



LUNDS
UNIVERSITET
Socialhögskolan

Föräldern som mellanhand

En kvalitativ studie om barn som anhöriga inom cancervården

Katarina Werlerstam

Hälso- och sjukvårdskuratorsexamen SAHS05
Examensarbete
VT 2022
Handledare: Åsa Ritenius Manjer

Förord

Tack till min handledare Åsa för fint stöd.
Tack till samtliga respondenter för tid och kloka ord.
Tack till min praktikhandledare Petter för stort engagemang
Tack till min familj som gjort detta möjligt.

Bunkeflostrand, 2022

Katarina Werlerstam

Abstract

Author: Katarina Werlerstam

Title: The parent as an intermediary. A qualitative study of children as next of kin in cancer care.

Supervisor: Åsa Ritenius Manjer

Assessor: Torbjörn Hjort

The aim of this study was to investigate how nurses and counselors at an outpatient clinic in cancer care experience working with children as next of kin. This was done by examining how the nurses and counselors describes working with children who have a seriously ill parent. The study was conducted through semi-structured interviews with four counselors and three nurses from two oncology clinics in southern Sweden. The analysis was based on Antonovsky's salutogenic concept of sense of coherence, comprising the components comprehensibility, manageability, and meaningfulness. The results show that the support for children as next of kin is mainly provided by the parent. The balance between believing in the parent's ability to support the child and the assignment as a professional to act despite resistance from a parent, is a challenge for the professionals. To work with children as next of kin with a salutogenic approach requires good amount of time, a good relationship with the patient, and the consent of the patient for the child to be involved. The results also show that good interprofessional cooperation is of importance to make the situation comprehensible, manageable, and meaningful for the children, which are factors influencing the health of children in a positive way.

Keywords: children as next of kin, counselors, sense of coherence (SOC)

Nyckelord: barn som anhöriga, hälso- och sjukvårdskurator, känsla av sammanhang (KASAM)

Innehållsförteckning

Innehållsförteckning	4
Inledning	6
Problemformulering	7
Syfte.....	10
Frågeställningar	10
Avgränsningar	10
Begreppsförklaringar	11
Bakgrund.....	11
Lagarna	11
Lagarnas innebörd i praktiken.....	12
Barnets rätt till information	12
Barnets behov av råd och stöd.....	13
Konsekvenser för barnen	14
Tidigare forskning	14
Artikelsökning.....	14
Tidens påverkan	15
Relationen med patienten	15
Att göra barnen delaktiga	16
Stödet.....	17
Teori.....	18
KASAM - känsla av sammanhang och det salutogena synsättet	18
Begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet	19
Stressorer	20
Generella motståndsresurser.....	20
Metod	21
Metodmässiga överväganden	21
Urval och bortfall	22
Studiens begränsningar.....	24
Etiska överväganden.....	25
Genomförande.....	26
Analys och bearbetning.....	27
Trovärdighet och tillförlitlighet.....	28
Resultat och analys	30
Att skapa delaktighet genom föräldern	31
Att göra det begripligt för barnet.....	31
Att välkomna barnet	33

Att skapa allians mellan förälder och sjukvård	34
Gränslandet mellan socialt arbete och medicinsk omvårdnad	37
Att ha begränsad tid.....	37
Att ha det medicinska perspektivet.....	38
Helhetsperspektiv med begränsad tid.....	39
När tiden utmanar	39
Att ha ett psykosocialt perspektiv.....	40
Barnen- ett gemensamt uppdrag.....	42
Utbildning Barn som anhöriga - ett forum för samverkan	42
Olika syn på team	43
Slutsats och avslutande diskussion	45
Referenslista	47
Bilaga 1	50
Bilaga 2	52
Bilaga 3	53

Inledning

När en förälder insjuknar i en allvarlig sjukdom påverkar det många personer i omgivningen, i synnerhet barnen. Sedan 2010 finns det i Hälso- och sjukvårdslagen reglerat hur barn ska göras delaktiga när en förälder drabbas av en allvarlig sjukdom vilket även Patientsäkerhetslagen ger stöd åt (Region Skåne 2020). Barnkonventionen är svensk lag sedan 2020 och flera av rättigheterna är aktuella för barn som anhöriga. Synen på barn, deras behov och rättigheter har förändrats i samhället under senare år. Innan det lagstadgade stödet tillkom gjorde vårdpersonalen sällan barnen delaktiga i förälderns sjukdom. På den punkten har det skett en förändring och idag lyfts barns behov fram på ett annat sätt. Barns behov av information, råd och stöd ska särskilt beaktas när vårdpersonal möter och vårdar en patient som drabbats av en allvarlig fysisk eller psykisk sjukdom där det finns ett barn som står den vuxna nära (Socialstyrelsen 2020). Hanterbarheten är viktig för barnen och utgör en del av lagstiftningen. Det lagstadgade stödet ställer krav på förändringar hos vårdpersonalen i det praktiska arbetet med föräldrarna och barnen i den kliniska vardagen.

Det finns en risk att barn som lever med en förälder med allvarlig sjukdom drabbas av negativa konsekvenser senare i livet (Socialstyrelsen 2013). Även om det främst är konsekvenser på lång sikt som lyfts fram så finns det barn som lever i familjer med allvarliga svårigheter som påverkar barnet här och nu (ibid.). Graden av svårighet i kombination med barnets individuella egenskaper har betydelse för hur barnet påverkas (Region Skåne 2020). Faktorer som utgör en ökad risk för barnet att drabbas av negativa konsekvenser kan vara låg ålder och ett begränsat socialt nätverk. Yngre barn är mer beroende av föräldern än äldre och har oftast inte hunnit skapa ett eget nätverk utanför familjen. Faktorer som skyddar barnet kan vara fritidsaktiviteter, fungerande rutiner, trygga relationer i familjen och ett rikt socialt nätverk kring familjen (ibid.).

Det är viktigt att poängtera att det finns barn som trots allvarliga svårigheter i familjen inte drabbas av konsekvenser senare i livet (Socialstyrelsen 2013). När familjen tillsammans klarar av att hantera situationen kan barnets tilltro till sin egen förmåga växa. Omgivningens stöd är därför av stor betydelse för barnet

(ibid.). Det går inte att förutse vilket barn med en allvarligt sjuk förälder som riskerar att drabbas av konsekvenser senare i livet. Det innebär att sjukvården behöver arbeta mer systematiskt för att nå alla barn oavsett livssituation och övrigt stöd i tillvaron. Genom att följa rekommendationerna i vårdprogrammet för cancerrehabilitering erbjuds samtliga familjer med minderåriga barn kontakt med en kurator oavsett egen begäran om stöd. I samtal med kurator kan en kartläggning av barnets situation göras för att uppmärksamma eventuella stödbehov.

Sedan 2015 finns det ett handlingsprogram för barn som anhöriga inom Region Skåne som ska utgöra ett kunskapsunderlag för vårdpersonal (Region Skåne 2020). Handlingsprogrammet ska även fungera som en vägledning och ett stöd i arbetet.

Enligt hälso- och sjukvårdslagen är den vårdpersonal som vårdar en vuxen patient som står barnet nära ansvarig för att beakta barnets behov av information, stöd och råd. Vårdpersonal behöver därför ha kännedom om vilka rättigheter barn som är anhöriga har för att kunna tillgodose dessa behov. Vidare behöver vårdpersonal ha kunskap om hur barnen kan påverkas av föräldrarnas sjukdom och vad det innebär att beakta barnets behov av information, råd och stöd (ibid.)

Problemformulering

Enligt det manualbaserade vårdprogrammet för cancerrehabilitering är rekommendationen att en läkare eller kontaktsjuksköterska ska ansvara för att ta reda på om patienten har minderåriga barn samt vem som är vårdnadshavare (Regionala Cancercentrum i samverkan 2021). Rollen som kontaktsjuksköterska innebär att ha ett övergripande ansvar för både patient och närstående genom hela vårdkedjan. Det är läkare eller kontaktsjuksköterska som ansvarar för att säkerställa att barnet får lämpligt stöd (ibid.). Detta är en rutin som läkare och kontaktsjuksköterskor ska följa, ett ansvarsområde som kuratorn inte är involverad i. I rekommendationen framgår att samtliga patienter med barn under 18 år bör erbjudas kontakt med en kurator, men det är kontaktsjuksköterska eller läkare som gör en bedömning kring barnets situation och om barnet är i behov av information, råd och stöd hos en kurator (ibid.). Bedömningen görs med grunden i

ett annat kunskapsområde än kuratorns. Denna bedömning är ett viktigt moment för kuratorns roll i vidare arbete med patienten och dennes barn. Professionerna har olika utbildningar och olika kunskapsfält, vilket innebär olika sätt att se på patientens och barnets behov. Kontaktsjuksköterska och läkare ska mitt i ett pågående medicinskt arbete även ansvara för frågor som är tätt kopplat till socialt arbete och kuratorns uppdrag. Det finns en god ambition men hur går det till i praktiken. Att kartlägga barnets behov av information och stöd tar tid.

Kontaktsjuksköterska och läkare behöver ha kunskap om riskfaktorer och skyddsfaktorer kring barnet. Om föräldrarna visar ett motstånd till att barnet uppmärksammas, hur hanteras det. Hur hanteras situationen om det uppstår en oro för barnet samtidigt som viktig medicinsk information behöver lämnas inför behandlingsstart. Om patienten tar emot stöd från en kurator är det kuratorn som i samråd med patient och närstående beslutar hur vidare planering ska se ut. I det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering (Regionala Cancercentrum i samverkan 2021) framgår att i de fall patienten inte önskar en kuratorskontakt eller kuratorskontakten avslutats är det kontaktsjuksköterska och läkare som ansvarar för att löpande göra bedömningar om behov av fortsatt stöd (ibid.). Om en familj tackar nej till stöd från kurator kan det från familjens perspektiv innebära att föräldern blir stärkt i att sjukvården litar på förälderns förmåga att på egenhand avgöra barnets och familjens behov av stöd. Frågan är hur stödet presenterats för föräldern. Har kontaktsjuksköterskor och läkare inblick i vad stöd hos kurator faktiskt kan innebära. När en förälder tackar nej till kontakt med en kurator får kontaktsjuksköterskor och läkare ansvaret för att regelbundet följa upp, göra bedömningar och erbjuda familjen stöd. Det är ett arbete som ligger utanför deras medicinska kompetens.

För att på ett mer strukturerat sätt arbeta med att stärka barnperspektivet inom cancervården på Skånes universitetssjukhus gjordes det hösten 2021 en enhetlig satsning. Kuratorerna, som även är barnombud, tog sig an uppdraget att utbilda kontaktsjuksköterskor i arbetet med barn som anhöriga. Målet med utbildningen är att höja kontaktsjuksköterskornas kompetens i arbetet med barn som anhöriga,

tätare samverkan mellan barnombud och kontaktsjuksköterskor samt att skapa rutiner i verksamheten för det fortsatta arbetet kring barn som anhöriga.¹

Varje möte med en familj med minderåriga barn som ska få information om att en förälder är allvarligt sjuk behöver förberedas. Centralt är begrepp som Antonovsky (2005) använder för att beskriva ett salutogent arbetssätt. Begreppet känsla av sammanhang (KASAM) är indelat i tre komponenter: begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Dessa komponenter i kombination utgör grunden för hur individen klarar av att hantera svårigheter och utmaningar i livet.

För att vårdpersonalen ska kunna arbeta utifrån det salutogena arbetssättet och ge barnet information, göra barnet delaktigt, ge barnet stöd att hantera situationen, krävs det vissa grundläggande förutsättningar. Det behöver finnas tid. Tid för att uppmärksamma barnen i mötet med patienten ses som en utmaning bland sjuksköterskor (Karidar et al. 2016). De begränsade resurserna inom sjukvården gör att sjuksköterskorna i huvudsak behöver fokusera på patienten och det medicinska arbetet framför det psykosociala (ibid.). Kuratorn behöver tid för att kartlägga, bedöma och ge känslomässigt stöd. Stöd från vårdpersonal som uppfattas som hjälpsamt kan öka det psykosociala välbefinnandet (Lundberg 2019). Det är viktigt att stödet är individuellt anpassat efter varje individs behov (ibid.). En annan viktig faktor i det salutogena arbetssättet är relationen med patienten. Rädslan att förlora den goda relationen med patienten är en faktor som försvårar arbetet med barn som anhöriga (Gullbrå et al. 2014). Att uppmärksamma barnen kan innebära att patienten känner sig ifrågasatt som förälder, vilket skulle kunna göra patientens redan svåra situation ännu svårare att hantera (ibid.). Föräldrarnas beslut om barnet ska göras delaktigt eller inte är ytterligare en faktor som är avgörande för att vårdpersonal ska kunna arbeta utifrån det salutogena arbetssättet. Karidar et al. (2016) menar att det är utmanande för vårdpersonal att det är föräldrarna som avgör om barnet ska göras delaktigt i föräldrarnas vård eller inte. Trots att det är lagstadgat att barn till en allvarligt sjuk förälder har rätt till information, råd och stöd måste vårdpersonalen

¹ Kurator Petter Allvin Skånes universitetssjukhus.

lyssna till föräldrarnas önskemål (ibid.). Gullbrå et al. (2014) menar att det är svårt för vårdpersonalen att veta hur barnet mår då det är föräldern som avgör vilken information om barnet som lämnas ut. I vissa lägen kan det innebära att föräldern undanhåller viss information för att barnets situation inte ska uppmärksammas (ibid.).

