

Vilken buss går till himlen?

Hur professionella inom sjukvården arbetar med barn som förlorat en förälder

Av: Louise Johnsson och Malin
Henriksson

LUNDS UNIVERSITET
Socialhögskolan

SOPA63
VT 2013



Handledare: Dolf Tops

Abstract

When a parent dies, a person's life comes to an end while others are forever changed. The aim of this thesis is to explore and identify the needs of bereaved children and to investigate how professionals within the Swedish public health care system, work to support children in grief.

The empirical part of this study was conducted over the course of two months in 2013. Four hospital counselors and one child psychologist in the Swedish region of Skåne served as subjects. The interviews were semi-structured and recorded using audio equipment. The empirical material was then analyzed using theories about communication and parental attachment.

The results show that when a child loses a parent this can have profound effects on their mental health and development. Grief in children is often expressed differently from one child to another and can sometimes be misinterpreted by adults. In addition, bereaved children have a great need of adult support to help them understand and process what has happened.

However, the results also show that adults often refrain from speaking to bereaved children about death in an effort to shield or protect them from reality. Consequently, children who need help to cope with the loss of a parent may feel lonely in their grieving process. For this reason, professionals working with bereaved children must often try to support parents in order to succeed in supporting their children.

Keywords: Social Work, Children's' grief, Counselor, Death of a Parent, Support, Communication

Förord

Vi vill först och främst tacka samtliga professionella för deras deltagande i denna studie och för all den hjälp och värdefulla kunskap som de bidragit med. Vi vill även tacka vår handledare Dolf Tops för uppskattat engagemang, goda råd och ett stort tålamod.

Denna uppsats är ett resultat av ett nära samarbete mellan oss båda, där majoriteten av innehållet åstadkommits gemensamt. När det gäller analysen av den insamlade empirin, hade Malin huvudsakligt ansvar för tillämpningen av det anknytningsteoretiska perspektivet medan Louise ansvarat för analys med hjälp av kommunikationsteori.

Sammanfattningsvis vill vi säga att det har varit väldigt intressant att titta närmare på detta ämne, även om det är ett väldigt tungt sådant. Vi har insett hur viktigt det är att uppmärksamma sörjande barn och vikten av att omgivningen har förmåga och vilja att skänka dem adekvat stöd. Som blivande socionomer kommer vi bära med oss all kunskap som denna studie har gett oss.

Inspirationen till uppsatsens titel är hämtad från Dyregrov (2007).

Innehållsförteckning

1. Inledning	6
1.1 Problemformulering	6
1.2 Syfte och frågeställningar	7
1.3 Avgränsningar	7
1.4 Begreppsdefinitioner	7
2. Metod	8
2.1 Val av metod	8
2.2 Metodens övriga begränsningar	9
2.3 Urval	9
2.4 Intervjuernas genomförande	10
2.5 Bias	11
2.6 Etiska överväganden	11
3. Bakgrund och tidigare forskning	12
3.1 Hur barn uttrycker sorg	12
3.2 Faktorer som kan påverka barnets sorgehantering	12
3.3 Sörjande barns behov	13
3.4 Riktlinjer och juridiska direktiv	13
3.5 Att hjälpa föräldern för att hjälpa barnet	15
4. Teoretiska utgångspunkter	15
4.1. Val av teori	15
4.2 Kommunikationsteori	15
4.2.1 Vad är kommunikation?	15
4.2.2 Verbal kommunikation	16
4.2.3 Icke-verbal kommunikation.....	16
4.2.4 Kongruens.....	17
4.2.5 Dysfunktionella budskap	17
4.2.6 Ofullständiga budskap	17
4.2.7 Ospecifika budskap.....	18
4.2.8 Indirekta budskap	18
4.2.9 Professionell kommunikation	18
4.2.10 Kommunikation med barn	19
4.3 Anknytningsteori	19
4.3.1 Anknytningsteorins bakgrund.....	19
4.3.2 Att förändra anknytningsmönster	20
4.3.3 Förlust av anknytningsperson	20
5. Empiri och analys	20
Presentation av intervjupersoner	21
5.1 Analys - kommunikationsteori	21
5.2.1 Barns språknivå	21
5.2.2 Vikten av att vara konkret.....	23
5.2.3 Barns rätt till information	24
5.2.4 Enskilda samtal med barn	25
5.2.5 Vikten av ett barns reaktion	26

5.2.6 Praktiska tillvägagångssätt gällande stödet.....	27
5.2.7 De professionellas upplevelser av paragraf 2 g i HSL.....	28
5.2.8 Kommunikation mellan barnet och föräldern	30
5.2.9 De professionellas kommunikation med det sociala nätverket	33
5.3 Analys - anknytningsteori	35
5.3.1 Att förlora den trygga basen	35
5.3.2 Att hjälpa barnet fylla tomrummet.....	36
6. Slutdiskussion	40
BILAGA 1	
BILAGA 2	

1. Inledning

1.1 Problemformulering

När en förälder dör så mister en människa sitt liv samtidigt som andra liv blir förändrade för all framtid. Ett barn har förlorat en person som sannolikt gett det omsorg, kärlek och trygghet, dess mor- eller farföräldrar har mist en dotter eller son, samtidigt som en eventuellt kvarlevande förälder förlorat sin livspartner. Barns sorg efter förlusten av en förälder syns inte alltid utåt i form av starka känslor. En följd av detta kan bli att barnets brist på reaktion tolkas som att barnet inte har behov av stöd och hjälp från omgivningen. Vuxna kan ibland undervärdera hur mycket barn egentligen förstår när en förälder dör och feltolka barnets sätt att uttrycka sin sorg. Samtidigt är det inte ovanligt att vuxna i barnets omgivning undviker att tala öppet med barnet om det som hänt. Dels kan detta bero på att man tror att man skyddar barnet, men dels även om att den vuxne själv är traumatiserad av dödsfallet och har svårt att prata om det. (Dyregrov, 1999).

I 2 g § Hälso- och sjukvårdslagen (HSL) fastställs det att barn har rätt till information och stöd när en vuxen närstående avlider. Det finns dock delade åsikter kring huruvida sjukvården levtt upp till den skyldighet som paragrafen stadgar. Nyström, Åberg och Fagés riktat i Läkartidningen nr 7, 2013, kritik mot sjukvården och menar att många barn med avlidna föräldrar faller mellan stolarna. Författarna till insändaren menar att barn, trots lagstiftningen, inte uppmärksammas eller informeras tillräckligt och behöver få vara mer delaktiga när en förälder blir dödligt sjuk.

Barn sörjer annorlunda och har ett behov av stöd när en vuxen närstående avlider (Dyregrov, 2007). Det finns riktlinjer för hur sjukvården ska bemöta och stödja dessa barn. Hur arbetar sjukvården för att se till att sörjande barns behov av stöd och information tillgodoses? Om så är fallet att paragrafen kring barns rätt till information inte efterföljs tillräckligt, vad kan detta bero på? Vi kommer i denna kandidatuppsats att undersöka hur barns sorg kan förstås och ta sig i uttryck, samt hur professionella inom den offentliga sjukvården arbetar med sörjande barn. Vi kommer dessutom att undersöka om de professionella upplever att införandet av paragrafen om informationsskyldighet medfört någon skillnad för deras arbete.

1.2 Syfte och frågeställningar

Syftet med denna studie var att undersöka hur professionella inom sjukvården arbetar med familjer där en förälder blivit allvarlig sjuk eller gått bort, samt att utforska de professionellas tankar och åsikter kring den lagstadgade informationsskyldigheten gentemot barn.

Studien baserades på följande frågeställningar:

- Hur förklarar professionella sörjande barns behov och beteenden?
- Hur arbetar sjukhuskuratorer med barn i sorg?
- Upplever sjukhuskuratorerna att de nya bestämmelserna i HSL medfört någon skillnad för deras arbete? Om inte, vad beror detta i så fall på?

1.3 Avgränsningar

De sjukhuskuratorer som deltagit i studien träffar främst barn till föräldrar med fatal sjukdom, exempelvis cancer. De erfarenheter som sjukhuskuratorerna utgår från handlar alltså sällan om barn som förlorat en förälder genom en plötslig död t ex självmord eller genom olyckor. Att vi valt att fokusera på barn som förlorat just vuxna närstående handlar om att undersökningen blivit för omfattande om vi inte valt att avgränsa oss till föräldrar, utan även syskon osv.

1.4 Begreppsdefinitioner

- **Barn som sörjer:** Barn som sörjer en avliden förälder.
- **Barn:** Personer mellan 0-18 år.
- **Föräldrar:** Barnets biologiska föräldrar, adoptiv- eller styvföräldrar.
- **Familj:** Att man har biologiskt släktskap eller att man lever tillsammans under stadigvarande familjeliknande konstellationer.
- **Socialt nätverk:** Det mänskliga kontaktnätverk som en person interagerar regelbundet med i sin vardag.

