångspunkter och begrepp som hjälpt oss att förstå hur sjukvårdskuratorer arbetar med barn till en allvarligt sjuk förälder. Vi har valt att analysera vårt empiriska material genom att tillämpa teorin KASAM-känslan av sammanhang av Antonovsky samt den utvecklingsekologiska teorin av Bronfenbrenner. Vi kommer i avsnittet nedan presentera en övergripande bild av de olika teorierna samt lyfta fram de delar som vi bedömer tillämpningsbara för vår studie.

3.1 KASAM-Känslan av sammanhang

Aaron Antonovsky är en amerikansk professor och har genom begreppet salutogenes utvecklat teorin KASAM, som betyder känsla av sammanhang (Antonovsky, 2005). Salutogenes betyder hälsans ursprung och svarar på frågan om vad som skapar och upprätthåller hälsa (Eriksson, 2015). Antonovsky definierar begreppet KASAM enligt följande:

Känsla av sammanhang är en global hållning som uttrycker i vilken utsträckning man har en genomträngande och varaktig men dynamisk känsla av tillit till att (1) de stimuli som härrör från ens inre och yttre värld under livets gång är strukturerade, förutsägbara och begripliga, (2) de resurser som krävs för att man skall kunna möta de krav som dessa stimuli ställer på en finns tillgängliga, och (3) dessa krav är utmaningar värda investering och engagemang.

(Antonovsky, 2005, s. 46)

Antonovskys teori består av tre komponenter, begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet vilka beskrivs nedan.

3.1.1 Begriplighet

Antonovsky (2005) framhåller att i vilken utsträckning man upplever inre och yttre stimuli som förståeliga beror på om informationen är strukturerad och tydlig eller otydlig, oväntad och kaotisk. En person med hög begriplighet förväntar sig att stimuli som man möter i livet är förutsägbara och skulle något oväntat ske så är det möjligt att kunna förklara och hantera dessa oväntade händelser (Antonovsky, 2005). Eriksson (2015) belyser likväl att de intryck vi

människor förstår är också lättare för oss att hantera, förutsättningarna för att hantera en stressfull situation innebär alltså att vi har möjlighet att förstå den.

3.1.2 Hanterbarhet

Antonovsky (2005) framhåller hanterbarhet som i vilken utsträckning individen upplever att den har resurser för att kunna hantera olika kriser och situationer. Resurser kan både vara under ens egen kontroll och kontrolleras av andra i omgivningen som individen känner tillit till såsom make/maka, vänner, kollegor och läkare (Antonovsky, 2005). Om en individ har en hög känsla av hanterbarhet kommer personen finna en mening i att kunna hantera situationen (Antonovsky, 2005; Eriksson, 2015).

3.1.3 Meningsfullhet

Antonovsky (2005) framhåller att komponenten som berör meningsfullhet är den som speglar motivationen hos en individ och syftar på i vilken utsträckning som man känner att livet har en känslomässig innebörd. Vidare belyser Antonovsky (2005) att det handlar om en motivationskomponent i känslomässig mening och därför inte enbart kognitiv. Det är av stor vikt för individen att uppleva delaktighet i processer som påverkar både vardagen och den långsiktiga framtiden. Eriksson (2015) bygger vidare på Antonovskys resonemang och menar att en individ som upplever meningsfullhet har en uttalad vilja att ta sig igenom de svårigheter som orsakar en stress.

3.1.4 KASAM ur ett barn och familjeperspektiv

Eriksson (2015) utvecklar begreppet KASAM när hon applicerar det salutogena synsättet och beskriver om känslan av sammanhang utifrån ett barn och familjeperspektiv. Eriksson (2015) menar att en av de främsta faktorerna för att stärka känslan av sammanhang hos barnet är att involvera och göra barnet delaktigt i vad som sker inom familjen. Eriksson (2015) belyser vidare att allt som görs begripligt för barnet därmed stärker hanterbarheten, blir barnet då delaktigt i situationen skapas meningsfullhet. Genom att barnet får känna delaktighet i föräldrarnas sjukdom skapas begriplighet i situationen och en större känsla av sammanhang.

Känsla av sammanhang kan också betraktas som en gruppgemenskap inom familjen. Eriksson (2015) betonar samspelet mellan familjemedlemmarnas förmåga att hantera en kris som

uppstår. En sådan situation skulle kunna liknas vid hur familjen hanterar ett sjukdomsbesked. Vidare menar Eriksson (2015) att barn bör betraktas som aktiva medlemmar som bidrar till familjens känsla av sammanhang då familjer idag ständigt är utsatta för påfrestningar och stressorer av olika slag. Är en familj sammanhållen med trygga relationer där barnet bekräftas och får ta plats som en aktiv medlem utgörs grunder för ett starkt känslomässigt sammanhang. I motsvarighet till detta kan familjer med svag känsla av sammanhang utgöras av instabila och otrygga relationer, där det förekommer missbruk eller våld eller andra kaotiska förhållanden (Eriksson, 2015)

3.2 Kritik mot KASAM

Det finns en del kritik mot Antonovsky och hans teoretiska begrepp KASAM. I boken Röster om KASAM återfinns kritik från bland annat Theorell (1998) som menar att begreppet vilar på en deterministisk livssyn och att det tenderar att stämpla människor på felaktiga grunder. Theorell (1998) menar att det borde betraktas som självklart att en person som upplever en hög känsla av sammanhang i sitt liv också uppnår högre hälsa. Den kritik han vänder mot begreppet framkommer genom att en sådan upptäckt inte är särskilt anmärkningsvärd. Kumlin (1998) lyfter vidare fram kritik mot det salutogena perspektivet när han uttrycker att Antonovsky pekar utanför ett normalvetenskapligt synsätt och att detta inte leder till ett genuint överskridande. Vår tolkning av detta påstående är att den salutogena teorin som vill erbjuda en syn på både ohälsa och hälsa ofrånkomligt hamnar i ett normalvetenskapligt synsätt, det vill säga fokuserar på det sjuka hos en människa. Antonovsky själv ska dock ha menat att det är flera sammanhängande dimensioner som åsyftas och som fokuserar på det sjuka, såsom prognos och behandling (Kumlin 1998).

3.3 Utvecklingsekologi

Bronfenbrenner är en inflytelserik utvecklingspsykolog som genom sitt arbete har inspirerat såväl praktiker som forskare (Klefsbeck & Ogden, 2003). Bronfenbrenner har kritiserat den psykologiska forskningen kring barns uppväxt som för snäv och understryker genom sitt utvecklingsekologiska perspektiv, helheten och sammanhanget kring barnets uppväxt och utveckling (Klefsbeck & Ogden, 2003). Enligt Bronfenbrenner (1979) sker mänsklig utveckling i interaktion med den omedelbara omgivningen och omgivningens interaktioner samspelar med

individ. I utvecklingsekologins teori ingår fyra förklarande system, Mikro, Meso, Exo och Makrosystemen.

3.3.1 Mikrosystemet

I mikrosystemet ingår interaktion, aktivitet och samspel med barnets närmiljö. Närmiljön menas med den plats för barnet har möjlighet att engagera sig ansikte mot ansikte, exempel på sådana interaktioner är hemmet, skolan eller fritidsaktiviteter (Bronfenbrenner 1979). Klefbeck och Ogden (2003) menar att mikrosystemet är den utvecklingsmiljö som barnet skapar sin verklighet och erfarenhet inom. Denna miljö rymmer inte bara viktiga personer i relation till barnet, utan även händelser och aktiviteter som barnet deltar i.

3.3.2 Mesosystemet

Enligt Bronfenbrenner (1979) är mesosystemet det system som inkluderar sambandet mellan två eller flera närmiljöer där barnet som utvecklas befinner sig i, exempelvis ett samspel mellan hemmet och skolan. Klefbeck och Ogden (2003) förklarar att det är relationerna inom barnets mikrosystem som skapar mesosystemet. Mesosystemet kan betraktas som barnets sociala nätverk, beroende på barnets sociala relationer och nätverk så kan barnets mesosystem vara av olika omfattande grad. Mesosystemet har därför en viktig nyckelfunktion i barnets uppväxt och utveckling, då det är kvaliteterna inom detta system som utgör utvecklingsmöjligheter eller risker för barnet (Klefbeck & Ogden, 2003).

3.3.3 Exosystemet

Bronfenbrenner (1979) framhåller att exosystemet inkluderar en eller flera miljöer där det utvecklade barnet inte befinner sig. Trots att barnet inte befinner sig i dessa miljöer påverkar de indirekt barnets miljö, till exempel en förälders arbetsplats och skolans organisation (Bronfenbrenner 1979). Klefbeck och Ogden (2003) menar att barnets miljö påverkas på så vis att det som sker i dessa miljöer får konsekvenser för barnet via dem personer, eller sociala institutioner som barnet är beroende av, såsom föräldern eller skolan. Hur detta system påverkar barnets utvecklingsmöjligheter beror även på huruvida dessa miljöer representerar ett barnperspektiv och tillvaratar barnets intressen (Klefbeck & Ogden, 2003).

3.3.4 Makrosystemet

Makrosystemet är det system som består av samhällets lagar, normer och värderingar, exempelvis kan hälso- och sjukvårdslagen, föräldrabalken och sättet som media framställer samhällets värderingar påverka barnet (Bronfenbrenner 1979). Klefbeck och Ogden (2003) framhåller att även på makronivån så kan man skilja mellan barnets utvecklingsmöjligheter och risker. Barnkonventionen är en sådan lag som påverkar utvecklingsmöjligheter för barn såsom krav på skydd och omsorg för barn eller rätten att delta i beslut som gäller barnet själv.

3.4 Kritik till Bronfenbrenners utvecklingsekologiska teori

Den kritik som finns om Bronfenbrenners teori avseende barnets olika utvecklingsmiljöer antyder på att teorin inte uppmärksammar dem biologiska och kognitiva processerna som finns hos en individ (Santrock et al. 2010). I motsats till detta menar Bronfenbrenner däremot att andra teoretiker som uppmärksammar de biologiska och kognitiva processerna såsom Jean Piaget inte tar hänsyn till den naturliga miljön kring individen (Bronfenbrenner 1979).

4. Metod

I detta avsnitt kommer vi att presentera våra metodologiska överväganden samt genomförandet för denna uppsats. Inledningsvis kommer vi att redovisa metodvalet och urval av respondenter. Vidare kommer vi att redogöra för uppsatsens genomförande och bearbetning av analys. Slutligen kommer vi föra en diskussion kring metodens förtjänster och begränsningar för att sedan avsluta med en diskussion kring studiens tillförlitlighet och överförbarhet.