Många patienter har stöd av sitt nätverk, har egna resurser och önskar inte stöd av sjukvården, så även patienter med barn. Vårdpersonalen behöver följa aktuell lagstiftning, handlingsprogram och rutiner gällande arbetet med barn som anhöriga, men samtidigt beakta patientens autonomi. Ett uppdrag som kan bli svårt och motsägelsefullt och något som behöver synliggöras. Kuratorer har det psykosociala perspektivet inom sjukvården och har vid en del sjukhus tilldelats uppdraget som barnombud. Med denna utgångspunkt finns det anledning att undersöka hur arbetet med barn till en allvarligt sjuk förälder går till i praktiken inom cancervården.

Syfte

Syftet med studien är att undersöka hur kontaktsjuksköterskor och kuratorer på en öppenvårdsmottagning inom cancervården erfar och upplever arbetet med barn som anhöriga.

Frågeställningar

1. Hur beskriver kontaktsjuksköterskorna sitt arbete med barn som har en allvarligt sjuk förälder?
2. Hur beskriver kuratorer sitt arbete med barn som har en allvarligt sjuk förälder?
3. Vilken betydelse har samverkan mellan kontaktsjuksköterskor och kuratorer när det gäller arbetet med barn som anhöriga?

Avgränsningar

I den här studien intresserar jag mig för hur kuratorer och kontaktsjuksköterskor arbetar med uppdraget att möta barn som anhöriga vilket innebär att fokus inte är på arbetet med barn som far illa.

Begreppsförklaringar

Allvarlig sjukdom: I denna studie innebär allvarlig sjukdom cancer oavsett typ av cancerdiagnos, prognos eller var i sjukdomsförloppet patienten befinner sig. Det sker ingen uppdelning på kliniken utan är man patient med en cancerdiagnos och har minderåriga barn ska barnets behov av information, råd och stöd beaktas.

Barnet/barnen: För att underlätta för läsaren har jag valt att vara konsekvent i min text genom att prata om barnet. Det finns familjer där det handlar om flera barn, men varje barn är individuellt och bör inte ses som en grupp tillsammans med sina syskon.

Barnorienterande samtal: Barnorienterande samtal innebär ett samtal med förälder/föräldrar med fokus på barnets situation. Barnet deltar inte vid detta samtal.

Bakgrund

I detta avsnitt presenteras några av de lagar som är aktuella i arbetet med barn till en allvarligt sjuk förälder. Det sker även en presentation av vad lagarna innebär i praktiken samt kortfattat vilka konsekvenser det kan ha för barn som inte får information, råd och stöd när en förälder drabbas av allvarlig sjukdom.

Lagarna

Sedan 2010 finns det ett tillägg i hälso- och sjukvårdslagen om att vården ska beakta barnens behov av information, råd och stöd.

I 5 kap. 7 § i Hälso- och sjukvårdslag (SFS 2021:648) står att ”ett barns behov av information, råd och stöd ska särskilt beaktas om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med

1. har en psykisk störning eller en psykisk funktionsnedsättning,
2. har en allvarlig fysisk sjukdom eller skada,
3. har ett missbruk av alkohol, annat beroendeframkallande medel eller spel om pengar, eller

4. utsätter eller har utsatt barnet eller en närstående till barnet för våld eller andra övergrepp.

Detsamma gäller om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med oväntat avlider”.

I 6 kap. 5 § i Patientsäkerhetslag (2010:659) finns en liknande bestämmelse gällande beaktandet av barns behov av information, råd och stöd.

Barnkonventionen är sedan 1 januari 2020 svensk lag genom lag (2018:1197) om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter. Artiklar i Barnkonventionen lyfter fram barnets rätt till delaktighet, rätt till social trygghet och rätt till hälsa och utveckling, vilket är rättigheter som är aktuella för barn som anhöriga.

Lagarnas innebörd i praktiken

För att lagen ska komma barnen till nytta behöver den implementeras i vårdpersonalens dagliga arbete (Priebe & Afzelius 2015a). Ett första steg är för vårdpersonal att uppmärksamma att patienten de behandlar har minderåriga barn och därefter bedöma behov av stöd (ibid). Det anges inte i hälso- och sjukvårdslagen vilken yrkeskategori som ansvarar för att barnet får information (Region Skåne 2020). Inledningsvis är det därför en uppgift för all vårdpersonal att se till att barnet till patienten får information om situationen. Ett stort ansvar att uppmärksamma om patienten har barn ligger på den som vårdar patienten (Region Skåne 2020). Barnens risk- och skyddsfaktorer behöver kartläggas för att se vilket stöd barnen är i behov av. Detta sker oftast genom samtal med patienten, och vid behov och om föräldern tillåter sker det i samtal med barnet (ibid.).

Barnets rätt till information

Alla de barn som är anhöriga enligt lagens mening har rätt att få sina behov av information beaktade av vårdpersonalen (Region Skåne 2020). Uppgifter om patienten får inte lämnas till anhöriga utan patientens medgivande med anledning av sekretessbestämmelser. Ett sätt att uppmärksamma barns behov av information kan därför vara att föra barnen på tal i samtal med patienten. Patienten och

vårdpersonalen kan därefter ha en dialog kring vilken information som är lämplig att lämna till barnet, så att barnet kan känna sig delaktigt i föräldrarnas sjukdom. Informationen är även viktig för att barnet ska förstå vad som sker och kunna hantera detta. Att prata med vårdpersonal om barnets behov underlättar för patienten att själv samtala inom familjen, informera barnet och svara på barnets frågor. Informationen till barnet behöver anpassas utifrån barnets ålder och mognad. Barnet behöver få information om sjukdomen, förklaringar till kroppsliga förändringar eller symtom, vad som kommer att ske i nästa steg och vanligt förekommande biverkningar av läkemedel. Patientens tillstånd kan förändras över tid och då behöver barnet informeras på nytt. (ibid.) I de fall patienten inte samtycker till att barnet informeras bör vårdpersonal informera patienten om vikten av att barnet får information och försöka motivera patienten till detta. Om patienten trots information om konsekvenser för barnet, och motiverande samtal från vårdpersonal inte kan få patienten att ändra uppfattning, kan det uppstå en oro för barnet. Då kan det vara aktuellt att göra en orosanmälan till socialtjänsten (ibid.).

Barnets behov av råd och stöd

Råd kan innebära direkta råd till barnet, men även råd till föräldrar hur de kan göra den rådande situationen så bra som möjligt för barnet (Region Skåne 2020). Det kan handla om att uppmärksamma andra viktiga vuxna som kan ge barnet stöd till exempel i skolan. Det kan också handla om råd för att kunna upprätthålla rutiner genom att barnet går i skolan, fortsätter med fritidsaktiviteter och umgås med vänner. Stöd från andra har stor betydelse för hur barnet hanterar situationen. Många gånger är stödet inom familjen tillsammans med stöd från det sociala nätverket tillräckligt för att barnet ska hantera situationen. Det går inte att förutsätta att barnet får stöd av nätverket bara för att det finns ett nätverk kring barnet (Region Skåne 2020). Det finns vuxna som vill skydda barnet och har en uppfattning om att barnet mår bäst av att inte involveras i det som sker och därför håller barnet utanför. Ett annat skäl till att barnet hålls utanför kan vara svårigheter även bland de vuxna att ha ett öppet samtal kring sjukdomen. Vårdpersonal kan uppmärksamma barnets behov av råd och stöd genom att samtala med patienten om hur barnet reagerat i situationen, hur barnet mår, vilket

stöd som redan finns och vilket behov av ytterligare stöd patienten och barnet har behov av (ibid.).

Konsekvenser för barnen

När en förälder drabbas av en allvarlig sjukdom påverkar det barnen. (Socialstyrelsen 2013). För en del föräldrar innebär sjukdomen svårigheter med att tillgodose barnets behov fullt ut. En del barn upplever oro, påverkas negativt av förändringar i vardagen och tar ett orimligt stort ansvar i familjen. Detta kan på sikt orsaka ohälsa och sämre prestationer i skolan (ibid.). Förälderns sjukdom kan innebära längre perioder med sjukhusvistelser där barnet behöver vara separerad från sin förälder. Konsekvenser av långa sjukskrivningsperioder kan innebära försämrad ekonomi, vilket kan påverka barnets situation ur ett längre perspektiv. Risker för att undvika att barnet drabbas kan förebyggas eller minskas genom stöd till barnet och familjen (ibid.).

Tidigare forskning

I detta avsnitt kommer jag att redogöra för tidigare forskning som bedöms vara relevant för denna studie. Jag kommer först att redogöra för hur jag gått till väga när jag sökt efter tidigare forskning och därefter presentera relevant forskning. Min tolkning är att övervägande delen av studier som genomförts gällande arbetet med barn som anhöriga inom sjukvården är ur sjuksköterskors och läkares perspektiv.

Artikelsökning

Sökning efter tidigare forskning har främst skett genom databasen LUBsearch och Google Scholar. I LUBsearch har jag använt mig av funktionen Discovery. Jag har endast tagit del av artiklar som är peer reviewed. Jag har valt ut artiklar som finns tillgängliga i fulltext på svenska och engelska. Sökord jag har använt är "children as next of kin", "social support next of kin", "socialwork in healthcare" och "counselour in healthcare".

Tidens påverkan

Flera artiklar berör tiden som en viktig faktor. Holmberg et al. (2020) menar att en del sjuksköterskor ser tidsbristen som en avgörande faktor till att de inte etablerar en kontakt med patientens barn. Patientens omvårdnad ses som det viktigaste men sjuksköterskorna är medvetna om att barnens psykiska hälsa kan påverkas i framtiden om de inte blir involverade i förälderns sjukdom (ibid.). Detta ligger i linje med Gullbrå et al. (2014) som i en studie bland allmänläkare i Norge lyfter fram tidsbristen som en faktor som försvårar arbetet med barn som anhöriga. Karidar et al. (2016) har studerat stöd till barn i en svensk kontext och menar att det finns en lucka mellan lagens intention kring arbetet med barn som anhöriga och sjuksköterskornas interaktion med barnen i praktiken. Tid för att uppmärksamma barnen i mötet med patienten beskrivs även här som en utmaning. De begränsade resurserna gör att sjuksköterskorna i huvudsak behöver fokusera på patienten och det medicinska arbetet framför det psykosociala (ibid.).

Relationen med patienten

En annan viktig faktor som lyfts fram i tidigare forskning är relationen med patienten. Gullbrå et al. (2014) menar att rädslan att förlora den goda relationen med patienten är en faktor som försvårar arbetet med barn som anhöriga. Att uppmärksamma barnet kan innebära att patienten känner sig ifrågasatt som förälder, vilket skulle kunna göra patientens redan svåra situation ännu svårare att hantera. Det ligger i linje med Hogstad Johnsen och Leer-Salvesen (2020) som menar att vårdpersonal inom palliativ vård på olika sätt behöver hantera balansen mellan att bevara relationen med den döende patienten och beaktandet av barnets behov av information. Det framgår att relationen mellan vårdpersonal och patient är den primära prioriteten, och frågor som rör i vilken omfattning barnet ska göras delaktiga avgörs i dialog mellan patient och vårdpersonal. I studien lyfter vårdpersonal fram situationer där patientens önskan om att inte involvera barnet är svår att bortse från. Det handlar om situationer där det finns en risk att patienten tappar hoppet helt. Detta vill undvikas eftersom hoppet är värdefullt och ger patienten en ökad livskvalitet. Att ta denna hänsyn krockar med barnets involverande i förälderns sjukdomstillstånd. Övervägandet kring att involvera barnet handlar om tillit i flera relationer. Om vårdpersonal går emot patientens

vilja kan det påverka dels relationen mellan vårdpersonal och patient, dels relationer inom familjen. Ett sätt att undvika påverkan på relationen med patienten men ändå involvera barnet är, att samarbeta med andra professionella som finns i barnets vardagliga liv, till exempel inom skolan. Vårdpersonalen har olika sätt att hantera balansen mellan patientens autonomi och barnets delaktighet. Några hanterar det genom att ha inställningen att det inte är vårdpersonalens ansvarsområde medan andra väljer att stå upp för barnets rätt att få information (ibid).