2. Metod

2.1 Val av metod

I denna studie valde vi att använda oss av en kvalitativ metod i form av intervjuer eftersom personliga upplevelser och tankar kan framgå på ett bra sätt (Bryman, 2011). Med en sådan metod hoppades vi även kunna ta tillvara på andra fördelar såsom att fånga upp respondentens språk, emotioner och normer (Ahrne och Svensson, 2011). Möjligen hade observationsstudier varit det ideala metodvalet med tanke på våra frågeställningar, eftersom intervjuer med professionella endast kunnat ge oss ”andrahandsinformation” gällande barns sorg och deras behov. Om vi istället kunnat observera och samtala med barnfamiljer där en förälder avlidit eller drabbats av allvarlig sjukdom, hade vår studie sannolikt fått en högre validitet. Att vår studie enbart baserats på professionellas utsagor kan på så vis ses som en brist. Möjligen hade kompletterande empiri kunnat kompensera för detta, exempelvis utvärderingar som genomförts på arbetsplatserna eller feedback från familjer som de professionella arbetat. Dock valde vi i slutändan en kvalitativ metod, dels på grund av praktiska och tidsmässiga orsaker men främst av etiska skäl. Enligt vår mening hade det av flera skäl inte varit rätt av oss att vända oss till barn som förlorat en förälder eller till deras anhöriga, då vi båda saknar erfarenhet av att samtala med familjer som drabbats av en sådan tragedi. Risken tror vi hade funnits att våra frågor oavsiktligt kunnat skada eller uppröra. Samtidigt hade det kunnat finnas brister med även observationsstudier på så vis att personerna som studeras, om vi utgår ifrån att de är informerade om detta, att deras beteende påverkas av att de är medvetna om att någon faktiskt observerar dem (Meeuwisse et al. 2008). med.

Vår förhoppning var att en kvalitativ studie ändå skulle kunna ge oss en tillräckligt god helhetssyn av hur kuratorer går tillväga och på så vis öka studiens validitet. Något vi ansåg var viktigt för validiteten i vår studie var att vår intervjuguide utformades på rätt sätt. Det var av stor vikt att denna innehöll frågor som faktiskt kunde ge oss svar på våra frågeställningar, dvs att vi såg till att undersöka det vi ämnade undersöka (ibid.). Vi insåg även att det under intervjuerna skulle bli viktigt att vi använde oss av ett lättbegripligt språk för att minimera risken att frågorna missuppfattades. Intentionen var att intervjupersonerna skulle kunna prata och uttrycka sig fritt, samtidigt som vi såg till att samtalen inte gled alltför långt ifrån ämnet eller att vi förlorade studiens undersökningsfokus. De främsta förtjänster vi ser med den kvalitativa metod vi valde är att

en intervju tar hänsyn till individens tankar, upplevelser och åsikter. Tack vare att intervjuerna spelades in upplevde vi även att samtalet kunde flyta på mer naturligt jämfört med om vi istället hade antecknat varje svar som gavs. I första skedet började vi samla in empiri genom intervjuer. Därefter gav vi oss i kast med analysen, där vi applicerade teorier och bildade egna hypoteser.

2.2 Metodens övriga begränsningar

En nackdel med vårt val av metod är att intervjuerna och bearbetningen av dessa troligtvis blev mer tidskrävande än vad en kvantitativ undersökning hade varit. En annan brist vi var medvetna om var att vårt metodval till viss del innehöll ett tolkningsmoment i samband med analyserandet av intervjusvaren. Den semistrukturerade formen på intervjun skulle även ha kunnat innebära att alla frågor inte fått lika stort utrymme i varje intervju, eftersom intervjupersonen hade möjlighet att i stor utsträckning själv kunna påverka vad vi pratade om. Att inte prata med den grupp som vår studie i grunden handlar om, det vill säga barn som förlorat en förälder, är ytterligare en möjlig brist eftersom vi enbart fått ta del av ett professionellt perspektiv på ämnet.

2.3 Urval

Då vi ville intervju professionella inom sjukvården som arbetar med barn som sörjer, valde vi att intervju sjukhuskuratorer. Orsaken till att vi valde att fokusera på denna yrkesgrupp var vår bedömning att sjukhuskuratorer har som huvuduppgift att just ge stöd och råd vid sjukdom och dödsfall inom en familj. Vår förhoppning var från början att kunna intervju 6-8 sjukhuskuratorer. I slutändan genomförde vi fyra intervjuer inom denna yrkesgrupp. Detta berodde på svårigheten att komma i kontakt med sjukhuskuratorer som är inriktade på barn och som kunde ställa upp på intervju. Men även om antalet intervjuer blev något färre än vi inledningsvis tänkt, upplevde vi ändå att kvalitén på dessa intervjuer var höga nog för att vi skulle ha tillräckligt med empiri till vår studie.

Genom att söka på Internet efter telefonnummer till olika sjukhus och vårdenheter inom Region Skåne, lyckades vi slutligen hitta de fyra sjukhuskuratorer som vi kunde intervju. Samtliga sjukhuskuratorer arbetade i olika städer inom sjukvården i Skåne, tre av dessa inom cancervården medan den fjärde arbetade med barnfamiljer som drabbats av olika slags sjukdomar. Vi valde även att intervju en barnpsykolog som delvis arbetar inom sjukvården. Vi fann henne genom att först söka på internet och sedan ta kontakt via email.

Orsaken till att vi valde att även inkludera en barnpsykolog i studien var att vi hoppades kunna få ta del av en annan professions perspektiv på ämnet vi ville undersöka. Könsvariation bland de vi intervjuade var svår att uppnå eftersom kvinnor tenderar att vara överrepresenterade i yrkesgrupperna som vi riktade oss till. Även variation gällande ålder, bakgrund och hur stor erfarenhet intervjupersonerna haft inom sitt yrkesområde är något ytterligare vi inte kunnat påverka. Vårt enda krav på sjukhuskuratorerna var att de skulle ha erfarenhet av att stödja barn i sorg och att samtliga var verksamma inom den allmänna sjukvården.

2.4 Intervjuernas genomförande

Samtliga intervjuer i studien var semistrukturerade. Valet av denna intervjuform grundades på att en ostrukturerad intervju kunde innebära en risk att förlora undersökningsfokus. En alltför strukturerad intervjuform skulle å andra sidan kanske inte ha lämnat tillräckligt stort utrymme för intervjupersonernas egna reflektioner och tankar, samtidigt som den medförde en risk för alltför ledande och antagande frågor (Bryman, 2011). Vi närvarade båda två vid samtliga intervjuer och såg till att vi tog en lika aktiv roll vid varje samtal. Vid godkännande från våra intervjupersoner använde vi oss av tekniskt hjälpmedel i form av inspelningsapparat. Om intervjupersonen mot förmodan inte skulle ha känt sig bekväm med att bli inspelad, hade vi istället låtit den ene av oss föra utförliga anteckningar under intervjun medan den andre fått huvudansvaret för att leda själva samtalet. Lyckligtvis gav samtliga intervjupersoner sitt samtycke till att bli inspelade. Dock förde vi under varje intervju stödanteckningar för att kunna fånga upp och notera saker som kanske inte hade framgått på ljudupptagningen, exempelvis miljöns utseende eller observationer av pauser, gester, grimaser etc (Ahrne och Svensson, 2011). Stödanteckningarna upplevde vi även gav oss möjlighet att minnas våra egna tankar och funderingar som dykt upp under intervjuens gång. Stödanteckningar hade även varit en räddare i nöden om vår inspelningsapparat mot förmodan hade slutat fungera under intervjuens gång. Efter att vi genomfört våra intervjuer bearbetade vi de svar vi fått genom att först transkribera och sedan koda dem. Kodningen gick till på följande vis: först gjordes en lista över teman som vi i samband med transkriberingarna noterade hade dykt upp under samtalen med de professionella (Jönsson, 2011). Därefter utformade vi ett slags kodningsschema, med inspiration från Bryman (2011). Med hjälp av detta schema kunde vi se hur många professionella som tog upp ett visst tema samt hur många av dem som hade en viss

uppfattning eller åsikt. De teman som förekom mest blev sedan de ämnen som vår analys fokuserade på.

2.5 Bias

Något vi hade i åtanke då vi tog oss an denna studie var att våra egna förutfattade meningar kring ämnet vi ville undersöka skulle kunna komma att påverka vår analys i viss utsträckning. En föreställning vi exempelvis hade var att det är svårt att hjälpa barn med deras sorgearbete då vi antar att de sörjer annorlunda och därför är mer svårhjälpna. Detta behövde givetvis inte överensstämma med verkligheten. För att kunna vara så objektiva som möjligt i vår studie och undvika att våra förutfattade meningar påverkade den negativt, valde vi att utforma våra intervjufrågor så att dessa blev så öppna som möjligt.