4.1 Metodval

Vår studie bygger på sex kvalitativa semistrukturerade intervjuer med sju sjukvårdskuratorer som arbetar med vuxna patienter med en allvarlig sjukdom. Den kvalitativa forskningsansatsen har enligt Bryman (2018) fokus på betydelsen av ord och förståelse för hur deltagarna upplever sin sociala verklighet. Syftet med vår studie är att förklara hur sjukvårdskuratorer beskriver arbetet med barn till allvarligt sjuka föräldrar, därför finner vi den kvalitativa forskningsansatsen med semistrukturerade intervjuer som en lämplig metod. Intervjuer kan med fördel användas när forskaren är intresserad av att undersöka flera intervjupersoners beskrivningar av såväl det praktiska arbetet som rutiner (Eriksson-Zetterquist & Ahrne, 2015).

Med denna ingång finner vi det lämpligt att genom intervjuer belysa olika reflektioner och erfarenheter kring att komma i kontakt med barn till allvarligt sjuka föräldrar, samt nå fram till beskrivningar av arbetsmetoder och upplevda svårigheter i arbetet.

I utformningen av vår intervjuguide (bilaga 3) har vi följt Brymans (2018) råd om semistrukturerade intervjuer som bör hålla en viss struktur men också vara flexibla för att respondenten ska få större frihet att forma svaren efter egna preferenser. Vi har i enlighet med Brymans (2018) råd även skapat frågor som inte varit ledande då vår ambition har varit att undvika att påverka respondenternas svar. Vi skapade frågor och teman utifrån vårt syfte och frågeställningar, samt även utifrån de teman som vi funnit i tidigare forskning. Våra teman och frågor har således följt en viss turordning under intervjun, men som vi under några intervjuer har behövt ändra ordningsföljden för.

Vi övervägde även andra alternativ av intervjuer som hade varit användbara för vår studie. Fokusgruppsintervjuer hade varit en möjlig insamlingsmetod, då Dahlin-Ivanoff (2015) beskriver att forskaren intresserar sig för att undersöka hur människor talar eller resonerar om ett särskilt ämne och vill nå fram till olika perspektiv och beskrivningar kring saker inom en grupp intervjupersoner. Utifrån vår valda målgrupp sjukvårdskuratorer skulle fokusgruppsintervjuer bidra till en större mängd reflektioner kring arbetet och mer spontana uppfattningar än vad den individuella intervjun bidrar med. Däremot ställer fokusgruppsmetoden krav på en erfaren moderator som styr gruppinteraktionen och som kan se till att samtliga gruppdeltagare kommer till tals (Wibeck, 2011). Vi bedömde därför att enskilda semistrukturerade intervjuer var en lämpligare metod då vi anser att vi inte besitter den erfarenhet som krävs för att genomföra en fokusgruppsintervju, även för att öka möjligheten att få respondenter att delta inom den angivna tidsramen.

Anledningen till varför barn som anhöriga, som anses vara primärkällan inom denna studie inte har intervjuats beror på att det skulle vara svårt att motivera betydelsen av en sådan studie mot den potentiella risken att orsaka barnet skada (Vetenskapsrådet 2002). Att intervju barn till en allvarligt sjuk förälder skulle inte anses etiskt försvarbar då barn kan befinna sig i en kris som en allvarlig sjukdom hos föräldern kan medföra inom familj. Det skulle vidare vara svårt att inhämta samtycke från dels barnet själv men även föräldern.

4.2 Urval

Syftet med denna studie är att förklara hur sjukvårdskuratorer beskriver arbetet med barn till föräldrar med en allvarlig sjukdom inom den somatiska och psykiatriska vården. Då vi behövt göra en avgränsning i vårt urval har vi rekryterat respondenter inom somatisk och psykiatrisk vård där förekomsten av allvarliga sjukdomar behandlas. Den sammantagna gruppen sjukvårdskuratorer som intervjuats är verksamma inom onkologi, neurologi och psykiatri. Vi har valt att använda oss av en målstyrd urvalsteknik, vilket enligt Bryman (2018) innebär att forskaren väljer ut de mest relevanta personerna i förhållande till forskningsfrågan. De kriterier som vi har utgått ifrån i vår urvalsprocess är följande:

1. Sjukvårdskuratorer med socionomexamen eller hälso-och sjukvårdslegitimation
2. Sjukvårdskuratorer som är yrkesverksamma i Region Skåne
3. Sjukvårdskuratorer som arbetar med vuxna patienter med en allvarlig sjukdom inom somatisk eller psykiatrisk sjukvård

Vi har genomfört totalt sex intervjuer med sju yrkesverksamma sjukvårdskuratorer. Två av respondenterna arbetar i samma verksamhet och efterfrågade att delta vid samma intervju med hänsyn till deras begränsade tid. Vi beslutade oss för att slå samman två respondenter på en intervju då vi var medvetna om att sjukvårdskuratorerna arbetar integrerat i samma verksamhetsområde. Eftersom en gemensam intervju innebär att respondenterna kan påverka varandra och ge ledande svar har vi varit noggranna med att ställa öppna frågor under hela intervjun. Under intervjun framkom det att respondenterna hade en samsyn på arbetet och svaren var snarlika. Vårt syfte med studien har inte heller varit att jämföra svaren mellan respondenterna, därför såg vi en möjlighet med att få gemensamma beskrivningar av arbetet utifrån ett verksamhetsområde. Enligt Eriksson-Zetterquist och Ahrne (2015) är mättnad ett kriterium i urvalsprocessen som uppnås genom att forskaren ser återkommande svarsmönster hos respondenterna. Vi valde att intervjua sju sjukvårdskuratorer då vi strävade efter att materialet skulle bli relativt oberoende av enskilda personliga uppfattningar, vilket kan vara svårare vid färre antal respondenter (Eriksson-Zetterquist & Ahrne, 2015). När vi hade intervjuat totalt sju sjukvårdskuratorer fick vi in ytterligare två intresserade deltagare, men vi valde att inte gå vidare med fler intervjuer då vi redan såg återkommande svarsmönster hos sjukvårdskuratorerna samt med hänsyn till att vi skulle hinna analysera vårt insamlade material inom den angivna tidsramen. Vi har i vår urvalsprocess inte strävat efter att få någon spridning vad gäller ålder, könsidentitet eller huruvida lång erfarenhet deltagaren har inom yrket. Vi

beslutade att en sådan spridning inte var avgörande för att besvara våra frågeställningar samt att vi inte avser att göra en jämförande studie.

Våra respondenter är verksamma inom olika kommuner i region Skåne. Två av respondenterna arbetar inom psykiatrisk vård på mottagning och avdelning. Fem av respondenterna arbetar inom somatisk vård på mottagning och avdelning inom onkologi och neurologi. Samtliga respondenter har erlagd socionomexamen och flertalet är legitimerade hälso- och sjukvårdskuratorer. Samtliga respondenter har en yrkeserfarenhet inom området på mellan 6 månader och 20 år. De olika respondenterna kommer i avsnittet resultat och analys benämnas som R1, R2, R3, R4, R5, R6 samt R7.

4.3 Genomförande

Vår rekryteringsprocess började med att vi ringde en större mängd mottagningar och avdelningar inom de somatiska respektive psykiatriska vårdenheterna i Region Skåne. Inledningsvis fick vi kontakt med undersköterskor, sjuksköterskor eller medicinska sekreterare på mottagningar och avdelningar där vi kortfattat presenterade vårt syfte med studien samt att vi önskade komma i kontakt med en sjukvårdskurator för en intervju. Därefter fick vi kontaktuppgifter till den sjukvårdskurator som ansågs vara aktuell eller hade erfarenhet av arbetet med barn till patienter med en allvarlig sjukdom. Samtliga sjukvårdskuratorer som vi kom i kontakt med tilldelades ett informationsbrev via mail (Bilaga 1) innan intervjun genomfördes. I vår rekryteringsprocess av intervjupersoner har vi utöver att kontakta mottagningar och avdelningar rekryterat en person genom ett så kallat snöbollsurval (Bryman, 2018). Med snöbollsurvalet innebär att en av våra respondenter rekommenderade sin kollega som arbetade inom samma somatiska verksamhet.

På grund av pågående pandemi och fortsatt smittspridning resulterade att tre intervjuer genomfördes digitalt på videolänk. De digitala intervjuerna genomfördes via det internetbaserade konferensverktyget Teams. De resterande tre intervjuerna genomfördes fysiskt då respondenterna hade möjlighet att ta emot oss på deras avdelning eller mottagning. Vi turades om att hålla i intervjuerna, medans den andre av oss kunde föra anteckningar eller flika in med kommentarer. Våra intervjuer har spelats in som ljudupptagning och tog mellan 45 och 60 minuter. Fördelen med ljudinspelningar är att de går att eftergranska ordagrant vad personen

har återgett för svar, vilket inte är möjligt genom enbart att föra anteckningar (Bryman, 2018). Efter att samtliga intervjuer spelats in så transkriberades de ordagrant utifrån sin ljudupptagning. Enligt Bryman (2018) så finns det både för- och nackdelar med transkribering av intervjuer. Fördelarna är att det går att återge exakta ordval hur uttryckssätt hos respondenterna. Nackdelen kan innebära att transkriberingsarbetet kan bli tidskrävande.

4.4 Bearbetning och analys

Vi har valt att använda oss av en tematisk analys för vår studie, vilket Bryman (2018) beskriver som en användbar metod när syftet är att undersöka vad som sägs eller beskrivs. Genom att använda oss av en tematisk analys har vi sökt efter återkommande och avvikande teman i det insamlade materialet som varit relevanta i relation till vårt syfte och frågeställningar (Bryman, 2018). Vi har följaktligen valt att använda oss av den metod som Rennstam och Wästerfors (2015) beskriver som att bearbeta materialet genom att sortera och reducera. För att sortera i vårt material började vi inledningsvis med att läsa det transkriberade materialet flertalet gånger för att få en överskådlig bild (Rennstam & Wästerfors, 2015). Därefter började vi att reducera vårt material då det skulle vara omöjligt att presentera allt insamlat material i sin helhet (Rennstam & Wästerfors, 2015). För att bearbeta vårt insamlade material har vi färgkodat våra frågeställningar, *kontakt* markerades i grönt, *arbetsmetoder* markerades i blått samt *svårigheter* markerades i rött. Efter att vi gjort en övergripande färgkodning på datorn skrev vi ut materialet och antecknade vad vi ansåg var mest relevant utifrån de olika färgkoderna för att urskilja de återkommande och avvikande teman som framkom. De teman som framkom har även skapat rubriker för vår analys, under dessa rubriker har vi sedan valt ut relevanta citat från de återkommande och avvikande teman i det insamlade materialet. De citat som valdes svarar bäst på våra frågeställningar, för att ge en så god och representativ bild av materialet som möjligt (Rennstam & Wästerfors, 2015). I analysarbetet har vi använt oss av en abduktiv ansats, som är en kombination av en deduktiv och induktiv ansats (Bryman, 2018). Vi har skapat övergripande teman utifrån våra frågeställningar som bygger på våra teorier och tidigare forskning. Då teorier använts som bakgrund till vår analys indikerar på att vår analys är av deduktiv karaktär (Bryman, 2018). Vi har däremot anpassat våra teoretiska utgångspunkter efter teman vi funnit i vårt insamlade material vilket indikerar på att vi har antagit en induktiv ansats (ibid). Eftersom vi har kombinerat deduktiv ansats med en induktiv där det insamlade materialet får samspela med teori kan vår ansats därför benämnas som abduktiv (Bryman, 2018).

