



Institutionen för socialt arbete

Kurators utmaning i evidensbaserad praktik

En studie om kurators arbete med barn som anhöriga inom cancervården

SW2227 Vetenskapligt arbete i socialt arbete, 30 hp
Scientific Work in Social Work, 30 higher education credits
Masternivå
Termin (VT 2018)
Författare: Nina Glebe
Handledare: Lars Rönmark

Abstract

Title: The challenges for hospital social workers when working with evidence-based practice. A study about hospital social workers approaches when there are children as relatives to parents who have become cancerous

Author: Nina Glebe

Keywords: Cancer, Parent, Children, hospital social work, coping

The aim of the thesis was to investigate how hospital social workers, HSW, carrying with cancer, act when there are children as relatives of parents who have become cancerous. The basis for the investigation was collected in a workshop using the story dialogue method. The work was structured as follows. A background description covered the context of the HSW assignments in hospitals. The problem formulation focused on the corresponding activities HSW performs in this work and how they are related to evidence and other pertinent practices and theories. Five questions were addressed: How is the assignment given to the HSW? What does the work process look like? How is the assignment concluded? How can the complexity of the assignment be handled? How is the professional work of the HSW related to evidence based practice? The HSW assignment in the field of health care was outlined and followed by an account of the theoretical framework, as e.g. resilience to loss and potential trauma and life orientation. In the method chapter, the work to retrieve and process data was presented. The data from the workshop were categorized in three themes, “get the assignment”, “carry out the assignment” and “collaborate with other actors”, and presented. The workshop material was then discussed with references to the theoretical framework. The conclusions from this work address how HSWs, by working on the whole context, define what needs to be done together with patients and relatives. Based on the lifeworld orientation, the HSWs can ask questions based on their profession, knowledge and experience, while paying attention to the children's situation as relatives. In particular, although HSWs are working alone in alliance with the family, their professional practices are still correlated to their colleagues'. The main conclusion is that the HSWs can strengthen the comparative consistency by sharing each other's stories, and in that way secure their professional evidence-based practice.

Sammanfattning

Titel: Kuratorns utmaning i evidensbaserad praktik. En studie om kuratorns arbete med anhöriga inom cancervården

Författare: Nina Glebe

Nyckelord: Cancer, förälder, barn, kurator, coping

Syftet med uppsatsen var att undersöka hur kuratorer agerar när det finns barn som anhöriga till föräldrar med cancer. Datainsamling skedde via storydialogmetoden i en workshop. Arbetet lades upp på följande sätt. Ett bakgrundsavsnitt som beskrev kuratorns uppdrag inom hälso- och sjukvården. Problemformuleringen fokuserade på kuratorns arbete i den medicinska kontexten. Fem frågor togs upp: Hur får kuratorn uppdraget? Hur ser arbetsprocessen ut? Hur avslutar kuratorn sitt uppdrag? Hur hanterar kuratorn komplexiteten i uppdraget? Hur kan man se på kuratorns yrkesinsats utifrån evidens? Kuratorns uppdrag inom hälso- och sjukvård skisserades och följdes av en redogörelse av teoretiska ramverk som till exempel modern kristeori och orientering i livsvärlden. I ett metodkapitel presenterades uppsatsens arbetsprocess och inhämtning av data. Det inhämtade materialet presenterades med en analys utifrån tre teman: "få uppdraget", "genomföra uppdraget" och "samarbeta med andra aktörer". Det inhämtade materialet diskuterades sedan med hänvisningar till den teoretiska ramen. Slutsatserna från detta arbete beskriver hur kuratorer, genom att arbeta utifrån hela kontexten, tillsammans med patienter och anhöriga definierar vad som behöver göras. Baserat på orientering i livsvärlden kan kuratorerna ställa frågor baserat på sin profession, kunskap och erfarenhet, samtidigt som man uppmärksammar barnens situation som anhöriga. Trots att kuratorer arbetar ensamma i allians med familjen, finns det fortfarande en röd tråd till deras kollegors yrkesutövning. Den viktigaste slutsatsen är att kuratorerna kan arbeta med evidensbaserade praktik genom att dela varandras berättelser och på så sätt stärka den komparativa konsistensen.

Innehåll

Abstract	i
Sammanfattning	ii
Förord	iv
Ordlista	iv
1. Inledning.....	1
1.1 Bakgrund	1
1.2 Nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering.....	2
1.3 Problemformulering	3
1.4 Syfte och frågeställning.....	4
2. Kurator inom hälso- och sjukvården	5
2.1 Psykosocialt arbete	5
2.2 Socialt arbete inom hälso- och sjukvård	5
3. Teoretiska utgångspunkter	7
3.1 Skön.....	7
3.1.2 Evidensbaserad praktik, EVP	8
3.2 Användbar teori inom det teoretiska ramverket.....	9
4. Metod	13
4.1 Fenomenologiskt perspektiv	13
4.2 Urvalsprocessen	13
4.3 Insamling och analys av data	15
4.3.4 Metodövervägande	17
4.4 Inhämtande av teoretiskt material	17
4.5 Etisk diskussion.....	18
5. Tidigare forskning	20
5.1 Copingbegreppet inom cancervården.....	20
5.2 Motståndskraft.....	20
5.3 Barn som anhöriga	21
5.4 Studier inom svensk cancersjukvård	24
6. Presentation av material	26
6.1 Fallberättelse	27
6.2 Tema 1. Få uppdraget.....	30
6.3 Tema 2. Genomföra uppdraget.....	35
6.4 Tema 3. Samverka med andra aktörer.....	43
7. Kurator yrkets komplexitet och evidens.....	48
8. Reflektion och funderingar rörande vidare forskning	50
9. Referenslista	52

Förord

Jag vill rikta ett stort tack till de kuratorer som jag hade den stora äran att träffa i mitt arbete med uppsatsen. Jag sänder även ett stort tack till min handledare Lars Rönmark som har en fantastisk förmåga att förstå och hjälpa mig åt det håll jag vill komma med min forskning. Till sist sänder jag ett stort tack till min familj som stöttat mig under hela processen och som stod ut med mig inför slutspurten.

Ordlista

Här nedan kommer några begrepp som används inom hälso- och sjukvården som kan vara till hjälp i läsningen.

Kurativ vård- botande vård

Kontaktsjuksköterska- har övergripande ansvar patienten och närstående under hela vårdkedjan vid cancervård.

Kirurgisk mottagning- Enhet som ansvarar för operation av tumörer

Onkologi – medicinsk behandling av tumörer

Brytpunktsamtal – Det samtal som hålls när vården ej kan bota patient och går över i palliativ vård.

Palliativ vård – icke botbar sjukdom med förväntad dödlig utgång

Palliativt team – specialiserat team vid svåra symptom eller särskilda behov inom den palliativa vården.

Efterlevandesamtal- patienters anhöriga erbjuds en kortare samtalskontakt med kurator efter patients bortgång

1. Inledning

Den här uppsatsen handlar om hur kuratorer inom cancervården agerar när det finns barn som anhöriga till föräldrar som blivit cancersjuka. Arbetet är uppställt i en struktur som översiktligt kan sammanfattas på följande sätt. Jag inleder med en bakgrund som beskriver kontexten för detta arbete. Därefter görs en problemformulering som sedan mynnar ut i ett syfte med arbetet och där fem frågeställningar tagits fram. Jag beskriver därefter kuratorns uppdrag inom hälso- och sjukvården i ett kapitel. Därpå presenteras teoretiska utgångspunkter för arbetet där jag lyfter fram två begrepp och två användbara teorier inom det teoretiska ramverket. I metodkapitlet visar jag hur jag gått tillväga för att inhämta och bearbeta data. Därefter följer en presentation av tidigare forskning om barn som anhöriga inom cancervården. För att underlätta förståelsen för läsaren inleder jag presentationen av materialet med en fiktiv fallberättelse. Därefter behandlas det insamlade materialet, vilket jag har delat in i tre olika teman. Efter varje tema följer en diskussion som knyter an till de tre första frågeställningarna. I det sista kapitlet diskuterar jag med utgångspunkt från hela uppsatsen de två kvarvarande frågeställningarna och avslutar med tankar rörande vidare forskning inom området.

1.1 Bakgrund

Hälso- och sjukvården har en skyldighet att särskilt beakta ett barns behov av information, råd och stöd när en förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med har en psykisk störning eller en psykisk funktionsnedsättning, en allvarlig fysisk sjukdom eller skada, missbrukar alkohol eller annat beroende-framkallande medel, spel om pengar eller oväntat avlider. Detta står omnämnt både i Hälso- och sjukvårdslagen 5 Kap 7 § och Patientsäkerhetslagen 6 kap § 5. Gruppen ”barn som anhöriga” är stor då den inkluderar psykisk sjukdom, missbruk, spel om pengar och somatisk vård. Inom den somatiska vården har studier visat att 12,6 procent av alla barn födda 1987-89 under sin barndom varit med om att minst en förälder vårdats ineliggande på sjukhus i mer än en vecka på grund av en somatisk sjukdom, och att 28,8 procent av barnen hade en förälder med någon form av kronisk fysisk sjukdom (Hjern och Adelino Manhica, 2013). Cancer är ett samlingsnamn för ca 200 olika sjukdomar. År 2015 diagnostiserades drygt 65 000 nya fall av cancer (cancerfonden, 2017). Cancersjukdomar är några av det vanligast förekommande av allvarliga sjukdomar som kan drabba föräldrar med minderåriga barn. Under åren 2007-2012 upplevde genomsnittligt 6900

barn (3,7/1000) per år i ålder 0-18 att en förälder diagnostiserades med cancer (Berg och Hjern, 2016).

Flera föresatser har gjorts till att förstärka barns rättigheter. Den 1 januari 2018 blev barnkonventionen svensk lag. Barnkonventionen innehåller fyra grundläggande principer som ska vara styrande för tolkningen av konventionens övriga artiklar (regeringen.se):

- Förbud mot diskriminering (artikel 2)
- Barnets bästa i främsta rummet (artikel 3)
- Rätten till liv och utveckling (artikel 6)
- Rätten att få komma till tals (artikel 12)

Men det är trots allt föräldrarna som både har rätt och skyldighet att bestämma i frågor rörande deras barn. Föräldrabalken 6 kap 11§ informerar om att vårdnadshavare har rätt och skyldighet att bestämma i frågor som rör barnets personliga angelägenheter. Vårdnadshavaren skall därvid i takt med barnets stigande ålder och utveckling ta allt större hänsyn till barnets synpunkter och önskemål, *Lag (1983:47)*.

1.2 Nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering

Målet med det nationella vårdprogrammet är att alla landsting och regioner ska använda det som underlag för beslut om konkreta tillämpningar på sjukhus, mottagningar och vårdcentraler. Målsättningen är också att ge en gemensam kunskapsbas, som kan användas i ett fortsatt utvecklingsarbete och ge vägledning till vårdgivare i hela landet. I det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering rekommenderas att varje avdelning eller mottagning som vårdar patienter med cancer bör ha en kurator i teamet. Samt att alla patienter och närstående bör få skriftlig information om hur de etablerar kontakt med kurator. Patienter bör erbjudas att träffa kurator när det gäller:

- patienter med barn under 18 år
- patienter i palliativ vård
- patienter eller närstående som önskar kontakt med kurator
- patienter eller närstående som i dialog med teamet bedöms behöva kontakt med kurator

(www.cancercentrum.se)

1.3 Problemformulering

Kuratorn är den enda profession inom hälso- och sjukvården som arbetar med patienter, som i sin grundutbildning, inte har någon medicinsk utbildning. Kuratorn hanterar den medicinska kontexten parallellt med människors vardagskontext och förbinder dessa världar med varandra och rör sig mellan det kliniska arbetet och patienters vardag. Uppdraget som kurator ligger ofta utanför klinikens gränser och kuratorn bygger resultatet på sitt arbete med patienter och familjer, utifrån deras situationer och möjlighet till återhämtning och återanpassning, snarare än det rent medicinska tillfrisknandet. Det medicinska perspektivets fokus vid sjukdom är att bota eller lindra sjukdomen medan kuratorns samhällsvetenskapliga perspektiv är fokus att på miljöns påverkan på livet och förändringsarbetet vid sjukdom. Uppdraget som kurator innebär inte bara ett arbete med patienten utan även patienters anhöriga. En anhörig kan vara en partner, föräldrar, barn, syskon, far/morföräldrar, älskare, m.fl. I de olika systemen kan det finnas skilda familjekonstellationer, familjehemligheter, styrkor och svagheter, tidigare svårigheter m.m. Arbetet ställer stora krav på variation och förmåga att kunna handskas med denna variation. Kuratorn måste läsa av kontexten i varje situation i arbetet med patienter och anhöriga. Yrket kräver därför en stor diskretion, som styrs av relationen mellan patient, anhörig och kurator. Yrket har i sig har en enorm räckvidd och jag har därför valt att ta upp en mindre del av kuratorns arbete. Mitt fokus i detta arbete är hur kuratorer inom cancervården agerar när det finns barn som anhöriga till föräldrar som blivit cancersjuka.

Vad händer när en familj hamnar i en situation där en förälder blir sjuk i cancer? Det blir en ny situation, det uppkommer en mängd nya roller för både patienter och anhöriga att förhålla sig till och olika processer tar sig början. Vad händer när en kurator får information om en patient med barn som anhöriga inom cancervården? Hur definieras uppdraget för kuratorn och arbetsprocessen som följer? Vad sker och vad görs i kontakten mellan å ena sidan kurator och å andra sidan patient, annan vårdnadshavare eller barn? Vilken evidens finns i kuratorns arbete? Genom en fenomenologisk forskningsansats försöker jag beskriva kuratorers erfarenheter och praktiska arbete med att tolka och skapa sammanhang i de situationer som uppstår i samband med en cancersjukdom, för de familjer som drabbas. Jag kommer i min studie vända mig enbart mot professionen kurator. Men professionen kurator kan inte betraktas som en homogen grupp, då det kan uppstå olika fraktioner eftersom arbetet kan ske inom skilda sociala fält. Exempelvis finns kuratorer både inom hälso- och sjukvård och inom skolan (Carlhed, 2011).

Därför kommer jag i min studie att begränsa mig till mot de kuratorer inom hälso- och sjukvård som arbetar inom cancervården.

1.4 Syfte och frågeställning

Syftet med arbetet är att undersöka hur kuratorer inom cancervården agerar när det finns barn som anhöriga till föräldrar som blivit cancersjuka. För att kunna göra detta har jag tagit fram fem frågeställningar som på olika sätt belyser komplexiteten i kuratorns uppdrag.

1. Hur får kuratorn uppdraget?
2. Hur ser arbetsprocessen ut?
3. Hur avslutar kuratorn sitt uppdrag?
4. Hur hanterar kuratorn komplexiteten i uppdraget?
5. Hur kan man se på kuratorns yrkesinsats utifrån evidens?

2. Kurator inom hälso- och sjukvården

Jag kommer i följande kapitel diskutera kuratorns profession och vad som är kuratorns kunskapsbas och uppgifter inom hälso- och sjukvården.

2.1 Psykosocialt arbete

Synen på samspelet mellan människa och miljö är grundläggande ur ett psykosocialt synsätt. Samspelet mellan det yttre och det inre visar på en systeminriktning genom att faktorerna måste ses i sitt sociala sammanhang. Psykosocialt arbete består av behandlande och förebyggande insatser, och omfattar både direkta och indirekta metoder som syftar till att åstadkomma någon förändring hos en individ eller en grups problematiska livssituation. Målet med ett psykosocialt arbete är att stötta frigörelsen och utvecklingen av individens eller gruppens egna resurser, genom att arbeta systematiskt och målinriktat, så att det ges möjlighet till förändring av livssituationen (Bernler och Johnsson, 2017). Helheten i det psykosociala arbetet gör att arbetet inte kan stödja sig enbart på en psykologisk teori och/eller samhällsteori. Teorivalet måste ske med en bred orientering och det blir nödvändigt med kunskap om många teoretiska perspektiv (Johnsson och Lindgren, 2017). Payne hävdar att även teorier har ett praktiskt värde i socialt arbete. Förhållandet mellan olika teorier och de motsättningar som finns mellan dessa, behöver systematiseras och klargöras för att de ska användas parallellt i den rätta kontexten. Olika teorier förespråkas av speciella intressegrupper inom det sociala arbetet, vilka försöker påverka vår syn och vår förståelse av det sociala arbetet. När en socialarbetare använder en teori konsolideras den blir ett verktyg i det sociala arbetet (Payne, 2002).

2.2 Socialt arbete inom hälso- och sjukvård

Socialt arbete inom sjukvården kom att introduceras och öka under 1900-talet, som en konsekvens av att nya hälso- och sociala problem uppkom i och med att allt flera flyttade från landsbygden till städerna. Socialarbetarens uppdrag har förändrats under åren allt eftersom socialförsäkringssystemet och välfärdssystemet arbetats fram (Svärd, 2014). I takt med välfärdstatens utbyggnad har patienters materiella problem minskat och kuratorer lagt större fokus på patienters sociala, psykologiska och existentiella problem. Under 2000-talet har socialt arbete inom sjukvården förändrats på grund av att nya sjukdomar uppkommit, men även av återkomsten av gamla sjukdomar, miljökatastrofer, krig och terrorattacker. Kunskap om socialt

betingad ojämlikhet gällande hälsa blir en arena för vidare arbete med sociala åtgärder, både i Sverige och utomlands (Lalos, Blom, Morén, Olsson, 2014).