2.6 Etiska överväganden

För att åstadkomma individskydd för våra intervjupersoner valde vi att genomföra våra intervjuer enligt de fyra huvudkrav som utformats av Vetenskapsrådet i publikationen *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Dessa består av kravet om att informera deltagare i forskningen om dess syfte, kravet om samtycke, kravet om konfidentialitet samt kravet om hur materialet får användas. För att leva upp till dessa krav och se till att samtliga intervjupersoner i vår studie var införstådda med deras roll under vilka villkor de deltog, valde vi att utforma ett informationsbrev (Se bilaga 1). Informationsbrevet delades ut i samband med intervjun, där vi lät intervjupersonen läsa igenom det innan vi började ställa våra frågor. Informationsbrevet klargjorde bland annat att personen deltog på frivillig och anonym basis samt att denne när som helst under studiens gång hade rätt och möjlighet att avbryta sitt deltagande. Vi klargjorde även att samtliga deltagare i studien skulle bli avidentifierade och att ingen otillbörlig person skulle tillåtas ta del av intervjumaterialet, vilket i sin tur inte skulle användas i något annat syfte än som empiri för denna studie. Att vi enbart valt att intervjua professionella som endast kommit i kontakt med studiens ämne via sitt yrke handlade som tidigare nämnt till stor del om ett etiskt ställningstagande från vår sida. Vidare tror vi dessutom att ett barn eventuellt skulle ha haft det svårare att kunna förstå frågorna eller innebörden av sitt deltagande i studien, även om vårdnadshavaren gett sitt samtycke.

3. Bakgrund och tidigare forskning

3.1 Hur barn uttrycker sorg

Enligt Dyregrov (1999) är barns sorg efter att ha förlorat en närstående vuxen ofta annorlunda jämfört med hur en vuxen skulle sörja i samma situation. Barns sorg kan uttryckas på olika sätt och brukar dessutom ofta vara intensiv i kortare omgångar. Hur de uttrycker sina känslor kan även bero på hur personen dog, till exempel på grund av sjukdom eller plötslig död samt på vilken relation barnet hade till den som dog (ibid.). Barns sorg kan vara mer privat och ofta uttryckas på ett annat sätt än vuxnas, t ex i form av lek (Dyregrov, 1999). Barn kan ge skenet av att vara glada och detta hänger samman med att de ännu inte uppnått en mognadsnivå där de kan förstå att döden är permanent. I synnerhet yngre barn som ännu inte har förstått innebörden av död, kan på ytan se ut att hantera förlusten av en närstående vuxen på ett bra sätt. Dyregrov (2007) menar dock att det är viktigt att inte misstolka en sådan reaktion hos barn som att de inte har behov av hjälp och stöd.

3.2 Faktorer som kan påverka barnets sorgehantering

En moders död har oftast större inverkan på barnet än en faders död. Enligt Werner-Lin och Biank (2012) handlar detta om att det ofta är modern som tenderar att vara den som upprätthåller struktur och kontinuitet i vardagen, vilket skänker stabilitet till barnet. Även Rostila och Saarela (2011) är av en liknande uppfattning, och hänvisar till forskning som tyder på att relationen mellan mor och barn i större utsträckning är präglad av känslomässig närhet, delade attityder och åsikter samt mer stabilitet. Rostila och Saarela (2011) genomförde en studie kring mortalitetsrisken för personer mellan 10-59 år barn som förlorat en eller flera föräldrar. Resultatet visade att förlusten av en förälder ofta är mer förödande för personen ju tidigare i dess liv som dödsfallet sker. Även dödsorsaken visade sig ha betydelse. En naturlig död som sker på grund av ålderdom eller sjukdom resulterade i en lägre mortalitetsrisk för barnet jämfört med om föräldern dött på grund av plötsliga orsaker som exempelvis olycka, mord eller självmord. Om föräldern led av en relativt långvarig sjukdom kunde dödsfallet bli mer lätthanterligt för barnet på så vis att det inte skedde lika plötsligt (ibid.).

3.3 Sörjande barns behov

Barn som upplevt förlust av en vuxen närstående har ofta ett behov av att få förklarat för sig vad som hänt. Av den anledningen är det viktigt att vuxna vågar prata med barn om döden på ett så öppet och konkret sätt som möjligt. Detta menar Dyregrov (2007), som samtidigt understryker att vuxna inte bör beskriva döden på ett abstrakt sätt eller undanhålla detaljer som annars skulle kunna hjälpa barnet att förstå vad som hänt. Förklaringar som ”Mamma sover nu och kommer inte att vakna.” bör exempelvis undvikas, då barnet skulle kunna koppla samman död med sömn och som följd bli rädd för att sova. Barnet kanske inte omedelbart kommer att förstå eller kunna ta in vad som hänt, men med tiden och genom vuxenvärldens stöd kan bearbetningen av dödsfallet underlättas. Dyregrov betonar även vikten av att barnet får vara delaktigt i resten av familjens sorgearbete och att det inte blir uteslutet (ibid.).

Jarratt (1994) menar att andra delar av det sociala nätverket kan vara av stor betydelse för barn i en sorgprocess. Genom att informera och engagera vuxna i skolan om vad som drabbat barnet kan detta underlätta då de vuxna kan visa förståelse och finnas till hands om barnet skulle behöva prata.

Det är viktigt att man som vuxen hjälper barnet att förstå och bearbeta ett dödsfall eftersom de inte alltid på egen hand kan förstå och ta in vad som hänt. Hur man som vuxen stödjer ser olika ut beroende på barnets behov eftersom dessa kan skifta med åldern. Ett barn som förlorar en förälder kan även förlora den kvarlevande föräldern på sätt och vis eftersom denne förändras på grund av sin egen sorg (Dyregrov, 1999).

3.4 Riktlinjer och juridiska direktiv

I region Skåne har man inom sjukvården idag en kunskapsorganisation, Regionalt Cancercentrum Syd, vars uppgift är att införliva ett tydligt patientperspektiv i regionens cancervård. Enligt organisationens riktlinjer bör personal inom den skånska cancervården alltid undersöka ifall det finns minderåriga barn i patientens familj. Om så är fallet bör vårdpersonalen undersöka barnets välbefinnande, vem som tar hand om det samt fastställa om barnet är i behov av information, stöd och eventuell kuratorskontakt (Regional Cancercentrum Syd).

Sedan januari 2010 finns det i Hälso- och sjukvårdslagen en paragraf som fastställer sjukvårdens ansvar och skyldighet att erbjuda information och stöd till barn med sjuka eller avlidna vuxna närstående.

2 g § Hälso- och sjukvården ska särskilt beakta ett barns behov av information, råd och stöd om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med

- 1. har en psykisk störning eller en psykisk funktionsnedsättning,*
- 2. har en allvarlig fysisk sjukdom eller skada, eller*
- 3. är missbrukare av alkohol eller annat beroendeframkallande medel.*

Detsamma gäller om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med oväntat avlider. Lag (2009:979)

Enligt proposition 2008/09:193 som föranledde tillägget i lagen ansåg regeringen att varje barn ska ha rätt till att uppmärksammas och erbjudas adekvat hjälp då en förälder lider av allvarlig somatisk sjukdom, psykisk problematik eller avlider. Bakgrunden till förslaget var att Nationell psykiatrisamordning genom en utredning kom fram till att barn och syskon till personer med psykisk sjukdom inte uppmärksammades nog eller gavs tillräckligt med information och stöd. Därför rekommenderades en lagändring, vilket sedan gjordes.

Paragraf 2 g § i HSL ger alltså professionella inom sjukvården lagmässig rätt att informera barn vars förälder lider av allvarlig fysisk sjukdom, även om detta sker mot föräldrarnas vilja. Samtidigt kan det i sådana situationer uppstå ett dilemma för professionella, eftersom de ofta måste ta hänsyn till alla parter rättigheter och önskemål. Janebová (2012) menar att anställda inom socialt arbete ibland kan uppleva en konflikt när de står inför fall där tanken om vad som är etiskt rätt inte överensstämmer med lag och riktlinjer. Med fokus på socialt arbete i Tjeckien problematiserar Janebová relationen mellan lag och etik. När socialarbetare både vill värna om klienters konfidentialitet och samtidigt leva upp till riktlinjer kring rapportering och information till annan part så kan det kännas svårt att fatta rätt beslut. För att lättare kunna hantera sådana dilemman menas faktorer, såsom självständighet i relationen med både klient och organisation samt att den professionella är medveten om att lag och moral är inte samma sak och att denne alltid har en skyldighet att fatta etiska beslut. Vidare menar Janebová att professionella behöver agera med varsamhet

då de tvingas kompromissa mellan vad de lagmässigt bör göra och klientens önskemål, samt även kunna hantera de eventuella konflikter som beslutet kan generera (ibid.).

3.5 Att hjälpa föräldern för att hjälpa barnet

I fall där det finns en kvarlevande förälder kan dennes förmåga att hantera sin egen sorg ha stort inflytande på barnet. En viktig förutsättning för att barn ska hantera sorgen är att det finns en förälder eller nära vuxen som kan skänka stöd genom dess sorgprocess. När barn förlorar en förälder kan detta leda till livslånga konsekvenser för såväl dess mentala som fysiska hälsa och utveckling. Kvarlevande föräldrar kan dock få svårt att tillgodose sörjande barns behov om deras egen sorg är för överväldigande (Werner-Lin och Biank, 2012). Om föräldern underskattar barnets behov av stöd kan detta leda till att barnet på sikt upplever en otrygghet och ökad oro. Werner-Lin och Biank (2012) menar att på grund av att en förälder kan ha så stor påverkan på ett barn i sorg menar de att det är viktigt för professionella att arbeta familjeorienterat i fall där en förälder gått bort, så att man kan stödja föräldern i att stödja barnet (ibid.).