För läsarens skull har några citat i analysen redigerats, vilket Bryman (2018) menar innebär en redigering av det transkriberade materialet såsom omskrivning av talspråk. Utöver det har upprepningar och utfyllnadsord tagits bort för att kunna göra huvudpoängen i citatet mer lättöverskådligt.

4.5 Metodens förtjänster och begränsningar

Det finns flera fördelar med semistrukturerade intervjuer som kvalitativ insamlingsmetod. Enligt Eriksson-Zetterquist och Ahrne (2015) belyser att en fördel med semistrukturerade intervjuer är att det går att variera hur många strukturerade frågor forskaren vill ställa i förhållande till valet av mer öppna frågor. Genom semistrukturerade intervjuer har vi kunnat säkerställa att intervjuerna har haft någorlunda samma struktur trots att vi har turats om att hålla i intervjuerna. Då vi hade möjlighet att ställa följdfrågor och välja vilken turordning frågorna ställdes under intervjun har vi nått fram till mer utvecklade resonemang som möjliggjort för oss att kunna besvara våra frågeställningar. Vi fick på grund av den aktuella smittspridningen, samt tidsmässiga begränsningar hålla tre intervjuer över videolänk via konferensverktyget Teams. En förtjänst som vi såg var att respondenterna och vi kunde få till ett bra samspel som kan likställas med intervjuer i fysisk form. En annan fördel vi upplevde med konferensverktyget var att få till en intervju med snabb verkan, vilket var fördelaktigt för både oss och respondenten med hänsyn till deras i övrigt tidspressade arbetsschema.

Det finns vidare begränsningar med intervjuer som kvalitativ insamlingsmetod. En begränsning som Eriksson-Zetterquist och Ahrne (2015) lyfter är att respondenten kan vilja framhäva sig i bättre dager än vad verkligheten återspeglar, i vårt fall kring arbetet med barn till föräldrar med en allvarlig sjukdom. Respondenterna skulle kunna tolka syftet som att vi vill granska hur det lagstadgade ansvaret efterföljs i det kliniska arbetet. För att undvika en sådan missuppfattning har vi varit öppna inför tolkning av frågorna om hur deltagarna beskriver att de mötet med barn och patienter, samt hur de beskriver arbetsmetoder och svårigheter i arbetet. Vi har också försökt motverka detta under intervjun genom att vara öppna inför att det inte finns något felaktigt svar. En nackdel som vi upplevde med konferensverktyget var att det stundtals uppstod ljudstörningar som påverkade interaktionen med respondenten under intervjun i förhållande till intervjuerna i ett fysiskt möte.

4.6 Metodens tillförlitlighet

Bryman (2018) framhåller att det kan finnas alternativa behov för bedöma och värdera studien när det kommer till kvalitativa undersökningar. Denna studie kommer fokusera på *tillförlitlighet* som innefattar bedömning av *trovärdighet*, *överförbarhet* och *pålitlighet* samt *möjligheten att styrka och konfirmera* sina resultat vilket Bryman (2018) samt Yvonna Lincoln och Egon Gubas (1985) redogör för enligt nedan.

Trovärdigheten redogör för att resultaten bör anses sanningsenliga av såväl utomstående som för studiedeltagarna (Lincoln & Guba, 1985). På grund av den begränsade tiden för undersökningen har vi inte haft möjlighet att genomföra en respondentvalidering, vilket innebär att deltagarna ges möjlighet att styrka eller bestrida om framställningarna är korrekta (Bryman, 2018). Dock har vi detaljerat och noggrant transkriberat vårt empiriska material för att säkerställa att det är respondenternas egna ord som framställs. För att öka trovärdigheten valde vi att utesluta de ord vi inte kunde höra istället för att gissa oss fram. Under intervjuernas gång har vi också varit noggranna med att uppmärksamma missförstånd och kontrollerat med deltagarna att vi förstått dem rätt, vilket även ökar trovärdigheten.

Överförbarhet innefattar huruvida det går att styrka att resultaten av studien är överförbara till en annan miljö (Lincoln & Guba, 1985; Bryman, 2018). Eftersom vår studie fokuserar på sex intervjuer med sju respondenter som arbetar inom olika verksamhetsområden i sjukvården är överförbarheten till andra miljöer svår att uppnå, då våra resultat visar att de olika verksamhetsområdena har varierande arbetssätt. Vi är således även medvetna om att vårt resultat inte är överförbart på målgruppen sjukvårdskuratorer i allmänhet. Vi har däremot försökt att utförligt redogöra för resultaten i vår analys, vilket Lincoln och Guba (1985) menar är till hjälp för att bedöma resultatens överförbarhet i en kvalitativ studie.

För att uppnå *pålitlighet* behöver forskare och utomstående kunna anta ett granskande synsätt på det insamlade materialet (Lincoln & Guba, 1985). Vi har gjort en fullständig redogörelse av forskningsprocessen (Lincoln & Guba, 1985; Bryman, 2018) genom att framställa vårt syfte, tillvägagångssätt, val av undersökningsspersoner, analysförfarande, samt förtjänster och begränsningar av metodvalet. Vi har även bifogat medföljande bilagor såsom informationsbrev, (Bilaga 1) samtyckesblankett (Bilaga 2) och intervjuguide (Bilaga 3).

Möjlighet att styrka och konfirmera är det sista kriteriet som diskuteras av Lincoln och Guba (1985) vilket innebär att forskaren ska kunna styrka att denne agerat i god tro. Bryman (2018) menar vidare att forskaren inte ska låta personliga värderingar medvetet påverka utförandet och resultaten av studien. Under processen gång har vi hjälpt varandra genom att ge varandra feedback och kritiskt granskat oss själva för att undvika egna tolkningar förutfattade meningar av arbetet. Lincoln och Guba (1985) menar att det i kvalitativ forskning är svårt att uppnå objektivitet eftersom det inte helt går att utesluta någon form av förkunskap, något vi har haft i åtanke och därmed behövt beakta.

4.7 Förförståelse

Vi som författare för denna studie har under vår praktiktermin varit placerade hos sjukvårdskuratorer som bland annat arbetar med barn- och familjeperspektivet. Då hela vår praktiktid var präglad av rådande pandemi hade sjukvården en stor begränsning kring arbetet med anhöriga och ingen av oss fick möjligheten att praktiskt se hur sjukvårdskuratorn arbetar med barn till en allvarligt sjuk förälder. Trots att det inte förekom något praktiskt arbete med barnen har vi fått information kring hur våra handledare arbetade med olika rutiner, riktlinjer, samtalsmetoder och dokumentation av barn till en allvarligt sjuk förälder. Det finns en risk att våra förkunskaper kring ämnet påverkar uppsatsen och våra bedömningar eftersom vi båda har en viss förståelse av hur arbetet med barn till en allvarligt sjuk förälder kan utformas och genomföras. Vi har därför under arbetets gång försökt att påminna varandra att gå in med ett öppet sinne och nyfikenhet inför hur andra sjukvårdskuratorer arbetar när coronapandemin i skrivande stund inte är lika omfattande. För att lättare kringgå vår förkunskap om ämnet gällande barn till en allvarligt sjuk förälder har vi valt andra verksamheter än våra praktikplatser.

5. Etiska överväganden

Inför genomförandet av en studie ska forskare göra en avvägning mellan att erhålla nya insikter på området mot den potentiella risken att orsaka deltagare skada (Vetenskapsrådet, 2002). Vi anser att studiens nytta överväger risken att orsaka skada hos de professionella sjukvårdskuratorerna eftersom de anses vara en målgrupp som är kunskapsbärare inom vårt valda ämne. För att skydda deltagarna ska följande fyra huvudkrav beaktas; informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet (ibid).

Informationskravet innebär att deltagarna ska delges information kring studiens syfte inför deras medverkan (Vetenskapsrådet, 2002). Detta har vi uppfyllt genom att skicka ut ett informationsbrev via mail inför varje planerad intervju. Informationsbrevet innefattar information om studiens syfte samt information kring konfidentialitet och nyttjandekravet, se (Bilaga 1).

Samtyckeskravet innefattar att deltagaren har rätt att bestämma över sin egen medverkan och möjlighet att avbryta när den själv önskar (Vetenskapsrådet, 2002). Samtliga av deltagarna delgavs denna information genom både informationsbrevet, och inledningsvis under intervjun. Då hälften av våra intervjuer genomfördes på videolänk genom konferensverktyget Teams fick vi inhämta muntligt samtycke av dessa respondenter. De resterande respondenterna fick istället ge sitt samtycke skriftligt via en samtyckesblankett innan intervjun började, se (Bilaga 2.) Samtliga deltagare informerades om att det var frivilligt att delta, att det var tillåtet att avbryta utan anledning samt att ljudupptagning skulle användas, vilka samtliga lämnade samtycke till innan intervjun inleddes.

Konfidentialitetskravet innefattar att det material som samlas in ska hanteras försiktigt så att obehöriga inte kan tillgå materialet (Vetenskapsrådet, 2002). För att skydda deltagarna har vi förvarat ljudupptagningar i en dator som kräver lösenord. För att undgå att kunna identifiera personuppgifter och specifika arbetsplatser eller verksamheter har vi varit aktsamma med att utelämnat ort, arbetsplats och namn. Dessa återges istället som X-stad, X-verksamhet och R1, R2, R3 och så vidare genom våra citat i transkribering och analys. Vi har även för avsikt att strimla allt utskrivet material och anteckningar som kan härledas till denna studie när uppsatsen är inlämnad och godkänd.

Vidare skriver Vetenskapsrådet (2002) att *nyttjandekravet* innefattar att det insamlade materialet endast får användas som ändamål för forskningen. I enlighet med detta försäkrades deltagarna om att det insamlade materialet endast kommer att användas till vår studie och att allt material kommer att raderas och förstöras efter att uppsatsen blivit godkänd.

6. Resultat och Analys

I följande avsnitt kommer undersökningens resultat presenteras och analyseras i förhållande till våra frågeställningar, teoretiska utgångspunkter och tidigare forskning.

6.1 Kontakt med barn till en allvarligt sjuk förälder

Resultaten i vår studie visar att sjukvårdspersonalen samverkar kring att uppmärksamma och komma i kontakt med barn till föräldrar med en allvarlig sjukdom genom stöd av rutiner i arbetet, såsom dokumentationsskyldighet och en social kartläggning. Resultaten visar också att det finns upplevda hinder hos sjukvårdskuratorerna avseende att komma i kontakt med barn och föräldrar, såsom att föra barn på tal inför föräldern samt en avsaknad på en kontinuerlig kontakt i möten med barn. Det framkommer vidare att behov av samarbete med andra instanser för att nå ut med rätt stöd för barn till en allvarligt sjuk förälder.