Kurator beskrivs ofta som en diffus profession med en oklart definierat uppdrag, men även som ett yrke med hög grad av diskretion (Svärd, 2014). En gemensam kvalitetspolicy togs fram på initiativ av Svensk Kuratorsförening, där bärande värderingar är alla människors lika värde och grundläggande rättigheter samt respekt för människors rätt till självbestämmande och integritet (Lalos et al, 2014). Utmärkande för det sociala arbetet inom hälso- och sjukvård är att arbetet sker i en medicinsk kontext. Detta kräver ett visst bio-psyko-socialt synsätt där speciell medicinsk kunskap behövs om hur olika sjukdomar och behandlingar påverkar människors dagliga liv. Kuratorn arbetar vanligen med människor som har något av följande problem:

1. *Sociala/psykosociala problem orsakade av sjukdom/ohälsa*
2. *Sociala/psykosociala problem som inte har med sjukdomen att göra, men som blir mer uppenbara i och med sjukdomstillståndet*
3. *En kombination av 1 och 2, vilket innebär både befintliga problem i livssituationen och nya problem orsakade av sjukdomen, där bägge komponenterna förstärker varandra.*

(Lalos et al,2014)

Det professionella sociala arbetet bedrivs alltid inom ramen för en relation. Den egna personen i professionen utgör ett instrument i arbetet (Johnsson och Lindgren, 2017). Kuratorn genomför oftast psykosocialt behandlingsarbetet på individnivå, men även socialt arbete gällande social information och rådgivning till patienter och närstående samt kontakter med olika myndigheter utanför vårdens område för patienters räkning. Samtal är kuratorns främsta arbetsverktyg (Lalos et al, 2014).

Ett övergripande mål inom hälso- och sjukvård är att patienter efter behandling ska fungera så bra som möjligt utanför sjukvården. Detta gäller de som blir friska men även de som inte är möjliga att bota. Kuratorn behöver ständigt fundera över vilka konsekvenser ett tillstånd kan medföra, för att kunna ge nödvändig hjälp under sjukdomsförloppet (Lalos et al 2014). Men det är inte så tydligt hur kuratorer gör bedömningar utifrån den kontext de arbetar i. Svärd visade i en studie på hur varierande kuratorers bedömningsprocesser kan vara, i en undersökning av fall av barn som far illa i Sverige. Utifrån olika rådande normer i olika inter-professionella team tog kuratorer olika positioner, vilket ledde till olika handlingar i bedömningsprocessen. Dessa

normer och positioner får alltså konsekvenser för barnen och deras familjer, och Svärd lyfte därför frågan om hur jämlik vård som ges på grund av den norm man agerar utifrån (Svärd, 2014).

3. Teoretiska utgångspunkter

Jag presentera i början av detta kapitel två teoretiska ramverk för kuratorers professionella arbete genom att introducera begreppen ”Skön” och ”*evidensbaserad praktik, EVP*”. I andra delen av kapitlet kommer jag genom att presentera modern krisstösteori och livsvärldens uppbyggnad som två teoretiska modeller över hur kuratorn arbetar inom dessa teoretiska ramverk.

3.1 Skön

Molander (2011) använder begreppet skön för att illustrera beslutsfattande i professionellt arbete. Det kan finnas många val som kan anses var accepterade ur ett professionellt perspektiv och då måste en professionell själv ta beslut och använda det som är mest lämpligt. Man fungerar då som en kaospilot i allmän mening, dvs en person som förutsätts ha skön måste fatta egna beslut i en obestämd kontext. Skön utövas inom en given ram av begränsningar där den professionelle har handlingsfrihet. Skön är ett relativt begrepp eftersom ramen verkar mot en föränderlig kontext. Varje kontext måste specificeras eftersom skön är beroende av både ram och kontext. I kuratorns profession innebär detta att individualiseringsprincipen tillämpas, dvs att kontextbeskrivningen görs specifik för patienten. Det strukturella skön är en beslutsfrihet som har delegerats av en auktoritet och är relativ till de ”måttstockar” som denna auktoritet har satt upp. Delegering av skönsbefogenheter baseras på att man antas kunna göra rätt bedömningar inom ramarna i skilda kontexter. Det finns inte *en* förutbestämd rätt väg att handla efter. Däremot så krävs det att samma fall bedöms likadant av olika personer vid olika tidpunkter eller i olika situationer, vilket benämns som komparativ konsistens. Men i praktiska situationer kommer ändå skön utövas på olika sätt beroende på skillnader i utbildning, olika erfarenheter osv. När man i en viss kontext (Molander använder termen situationsbeskrivning) går till en viss handling så bestämmer en professionell person detta efter en slutledningsregel, en garant. Om en garant är stark i givna behövs inte den professionelles kompetens för att resonera rätt om vad som bör göras i obestämda situationer. ”Det [skön] omfattar praktiska resonemang med svaga garantier.” (Molander, 2011).

3.1.2 Evidensbaserad praktik, EVP

Socialstyrelsen hävdar att arbeta med evidensbaserad praktik, EVP, är att sträva efter att vård och omsorg ska bygga på bästa tillgängliga kunskap, som hämtas från forskning, från den enskilde och från praktiken (Kunskapsguiden.se). Den term som mest frekvent kommit till användning för att beteckna dessa krav på vetenskaplig underbyggnad är evidensbaserad och har fokus på den professionella verksamheten som skall vetenskapliggöras. Men denna term är inte entydig och tydligt avgränsbar. Dels finns det olika tolkningar om vad evidensbaserad ska referera till, men även en rad olika varianter av begreppet beroende på inom vilken disciplin det används. Kritiken mot evidensbaserad praktik har identifierats som en diskrepans mellan å ena sidan det sociala arbetet som komplext och svårfångat, där metoder står i relation till den kontext de används i, och å andra sidan de evidensbaserade program som utger sig kunna fånga in detta komplexa i enkla mätbara kategorier och tydliga utfallsmått (Bergman, Lundström, 2006). Eftersom det inte finns vetenskaplig kunskap om alla insatser som används i socialt arbete får man i vissa fall stödja sig på andra källor som säger något om nyttan med insatserna (Socialstyrelsen, 2017). Utgångspunkten i EVP, enligt socialstyrelsen, är en process med fem grundsteg vilken definierar den professionelles förmåga att integrera fyra kunskapskällor.

- Bästa tillgängliga kunskap
- Personens situation och kontextuella omständigheter
- Personens erfarenheter och önskemål
- Den egna expertisen

Detta illustreras i följande bild hämtad från kunskapsguiden.se



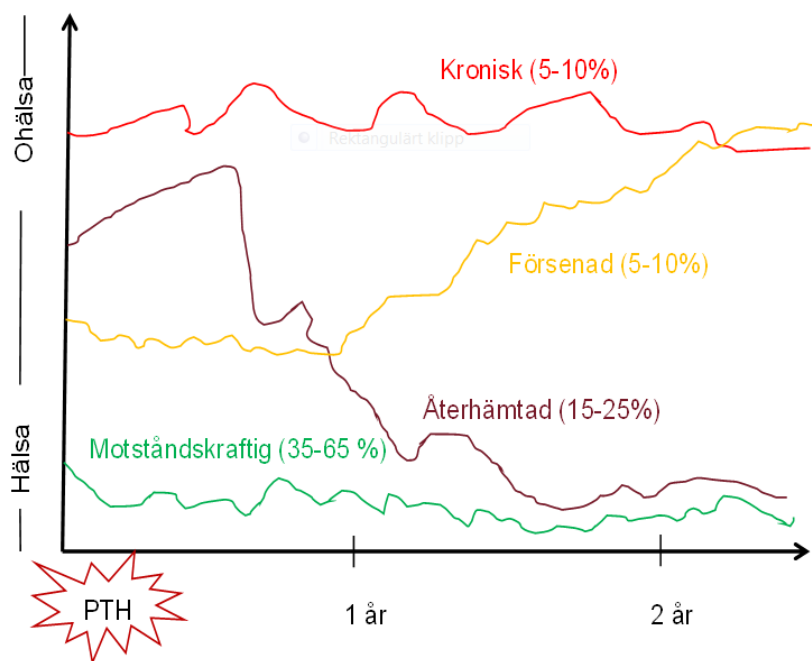
3.2 Användbar teori inom det teoretiska ramverket

När man utövar skön så underlättas valet av garantier av teorier som beskriver och analyserar kontexten. Exempel på detta är kristeori och livsvärldens uppbyggnad.

3.2.1 Krisstödsteori

Stress och rädsla är naturliga och förväntade reaktioner efter svåra händelser. Det är reaktioner på verkliga problem, som att känna skräck och hjälplöshet inför vad som händer eller känna förtvivlan och tomhet efter diagnosbesked, olycka, akut sjukdom, förlusten av en anhörig, osv. Reaktionerna bottenar i reella problem och obehag på grund av situationer som den drabbade befinner sig i. Därför bör tidiga reaktioner betraktas som signaler som kan ge oss information, snarare än som symptom på något som är sjukt. Signalerna kan tolkas som något som hjälper oss tala om vad som är fel. Reaktionerna behöver inte leda till problem om vi kan förstå dem och hantera dem. Målet med krisstöd är att stärka motståndskraften hos patienten. Vi gör det som vi vet hjälper människor att hantera stress samt skyddar dem från det vi vet skadar, och därigenom minskar vi risken för psykiska och fysiska besvär. Detta förutsätter en helhetssyn på människan och innebär att arbetet måste ta hänsyn till biologiska, psykologiska, sociala, socialpsykologiska samt existentiella och andliga faktorer. De som behöver professionellt stöd önskar att få tillgång till detta utan att slussas vidare och själva behöva ta för mycket initiativ. Eftersom det finns så många olika typer av stöd, kan vissa drabbade uppleva att det blir omöjligt att veta vad som är rätt stöd. Man önskar praktiskt stöd och psykopedagogisk information, det vill säga råd och information om vanliga reaktioner hos vuxna och barn och hur man kan hantera dessa. I akuta skedet av en svår händelse är det vanligt att kontakten med den drabbade blir ganska kort. Kontakten är betydelsefull: att möta lugn och omsorg, även för en kort stund, kan hjälpa den drabbade att landa psykiskt. När tidigare reaktioner anses vara naturliga blir följden att avvakta med behandling i direkt till anslutning av svåra händelser. Det är först efter en tid, när situationen stabiliserats, som man kan veta vilka individer som får mer kvarstående besvär (Herenius och Johansson, 2013).

Nyare teoretiska resonemang inom kriteori har visat på större variation och skillnader hos människor när de responderar vid stress. Detta är tydligt i de teorier som adresserar potentiellt traumatiska händelser, PTH, och som fokuserar på vad som kan ske efter en svår händelse. Forskning om motståndskraft har visat att det finns flera olika främjande faktorer såsom exempelvis personlighet, demografiska skillnader, traumats art, social och ekonomiska resurser, syn på världen och omgivning, kapacitet för positiva känslor osv. Ett ökat antal studier har anammat synsättet att utvecklingen över tid av motståndskraft och återhämtning efter en PTH kan beskrivas med olika resultatbanor, vilka triggas av olika akuta stressorer som till exempel förlust av anhörig, sjukdom, svårare skada, terrorist attacker mm. De vanligaste förloppen kan sammanfattas i fyra prototypiska resultatbanor som visar förändring och olika grad av hälsa/ohälsa över tid (Bonanno, Westphal, Mancini, 2011).



Bonanno och Mancini

- Motståndskraft karakteriseras av övergående symptom och minimala försämringar samt en relativt stabil resultatbana av hälsosamt fungerande även nära tid efter en PTH.
- Återhämtning antyder att man svarar på en PTH med akut påverkan och måttliga och allvarliga nivåer av initiala problem. Över tid så övervinner man svårigheterna och personen återvänder till sin normala funktions nivå.
- Försenad karakteriseras av ganska måttliga och förhöjda symptom efter PTH och därefter en gradvis försämring över tid.

- Kronisk påverkan karakteriseras av en skarp höjning av symptom och enfunktionsnedsättning som kan hålla i sig i år efter PTH.

(Bonanno, Westphal Mancini, 2011)

3.2.2 Orientering i livsvärlden

Konceptet ”orientering i livsvärlden” (lifeworld orientation) ger socialt arbete ett ramverk inom social pedagogik. Social pedagogik tar en konkret form genom olika metoder av omsorg, stöd, rådgivning, information, planering m.m. Orientering i livsvärlden använder sig av frågor, kriser och upplevelser med utgångspunkt från patienters livsvärld situationer och erfarenheter. Det stöd som ges grundar sig i respekt och använder sig av transparens för att skapa struktur. Svårigheten med att använda orientering i livsvärlden är att det praktiska utförandet kräver en interaktion mellan människor, och denna kan man inte planera. Detta i kombination med ett komplext samspel i en öppen situation, gör att professionella utövare förespråkar att ett ”strukturerat förutsättningslöst” angreppssätt (structured open-endedness) endast tillämpas som en del i en välbeprövade metod (Grunwald & Thiersch, 2009).

3.2.2.1 Livsvärlden och dess uppbyggnad

Livsvärlden kan rekonstrueras baserat på ett ramverk för socialt arbete, vilket formuleras i vardagskontext med referens till social analys. De tre rekonstruktionerna presenteras i var sitt stycke nedan.

Människans deltagande och utforskande av livsvärlden sker bland annat genom coping, inlärningsmönster, livsplaner och identitet. Människor hittar copingstrategier i världslika strukturer, utifrån rumsliga och sociala referenspunkter, genom kulturella mönster av tolkning och handling, och inte minst i de otaliga händelserna som sker i vardagen. Dessa handlingar kan vara praktiskt inriktade och ske i den stund och i den situation där de befinner sig i, eller vara mer rutinmässiga. Detta innebär att copingens fokus ligger på omedelbar nytta inför de utmaningar som ges i den givna situationen. Trygghet uppnås dock genom en begräsning till det problem som ska lösas, det vill säga, till exakt det som man har upplevt. Vardagen villkoras av det vardagliga, som inte kan ses och inte bör ifrågasättas (Grunwald & Thiersch, 2009).

Den vardagliga livsvärlden är en scen där människan agerar genom samhälleliga, politiska och strukturella krav baserat på den utveckling som sker. Livsvärlden är formad utifrån två faktorer. För det första påverkar ojämnt fördelade resurser det vardagliga, eftersom resurserna är begränsade och coping-mönstren är otillräckliga. För det andra är de grundläggande sociala strukturerna komplexa och saknar tydlighet. Tidigare erfarenheter och rutiner som fungerat blir osäkra och svaga. Personer får tillgång till ett stort utbud av möjligheter men möts också av orimliga krav. Hanteringen av livsvärlden förändras och blir även motsägelsefullt. Å ena sidan finns tidigare erfarenhet och strukturer till hands och kompletteras kontinuerligt. Men utbudet av öppna möjligheter kräver ständigt nya tidkrävande ansträngningar, genom att vardagliga försök att lösa problem och förminska stress leder till ännu fler nya åtaganden (ibid).

En sista del som bestämmer livsvärldens väsen är konflikten mellan det de givna omständigheterna och möjligheterna. Vanliga coping-strategier tas för givna. Varje dag hoppas och drömmer människor om framgång, och strävar efter att vara fria från rädsla eller att leta efter rättvisa när de drabbats av något ont. Men eftersom individers självuppfattning inom sina livsvärldsstrukturer oftast är dunkla, så kan de inte känna igen sina egna svårigheter och hitta alternativa lösningar. Men det är just dessa alternativ som behövs, och som fås genom att de gamla lösningarna först problematiseras, bryts upp och därefter förstörs (ibid).

Den professionella utföraren, i detta fall kuratorn, ska fråga efter den enskildes handling och tolkningsmönster, och konfrontera denne när det är motsättningar/dolda förhoppningar eller misslyckande som döljs inom den icke-reella vardagen. Kuratorn måste använda sig av diverse metoder inom omsorg, stödjande utveckling, råd, stöd, instruktioner, egna resurser och planering för att möjliggöra en handlingsprocess (ibid).

4. Metod

I mitt metodavsnitt kommer jag gå igenom de metoder jag använt för att inhämta data till min studie samt hur jag gått till väga vid analysen av denna data. Jag beskriver mitt tillvägagångsätt genom att besvara hypotetiska frågor som andra forskare skulle kunna ställa mig (Silverman, 2014).

4.1 Fenomenologiskt perspektiv

Studien fokuserar på kuratorns praktik och erfarenheter. Jag arbetar själv som kurator och kommer i mitt dagliga arbete även i kontakt med patienter som har barn som anhöriga genom sin cancersjukdom. Genom kliniskt arbete samt kunskap inom det vetenskapliga området har jag sedan tidigare en viss förförståelse inom uppsatsens ämnesområde. Inom forskningen förordas forskarens neutralitet och objektivitet i en forskningsprocess. Men genom olika epistemologier kan vi utmana till en ny diskurs (Pillow, 2010).

Jag utgår från ett fenomenologiskt perspektiv för att kunna utforska detta område. Fokus i fenomenologi ligger på människans medvetande och levda erfarenheter. Inom den hermeneutiska fenomenologin är forskarens förförståelse en förutsättning för att kunna identifiera och utveckla ny kunskap och förståelse (Granskär och Höglund-Nielsen e.d, 2008). Det som tolkas är inte erfarenheter i sig, utan den text som utgörs av de i intervjuerna konstruerade berättelserna. Forskaren strukturerar om texten för att hitta innebörder som ligger under ytan. Delar som har beröringspunkter med varandra förs ihop till större enheter. Intresset riktas mot levda erfarenheter, inte mot personen (SBU, statens beredning för medicinsk och social utvärdering, 2017). Forskarens subjektivitet blir ett verktyg i forskningsprocessen. Men verktyget skulle även kunna bli ett hinder för att se det nya. Det blir därmed viktigt att reflektera över den egna subjektiviteten. Ny kunskap bildas genom att växla mellan att analysera helheten i forskningsmaterialet och de enskilda delarnas innebörder och relation (Granskär och Höglund-Nielsen e.d, 2008).