4. Teoretiska utgångspunkter

4.1. Val av teori

Valet av teorier har gjorts utifrån den empiri som vi samlat in genom vår kvalitativa studie. I samband med intervjuerna fann vi att flera personer berörde vikten av en fungerande familj då en förälder dör. En god relation mellan barn och förälder menades vara av stor betydelse för barnets förmåga att hantera bortgången. Om föräldern, både den som senare skulle avlida och den eventuellt kvarlevande, hade förmåga att prata öppet med barnet och att visa sin egen sorg, tycktes detta kunna underlätta. Med anledning av detta ville vi använda oss av teorier som kunde hjälpa oss förstå och förklara hur relationen mellan ett barn och dess förälder kan påverka hur barnet hanterar svåra kriser, såsom när en förälder blir dödligt sjuk eller går bort.

4.2 Kommunikationsteori

4.2.1 Vad är kommunikation?

Enligt Lundsbye et al. (2010) handlar kommunikationsteori om hur människor emellan förmedlar sina tankar, åsikter och känslor till varandra. Kommunikation sker både

medvetet och omedvetet och fungerar lite som en tennismatch, där de inblandade är både sändare och mottagare. Den ene förmedlar ett budskap genom medvetna eller icke-medvetna signaler. Den andre reagerar sedan på dessa signaler och sänder ut feedback i form av egna kommunikationssignaler som visar hur denne uppfattat budskapet. Faktorer som styr hur budskapet uppfattas är exempelvis förväntningar och behov. Alla människor har något som Lundsbye et al. (2010) benämner som ”erfarenhetsfält” som handlar om att det är svårt att kommunicera utanför detta. Här ingår bland annat faktorer som upplevelser och språkbruk (ibid.).

4.2.2 Verbal kommunikation

Verbal kommunikation är när budskap förmedlas via talat språk. Denna kommunikation kan vara både abstrakt och konkret. Abstraktionsnivå är hög på så vis att vissa ord idag används mer symboliskt än dess faktiska innebörd. Om någon exempelvis säger ”Du är min prinsessa!” menar personen antagligen att den tilltalade är fin eller söt, snarare än att denne är av kunglig börd. Verbal kommunikation kan sedan samtidigt även vara direkt. Om någon säger ”Jag är arg!” eller ”Jag är hungrig.” så är detta mer konkret och förmodligen inte lika lätt att missuppfatta. Enligt Lundsbye et al. (2010) finns det aspekter av verbal kommunikation som kan påverka huruvida mottagaren uppfattar budskapet på det sätt som sändaren avsett. Budskapets innehåll, vilket exempelvis kan handla om information, förmedlas ofta genom ordval. Innebörden av det som sägs kan sedan kan variera och påverkas av *hur* personen säger orden, t ex. med en ton av ironi eller ilska. Om en person säger till sin vän att ”Klockan är tre.” kan detta handla om ett denne bara vill upplysa vännen om vilket tid på dygnet det är. Sägs meningen å andra sidan på ett ilsket sätt innebördsmässigt kunna uppfattas av vännen som att personen är arg för att denne kommit för sent (ibid.).

4.2.3 Icke-verbal kommunikation

Icke-verbal kommunikation handlar om de budskap och signaler som inte förmedlas genom talade ord. Lundbye et al. (2010) icke-verbala kommunikationen sker ofta mer omedvetet och signalerna som sänds ut är mer konkreta och mindre abstrakta än i verbal kommunikation. Exempel på icke-verbal kommunikation är bland annat människors kroppsspråk. Genom gester, mimik, positionering av kroppen och beröring förmedlas budskap som vi kanske inte alltid är medvetna om att vi sänder ut. Icke-verbal

kommunikation kan dock även vara medveten i form av hur väljer att klä oss, dofta, inreda våra hem etc. Det kan även handla om normativa förväntningar från omgivningen och huruvida man lever upp till dessa. Om man har för vana att komma för sent till jobbet kan detta uppfattas som att personen inte tar sitt arbete på allvar. Då den icke-verbala kommunikationen sker på en mer omedveten och primitiv nivå, litar vi ofta människor mer på det som sägs uttalat än det som sägs med ord (ibid.).

4.2.4 Kongruens

Enligt Lundsbye et al. (2010) handlar kongruens om hur väl ett budskaps innehåll och innebörd överensstämmer. Om en person säger att denne är glad samtidigt som denne skrattar och ler så blir budskapet kongruent och lättare för mottagaren att uppfatta. Inkongruenta budskap, där icke-verbal och verbal kommunikations tycks förmedla olika saker, blir å andra sidan svårare för mottagaren att tolka (ibid.).

4.2.5 Dysfunktionella budskap

Dysfunktionella budskap handlar om budskap som ofta är hinder för en bättre relation. Det finns olika typer av dysfunktionella budskap, menar Lundsbye et al. (2010). Inkongruent budskap är ett av dem, vilket betyder att budskapets innebörd och innehåll inte överensstämmer. Ett inkongruent budskap är när någon antyder något som säger en sak, men det egentliga budskapet finns mellan raderna. Ett exempel på en sådan antydning skulle kunna vara när någon säger ”Oj vad kallt det blev här inne.” och underförstått menar att den andre ska gå och stänga fönstret. Ett annat exempel på inkongruenta budskap är när det finns en paradox mellan *vad* som sägs och *hur* det sägs, t ex när någon säger ”Jag är inte arg.” men dennes tonfall och kroppsspråk vittnar om att denne faktiskt är det (ibid.).

4.2.6 Ofullständiga budskap

När ett budskap är ofullständigt menar Lundsbye et al (2010) att detta inte innehåller alla de väsentliga delar av informationen som behövs för att mottagaren ska uppfatta budskapet på adekvat sätt. Detta leder till att mottagaren ofta måste gissa vad sändaren vill kommunicera och ”fylla i luckorna” själv. Som att sluta mitt i en mening och låta den andra personen få fylla i resten själv, t ex ”Ja, hon är ju lite... ja, du vet”. Ofta handlar detta om att sändaren tror att mottagaren förstår och vet mer än vad denne kanske gör kring det man talar om. Ofullständiga budskap ibland även kan vara ett resultat av det så kallade

”tankeläsningssyndromet”. En person sänder inte ut något budskap överhuvudtaget därför att denne antar att den andre ändå förstår vad sändaren vill, känner och tänker (ibid.).

4.2.7 Ospecifika budskap

Ospecifika budskap har likheter med ofullständiga budskap, men enligt Lundsbye et al. (2010) handlar det mer om att budskapets innebörd blir diffust och svårbegripligt. Vanligt kan vara att tala i generella termer, exempelvis använda ordet ”man” istället för ”jag”, och böttna i en önskan om att undgå personligt ansvar. Om någon säger ”Men så gör man ju inte...” kan detta handla om att det är dennes personliga åsikt att människor inte bör bete sig på ett visst sätt. Ospecifika budskap kan även ta sig i uttryck övergeneraliseringar eller undvikande svar.

4.2.8 Indirekta budskap

Lundsbye et al. (2010) beskriver indirekta budskap som ett budskap vilket riktas till någon annan än den person som sändaren i själva verket avser. Om en mamma säger till sin dotter ”Du är så duktig som håller fint på ditt rum!” kanske budskapet egentligen riktar sig till hennes son som hon upplever inte städar eller plockar undan efter sig. Indirekta budskap kan även handla om att man talar om någon som inte är närvarande eller att man för en annan persons talan.

4.2.9 Professionell kommunikation

Professionell kommunikation skiljer sig från den kommunikation som sker mellan människor i vardagslivet. Hur vi kommunicerar som privatpersoner skiljer sig från hur vi kommunicerar i vår yrkesroll. Arbetsplatsens uttalade eller outtalade värderingar, normer, språkbruk, hierarkier, maktfördelning är exempel på faktorer som påverkar den professionella kommunikationen. God professionell kommunikation är av oerhörd vikt inom yrken där den huvudsakliga arbetsuppgiften handlar om att hjälpa och stödja andra människor. En grundförutsättning för detta är att den professionelle lyckas förmedla budskapet om att denne dels har förmåga och intresse att hjälpa, dels att den är lyhörd för klientens egna tankar och behov. Metoden för att åstadkomma en god relation mellan professionell och klienten kan se olika ut mellan olika arbetsplatser, yrkesområden samt skilja sig mellan professionella. En utmaning många professionella i stödjande och hjälpande yrken har är att kunna etablera en relation till klienten så tidigt som möjligt i

kontakten. Detta handlar alltså om en tidsaspekt eftersom man har begränsat med tid att hjälpa, t ex endast ett möte med klienten i veckan. Viktigt är därför att man som professionell har förmågan att kommunicera på ett tillräckligt bra sätt. (Eide och Eide, 2012).