6.1.1 Rutiner

Det framgår under intervjuerna att det finns upprättade rutiner inom samtliga verksamheter för att uppmärksamma om patienten har minderåriga barn. Det framgår också att ansvaret inte åligger en särskild yrkeskategori utan att samtlig sjukvårdspersonal bär ansvaret för kontakten kring barnet. Det kan vara en kontaktsjuksköterska, en läkare, sjukvårdskuratoren själv eller annan sjukvårdspersonal som uppmärksammar eller kommer i kontakt med patienten i ett första stadie. R6 belyser detta på följande vis:

Vi går oftast genom någon annan vårdpersonal, vi har alla koll lite grann, träffar man någon patient eller anhörig så ställer man frågan om det finns barn i familjen men det ligger inte bara på kuratorn. (R6)

Att samverka kring att uppmärksamma barnets situation återspeglas i forskningen som belyser att identifieringen av barn till allvarligt sjuka föräldrar gjordes av en sjuksköterska eller i en kombination av olika professionella (Knutsson et al. 2016). En annan genomgående rutin i arbetet är dokumentationsskyldigheten för samtliga som kommer i kontakt med patienter som har minderåriga barn. Utöver dokumentationsskyldigheten som innefattar barnets ålder beskriver en respondent att sjukvårdspersonalen även ska dokumentera när samtalen fokuserar på anhöriga.

I det initierade mötet med patienten framkommer det genom flertalet av respondenterna en rutin om att undersöka familjesituationen genom en anamnes eller kartläggning. En respondent beskriver att kartläggningen fungerar som en rutin för att ta reda på det sociala nätverket kring patienten, hur relationerna ser ut, hur barnet har det och om patienten har en sysselsättning. En annan respondent beskriver att kartläggningen fungerar som ett inarbetat språk genom följande exempel:

[...] därför har vi försökt hitta ett språk att man säger att vi har en rutin hos oss att vi alltid stämmer av med när man har barn, hur är det hemma, hur mår barnen [...] det behövs genuin nyfikenhet. (R1)

En annan sjukvårdskurator lyfter en annan aspekt i samtalen med föräldern som vikten av att upprätthålla vardagsrutiner i familjen, samt att stötta föräldrarna i det som fungerar snarare än att gräva ner sig i det som inte fungerar. R1 förklarar detta: "Det är mycket kring det hära känslan av sammanhang och tittar lite på alltså att lyfta fram vad ni har för friskfaktorer i familjen". Flertalet sjukvårdskuratorer lyfter alltså vikten av att se barnet i sitt sammanhang utifrån den allvarliga sjukdom och kris som har drabbat föräldern och familjen. Att professionella arbetar för att kartlägga barnet utifrån sitt nätverk är även något som tidigare forskning belyser då socialarbetare och sjuksköterskor hade upprättade rutiner om att undersöka barnets situation (Ward et al. 2017). Att lyfta fram friskfaktorer i familjen och uppmuntra till vardagsrutiner skulle kunna ge en förklaring på varför sjukvårdskuratoren tar fram resurser som fungerar i familjen för att skapa hanterbarhet i föräldrarnas svåra situation (Antonovsky, 2005). Detta går även i linje med att känsla av sammanhang som betraktas som en gruppgemenskap och att friskfaktorerna i familjen kan underlätta för huruvida familjen som gemenskap hanterar föräldrarnas sjukdomsbesked (Eriksson, 2015).

6.1.2 Hinder i att komma i kontakt med barn

Det framkommer under intervjuerna flera hinder avseende att komma i kontakt med barn och föräldrar. Utöver att föra barn på tal inför föräldern handlar hinderna om en bristande kontinuitet i sjukvårdskuratorernas möten med barn. Majoriteten av respondenterna upplever huvudsakligen inga svårigheter med att ta upp frågor om barnen och ser det som en naturlig del av deras arbete. Däremot uppkommer det genom två respondenter vissa hinder med att initialt föra barnen på tal med patienten. En sjukvårdskurator som arbetar med patienter med en psykisk

problematik menar att det kan uppstå hinder i samtalen kring barnet på grund av föräldrarnas bristande sjukdomsinsikt, men även på grund av att föräldern inte vill involvera anhöriga i sin sjukdomsbild. R4 framhåller vidare ett behov av att upplysa föräldrar om att stöd för barnet är viktigt i förståelsen kring föräldrarnas beteenden och sjukdomsbild:

[...] många föräldrar hävdar att ja men de [barnen] vet ingenting och de märker ingenting, så då kan vi med erfarenhet berätta att det stämmer nog inte riktigt [...] det är vi som berättar hur viktigt det kan vara för barnet att få det här. (R4)

Sjukvårdskurator R2 som även arbetar med patienter som har en psykisk problematik menar på ett vis att ämnet kring barnet kan vara den mest naturliga saken att ta upp med patienten för att patienten också uttrycker en oro för sitt barn, emellertid menar R2 också:

Men det kan vara ett jättekänsligt ämne, en väldigt känslig fråga för att jag kanske avvaktar och börjar plocka upp bollen och märker att det finns väldigt mycket oro hos patienten att man tar upp det här och att man behöver ta upp det igen. (R2)

Utifrån samtliga sjukvårdskuratorers upplevelser om att föra barnen på tal inför föräldern eller att adressera ett behov av stöd och information verkar kontakten mindre problematisk inför patienter med en somatisk sjukdomsbild. Att föra barn på tal verkar således vara mer känsligt i kontakt med patienter som har en psykisk sjukdom där bristande sjukdomsinsikt samt motviljan att involvera andra i familjen verkar utgöra varför föräldern inte vill beröra frågor om barnet. Denna uppfattning efterliknas i forskningen då Gullbrå et al. (2014) belyser att somatiska sjukdomar sågs som en kris för samtliga i familjen medans patienter med en psykisk sjukdom inte var lika angelägna om att involvera barn och anhöriga i sin sjukdomsbild. När sjukvårdskuratoren informerar och gör föräldern införstådd om barnets medvetenhet inför sjukdomsbilden är viktig kan liknas vid det som Eriksson (2015) betonar som de främsta faktorerna för att stärka känslan av sammanhang hos barnet. Att involvera och göra barnet delaktigt i det som sker inom familjen är avgörande för barnets hanterbarhet, får barnet däremot inte bekräftelse på föräldrarnas sjukdom blir dem stimuli som barnet får till sig oförutsägbara och kaotiska och kommer påverka barnets förutsättningar för att skapas begriplighet i sin situation (Antonovsky, 2005; Eriksson, 2015).

Sjukvårdskuratorerna lyfter vidare hinder avseende direkta möten med barn. Under två av intervjuerna framkommer att kontakten försvåras på grund av korta vårdtider på avdelningen och att det inte blir kontinuerlig kontakt och relation med barnet såsom det blir för patienter som har återkommande besök eller behandling på en mottagning. En av respondenterna resonerar om att kontakten försvåras på grund av bristande kontinuitet i mötet med barn:

Det är inte så lätt för dem [barnen] att prata med någon utomstående alltid, barn kan vara blyga eller inte vilja utan det krävs ju för vissa barn att man vet att den här personen kommer jag träffa fler gånger. [...]”. (R3)

En annan respondent, R5 som arbetar med behandling på mottagning betonar däremot på samma tema att det medvetet inte läggs fokus på att träffa barnet regelbundet på samma vis som sjukvårdskuratorn träffar patienten återkommande under en behandlingstid. Detta för att behandlingsarbetet mycket fokuserar på stötta patienten i sin sjukdom. De olika uppfattningarna om varför barnet inte får ett primärt fokus i sjukvårdskuratorernas arbete med vuxna patienter överensstämmer med forskningen genom två aspekter, dels genom en upplevd tidsbrist i arbetet, vilket R3 syftar till genom bristande kontinuitet i samtalen med barn (Knutsson et al. 2016). Men dels också att den vuxne patienten blir det primära fokuset (Knutsson et al. 2016), vilket R5 förklarar orsaken till att kontakten i det direkta mötet med barn inte tas lika ofta.

6.1.3 Samarbete med andra instanser

Majoriteten av sjukvårdskuratorerna beskriver att samarbetet med andra instanser såsom socialtjänst, BUP, skola och BVC är viktigt när de kommer i kontakt med barn som har ett mer omfattande stödbehov. En sammanlänkning av externa stödformer beskrivs som något viktigt då samtliga sjukvårdskuratorer framhåller att de inte utför något behandlande arbete. R3 menar att arbetet på en vårdavdelning innebär att man inte hinner ha en längre uppföljande kontakt med ett barn och därför behöver förmedla behovet av stöd för barnet vidare: “Vi får oftast hänvisa vidare till typ skolkurator och första linjen eller BUP, eller att man ansöker om någon insats hos socialtjänsten, så det är inte alltid så att vi kan ha långa kontakter med barnen”.

En annan respondent beskriver att hen i första samtalet med föräldern ser till att föräldern tar en kontakt med skolan för att belysa skolpersonalen om sjukdomen och den eventuella behandlingen, samt att barnet kan bli påverkat av dessa konsekvenser. R5 beskriver detta enligt följande:

Och barnet blir påverkat så du måste informera skolan och gärna kuratorn [...] det kan uppstå situationer i skolan där barnet överreagerar på saker det aldrig gjort innan [...] att man förstår att detta hör ihop med att man har det jobbigt [...]. (R5)

Sjukvårdskuratorn framhåller genom citatet ovan en vikt vid att göra andra personer i barnets omgivning medvetna om att barn också blir drabbade när föräldern insjuknar. R5 beskriver att detta kontaktnät är avgörande för barnets trygghet samt för att barnet ska kunna hämta hjälp från viktiga personer i sin omgivning, såsom i skolan ifall svårigheter skulle uppstå. En annan sjukvårdskurator belyser på samma tema vikten av att informera skolan eller en mentor om barnets situation, då barnet kan uppleva en krisreaktion när föräldern insjuknar i en allvarlig sjukdom. R7 förklarar krisreaktionen hos barnet på följande vis:

“Ibland brukar jag vända på det och säga, jag hade blivit mer orolig om han inte reagerade någonting, att bli lite ledsen eller så det är en normal krisreaktion på en jobbig situation, eller hur”. (R7)

Ovanstående citat ger en förklaring på att barn också kan ställas inför svåra krisreaktioner på liknande vis som vuxna hamnar i en krisreaktion som en följd av en allvarlig sjukdom. Detta går i linje med tidigare forskning som betonar vikten av att den professionella välkomnar barnets känslor och reaktioner inför den kris som kan uppstå när föräldern hastigt insjuknar (Oja et al. 2018). Genom att sammanlänka stödformer från både sjukvårdens och skolans håll har barnet fler trygga personer att ta stöd av i sitt nätverk. Att barnet har trygga personer att gå till i sin närmiljö utgör en stor del av barnets individuella utveckling, dessa närmiljöer menar Bronfenbrenner (1979) återfinns i barnets mikrosystem, såsom familjen och skolan. Att sammanlänka stödformer från både sjukvården och skolan kan även i detta avseende förklaras som mesosystemet, vilket Bronfenbrenner (1979) beskriver som en samverkan mellan två miljöer där barnet befinner sig.