4.2 Urvalsprocessen

För att få kontakt med kuratorer som arbetar med patienter inom cancervården och därför bör komma i kontakt med barn som anhöriga inom cancervården sökte jag kontakt med Regionalt

cancercentrum väst (rcc väst). Rcc väst är en kunskapsorganisation för utveckling av cancervården. De arbetar på uppdrag av Socialdepartementet, Västra Götalandsregionen och Region Halland för att skapa en mer patientfokuserad, jämlik och effektiv vård. De är uppdaterade och har information om namn och e-post till de som arbetar som kuratorer inom cancervården i Västra Götalandsregionen samt Region Halland. Jag delade därefter in kuratorerna i åtta grupper 1: Hallandssjukhus Halmstad, Hallandssjukhus Kungsbacka och Varberg, 2: SU Sahlgrenska, 3: SU område 6, 4: SU område 5, 6: Kungälvssjukhus, 7: NÄL inkl Uddevallasjukhus, 8: Skaraborgssjukhus. Södra Älvsborgs sjukhus utgick då det är min arbetsplats. Jag upplevde det svårt att inta rollen som forskare när jag befann mig i min arbetsvardag och skulle delta i storydialog om de saker som jag och mina kollegier emellanåt talar om. Jag ville även inte att mina kollegier skulle känna sig påtvingade att delta för att det kan vara svårt att säga nej till en kollega.

Jag skickade ut ett e-postmeddelande (se bilaga 1) till samtliga kuratorer på listan jag fått från rcc väst. Jag beskrev kortfattat om metoden Storydialog och hur denna skulle gå till. Jag tydliggjorde min ambition att samtidigt som jag samlar in data till min studie önskar jag ge kuratorerna möjlighet till kollektivt lärande av varandra. Jag gav instruktioner att var och en av deltagarna i studien skulle skriva ner en redogörelse om ett möte eller flera möten där hade varit utifrån barn som anhöriga inom cancervården. Det kunde vara ett samtal/möte med en patient, båda föräldrarna, bonusföräldrar, morföräldrar, skola, familjehem och/eller barnen själva. Det skulle vara något som kuratorn varit med och genomfört. Det behövde inte heller vara något större arbete som lagts ner. Det viktigaste var att prata om alla typer av möten/samtal som hållits.

Vid nedtecknandet av beskrivningen ska man skriva ner **Vad** man som kurator gjorde från det att man fick information om barnet som anhöriga. **Vilka** funderingar fick man utifrån den kunskap man hade - vilken kontakt tog man? Vid mötet ges en beskrivning **vad** som sades och de tankar och funderingar som uppkom och **hur** det sedan avslutades. Alla berättelser skulle kuratorn anonymisera men om de önskade kunde de skriva fiktiva namn. Efter att ha skrivit ner sin berättelse skulle dessa skickas till mig. I början av mitt arbete med studien hade jag en tanke om att var och en av deltagarna skulle ta med sitt Case till träffen och där läsa sin berättelse. Men eftersom jag vet hur svårt det kan vara att få tid och utrymme att delta i studien, rationaliserade jag bort detta moment och informerade att istället att jag skulle skicka ut berättelserna i förväg så alla skulle hinna läsa igenom materialet före träffen och på så sätt vara

mer förberedda och effektiva när vi väl träffades. På så sätt skulle inte för mycket av kuratorernas tid upptas.

Jag satte ett minimiantal deltagare, fyra stycken per grupp, för att tydliggöra vikten av den kollegiala diskussionen som jag önskade ta del av. Responsen från kuratorerna var positiv. Flera hörde av sig och skrev att det tyckte att det var ett intressant område att göra studie om och vill gärna ta del av min studie när den är färdig. En del skrev att de gärna ställt upp men att metoden jag valt skulle vara alltför tidskrävande i en redan ansträngd arbetssituation, och avstod därför från att delta. En kurator hörde av sig och ville gärna delta men inte i Storydialog-metoden utan i så fall i en egen intervju. En grupp kuratorer hörde av sig och önskade delta, men de var bara tre då andra kolleger inte var intresserade. Jag ställde mig frågan om jag skulle arbeta vidare om det blev så att jag bara fick en grupp intresserad? Jag beslöt mig genomföra en workshop och fortsätta utifrån min grundtanke med storydialog, dock med reservation att det dels hade varit roligare om det gått att genomföra fler workshops samt att det dels gett mig tillgång till ett större datamaterial.

4.3 Insamling och analys av data

Efter att jag formulerat frågeställningen stod det klart för mig att det behövdes någon form av kvalitativ metod för att för att inhämta data. Redan i ett inledande skede i min forskningsprocess introducerades jag för metoden Storydialog. Att jag kom att välja metoden storydialog berodde på att jag förutom att jag ansåg det var en bra metod för inhämtade av kvalitativ data, även gavs möjlighet till ett kollektivt lärande av kuratorsgruppen samtidigt som jag samlade in data.

4.3.1 Storydialogmetoden

Storydialogmetoden går ut på att det är berättaren som kan göra en röst till detaljerna och ge innebörd till orden i en berättelse. Den ger möjlighet att ta del av historier från personer som praktiskt arbetar med det man vill undersöka. Deltagare bjuds in och samlas till en träff eller workshop. Var och en ska förbereda en storydialog som är en berättelse utifrån ett förutbestämt tema. Berättarens erfarenheter fungerar som en ”trigger” att få ingång en analys och fördjupning av det tema som avhandlas. De olika berättelserna och deltagarnas erfarenheter kan sedan summeras in i generativa teman. En sittning kan vara allt emellan 60 minuter till 90 minuter. Med fördel träffas gruppen flera gånger och varje gång tar några av gruppens medlemmar upp sina berättelse för diskussion. Efter att storydialog har berättats genomförs en strukturerad

dialog runt berättelsen. Dialogens intention är att ta fokus från beskrivningen ”vad som hänt” till att mer ge svar på varför det hänt (Labonte, Feather, Hills, 1999).

4.3.2 Genomförande av storydialog

Jag träffade en grupp kuratorer som bestod av fyra personer i deras sjukhushemvist. Inför mötet hade två av dem skrivit ned och skickat ut sina förberedda case till gruppen och två av kuratorerna drog sina case under själva workshopen. Jag använde mig av ljudupptagning under workshopen och transkriberade därefter upptagningen. Jag gjorde en försiktig redigering av det transkriberade materialet så att budskapet tydligare skall komma fram. Jag har rensat i citaten från felsägningar, pauser och upprepningar.

4.3.3 Analys

Jag har använt mig av två analysverktyg i uppsatsen. En analys gjordes i samband med workshopen och är implicit inkluderad i storydialogmetoden. I workshopen kom det fram embryon till olika teman. Möjligtvis var det för mig lätt att skönja dessa embryon då jag har förförståelse inom ämnet. Jag försökte så mycket som möjligt tänka utifrån vad kuratorerna i workshopen hade sagt och inte ta så mycket hänsyn till mina tidigare erfarenheter. Men viss del av mina erfarenheter lyser igenom. Särskilt genom den fiktiva patientberättelse som jag har skrivit. Utifrån embryon av olika teman gjorde jag en djupare tematisk indelning av det utskrivna materialet. Detta möjliggjorde den fördjupning i materialet som är nödvändig för att göra en analys. Braun och Clarke (2006) anser att det inte finns något idealt teoretiskt ramverk för att göra kvalitativ forskning. De argumenterar för att använda sig av tematisk analys som metod. Metoden identifierar, analyserar och ger möjlighet till att presentera mönster i teman av de data som samlats in. Detta erbjuder ett flexibelt förhållningsätt till analysen av kvalitativ data.

Tematisk analys är inte beroende av ett förutbestämd teoretiskt ramverk och kan därför användas inom flera olika teoretiska ramverk. Genom att anlägga ett specifikt betraktelsesätt då individer tolkar och gör mening av sina upplevelser, och i sin tur sätter detta i en bredare social kontext, medför det att man håller fokus på materialet och andra begränsningar av verkligheten. Tematisk analys är därför en metod som fungerar både för att reflektera verkligheten och komma in under verklighetens skal, bakom det som är synligt. Att genomföra en tematisk analys är att arbeta efter en steg-för-steg-process. I första steget bekantar man sig

med de data som samlats in. I det processteget läser man igenom materialet flera gånger och noterar sina initiala idéer. I steg två påbörjas arbetet med att koda intressanta egenskaper i datamängden på ett systematiskt sätt, och därefter koppla data som är relevant för varje kodning. I tredje steget gäller det att leta efter teman, samla in koder till potentiella teman och göra en tematisk karta över koderna. I fjärde och sista steget ska man definiera och namnge temana, plocka ut det som är specifikt för de respektive tema och se vad dessa olika tema berättar (Braun och Clarke, 2006).

4.3.4 Metodövervägande

Validitetsfrågor är viktiga vid bedömningen av forskningsresultat och blir viktig att diskutera utifrån det metodval som gjorts i studien. Det har betydelse hur en forskare betar sig och vad denne säger i samband med en rekrytering av deltagare till en studie. Detta påverkar även informationen som samlas in vid datainsamlingen. Genom rekrytering och själva datainsamlingen påverkas vilka personer som kommer att delta i studien och detta för konsekvenser för vilka grupper av personen som studiens resultat generaliserar till. I denna studie blir begreppet extern validitet användbart. En studies externa validitet ger möjlighet till att generalisera studiens resultat, t. ex till andra situationer än själva studien (Allwood och Erikson, 2017). Genom mitt syfte och frågeställning blev det en naturlig avgränsning att rekrytera kuratorer som arbetar inom cancervården. Vid inhämtade av data i workshopen skedde en första form av analys, genom deltagarnas diskussioner, vilket innebär att det är deltagarna i den gruppen som formar den första analysen. Det är deras berättelser och hur de sedan diskuterar fallet som sår de frön som jag sedan väljer att plocka upp. Min förförståelse kan i sin tur medföra att jag plockar upp vissa teman ur det transkriberande materialet och påverkar valet vilja jag väljer presentera och vilja som jag väljer bort. På så sätt har både deltagarna och jag på visst sätt påverkat utfallet av resultatet men att detta inte är något negativt utan snarare positivt då vi kunnat identifiera de teman som sedan knyts till studiens frågeställningar.

4.4 Inhämtande av teoretiskt material

I min uppsats finns ett kapitel där jag belyser tidigare forskning inom området barn som anhöriga till cancersjuka. Jag har där använt mig av sökverktyg via universitetsbibliotekets databaser. Jag har valt att huvudsakligen använda mig av forskningsartiklar i min presentation av tidigare forskning. De flesta artiklar inom området är skriva utifrån en utländsk kontext.

Jag kan emellanåt finna att deras vårdprogram, välfärdssamhälle och arbetssätt som adresseras inte alltid överensstämmer med den svenska kontexten. I Sverige har vi ett helt annat lagstöd för barn som anhöriga än i vissa andra länder. Sverige har länge arbetat med jämställdhet och drivit frågan att båda föräldrarna är viktiga omsorgspersoner. Jag har då valt att lyfta fram det i artiklarna som jag funnit vara generella jämförbara resultat och sållat bort sådan som kan vara specifikt kontextuellt. I den del där jag diskuterar begrepp utifrån tidigare forskning har jag använt mig både av artiklar och böcker. Teoridelen i uppsatsen är byggd på artiklar, förutom avsnittet om modern kristeori där även en bok har använts. Begreppet skön är en juridisk term och det finns olika definitioner av begreppet. Jag har valt att använda begreppet utifrån Mohlanders artikel *efter eget skön: om beslutsfattande i professionellt arbete*. I avsnittet om orientering i livsvärlden (lifeworld orientation) har jag utgått från en artikel som finns publicerad på engelska. Författarna Grunwald och Thiersch skriver i övrigt endast på tyska.

4.5 Etisk diskussion

Peled och Leichentritt (2002) menar att det är genom etiken som en forskare tar ställning och belyser sina moraliska principer. Genom att bedriva en etisk forskning förhindrar man att skada deltagare och andra som är inblandade. Forskare ska göra allt de kan för att förhindra uppkomst av någon skada på sina deltagare som en konsekvens för att de deltagit. Jag hade inte reflekterat över någon närmare etisk diskussion då jag inte skulle intervjua någon patient eller barn som anhörig utan vände mig till en grupp professionella kuratorer. Men det visade sig i workshopen att kuratorerna upplevde oro att om de storydialog som de skrivit ner publicerades så skulle risken för igenkänning vara stor hos de personer som caset handlade om. Efter att ha tagit del av deras berättelser förstod jag vad kuratorernas oro grundade sig i. Genom att ha skrivit ner berättelser där möten sker vid flera tillfällen har det tillkommit information som tydliggör hur hela sammanhanget hänger ihop. Detta medför att varje case är unikt och igenkänningen är därmed stor. Gruppen beslutade att de inte ville att själva storydialog skulle publiceras i uppsatsen.

Peled (2010) är intresserad av hur man kan undvika negativa konsekvenser och garantera nytta för forskningsdeltagarna. Peled beskriver Boglubs ”bring about the good” användbart. Det betyder att forskare inom socialt arbetets etik och etiken för kvalitativ forskning måste överensstämma. Good kan delas in i olika delar. Respekt för den individen. Gynna en deltagares självbestämmande. Gynna social rättvisa och arbeta utifrån andras intressen. Det

som är good är det som blir beroende av metoden och etiken i en studie Tanken om good är rotad i den emotionella erfarenheten vilket ger ett moraliskt ramverk. Det går inte att ta del av good utifrån professionella etiska koder. Forskningen som agerar som en moralisk individ som skapar och modifierar sina handlingar genom dialog inom det område där forskningen sker. Under arbetets gång med uppsatsen kom jag vid flera tillfällen återkomma till en etisk diskussion. I min första tanke att vända mig till kuratorer i sin profession hade jag inte tagit i beaktande det som jag bad dem berätta till stor del utgick ifrån patienten och dennes barn och anhörigas situation. Jag skulle kunna ha begärt in samtycke från samtliga patienter och då fått kuratorernas hela berättelser. Problemet är att flera av patienterna idag ej är livet och det kan även vara svårt att få tag på anhöriga till patienten. Jag är dock intresserad av att utifrån tanken ”good” kunna genomföra en fenomenologisk studie för att visa på kuratorns arbete i samtal med barn som anhöriga. Jag beslöt mig då för att presentera datan utifrån ett annat sätt som inte avslöjar något om den enskilda patienten och barnen som anhöriga men som samtidigt tydliggörs genom en berättelse genom att skapa ett fiktivt case där jag sedan inkluderar datan från intervjuerna. Caset är uppbyggt utifrån egna erfarenheter av min egen kliniska praktik inom området men är fiktivt då det är uppbyggt utifrån möten flera olika patienter och anhöriga.

5. Tidigare forskning

Kapitlet handlar om tidigare forskning gällande barn som anhöriga och deras familjer inom cancervården. Jag kommer göra en genomgång av vilka copingstrategier och vilken motståndskraft som barn och familjerna använder sig av i de situationer där förälder har drabbats av en cancersjukdom. Därefter kommer jag redovisa lite resultat från tidigare forskning inom området.

5.1 Copingbegreppet inom cancervården

Coping bör förstås som en bearbetande process där individen anpassar sig till utmanande, hotfulla eller skadliga omständigheter. Två kategorier kan urskiljas i hur personer använder coping. Dels en individuell problemfokusering som hanterar den påfrestning man utsätts för genom att förändra någon aspekt av stressorerna. Dels en känslomässig hantering, vilken är en emotionellt fokuserad hantering och innebär att tankar och handlingar är avsedda att hantera de känslor som uppstår i samband med upplevd stressfull situation. Barn befinner sig i en unik position i förhållande till deras föräldrars sjukdom. Barn har en kognitiv förmåga att förstå, är medvetna om sina föräldrars sjukdom och försöker mobilisera sin coping. Patienter med cancer har uppvisat lägre symptom på ångest och depression när de haft en högre personlig kontroll och de använt sig av problemfokuserande coping. Men möjligheten för patienter att uppleva känslan av kontroll över sin sjukdom är inte tillgänglig för deras barn, utan barnen använder oftare emotionellt hanterande coping (Compas, Worsham, Howell, Krantz, David, 1996). Barn har svårt att lämna det fysiska rummet och är beroende av andra, vilket försvårar deras möjlighet att välja copingstrategi. Tonåringar har lättare än ett yngre barn att ta till problemfokuserad coping och kan lämna hemmet eller ett rum aktivt (Melander och Nordenfors 2016). Morris, Martini, Preen (2016) gjorde en metastudie över 49 olika studier (mellan 2000-2015) angående hur barns coping påverkades av att en av föräldrarna hade cancer. Översiktsstudien presenterade resultat som visar på att föräldrars cancer påverkar barnens välmående på lång sikt.