4.2.10 Kommunikation med barn

Enligt Övreeide (2011) har studier visat att barn föds med en biologisk instinkt och kapacitet att försöka organisera sig med omvärlden i sin kommunikation. Förmågan att kommunicera påverkas dock av en rad faktorer. Barnets ålder samt dess personlighet och biologiska egenskaper kan både begränsa och underlätta kommunikationsförmågan. Samtidigt har den sociala omgivningen inflytande på barnet. I samspel med andra människor både påverkar och påverkas det vilket sedan formar dess kommunikationsmönster.

4.3 Anknytningsteori

4.3.1 Anknytningsteorins bakgrund

Teorin om bindning (*attachment*) tar sin utgångspunkt i att ett samband existerar mellan hur ett barn under de första två levnadsåren relaterar till sin primära omsorgsgivare och hur det i vuxen ålder formar och betar sig i nära relationer. John Bowlby (1994) anknytningsteorins grundare och myntare av begreppet *attachment*, menar att barn föds med en biologisk instinkt att knyta an psykiskt till en eller flera omsorgspersoner. Enligt teorin är det oftast barnets moder som blir dess huvudsakliga anknytningsperson. Ett mönster skapas, vilket sedan kommer prägla framtida nära relationer. Anknytningsmönster kan delas in i olika kategorier. De tre vanligaste är trygg, otrygg-undvikande respektive otrygg-ambivalent anknytningsmönster. Trygga barn har föräldrar som är lyhörda för barnets behov och tillgodoser dess behov av närhet och omsorg på ett adekvat sätt. Barnet kan lita på att föräldern finns där för att hjälpa det i nya eller skrämmande situationer, vilket gör att det vågar utforska sin omgivning under trygghet. I vuxen ålder är personer med trygg anknytning oftare självständiga och känslomässigt stabila. Otrygga barn som uppvisar ett undvikande beteende har fått lära sig att det är lönlöst att söka närhet eller stöd från andra. De förväntar sig inte att få någon hjälp från sin omvärld och antar därför ofta en klara-sig-själv-attityd. Som vuxna kan de fungera bra i ytliga relationer men ha svårt att hantera närhet och som följd dra sig undan. Otrygga barn med ambivalent anknytning har

upplevt inkonsekvent omsorg där deras behov endast blivit tillgodosedda ibland. Som följd blir barnet ofta osäkert och kan få svårt att hantera separationer. I vuxen ålder kan ambivalensen återfinnas i andra slags relationer i form av stora behov på närhet och bekräftelse eller att helt undvika att inleda nära relationer med andra.

4.3.2 Att förändra anknytningsmönster

Anknytningsmönster kan vara socialt ärftliga. Föräldrar tenderar att genom sitt beteende överföra samma anknytningsmönster till sina barn som själva bildade under sin uppväxt. Anknytningsmönster som skapas i barndomen har sedan en tendens att bli varaktiga. Detta beror på att föräldrar, som ofta blir barnets anknytningsperson, ofta fortsätter att bete sig på samma sätt under hela uppväxttiden. Dock kan mönstren förändras, både genom att anknytningsperson ändrar sitt beteende gentemot barnet eller genom nära relationer senare i livet. Det kan vara en partner, lärare, vän eller kollega. En person som i barndomen bildat en otrygg anknytning och fått uppfattningen att andra människor inte går att förlita sig på, kan förändra sitt olyckliga mönster tack vare empati, uppmärksamhet och känslomässigt stöd från andra människor (Bowlby, 1994).

4.3.3 Förlust av anknytningsperson

Om ett barns anknytningsperson dör, menar Bowlby (1980) att barnet upplever detta som en förlust av sin säkra bas. Efter en fas av sorg, saknad och apati kommer barnet att börja söka andra relationer som kan fylla tomrummet. Om en annan person kan fylla rollen som anknytningsperson genom att bli barnets huvudsakliga omsorgsgivare, kan barnet med tiden komma att acceptera denne som om det vore den förlorade anknytningspersonen. Om det å andra sidan inte finns någon som helt kan fylla den avlidna anknytningspersonens skor så kan detta få konsekvenser för barnets utveckling. Barnet riskerar att exempelvis bli mer självcentrerat och skapa kortvariga relationer utan närhet (ibid.).

5. Empiri och analys

Vi har valt att presentera resultatet från vår insamlade empiri från intervjuerna genom att utgå ifrån de tre övergripande frågeställningar som vår studie baseras på. Dessa tre teman är indelade i intervjupersonernas erfarenhet och upplevelser av barns sorg, hur de arbetar med sådana barn samt om och i så fall hur de upplever att paragrafen och dess informationsskyldighet till barn har påverkat deras arbete.

Presentation av intervjupersoner

- Kurator 1: Utbildad socionom och leg psykoterapeut, arbetat inom sjukvården i cirka 20 år och arbetar i dagsläget som kurator för bland annat cancersjuka föräldrar och deras barn.
- Kurator 2: Utbildningsbakgrund framgick ej, arbetat med cancersjuka patienter och deras familjer på den besökta arbetsplatsen sedan drygt 1 år tillbaka.
- Kurator 3: Utbildad socionom, arbetat med cancersjuka patienter och deras familjer sedan några år tillbaka.
- Kurator 4: Utbildad socionom, arbetat i 7 år med barn på den besökta arbetsplatsen.
- Barnpsykologen: Utbildad psykolog samt barn- och ungdomsterapeut, arbetar både inom offentlig - och privat verksamhet

5.1 Analys - kommunikationsteori

En välfungerande kommunikation mellan två människor skulle enligt kommunikationsteorin kunna anses vara när båda parter förstår varandra och blir förstådda. För att åstadkomma detta är öppenhet, kongruens, det vill säga att innehåll och innebörd överensstämmer en förutsättning, samt att man undviker dysfunktionella budskap. Detta kan både uttrycka sig verbalt och icke-verbalt. Kommunikation är kontextbunden och det innebär att en uttalad mening kan uppfattas olika beroende på när, hur och var det sägs.

5.2.1 Barns språknivå

Barns förmåga till verbal kommunikation är begränsad, dels på grund av deras utvecklingsnivå men även av deras språknivå. Denna förmåga till kommunikation är också beroende av barnets ålder, personlighet och biologiska egenskaper (Övreeide, 2011). Hur barnet kommunicerar påverkas av barnets omgivning, det vill säga att det tar efter hur andra människor, till exempel barnets familj, kommunicerar sinsemellan. Detta kan sedan ta sig uttryck i hur barnet utåt sett hanterar en förälders död. Flertalet av de professionella poängterade dock att det är bra att försöka få barn att sätta ord på sina känslor och uttrycka sig verbalt. Barnpsykologen framhöll:

”Man kan säga att med små barn kan man ju inte ha några långa samtal runt det. Det gäller bara att man berör det, kommenterar det.”

För att kringgå svårigheten i att barn är begränsade i att använda verbal kommunikation, använde de flesta sjukhuskuratorer praktiska redskap såsom nallekort och lekar. Vissa betonade samtidigt vikten av att kommunikationen med barn sker på barnets villkor och kurator 2 menade att barn inte alltid är mottagliga för stöd och hjälp under samtalsmötena med en kurator. Av den anledningen upplevde hon det viktigt att ta tillvara på kommunikationsmöjligheterna när tillfälle ges, vilket ofta sker hemma med föräldrarna. I princip alla kuratorer nämnde även att de brukar dela ut en så kallad minnesbok. Minnesboken kan barnet själv eller tillsammans med föräldern fylla med tankar, minnen och känslor kring dödsfallet för att få möjlighet att sätta ord på sin sorg.

”Orkar man inte prata så kan man kanske skriva om det i alla fall.”

De flesta av sjukhuskuratorerna poängterade även att kommunikation bör anpassas åldersmässigt, men också personlighetsmässigt. Sättet på vilket de pratade med en tonåring om en förälders död eller sjukdom skiljde sig från hur de valde att prata med ett litet barn. Personligheten spelar samtidigt in på valet av kommunikationssätt, på så vis att vissa barn är väldigt verbala medan andra kan vara mer tystlåtna. Kurator 3 underströk också att sörjande barns känslolägen kan pendla.

”Det finns ganska så många faktorer som påverkar barnets sätt att sörja och förmåga att sörja. Jag tänker att barn på nåt sätt är duktigare att vila från sorgen. Man brukar prata om att barn går in och ur sorgen på ett sätt som vi vuxna sällan gör. Så plötsligt efter att man varit ledsen så kan man plötsligt leka som lite mer som vanligt.”