6.2 Arbetsmetoder med barn till en allvarligt sjuk förälder

Resultaten i studien visar att sjukvårdskuratorer använder sig av olika arbetsmetoder i arbetet med barn till en allvarligt sjuk förälder. Arbetsmetoderna som framkommer är genomgående riktlinjer i form av orosanmälan och ett handlingsprogram. Sjukvårdskuratorerna använder

även samtalsverktyg såsom barnorienterande samtal, broschyrer och samtalskort för att göra informationen begriplig på barnets nivå. Det framkommer vidare ett motiveringsarbete med föräldrarna för att barnet ska ges möjlighet att besöka sjukhuset.

6.2.1 Riktlinjer i arbetet

Samtliga respondenter framhåller att en genomgående riktlinje i arbetet är barn i fara anmälan (sjukvårdens beteckning för orosanmälan), vilket är ett lagstadgat ansvar för samtlig sjukvårdspersonal. Under majoriteten av intervjuerna uttrycker respondenterna att det finns ett samarbete mellan sjukvårdspersonalen kring att uppmärksamma oro för barnets situation i mötet med patienter. Däremot sticker en av respondenterna ut när hen beskriver att denna riktlinje inte alltid efterföljs av samtliga yrkesprofessionella, R2 beskriver det såhär:

[...] barn i fara anmälan, man får ju vara något slags språkrör som den enda socionomen på en arbetsplats, att påminna om att vi behöver göra det [...] är du orolig, vad är du orolig för, vi är skyldiga att anmäla. (R2)

Av citatet framkommer det att sjukvårdskuratorn upplever en otydlighet från akutmottagning kring när orosanmälan är gjord. Att uppmärksamma oron kring barnets situation tenderar därför att hamna i händerna på sjukvårdskuratorn.

En annan genomgående riktlinje som flera respondenter R1, R3 R6 och R7 lyfter är ett handlingsprogram om 'barn som anhöriga' som är framtagen regionalt och fungerar som en bas i arbetet. Flera av sjukvårdskuratorerna belyser vikten av ett fungerande samarbete mellan yrkesprofessionerna för att uppmärksamma och beakta barns behov av information och stöd i mötet med patienter. R7 beskriver samarbetet på följande vis: "alla uppmärksammar barn som anhöriga på avdelningar, det är viktigt [...] vi är beroende av sjuksköterskor och läkare uppmärksammar för vi träffar ju inte alla". Trots de upprättade riktlinjerna i form av handlingsprogram som finns att tillgå samtlig sjukvårdspersonal menar två respondenter att de behöver upplysa och informera om vikten av att informera barn till en allvarligt sjuk förälder, samt att detta hamnar i händerna på sjukvårdskuratorn. R3 förklarar genom följande exempel ett behov av implementering av arbetet uppifrån ledningen:

Ja det behöver väl avsättas tid, att man uppifrån trycker på att detta är en jätteviktig fråga. Vi kan ju kämpa på alla olika håll själva som kuratorer men för att det ska hjälpa som helhet så tror jag att man måste få det uppifrån ledningen [...] nu känns det som att det ligger mycket på oss att föra fram kunskap och prata om det. (R3)

Genom en annan respondent framkommer även en generell avsaknad av fokus på dem anhöriga kring patienten i arbetsgruppen, samt att arbetet tenderar att fokusera på patientens sjukdomsbild. Detta inbegriper med tidigare forskning (O'Brien et al. 2011) som också visar att det saknas ett familjefokus i sjukvårdspersonalens arbete. Majoriteten av de sjukvårdskuratorer som intervjuats är även barnombud. Uppfattningen om att behöva föra fram kunskap och informera om barn och anhörigperspektivet inför andra professionella går även i linje med forskningen (Priebe & Afzelius, 2016; Knutsson et al. 2016) som menar att barnombuden ges uppdraget att informera om vilket stöd som kan tillhandahållas familjer och barn. Däremot framkommer genom R3 en uppfattning om att det krävs prioriteringar från ledningen för att lägga vikt vid barnperspektivet och för att samtliga professioner ska nå ut med ett enhetligt arbete med barn till allvarligt sjuka föräldrar. Detta tolkar vi som att det finns ett behov av ytterligare resurser för att sprida kunskap om barn och anhörigperspektivet utöver de utnämnda barnombuden. Hälso-sjukvårdens arbete som organisation har inom exosystemet (Klefbeck & Ogden, 2003) en indirekt påverkan på barnet beroende på huruvida verksamheten tillvaratar ett barnperspektiv i arbetet med barn till allvarligt sjuka föräldrar.

6.2.2 Samtalsverktyg i arbetet

Flertalet respondenter berättar att de i samtal med föräldern använder sig av olika samtalsverktyg för att prata om barnen och familjens behov när en förälder har insjuknat i en allvarlig sjukdom. R1 belyser att hen arbetar med barnorienterande samtal där sjukvårdskuratorn och föräldrarna samtalar kring barnets situation och hur föräldern kan kommunicera med barnet om sjukdomsbilden i hemmiljön:

Och det barnorienterade samtalet det är då en timmes samtal med någon av oss kuratorer som också har blivit barnombud [...] och då är det så att man får komma till oss antingen via telefon, video eller såhär fysiskt, en timmes samtal om barnen. [...] samtalet är då alltid med föräldrarna och aldrig med barnet. (R1)

Liknande erfarenheter såsom att informera och samtala med föräldern om hur denne kan informera sina barn lyfter flertalet forskare som ett vanligt förekommande verktyg hos de professionella (Oja et al. 2018; Knutsson et al. 2016; Ward et al. 2017). Vidare kan Bronfenbrenners (1979) utvecklingsekologiska modell ge en förklaring på varför sjukvårdskuratorer vill kartlägga barnets närmaste miljö, mikrosystemet där viktiga personer i relation till barnet befinner sig.

Under samtliga intervjuer framkommer det en användning av broschyrer som verktyg i samtal med barn och föräldrar. Flertalet respondenter talar om en broschyr framtagen av Region Skåne, ”barn som anhöriga” som används i samtalen för att informera om vikten att prata åldersadekvat med ett barn om en allvarlig sjukdom. R2 beskriver detta på följande vis: “[..] man ska få förståelse för vad som händer, och samtidigt på rätt nivå. Det beror ju mycket på barnet, dels ålder men också vart barnet befinner sig i mognad”. Samma sjukvårdskurator lyfter däremot att det kan vara svårt för ett litet barn att förstå betydelsen och konsekvenserna av förälderns allvarliga sjukdom. R2 ger en beskrivning av att det kan vara svårt för föräldern att informera barnet om sitt sjukdomstillstånd då psykisk ohälsa är svårt att kontextualisera:

Det är ju svårt för en treåring, fyraåring, femåring att kunna kontextualisera psykisk ohälsa på det sättet såklart. Men man kan ju prata om att mamma är ledsen och det viktigaste tänker jag är liksom att man ger informationen till barnet om att mamma eller pappa får hjälp och att det kommer bli bättre. (R2)

Även forskningen har uppmärksammat att stödformerna måste anpassas efter barnets utveckling och mognad samt efter förutsättningarna att ta sig an information (Hjern & Adelino Machina, 2013).

Två av respondenterna lyfter vidare olika samtalsverktyg som används när barnet kommer och besöker sjukhuset. De verktyg som framkommer under intervjuerna innefattar att använda whiteboardtavla för att rita och beskriva om sjukdomen för barnet, samt att låta barnet själv få rita sin förälders sjukdom. R4 använder sig av tankekort som ett sätt att samtala med barn om vanliga frågor kring förälderns sjukdom: “Det var återkommande funderingar och frågor så att då kan man ju göra kort av det som hjälp när man ska prata, det är också väldigt bra att säga att det är många barn som har funderingar kring detta så du är inte ensam om det”. En respondent förhåller sig dock avvikande från de andra respondenterna genom att inte använda sig av

strukturerade arbetsmetoder. R5 beskriver användningen av egen kunskap och erfarenhet snarare än upprättade arbetsmetoder:

Du kan inte använda metoder så utan du måste interagera sitt sätt att vara på [...] så att jag kan inte säga annat än att jag inhämtar kunskap sen försöker jag använda det och jag är oerhört försiktig med att trycka på barn någonting. Det finns inga mallar eller formulär som jag använder i dem situationerna. (R5)

Sjukvårdskuratorn beskriver sig trygg i sin arbetsroll med att arbeta utifrån de individuella samtalen och skapa allians med barn och patienter, snarare än att systematiskt använda sig av mallar eller formulär i arbetet med barn till allvarligt sjuka föräldrar. Detta skiljer sig från forskningen som antyder på att professionella saknade strukturerade verktyg i arbetet (Knutsson et al. 2016). Av resultaten framkommer det däremot att majoriteten av att kuratorerna använder sig av olika slags verktyg i arbetet såsom barnorienterade samtal, broschyrer och tankekort. Den samtalsmetod som framkommit i tidigare forskning (Eriksson, 2019) är inget verktyg som sjukvårdskuratorerna lyfter i arbetet. Däremot framkommer genom användningen av olika samtalsverktyg en strävan efter att barnet ska få höras kring sina frågor och vara delaktig i sjukdomsbilden, vilket går i linje med de fördelar som Eriksson (2019) framhåller genom BRA-modellen.

6.2.3 Motivera till besök för barnet

Majoriteten av sjukvårdskuratorerna framhåller vidare en annan aspekt av arbetet som handlar om att uppmuntra och motivera föräldern till att barnet ska få besöka sjukhusmiljön i mån om barnets delaktighet. R3 beskriver detta på följande vis “och vi uppmuntrar till att barn ska komma till sjukhuset när deras föräldrar är inlagda för att det är rätt viktigt att de känner sig delaktiga”. En annan respondent förklarar att barnet ska ges möjlighet att träffa både sjukvårdskurator och annan sjukvårdspersonal:

När vi har besök till exempel så ber vi alltid föräldern att ta med [barnet] ibland bara titta hur vi ser ut, förstår du tanken lite grann, det är hit pappa går, det finns nån sjuksköterska där som han går till och så jobbar nog hela mottagningen [...] om inte barnet får hälsa på pappan eller mamman kan man sitta hemma och fantisera, hur pappa ser ut, hur har han det, hur ser rummet ut, får han någon mat. (R7)

Genom ovanstående citat framkommer att barnet ska få bekräftelse på att föräldern har det bra och det finns personal som tar hand om föräldern, vilket även forskningen framhåller är viktigt för att känna delaktighet i den kris som kan uppstå av att ha en förälder på sjukhus (Knutsson & Bergbom, 2016) Vi kan genom ovanstående citat se att sjukvårdskuratorerna vill motivera till besök för barnet för att denne inte ska skapa sig en felaktig bild av sjukhuset och börja fantisera om hur föräldern har det. Enligt Bronfenbrenner (1979) får det som sker i exosystemet (sjukhusmiljön) konsekvenser för barnet via föräldern som barnet är beroende av, trots att barnet inte befinner sig i denna miljö. Att involvera barnet i dessa frågor går också i linje med det som Klefbeck och Ogden (2003) belyser om att sjukvårdspersonalen tillvaratar barnets intressen, vilka är viktiga grunder för utvecklingsmöjligheter inom barnets exosystem.