5.2 Motståndskraft

Vad är det som gör att vissa barn klarar att utvecklas gynnsamt trots svåra omständigheter? Genom att lyfta fram de kompetenser och skyddsfaktorer som hjälper barnet att hantera sin situation studerar man sambandet mellan dessa risker och barnets utveckling. Tanken är att barn

har olika möjligheter till motståndskraft och man måste ta hänsyn till barnets förmåga till skyddande faktorer och coping. Skyddande faktorer är bland annat positiv inställning till skolan, goda vuxenrelationer och socialt engagemang (Lagerberg och Sundelin, 2000). Flera studier har fokuserat på risken av dåliga resultat istället för på motståndskraften i sig. Bara ett begränsat antal studier har tittat på prediktorerna. Forskningen har visat ett antal oberoende motståndfrämjande faktorer, vilka influeras av personlighet, demografiska skillnader, grad av trauma, sociala och ekonomiska resurser, syn på värld och omgivning, samt kapacitet för positiva emotioner. Anknnytning är en viktig del av ett barns utveckling, och att tidigt förlora en förälder kan påverka denna förmåga negativt. Eftersom långvariga relationer är förenade med psykisk och fysisk hälsa så är det viktigt med interventioner för barn som främjar dessa. Vissa studier har visat att förluster av en förälder efter utdragen sjukdom resulterar i högre grad av svårartad sorg än en förlust genom plötslig naturlig död, men andra studier har visat på motsatsen (Höeg, Christensen, Fredriksen, Oksbjerg Dalton, Böge, Denecker, Johansen, Dyregrov, Envold, 2018). I forskning gällande barns normala eller komplicerade sorg ser man hur barnen fungerar känslomässigt kognitivt, fysiskt och socialt för att bedöma deras mående (Dyregrov A och Dyregrov K, 2013). Studien om *Unga omsorgsgivare i Sverige* samt den uppföljande rapporten *Barn och unga som utövar omsorg* lyfter att en skyddsfaktor inte behöver vara någon aktiv insats. Vetskapen om att skolan och kuratorn känner till den unges situation räcker långt (Melander, Nordenfros, Daneback, 2014; Melander och Nordenfors, 2016). I en studie följdes yngre barn till föräldrar med cancer medan de deltog i ett 6 veckorsprogram. Efter deltagande av programmet visade barnen på mindre humörsvängningar och mindre ångest (Semple och McCaughan, 2013).

5.3 Barn som anhöriga

En viktig aspekt att ta i beaktande när man talar om barn som anhöriga är att barn är beroende av vuxna för sin egen överlevnad. Barns tankar och känslor påverkas av sin pågående kognitiva utveckling. Läran om barn och ungdomars utvecklingsstadier till vuxna behöver vara en väl förankrad kunskap hos den som i sitt arbete kommer i kontakt med barn (Carlsson e.d, 2007). Det räcker inte att fokusera på en förälders sjukdom eller eventuella dödsfall, utan även omständigheterna runt omkring måste beaktas. Varje barn lever i en samhällslig kontext som påverkar alla oavsett vilka risker eller skyddsfaktorer som gäller för det enskilda barnet. Utvecklingsekologi beskrivs som läran om det ömsesidiga samspel som äger rum mellan barnet i dennes utveckling och de föränderliga miljöer där barnet lever. Processen är en utveckling

som pågår hela livet och påverkas av relationer både inom närmiljön och i ett större sammanhang. Om man förstår det ekologiska synsättet ska det fungera som ett verktyg för att ta del av samspelet mellan barn, familj och samhälle (Lagerberg och Sundelin, 2000).

5.3.1 Kön och ålder

Barnens copingstrategier varierar beroende på barnets ålder och kön. Det går endast se en antydning till skillnader med avseende på barnens kön, men när det gäller barns ålder går det att presentera tydligare resultat. Studierna visade att döttrar i tonåren upplevde mer svårigheter med internalisering och hade en högre nivå av oro än söner. Om modern hade cancer upplevde döttrarna mer oro och depressioner än om fadern hade cancer. Interaktionen mellan känslor och funktionalitet var mer tydligt hos döttrar. Döttrar i grundskoleåldern upplevde större svårigheter i sina externa kontakter och fick en försämrad fysisk hälsa. Söner upplevde sammantaget flera svårigheter än döttrar genom högre oro, depression, negativ identitet och aggressivitet. Lärare och andra vuxna upplevde att söner till cancersjuka var mycket mer socialt känsliga och isolerade än jämnåriga. Söner i ålder 6-12 hade större risk för emotionella och psykosociala problem. I förhållande till barnens ålder rapporterade tonåringar psykiska svårigheter med externa kontakter och oftare depression och oro. De yngre skolbarnen upplevde totalt sett större svårigheter både gällande externa kontakter och internalisering. Sjuka föräldrar upplevde att yngre skolbarn (söner) hade mer emotionella uppförandeproblem än tonårssöner (Morris, Martini, Preen, 2016). Oavsett ålder - småbarn, tonåringar eller unga vuxna - upplevde barnen väldigt liten möjlighet till kontroll över sina föräldrars cancer. Föräldrarnas sjukdom styrdes mer av externa faktorer än genom barnens egen personliga kontroll. Samtidigt betraktas personlig kontroll som en viktig faktor när det gäller hur man upplever en stressfylld situation. Barn använder sig mer av emotionell coping än av problemfokuserande coping (Compas et al, 1996).

Äldre barn hade minskad livskvalitet och upplevde svårigheter med internalisering (Morris et al, 2016). Användandet av emotionell coping eller undvikande copingstrategier verkade öka i samband med att barnen blev äldre. Detta skulle kunna ses som att unga vuxna har en sämre adaptiv förmåga än småbarn (Compas et al, 1996). Äldre tonåringar upplever högre psykisk ohälsa än de yngre tonåringarna. Äldre tonåringar tar större ansvar i hushållsarbete och ansvar för yngre syskon. Detta kan problematiseras av att tonåringar samtidigt ska frigöra sig, och det normala för tonåringen vore att söka sig utanför huset (Rainville, Dumont, Simard, Savard, 2012). En annan studie antydde däremot att äldre barn upplevde mindre problem tack vare deras avancerade förmågor och oberoende eftersom de har fler ansvarsområden än andra jämnåriga.

Äldre barn fokuserade ofta mer på sina föräldrars välmående än på sina egna, och hade ofta en viktig funktion som informell vårdgivare. Några positiva resultat sågs hos barn med föräldrar med cancer, vilket inkluderar stärkta relationer i familjen, en större uppskattning av livet, och förbättring av upplevd personlig styrka och mognad. Barn till cancersjuka litade mer på sig själv och tog hand om sin egen hälsa (Morris, Martini, Preen 2016).

5.3.2 Kommunikation

Att tala om sin sjukdom mellan föräldrar och barn var viktig för barnens coping, och i de fall där förälder och barn hade öppen kommunikation om situationen hade barnen även mer välfungerande copingstrategier. En öppen kommunikation var relaterad till föräldraförmåga. (Morris, Martini, Preen 2016). I en studie av Kennedy och Lloyd-Willams (2009) beskrev nästan alla föräldrar som intervjuades att deras barn hade blivit upprörda av att få reda på förälderns cancerdiagnos. En del föräldrar förstod att barnen även påverkades mycket av en förälders sjukdom och valde då ha en öppen kommunikation med barnen. Andra föräldrar tyckte inte att deras barn påverkades så mycket av förälderns cancerdiagnos. I många av dessa fall hade man inte en öppen kommunikation med barnen. I de fall som föräldrar valde att inte berätta för barnen om sin sjukdom fanns det ökad uppförandeproblematik hos barnen. Barnen själv beskrev att de kände sig ledsna, upprörda och förtvivlade. De uttryckte oro för att den sjuka föräldern skulle dö och funderade över hur de skulle hantera olika situationer medan förälderns sjukdom fortskred. De upplevde stark rädsla att smitta sin sjuke förälder med ytterligare sjukdom genom att ta hem någon bakterie eller utsätta föräldern för bakterier genom att åka till olika ställen.

Barn misstänkte ofta att något var fel tidigare än vad de fick det berättat för sig. Äldre barn fick mycket mer detaljerad information om sina föräldrars cancer, medan föräldrar tvekade och undvek diskussion med yngre barn. Föräldrars hanteringsstrategi genom öppen kommunikation, bibehållande av sin fysiska kropp, visad närvaro, och normalisering av det som händer, samt inkluderande av barnet i behandlingen stötte barnens coping. Brist på information kunde leda till missförstånd som till exempel att håravfall betydde att föräldern blev sämre. Men även om tillgänglighet och kvalitetstid var viktigt för barn och föräldrar, så kämpade många föräldrar med att balansera tid att umgås med barnen och att distansera sig själva, för att bäst hantera situationen. (Morris, Martini, Preen 2016).

5.3.3 Stöd till föräldrar

Flera studier pekade mot ett behov av stöd till familjer. Föräldrar uttryckte speciellt en önskan av professionellt stöd när det gällde hur man kommunicerar sin sjukdom till barnen. Men endast lite av den vägledning som erbjöds i dessa frågor togs emot av föräldrarna. Familjer som hade varit involverade i olika former av stödprogram eller andra intentioner rapporterade positiva resultat i termer av kommunikation och coping. Föräldrar kände att de hade bättre insikt i barnens upplevelser och att kommunikationen mellan barn och förälder förbättrades och familjekonflikter minskade (Morris, Martini, Preen 2016). Ett samverkansprojekt genomfördes mellan en barnpsykiatrisk klinik och onkologisk klinik för vuxna, där man erbjöd patienter inom cancervården att delta i en barn- och familjeorienterad modell som togs fram för ändamålet. Endast 30 % av de tillfrågade valde att delta i projektet och de flesta tackade nej. En förklaring var ett stort upptagningsområde, vilket innebar långa resor för de berörda, men även fördomar mot psykiatri och rädsla för stigmatisering. Vissa föräldrar upplevde att de försökte hantera en redan svår situation, och att delta i en barn- och familjeorienterad modell upplevdes därför som ett intrång i familjens liv, medan andra såg det som en möjlighet för att möta familjens behov (Schmitt, Manninen, Santalahti, Savonlathi, Pyrhönen, Seppo, Romer, Piha, 2007). Varje familj är unik vilket medför att det bör vara ett individuellt riktat stöd gentemot varje familj utifrån dess specifika behov som kommer upp i samband med sjukdomen. Där var patientens vårdgivare de viktigaste personerna att ge stöd allt eftersom sjukdomen framskred (Jones, Pelletier, Decker, Barcyk, Dungan, Sheryn, 2010).

5.4 Studier inom svensk cancersjukvård

I Berg och Hjerns rapport från 2016 lyfts flera riskfaktorer fram hos barn till. Resultaten visar att konsekvenserna för barn som anhöriga är störst om en förälder dör i sin cancersjukdom, men de är även påtagliga för de barn vars föräldrar vårdats länge (mer än en månad) på sjukhus. Det fanns en ökad risk för negativa konsekvenser för barns livskvalitet under uppväxten men även i vuxen ålder. Barn vilkas föräldrar avlidit i cancer blev oftare placerade i samhällsvård under barndomen än övriga barn. I de fall modern avlidit var det fler barn som placerades i samhällsvård än i de fall fadern avlidit. En mors död i cancer ökade också risken för betydande kriminalitet och missbruk mer än en fars död. Familjer där en förälder hade någon cancersjukdom hade en lägre disponibel inkomst. Förälderns långvariga sjukhusvistelse medförde en försämring av familjens ekonomiska resurser med lägre inkomst och högre andel med försörjningsstöd. Sämst var det i de familjer där fadern avlidit. Även barns studieresultat

påverkades av en förälders bortgång. Det var vanligare att barn till en förälder som avlidit inte uppnådde gymnasiebehörighet efter att ha gått ut årskurs 9. Kvinnor med erfarenhet av att en förälder vårdats på sjukhus under en längre tid i samband med deras uppväxt löpte större risk att själva vårdas för självmordsförsök eller självorsakad skada. Vidare var alkohol- eller narkotika missbruk vanligare bland personer som under barndomen varit med om att en förälder vårdats under en längre tid på sjukhus i samband med en cancerdiagnos (Berg och Hjern 2016).

6. Presentation av material

Baserat på Braun och Clarkes tematiska analysmetod kommer jag presentera materialet i tre olika teman. Efter att ha genomfört en intervju utifrån storydialog och transkriberat denna påbörjade jag ett arbete med att läsa igenom insamlad data flera gånger, vilket medförde att jag fick en god kännedom om materialet. Därefter försökte jag hitta representativa mönster i materialet och genomförde en kodning av de mönster jag såg. En del av de slutliga temana slogs ihop, och andra förkastades då de inte var relevanta utifrån studiens frågeställning. De teman som behölls blev de slutliga teman som kom att representera workshopgruppens sammanlagda tankar. Under varje tema har jag samlat underrubriker och utifrån dessa kommer jag vid presentation av materialet även redovisa en diskussion utifrån teori och tidigare forskning (Braun och Clarke, 2006). Efter varje tema förs en diskussion som även knyter an till mina tre första frågeställningar. Hur får kuratorn uppdraget? Och hur ser arbetsprocessen ut? Samt hur avslutar kuratorn sitt uppdrag? De sista två frågeställningar rörande hur kuratorn hanterar komplexiteten i uppdraget? Och hur man kan se på kuratorns yrkesinsats utifrån evidens? Kommer att diskuteras i nästkommande kapitel.

Tema 1. Få uppdraget

- Få kontakt och skapa relationer
- Nödvändig medicinsk kunskap
- Kartläggning av patientens nätverk
- Patientens psykiska mående

Tema 2. Genomföra uppdraget

- Barnens rätt till information
- Samtal med patient eller anhörig om barnets behov och mående
- Plattformar för att träffas
- Att träffa barn tillsammans med förälder eller närmsta anhöriga
- Kuratorns utvecklingsekologiska synsätt

Tema 3. Samverka med andra aktörer

- Initiering av andra myndigheter
- Sorg är en naturlig reaktion - men vem följer upp?

För att underlätta för läsaren att förstå hur en storydialog kan se ut har jag rekonstruerat en fiktiv fallberättelse och presenterar denna som en löpande text (se avsnitt etisk diskussion 4.3). Det som sedan presenteras i de olika teman och underrubrikerna är endast material utifrån workshopgruppens arbete.

6.1 Fallberättelse

En kontaktsköterska ringer och berättar att det vistas en svårt sjuk patient på avdelningen som har två barn. Enligt riktlinje bör kurator kontaktas när det finns barn som anhöriga till svårt sjuka patienter. Patienten är tidigare okänd för kurator och mottagningen. Patienten har sökt på vårdcentral flera gånger för magont och att patient under helgen upplevde så starka smärtor att denne uppsökte till akutvården. Enligt läkare råder stark misstanke om cancer. Kurator planerar med vårdpersonal på avdelning att komma förbi och presentera sig som avdelningskurator. Under dagen går kuratorn förbi patientens rum och hälsar. Kuratorn presenterar sig och frågar om det är ok att talas vid en liten stund, vilket patienten tycker. Samtalet handlar om patientens upplevelse i sökandet inom vården. Berättar att han mått sämre under ett halvårs tid och sökt vid flera tillfällen till vårdcentral där man pekat på stress som en möjlig faktor till patients magont. Patient har försökt följa de råd som givits utan framgång. Stark smärta ledde fram till att patienten sökte akut via akutvården. Patient uppfattar att det verkar vara något allvarligt. Läkaren har informerat om vidare utredningar och provtagning. Efter att ha fokuserat på sjukdomen ställer kuratorn frågan om hur anhöriga märkt att patient mått dåligt. Genom frågan kommer patient automatiskt att berätta om den närmsta familjen som består av sin fru och två barn en flicka 6 år och en pojke 15 år. Patienten säger att de är just nu med sin mor och att det är ingen idé att oroa dem i onödan, och vill inte att de ska komma på besök på avdelningen. I vart fall ska inte den minste behöva få se pappan i en sjuksäng. En timmes samtal har förflutit och kurator anser det är behövt att runda av samtalet och boka in ett nytt istället.

Kurator vänder sig till vårdpersonal för att fråga angående patients sjukdomsbild och får information om att läkare kommer ge information om en cancerdiagnos under morgondagen. Kurator planerar ett uppföljande möte en stund efter att läkaren informerat patient. Vid besök på avdelning dagen efter möter kurator även patientens fru som befinner sig i rummet. Kuratorn presenterar sig och frågar vad som hänt sedan kurator och patient senast sågs. Patient och frun berättar om läkarens besök och att denne sagt att det var en cancer. Patient tycker det känns bra att veta vad det är för fel, för nu kan man i så fall åtgärda det. Frun är ledsen och mycket orolig över diagnosen då hennes närmsta väninna dött i bröstcancer för ett år sedan. Samtal med fokus

på vilka olika cancer diagnoser som finns och vad man vet om den typ man undersöker just nu på patienten. Frun säger att hon berättat för sonen att fadern fått denna typ av cancerdiagnos. Sonen har googlat och läser på om detta. Han har ringt och berättat för fadern att han inte ska äta socker då detta kan mata cancerceller. Kurator ställer frågan angående den lilla flickan och frun berättar att de inte har berättat för henne. Kurator berättar om barns behov av information om vad som händer. Patient och anhörig tycker inte det är nödvändigt då flickan alltid är en glad solstråle och obekymrad över vad som sker runt omkring. Kuratorn ger information om att barn ofta vet mer än vad de kanske ger sken av och att det kan vara bra för henne att få se pappa på sjukhuset så hon får möjlighet att se var han är. Gärna att man förklarar de olika sladdarna som finns i rummet och hur man kan hissa upp och ner sängen i rummet och som förälder lyssna in flickans frågor och fundera på varför hon ställer dem. Barn i den åldern kan ha ett magiskt tänkande där de tror att de själva kan bli smittade av sjukdomen eller att det är de som gjort att pappa blivit sjuk. En rekommendation är att föräldrarna kontaktar barnens skolor för att informera om förälderns sjukdom. I dotterns fall förskoleklassens mentorer, för då har de möjlighet att lyssna lite extra och kanske fånga upp frågor som flickan plötsligt ställer till synes helt oväntat. Det är bra om skolkurator på sonens skola informeras. Kuratorn avslutar besöket.