Kurator 1 beskrev rädslan att förlora den kvarlevande föräldern som kan finnas hos barn som förlorat en förälder. Hon berättade om en pojke som blev arg på sin mamma för att hon inte använde cykelhjälm och som ringde henne konstant varje dag. Pojken hade kort dessförinnan förlorat sin pappa. Mamman förstod inte varför pojken ringde hela tiden, eftersom han inte uttryckt detta mer genom att faktiskt säga ”Mamma jag vill att du ska

använda cykelhjälm” och indirekt visat att han var orolig för henne genom att ringa hela tiden. Detta skulle kunna ses som en typ av kommunikation, ett sätt att förmedla ett budskap till mamman om att hon ska vara mer försiktig. Dock verkade mamman inte uppfatta detta budskap. Lundsbye et al. (2010) poängterar att innehåll och innebörd kan ha flera olika aspekter. I detta fall tycktes det alltså ligga mer innebörd i det som pojken sa än vad som framgick av innehållet.

Enligt de flesta professionella så bör vuxna prata även med spädbarn kring en förälders död. Enkla ord bör användas och även icke-verbal kommunikation i form av tonfall, blickar och mimik. Eftersom feedback är en viktig komponent i all kommunikationen, då detta signalerar om budskapet uppfattats såsom sändaren tänkt, kan feedback avgöra hur man som vuxen ska anpassa sig efter barnet (Lundsbye et al, 2010). Sjukhuskurator 1 menade på att barnets feedback kan ta sig olika uttryck, till exempel genom att den möter föräldrarnas blick och slutar jollra. Detta kan då tyda på att man har lyckats fånga barnets uppmärksamhet och möjligen vara en indikator på att något slags budskap har förmedlats.

5.2.2 Vikten av att vara konkret

De professionella uppmärksammar vikten av konkret kommunikation med barn. Kurator 3 ansåg det vara viktigt att undvika omformulering.

”Jag tänker att det är viktigt att inte skriva om, att man använder dom ordern som är. Att man använder dom korrekta orden...[...]... inte somna in eller flyga iväg till himlen.”

Barnpsykologen instämmer och framför att ju yngre barn är desto större är vikten av att man som vuxen är konkret i sitt sätt att uttrycka sig kring döden.

Lundsbye et al. (2010) betonar att detta speciellt gäller verbal kommunikation, en kommunikation som ofta kan ha en hög abstraktionsnivå. Denna aspekt kan anses adekvat för de professionella eftersom små barns uppfattning om döden ofta är väldigt abstrakt. Användandet av symboliska uttryck kan få konsekvenser eftersom det är lätt för barnet att misstolka vad som sägs. En vuxen som säger till ett barn att ”Mamma är i himlen nu”,

menar kanske att mamman är död, medan barnet kan uppfatta detta som att mamman bokstavligen är i uppe bland molnen och att det kan hälsa på henne (Dyregrov, 2007).

5.2.3 Barns rätt till information

Flertalet av de professionella framhöll det som viktigt att inte utelämna information till barnen kring föräldrarnas död eller sjukdom, då detta kan leda till att barnet försöker fylla i luckorna själva genom sin fantasi. Detta betecknar Lundsbye et al. (2010) som ofullständiga budskap. Flera av de professionella berättade att i vissa fall då föräldern låg döende, kunde familjen välja att berätta för barnet att föräldern var sjuk men inte nämna något om att denne snart skulle dö. Kurator 1 uttryckte det som att barnet i sådana lägen inte får en realistisk syn på föräldrarnas sjukdom och död. Som exempel berättade hon om en cancerdrabbad pappa som sagt till sin dotter att han var sjuk men undanhöll att han skulle dö. I detta fall kände sig kuratorn tvungen att tillämpa paragrafen om informationsskyldighet mot föräldrarnas vilja.

”Hon var nio år och hade helt slutat sova. Hon sov inte överhuvudtaget och det var ju för att hon var rädd att hennes pappa inte skulle vara där när hon vaknade. Och han ljög för henne och sa till henne att han var lite sjuk men att det inte var någon fara. Han hade haft cancer flera gånger och var sjuk för tredje gången tror jag...[...]... ingen berättade det för henne och när jag gjorde det till slut så blev han fruktansvärt arg på mig.”

I detta fall valde alltså denna sjukhuskurator att gå emot föräldrarnas vilja men framhåller att hon är väldigt glad över detta eftersom hon betonar att det hade blivit så fel för flickan annars.

”Man ska följa sin känsla, för det hade blivit så fel för henne om han hade fortsatt ljuga för henne.”

Att barn utelämnas information helt eller delvis och därför får en felaktig bild av sjukdoms- och dödsförloppet, menar Dyregrov (2007) kan bero på barns fantasier och egna uppfattningar om vad som har hänt i den svåra situationen. Barnpsykologen menar att om barnet inte får tillräckligt med konkret information kan det försöka fylla i luckorna själva.

”Fantasin, den överträffar verkligheten med hästlängder och barn har ju mycket märkliga fantasier om de inte får hjälp att få det verkligt på nått sätt.”

Ofullständiga budskap kan dock ibland vara bra fortsatte barnpsykologen, eftersom viss information och detaljer bör utelämnas på grund av att barnet kanske inte är moget nog att hantera dem eller ens kan förstå innebörden. Hon betonar dock att informationen till barnet bör anpassas så att den inte skapar obehag.

”Man måste vara väldigt sanningsenlig men man kan ju inte tillföra barn konstiga, perverterade detaljer så att säga.”

5.2.4 Enskilda samtal med barn

Barn kan ibland ha lättare att kommunicera verbalt kring deras känslor kring dödsfallet om föräldern inte är närvarande. Detta upplevde flertalet av de professionella vi pratade med. Av den anledningen kan de välja att både ha samtal med hela familjen och att träffa barnet enskilt. Orsaken till att barn inte öppnar upp sig inför föräldrarna menas kunna bottna i att barnet inte vill göra föräldern ledsen, men också i att vissa barn i ren allmänhet har lättare att öppna upp sig när de är ensamma. Kurator 3 menade att det varierade från fall till fall om hon träffade hela familjen eller barnet enskilt.

”Det beror sig på hur deras relation ser och vad de är vana vid att prata och öppna sig kring...[...]... Det är ju inte nödvändigtvis att jag alltid träffar barnen och att det är jag som ska ha kontakten utan det är ju så att ibland så är min roll bara att stötta föräldrarna i sin kontakt med sina barn... [...]... ibland kan man bli en

nyckelperson i samtalet men ibland så är det viktigt att man drar sig tillbaka så att man ser till att vara... liksom stötta upp så att kommunikationen dom emellan kan fungera.”

Barnpsykologen menar att det kan finnas fler fördelar med enskilda samtal med barnet till exempel att det får tillfälle att uttrycka ambivalenta känslor inför sjukdomen, såsom att uttrycka en viss avsky mot den sjuka föräldern. Det kan vara svårt att uttrycka sådana skamfyllda känslor i närvaro av föräldern. Kurator 3 uttrycker sig på följande vis:

”Det finns flesta vinster med att träffas själv också eftersom att finns den andra föräldern där så kan det vara vissa frågor som dom väljer att inte ställa för att dom är jobbiga att ställa när någon i familjen är med. Det är lättare att öppna sig när man är alldeles ensam.”

Lundsbye et al. (2010) framhåller att detta kan förstås genom att en förälderns närvaro kan resultera i att denne även för barnets talan i viss mån, det vill säga att det uppstår indirekta budskap mellan familjen och sjukhuskuratorn. På så vis kanske barnet inte får möjlighet att själv uttrycka vad det känner och tänker inför förälderns sjukdom eller död. Werner-Lin och Biank (2012) framhåller dock att det är viktigt att de professionella arbetar även familjeorienterat så att man kan stödja föräldern i att stödja barnet i fall där det har förlorat en förälder.

5.2.5 Vikten av ett barns reaktion

Vissa professionella framhöll att barns begränsade möjlighet till verbal kommunikation gör det viktigt att uppmuntra sörjande barn till att också kommunicera icke-verbalt. De menade att en reaktion överhuvudtaget hos ett barn som sörjer är bättre än ingen reaktion alls. Att barnet överhuvudtaget reagerar visar nämligen på att en sorgprocess satt igång, vilket kan vara mycket viktigt. Kurator 3 sa följande:

”Det är viktigt att sörja. Det är liksom en del av att tiden läker inga sår utan det är sorgen som läker. Så finns där inget tecken på att den sörjer så tänker jag absolut att det finns anledning till att vara orolig.”

Även mindre önskvärda reaktioner, såsom aggressivitet eller hyperaktivitet, menade flera professionella därför till viss del bör ses som något positivt. Flera av de professionella berättade samtidigt att barn kan uppvisa olika kroppsliga kommunikationssätt som visar när de hade svårt att hantera förlusten av föräldern, exempelvis genom att bli introverta eller förändra sitt ät- eller sov beteende. Så även den kommunikation, både verbal och icke-verbal som kan anses vara negativ, kan alltså anses vara hälsosam. Man skulle kunna tolka det som att det även underlättar för sjukhuskuratorns arbete också, då hon vet vilka behov som finns hos barnet. Barnpsykologen påpekade samtidigt att om beteendet inte klingar av, det vill säga om barnet blir aggressivt, passivt, hyperaktivt eller om lek lusten minskar under en längre tid, kan detta vara ett varningstecken på att barnet behöver mer stöd och hjälp. Dyregrov (2007) poängterar dock att om barnet inte reagerar direkt med starka känslor gör detta ofta föräldrar förvirrade, men det är en normal chockreaktion.