Även om sjukvårdskuratorerna är samstämmiga kring att motivera till besök så framkommer det vissa skiljaktigheter i huruvida sjukhusmiljön är en lämplig plats för barn eller inte. En av respondenterna jämför den psykiatriska sjukhusmiljön med den somatiska genom följande exempel:

“Det är verkligen inget ställe för barn att vara på [...] hade man varit inlagd inom somatiken och hade velat hälsa på sin mamma som har brutit höften så kan man oftast gå in på rummet, till sängkanten och se hur alla saker ser ut men så blir det ju inte här”. (R2)

Respondenten motiverar ovanstående citat med att föräldern kan vara så sjuk att det inte anses lämpligt att ta dit barnet, men även att det finns andra medpatienter som betar sig på ett sätt som barnet inte är van vid. Respondenten belyser dock vikten av att barnet ska ges möjlighet att besöka en mer avlägsen plats på sjukhuset för att kunna träffa sin förälder, se miljön och personalen. Forskningen pekar på att barn kan påverkas såväl positivt som negativt av att besöka sin förälder (Knutsson & Bergbom, 2016). De positiva aspekterna som forskningen lyfter fram handlar om att göra barnet delaktigt, medans de negativa handlar om att barn kan uppleva obehag av att vistas i en miljö som för barnet är okänd (ibid). Till skillnad från detta framkommer ett tydligt argument mot att barn inte bara skulle uppleva obehag av att besöka en psykiatrisk sjukvårdsmiljö utan att miljön anses olämplig för barn att vistas i. R2 inger en övertygelse om att den somatiska sjukvårdsmiljön anses mer barnvänlig vilket också överensstämmer med den uppfattning vi fått av övriga respondenter. Utifrån Antonovskys (2005) resonemang om känsla av sammanhang och begriplighet för barnet ger förklaring på varför sjukvårdskuratorerna vill involvera barnet (utifrån förutsättningarna att det är en

avlägsen och lämplig plats för barnet). Om barnet skapas begriplighet utifrån föräldrarnas allvarliga sjukdom blir också oväntade händelser för barnet möjliga att hantera (Antonovsky, 2005).

6.3 Svårigheter i arbetet med barn till en allvarligt sjuk förälder

Resultaten i studien visar att sjukvårdskuratorer upplever olika svårigheter i sitt arbete med barn till en allvarligt sjuk förälder. I arbetet framkommer olika dilemman och känslomässiga svårigheter såsom brytande av allians och att behöva göra en orosanmälan ovanpå en svår sjukdom hos patienten. Vidare belyser sjukvårdskuratorerna att det finns praktiska saker som försvårar arbetet såsom patientfokus, korta vårdtider, professionella olikheter, men också pandemins inverkan.

6.3.1 Dilemman

Under flertalet intervjuer framkommer det att sjukvårdskuratorerna upplever olika dilemman i sitt arbete. Anmälningsskyldigheten är ett återkommande tema som respondenterna är samstämmiga vid skapar svårigheter i mötet med patienter som drabbats av en allvarlig sjukdom. Dilemman som flera respondenter upplever i samband med en orosanmälan handlar om att bryta den allians man skapat med patienten eller den andra föräldern i relation till barnet. En sjukvårdskurator R2 förklarar denna balansgång genom följande exempel:

Ja men det där är väl den här klassiska balansgången med att hålla alliansen med patienten gentemot att direkt ta tag i det här med barnen och hur dem mår. Liksom patienten ska vara följsam i behandlingen och att vi ska arbeta tillsammans ger ju förhoppningsvis att barnet ska få en frisk förälder [...]. (R2)

Majoriteten av respondenterna beskriver däremot att det oftast inte innebär några bekymmer att ta upp och prata kring oron och situationen för barnet, utan att det snarare handlar om sättet som det uttrycks på. Samma respondent utvecklar resonemanget vidare:

[...] Men väldigt många gånger kan man ha ett samtal kring det, att de är helt överens, det behöver inte vara så att man misstror föräldraförmågan utan det kan bara vara att man vill att ni i familjen ska få hjälp och stöd liksom och då brukar det inte vara något bekymmer att ta upp det. (R2)

Dilemmat som R2 beskriver går i linje med det som Gullbrå et al. (2014) framhåller kring att de professionella var rädda för att göra situationen värre för patienten och att patienten skulle avbryta kontakten. Detta besvaras genom sjukvårdskuratorn som menar att allians är en förutsättning för att föräldern ska vara följsam i behandlingen.

Ett annat dilemma som framträder under flera intervjuer handlar om svårigheter att tillgodose barnets behov av stöd och information om föräldrarna motsätter sig stödet till sina barn. Denna svårighet i arbetet uppstår när föräldern tackar nej till stöd och information för barnet. En sjukvårdskurator förklarar även att dilemmat kan uppstå när den ena föräldern motsätter sig stöd medans den andra föräldern önskar stöd, R4 beskriver följande:

Alltså det kan ju vara om det till exempel är skilda föräldrar och den ena vill och den andra inte vill oavsett vilken som är patienten här så kan det bli problem. (R4)

Sjukvårdspersonalen ska enligt hälso-och sjukvårdslagen (2017:30) särskilt beakta att ge stöd och information till barn som har en förälder med en allvarlig sjukdom. Dock skapas detta dilemma när föräldrarna motsätter sig stödet och de professionella varken kan uppfylla sitt lagstadgade ansvar samtidigt som respondenterna inte kan gå över föräldern och prata med barnet. Detta framkommer tydligt genom en respondent som menar att samtal med minderåriga barn kräver samtycke från föräldrar, R3 menar: “[...] precis eftersom de är vårdnadshavare och måste ge sitt samtycke”. Sjukvårdskuratorerna beskriver vidare att de inte har någon befogenhet i sitt arbete att gå över föräldern, eller tvinga till information och stöd för barnet. Trots det upplevda dilemmat upphör inte frågorna och erbjudandet kring stöd för barnet. Sjukvårdskuratorerna och annan vårdpersonal arbetar aktivt med motiverande samtal för att kunna skapa en kontakt gällande barnet, vilket R5 belyser:

Jag är ju ingen myndighet så man måste lita på människor vad de själva presenterar. Jag har ju inga befogenheter [...] utan jag frågar dem och jag frågar dem återkommande under samtalet och vi resonerar [...]. (R5)

Även om sjukvårdskuratorerna inte har befogenheter att gå över föräldrarnas bestämmanderätt har de en grundläggande tanke om att föräldrar vill sina barn väl. Detta överensstämmer med Karridar och Glasdam (2019) forskning som framhåller att sjukvårdspersonalen hade respekt

inför föräldrarnas bestämmanderätt och att de litade på att föräldern visste sitt barns situation bäst. Emellertid arbetar sjukvårdskuratorerna till stor del med motiverande samtal för att ändå upprätthålla sitt lagstadgade ansvar, vilket skiljer sig från ovanstående forskning. Enligt Bronfenbrenner (1979) innefattar makrosystemet lagar och normer som ingår i vårt samhälle som indirekt påverkar barnet. Ett exempel på detta är hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) som alla professionella i sjukvården ska följa. Samhället har satt upp en lag kring att barnet ska få information och stöd när dennes förälder är sjuk. Hindrar föräldrarna barnet från att ta emot detta stöd skapas ett dilemma i sjukvårdskuratorernas arbete där barnet påverkas negativt genom att inte få stöd och information i relation till föräldrarnas problematik.

6.3.2 Känsломässiga svårigheter

Under intervjuerna framkom det att anmälningsskyldigheten inte bara innebär ett dilemma utan även kan även innebära känsломässiga svårigheter för sjukvårdskuratoren. Två av respondenterna beskriver att känsломässiga svårigheter framkommer när en förälder nyligen insjuknat i en allvarlig sjukdom, söker kuratorsstöd och ovanpå detta behöver den professionella göra en orosanmälan. Anmälan behöver inte alltid handla om att sjukvårdskuratoren har en oro för barnets situation, utan kan även bero på att den professionella anser att barnet behöver ett mer omfattande stöd än vad denne kan erbjuda. R5 beskriver det såhär: “[...] det upplever föräldrar som väldigt kränkande att man ska behöva få en orosanmälan för att man drabbas av sjukdom och man kan under tiden behöva ett stöd [...]”.

R2 beskriver ett liknande scenario:

Men också kan jag känna att vara förälder, det här med att söka vård och sedan blir man anmäld till socialtjänsten, det i sig är också krisartat och jättesvårt [...] alltså det här med att ifrågasättas som förälder och hur svårt det är liksom, hur knepig den biten är. (R2)

Båda sjukvårdskuratorerna beskriver att det både kan vara kränkande och skapa en större kris hos patienten av att inte bara drabbas av en allvarlig sjukdom utan ovanpå detta få en orosanmälan till socialtjänsten. R5 beskriver att hen hade önskat alternativa arbetssätt för att kunna informera socialtjänsten om familjens svårigheter och kris utan att behöva göra en anmälan. R5 beskriver: “[...] Jag skulle så önska man hade ett löst sammansatt team från socialtjänsten när det behövdes så kunde man frigöra dem och hjälpa med barnen”.

Att lägga över skuld och ansvar på en förälder som redan befinner sig i en svår situation är något som forskningen (Gullbrå et al. 2014) belyser som känslomässiga svårigheter i arbetet med föräldrar som drabbats av en allvarlig sjukdom. De upplevda svårigheterna som framkommer genom citaten ovan går att koppla till det som Antonovsky (2005) beskriver som begriplighet, då vi människor har lättare att förstå saker när de är strukturerade och tydliga. När en förälder blir allvarligt sjuk sätts personen i en helt okänd situation och ett kaos. När föräldern befinner sig i detta kaos kommer inte sjukvårdskuratorns resonemang kring en orosanmälan landa på ett tydligt och strukturerat sätt, även om sjukvårdskuratorerna framhåller att det är på grund av stödmöjligheterna för barnet som en orosanmälan behövs. Respondenterna ger snarare en beskrivning av att detta resonemang skulle öka kaoset ytterligare och innebära en kränkning mot en förälder som redan har det svårt.