Efter två veckor bokar patientens fru tid hos kuratorn. Primärtumören är identifierad men cancermetastaser har spritt sig i kroppen. Det finns inte någon kurativ behandling. Maken tror fortfarande på någon form av bot. Frun har svårt att få ihop sitt arbete – köra patient till olika vårdgivare – och ta hand om hämtning och lämning och hushållet. Frun upplever att sonen får ta stort ansvar hemma och är den som får hämta och lämna lillasyster. Sonen säger inte så mycket hemma så det är svårt att veta vad han tycker och tänker. Han går gärna undan och vill helst inte sitta med familjen när de äter och försvinner hemifrån så fort han kan. Kurator föreslår att föräldrarna pratar om patients sjukdom i hemmet när sonen stryker omkring i hemmet eller har en öppen dörr. Han lyssnar mycket mer än vad de tror men det kan vara att han inte orkar sitta i vanligt samtal och prata om situationen. Modern hade inte ringt skolkuratorn och undrar om möjligtvis kuratorn kunde ta denna kontakt. Patienten kommer påbörja en intensiv onkologisk behandling för att minska cancermetastasernas omfattning. Kuratorn uppmanar att bjuda med barnen vid något tillfälle så de får vara med när pappa får sin behandling. Modern är rädd att barnen ska ta illa vid sig och må dåligt av miljön. Barnen upplever att fadern blir sämre. Genom att få se vad som händer och till viss del få detta förklarat för sig så kommer de kanske att bättre förstå att det som gör pappa så sjuk också ska göra pappa bättre.

Kuratorn kommer till avdelning efter att fått information om att patienten är inlagd sedan två dagar. Patienten mår mycket dåligt under pågående behandling. Patienten berättar att han senaste tiden har känt sig arg, ledsen och ångestfylld. Är rädd för att dö. Patienten orkar inte göra mer än att ligga på soffan i hemmet och titta på TV. Känner att energin är starkt begränsad. Blir väldigt arg på dottern då hon vill leka med lego och rita gubbar. Har dåligt samvete för att han känner att han skäller och blir arg på henne. Samtal med patienten om hur man kan få till kvalitetstid då patienten har tillräckligt med energi för att umgås med dottern. Under samtalet kommer patientens fru och samtalet fortsätter. Frun berättar att hon märker när patients energi är låg och försöker få dottern att inte störa pappa då, men att detta är svårt eftersom inte heller hon alltid vet hur maken mår. Utbrotten kan komma plötsligt och utan förvarning. Kuratorn har samtal med föräldrarna om att använda ett kodsysteem ”röd” och ”grön” för att underlätta kommunikationen mellan fader och dotter. Om pappan säger röd vet dottern att han inte orkar, men om han säger grön så kan de göra något ihop. Föräldrarna vill gärna att kuratorn talar om detta med dottern vilket bokas in och genomförs. Dottern berättar om hur pappan var innan han var sjuk och att hon saknar honom. Han var glad och rolig och hittade på allt möjligt. Nu orkar han ingenting. Kuratorn berättar att pappan sagt till kuratorn att han blir lätt arg på dottern. Dottern berättar att han blir det, och att det är svårt att veta vad man ska göra. Hon brukar gå till mamman då. Kuratorn berättar om koden ”rött och grönt”, vilket dottern tycker är bra och vill prova.

Kuratorn ringer skolkuratorn på sonens skola efter föräldrarnas önskemål. Skolkuratorn har redan fått en kontakt med sonen då denne själv sökt upp skolkuratorn. Skolkuratorn kommer ha fortsatt kontakt.

Tre veckor efter kuratorns senaste möte kontaktas kuratorn av frun till patienten via telefon. Patienten är ineliggande på vårdavdelning och mycket sjuk. Sonen vill sova över hos sin pappa och vill inte gå till skolan. Frun har tagit närståendepenning och vistas så mycket som möjligt hos patienten. Frun undrar hur hon skall göra med sonen - om han ska vara där så mycket eller om hon ska skicka iväg honom med kompisar. Dottern är i förskoleklass och sedan fritids innan hon får vara hos pappa några timmar på kvällen. Kuratorn lyssnar och stödjer fruns resonemang och funderingar rörande barnen. Bekräftar att det inte finns något rätt och fel, och att hon ska fortsätta att lyssna in och låta barnen få ta det utrymme de behöver.

Frun ringer och berättar att patient har avlidit under natten. Det var väntat men kom ändå väldigt hastigt. Sonen hade varit närvarande när det hände och har nu gått till skolan. Kuratorn kontaktar skolkuratorn för att informera vad som skett. Skolkuratorn kommer erbjuda samtal

omgående om sonen önskar detta eller så kommer hon ringa till honom. Frun har själv inte förstått vad som skett, är ledsen och gråter mycket. Önskar en tid hos kuratorn för stödsamtal. Vid följande stödsamtal talas om sorg, förlust, praktiska arrangemang, barnens behov och deras funderingar.

När nio månader har gått sedan patienten dog och kuratorn avslutat kontakten med familjen tar sonen kontakt med kuratorn. Sonen berättar att han har svårt att sova, tänker mycket på sin pappa och på sin roll som mannen i familjen. Sonen är orolig för sin mamma då hon arbetar mycket för att kunna få ihop familjens ekonomi som ensamstående. Sonen har svårt att koncentrera sig i skolan och betygen faller. Sonen vill inte gå till skolkurator eller någon annan och prata med. Sonen tycker att det viktigt att det är kuratorn som har varit med under faderns sjukdomsperiod och vet vad familjen och sonen varit med om.

6.2 Tema 1. Få uppdraget

Under detta tema kommer jag lyfta fram på olika sätt hur kuratorernas initiala kontakt med patienter kan se ut och vad man gör i denna. I slutet avsnittet för jag en diskussion rörande hur kuratorn får uppdrag att arbeta med barn som anhöriga till cancersjuka föräldrar.

6.2.1 Få kontakt och skapa relationer

Det professionella sociala arbetet bedrivs alltid inom ramen för en relation. Den egna personen i professionen utgör ett instrument i arbetet (Johnsson och Lindgren, 2017). Hur patienter och anhöriga kommer i kontakt med kurator varierar. För samtliga kuratorer i storydialog-gruppen gäller att patienter vid diagnosbesked av en cancersjukdom erbjuds kontakt med dem. Vissa patienter tackar ja och vissa tackar nej i denna situation. Om kuratorn underrättas att det önskas kontakt tar kuratorn kontakt med patienten antingen genom att boka in besök via öppenvårdsmottagningen, på avdelningen eller i vissa fall via telefonbesök. En del patienter vill inte ha kontakt medan den anhöriga önskar detta. Kuratorn kan även vara med vid själva diagnosbeskedsamtalet med läkaren. Då blir kuratorn inkallad av personal utifrån deras tidigare kännedom om patienten, t. ex om patienten är ensamstående med ett minderårigt barn.

de flesta fall när det kommer in en familj med och det är så avancerat och man ser att det ska bli ett snabbt förlopp så erbjuds man sjukhuskurators kontakt.

Det händer att när patienten har kontakt med kontaktsjuksköterskan uppkommer frågor eller situationer som gör att kontaktsjuksköterskan uppmuntrar patient eller anhörig att ta kontakt

med kuratorn eller förmedlar denna kontakt. Kuratorn kan även ha kännedom om familjen och kanske ha en kontakt med någon i familjen, och söker då aktivt upp patienten på avdelningen.

Vi bestämde att vi skulle träffas en gång till för att följa upp detta och då var mamman inneliggande så jag gick upp till henne efteråt och sa att det var jag som träffade hennes dotter och skulle höra efter hennes behov. Men hon slog ifrån sig helt och att hon behövde ingen. Vänligt men bestämt tackade hon nej och sen så träffade jag dottern igen en vecka efter.

Vid diagnosbesked vid cancersjukdom erbjuds alltid kurator enligt nationella vårdprogram för cancerrehabilitering (www.cancercentrum.se). Information ges så att patienten själv tar kontakt, ibland uppmanar vårdpersonal patienten att ta kontakt och i vissa fall söker kuratorn upp patienten i syfte till att presentera sig och på så sätt etablera en första kontakt.

6.2.2 Nödvändig medicinsk kunskap

Utmärkande för det sociala arbetet inom hälso- och sjukvård är att arbetet sker i en medicinsk kontext. Detta kräver ett visst bio-psyko-socialt synsätt där viss medicinsk kunskap behövs om hur olika sjukdomar och behandlingar påverkar människors dagliga liv (Lalos et al, 2014).

Det är jobbigt när man själv har en tanke och kunskap och vetskap om det här förloppet kan bli oerhört snabbt. Patienten hade ganska långt in hade hopp och den här känslan att inte ta ifrån det men att ändå behöva ge möjlighet att få en realistisk bild inför vad hon står inför. Den avvägning som är så himla svår.

Kuratorn behöver ständigt fundera över vilka konsekvenser ett tillstånd kan medföra, för att kunna ge nödvändig hjälp under sjukdomsförloppet (Lalos et al, 2014).

Men att på något sätt få fram att det är bråttom det här kan inte vänta i det här eller nu är det viktigt ja så att de inte går miste om den tiden det är precis som du sa utan och förlora hoppet eller så men ändå få dem att förstå hur viktigt att det andra får nog vänta lite nu för att det är mycket som dom ska göra. Få sen och så men ändå på nåt sätt få fram att det, är svårt.

En del är att se hur olika sociala och psykosociala problem orsakas beroende av vilken sjukdom (Lalos et al, 2014).

Det just med hjärntumörer så att det många gånger är att det blir en sorg, patienten mamma eller pappan försvinner. Personen dör ju långt innan den dör. förlust. Det blir väldigt mycket skuld kring de känslor som uppstår när man känner att man har börjat sörja en person som fortfarande lever. Det är så jobbigt att man hoppas att lidandet blir kort så får man dåligt samvete för att man tänker så. För det är så dubbelt.

6.2.3 Kartläggning av patientens nätverk

Grunden i psykosocialt arbete är synen på samspelet mellan människa och miljö. Samspelet mellan det yttre och det inre visar på en systeminriktning genom att faktorerna måste ses i sitt sociala sammanhang. Målet med ett psykosocialt arbete är att stötta frigörelsen och utvecklingen av individens eller gruppens egna resurser, genom att arbeta systematiskt och målinriktat (Bernler och Johnsson, 2017). Motståndskraftforskning har visat på flera olika främjande faktorer såsom demografiska skillnader, social och ekonomiska resurser mm i hur man kommer att kunna hantera en svår händelse (Bonanno, Westphal, Mancini, 2011). Samtliga kuratorer gjorde vid kontakt med patient någon form av kartläggning av ålder och kön på barnen och deras familjestruktur. I en familj var fadern till barnen död sedan 10 år tillbaka, medan en annan familj hade barn från två olika förhållanden.

Den äldsta av tjejerna kommer från ett tidigare förhållande så hon bor varannan vecka hos denna familjen och den andre veckan hos sin pappas familj. Den andre tjejen bor alltid hos patienten.

En annan kurator berättar om en patient.

Vi har gemensam vårdnad barnens pappa och jag och han är ju alkoholist och de har ingen relation överhuvudtaget.

Vidare görs en kartläggning av hela patienten och familjens nätverk. Exempelvis vem ses som nära anhörig, släktingar, väninnor, andra kontakter i omgivning, arbete, tidigare händelser.

De hade gått samman som en familj efter det och att det gjorde också det att de hade det här nätverket runt sig som på något sätt hade gått igenom detta med den här familjen. Så det var som om de infann sig i sina roller väldigt fort. Jag fascineras lite av i den situationen att det var som om alla tog sina platser och var redo. Och det var häftigt att se samtidigt som det också var hjärtskärande att de behövde göra detta igen att gå igenom det här en gång till.

Kartläggning av nätverket möjliggör också förståelse för andra personer som är mycket involverade i familjens nätverk.

Mamman (mormor) är också ganska mycket involverad i familjen och har väldigt mycket synpunkter och står på sin dotter sida och ställer lite krav på övriga familjen.

Kartläggningen visar även när patienten familjen inte har tillgång till något nätverk.

Jag blev kallad vid diagnosbesked. Därför hon kom ensam. För de brukar skicka ut brev för besked och alltid skriva att ha gärna med en vän eller anhörig närstående med dig. Men hon kom ensam. Det är det som genomsyrar hela denna berättelse. Att det här var en väldigt ensam kvinna så och hon var ensamstående med en dotter.

6.2.4 Patientens psykiska mående

Stress och rädsla är naturliga och förväntade reaktioner efter svåra händelser. Det är reaktioner på verkliga problem, som att känna skräck och hjälplöshet inför vad som händer eller känna förtvivlan och tomhet efter diagnosbesked. Målet med krisstöd är att stärka motståndskraften. De som behöver professionellt stöd önskar att få tillgång till detta utan att slussas vidare och själva behöva ta för mycket initiativ. Människor i kris önskar ofta praktiskt stöd och psykopedagogisk information genom råd och information om vanliga reaktioner och hur man kan hantera dem (Herenius och Johansson, 2013).

Kuratorerna är observanta efter krisreaktioner och att dessa kan ske och vid olika tidpunkter. En krisreaktion kan komma vid diagnosbesked men även före eller efter operation, onkologisk behandling, brytpunktsamtal men även utan någon synbar anledning. Flera människor vid kris har övergående symptom och en relativt stabil resultatbana i samband med en svår händelse och har en hög motståndskraft. Men detta kan ändras och vid olika tillfällen över tid kan även ändra resultatbana och ta sig annat uttryck än tidigare (Bonanno, Westphal, Mancini, 2011).

Hon skulle bli botad och kunna gå vidare i sitt liv och då var det ju det man första fyra månaderna förfölls sig till. Och då var det ju ett helt annat stöd med coping strategier hur hanterar jag mitt liv utifrån att jag blivit drabbat av en tuff sjukdom och jag ibland inte orkar så mycket där hemma med mitt barn och så.

Kuratorerna ställde ofta en så kallad kontrollfråga vid kontakt med patient och anhöriga. En kurator berättar;

Att alltid ställa frågan vad säger doktorn nu hur ser planen ut framåt eller vad har du fått veta om din sjukdom? Just det här att få lyfta frågan och sen får man se reaktionen när jag känner mig osäker på vilken information de fått men inte tagit in. Det kan man inte ta för givet när man ser läser i journalen. Läkarna har haft det här brytpunktsamtalet men det är inte alltid som det här har gått in.

Men att lyssna in och se vad patienten och anhöriga förstått kan vara svårt när kuratorn har mer vetskap själv.

Hur du oftast ställs inför att vi vet mer än vad patient och de närstående vet. Det är jättetufft att sitta i det och känna att man ändå vill ge lite men ändå inte säga för mycket för att vara den som drar bort liksom fötterna från jorden.

Erfarenheten hos kuratorerna är att nya krisreaktioner kan uppstå under sjukdomstiden men visar sig tydligt när det blir klart att patienten är i palliativt skede. En krisreaktion kan visa sig i en dödsångest och inte vill dö så ung i livet eller att man inte vill prata om sin sjukdom och att man kommer att dö.

Det är svårt att veta vad är egentligen krisreaktion och förnekelse och vad är påverkan av tumören. Hon blir personlighetsförändrad hon blir blivit väldigt egoistisk kan inte förstå varför de andra har behov av att prata om det här eller med en kurator eller så det är inte dom som är sjuka.

En del patienter vill endast ha stöd av sina närmast anhöriga och vill inte ha någon kontakt med kurator.

Han släppte knappt in någon annan utan hon skulle ta hela omvårdnaden. Då blir det även tydligt att vi har kontakt med anhöriga i detta exemplet hur viktigt det är för ibland är det enda vägen till någon form av hjälp liksom det är via de anhöriga för det går inte att nå patienten.

Coping är en arbetande process där individen anpassar sig till utmanande, hotfulla eller skadliga omständigheter. Den känslomässiga hanteringen är emotionellt fokuserad hantering och innebär att tankar och handlingar är avsedda att hantera de känslor som uppstår i samband med upplevd stressfull situation (Compas et al, 1996). För maken i detta fall fungerade hustrun makens känslomässiga coping. Men kulturella hinder kan även försvåra för emotionell coping.

Det är så många andra faktorer som spela in i det här kulturella att för jag hade en kurdisk kvinna, det var ju liksom gudsstraff och hon skämdes för att hon blivit sjuk. Det fick inte berättas för någon för då skulle hon utslutas från hela sin familj och släkt. På något sätt straffar Gud henne och att se det på det så blir ju mer komplicerat.

6.2.5 Diskussion av frågeställningen "Hur får kuratorns uppdraget", utifrån tema 1.

När en förälder blir sjuk och en familj kastas in i en situation som man inte förberedd inför, innebär det inte bara en stor omställning för patienterna utan även för deras närstående. När dessutom riktlinjer, lagtext och forskning visar hur viktigt det är att arbeta med barn som anhöriga till patienter, måste man aktivt arbeta med cancersjuka patienter och deras familjer. Eftersom förloppet kan vara väldigt snabbt kan det då vara en fördel att vara med i tidigt skede. Det kan även vara en fördel att tidigt etablera en tidig relation för att snabbt kunna ge rätt stöd. Inte minst vid snabba förlopp för att hjälpa familjerna en så bra tid som möjligt tillsammans. Ramen för uppdraget är sedan tidigare given (Molander, 2011) men räcker inte för att kunna genomföra uppdraget. För att arbetet med patienten och dennes barn ska bli fruktbart krävs någon form av relation, och då inte enbart med patienten själv utan även med eventuella andra

viktiga anhöriga. Genom relationen skaffar sig kuratorn mandat att på olika sätt formulera uppdraget, vilket är nödvändigt eftersom arbetet kan ske på flera olika sätt. Kartläggning av patienters nätverk visar på flera olika familjesystem och hur olika strukturen i dessa kan se ut. Det kan finnas flera viktiga anhöriga än bara den närmsta familjen och i vissa fall saknas ett nätverk helt. Patienter och anhöriga kan tidigare drabbats av svåra händelser och det kan ha stor påverkan på vilken resultatbana som blir aktuell i den nya situationen efter ett cancerbesked. Kuratorn behöver adressera patienters livsvärldssituationer och erfarenheter på ett strukturerat och förutsättningslöst sätt (Grunwald och Thiersch, 2009). Kontrollfrågan blir ett sätt att börja denna process. Därefter utkristalliseras behovet och patienter och anhörigas olika copingstrategier. Stödet kan därefter komma att riktas gentemot patienten, den andre föräldern, barnen, andra anhöriga.