5.2.6 Praktiska tillvägagångssätt gällande stödet

För att hjälpa barn att uttrycka sin sorg nämnde flera av de professionella att de tar till praktiska verktyg i arbetet för att underlätta eller åstadkomma att barnet kan förmedla sina budskap, gällande vad det tänker och känner. Detta kan ske via t ex leksaker, det vill säga att man leker en situation och att man på så sätt kan nå barnet. Det kan också handla om att man får barnet att skriva ner hur det känner eller tänker, om barnet inte orkar prata eller ens leka. Icke-verbal kommunikation i denna form tycks alltså kunna vara ett bra sätt att nå vissa barn. Övreeide (2011) benämner det som en naturlig social position eftersom barnet kan fokusera på någonting med hjälp av den vuxnes koncentrationsstöd. Han framhåller även att det är viktigt att man anpassar situationer för barn på ett konkret sätt genom aktivitet eftersom barnet lär sig bäst då. Viktigt är också att man som vuxen tänker på att inte göra samtalet med barnet krävande, till exempel att man sätter sig snett bredvid barnet så att det har möjlighet att själv välja när det vill ha ögonkontakt (ibid.).

Sjukhuskuratorernas sätt att förmedla sitt stöd rent kommunikationsmässigt varierar. Det kan handla om allt från att dela ut broschyrer och pärmar med information till att kuratorn ringer till eller hälsar på hemma hos familjerna. Detta för att visa att man är kompetent och har resurser för att hjälpa barnet och dess familj. Kurator 2 berättade att när en patient blir ansluten, det vill säga inlagd och det är barnfamiljer inblandade tar hon alltid kontakt, annars erbjuder hon en pärm med information om var hon finns, där familjen själv får kontakta henne om de vill. Kurator 1 å andra sidan tar själv alltid initiativ till det första samtalet om inte familjen gör detta på egen hand.

”Alla familjer där det finns en kronisk sjuk förälder vill jag ha kontakt med. Och då är det ju inte så att man säger ”Ja, så har vi en kurator här. Ska vi skicka en remiss? Utan så säger man att det gör vi. Vi brukar göra det.”

5.2.7 De professionellas upplevelser av paragraf 2 g i HSL

En av våra huvudfrågeställningar under intervjuerna var om sjukhuskuratorerna ansåg att tillägget i Hälso- och sjukvårdslagen på något sätt medfört någon skillnad för deras arbete. Kurator 1 ansåg inte att tillägget av paragrafen i HSL fått någon betydande inverkan på hennes eget arbete. Orsaken var att hon upplevde att hennes arbetsplats redan innan paragrafen trädde i kraft, hade haft ett välfungerande sätt att se till att barn behov av stöd och information tillgodosetts.

Flera sjukhuskuratorer framhöll att paragrafen kan användas som ett motivationsverktyg för att barn inte ska undanhållas ospecifika och ofullständiga budskap till barnen, i fall där exempelvis föräldrarna inte vill prata med barnet om vad som händer (Lundsbye et al. 2010). Enligt dem har tillägget medfört en lagstadgad skyldighet att kommunicera med barn. Flertalet av de professionella menade att man måste hjälpa föräldern för att hjälpa barnet. Är föräldrarna inte samarbetsvilliga eller beredda att kommunicera med barnet kring dess tankar och upplevelser så blir paragrafen ett sätt att tillvarata barnets rätt till information, stöd och hjälp. Rostila och Saarelas (2011) studie visade att en förälders död som förärllets av en tids sjukdom kunde vara lättare för barnet att hantera jämfört med en plötslig död. Det tycks således ha betydelse i fall ett barn får möjlighet att förbereda sig på

att föräldern ska dö. Viktigt kan det då tyckas vara att barnet har tillgång till adekvat stöd, något de professionella upplever att paragrafen till viss del har medfört.

”Nu är det en skyldighet och det är helt annan fokus tycker jag. Att man är mer medveten om det. Visst har jag innan alltid haft att vi tar kontakt med barnen men nu har du en lag. Så om föräldern säger nej så kan du säga nej men det är faktiskt lag på det här och vi måste följa våra uppgifter.”

Sjukhuskurator 3 nämnde en etisk svårighet i och med att paragrafen går emot vissa patienträttigheter, vilken kunde upplevas som ett försvårande av kommunikationen.

”Vi måste informera men samtidigt så finns där ju också en lag som säger att patienten själv också bestämmer, det är ju sekretess...[...]...Så där gäller det ju att gå in och motivera och förklara för föräldrarna vikten av att barnet inte hålls utanför och varför.”

Kuratorer som arbetar med barn vars förälder är sjuk eller avliden tycks alltså kunna erfara det etiska dilemma som Janebová (2012) beskriver, det vill säga en situation där lagstadgade riktlinjer upplevs som en inskränkning i klientens integritet och rättigheter. Samma kurator poängterar dock att trots det etiska dilemman, är det ändå viktigt att barnet får information så att det kan hjälpa dess sorgeprocess. För att förhålla sig lojal mot de rättsliga kraven men samtidigt bibehålla en god relation till föräldrarna ansågs det viktigt att den professionelle i så stor utsträckning som möjligt först går genom föräldrarna när det gäller information till barnet.

Även om paragrafen enligt flera sjukhuskuratorer tycktes upplevas som ett bra kommunikationsverktyg, fanns det samtidigt åsikter om att tillämpningen av den kan ses som ett övertramp gällande den sjuke förälderns integritet. Även om paragrafen finns så berättade sjukhuskuratorerna att de föredrar att se till att barnet får information på frivillig väg genom att uppmuntra och motivera föräldrarna att själva prata och kommunicera med

barnet. Frivilligheten tycktes ha att göra med det faktum att mycket av hjälpen till barnet går via föräldern och att sjukhuskuratorerna därför vill undvika att skada relationen genom att gå emot föräldrarnas vilja. Deras uppfattning verkar stämma överens med Dyregrovs (2007) som också menar att det sällan lönar sig att låta någon annan än föräldrarna informera barnet.

5.2.8 Kommunikation mellan barnet och föräldern

Har man genom kommunikationsmönstren i omgivningen lärt sig att kommunicera på ett visst sätt, kan detta tänkas påverka hur barn uttrycker sig när en förälder blir dödligt sjuk. Detta ansåg vissa sjukhuskuratorer framkomma tydligt i deras arbete med sörjande barn, då barn ofta anpassar sig efter föräldrarnas kommunikationsbeteende. Hade föräldrarna svårt att tala öppet om den svåra situationen, resulterade det ofta i att barnen också undvek att prata om den. Dock behöver detta inte alltid vara fallet. Kurator 1 berättade om en flicka som tycktes kunna prata relativt fritt kring hur hon tänkte kring sin pappas död, trots att mamman inte tycktes vilja göra det alls. Detta skulle kunna tolkas som att goda kommunikationsmönster funnits hos flickan innan krisen och att dessa kvarstår under sorgprocessen. Barn skulle alltså kunna behålla en förmåga att uttrycka sig, trots att den övriga familjens kommunikation kanske försämras. Samtidigt kan det ju även vara så att god kommunikation mellan barnet och föräldern sker i vardagen och inte nödvändigtvis inför den professionella i samband med samtalen.

Att föräldrar undviker att kommunicera verbalt med sina barn kring döden, upplevde flera professionella kunna böttna i ett försök att skydda dem från information man betraktade som skadlig för barnet. Föräldrarna kan känna sig främmande inför barnets reaktioner bland annat på grund av ovana eller rädsla. Dock uttrycker Dyregrov (1999) det som att det inte tjänar någonting till att hålla inne med information kring dödsfallet eftersom barnet måste få veta sanningen. Barnpsykologen beskriver också att den döende föräldern ibland undviker att prata med sitt barn på grund av att denne inte vill tränga sig på med sin sjukdom.

”Det är mycket farligare att inte prata om det än att prata om det. Det är ju det vi vet. Sen hur man ska göra det,

det kräver ju en rätt så individuell, vad ska jag säga...
handledning till föräldrar eller stöd.”

Som Dyregrov (2007) poängterar kan vissa anhöriga samtidigt välja att inte prata med barnen om det svåra på grund av sin egen sorg och att de själva blir upprörda. Dock poängterade flera av de professionella vikten av att de anhöriga, trots sin egen sorg, ändå försöker visa att läget är under kontroll. Genom att upprätthålla struktur och stabilitet kan man således genom icke-verbal kommunikation sända ett budskap till barnet om att tryggheten inte är borta och att allt kommer att ordna sig. Dyregrov (2007) menar att barnet vill höra att någon kommer att ta hand om det och vill alltid att någon närvarande ska finnas där för det. Kurator 1 uttrycker det på följande vis:

”Dom är väldigt ensamma...[...]... många barn är ju väldigt osäkra på vem som ska ta hand om dom. Vem ska ta hand om mig sen? Vem orkar ta hand om mig? Och det tänker jag att man måste vara jättetydlig med.”