6.3.3 Praktiska svårigheter

I intervjuerna framkommer det att sjukvårdskuratorerna upplever olika praktiska svårigheter i arbetet. Korta vårdtider, tidsbrist, kollegiala skillnader och coronapandemins inverkan är omständigheter som försvårar arbetet med barn till föräldrar med en allvarlig sjukdom. I två intervjuer framkommer det att arbetet med barnen hämmas på grund av ett patientfokus. R4 belyser detta enligt följande: “[...] vi jobbar ju med de vuxna och det är lätt att fokus hela tiden hamnar där”. Flertalet av respondenterna beskriver att dem stora praktiska svårigheterna i arbetet är tiden på olika sätt såsom korta vårdtider eller tidsbrist i att utföra arbetet. Två av respondenterna belyser att det är korta vårdtider och att insatserna inte hinner att påbörjas innan patienten skrivs ut eller förflyttas till annan avdelning som försvårar. R2 belyser detta enligt följande:

[...] en anledning är säkert också korta vårdtider, alltså kortare inläggningar och att man liksom inte riktigt hinner med det [...]”. (R2)

En annan respondent talar vidare för att tidsbrist är en större faktor till varför hen inte hinner starta upp ett ärende om barnen med en patient innan den skrivs ut. R3 beskriver en upplevd svårighet kring att påbörja ett ärende men inte kunna göra det tillräckligt bra: “[...] jag känner att det inte finns tillräckligt med utrymme för alla de behoven som egentligen finns”.

R4 som arbetar på mottagning och har återkommande kontakter med patienterna talar dock emot frågan om att det råder en tidsbrist i arbetet. Denna respondent upplever snarare att

personalen skyller på att de har tidsbrist men att det egentligen kanske handlar om något annat. R4 menar följande: “nä det är nog kanske lite mer osäkerhet, man känner sig obekvämt så därför väljer man att inte riktigt se det, tänka på det, eller ta upp det”. I linje med vad respondenten beskriver har även forskare uppmärksammat att sjukvårdspersonal upplever svårigheter med att ta kontakt med patienterna om barnen för att det är ett känsligt ämne och istället undviker detta (Knutsson et al. 2016). Antonovskys (2005) resonemang om meningsfullhet kan ge en förklaring på R3 resonemang om vikten att fullfölja ett ärende kring barnet för att känna sig nöjd med sin arbetsinsats. Antonovsky menar att det är av stor vikt för individen att uppleva delaktighet i processer kring barnet som påverkar både vardagen och framtiden (ibid).

Ett annan praktisk svårighet som framkom under intervjuerna visar att de olika yrkesprofessionerna resonerar olika kring ärenden om barn till allvarligt sjuka föräldrar och att detta kan skapa samarbetssvårigheter i arbetsgruppen. Flertalet respondenter beskriver att de upplever svårigheter i samarbetet mellan olika professioner, men även i förhållande till andra sjukvårdskuratorer på arbetsplatsen. R3 resonerar om skillnader i förhållande till andra yrkesprofessionella genom följande exempel:

[...] Vi är lite som en katt bland hermeliner, vi har inte samma grund och det kan bli missförstånd också tror jag, man ser saker från olika perspektiv”. (R3)

R1 belyser vidare att det finns skillnader i synen på arbetet mellan sjukvårdskuratorerna:

[...] det är hela tiden liksom en gråzon som man också får brottas kollegialt att vi är olika som kuratorer. (R1)

De upplevda olikheterna kollegialt framkommer som svårigheter i arbetet genom att alla yrkesprofessionella inte har samma intresse inför att välkomna anhörigperspektivet i arbetet. Dessa praktiska svårigheter på kollegial nivå går i linje med det som Bronfenbrenner (1979) beskriver som exosystemet, vilket är det system som indirekt påverkar barnets miljö. Huruvida sjukvårdskuratorerna samarbetar med varandra eller med andra professioner inom arbetslaget kommer indirekt att påverka barnets chans att få rätt stöd och information.

Som en sista aspekt finns det också praktiska svårigheter i arbetet till följd av den pandemi som ställt till det för många, i synnerhet för sjukvårdens arbete. Samtliga sjukvårdskuratorer framhåller att pandemin har försvårat arbetet med barn till allvarligt sjuka föräldrar främst på grund av att besök inte var varit tillåtna. Två sjukvårdskuratorer förklarar att de under de månader som coronapandemin var värst i Sverige fick ställa om mycket och inte minst i det direkta mötet med barn och anhöriga. Digitala möten, telefonsamtal, facetime och hjälpa till att ta bilder för att skicka hem till de anhöriga var bara några av de sakerna som användes istället för att barnen fick komma och besöka sin förälder på sjukhuset. Samhällets restriktioner har resulterat i att sjukvården behövt prioritera om arbetet och därmed neka besök av anhöriga. Denna omställning på samhälls nivå går att koppla till det Bronfenbrenner (1979) förklarar som makrosystemet, vilket är de lagar och normer som påverkar barnets utvecklingsmöjligheter och risker. Genom de omprioriterade arbetsmetoderna fick barn inte möjlighet att direkt vara delaktiga i föräldrarnas vård och behandling. En negativ påverkan på exosystemet kan innebära att barnperspektivet utelämnas (Klefbeck & Ogden, 2003). Sjukvårdskuratorerna visar en medvetenhet kring ett utelämnat barnperspektiv och har kompenserat denna genom att erbjuda alternativa metoder såsom facetime och digitala möten.

7. Avslutande diskussion

I följande avsnitt kommer vi att sammanfatta resultaten för vår studie utifrån dess syfte och frågeställningar, samt varför resultaten är viktiga. Avslutningsvis kommer vi presentera förslag på vidare forskning som vore intressant att fördjupa sig i.

Syftet med vår studie har varit att förklara hur sjukvårdskuratorer beskriver arbetet med barn till föräldrar med en allvarlig sjukdom inom den somatiska och psykiatriska vården. Resultaten visar att sjukvårdskuratorerna kommer i kontakt med barn till föräldrar med en allvarlig sjukdom genom upprättade rutiner som samtliga i sjukvårdspersonalen ska följa för att uppmärksamma minderåriga barn. Rutinerna som framhålls är dokumentationsskyldighet och social kartläggning kring barnets situation. Hinder som framkommer i att komma i kontakt med barn till en förälder med allvarlig sjukdom är korta vårdtider för patienten och en brist på kontinuerliga möten med barn. Sjukvårdskuratorerna beskriver även att samarbete med andra instanser såsom socialtjänst, BUP, skola och BVC är viktigt när de kommer i kontakt med barn som har ett mer omfattande stödbehov.

Sjukvårdskuratorerna använder sig av olika riktlinjer i arbetet såsom barn i fara anmälan och ett regionalt handlingsprogram "barn som anhöriga". Utöver dessa riktlinjer används olika samtalsverktyg såsom barnorienterade samtal, broschyrer och tankekort i samtal med barn och föräldrar. Resultaten visar emellertid att några av sjukvårdskuratorerna inte använder strukturerade arbetsmetoder. De framhåller vikten av egen kunskap och erfarenhet samt att skapa en allians med föräldrar och barn som verktyg i arbetet. Vidare framkommer att sjukvårdskuratorerna uppmuntrar och motiverar föräldern till att barnet ska få besöka sjukhusmiljön i mån om barnets delaktighet.

Sjukvårdskuratorerna upplever olika svårigheter i arbetet med barn till en allvarligt sjuk förälder. Svårigheterna som framkommer är dilemman såsom att bibehålla alliansen med patienten samt hur det lagstadgade ansvaret som sjukvårdskuratorn har kring information och stöd till barnet ska kunna uppfyllas när föräldern motsätter sig detta stöd. Vidare beskriver sjukvårdskuratorerna att de kan uppleva känslomässiga svårigheter när de behöver göra en orosanmälan ovanpå patientens insjuknande. Denna anmälan beskriver sjukvårdskuratorn upplevs som en kränkning och en större kris hos patienten. Sjukvårdskuratorerna beskriver även att det finns praktiska svårigheter i arbetet såsom korta vårdtider, tidsbrist, kollegiala skillnader samt pandemins påverkan.

Resultaten i vår studie är viktiga eftersom de är baserade på sjukvårdskuratorers beskrivningar av arbetet med barn till föräldrar med en allvarlig sjukdom. I tidigare forskning har framför allt barnet och andra yrkesprofessionellas perspektiv undersökts. Vår studie bidrar därmed till den aktuella forskningen då vi valt att fokusera på den rådande kunskapsluckan. Inom det sociala arbetets praktik är det angeläget att skapa sig en helhetsbild över ett problemområde. Metodval, teorier och problemområde för denna studie innebär att en del aspekter inte lyfts fram i undersökningen. Valet av teorier i vår studie har medfört en viss tolkning av resultat och hade vi valt andra teorier skulle resultatet sannolikt sett annorlunda ut. Till exempel hade det varit intressant att välja en teori som fokuserar på den organisatoriska nivån med en fördjupning i samverkan mellan sjukvårdskuratorn och andra instanser såsom skola eller socialtjänst.

Barn som anhöriga är ett brett ämne och det finns möjlighet till vidare forskning. Det hade varit intressant att intervjua andra professionella såsom sjuksköterskor eller läkare som har en mer fokuserad och direkt kontakt med patienten för att få deras perspektiv på arbetet med barn till

en allvarligt sjuk förälder. Då flertalet sjukvårdskuratorer betonar vid att de inte utför något behandlande arbete med barn vore det intressant att intervjua andra socionomer inom kommunala stödtjänster, socialtjänst eller BUP för att undersöka hur dessa insatser samverkar för att ge stöd till barn med en allvarligt sjuk förälder. Fortsatta studier om barn och anhörigperspektivet anser vi behövs för att stärka medvetenheten kring arbetet med barn till föräldrar med en allvarlig sjukdom. Till exempel hur politisk påverkan och implementering av riktlinjer inverkar på det lagstadgade ansvaret att ge information och stöd till barn och anhöriga i sjukvårdens arbete.