Att göra barnen delaktiga

Flera artiklar lyfter fram utmaningar som vårdpersonal möter i arbetet med att göra barnen delaktiga. Gullbrå et al. (2014) menar att en utmaning är att föräldern väljer ut vilken information om barnet som ska delges vårdpersonalen. Det medför en risk att föräldern undanhåller viss information för att barnets situation inte ska uppmärksammas. I denna studie beskrev allmänläkarna att det är vanligt förekommande att de ger patienten information och råd om hur de kan prata med sina barn och ge dem stöd, men samtal direkt med barnen förekom inte så ofta. Några av allmänläkarna beskrev att de önskade mer utbildning och redskap för att lättare föra samtal med barnen (ibid.). Karidar et al. (2016) menar att det är utmanande för vårdpersonal att det är föräldrarna som avgör om barnet ska göras delaktigt i föräldrarnas vård eller inte. Trots att det är lagstadgat att barn till en allvarligt sjuk förälder har rätt till information, råd och stöd måste vårdpersonalen lyssna till föräldrarnas önskemål. En grupp som beskrivs som särskilt svårt att skapa kontakt med och uppmärksamma är ungdomar. Ungdomarna tar avstånd och isolerar sig för att undvika samtal med vårdpersonal. Att vara tonåring är för många en svår period redan. Att dessutom ha en allvarligt sjuk förälder gör situationen ännu mer stressande för dem. En strategi hos en del sjuksköterskor var att inte uppmärksamma ungdomen för att visa hänsyn till att ungdomen valt att hålla sig ifrån samtal kring föräldrarnas sjukdom (ibid.). Det går i linje med Lundberg (2019) som i en svensk studie menar att unga vuxna som förlorar en förälder i cancer bör uppmärksammas som en särskild grupp med särskilda behov utifrån den utvecklingsfas de befinner sig i. Det finns även forskning Gullbrå et al. (2016) som menar att ungdomar med en allvarligt sjuk förälder inte

uppmärksammas av sjukvården i den utsträckning det finns behov av. Ungdomarna har behov av att uppmärksammas som anhörig men också som en egen individ. I samtal med ungdomen behöver vårdpersonal ha kunskap om hur föräldrarnas sjukdom kan påverka ungdomen, vara uppmärksamma på dessa signaler och erbjuda adekvat stöd. Brist på information om föräldrarnas sjukdom och sjukdomsförlopp orsakade oro och ovisshet hos ungdomarna (ibid.). Holmberg et al (2020) menar att det är utmanande för sjuksköterskor att möta barn till föräldrar som diagnostiserats med cancer. Att samtala med patientens barn väcker en osäkerhet bland sjuksköterskor. Barnen upplever ofta ångest och är rädda och stressade, vilket är utmanande för sjuksköterskorna att hantera. Det finns även en rädsla att tränga sig på i familjen framför allt i mötet med ungdomar. Det finns behov av att stärka sjuksköterskornas förmåga att skapa en god relation med barn som anhöriga (ibid.). En annan artikel visar svårigheter med att implementera lagen i den kliniska verksamheten. Priebe och Afzelius (2015b) menar att det finns en stor underrapportering av barn som har en förälder med psykisk ohälsa som kan vara i behov av information, råd och stöd. En utvärdering inom Psykiatri Skåne visar att trots satsningar på implementering av lagen om beaktande av barns behov av information, råd och stöd under 2013 och 2014, har endast en liten ökning skett av antalet barn som registrerats och fått insatser. Betydelsen av att barnet få uppdaterad information vid långvariga kontakter lyfts fram. Patientens tillstånd kan förändras över tid och informationen kan behöva anpassas efter barnets förutsättningar vad gäller mognad och ålder. Yngre barn uppmärksammas inom psykiatri i mindre utsträckning än äldre. Priebe och Afzelius (2015b) studie skiljer sig därmed åt i förhållande till tidigare forskning (Karidar et al. 2016; Gullbrå et al. 2016; Holmberg et al 2020) som menar att ungdomar är svårast att uppmärksamma.

Stödet

En viktig faktor som lyfts fram i tidigare forskning är olika sätt att ge barnen och ungdomarna stöd. Lundberg (2019) menar att trots den sårbarhet som finns hos ungdomar som mist en förälder, så finns det faktorer som kan ha en skyddande effekt hos de unga vuxna. Normal självkänsla och ett stödjande socialt nätverk är faktorer som kan ses som motståndskrafter i sorgen, faktorer som kan skydda den

unga vuxna från långvariga besvär med dåligt mående. Resultatet av studien visar också att unga vuxna som fått tydlig och ärlig information av till exempel en kurator upplevde känslor av trygghet. Möten med empatisk vårdpersonal resulterar ofta i känslor av värme och tröst. Vårdpersonal som såg till både patientens och den anhörigas behov gjorde att barnet kände sig värdefullt. Ungdomar som deltagit i stödgrupper för efterlevande lyfte fram dessa som särskilt betydelsefulla. Stöd från vårdpersonal som uppfattas som hjälpsamt kan öka det psykosociala välbefinnandet. Det är viktigt att stödet är individuellt anpassat efter varje individs behov (ibid.). Det ligger i linje med Holmberg et al. (2020) som menar att barnen och ungdomarnas välbefinnande ökar om de har en professionell person att prata med. När barnen blir delaktiga i förälderns vård ökar också förtroendet för vårdpersonalen som vårdar föräldern, vilket ger ökad trygghet (ibid.). Gullbrå et al. (2016) menar att ungdomar har behov av att uppmärksammas som anhöriga men också som egna individer. I samtal med ungdomarna behöver vårdpersonal ha kunskap om hur förälderns sjukdom kan påverka ungdomen, vara uppmärksamma på dessa signaler och erbjuda adekvat stöd.

Teori

Som teoretisk utgångspunkt har jag valt ett salutogent perspektiv och begreppet känsla av sammanhang – KASAM, för att synliggöra det salutogena arbete som sker med barn som har föräldrar med allvarlig sjukdom. Utifrån studiens syfte bedöms det teoretiska begreppet KASAM med komponenterna begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet vara relevant att använda för att förstå empirin. Det teoretiska ramverket och centrala begrepp presenteras nedan.

KASAM - känsla av sammanhang och det salutogena synsättet

Det salutogena perspektivet fokuserar på faktorer som bidrar till att bibehålla eller förbättra hälsa i förhållande till det patogena perspektivet där fokus i stället är på faktorer som orsakar sjukdom och ohälsa (Antonovsky 2005). Ett salutogent synsätt intresserar sig för vilka faktorer som gör att en människa rör sig mot ökad

hälsa utifrån ett kontinuum, trots svåra utmaningar i livet. Aaron Antonovsky utvecklade det salutogena begreppet KASAM - känsla av sammanhang. KASAM består av tre komponenter: *begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet*. (ibid.) Känsla av sammanhang och de generella motståndsresurserna mot stress är avgörande för hur individen hanterar livets svårigheter, vilket i sin tur påverkar hälsotillståndet (Eriksson 2015). Antonovsky menar att det ur ett salutogent perspektiv är lika viktigt att uppmärksamma hälsofrämjande processer som processer som bidrar till ohälsa. Detta sker genom ett holistiskt perspektiv på människan där biologiska, sociala och psykologiska faktorer tas i beaktande i stället för att enbart fokusera på enskilda händelser (Gassne 2008).

Begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet

Begriplighet handlar om hur en individ uppfattar inre och yttre stimuli (Antonovsky 2005). Upplevelsen av att det som händer går att förstå där informationen är strukturerad, tydlig och sammanhängande snarare än att uppleva informationen som kaotisk, oväntad och oförklarlig. Att ha en hög känsla av begriplighet ökar chansen att en människa som utsätts för överraskande stimuli kan förklara och strukturera denna. Det betyder därmed inte att de stimuli individen utsätts för ses som önskvärda, utan enbart att det finns en förmåga att förstå, vilket gör det lättare att hantera (ibid.).

Hanterbarhet handlar om i vilken grad individen anser sig ha de resurser som behövs tillgängliga för att hantera utmaningar i livet (Antonovsky 2005). Resurser kan vara formella resurser såsom social service, omsorgspersonal eller olika organisationer, men även informella resurser i form av vänner, familj, arbetskamrater eller någon annan närstående som man känner att man litar på och kan räkna med (Eriksson 2015). Att känna en hög hanterbarhet gör att individen inte ser sig själv som ett offer utan litar på sin förmåga att kunna hantera den svåra situationen när den kommer (Antonovsky 2005).

Meningsfullhet beskriver Antonovsky som motivationskomponenten. Denna komponent ses som en känslomässig komponent. En individ som upplever att livet är meningsfullt kan se åtminstone en del svåra situationer som utmaningar värda att engagera sig i och inte som bördor (Antonovsky 2005). När en svår

situation inträffar tar individen sig an utmaningen, försöker hitta en mening i den och göra sitt yttersta för att ta sig igenom den (ibid.). Antonovsky (2005) menar att de tre komponenterna begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet är integrerade med varandra. Samtliga komponenter i KASAM är nödvändiga, men meningsfullhet framstår som den viktigaste komponenten. De individer som upplever livet som meningsfullt, känner engagemang och bryr sig om någon har lättare att skapa förståelse och finna resurser att hantera situationen. Att kunna hantera situationen kräver i sin tur förståelse som gör att begriplighet är en annan viktig komponent. En individ som inte upplever att det finns resurser tillgängliga för att hantera situationen kommer tappa motivationen till att försöka hantera situationen, vilket gör att även hanterbarhet är en viktig komponent (ibid.).

Stressorer

När en individ möter eller står inför stressorer uppstår ett spänningstillstånd som måste hanteras (Antonovsky 2005). Att få barn, arbetslöshet, en anhörigs sjukdom, åldrande, olyckor och sjukdom är exempel på stressorer (Gassne 2008). Antonovsky (2005) menar att det är hur vi uppfattar och tar emot stressorer som är avgörande, inte graden på stressorn i sig. För att vi ska kunna utveckla en förmåga att hantera olika situationer i livet behöver vi utsättas för eller utsätta oss för motgångar och svårigheter (Gassne 2008). Stressorerna kan tillfälligt försämra vår hälsa, men på sikt ge oss erfarenheter som stärker oss och gör det möjligt att hantera nya påfrestningar (Eriksson 2015).

Generella motståndsresurser

Generella motståndsresurser är faktorer som ökar förmågan att motstå stress (Eriksson 2015). Exempel på viktiga generella motståndsresurser är god självkänsla, socialt stöd, meningsfull sysselsättning, copingstrategier och kontakt med sina känslor. När vi gång på gång utsätts för stressorer aktiveras och byggs de generella motståndsresurserna upp och skapar livserfarenheter som ger förutsättningar för att bygga upp en stark känsla av sammanhang (ibid.). Studien omfattar arbetet med barn som anhöriga i åldern 0 - 18 år. Åldern kan antas påverka i vilken grad barnet har utsatts för stressorer och därmed utvecklat de generella motståndsresurserna. Äldre barn kan ha utvecklat de generella

motståndsresurserna i större utsträckning än yngre barn genom tillgång till exempelvis ett socialt nätverk och en meningsfull sysselsättning.

Metod

Detta är en kvalitativ studie som bygger på empiri insamlad genom semistrukturerade intervjuer med tre kontaktsjuksköterskor och fyra kuratorer som arbetar inom onkologisk öppenvårdsmottagning. I detta avsnitt redogör jag för val av metod och tillvägagångssätt för studiens genomförande. Inledningsvis redogör jag för metodmässiga överväganden, urval och bortfall samt studiens begränsningar. Därefter en genomgång av etiska överväganden, genomförandet av intervjuerna och hur empirin sedan bearbetades och analyserades. Avslutningsvis redogör jag för studiens trovärdighet och tillförlitlighet.

Metodmässiga överväganden

Syftet med denna studie är att undersöka hur kontaktsjuksköterskor och kuratorer på en öppenvårdsmottagning inom cancervården erfar och upplever arbetet med barn som anhöriga. Ahrne och Svensson (2015) lyfter fram fördelen med kvalitativ forskning för att få en fördjupad förståelse för andra människors erfarenheter och upplevelser. Det ger en möjlighet att se mönster och få en uppfattning om skeenden som inte är möjliga att fånga med hjälp av kvantitativ metod (Bryman 2018).

Sedan 2010 finns det ett tillägg i hälso- och sjukvårdslagen där vårdpersonal särskilt ska beakta barns behov av information, råd och stöd när barnet har en förälder med en allvarlig sjukdom. Denna lagstiftning i kombination med att Barnkonventionen blev lag 2020 ligger till grund för utbildningssatsningen *Barn som anhöriga* på kliniken, som samtliga kontaktsköterskor förväntas ta del av, vilken kommer sätta ramen för hur stödet till barnen genomförs på den aktuella kliniken. Det innebär att kontaktsköterskorna och kuratorernas erfarenheter av att prata med barn som anhöriga eller med deras föräldrar är viktiga att ta del av både när det gäller utformningen av utbildningssatsningen på kliniken och bemötandet och stödet till det enskilda barnet.