6.3 Tema 2. Genomföra uppdraget

Under detta avsnitt presenteras hur kuratorn genomför sitt uppdrag i arbetet med barn som anhöriga. Avsnittet avslutas med en diskussion utifrån frågeställningen rörande kuratorns arbetsprocess.

6.3.1 Barnens rätt till information

Hälso- och sjukvården har en skyldighet att särskilt beakta ett barns behov av information, råd och stöd när en förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med har en psykisk störning eller en psykisk funktionsnedsättning, en allvarlig fysisk sjukdom eller skada, missbrukar alkohol eller annat beroende- framkallande medel, spel om pengar eller oväntat avlider. Detta står omnämnt både i Hälso- och sjukvårdslagen 5 Kap 7 § och Patientsäkerhetslagen 6 kap § 5 samt i nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering (www.cancercentrum.se). I workshopen kom det upp olika erfarenheter av möten med patienter när de tar upp frågan om barn som anhöriga.

Patienten har i det läget inte berättat för sina barn om sin sjukdom mer än att hon ligger inne på sjukhuset och hon har problem med magen. Hon vill inte berätta något förrän hon träffar dem själv. Vi samtalade lite om barnens behov av stöd och jag erbjuder mig träffa barnen i samband med att de kommer på besök på sjukhuset eller så.

Det blir svårt när föräldrar inte vill att barnet ska få någon information och samtal om barn som anhöriga behöver då tas i flera omgångar.

De förhalar och vill vänta och de vill inte ta ifrån barnen hoppet. Så vi har mycket diskussioner om det när och var och hur ska man säga det till barnen. Men de känner sig inte redo trots att de som vuxna vet. Han vill inte visa upp sig att han blir magrare och magrare och ser verkligen cancersjuk ut och han vill då skona dem från det. Vi pratar mycket omkring vad som händer när man försöker skona barn och varför man gör det och var som kan hända om de kommer hit.

Kuratoren arbetar mellan två lagtexter som inte alltid är samstämmiga.

Jag tänker på den här svårigheten för föräldrar har ju bestämmer över vad de vill ge för information till sitt barn och så tänker jag på hälso- och sjukvårdslagen att vi ska beakta och se till barns bästa och inte bör utan vi ska göra det och att vi har ett ansvar hos att ge barn det stöd och det de behöver. Information är bland annat en av de bitarna och så får vi inte det. Där föräldrarna inte vill berätta att pappa eller mamma ska dö. Så då får barnen ingen möjlighet att vara med på tåget. Det tycker jag känns jättesvårt men det enda man kan göra att uppmuntra dom att stötta dom i att själv ta det beslutet men vi kan inte göra det åt dom och bestämmer dom nej vi tänker inte berätta det får bli en surprise då är det så det är. Fastän vi ser att sjutton vad det hade hjälpt dem om vi hade kunnat få barnen att vara delaktiga och få vara med och få bearbetat. Det var ingen som sa att pappa skulle dö. Varför var det ingen som sa att mamma skulle dö? Det är ju inte kul att ställas inför det.

Som förälder vill man skydda sina barn.

Det är inte av elakhet man gör det här utan av hänsyn det är för man vill skydda barnen. Man vill skydda sina barn från allt ont i världen och detta är det värsta som kan hända så att förstås är det av hänsyn, men det blir så tokigt.

Barn misstänker oftare att något var fel tidigare än vad de fick det berättat för sig. Äldre barn fick mycket mer detaljerad information om föräldrars cancer medan föräldrar tvekade och undvek diskussion med de yngre (Morris, Martini, Preen, 2016). I de fall som föräldrar valde att inte berätta för barnen om sin sjukdom fanns det ökad uppförandeproblematik hos barnen. Barnen själv beskrev sig som att de kände sig ledsna, upprörda, förtvivlade. De uttryckte oro för att den sjuka föräldern skulle dö och funderade över hur de skulle hantera olika situationer medan förälderns sjukdom fortskred. De upplevde stark rädsla att smitta sin sjuke förälder med ytterligare sjukdom genom att ta hem någon bakterie eller utsätta föräldern för bakterier genom att åka till olika ställen (Kennedy och Lloyd-Williams, 2009).

6.3.2 Samtal med patient eller anhörig om barnets behov och mående

En viktig aspekt att ta i beaktande när man talar om barn som anhöriga är att barn är beroende av vuxna för sin egen överlevnad. Barns tankar och känslor påverkas av sin pågående kognitiva utveckling. Läran om barn och ungdomars utvecklingsstadier till vuxna behöver vara en väl förankrad kunskap hos den som i sitt arbete kommer i kontakt med barn (Forinder, 2007). Det

räcker inte att fokusera på en förälders sjukdom eller eventuella dödsfall, utan även omständigheterna runt omkring måste beaktas. Varje barn lever i en samhällelig kontext som påverkar alla oavsett vilka risker eller skyddsfaktorer som gäller för det enskilda barnet (Lagerberg och Sundelin, 2000). Kontexten förändras ju sjukare en patient blir.

De sista 2-3 veckorna hade hon legat hemma inte kunnat ha koll på dottern på det sättet som hon kanske borde. Så att dottern hade ballat ur lite grann. Hon hade alltid skött tider tidigare när hon skulle vara hemma klockan då och då på kvällen och brukade komma hem i tid. Men i samband med att mamman försämrades och då tappade kontrollen och hon inte kom ur soffan så spelade dottern ut och var ute länge på kvällar och kom inte hem en kväll.

Stödet till barn kan ske via anhöriga.

Mycket utav det stöd som kom via mig gavs via till närmast anhörig för att hon sen skulle kunna hjälpa barnet.

Det kan vara den friska föräldern som få ta ny roll i familjen.

Det är jobbigt där hemma och har varit under längre tid men jag träffar mannen regelbundet när det blir behovet blir så stort att han måste pysa lite. Han tar mycket ansvar i hemmet och även som pappa. Barnen vänder sig mycket till honom för mamma fungerar inte som tidigare.

Kuratoren kan få etablera kontakt med familjen utifrån barns behov av stöd efter en period.

De hade tackat nej till kurators kontakt båda två och jag fick ju först kontakt med den här familjen när pappan ringde upp kontaktsköterskan och sa då att den äldsta dottern hade brutit ihop och det var då svårt mamman var på strålbehandling och hade det ju blivit väldigt dålig i efterförloppet där.

Ibland får kuratorn vänta in att patienten att själv ta upp frågan om sina barn.

Det är ju det är verkligen ett finlir där att hitta rätt tillfälle eller en avvägning. De blev när hon ändå själv började lyfta att om jag inte klarar mig. Då kände jag att då behövde man ha en plan B. Men sen kände jag hade hon inte kommit till det så hade jag behövt lyfta det förr eller senare ändå. Gärna så snabbt som möjligt utifrån barnen efter som jag visste att det här går fort. Det ju lite så att varje gång jag träffade henne så var det lite de tecknena men letade efter att hon själv hade öppnat det dörren. Och det gjorde hon ganska fort för någonstans upplevde jag att hon förstod allvaret i situationen och att hon just att hon är ensamstående.

Kuratoren förbereder den friska föräldrarna att informera barnen vad som kommer hända inför patients hemgång.

Inför att han ska hem så pratar jag med henne hur blir det när pappa är hemma hela tiden och hur ska ni bemöta barnen. Hur mycket ska de vara med vad ska ni säga. Det blir så att han dör i hemmet och barnen finns där och släkt och vänner finns där och kommunsjuksköterska.

Skillnader i synen på barns delaktighet.

Familjen var från Syrien och hade bara bott här i två år och när man då frågade om barnen de vanliga frågorna, hur ser det ut skola och så barnen? Vad har barnen med det här att göra säger hon. De har ju sitt. De går i skolan de leker. Barnen det fick rulla på precis som vanligt det här var de vuxnas buisness. Vi har ett annat barnperspektiv. Ja det var ju lite så man tänkte förr i Sverige och så att barn skulle inte vara med de har inte med det här att göra.

6.3.3 Plattformar för att träffas

Kuratorer erbjuder samtal och stöd till barn som anhöriga. Men det är inte alltid så lätt att träffa barnen. Detta kan bero på kuratorernas arbetstid.

Men de är här på kvällarna så jag träffar aldrig barnen på avdelning.

Med vissa barn etablerar man en närmare relation när de är närvarande i föräldrarnas behandling på mottagning och avdelning.

Hon var med ofta vid behandlingarna på kirurgmottagningen och avdelningen. En väldigt glad pigg tjej så där som dom är när de är 13 år. Ganska bekymmerslös. Vi tyckte väl alla att vi fick en hyffsat bra relation med henne också och vi pratade med henne om hur behandlingarna gick till och så. Brukade alltid kunna göra lite mysigt där med lite fika och så där för barn och ungdomar på avdelningen så det blev hon i bekant med en gång.”

Telefonbesök ett alternativ för de äldre ungdomarna.

Jag tar initiativet och säger att jag kommer att höra av mig igen och att det inte ligger på ungdomen. Där känner jag att man får vara oerhört ödmjuk men är det ok med dig så kan jag slå en signal om en vecka eller två så stämmer vi av och då säger de ofta att det är ok. För det känns just tonåringar åldern 15-17 det är där dom är som 17 och ungvuxen mitt mellan ung och vuxenvärlden då och att bli myndig och ta egna beslut samtidigt som man fortfarande är ett barn. De är de svåraste att möta tycker jag.

En annan kurator tog upp en liknande händelse.

Vid ett samtal med patient där denna fått dåliga besked kommer vi överens att jag kontaktar hennes äldsta son på telefon och stämmer av direkt med hur han mår vilka tankar och så där. När jag pratar med äldsta sonen är han väldigt hoppfull och tänker att behandling finns och uppger att situationen är hanterbar att han vill gå till skolan som vanligt. Jag känner att jag kommer att behöva ha en fortsatt kontakt här beroende på hur dagarna blir kommer utspela sig. Så jag vi överenskommer att jag kan ringa han igen och att han är ok med. Jag ville ju att han skulle vilja prata med mig igen för det visste jag att det kommer att bli viktigt att ha kontakt där. Vill man heller inte ska känna att det är ett jättejobbigt samtal där tex hela världen upp och ner i heller men man vill heller inte vilseleda.

I ett palliativt team görs hembesök och det blir naturligt att träffa barn som anhöriga då.

Det fick hon i samband med att vi gjorde täta besök från palliativa teamet och då åkte vi ut både jag, läkare och sjuksköterska. Då hade vi ju det här brytpunktsamtalen och hon var hyffsat delaktig i dem. Efter det att vi hade pratat med patienten och det hade varit någon medicin

justering eller någonting så satte vi oss alltid med närmsta anhörig och dottern och så kunde hon ställa sina frågor

Barnen kan själva komma till kuratorsmottagning för samtal.

Och hon kom hit och vi pratade och då hade det lagt sig. Hon fick som en någon form av reaktion hon hade väl gått och burit på mycket. Och när det by blev så blev det akut. Bröt ihop och vad jag förstår fick någon form av panikångest attack då som hon blev rädd för. Nu var det lite lugnt då när hon träffade mig och pratade om liksom om situationen hemma. Hur hon har det hur det är med skolan och så. Hon tycker att det var rätt så skönt att det var ena veckan hos pappa men då kom också den här skulden att känna så då man borde kanske vara med mamma.

Vilket utfall som enskilda samtal med barn som anhöriga till cancersjuka eventuellt kan ge finns det ingen forskning som jag har kunnat ta del av. Men i en studie där barn i grupp deltog i ett program visade resultat på att barnen visade mindre humörsvängningar och mindre ångest (Semple och McCaughan, 2013).

6.3.4 Att träffa barn tillsammans med förälder eller närmsta anhöriga

Studier har visat att föräldrar uttryckte en önskan av professionellt stöd när det gällde hur man kommunicerar till barnen om sin sjukdom. Familjer som hade varit involverade i olika former av stödprogram eller andra intentioner rapporterade positiva resultat i termer av kommunikation och coping (Morris, Martini, Preen, 2016). Men det finns svårigheter för att få föräldrar att delta i olika stödprogram (Morris, Martini, Preen 2016 och Schmitt, et al 2007). Varje familj unik vilket medför att det bör vara individuellt riktat stöd gentemot varje familj utifrån det specifika behov som kommer upp i samband med sjukdomen. Där patients vårdgivare blir de viktigaste personer att ge stöd allt eftersom (Jones et al 2010). Kuratorerna gav flera exempel på när de träffade barnen tillsammans med någon av föräldrarna ibland vid flera tillfällen.

Jag träffade den lilla tjejen vid ett par tillfällen i början ihop med pappan.

Vid ett tillfälle hade föräldern barnet med sig på ett efterlevandesamtal.

Men en gång när hon är hos mig efter dödsfallet har hon sonen med sig. En liten kille och vi pratar om att pappa inte finns längre och jag visar honom den boken som heter jordgubbsgubben och himmelspappan och där är det en ganska lik historierna om en pappa som tycker om att spela fotboll med sin pojke och de också gjort och som dör vi tittade i denna boken tillsammans. Sen lånade mamman den. Och det blev en bok som de läste många gånger där hemma. Till de stora barnen rekommenderade jag boken Sorgboken av Maria Ferm för även efter när han hade dött så blev det inte så att jag träffade de större barnen men erbjudandet fanns.

Flera kuratorer lyfte vikten av att utnyttja tiden patient och barn hade kvar tillsammans. I ett fall fanns inga andra äldre släktingar att fråga om hur mamma var när hon var liten så det gjordes en bok om modern och vad hon varit med om. En annan kurator beskrev att modern och dottern ett spelade ett spel där de drog en lapp och modern skulle berätta om något stod på lappen, exempelvis sin första kärlek.

Förutom föräldrarna själva kan det hända att andra personer i familjens nätverk tar kontakt med kurator för att diskutera barnens behov. Kuratorn genomför oftast psykosocialt behandlingsarbetet på individnivå, men även socialt arbete gällande social information och rådgivning till patienter och närstående samt kontakter med olika myndigheter utanför vårdens område för patienters räkning (Lalos et al 2014).

Vän kontaktar kurator och har önskemål om att hon vill kunna hjälpa patienten med att söka bidrag till att barnens ska få pengar från någon fond. Men jag försöker lite grann lyfta att det kanske inte är hinns med utan att jag vill avslöja för mycket och vet inte riktigt hur mycket hon vet och hur fort det här förloppet kan gå men jag förstår ju att det kan gå ganska fort. Men så jag försöker lyfta andra saker som den här kvinnan kan hjälpa till med som känns mer värdefulla i stunden.

6.3.5 Kuratorns utvecklingsekologiska synsätt

Oavsett ålder, småbarn, tonåringar och unga vuxna upplevde barnen väldigt liten möjlighet till kontroll över deras föräldrars cancer. Föräldrarnas sjukdom styrdes mer av externa faktorer än genom barnens egen personliga kontroll. Samtidigt som personlig kontroll betraktas som en viktig faktor gällande hur man upplever en stressfylld situation. Barn använder sig mer av emotionell coping än problemfokuserande coping (Compas et al, 1996). En kurator beskriver svårigheten att etablera en kontakt för framtida behov.

Jag ville ju att han skulle vilja prata med mig igen för det visste jag att det kommer att bli viktigt att ha kontakt där. Vill man heller inte ska känna att det är ett jättejobbigt samtal där tex hela världen upp och ner i heller men man vill heller inte vilseleda.

I workshopen kom det fram att kuratorerna gör någon form av bedömning rörande barn som anhörigas mående och frågor och funderar över vilka skyddande faktorer som kan härledas till barnet (Lagerberg och Sundelin, 2000).

När ungdomen säger att allt är bra. Att veta vad är det? Alltså och vad innebär det är det verkligen det? Vad kan man göra då man checka av går du på dina fotbollsträningar, träffar du dina kompisar efter skolan. Har du närvaro i skolan någon fritid så tänker jag att man kan anta att det fortfarande är hyfsat stabilt.

Återkoppla till föräldrarna det man uppfattat om barnens mående.

För så är det ju många gånger i de fallen man träffar barn så man hör oavsett om det är cancer så är de ligger på en nivå att man kanske träffas på avdelning man presenterar sig man frågar lite allmänt liksom vad gör du vilken klass går du i. Vad har du för fritid sen kan man ju och smyga sig in att göra en bedömning av hur det här barnet har det. Är det barnet hållt på mycket med fotboll eller vad det är och tyckte det var kul men helt plötsligt inte gör det längre. Vad är det man får fram i det vardagliga samtalen eller i det man hör då kan man påtala det till föräldern att jag hörde att. Jag upplever många gånger föräldrar inte tänker på men att barnen inte varit på sin träning då de är mitt uppe i det andra.

Läran om barn och ungdomars utvecklingsstadier till vuxna behöver vara en väl förankrad kunskap hos den som i sitt arbete kommer i kontakt med barn (Forinder, 2007). Ömsesidiga samspel som äger rum mellan barnet i dennes utveckling och de föränderliga miljöer där barnet lever. Processen är en utveckling som pågår hela livet och påverkas av relationer både inom närmiljön och i ett större sammanhang. (Lagerberg och Sundelin, 2000).