8. Referenslista

Antonovsky, A. (2005) *Hälsans mysterium*. Andra upplagan. Stockholm: Natur och Kultur

Bronfenbrenner, U. (1979) *The ecology of human development, experiment by nature and design*. Cambridge Mass, Harvard university Press

Bryman, A. (2018) *Samhällsvetenskapliga metoder*. Tredje upplagan. Stockholm: Liber

Dahlin-Ivanoff, S. (2015) Fokusgruppsdiskussioner. I: Ahrne, G. och Svensson, P.(red.). *Handbok för kvalitativa metoder*. Stockholm: Liber 81–92

Eriksson, M. (2019) “Deltagarnas röster om BRA modellen” I: Lundström Mattsson Å, Eriksson M., Näsman E., Leviner P. och Landberg Å. *Barns rätt som anhöriga - om att göra barn delaktiga*. Tredje uppl. Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset

Eriksson, M. (2015) Samband mellan SOC och hälsa - en kunskapsöversikt I: Eriksson M. (red) *Salutogenes - om hälsans ursprung* Stockholm: Liber 47–70

Eriksson, M. (2015) Teorin om hälsans ursprung - en systematisk forskningsöversikt I: Eriksson, M. (red) *Salutogenes - om hälsans ursprung* Stockholm: Liber 14–40

Eriksson - Zetterquist, U och Ahrne, G. (2015) Intervjuer. I: Ahrne, G och Svensson, P (red.). *Handbok för kvalitativa metoder*. Stockholm: Liber 34-54

Gullbrå, F., Smith-Sivertsen, T., Rortveit, G., Anderssen, N.,Hafting, M.(2014) To give the invisible child priority: Children as next of kin in general practice. A qualitative study among general practitioners. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*. Vol: 32 17-23

Hjern, A. och Adelino Manhica, H. (2013) Barn som anhöriga till patienter i vården - hur många är dem? NKA: Kalmar
https://www.anhoriga.se/Global/BSA/Dokument/Rapporter_kunskaps%C3%B6versikter/Nka_rapport_Barn_som_anh%C3%B6riga_2013-1.pdf (Hämtad: 2021-11-09)

Karridar, H och Glasdam, S. (2019) Inter-Professional Caring for Children Who Are Relatives of Cancer Patients in Palliative Care: Perspectives of Doctors and Social Workers. *British Journal of social work*. Vol:49(3) 595–614

Klefbeck, J. och Ogden, T. (2003) Barn och nätverk – Ekologiskt perspektiv på barns utveckling och nätverksterapeutiska metoder i behandlingsarbete med barn. Andra uppl. Stockholm: Liber AB 48–106

Knutsson, S., Enskär, K., Andersson- Gäre, B., Golsäter, M. (2016). Children as relatives to sick parent: Healthcare professionals' approaches. *Nordic journal of nursing research*. Vol.37(2): 61-69.

Knutsson, S och Bergbom, I. (2016). Children's thoughts and feelings related to visiting critically ill relatives in an adult ICU: A qualitative study. *Intensive and critical care nursing*. Vol.32: 33–4

Kumlin, T. (1998). Korruptionen av den existentiella insikten: en (när)synt läsning av den salutogenetiska modellen. I Kumlin, T (red), Röster om KASAM – 15 forskare granskar begreppet Känsla av sammanhang. (s. 5–39). (Bilaga till FRN-rapport 98:9). Uppsala: Ord & Vetande AB.

Landberg, Å. (2019) “Att bemöta” I: Lundström Mattsson Å, Eriksson M, Näsman E, Leviner P och Landberg Å. *Barns rätt som anhöriga - om att göra barn delaktiga*. Tredje uppl. Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset

Leviner, P. (2019) “Hälso- och sjukvårdens ansvar för barn som anhöriga - ett rättsligt perspektiv” I: Lundström Mattsson Å, Eriksson Ma, Näsman E, Leviner P och Landberg Å. *Barns rätt som anhöriga - om att göra barn delaktiga*. Tredje uppl. Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset

Lincoln, Y och Egon, G. (1985) *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, California: Sage

Lundström Mattsson, Å. (2019) "BRA, barns rätt som anhöriga" I: Lundström Mattsson Å, Eriksson Ma, Näsman E, Leviner P och Landberg Å. *Barns rätt som anhöriga - om att göra barn delaktiga*. Tredje uppl. Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset 7–17

Nordenfors, M., Melander, C., Daneback, K. (2017) Unga omsorgsgivare i Sverige - en kort översikt

http://www.anhoriga.se/Global/BSA/Dokument/Rapporter_kunskaps%c3%b6versikter/Unga_omsorgsgivare_kortversion_2017.pdf (Hämtad: 2021-11-11)

O'Brien, L., Brady, P., Anand, M., Gillies, D. (2011) Children of parents with a mental illness visiting psychiatric facilities: Perception of staff. *International Journal of Mental Health Nursing*. Vol. 20 358-363.

Oja, C., Edbom, T., Nager, A., Månsson, J., Ekblad, S. (2018) Making life work for both themselves and their parents alone- how children aged 11–16 view themselves in relation to their chronically ill parents in a primary health care setting. *International Journal of Adolescence and Youth*.

Oja, C., Edblom, T., Nager, A., Månsson, J., Ekblad, S. (2021) Awareness of parental illness: a grounded theory of upholding family equilibrium in parents on long-term sick-leave in primary health care. *Scandinavian journal of primary health care*. Vol. 39(3): 268–278

Priebe, G och Afzelius, M. (2015) Barns behov av information, råd och stöd när en förälder är psykiskt sjuk - Hur efterföljs lagen? En utvärdering av implementeringen i Psykiatri Skåne. Lund University.

Rennstam, J och Wästerfors D. (2015) Att analysera kvalitativt material. I: Ahrne, G och Svensson, P (red.) *Handbok i kvalitativa metoder*. Andra upplagan Stockholm: Liber 220–236

Santrock, J. W., Woloshyn, V. E., Gallagher, T. L., Di Petta, T. & Marini, Z. A. (2010). *Educational Psychology (Third Canadian Edition)*. Columbus: McGraw-Hill.

Socialstyrelsen (2013) *Barn som anhöriga. Konsekvenser och behov när föräldrar har allvarliga svårigheter eller avlider*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2013-6-6.pdf> (Hämtad 2021-11-9)

Theorell, T. (1998). Antonovsky och hans KASAM. I Kumlin, T (red), Röster om KASAM – 15 forskare granskar begreppet Känsla av sammanhang. (Bilaga till FRN-rapport 98:9). (s.76–77) Uppsala: Ord & Vetande AB.

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

Ward, B., Reupert, A., McCormick, F., Kidd, S. (2017) Family-focused practice within a recovery framework: practitioners' qualitative perspectives. *BMC Health services research*. Vol. 17

Wibeck, V. (2011) "Med fokus på interaktion" I: Fangen, K och Sellerberg A.M (red) *Många möjliga metoder*. Första upplagan. Lund: Studentlitteratur 13–33

9. Bilagor

Bilaga 1: Informationsbrev

Information om förfrågan och deltagande i intervjustudien.

Hej!

Vi heter Josefin Mauritsson och Ellen Olivestedt och läser termin sex på socionomprogrammet vid Lunds universitet. Vi är just nu mitt uppe i att skriva vår kandidatuppsats. Syftet med uppsatsen är att studera hur sjukvårdskuratorer beskriver arbetet med barn till föräldrar med en allvarlig sjukdom inom den somatiska och psykiatriska sjukvården.

Ditt deltagande i studien skulle innebära en intervju som är beräknad till ca 45 minuter upp till en timme. Intervjun kommer att fokusera på dina personliga erfarenheter och kunskaper kring arbetet med barn som anhöriga. Vi är flexibla med tid och plats och anpassar oss gärna till det som passar dig. Intervjun kommer att bli inspelad så att vi har möjlighet att lyssna och analysera materialet i efterhand. Efter uppsatsen är skriven kommer intervjun att raderas samt allt insamlat material kommer att förstöras.

Din medverkan i studien är anonym och helt frivillig, intervjun går även att avbryta när som. Materialet behandlas konfidentiellt och kommer endast användas för denna kandidatuppsats. Om intresse finns får du gärna ta del av uppsatsen när den är klar. Uppsatsen kommer, när den är godkänd att laddas upp på Lunds universitets publikationsdatabas.

Om du önskar att medverka får du gärna ta kontakt med någon av oss per telefon eller mail.

Vidare information om ditt deltagande kan lämnas vid intresse.

Din medverkan skulle vara väldigt betydelsefull för oss och vi ser fram emot att höra från dig!

Med vänliga hälsningar,

Josefin Mauritsson

Mail: XXXX

Telefon: XXXX

Handledare

Carina Gallo, Lunds universitet, Mail: XXXX

Ellen Olivestedt

Mail: XXXX

Telefon: XXXX

Bilaga 2: Samtyckesblanketten

Information om samtycke till medverkan i intervjustudien.

Samtyckesblankett

Jag har tagit emot och blivit informerad om mitt samtycke till medverkan för denna studie som belyser sjukvårdskuratorers arbete med barn till föräldrar med en allvarlig sjukdom.

Jag har vidare blivit informerad om studiens syfte, insamling, bearbetning och hantering av materialet. Jag är medveten om att mitt deltagande är frivilligt och jag har rätt att avbryta min medverkan utan att ange orsak. Jag har vidare fått information om att denna uppsats kommer att finnas tillgänglig för allmänheten att läsa efter publicering på Lunds universitets publikationsdatabas.

Jag lämnar härmed mitt samtycke att delta i denna studie:

Ort och datum

Namnunderskrift

Namnförtydligande

Bilaga 3: Intervjuguide

Intervjuguide

- Information gällande forskningsetiska principer: anonymitet, frivillighet och konfidentialitet.
- Informera kort om studiens syfte och frågeställningar.
- Informera om inspelning och inhämta samtycke.
- Eventuella frågor innan vi börjar.

Bakgrundsfrågor:

- Hur länge har du arbetat på denna arbetsplats?
- Har du någon annan utbildning utöver socionomexamen?
- Har du arbetat med barn tidigare under ditt yrkesliv?
- Vilken sjukdomsbild finns hos de vuxna patienter du möter?

Inledande frågor:

- Vill du i korthet beskriva hur du ser på begreppet barn som anhöriga?
- Vilka tankar har du generellt kring att professionella ska beakta barns behov av information och stöd när en förälder har en allvarlig sjukdom?

(Med detta menar vi: förälder med en allvarlig sjukdom som går ut över det vardagliga livet under en längre period eller en förälder som får ineliggande vård för sin sjukdom.)

Tema: Hur beskriver sjukvårdskuratorer att de kommer i kontakt med barn?

- Hur skulle du beskriva att du kommer i kontakt med barn till en förälder med en allvarlig sjukdom?
- Rutiner för att ta kontakt
- Initierad kontakt
- Dialog med föräldern och/eller barnet
- Lättare/svårare till kontakt med barn
- Har du något du vill tillägga angående hur du kommer i kontakt med barnen?

Tema: Vilka arbetsmetoder används i arbetet?

- Hur skulle du beskriva de arbetsmetoder som du använder för att ge stöd och information till barn med en förälder med en allvarlig sjukdom?
- Kunskap
- Verktyg
- Riktlinjer/rutiner och handlingsprogram
- Har du något du vill tillägga angående arbetsmetoder i arbetet?

Tema: Vilka svårigheter beskrivs i arbetet?

- Hur skulle du beskriva de svårigheter du möter i ditt arbete med barn till en förälder med en allvarlig sjukdom?
- Dilemman
- Känslomässiga svårigheter
- Praktiska svårigheter
- Har du något du vill tillägga om angående svårigheter i arbetet?

Avslutande frågor:

- Vad anser du behövs för att stärka sjukvårdskuratorers förutsättningar att arbeta med barn som anhöriga?
- Finns det något du vill tillägga som vi inte har frågat om?

Tacka för medverkan,

Fråga om respondenten vill ha den färdiga uppsatsen.