Det empiriska materialet är insamlat genom semistrukturerade intervjuer med tre kontaktsjuksköterskor och fyra kuratorer som arbetar inom onkologisk öppenvårdsmottagning. Samtliga personer har ett uppdrag att ge stöd till barn som har en förälder med cancerdiagnos om än på olika sätt. Valet att använda individuella semistrukturerade intervjuer föll sig naturligt då min avsikt var att få del av olika respondenters tankar och erfarenheter samt sätt att uttrycka sig på. Bryman (2018) menar att en tematiskt indelad intervjuguide ger utrymme för en följsamhet och dialog mellan informant och intervjuare men ger också en möjlighet att styra samtalet efter studiens syfte och frågeställningar.

Urval och bortfall

Tillträdet till forskningsfältet blev mer komplicerat än jag kunde ana. Inledningsvis begränsades urvalet av kravet på att empirin skulle inhämtas från min verksamhetsförlagda utbildning inom Hälso- och sjukvårdskuratorsprogrammet. Verksamhetsområdet är stort och omfattar både mottagning, behandlingsverksamhet och slutenvård. Den initiala tanken att studien skulle omfatta kontaktsjuksköterskor från hela verksamhetsområdet som deltagit i utbildningen *Barn som anhöriga* visade sig inte vara genomförbart. Endast kontaktsköterskor från mottagningarna hade hunnit gå den aktuella utbildningen. I detta skede tog jag ett beslut att inkludera kuratorerna i studien då deras psykosociala uppdrag att möta patienter och deras familjer innebär att de dagligen har kontakt med cancersjuka patienter med minderåriga barn. De kuratorer som har deltagit i studien arbetar framför allt på öppenvårdsmottagningen där de träffar både patienter och deras familjer. Dessutom har de även varit med och genomfört utbildningssatsningen *Barn som anhöriga*. Studiens syfte fick därmed en bredare ansats att undersöka hur kontaktsjuksköterskor och kuratorer på en öppenvårdsmottagning inom cancervården erfar och upplever arbetet med barn som anhöriga. Då ett generellt godkännande att få genomföra intervjuer inom hela öppenvårdsmottagningen drog ut på tiden begränsades empiriinsamlingen till att enbart omfatta kontaktsjuksköterskor vid den del av mottagningen där det fanns ett godkännande.

Kontaktsjuksköterskorna på mottagningen hade nyligen tagit del av den aktuella utbildningen, vilket kan tänkas påverka resultatet i studien genom att de har fått ny kunskap och uppmärksammas på betydelsen av att prioritera arbetet med barn som anhöriga. Ett annat urval som skulle kunna påverka resultatet är att kuratorerna som deltagit i studien har haft ansvar för några av utbildningstillfällena under utbildningen *Barn som anhöriga* och har därav fördjupad teoretisk kunskap i arbetet med barn som anhöriga. Trots de olika förutsättningarna har båda yrkesgrupperna tydliga uppdrag att möta barnens individuella behov av stöd i samband med deras förälders sjukdom. Det innebär att deras samlade kunskap och kliniska erfarenheter på området bidrar till en fördjupad förståelse för arbetet med barn som anhöriga.

Urvalet av respondenter skedde genom snöbollsurval, där jag genom min kliniska handledare fick uppgifter om vilka kontaktsjuksköterskor som deltagit i utbildningen. Snöbollsurval är en målstyrd urvalsmetod som innebär att man genom en vald person söker sig vidare till andra personer som är relevanta att intervjua utifrån aktuella frågeställningar (Ahrne & Svensson 2015). Innan jag tog kontakt med kontaktsjuksköterskorna mejlade jag enhetscheferna för kontaktsjuksköterskorna på respektive mottagning för att få ett godkännande att genomföra studien. Enhetschefen för en av mottagningarna återkopplade per mejl sitt godkännande till genomförande av studien, den andra enhetschefen hänvisade vidare till sin verksamhetschef. Jag kontaktade verksamhetschefen men fick inledningsvis ingen återkoppling. Jag kontaktade därefter per mejl samtliga 15 kontaktsjuksköterskor inom den mottagning där det fanns ett godkännande att genomföra studien. Endast tre kontaktsjuksköterskor önskade delta i studien och tackade ja per mejl.

Urvalet av kuratorer gjordes inom den aktuella klinikens öppenvårdsmottagningar som jag inledningsvis valt ut. Jag kontaktade enhetschefen för kuratorerna för mottagningarna via mejl och fick godkännande per mejl att genomföra studien. Jag kontaktade därefter kuratorerna enskilt via mejl med förfrågan om deltagande i studien, se bilaga. Även urvalet av kuratorer var då målstyrt. Genom målstyrt urval väljs deltagare ut på ett strategiskt sätt för att inhämta empiri utifrån aktuell forskningsfråga (Bryman 2018). Fyra kuratorer tackade via mejl ja till deltagande

i studien. Sammanlagt var det sju personer som deltog i studien. Fyra kuratorer och tre kontaktsjuksköterskor från mottagningsverksamheten.

I samband med urvalet av respondenter hade jag inte någon kännedom om att arbetet med barn som anhöriga både kunde innebära ett direkt och ett indirekt arbete genom föräldern. Att några respondenter inte hade erfarenhet av direkt arbete med barnen kan ha betydelse för studiens resultat men kan också ses som ett resultat i sig. Sammanfattningsvis har svårigheterna att få tillträde till forskningsfältet och behovet att justera både målgrupp och syfte efter hand påverkat såväl genomförandet som studiens resultat.

Studiens begränsningar

Ahrne och Svensson (2015) lyfter fram svårigheten att få en generaliserbarhet i kvalitativ metod. Det innebär att det inte går att säga att arbetet med barn som anhöriga fungerar på samma sätt på alla sjukhus, trots ett lagstöd. Det är flera aspekter som spelar in vad gäller generaliserbarheten i den aktuella studien bland annat organisatoriska. I den aktuella studien har empiriinsamlingen skett på ett större universitetssjukhus där det pågår en utbildningssatsning för att lyfta fram arbetet med barn som anhöriga. Verksamhetsområdet onkologi är en stor enhet där kontaktsjuksköterskorna arbetar med en specifik del i vårdkedjan. På ett mindre sjukhus kan det se annorlunda ut och samma kontaktsjuksköterska och kurator är med i hela vårdkedjan. Det innebär att det inte går att säga något generellt om alla kuratorer och kontaktsjuksköterskor utifrån den aktuella empirin. Däremot framträder en bild av hur det kan vara att arbeta med frågor som rör barn som anhöriga.

En begränsning i studien som kan tänkas påverka resultatet är att empirin gällande kontaktsjuksköterskorna endast är inhämtad från mottagningarna och inte från de medicinska behandlings- eller slutenvårdsavdelningarna. Kontaktsjuksköterskorna på mottagningarna har den inledande kontakten med patienten inför behandlingsstart. Patienter som har behov av behandling på de medicinska behandlingsavdelningarna tilldelas en ny ansvarig kontaktsjuksköterska på avdelningen som sedan följer patienten genom behandlingen. Det innebär att kontaktsjuksköterskorna på de medicinska behandlingsavdelningarna som regel

följer patienterna under en längre tid och har därmed möjlighet att ha en tätare och mer sammanhållen kontakt med patienten. Möjligheten att skapa en god relation med patienten och ha tid för att ställa frågor om patientens barn kan därför se annorlunda ut i förhållande till kontaktsjuksköterskor som arbetar på mottagningarna, vilket kan tänkas påverka resultatet i aktuell studie. Det innebär även en möjlighet att ha direkt kontakt med barnet, då barn i större omfattning följer med i samband med behandling än vid det inledande skedet av behandlingen som sker på mottagningen. Vid ett behandlingstillfälle kan det finnas mer tid att prata om och med patientens barn men samtidigt är det vanligt att behandlingen sker i ett gemensamt behandlingsrum tillsammans med andra patienter vilket begränsar möjligheten att faktiskt prata om känsliga ämnen som exempelvis patientens barn. Trots det har samtliga kontaktsjuksköterskor inom verksamhetsområdet ett uppdrag att beakta barnets behov av stöd, vilket är utgångspunkten vid empiriinsamlingen. För kuratorens del ser det lite annorlunda ut då de följer patienten under hela behandlingen och har bättre förutsättningar att skapa en längre samtalskontakt. En patient kan under behandlingstiden röra sig mellan mottagningsbesök, medicinsk behandlingsavdelning och slutenvårdsavdelning men har vanligtvis samma kuratorskontakt hela vägen.

Etiska överväganden

Under studiens gång har jag gjort olika etiska överväganden där jag tagit stöd i Vetenskapsrådets skrift (2002) om forskningsetiska principer. Syftet med de etiska principerna är att ge normer för hur förhållandet mellan mig som forskare och deltagare i studien bör se ut. Principerna är ett stöd, men ersätter inte det ansvar jag som forskare har. Det finns fyra huvudkrav: *informationskravet*, *samtyckeskravet*, *konfidentialitetskravet* och *nyttjandekravet*. Informationskravet handlar om att informera berörda om syftet med studien samt villkoren för deras deltagande. Informationen ska innehålla samtliga uppgifter som kan tänkas påverka deltagarens beslut om medverkan samt att deltagandet är frivilligt och kan närsomhelst i processen avbrytas (ibid.). Jag har i samband med förfrågan om deltagande i studien skickat detaljerade informationsbrev (bilaga 2 och 3) och har därmed beaktat informationskravet. Jag har utöver detta inlett varje intervju med

att redogöra för syftet med studien, informerat om att deltagandet är frivilligt och på vilka olika sätt studien kommer att presenteras. Det andra kravet är samtyckeskrauet som handlar om att deltagare i undersökningar själv har rätt att bestämma om de vill medverka eller inte (Vetenskapsrådet 2002). Forskningsledaren behöver därför inhämta samtycke till deltagande. Även detta krav uppnås genom informationsbrevet (Bilaga 2 och 3) samt information vid intervjutillfället. Samtliga respondenter har tacka ja till deltagande per mejl och har därigenom gett sitt samtycke till deltagande. Det tredje kravet är konfidentialitetskravet, vilket handlar om att hantera och förvara inhämtat material på ett säkert sätt för att skydda känsliga uppgifter om enskilda individer (ibid.). Diktafon, dator och anteckningar har jag förvarat på ett säkert sätt och endast jag som forskningsledare har haft tillgång till informationen. Vid intervjuerna har jag informerat om att allt inspelat material kommer att raderas från diktafonen när materialet är transkriberat. En av respondenterna bad mig i slutet av intervjun att inte ta med citat från en situation hen beskrev då hen uttryckte att det var känsliga uppgifter. Jag var noga med att beakta hens önskemål, noterade detta och tog hänsyn till detta vid redovisningen av studien. I studien har samtliga respondenter beskrivits med fingerat namn i alfabetisk ordning från F till L för att försöka bevara anonymitet. De fingerade namnen är kopplade till aktuell profession, då detta var nödvändigt för att förstå presentationen av resultatet. Jag har valt att inte presentera någon bakgrundsinformation gällande respondenterna samt gett några av respondenterna könsneutrala fingerade namn för att inte göra personerna igenkänningsbara. Detta med hänsyn tagen till att framför allt urvalsgruppen av kuratorer är relativt liten. Det sista kravet är nyttjandekravet som innebär att information som inhämtas i forskningssyfte inte får användas annat än till detta ändamål (ibid.). Nyttjandekravet har uppnåtts genom att information inhämtad till denna studie enbart har använts i detta syfte.

Genomförande

Empirin samlades in genom individuella semistrukturerade intervjuer där jag vid intervjutillfällena använde mig av en intervjuguide (bilaga 1). Intervjuguiden behövde utformas på ett sätt så att den skulle passa både kontaktsjuksköterskor

och kuratorer trots att de delvis har olika uppdrag. I en semistrukturerad intervju utgår intervjuaren från en intervjuguide, med teman som är relevanta för att besvara studiens syfte och frågeställningar (Bryman 2018). Att utgå från teman innebär en stor frihet för den som blir intervjuad att fritt välja hur svaren ska formuleras. Den semistrukturerade intervjun ger utrymme att variera ordningsföljden på frågorna samt att ställa nya frågor för att följa upp något som verkar viktigt för intervjupersonen att förmedla (ibid.). Vid några av intervjuerna ändrades ordningen på frågorna, då intervjupersonerna i sitt berättande kom in på teman som jag planerat att ställa frågor om senare i intervjun. Varje intervju inleddes med en kort presentation av studien i syfte att klargöra och skapa ett tryggt samtalsklimat. När intervjuerna startade hade jag ingen kunskap om hur eller om respondenterna träffade barnen utan endast att de hade ett uppdrag att ge stöd till barnen. Under intervjuerna blev det tydligt att vissa respondenter inte har samtal direkt med barnen, vilket innebar att jag i stunden fick justera intervjuguiden och ta bort följdfrågor om just detta. Exempelvis beskrev samtliga kontaktsjuksköterskor att de i sin roll på mottagningen aldrig träffar barnen utan endast föräldrarna. Två av kuratorerna saknade också erfarenhet av att prata direkt med barnen om vilket stöd de behöver för att hantera situationen med en allvarligt sjuk förälder.