Det är också känsligt tänker jag och var i en trettonåriga som de är liksom hej och hå. Jag kan tycka ibland det är väldigt svårt att förstå hur de egentligen mår eller vad de egentligen för det är mycket fasader det är mycket det här spelet gentemot kompisar.

Äldre tonåringar upplever högre psykisk ohälsa än de yngre tonåringarna (Rainville, et al, 2012). En kurator beskriver svårigheten i att möta de äldre tonåringarna och förstå vilket som just nu är deras behov.

Men sen tänker jag också på den här avvägningen att barn som vill vara jämte sin sjuka förälder det handlar hela tiden om avvägningar tänker jag att det här att se att nån håller på att bryta ihop och det är väldigt jobbigt för dem och man tänker att den här 15 åringen eller 17 åringen skulle behöva vara med på sin fotbollsträning och få lite mer andrum och inte bara sitta hemma hos mamma eller på avdelningen samtidigt som man vill inte säga det därför då kanske man styr dem i att inte vara hos mamma och då skuldbelägger dem sig själv för att de inte var på plats när dom dör. Så både där här hur mycket orkar de och vad behöver de just nu? För vissa vill ju sitta här dygnet runt för att inte missa att vara med liksom varenda sekund. Ja ska man uppmuntra det och kanske att de knäcker sig eller ska man säga ja men du kanske ska ta och åka hem och duscha och äta lite pizza med kompisar och få det där lilla andrummet en stund. Men vem är jag att styra ifall det skulle hända något sen som sen gör att de sen skuldbelägger sig själv för att nu var jag inte där eller nu gick jag väggen och orkade inte mer eller att nu sa de på sjukhuset att du ska nog vara här nu men så orkar man egentligen inte riktigt. Ja det är också en avvägning.

Äldre tonåringar tar större ansvar i hushållsarbete och ansvar för yngre syskon (Rainville, et al, 2012). För vissa tonåringar sker det naturligt och ganska omgående när en förälder insjuknat.

De har redan börjat hjälpa till med en del praktiska saker under mammans sjukdomstid. Och de poängterar också att barnen sedan innan är väldigt involverade i de praktiska göromålen i hemmet med matlagning och städning och så där. Så det är två ganska så mogna killar för sin ålder då.

Några positiva resultat sågs till barn med föräldrar med cancer detta inkluderar stärkta relationer i familjen än större uppskattning av liv, och förbättringar av upplevd personlig styrka och mognad (Morris, Martini, Preen, 2016). En kurator beskriver tonåringarnas deltagande som räddningen för att kunna få vardagen till att fungera för hela familjen och ta hand om småsyskon.

Det var nästan räddningen i det här fallet. Utifrån hur de valde att lösa hela den här situationen. Modern på plats här och att det fanns två vuxna eller unga vuxna tonåringar som kunde hämta lillebror på dagis och fixa mat och lägga honom och allt det här jag menar hon var ju helt uppslukad av sin makes behov.

6.3.6 Diskussion av frågeställningen "Hur ser arbetsprocessen ut", utifrån tema 2.

Vid en cancersjukdom uppkommer en mängd nya roller, för både patient och anhöriga, att förhålla sig till när olika processer tar sig början. Då kan en vuxen individ samtidigt som denne är sjuk även vara förälder, bonusförälder fru/maka, exmaka/maka, arbetstagare m.m. Varje familj är unik vilket medför att det bör ges individuellt anpassat stöd gentemot varje familj utifrån det specifika behov som kommer upp i samband med sjukdomen (Jones et al, 2010). Barn har enligt lagtext rätt till information men det är vårdnadshavaren som beslutar vilken eller om ens information skall ges, vilket kan resultera i svårighet för kuratorn att utföra sitt uppdrag.

Kuratorns bör om möjligt fråga efter patienters handlingar och tolkningsmönster för att kunna konfrontera dessa vid dissonans. Detta gör också att man i arbetsprocessen med patienter och anhöriga kan finna deras orientering i livsvärlden, och då konfrontera dem utifrån den rekonstruktion som är relevant för individen (Grunwald & Thiersch, 2009). Det blir svårt för kuratorn att agera för barnets rätt till information när föräldern vill skydda barnet genom att inte

ge barnet information. Kuratorn kan behöva lyfta frågan om barns behov av information vid flera olika tillfällen. Med sig in i sådana möten behöver kuratorn en stor kunskapsgrund i krisstödsteori för att kunna stötta patient och anhörig på bästa sätt. Man kan här notera att kuratorn kan inta olika positioner i olika interprofessionella team och att detta kan få konsekvenser (Svärd, 2014), vilket kommenteras vidare i avsnittet ”Hur hanterar kuratorn komplexiteten i uppdraget?”.

När en relation med patienten och barnets förälder har etablerats påbörjas ett gemensamt arbete att agera utifrån vad som är bäst stöd för barnet. I vissa fall ges stödet via föräldern, barn och förälder tillsammans och ibland träffar kuratorn barnet själv. I varje samtal med förälder eller barn gör kuratorn någon form av bedömning gällande barns mående. Genom sin kunskap, erfarenhet och utbildning kan kuratorn uppfatta signaler som visar på barnets psykiska mående. Detta görs genom att fråga efter barnets vardag och checka av skyddande faktorer i barnets vardag. Kuratorn återkopplar därefter vad de uppfattat till barnets föräldrar. När det gäller de äldre barnen försöker kuratorn på olika sätt upprätthålla en relation. Vanligtvis följes de äldre barnen upp med telefonsamtal där ansvaret att höra av sig låg på kuratorn, inte ungdomen. Det är tillsammans med patienten och de anhöriga som arbetsprocessen sker. Kuratorn kan genom att synliggöra patienters och anhörigas olika orientering i sina livsvärldar, identifiera och lyfta upp vad som är viktigt just nu i processen. Vidare så kan kuratorn utifrån sin teoretiska förståelse, erfarenhet och kunskap föra processen framåt på det sätt som blir bäst för patienten och anhöriga. För att möjliggöra en gemensam arbetsprocess med barn som anhöriga och familjen behövs olika plattformar att träffas. En organisatorisk svårighet är att kuratorerna arbetar dagtid måndag – fredag och barn och familj oftast kommer på besök kvällar och helger. Arbetstiderna kanske behöver korrigeras att för möjliggöra för kuratorn att kunna åstadkomma bästa möjliga stöd för barn som anhöriga och barnens föräldrar.

6.4 Tema 3. Samverka med andra aktörer

I det sista avsnittet av presentationen lyfts samverkan med andra aktörer upp. I slutet av avsnittet följer en diskussion utifrån frågeställningen hur kuratorn avslutar sitt uppdrag.

6.4.1 Initiering av andra myndigheter

Det professionella sociala arbetet bedrivs alltid inom ramen för en relation. Den egna personen i professionen utgör ett instrument i arbetet (Johansson och Lindgren, 2017). Kuratorn behöver

ständigt fundera över vilka konsekvenser ett tillstånd kan medföra, för att kunna ge nödvändig hjälp under sjukdomsförloppet (Lalos et al, 2014). Men det kan vara svårt att veta när man ska ta diskussion och information om andra myndigheter. Nedan följer fyra citat där man diskuterar kontakt med familjerätten.

Det är ju det är verkligen ett finlir där att hitta rätt tillfälle eller en avvägning. De blev ju nånstans när hon ändå själv började lyfta att om jag inte klarar mig. Då kände jag att då behövde man ha en plan B och då kunde man prata utifrån det.

En kurator fick ta en mer aktiv roll och ge information.

Hon hade nog mycket tankar om hur familjen skulle lösa detta. Alltså nätverket runt dem. Där var det mer jag som fick så fröet att socialtjänsten har ju en roll här i detta och det är deras ansvar att se till att det blir bra. Så jag försökte mer säga att familjen ska ju absolut vara en del av detta men att socialtjänsten har en skyldighet att hjälpa till och se att det blir bra. Då upplevde jag att hon släppte hon accepterade det väldigt fort. Hon tyckte det var en lättad att någon annan kunde hålla i det. Men det hade kunnat vara på ett helt annat sätt också. Det vet man ju inte det hade kunnat vara tvärt om att hon hade dåliga upplevelser sedan innan av likade situationer och absolut inte hade velat att den kontakten kopplades in eller.

Kuratoren kan fungera som en förmedlar mellan familjerätten och familjen.

Jag pratade även med patienten i samband med att hon ligger inne att hon vad som händer hennes barn om hon skulle gå bort och vad hon själv tänker kring vårdnadsfrågor. Vi kommer överens om att jag ska kontakta socialtjänsten och ordna ett möte med dem. Och hon har en önskan att han ska överta vårdande över deras yngsta son. Det är väldigt svårt för mig att säga det att jag tror inte att det kommer att accepteras från socialtjänstens sida men samtidigt så vill jag ju att hon ska få en kontakt med dom så dom kan ha den diskussionen.

När en patient hinner gå bort innan denne träffat en myndighet är kuratorn en viktig part som kan berätta vad kuratorn och patienten samtalat om, och på så sätt kunna förmedla vad patienten önskade medan denne fortfarande levde.

Hennes högsta önskar var att det skulle bli så lite skillnad för barnen så att de skulle inte behöva flytta eller behöva tänka på något sådana saker. Och det var ju det jag kunde framföra till dem på mottagningsgruppen sen att. Det här var hennes största önskan.

6.4.2 Skolkuratoren

Flera av kuratorerna uppmuntrade till kontakt med barnet/ungdomens skolkurator. I vissa fall tog patienten eller anhörig kontakt själva men i flera fall var det sjukhuskuratorn som aktivt sökte upp skolkuratorn.

Så man inte känner sig ensam. Ja någon annans ögon också för man blir osäker på och lita på sig själv i detta. Ser jag allt är jag med på det här. Skolkuratoren känner man att de ser barnet

i den i deras vardag i skolan och hör på skolkonferanser och så får information. Så det var en trygghet.

Vetskapen att skolkurator och skola vet om hemsituationen kan räcka långt för att stödja ungas psykiska mående utan att skola eller skolkurator behöver göra en aktiv insats (Melander, Nordenfros, Daneback, 2014; Melander och Nordenfors, 2016). Skyddande faktorer för barn och unga är positiv inställning till skolan, goda vuxenrelationer och socialt engagemang (Lagerberg och Sundelin, 2000). Det ställer stora krav på att vuxenvärlden kan samarbeta och att alla berörda förstår vad det som sker i familjen.

När hon insåg när vi hade uttryckt det ganska tydligt att det är så att mamma kommer inte att överleva. Då hände det lite saker i skolan som blev lite tuffa. Det här var på landet skola jag vet inte om de hade så mycket resurser. De ringde ofta både hem till patient till en början men fick markerat av stödfamiljen att det inte går att ringa till patienten när det händer saker med dottern i skolan. Det blir ju bara fruktansvärt jobbigt för henne när hon låg och i det sista kunde hon röra sig alls. Hon kunde knappt prata.

6.4.3 Sorg är en naturlig reaktion - men vem följer upp?

I en kris blir kontakten än mer betydelsefull: att möta lugn och omsorg, även för en kort stund, kan hjälpa den drabbade att landa psykiskt. Om tidigare reaktioner ansetts vara naturliga blir följden att avvakta med behandling i direkt anslutning till svåra händelser. Det är först efter en tid, när situationen stabiliserats, som man kan veta vilka individer som får mer kvarstående besvär (Herenius och Johansson, 2013). Anhöriga kan vid en potential traumatisk händelse, PTH, gå in i olika resultatbanor vid olika tillfällen över tid (Bonnano, Westphal, Mancini, 2011).

Så vet man ju inte heller vad gör tiden med sorgen när allt har lagt sig. Hur mår man efter ett halvår efter något sånt här det är kanske då som mycket känslor kommer. Så det är lite därför jag har fortsatt kontakt då med den äldsta sonen att jag kan inte bara släppa där utan kommer finnas någon form av avstämning liksom som.

I bearbetning av sorgen och sorgprocessen uppstår svårigheter i kuratorsrollen utifrån hälso- och sjukvårdens organisation. Efter att patient har dött har anhöriga ett kortare efterlevnadsstöd av kuratorerna, men om anhöriga behöver ett längre stöd skall dessa remitteras till primärvården. Vilket inte är lätt utifrån hälso- och sjukvårdens organisation.

Det är klart sorgearbete är inget sjukt det är något sunt. Det är en normal reaktion. Det finns ingen naturligt plats. Jag hade ett sådant fall och då var det på vårdcentralen och där är det egentligen bara läkaren som erbjuder och sen är det kurator och psykolog men de tar sällan barn där. Nästa steg har vi här en speciell grupp som jobbar med medelsvår problematik hos barn och sen är det ju BUP. Då blir det helt plötsligt medelsvår och då måste det finnas ganska

mycket för att det ska få komma till det teamet. Kanske inte bara sorg utan det måste vara något mer med skolan eller problem på flera håll då. Jag har hamnat i många sådana situationer då får jag ta tillbaka det och får hålla i det även om jag inte ens har träffat barnen för det finns ingenstans där de kan vända sig.

En kurator tar upp hur svårt det är för kuratorn att förklara sitt arbete med relationer för hälso- och sjukvårdsorganisationen.

Det är nog det vi pratar om vår roll och vad gör kuratorn där är ju jättesvårt att förklara för organisation att det inte bara är att si och så många samtal och här klipper vi där och sen ska det slussas ut till någon annan. Att det här är ingen som skulle förstå det som inte jobbar i det. Varför det är viktigt för patienten och varför det är viktigt för oss också att göra klart.

Att remittera vidare till primärvården innebär även en problematik för kuratorn själv då det professionella sociala arbetet alltid bedrivs inom ramen för en relation. Den egna personen i professionen utgör ett instrument i arbetet (Johansson och Lindgren, 2017). Det är viktigt för kuratorns egna välmående att följa upp sitt uppdrag och göra ett bra avslut.

Jag tänker att det är ett sätt att orka med också i vårt jobb när vi jobbar med döden varje dag så är det klart att få det här avslutet och känna att det blev ändå lite gott här nu. Han är igång i skolan hon har börjat trappa upp sitt arbete. Ja men då kan man släppa det. Annars tror jag att man hade samlat på sig en bild av den här familjen och undrat hur de har det. Jag behöver det.

En annan kurator beskrev det på följande sätt.

Jag träffade den äldsta sonen tre gånger ungefär och han uppger att situationen trots allt är hanterbar att livet fortsätter. Det fungerar i skolan hans idrottsaktiviteter och så vidare. Han har börjat övningsköra tillsammans med en ut av sina mamas väninnor. En bit kvar till uppkörning men tänker att det kan fokusera sig och att det går.

6.4.4 Diskussion av frågeställningen "Hur avslutar kuratorn sitt uppdrag?", utifrån tema 3.

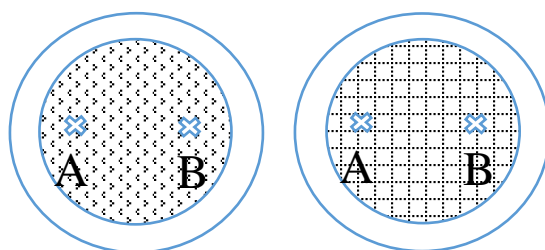
Det uppstår ofta svårigheter att avsluta arbetet då själva arbetet bygger på den relation som byggs upp mellan kurator och patient eller anhörig. Detta kan delvis vara relaterat den brist på förståelse som hälso- och sjukvårdsorganisationen har för relationernas betydelse. Om man är tvingad att avsluta innan situationen har stabiliserats så vet man inte vilken resultatbana som förväntas och vem som behöver fortsatt stöd (Herenius och Johansson, 2013; Bonnano, Westphal, Mancini, 2011). I fallet att en patient dör avslutas den relationen naturligt, men relationer till de övriga anhöriga kvarstår. Sorgearbetet innebär då en extra komplikation eftersom det fortgår medan kuratorn förväntas avsluta relationerna till de efterlevande anhöriga. I vissa fall underlättas avslutet om en fruktbar samverkan inletts med andra aktörer, till exempel

en skolkurator, och avslutet mer får en karaktär av överlämning mellan professionella som arbetat parallellt under uppdraget. Att befinna sig i sorg är normalt, men det kan finnas ett behov av stöd för de barn som mist sin förälder och för den efterlevande partnern. Det kan vara svårt att hitta ett nytt stöd inom vårdens organisation då sorg inte är ett sjukligt tillstånd. Men även kuratorer lyfter behovet av att få lov att ”knyta ihop säcken” och följa upp barn som anhöriga och se vad som händer och sker framöver. Detta för att de själva ska kunna hantera och arbeta med dessa svåra ärenden.

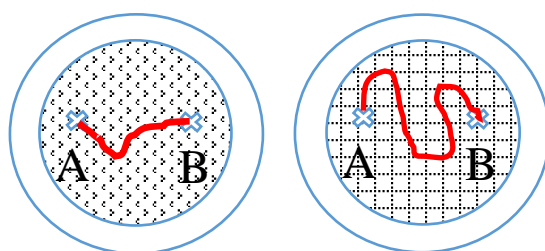
7. Kurator yrkets komplexitet och evidens

I detta kapitel diskuteras de två sista frågeställningarna om hur kuratorn hanterar komplexiteten i arbetet och hur man kan se på kuratorns arbetsinsats utifrån evidens? Jag knyter här an till de teoretiska begrepp skön och EVP som tidigare presenterats i avsnitt 3.1 och 3.1.2.

Kuratorn arbetar i en hälso- och sjukvårdskontext med sin specifika profession. I kuratorns uppdrag definieras en viss styrning via lagtext, riktlinjer, organisation med mera. Detta uppdrag definierar det ramverk inom vilket kuratorn utövar sitt skön. Vilket illustreras i följande bild.