Av totalt sju intervjuer genomfördes fem via det digitala mötesrummet Teams. Skälet till detta var den rådande pandemi där fysiska möten periodvis inte ansågs lämpliga. Min reflektion är att samtliga respondenter var väl bekanta med att mötas via Teams och min upplevelse var att mötesformen inte påverkade intervjutillfällena negativt.

Analys och bearbetning

Det empiriska underlaget till denna studie har samlats in genom kvalitativa semistrukturerade intervjuer. Samtliga intervjuer har spelats in med hjälp av en diktafon. Intervjuerna har därefter transkriberats parallellt med fortsatta intervjuer (Bryman 2018). Samtliga intervjuer har skrivits ut i pappersform för att göra överblicken lättare. I samband med transkribering har jag påbörjat kodningen genom att föra anteckningar i ett separat dokument. Bryman (2018) redogör för olika steg i processen i samband med kodning, vilka jag har följt. Jag har läst

igenom det transkriberade materialet flertalet gånger för att få en djupare förståelse av materialet. Inledningsvis läste jag igenom och förde kortare anteckningar vid sidan. Vid nästa genomläsning var jag uppmärksam på återkommande teman, vilka jag antecknade. Därefter har jag gjort ytterligare genomläsningar. Jag sorterade sedan bland de teman jag noterat. En risk med kodning kan vara att det som sägs i intervjuerna tas ur sitt sammanhang när textstycken klipps ut. Det kan leda till att det sociala sammanhanget går förlorat. Genom tydliga markeringar i min utskrivna text har jag varit noga med att inte låta detta ske. Val av teoretisk ram och teoretiska begrepp har skett parallellt med genomläsningar och kodning av materialet från intervjuerna.

Trovärdighet och tillförlitlighet

Det finns olika sätt att bedöma trovärdigheten i en kvalitativ undersökning (Bryman 2018). Begreppet tillförlitlighet används med fördel i kvalitativ forskning då det kan finnas mer än en beskrivning av den sociala verkligheten. Syftet med studien jag genomfört var att ta del av intervjupersonernas upplevelser och erfarenheter, inte att dra några generella slutsatser. Tillförlitligheten delas in i fyra kriterier vilka är *trovärdighet*, *överförbarhet*, *pålitlighet* och *möjlighet att styrka och konfirmera*. Trovärdighet skapas genom att noggrant följa de regler som finns kring genomförandet av studier (ibid.). För att uppnå trovärdighet har jag noggrant redovisat hur jag gått till väga vid genomförandet av studien, vilket ger möjlighet för läsaren att på egen hand bedöma trovärdigheten i studien. Vidare skapas trovärdighet genom att stämma av med intervjupersonerna att deras beskrivning av den sociala verkligheten uppfattats korrekt (ibid.). Vid intervjutillfällena har jag vid behov bett om förtydligande om något verkat oklart. I slutet av varje intervju har jag gett respondenten möjlighet att förtydliga, lägga till eller utveckla tidigare lämnad information. Vid ett tillfälle bad en respondent om att inte citera ett angivet exempel, vilket jag noterade och tog hänsyn till vid presentation av resultat. Jag har även informerat samtliga respondenter om möjligheten att kontakta mig i efterhand vid eventuella önskemål om förtydligande eller tillägg. Det andra kriteriet handlar om studiens överförbarhet. En kvalitativ studie har fokus på djup och inte bredd. Det är vanligt att intensivt studera små grupper eller individer med gemensamma egenskaper i en viss

kontext. Genom att göra en noggrann och detaljerad beskrivning av den aktuella kontexten ges läsaren möjlighet att bedöma om resultatet är överförbart till en annan kontext (ibid.). För att ta del av både kuratorers och kontaktsjuksköterskors upplevelser och erfarenheter har jag intervjuat fyra kuratorer och tre kontaktsjuksköterskor. Empirin har samlats in från det verksamhetsområde där jag genomfört min praktik. Studien är därmed begränsad till en specifik kontext.

Studiens pålitlighet grundar sig i att noggrant redovisa samtliga steg i forskningsprocessen, vilket gör det möjligt för läsaren att på egenhand granska studiens tillförlitlighet (Bryman 2018). Ett krav vid genomförandet av studien var att empirin skulle inhämtas från den vårdenhet där jag genomfört min praktik under Hälso- och sjukvårdskuratorsprogrammet. Min handledare på praktiken var inledningsvis behjälplig med förslag på områden att studera. Jag valde därefter självständigt ut ett område att studera och ringade in problemområde, formulerade syfte och frågeställningar. Genom att motivera de val jag har gjort under forskningsprocessen samt tydligt redogjort för samtliga steg hur jag gått tillväga, har gjort det möjligt för läsaren att bedöma studiens pålitlighet.

Möjlighet att styrka och konfirmera är det sista kriteriet för att bedöma trovärdighet i en kvalitativ studie (Bryman 2018). Det är vid genomförandet av samhällelig forskning med kvalitativ metod svårt att vara fullständigt objektiv. Detta är något forskningsledaren behöver vara medveten om och inte låta personliga värderingar styra utförandet eller slutsatserna av studien. Empirin inhämtades från min verksamhetsförlagda utbildning inom ramen för Hälso- och sjukvårdskuratorsprogrammet, vilket innebär en del förförståelse för kontexten. Genom att vara medveten om min koppling till fältet jag undersökt har jag haft en medvetenhet om att detta skulle kunna påverka mig. Jag gjorde därför valet att inte tillfråga min handledare om deltagande i studien, då vi haft flera samtal om barn som anhöriga. Övriga kuratorer har jag inte haft något samarbete med före intervjuerna. Kontaktsjuksköterskorna har jag inte varit i kontakt med på något sätt före förfrågan om deltagande i studien. Vid analys och presentation av resultat har jag haft ambitionen att presentera detta på ett objektivt sätt utan att låta egna värderingar eller reflektioner ta plats.

Resultat och analys

I detta avsnitt presenteras resultat och analys av det empiriska materialet. Jag har valt KASAM (känsla av sammanhang) som teoretiskt ramverk med begreppen begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet som stöd för att skapa förståelse för empirin. I analysen har följande teman synliggjorts med stöd av ett salutogent perspektiv delaktighet genom föräldern, gränslandet mellan socialt arbete och medicinsk omvårdnad, helhetsperspektiv med begränsad tid och barnen- ett gemensamt arbete. För att urskilja vem av intervjupersonerna som citeras har jag gett samtliga intervjupersoner ett fingerat namn i alfabetisk ordning från F till L. Kontaktsjuksköterskorna har fått namnen Frida, Gisela och Hanna. Kuratorerna har fått namnen Isabelle, Jack, Kim och Lovisa.

Kontaktsjuksköterskorna beskriver att patienten inför behandlingsstart kommer till mottagningen och träffar läkare och kontaktsjuksköterska för att få information om den behandling som ska påbörjas. Vid mötet finns det oftast redan kännedom om att patienten har barn då detta uppmärksammats genom tidigare vårdkontakt. Vid mötet ställs frågan om patientens barn har fått information om förälderns sjukdom. Samtliga kontaktsjuksköterskor uppger att barnen inte deltar vid möten inför behandlingsstart. När patienten påbörjar behandling tar nya kontaktsjuksköterskor från medicinska behandlingsavdelningen över ansvaret för patienten. Efter att ha uppmärksammat patientens barn berättar samtliga kontaktsjuksköterskor att de informerar om möjlighet till stöd gällande barnet hos kurator och skickar en remiss till kurator för barnorienterande samtal. Vid det barnorienterade samtalet hos kurator deltar endast förälder/föräldrar inte barnet. Kuratorerna erbjuder även några samtal där barnet kan delta själv eller med förälder/föräldrar. Denna typ av samtal förekommer inte så ofta. Vid intervjuerna framkom att två av kuratorerna hade erfarenhet av direkt arbete med barnen, övriga hade endast erfarenhet av att indirekt stöd genom föräldern. Kuratorerna är de som träffar barnen och har samtal vid behov. Kontaktsjuksköterskorna på mottagningen träffar inte barnen. En intressant aspekt av resultatet är att väldigt få av respondenterna faktiskt träffar barnen.

Att skapa delaktighet genom föräldern

I analysen av det empiriska materialet blir det tydligt att föräldern ofta agerar mellanhand mellan sjukvården och barnet. Det är ett agerande som framträder i flera intervjuer och tar sig olika uttryck. Vårdpersonalens arbete med att göra situationen begriplig och hanterbar för barnet påverkas av föräldrarnas önskemål om att göra barnet delaktigt eller inte. Vidare påverkas arbetet med delaktighet av att kuratorerna sällan träffar barnen. Kontaktsjuksköterskorna beskriver att de inte träffar barnen då barnen inte följer med till mottagningen vid det inledande besöket inför behandlingsstart. Kontaktsjuksköterskornas arbete med barnen sker därmed indirekt genom föräldern. Arbetet med att göra barnet delaktigt är även beroende av att ha en god allians med föräldern.

Att göra det begripligt för barnet

Kontaktsjuksköterskorna beskriver att de oftast känner till om patienten har barn eller inte redan i början av vårdkontakten. Patienter som kommer i kontakt med mottagningen har tidigare haft en annan vårdkontakt där barnet har uppmärksammats. Samtliga informanter beskriver att de i samtal med patienten alltid lyfter frågan om barn för att göra föräldrarnas sjukdom begriplig för barnen, men att det kan ske på olika sätt. Priebe och Afzelius (2015b) menar i en studie inom Psykiatri Skåne att det trots omfattande satsningar är svårt att implementera lagen i verksamheten. Att uppmärksamma barnet är en del i det inledande arbetet med att ge barnet stöd, vilket samtliga kontaktsjuksköterskor uppgav sker enligt rutin. Kontaktsjuksköterskorna frågar kort om barnet har fått information om föräldrarnas sjukdom, och om det finns utrymme hur barnet reagerat. Därefter informerar de föräldern om att vidare stöd kring barnet sker genom kuratorskontakt och informerar om att de kommer att skicka en remiss till kurator. Att fånga upp om barnet fått information är ett sätt att undersöka om barnet har förstått vad det är som händer med föräldern. Att barnet får information kan förstås utifrån betydelsen begriplighet, som gör situationen lättare för barnet att hantera (Antonovsky 2005). Kontaktsjuksköterskan Gisela, som har mött många patienter med barn, ger exempel på sin upplevelse av att uppmärksamma barnens situation:

”Vissa föräldrar berättar ju jättemycket och tycker det är roligt och andra säger bara ja men jag har pratat med skolkuratorn, punkt. Men sen träffar vi ju inte barnen så att på något sätt är det svårt att veta, vad vet dom och hur mycket förstår dom /.../ ibland känner jag att jag undrar om dom faktiskt vet men då tänker jag fast jag kan ju inte ens ringa och fråga barnen.”

Gisela, kontaktsjuksköterska

Giselas beskrivning kan relateras till en studie av Gullbrå et al (2014) där det lyfts fram att det finns en risk att föräldern undanhåller viss information för att barnets situation inte ska uppmärksammas.

Frida som är kontaktsjuksköterska beskriver svårigheten det kan innebära att uppmärksamma barnen så här:

”Det är väl lite hur mottagliga föräldrarna är. /.../ andra är liksom så upprivna i att dom precis har fått ett diagnosbesked så man får liksom skynda långsamt och det kanske inte är att man känner att man fångar dom (min korrigerig: barnen) den gången där mer ta uppgifter, allmänna uppgifter.” Frida, kontaktsjuksköterska

Kuratorerna beskriver att de vid den inledande kontakten med patienten frågar vilken typ av information barnet fått, hur barnet reagerat, kartlägger det sociala nätverket och gör en bedömning kring vilket behov av stöd som finns hos familjen. Ett citat från kurator Kim illustrerar detta:

”Hur har ni det i familjen, hur pratar ni om det här, hur har barnen tagit det här /.../ vad har dom fått för information. Hur familjen förhåller sig till sjukdomsbeskedet.” Kim, kurator

Kims frågor är ett sätt att kartlägga i vilken grad situationen bedöms vara begriplig och hanterbar för barnet vilket ger en bild av vilket eventuellt stöd barnet och föräldern kan behöva. Om barnet får information och kan förstå vad som händer och upplever att det finns resurser tillgängliga för att hantera situationen förstärks komponenterna begriplighet och hanterbarhet i KASAM, vilket kan förbättra barnets hälsa (Antonovsky 2005).

Att välkomna barnet

Kontaktsjuksköterskorna beskriver att ett sätt att försöka göra barnet delaktigt är att låta barnet följa med föräldern till behandlingsavdelningen när en behandling påbörjas. Barnet får då chans att ställa frågor men även att vara med och se hur det ser ut på sjukhuset. Genom att barnet får se miljön föräldern vistas i till exempel vid behandling, samt möta vårdpersonal, kan begripligheten öka och situationen blir lättare för barnet att hantera (Antonovsky 2005).

Kontaktsjuksköterskorna tar upp möjligheten för barn att följa med vid behandling men välkomnar även barnen till mottagningen. Trots möjligheten väljer patienter att inte ta med barnen till besök på mottagningen. Hanna kontaktsjuksköterska beskriver det så här:

”Vi träffar ju aldrig barnen och det är också lite konstigt egentligen, att vi aldrig gör det, dom är aldrig här på mottagningen någon gång /.../ Jag har sagt att det går jättebra för dom att följa med dels så ser dom platsen dit du (min korrigerig: patienten) går, att här tar vi hand om din sjukdom och det är inte farligt att vara här.” Hanna, kontaktsjuksköterska

Lundberg (2019) menar att vårdpersonalens inbjudande förhållningssätt visar att relationer inom sjukvården som uppfattas som hjälpsamma kan öka välbefinnandet hos patientens barn.

Två av kuratorerna berättar att det finns möjlighet att ha ett fåtal enskilda samtal med barnet eller familjesamtal, men att detta inte förekommer så ofta. Det främsta stödet till barnet sker genom föräldern. Kuratorerna Jack och Kim berättar om sina olika uppfattningar om hur de upplever att stödja barnen genom patienten:

”Jag tycker det är bra på något sätt också att vi jobbar med att stötta föräldrarna att prata med barnen. Det är den ingången vi har. Jag kan inte ha längre kontakter här /.../ då är det bättre att det är en kurator på skolan som faktiskt kan hänga i sen.” Jack, kurator

”men jag tycker det kan vara svårt /.../ det här att ha barnperspektiv när man jobbar med vuxna /.../ man ser ju aldrig personerna som man försöker uppmärksamma och jag tänker att det hade varit så mycket lättare och tänka på dom om man hade haft mer relation till dom.” Kim, kurator

När information uppfattas som kaotisk, oväntad och oförklarlig kan barnet inte förstå vad som händer (Antonovsky 2005). Ett sätt att hjälpa barnet att förstå är att göra informationen strukturerad, tydlig och sammanhängande. Att bjuda in barnet till sjukhuset är ett sätt att hjälpa barnet att öka begripligheten kring vad som händer (ibid.).

Att skapa allians mellan förälder och sjukvård

I analysen av det empiriska materialet är ett framträdande mönster arbetet med att skapa allians mellan förälder, barn och sjukvård. Det handlar även om att balansera mellan att tro på föräldrarnas kompetens att vara ett stöd för barnet och det egna uppdraget som professionell att agera, till exempel skriva remiss, trots motstånd från föräldrar. Kuratorer och kontaktsjuksköterskor arbetar med alliansen på olika sätt utifrån deras uppdrag. Kuratorer arbetar med alliansskapande för att göra barnet delaktigt genom föräldern, vilket beskrivs som en ständig balansgång. En god allians ses som en förutsättning för att föräldern ska vara mottaglig för att ta emot stöd som kan gagna barnet. En god allians är även en bidragande faktor till att föräldern ska våga vara öppen med sin information kring hur barnet hanterar situationen. Hanterbarhet handlar om vilka resurser barnet anser sig ha för att hantera situationen (Antonovsky 2005.) Resurser kan handla om skola, organisationer, vänner, familj eller annan närstående som barnet känner tillit till (Eriksson 2015). I samtal med föräldern kan vårdpersonal fånga upp om det finns resurser runt barnet som kan öka hanterbarheten.

Isabelle som är kurator, beskriver svårigheten i balansen mellan att barnen får information och alliansen med patienten så här:

”men också utmaning när den andre (min korrigerig: patienten) kanske vill vänta men jag tänker men fast dom kanske inte ska vänta men där jag ändå inte heller vill mista alliansen och vill samtidigt respektera.” Isabelle, kurator

Kuratorn Kim berättar hur arbetet med allians kan vara utmanande, vilket citatet nedan illustrerar:

”Jag tror det svåraste kan vara det här liksom när man upplever lite motstånd, hur ska jag kunna gå vidare och kartlägga lite hur barnen har det när jag märker motstånd. Hur mycket ska jag gå /.../ ska jag förlora, eventuellt förlora en allians liksom?” Kim, kurator

Kontaktsjuksköterskorna har en samlad bild av att samtal om patientens barn kan vara känsliga och påverka alliansen. Det framgår i empirin att en del föräldrar känner sig ifrågasatta i sin föräldraroll när kontaktsjuksköterskorna informerar om stöd gällande barnet. Tidigare forskning tyder på att rädslan att förlora en god relation med patienten är en faktor som försvårar arbetet med barn som anhöriga (Gullbrå et al. 2014; Hogstad Johnsen och Leer- Salvesen 2020). Alliansen är viktig för att patienten ska känna förtroende för sjukvården och känna sig trygg och kunna genomföra den planerade behandlingen. Vid analysen av empirin framkommer det att ett sätt för kontaktsjuksköterskorna att bevara alliansen med patienten är att efter att ha uppmärksammat barnet hänvisa till verksamhetens rutiner, att det är ett krav att remittera till kurator för stöd kring barnet. Här sker en hänvisning till rutiner, det nationella vårdprogrammet och lagstöd. Kontaktsjuksköterskan hänvisar till att denna uppgift är hen skyldig att utföra. Alliansen med kontaktsjuksköterskan kan då bättre bevaras. Gisela och Hanna som är kontaktsjuksköterskor beskriver det så här:

”Ibland så tänker jag att man får säga att vi måste för dom där som blir lite sura och tycker att fy vad ni håller på och rota i grejor.” Gisela, kontaktsjuksköterska

”En del (min korrigerig: föräldrar) är ju inte intresserade, nej nej nej men det vill vi inte ha, vi är så öppna vi pratar om allting och då någonstans kan man känna ibland att det kanske inte är så ändå och då säger jag att det ligger hos mig att skriva en remiss.” Hanna, kontaktsjuksköterska

Både kuratorer och kontaktsjuksköterskor berättar i intervjuerna att deras sammantagna uppfattning är att det vanligaste är att föräldrarna berättar om cancer för sina barn, men det finns undantag. En del patienter önskar stöd i hur de kan samtala med barnen på ett bra sätt utifrån ålder och mognad men har en vilja att berätta trots att det känns svårt. Kuratorerna berättar att när en förälder har svårt att berätta för barnen att de är sjuka så handlar det ofta om att patienten vill skydda sina barn och inte vill att barnen ska bli ledsna och oroliga. Kuratorns roll blir här att informera patienten om varför det är viktigt att barnen får information om förälderns sjukdom och stödja föräldern i hur de kan prata med barnen. Kuratorn ger stöd till föräldrarna hur de kan lämna information till barnet och hantera barnets känslor. Att förstå informationen och få stöd i att hantera denna stärker barnets känsla av sammanhang, KASAM (Antonovsky 2005). Men genom att få stöd i att hantera situationen ger det på sikt en erfarenhet som gör det möjligt att hantera nya påfrestningar i livet längre fram (Gassne 2008; Eriksson 2015). Genom att utsättas för stressorer byggs de generella motståndsrresurserna upp och skapar livserfarenheter som ger förutsättningar för att bygga upp en stark känsla av sammanhang (Eriksson 2015).

Ett citat från kurator Kim kan illustrera detta:

”Jag uppfattar det ändå som att många som har svårt att berätta eller som inte vill berätta, att det handlar om att man är rädd att göra barnen illa. Att det är viktigt också att få stöd i det tänker jag. Att ett sånt samtal, att man säger att det är viktigt att barnen blir delaktiga och får information, det kan ju stärka.” Kim, kurator

Gränslandet mellan socialt arbete och medicinsk omvårdnad

Gränslandet mellan socialt arbete och medicinsk omvårdnad beskrivs framför allt handla om att som kontaktsjuksköterska ha begränsad tid för att se till barnets behov av information och att ha det medicinska perspektivet.

Att ha begränsad tid

Flera av kontaktsjuksköterskorna lyfter fram svårigheten att finna tid att samtala med patienten om barnen vid det inledande besöket. Det kan relateras till tidigare forskning där tid för att uppmärksamma barnen lyfts fram som en utmaning för sjuksköterskor (Karidar et al. 2016; Gullbrå et al 2014; Holmberg et al. 2020). Att barnet på grund av tidsbrist inte blir uppmärksammat kan innebära en negativ påverkan på barnets känsla av begriplighet och hanterbarhet, vilket kan försämra barnets hälsa (Antonovsky 2005). Kontaktsjuksköterskorna beskriver att de uppmärksammar om patienten har barn och om barnet känner till föräldrarnas sjukdom, men går oftast inte in på vidare samtal kring det. Ett sätt att hantera tidsbristen är att remittera till kurator för vidare samtal kring barnen. Barnet har uppmärksamrats och vidare stöd och uppföljning kring barnet ansvarar någon annan för. Begriplighet handlar om att det som händer går att förstå och hanterbarhet om att det finns resurser tillgängliga för att hantera situationen (Antonovsky 2005; Eriksson 2015). Det kan tolkas som om kontaktsjuksköterskorna stärker barnets känsla av begriplighet för att sedan lämna över till kuratorerna som arbetar vidare med både begriplighet och hanterbarhet. Kontaktsjuksköterskan Gisela lyfter fram sin upplevelse om begränsat med tid vid första mötet inför behandlingsstart på följande sätt:

”När man precis börjar, det är ju så mycket information. Jag är glad att dom kommer på tider man har gett för jag tänker alltså det är ju jätte jättemycket /.../ Men det är ju det hela tiden med tiden tänker jag” Gisela, kontaktsjuksköterska

Att ha det medicinska perspektivet

Kontaktsjuksköterskorna lyfter fram att i mötet med patienten är det medicinska i fokus. Inför start av en behandling är det mycket information som måste lämnas kring behandling och eventuella biverkningar. Patienten är ofta orolig och har många frågor kring behandlingen. Några av kontaktsjuksköterskorna beskriver att patienten ofta är helt fokuserad på sig själv och sin oro i situationen. Patienten uppfattas ibland inte vara mottaglig för att se utanför sig själv vid det tillfället. Ett citat från kontaktsjuksköterskan Frida illustrerar var fokus i vid det inledande mötet med patienten är:

”Ibland hastar det jättefort /.../ man ser att dom hänger inte med i allt vad vi säger dom ska ta i medicinväg utan att dom känner sig väldigt..åh en helt ny värld och jag ska förstå allt och göra rätt och allt. Det är väl lite så att man eh då kommer inte det riktigt med barn där för det andra måste vara på plats för det är liksom det primära just nu för dom att dom inte vill att någonting ska bli fel.” Frida, kontaktsjuksköterska

Frida framhåller att den medicinska biten är i fokus, vilket kan relateras till tidigare forskning (Holmberg et al 2020; Karidar et al. 2016) som säger att vårdpersonalen i huvudsak behöver fokusera på den medicinska bedömningen, vilket gör det svårt att prioritera samtal om barnen.

Det framgår också i det empiriska materialet att när det finns behov av sociala åtgärder kring patientens barn väcker det en viss osäkerhet hos kontaktsjuksköterskorna, då det är områden som ligger utanför deras kompetens. Kontaktsjuksköterska Hanna beskriver en osäkerhet kring hur situationen ska hanteras när en familj verkar vara dysfunktionell, där eventuell kontakt med skola och socialtjänsten behöver tas:

”Där måste vi börja ta med föräldern, får vi lov att ta dom här kontakterna, är det ok för dig att vi försöker få ihop den bilden helt enkelt, för barnet längre fram. Jag tycker det är jättekänsligt och jag tycker det är jättejobbigt.” Hanna, kontaktsjuksköterska

Att ha upplevelsen av att det finns resurser tillgängliga kan förstärka individens känsla av hanterbarhet (Antonovsky 2005). Hannas beskrivning kan tolkas som om det finns tankar om att barnet inte har de resurser som behövs tillgängliga för att hantera situationen vilket behöver hanteras.

Kontaktsjuksköterskan Frida lyfter också frågan gällande kompetens och beskriver att hon inte har utrymme eller den utbildning hon anser sig behöva för att föra djupare samtal kring barnen:

”Där är liksom för många patienter och jag har ingen samtalsutbildning /.../ där är liksom faktiskt inte resurser heller att man har det själv på något vis utan det är att man lämnar över till kollegor då.” Frida, kontaktsjuksköterska

Helhetsperspektiv med begränsad tid

Vid analysen av det empiriska materialet framträder mönster som visar att kuratorernas arbete handlar om att förhålla sig till en begränsad tid på ett annat sätt än kontaktsjuksköterskorna och att se till barnets förutsättningar och behov ur ett helhetsperspektiv. Kuratorerna beskriver att det handlar om att ge känslomässigt stöd till förälder och barn, men också att ta nödvändiga kontakter kring barnet.