Ramarna är fasta och lika men omsluter olika kontexter där varje kontext tillsammans med ramen bestämmer hur kuratorn skall agera utifrån sin yrkesroll. När förutsättningarna är ofullständiga kan kuratorn resonera sig fram till att göra rätt bedömningar och ta rätt väg. Går man från A till B i den vänstra bilden så skiljer sig den vägen mot den till höger eftersom kontexterna är olika.



Hur kan man resonera i situationer där det inte finns någon entydig väg hur man ska handla, dvs när det finns inte en garant utan många möjliga? Det är viktigt med gemensamma måttstockar och samstämmiga bedömningsgrunder för att uppnå komparativ konsistens. I workshopen beskriver kuratorerna en upplevd situation i sin yrkesutövning och synkroniserar sina bedömningsgrunder. På det sättet kan man uppnå samstämmighet i motsvarande situationer och då uppnå komparativ konsistens. Workshopen blir ett verktyg som garanterar att patienterna får en jämställd vård utifrån sina individuella behov. I praktiska situationer kommer det finnas

olika skön beroende på skillnader i utbildning, olika erfarenheter osv. Eftersom skön tillämpas olika av olika professionella personer så krävs att man använder sig av varandras erfarenheter, tar del av forskning och uppdatera sina egna garantier för att sedan använda i sin utövning. Detta visar också på hur viktigt det är att kuratorer får handledning i sitt arbete och att handledningen visar möjlighet till komparativ konsistens. Inom gruppen kan kuratorer tillsammans hitta samstämmiga bedömningsgrunder, men kuratorer arbetar ofta ensamma och isolerade från andra kollegier på olika kliniker. Svärd (2014) visade i sin studie på hur kuratorn kan inta olika positioner i olika interprofessionella team och att detta kan få konsekvenser. Det finns en risk att kuratorn, som ofta är ensam i sin position i interprofessionella team, istället uppnår komparativ konsistens med andra yrkesgrupper, exempelvis sjuksköterska och läkare, och glömmer bort sina unika kompetenser och erfarenheter i det psykosociala arbetet.

Kuratorn ses ofta som en diffus profession (Svärd, 2014). Men skulle detta inte kunna bero på att en kurator inte i förväg kan planera hur denne tänker handla i ett specifikt ärende? Det är inte förrän kuratorn etablerat en relation och kontakt med patient eller anhöriga som strukturen på arbetet börjar ta form. Teoretiska grunder såsom exempelvis kristeori, systemteori och utvecklingsekologi ska samverka med det som uppkommer i möten och samtal, och definieras utifrån varje patients eller anhörigs orientering av livsvärldar. Att i ett sådant läge fråga en kurator hur denne arbetar kan innebära att kuratorns svar upplevs som diffust och otydligt för andra yrkeskategorier.

Men hur kan man se på kuratorns yrkesinsats utifrån evidens? Skön svarar mot den del av evidensbaserad praktik som ofta beskrivs som komplex och svårfångad, och där metoder står i relation till den kontext de används i (Bergman och Lundström, 2006). Kuratorer kan till viss del ta stöd av manualbaserade instrument, men om en kurator gör detta måste denne först modifiera det så det passar patienten eller anhörig. Arbetet med jämställd vård betyder i detta fall inte att alla ska behandlas lika och att varje instrument skall användas likartat. Istället betyder det att patienter och anhöriga skall få det stöd de behöver utifrån var de befinner sig i sin orientering av livsvärldar. Skön visar på ett sätt att arbeta utifrån evidensbaserad praktik utan behöva gå till de evidensbaserade program som utger sig kunna fånga in i mätbara kategorier och tydliga utfallsmått. Kuratorns yrkesinsats kan genom utövande av skön jämföras med evidensbaserad praktik utifrån socialstyrelsens tolkning.

8. Reflektion och funderingar rörande vidare forskning

I denna studie har jag visat på hur kuratorer kan agera utifrån förutsättningen att det finns barn som anhöriga till cancersjuka. Genom att arbeta med hela kontexten definierar patienter och anhöriga tillsammans med kuratorn det som behöver göras. Med utgångspunkt orienteringen av livsvärlden kan kuratorn ställa frågor utifrån sin profession, kunskap och erfarenhet, och samtidigt uppmärksamma barnens situation som anhöriga. Jag har även visat på hur kuratorer, trots att de arbetar ensamma i allians med familjen, fortfarande har en röd tråd till sina kollegers yrkesutövning. Genom att förstärka den komparativa konsistensen finns det en väg att säkra kuratorns evidensbaserade praktik.

Uppsatsen har inneburit inte bara ett lärande utifrån en forskningsprocess utan även betytt mycket för mig i min yrkesroll. Jag har genom mitt teorival lärt mig nya verktyg att använda i min kurators utövning. Jag kommer genom tillämpning av garantier få en bättre förståelse för det evidensbaserade arbetet och kuratorns roll i denna. Jag hade önskat att få genomföra fler workshops och ta del av fler cases från kuratorer. Jag försökte genom mitt metodval möjliggöra ett kollegialt lärande och ge möjlighet för forskningsarbete och kliniskt arbete att mötas i ett forum. Jag fick övervägande positiv respons men flera kuratorer som gärna varit med avstod på grund av en redan ansträngd arbetssituation. Detta väcker funderingar rörande kuratorns arbetssituation och hur denne har möjlighet att arbeta med evidens baserad praktik utifrån de resultat jag presenterat i uppsatsen? Rollen som kurator som ofta blir ifrågasatt och detta visas på olika sätt inom vården. Inom flera primärvårdsområden anställs psykolog till förmån för en kurator. Vad innebär denna förändring av syn på kuratorn för kuratorer som profession? Men även för patienterna utifrån kuratorer och psykologers olika uppdrag?

Jag lyfter även en fråga om eventuellt behov att av organisationen inom hälso- och sjukvården kan behöva tänka nytt angående kuratorns arbetstider som oftast är måndag- fredag dagtid. Arbetstiderna kanske behöver korrigeras att för möjliggöra för kuratorn att träffa och bygga relationer med barn som anhöriga och deras föräldrar för att på så sätt få till stånd en mer koopererande arbetsprocess?

I uppsatsen framkom det att skolkuratorn är en viktig del av stödet till barn som anhöriga. Vidare forskning inom detta område skulle vara att undersöka hur skolkuratorer arbetar med

barnen. Har skolkuratoren resurser, kunskap och i uppdrag (av skolan) att arbeta med barn som anhöriga till cancersjuka?

En sista viktig fråga som jag vill lyfta är vilka är framgångsfaktorer gällande barn som anhöriga till cancersjuka? Olika försök har gjorts för att nå föräldrar och barn under förälderns sjukdom, men det är svårt att få föräldrar att delta. Kanske är det mycket begärt av den sjuke att förorda att denna ska delta i en gruppverksamhet? I min uppsats hänvisar jag till en studie som gjorts som visade på ökad motståndskraft hos de barn som deltog i en gruppverksamhet för barn. Det vore intressant att fundera över om det stöd som idag ges till andra grupper av barn som anhöriga (exempelvis våld i nära relationer, missbruk, psykisk ohälsa) skulle vara ett stöd för barn som anhöriga inom cancervården?

9. Referenslista

- Allwood, Carl Martin; Erikson, Martin (2017) *Grundläggande vetenskapsteori för psykologi och andra beteendevetenskaper*. Studentlitteratur. Lund
- Berg, Lisa ; Hjern, Anders (2016) Barn till föräldrar med cancer- hur många berörs och vilka är konsekvenserna i ett livslöppsperspektiv? Nationella kompetenscentrum anhöriga, webbupplaga. www.nka.se. Hämtat 20171212.
- Bernler, Gunnar & Johnsson, Lisbeth (2017) *Handledning i psykosocialt arbete*, e-bok Natur& Kultur
- Braun, Virginia & Clarke, Victoria (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3:2 77-101.
- Bonanno George A. Westphal Maren, Mancini Anthony D (2011). Resilience to loss and potential trauma. *The annual review of clinical psychology* 2011.7:511-535
- Carlhed, Carina (2011) "fält, habitus och kapital som kompletterande redskap i professionsforskning", *Socialvetenskaplig tidskrift* 1101-1420. År 2011 iss 4. Sidor 283-300
- Compas, Bruce E, Worsham Nancy L, Ey, Sydney; Howell, David C, Krantz, David S (editor). (1996). How children cope when mom or dad has cancer II coping, cognitive appraisals and psychological distress in children of cancer parents and future. *Health Psychology Vol.15(3)*.pp 167-175
- Dyregrov Atle; Dyregrov, Kari (2013) Complicated grief in children- the perspective of experienced professionals. *Omega*, Vol 67(3) 291-303
- Forinder, Ulla (2007) Barn och ungdomar som anhöriga. I Maria Carlsson (red.) *Psykosocial cancervård*. Lund. Studentlitteratur
- Granskär, Monica och Höglund Nielsen, Birgitta (2008) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund. Studentlitteratur AB
- Grunwald, Klaus & Thiersch, Hans (2009) The concept of the 'lifeworld orientation' for social work and social care, *Journal of Social Work Practice*, 23:2, 131-146
- Hedrenius, Sara; Johansson, Sara (2013). *Krisstöd vid olyckor, katastrofer och svåra händelser: att stärka människan*. Stockholm. Natur och Kultur
- Hjern, Anders och Adelino Manhica, Helio (2013) Barn som anhöriga till patienter i vården- hur många är de? Rapport 1 från projektet "Barn som anhöriga"- en kartläggning, Barn som anhöriga 2013:1. Nationellt kompetenscentrum för anhöriga. www.nka.se hämtat 20171110
- Höeg, Beverly; Christensen Jane; Fredriksen Kirsten; Oksbjerg Dalton Susanne; Böge Per, Dencker Annemarie; Johansen Chrisoffer; Dyregrov Atle; Envold Bistrup Pernille (2018).

early parental loss and intimate relationships in adulthood: a nationwide study. *Developmental Psychology*, advance online publication

Johnsson, Ulrika; Lindgren, Hans (2017) Yrkesroll och professionalitet. I Bernler, Gunnar (red). *Psykosocialt arbete Ideer och metoder*. E-bok Natur & Kultur

Jones, Barbara L; Pelletier, Wendy; Decker, Carol; Barczyk, Amanda; Dungan, Sheryn S (2010). Fathers of children with cancer: A descriptive synthesis of the literature. *Social Work in health care*. 49:5, 458-493

Kennedy, Vida L och Lloyd- Williams, Mari (2009). How children cope when a parent has advanced cancer. *Psyko- Oncology* 18 886-892

Lageberg, Dagmar & Sundelin, Cleas (2000) *Risk och prognos i socialt arbete med barn*. Forskningsmetoder och resultat. Stockholm Försälgshuset Gothia

Lalos, A, Blom, B, Morén, S & Olsson, M (2014) *Socialt arbete I hälso- och sjukvård; villkor, innehåll och utmaningar*. Stockholm: Natur & Kultur.

Laonte, R, Feather J, Hills, M (1999). A story/dialogue method for health promotion knowledge development and evaluation, *Health Education Research*. Volume 14. Issue 1. 1 February 1999. Pages 39–50

Martini, Angelita ; Morris, Julia N. ; Preen, David (2016). Impact of non-clinical community-based promotional campaigns on bowel cancer screening engagement: An integrative literature review. *Patient Education and Counseling*, October 2016, Vol. 99(10), pp.1549-1557

Melander Charlotte, Nordenfors Monica (2016) Barn och unga som utövar omsorg, 2016, Nka, Nationellt kompetenscentrum för anhöriga, webbupplaga. www.nka.se hämtat 20180201

Molander, Anders (2011) Efter eget skön: om beslutsfattande i professionellt arbete; *Socialvetenskaplig tidskrift* nr 4.

Nordenfors, Monica; Melander, Charlotte; Daneback, Kristian (2014) Unga omsorgsgivare i Sverige, Nationella kompetenscentrum anhöriga, webbupplaga. www.nka.se hämtat 20180201

Peled, Einat & Leichtentritt, Ronitt (2002). The Ethics of Qualitative Social Work Research. *Qualitative Social Work* 1 (2).

Peled, Einat. (2010). Doing good in social work research: With or for participants?. *Qualitative Social Work*. Vol.9(1), pp.21-26

Pillow, Wanda (2010). Confession, catharsis, or cure? Rethinking the uses of reflexivity as methodological power in qualitative research, *International Journal of Qualitative studies in Education*. 16:2. 175-196.

Rainville Francois; Dumont, Serge; Simard, Sebastien; Savard, Marie- Helene. (2012). Psychological distress among adolescents living with a parent with advance cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 01 September 1012, Vol.30(5), p.519-534

SBU, Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (reviderad 2017) Utvärdering av metoder i hälso-sjukvården- en handbok, [www.sbu](http://www.sbu.se) Hämtat 20171010

Semple, C.J; McCaughan, E. (2013). Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children, *European Journal of Cancer Care*, March 2013. Vol.22(2). pp.219-231

Schmitt, Florence; Manninen, Hanna; Santalahti, Päivi; Savonlathi, Elina; Pyrhönen, Seppo; Romer, Goerg; Piha, Jorma. (2007). Children of parents with cancer: a collaborative project between a child psychiatry clinic and adult oncology clinic. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*. Vol.12(3). pp.421-436

Silverman, David (2014). *Interpreting qualitative Data*. London. Sage

Svärd, Veronica. (2013) Hospital social workers´assessment processes for children at risk: positions in a contributions to inter-professional teams. *European Journal of Social work* 17:4. 508-522

Payne, Malcolm (2002). *Modern teoribildning i socialt arbete*. Natur och kultur. Stockholm

Internetsidor

www.socialstyrelsen.se- evidensbaseradpraktik hämtat 20180203

www.Kunskapsguiden.se evidensbaseradpraktik hämtat 20180203

www.cancercentrum.se Nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering hämtat 20180430

Bilaga 1.

Hej mina yrkeskolleger. Jag skulle behöva er hjälp till att genomföra min masteruppsats i socialt arbete inom Göteborgs universitet. Jag kommer att behöva ta lite av er tid i anspråk men jag hoppas att min forskning kan vara med och visa på en del vad och hur kuratorer arbetar. Det är inte så lätt att berätta om vårt arbete när vi är på en arbetsplats där kunskap ofta fås genom statistik i form av antal patientbesök, antal fall, fastställda diagnoser m.m. I vårt arbete är varje möte är unikt och individuellt och det är det som gör att det emellanåt blir så svårt för oss att berätta för andra yrkeskategorier vad vi gör.

När jag påbörjade min uppsats var det viktigt för mig att våga tänka annorlunda än vad jag är van vid både som arbetspraktiserande men även som forskare. Jag vill även göra något har betydelse och något som synliggör erfarenhet och kunskap hos kuratorer. Ofta får jag som kurator använda hela mitt register av erfarenhet, teori, praktik. Men när någon frågar mig exakt vad jag gör i varje möte är det inte så lätt att förklara. Går det ens att förklara vad man gör? Det är det som gör vårt arbete så oerhört intressant. Jag vill göra en fenomenologisk studie med en yrkesnarrativ ansats. Jag vill systematisera den kunskapen som finns genom att arbeta med de möten vi har med olika individer – beskriva vad som händer och vad blir resultatet.

För att kunna avgränsa området har jag valt att fokusera **på barn som anhöriga inom cancervården.**

Jag skulle behöva er hjälp till att samla in data utifrån en metod som heter ”storydialog”. Tanken är att samtidigt som jag samlar in data har ni kuratorer möjlighet till kollektivt lärande av varandra.

Formen är uppdelat i två delar. Alla skriver en berättelse (se instruktion a.) och sen har kommer jag och träffar er i grupp (instruktion b.) Vid träffen har alla läst igenom varandras berättelser, en person får berätta lite om sin berättelse och sen lämnar vi öppet för diskussion runt berättelsen.

- a. Var och en skriver ner en berättelse om ett möte eller möten (ej olika patienter men kan vara flera upprepade för samma) som utgår från temat ”barn som anhöriga inom cancervården”. Det kan vara ett samtal/möte med pat, båda föräldrar, bonusföräldrar, morfarföräldrar, skola, familjehem, barnen själva. Det ska vara något som du varit med om och genomfört. Det behöver inte vara något ”stort” arbete som lagts ner men om det finns exempel på detta kan även detta tas upp. Det är viktigt att även prata om alla typer av möten/samtal som hålls. När man skriver kan man skriva ner Vad man som kurator gjorde från det man fick information om barnet som anhörig. Vilka funderingar fick man utifrån den kunskap man hade - vilken kontakt tog man- vid möte beskrivning av vad som sades –tankar och funderingar som uppkom och avslutningen. Alla berättelser anonymiseras. Det går bra att använda fiktiva namn.
- b. Jag kommer åka runt och träffar er i grupper av minst fyra för att få till en bra diskussion ca 1 ½- 2h.

Om ni har möjlighet kommer jag till (återkoppla om någon annan tid skulle passa bättre). Ni som arbetar i kan få välja delta i eller i Jag behöva er hjälp med att bilda två grupper med minst fyra i och någon från varje grupp som

kan ordna en lokal åt oss. Jag behöver era berättelser den så jag kan skicka ut den till er i grupperna.

Jag har förståelse för att det är svårt för er att få till mötestider och tid för att skriva ner berättelser. Men jag hoppas ändå att ni kan ta er tid till detta forskningsprojekt. Jag tror att vi alla i slutändan kan få ut något av arbetet.

Återkoppla när ni har haft möjlighet att diskutera min förfrågan till er.

Med vänlig hälsning

Nina Glebe

Kurator