När tiden utmanar

I intervjuerna framkommer det att kuratorerna har andra utmaningar när det gäller att arbeta med tiden i förhållande till kontaktsjuksköterskorna. Något som framträder är att det tar tid för patienter att kunna öppna upp och samtala kring barnen. Det kräver ofta en stark allians med samtalsledaren och det tar tid att skapa. Det finns samtidigt en förväntan i organisationen kring förhållandevis korta samtalskontakter, då det finns ett stort inflöde och snabbt bildas köer. Vid tillfällen då föräldern är allvarligt sjuk och inte kommer att överleva cancer blir tiden en utmaning ur ett annat perspektiv. Kuratorskontakten kan ha etablerats i ett sent skede i patientens sjukdomsförlopp. Då blir utmaningen att skapa allians med patienten på kort tid och samtidigt invänta och respektera att patienten själv måste känna sig redo att berätta för barnet att hen inte kommer att överleva. Kurator Isabelle beskriver det på följande sätt:

”Och det är väl där jag stångat mitt huvud blodigt ibland, att snälla berätta, dom (min korrigerig: barnen) förstår att det är illa. Men utmaningen kan definitivt vara dom som då inte riktigt vill, att vi väntar för länge och dom som då inte förstår att man ska förbereda.” Isabelle, kurator

Isabelles beskrivning kan relateras till en artikel av Hogstad Johnsen och Leer- Salvesen (2020) som beskriver att vårdpersonal har olika sätt att hantera balansen mellan patientens autonomi och barnets delaktighet.

För att kunna hantera en svår situation behöver den göras begriplig (Antonovsky 2005). Isabelles berättelse visar på svårigheterna att arbeta utifrån ett salutogent arbetssätt när det finns ett motstånd. Utmaningen när bedömningen görs att barnet behöver få information och göras delaktigt, men samtidigt respektera föräldrarnas önskan och behov av att vänta.

Att ha ett psykosocialt perspektiv

I intervjuerna framkommer kuratorernas arbete med fokus på helheten och det psykosociala perspektivet. Genom att kartlägga barnens sammanhang får kuratorn en bild av vilken information barnet har fått, hur barnet hanterar situationen känslomässigt, vilket nätverk som finns runt barnet samt risk- och skyddsfaktorer. Kuratorerna uppmärksammar om det finns behov av kontakt med skola, socialtjänst eller Barn- och ungdomspsykiatri och är vid behov behjälpliga med dessa kontakter. Det kan relateras till Gullbrå et al. (2016), som menar att det är viktigt att barnet uppmärksammas som anhörig men också som en egen individ. Vårdpersonal behöver ha kunskap om hur föräldrarnas sjukdom kan påverka barnet, vara uppmärksam på signaler och erbjuda adekvat stöd. Kurator Lovisa berättar:

”Det blir absolut en trygghet, att inte vara ensam i det för föräldrarna, att dom kan vända sig till någon kring sina barn.” Lovisa, kurator

Det framträder också i empirin att kurators roll handlar om att ge stöd i hanteringen av känslorna kring sjukdomen dels till patienten, dels indirekt till barnet. Citaten från kurator Isabelle och kurator Lovisa illustrerar detta:

”Och att inte springa in på toaletten och gråta. /.../ Jag brukar stötta till att tårar är inte farligt tvärtom, då kan man prata om tårarna och då kanske barnet också kan tillåta sig att vara ledsen.” Isabelle, kurator

”Det är ju jätteofta att patienter och barnen försöker vara starka för varandra liksom och det försöker vi ju motivera till att ibland är det jättebra att vara ledsna tillsammans och vara det öppet liksom. Sen kan man vara stark igen och försöka vara glad och så där men att man också delar det tunga och sorgen.” Lovisa, kurator

Socialt stöd och kontakt med sina känslor är exempel på generella motståndsresurser som ökar förmågan att stå emot stress (Eriksson 2015). Genom att stödja familjen i att hantera känslor kan barnets förmåga att hantera svåra situationer senare i livet. Känsla av sammanhang och de generella motståndsresurserna är avgörande för hur individen hanterar livets svårigheter, vilket påverkar hälsotillståndet (Antonovsky 2005).

En viktig del i hur barnet hanterar situationen är i vilken grad barnet upplever sig ha de resurser som krävs för att göra detta (Antonovsky 2005). Resurser kan vara familjen eller någon annan närstående som barnet kan lita på. Genom att kuratorn ger föräldern stöd och stärker föräldern i frågor som rör barnet kan barnets känsla av hanterbarhet öka.

Meningsfullhet är den komponenten i KASAM som beskrivs som motivationsfaktorn (Antonovsky 2005). Att uppleva livet som meningsfullt kan göra det möjligt för en individ att se svåra situationer som värda att engagera sig i och göra sitt yttersta för att ta sig igenom. Ett barn som förstår vad som händer med föräldern, har resurser att hantera situationen och är motiverad, kan trots den utmanande situationen uppleva känsla av sammanhang och bibehålla hälsan.

Kurator Lovisa beskriver hur arbetet med att ge föräldrar och barnen fortsatt stöd från andra instanser i samhället kan se ut när en samtalskontakt ska avslutas:

”Sen hänvisar vi vidare så då försöker vi se till att dom kommer någonstans innan vi avslutar så att dom inte, alltså så att dom fortsätter att få stöd.”

Lovisa, kurator

En av kuratorerna beskriver att patienten och patientens barn ibland har många medicinska frågor som först behöver besvaras innan kuratorn kan påbörja arbetet med att ge det känslomässiga stödet. Komponenterna begriplighet och hanterbarhet ökar känslan av sammanhang (Antonovsky 2005). Att ge barnet information och därefter stöd i att hantera det känslomässiga kan tolkas som ett sätt att arbeta utifrån ett salutogent arbetssätt. Ett citat från kurator Jack illustrerar de olika rollerna olika professioner har kring patienten och patientens barn:

”det är ju tydligt liksom att man har så olika utbildningar /.../ läkarna är väldigt sakliga och det där kan ju patienter reagera på /.../ där tror jag vi (min korrigerig: kuratorer) fyller en jätteviktig roll att vi sitter och verkligen försöker förstå hur patienten mår i det här emotionellt liksom.”
Jack, kurator.

Barnen- ett gemensamt uppdrag

Det framträder vid analysen av det empiriska materialet att samtliga informanter ser behov av samverkan för att göra situationen begriplig och hanterbar för barnen. Utbildningen Barn som anhöriga har lyfts fram som ett forum som gör det möjligt att öka samverkan genom att öka kompetensen, dels genom att dela erfarenheter. Analysen visar att kontaktsjuksköterskor och kuratorer ser olika på när det finns behov av att arbeta i team kring patienter med barn.

Utbildning Barn som anhöriga - ett forum för samverkan

Vid intervjuerna framkom att samtliga kuratorer har varit ansvariga för att utbilda kontaktsjuksköterskor som arbetar på mottagningen i arbetet med barn som anhöriga. Två av de tre kontaktsjuksköterskorna har deltagit i utbildningen *Barn som anhöriga*. De två kontaktsjuksköterskor som deltagit i utbildningen beskriver att de blivit stärkta i uppgiften att uppmärksamma barnen och att erbjuda patienter med barn barnorienterade samtal. Kuratorerna beskriver att antalet remisser till kuratorerna har ökat efter utbildningen. Samtliga intervjupersoner lyfter fram att samverkan kring frågor som rör patienter med barn gynnas av att ha ett ansikte på varandra och en inblick i varandras verksamheter. Det fysiska mötet beskrivs främja samverkan då det finns möjlighet att ha en dialog med varandra och dela varandras erfarenheter kring frågor som rör barnen. Utbildningen har varit ett

forum med chans till förbättrad samverkan kring barnen. Detta ligger i linje med tidigare forskning (Gullbrå et al. 2014) som lyfter fram att samverkan med andra professioner är hjälpsamt för barnen, men att detta inte är så vanligt.

Kurator Jack beskriver sin bild av att samtala med kontaktsjuksköterskorna kring barnen:

”Det märks att det behövs pratas om det här gemensamt/.../när där är barn med i bilden, det blir väldigt kollegialt på ett fint sätt när man sitter så här för alla delar det svåra med det här” Jack, kurator

Kontaktsjuksköterskorna Frida och Gisela beskriver sin syn på samverkan med kuratorerna:

”man behöver ju ha en plattform med kollegor och träffas liksom och det gör ju att samverkan blir bättre om man känner att det är kollegialt liksom, att vi inte gör varandra osynliga att man inte vet vad den verksamheten gör /.../ man behöver liksom träffa sina kollegor /.../ det är viktigt att man pratar och delar erfarenheter med varandra.” Frida, kontaktsjuksköterska

”det bästa är ju på något sätt när man träffas i grupp/.../ att man får mycket tips och råd av alla liksom både dom som håller i kursen men även deltagarna i gruppen” Gisela, kontaktsjuksköterska.

Att träffas i ett gemensamt forum är ett tillfälle där kuratorer och kontaktsjuksköterskor ser möjligheten att utveckla arbetet med kring barn som anhöriga. Att genom ett gemensamt arbete göra situationen begriplig och hanterbar för barnen och därigenom öka barnens känsla av sammanhang (Antonovsky 2005).

Olika syn på team

Vid intervjuerna skiljer sig kuratorernas och kontaktsjuksköterskornas sätt att se på när i förloppet kuratorn ska involveras. Kuratorerna ser behov av att delta i teamet kring patienten i ett tidigare skede medan kontaktsjuksköterskorna ser kuratorn som en konsulterade funktion som bjuds in i teamet vid behov. När

läkare och kontaktsjuksköterskor uppmärksammat ett behov hos patienten gällande barnet skickar de en remiss till kurator. Tre av kuratorerna lyfter fram att de hade önskat att samtala om patienten i ett team, i stället för att göra det formellt genom remisser och skicka meddelande till varandra.

Kuratorn Isabelle beskriver ett tillfälle då en förälder fått besked om att cancer inte går att bota och barnen behöver information.

”Tänker ibland att man skulle önska att man kommit in lite tidigare i förloppet /.../ jag hade önskat att man tidigt hade en dialog med patienten, med dom anhöriga, gjorde barnen delaktiga om dom ville. Det är viktigt att man hinner med, att det inte blir chockartat liksom ” Isabelle, kurator

Kontaktsjuksköterskan Hanna beskriver en familj med socialproblematik där samverkansbehov framkommer:

”Ja där ska man nog vara ett team, det ska man inte sitta med själv, det kan jag känna direkt att det funkar inte för mig som sjuksköterska det blir inte riktigt bra. Det behövs annan kunskap liksom”. Hanna, kontaktsjuksköterska.

Kim är kurator och beskriver önskemål om team med anledning av svårigheten att komma i kontakt med läkare:

”Läkarna har ju rätt mycket att göra/.../ jag tänker att kanske man skulle behöva mer forum kring/.../så här det minsta teamet läkare, kontaktsjuksköterska och kurator. Då tänker jag tänk om man kunnat ha något tillfälle ibland när dom tre stämde av liksom” Kim, kurator.

Att komma in i teamet runt patienter med barn i ett sent skede beskrivs av kuratorerna vara utmanande. Det kan tolkas ha en negativ påverkan på arbetet utifrån de salutogena komponenterna begriplighet och hanterbarhet (Antonovsky 2005). Att ge barnet en chans att förstå situationen och ges förutsättningar för att hantera denna tar tid. Kontakter med skola och socialtjänst kan vara nödvändigt vilket också är tidskrävande.

Slutsats och avslutande diskussion

Denna studie visar att arbetet med barn som anhöriga sker med ett antal faktorer att ta hänsyn till. En faktor av betydelse är att föräldern är mellanhand mellan vårdpersonal och barn, vilket innebär att föräldern avgör om barnet ska få information, råd och stöd med anledning av föräldrarnas sjukdom eller inte. Relationen med patienten är en annan viktig faktor som påverkar arbetet med att göra barnet delaktigt. Det kan vara känsligt för vårdpersonal att ställa frågor om patientens barn med anledning av att det kan påverka relationen med patienten. Relationen är även viktig för att kunna ge stöd till barnet genom föräldern. Kontaktsjuksköterskornas och kuratorernas olika kunskapsområden påverkar hur arbetet utförs. En slutsats jag drar är att kontaktsjuksköterskorna i ett inledande skede har en viktig uppgift att uppmärksamma barnets behov av information men därefter måste det sociala arbetet ta vid. Några av kuratorerna lyfte fram att de såg behov av att delta tidigare i teamet kring patienten. Enligt studiens resultat remitterar kontaktsjuksköterskor samtliga patienter med minderåriga barn till kurator. Det väcker tankar kring att det visar behov av att kuratorn involveras tidigare för att fånga upp barnen i ett inledande skede.

De olika professionerna behöver samverka och är viktiga på olika sätt för att ge barnet stöd. Ett huvudresultat i studien är den utmaning de professionella står inför som innebär att balansera mellan att tro på föräldrarnas kompetens att vara ett stöd för barnet och det egna uppdraget som professionell att agera, till exempel skriva remiss, trots motstånd från föräldrar. Detta resultat visar att det är många faktorer som påverkar de professionellas arbete med barn som anhöriga i praktiken, trots att det finns en vilja att göra gott och en medvetenhet kring hur viktigt det är att göra barnen delaktiga, så upplevs det periodvis svårt. Resultatet visar likheter med tidigare forskning som lyfter fram att det är utmanande för vårdpersonal att det är föräldrarna som avgör om barnet ska göras delaktig i föräldrarnas vård eller inte (Karidar et al. 2016). Rädslan att förlora den goda relationen med patienten är en faktor som försvårar arbetet med barn som anhöriga (Gullbrå et al. 2014).

När vårdpersonal möter föräldrar som vill ha stöd i att göra barnen delaktiga, där det finns en god bärande allians och utrymme i form av tid finns det förutsättningar att arbeta utifrån ett salutogent arbetssätt. Detta sker genom att ge barnet information, göra barnet delaktigt och ge barnet stöd att hantera situationen. Detta kan bidra till att öka barnets känsla av sammanhang (Antonovsky 2005). Denna studie har genomförts i en specifik kontext där en enhetlig satsning nyligen påbörjats för att höja kompetensen i arbetet med barn som anhöriga, öka samverkan mellan kuratorer och kontaktsjuksköterskor samt skapa rutiner i verksamheten kring barn som anhöriga. Resultatet av denna studie kan inte ses som generaliserbart.

Detta är början av ett arbete inom regionen där barnperspektivet prioriteras. Det är ett arbete som behöver utvecklas och denna studie kan vara ett sätt att komma vidare på detta område. Ett område för framtida forskning är att studera hur det uppföljande arbetet med barn, som lever med en förälder med kronisk cancer, sker i praktiken. Ett annat område att forska mer om är hur samverkan med skolan ser ut, med anledning av att skolan lyfts fram som en viktig faktor i hur barnen hanterar situationen med en allvarligt sjuk förälder.

Referenslista

- Ahrne, Göran & Svensson, Peter (2015) Kvalitativa metoder i samhällsvetenskapen I Ahrne, Göran & Svensson, Peter (red.) *Kvalitativa metoder*. Stockholm: Liber
- Antonovsky, Aaron (2005) *Hälsans mysterium*. Andra upplagan. Stockholm: Natur och Kultur
- Bryman, Alan (2018) *Samhällsvetenskapliga metoder*. Tredje uppl. Stockholm: Liber.
- Eriksson, Monica (2015) Teorin om hälsans ursprung - en systematisk forskningsöversikt I Monica Eriksson (red.) *Salutogenes - om hälsans ursprung. Från forskning till praktisk tillämpning* Stockholm: Liber
- Gassne, Jan (2008) *Salutogenes, kasam och socionomer* Lund: Lunds universitet, Socialhögskolan
- Gullbrå, Frøydis, Tone Smith-Sivertsen, Guri Rortveit, Norman Andersson & Marit Hafting (2014) To give the invisible child priority: Children as next of kin in general practice. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 32(1):17-23.
- Gullbrå, Frøydis, Tone Smith-Sivertsen, Anette Hauskov Graungaard, Guri Rortveit & Marit Hafting (2016) How can the general practitioner support adolescent children of ill or substance-abusing parents? A qualitative study among adolescents. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 34(4): 360-367.
- Hogstad Johnsen Ingrid & Kjartan Leer- Salvesen (2020) Going against patient's will? A qualitative study of how palliative health-care professionals handle competing considerations when children are excluded from parental illness and death. *European Journal of Oncology Nursing* 49(12): 1-8.

Holmberg, Per, Johanna Nilsson, Carina Elmquist & Gunilla Lindqvist (2020). Nurses' encounters with children as next of kin to parents with a cancer diagnosis on oncology wards. *Nordic Journal of Nursing Research* 40 (1): 33-40.

Karidar, Hakima, Helene Åkesson & Stinne Glasdam (2016) A gap between the intention of the Swedish law and interactions between nurses and children of patients in the field of palliative oncology – The perspective of nurses. *European Journal of Oncology Nursing*, 22 (6):23-29.

Lundberg, Tina (2019) *Psychosocial well-being in bereavement among family members with a special focus on young adults who have lost a parent to cancer*. Stockholm: Karolinska Institutet.

Priebe Gisela och Afzelius Maria (2015a) Barns behov av information, råd och stöd när en förälder får vuxenpsykiatrisk vård- Hur efterföljs lagen i den kliniska vardagen? I Järkestig Berggren U., Magnusson L. & Hanson, E. *Att se barn som anhöriga- Om relationer, interventioner och omsorgsansvar*. Nationellt Kompetenscentrum Anhöriga (NKA). Växjö: Linnéuniversitetet.

Priebe, Gisela & Maria Afzelius (2015b) Barns behov av information, råd och stöd när en förälder är psykiskt sjuk – Hur efterföljs lagen? En utvärdering av implementeringen i Psykiatri Skåne. Lund: Lunds universitet, Region Skåne

Region Skåne (2020) *Handlingsprogram för Barn som anhöriga* [<https://vardgivare.skane.se/siteassets/1.-vardriktlinjer/regionala-varldprogram---fillistning/barn-som-anhoriga.pdf>/ Hämtad 220209]

Regionala cancercentrum i samverkan (2021) *Cancerrehabilitering- Nationellt vårdprogram* [<https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/rehabilitering-palliativ-varld/varldprogram/nationellt-varldprogram-cancerrehabilitering.pdf> hämtat 220515]

Regionalt Cancercentrum (2022) *Kontaktsjuksköterska* [<https://cancercentrum.se/syd/patient-och-narstaende/kontaktsjukskoterska/> Hämtad 220209]

SFS 2018: 1197. *Lag om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter.*

Stockholm: Socialdepartementet

SFS 2021:648. *Hälso- och sjukvårdslag.* Stockholm: Socialdepartementet.

SFS 2021:647. *Patientsäkerhetslagen.* Stockholm: Socialdepartementet.

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 220418]

Socialstyrelsen (2020) *Stärkt stöd till barn som anhöriga. Slutrapport från regeringsuppdrag 2017-2020.*

[<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2020-6-6851.pdf>/ Hämtad 220209]

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

Bilaga 1

Intervjuguide

Info frivillighet, inspelning och var uppsatsen kommer att vara tillgänglig.

Bakgrund

- Tid i yrket?
- Tid på nuvarande arbetsplats?
- Tidigare arbetslivserfarenhet?
- Tidigare utbildning i barn som anhöriga?

Erfarenheter hos vårdpersonalen av att prata om barn som anhöriga

- Hur samtalar du med patienten om hur de kan hjälpa sina barn att förstå vad som händer med deras förälder?
- Hur samtalar du med patienten för att få en förståelse för hur barnen hanterar vardagen med en allvarligt sjuk förälder?
- Hur kan ett sådant samtal gå till? När sker det?
(Indirekt/direkt stöd?)
- Vilken betydelse har barnets ålder i samtalet? Kan du beskriva?
- Påverkar samtalen om barnen relationen med patienten? På vilket sätt?
Bra/ mindre bra exempel
- Hur skulle ett uppföljande samtal kunna se ut?
- Utmaningar/ svårigheter kring att prata med patienten om deras barn?

Erfarenheter hos vårdpersonalen av att prata med barn som anhöriga

- Hur samtalar du med barnen för att hjälpa barnen att förstå vad som händer med deras förälder?
- Hur samtalar du med barnen för att få en förståelse för hur de hanterar vardagen med en allvarligt sjuk förälder?
- Hur kan ett sådant samtal gå till? När sker det?
(Indirekt/direkt stöd?)
- Vilken betydelse har barnets ålder i samtalet? Kan du beskriva?
- Hur skulle ett uppföljande samtal kunna se ut?

- Utmaningar / svårigheter kring att prata med barnen om deras sjuka förälder

Samverkan

- Hur ser samverkan ut med andra yrkesgrupper kring dessa frågor?
- Vad främjar alternativt försvårar samverkan kring barn som anhöriga?
- Bra/ mindre bra exempel?

Utbildningen

- Vad anser du om utbildningen *Barn som anhöriga*? Bra /mindre bra
- Har du omprioriterat ditt arbete efter utbildningen? / Ändrat ditt arbetssätt?
Hur? Kan du berätta på vilket sätt?
- Anser du att utbildningen påverkat arbetet på enheten? Hur? /Kan du berätta på vilket sätt?

Övrigt

Finns det något vi inte har pratat om gällande arbetet kring barn som anhöriga som du vill tillägga?

Bilaga 2

Informationsbrev och förfrågan om medverkan i studie om barn som anhöriga.

Syftet är att utifrån ett salutogent perspektiv undersöka hur synen på barn som anhöriga tar sig uttryck i praktiken sedan införandet av nya arbetsrutiner i samband med lagstiftning och utbildning. Det sker genom att undersöka hur kontaktsjuksköterskor och kuratorer erfar och upplever arbetet med barn som har svårt sjuka föräldrar. Du tillfrågas härmed om deltagande i denna undersökning.

Mitt namn är Katarina Werlerstam. Jag är i grunden socionom men vidareutbildar mig nu till legitimerad hälso- och sjukvårdskurator vid Lunds universitet. Under våren 2022 skriver jag mitt examensarbete.

Förfrågan om deltagande i studien avser kontaktsjuksköterskor inom en onkologimottagning vid Skånes universitetssjukhus. Intervjun kommer att genomföras digitalt via Teams och beräknas ta cirka 30–45 minuter. Intervjuer planeras ske under vecka 13–15. Intervjuerna kommer att spelas in för att senare kunna transkriberas och analyseras. Uppgifterna som samlas in kommer att hanteras konfidentiellt och endast jag som undersökningsledare kommer att ha tillgång till materialet från intervjuerna. De inspelade intervjuerna kommer att raderas efteråt. Samtliga respondenter kommer att vara avidentifierade i redovisningen av resultatet.

Ditt deltagande i studien är helt frivilligt och du kan närsomhelst avbryta din medverkan utan närmare motivering.

Din medverkan är viktig och jag vill gärna intervjua dig som arbetar som kurator. Om du vill delta i studien vänligen kontakta mig senast den 18 mars via mejl nedan för vidare information.

Om du har ytterligare frågor om studien är du välkommen att kontakta mig.

Med vänliga hälsningar

Katarina Werlerstam
k.werlerstam@hotmail.com
070-xxxxxxx

Handledare: Åsa Ritenius Manjer,
Socialhögskolan, Lunds universitet
asa.ritenius_manjer@soch.lu.se

Bilaga 3

Informationsbrev och förfrågan om medverkan i studie om barn som anhöriga.

Syftet är att utifrån ett salutogent perspektiv undersöka hur synen på barn som anhöriga tar sig uttryck i praktiken sedan införandet av nya arbetsrutiner i samband med lagstiftning och utbildning. Det sker genom att undersöka hur kontaktsjuksköterskor och kuratorer erfar och upplever arbetet med barn som har svårt sjuka föräldrar. Du tillfrågas härmed om deltagande i denna undersökning.

Mitt namn är Katarina Werlerstam. Jag är i grunden socionom men vidareutbildar mig nu till legitimerad hälso- och sjukvårdskurator vid Lunds universitet. Under våren 2022 skriver jag mitt examensarbete.

Förfrågan om deltagande i studien avser kuratorer inom två onkologimottagningar vid Skånes universitetssjukhus. Intervjun kommer att genomföras digitalt via Teams och beräknas ta cirka 45-60 minuter. Intervjuer planeras ske under vecka 13–15. Intervjuerna kommer att spelas in utan bild för att senare kunna transkriberas och analyseras. Uppgifterna som samlas in kommer att hanteras konfidentiellt och endast jag som undersökningsledare kommer att ha tillgång till materialet från intervjuerna. De inspelade intervjuerna kommer att raderas efteråt. Samtliga respondenter kommer att vara avidentifierade i redovisningen av resultatet.

Ditt deltagande i studien är helt frivilligt och du kan närsomhelst avbryta din medverkan utan närmare motivering.

Din medverkan är viktig och jag vill gärna intervjua dig som arbetar som kontaktsjuksköterska. Om du vill delta i studien vänligen kontakta mig **senast den 21 mars** via mejl nedan för vidare information.

Om du har ytterligare frågor om studien är du välkommen att kontakta mig.

Med vänliga hälsningar

Katarina Werlerstam
k.werlerstam@hotmail.com
070-xxxxxxx

Handledare: Åsa Ritenius Manjer,
Socialhögskolan, Lunds universitet
asa.ritenius_manjer@soch.lu.se