Att barn är duktiga på att uppfatta föräldrars icke-verbala kommunikation, det vill säga att de till exempel är ledsna, gråter eller mår dåligt var de flesta professionellas uppfattning. Föräldrar tenderar dock att dölja dessa känslor. Mammor kan exempelvis säga att ”jag mår bara bra” medan barnet ser att hon inte gör det. Kurator 2 formulerade sig så här:

”Är det så att man försöker dölja att man är ledsen, att man inte får gråta, att man inte ska prata om det så känner ju barnet av det här och gör på samma sätt...[...]...Dom känner av om den andre föräldern är ledsen. Barn har otroliga antenner.”

Enligt kommunikationsteorin kan detta handla om budskap som vi inte alltid är medvetna om att vi sänder ut. Förmodligen tror mamman möjligen att barnet inte förstår eller märker hur hon mår innerst inne. Enligt Lundsby et al. (2010) resulterar det i ett paradoxalt budskap för barnet, det vill säga när budskapet på innebördsnivån motsäger innehållsnivån. Vid verbal kommunikation är det inte bara *vad* som sägs som påverkar hur budskapet

uppfattas av mottagaren, utan även *hur* det sägs. I den verbala kommunikationen mellan vuxen och barn så kan den vuxna tänkas behöva vara medveten om detta. Enligt sjukhuskuratorerna är barn nämligen ofta bättre på att läsa av sina föräldrar än vad föräldrarna själva tror.

Vissa professionella nämnde även att de kan fungera som ett kugghjul i kommunikationen mellan föräldern och barnet, det vill säga att de försöker underlätta för både föräldern och barnet att kunna kommunicera med varandra. De upplevde att det är viktigt att alla parter får komma till tals. Detta kan tänkas vara ett effektivt sätt att försöka undvika det Lundsbye et al. (2010) kallar indirekta budskap, det vill säga att det är föräldern som för barnets talan och inte barnet själv.

Kurator 1 menade att barnen själva överhuvudtaget kan undvika att prata om det svåra i syfte att skydda föräldrarna.

”Det är väldigt många barn som är lojala med sina föräldrar och det gör ju att de inte vill besvara den förälder som är sjuk och senare dör för den är ju ändå så sjuk. Och de vill ju inte besvara den som är frisk för den har ju så mycket att tänka på.”

Barnpsykologen betonade vikten av att barn får uttrycka sin sorg utan att känna skam inför att ha en död förälder. Äldre barn kan ibland undvika att prata om sin sorg med andra på grund av rädsla att sticka ut.

”I dom här åldrarna är det en stark skam för att man är annorlunda och det vill man inte ha kontakt med...[...]Men samtidigt är det ju så barn funkar. Alltså dom utgår ju ifrån att väldigt mycket utav det som händer runt dom också orsakas utav dom själva.”

Om hela familjen förutsätter att alla ska läsa varandras tankar, då kan det bli problematiskt när ett dödsfall sker. Vissa professionella poängterade att beroende på hur nära familjen är

känslomässigt så påverkar detta kommunikationsmöjligheterna och förmågan att kunna undvika det som Lundsbye et al. (2010) kallar inkongruenta budskap, såsom missförstånd, antydningar och så vidare. Det tycks alltså vara så att sörjande familjer inte kan kommunicera om de inte är känslomässigt nära varandra, men de kan inte heller komma varandra nära om det saknas en fungerande kommunikationsmönster. Vi frågade barnpsykologen vad som kännetecknar en familj som hanterar sin sorgeprocess gemensamt och på ett bra sätt.

”Jag märker det på att dom kanske kan ta sig an livet på ett annat sätt, att dom kanske kan formulera sig...[...]... att man tar tag i livet som pågår. Och att man också, och jag tycker att när man ser då, att föräldrar och barn kan närma sig frågan också gemensamt och både vara ledsna tillsammans men också kunna få ägna sig åt sånt som ger glädje i livet.”

5.2.9 De professionellas kommunikation med det sociala nätverket

Eide och Eide (2012) poängterar att professionella som arbetar inom stödjande yrken har en utmaning i att de ofta träffar sina klienter sällan och när detta väl sker är det vanligtvis korta möten. Samtidigt betonas vikten av att uppnå en relation snabbt för att kunna hjälpa. Vissa sjukhuskuratorer försöker upprätthålla kommunikationen och relationen med sörjande barnfamiljer genom att till exempel hålla telefonkontakt mellan samtalstillfällena.

Vi frågade sjukhuskuratorerna hur det kan se ut när de träffar familjerna och hur ofta de brukar träffa dem. Detta kan dels bero på sjukdomsförloppet, familjens förmåga att hantera dödsfallet själva och om stödbehovet inte kan tillgodoses på andra sätt, det vill säga det sociala nätverket. Det kan även ha att göra med om de vill ha kuratorskontakt eller om det krävs mer specialiserad hjälp som exempelvis BUP-insats. För att underlätta utmaningen i att upprätthålla en god kontakt med barnfamiljerna, har sjukhuskuratorerna ett uppsökande förhållningssätt i fall med sörjande barn. Flera sjukhuskuratorer nämnde att de ofta har kontakt med delar av barnets sociala nätverk, bland annat skola och dagis för att se till att behovet av stöd tillgodoses. Kurator 1 berättade:

”Sjukvården har ju en skyldighet att ge information, råd och stöd. Sen behöver det inte vara vi som gör det. Det måste ju inte vara vi som gör det. Men det är vårt ansvar att säkerställa att man får det...[---]... Det kan vara att jag till exempel har kontakt med skolkurator och bestämmer att det är skolkuratoren som träffar det här barnet...[...]. Ofta är det så att när det går in i ett palliativt skede så brukar jag ha kontakt med skolkurator per telefon på olika sätt. En liten, så att säga, handledande funktion nästan. För att många skolkuratorer är inte vana vid att hantera familjer där en förälder ska dö...[...]. På dagis är det ännu mer ovanligt. Om det är dagis som är aktuellt så brukar jag alltid erbjuda att jag kommer dit, träffar dagispersonalen, om familjen tycker att det är okej.”

Vissa professionella nämnde att de stödjer andra professionella i att stödja barnet på grund av att många professioner saknar kunskap i hur man kommunicerar med barn som förlorat en förälder. Barnpsykologen berättade att hon ibland blev uppsökt av sjukvårdspersonal för att dessa känner rådvillighet kring hur de bör stödja sörjande barn till patienter.

Kommunikationen här sker alltså i form av kunskapsförmedling och en slags handledning, på grund av att många professionella känner rädsla över att eventuellt misstolka barnets beteende och ge felaktiga råd.

Kurator 3 berättade att det kan vara viktigt att man som professionell förmedlar sin roll som sjukhuskurator. Detta kan bli svårt genom att verbalt säga rakt ut till familjen att hon behöver behålla distans och inte bli för känslomässigt involverad i sitt arbete med dem. Därför måste hon förmedla detta på ett annat sätt, det vill säga på något icke-verbalt sätt vilket kan upplevas som svårt. Här gäller det att bibehålla en balans mellan att vara personlig men inte privat och att inte hamna i någon slags ”mammaroll”, menade hon. Ett sätt att icke-verbalt förmedla sin roll skulle kunna vara att hon undviker att börja gråta då hon blir för känslomässigt involverad, men samtidigt visa uttryck för att hon känner med familjen och beklagar sorgen, genom andra ansiktsuttryck eller en klapp på axeln.

Det tycks alltså vara väsentligt för sjukhuskuratorer att ha förmåga till att kunna läsa av de verbala och icke-verbala budskap som familjemedlemmarna sänder ut till varandra. Av den anledningen skulle det kunna anses vara viktigt att sjukhuskuratorn identifierar eventuella kommunikationsproblem så att frågor som ”Är de verkligen sura på varandra?” eller ”Är det så de pratar med varandra?” inte övertar.

5.3 Analys - anknytningsteori

5.3.1 Att förlora den trygga basen

Enligt anknytningsteorin utgör ett barns primära omsorgsgivare dess trygga bas under uppväxttiden (Bowlby, 1994). Att en förälder dör skulle således kunna innebära för ett barn att den trygga basen går förlorad, om denna förälder varit barnets anknytningsperson. Till följd av att grundtryggheten rubbas när en förälder dör, menar barnpsykologen att barnen ofta behöver mycket omsorg och hjälp med att behålla stabilitet och kontinuitet i vardagen.

För att lyckas göra detta ansåg kurator 2 att föräldrarnas förmåga att, trots den svåra situationen, kunna skänka barnet trygghet och stöd är något fundamentalt.

”Det är känsligare att jobba med barn, det är det ju. Barn behöver ju sina föräldrar. Det är en trygghet...[...]... Så att det viktigaste är väl att man stöttar föräldrarna. Att dom ser dom här situationerna när barnet är mottagligt, när det öppnas för ett sånt samtalsämne.”

Kurator 1 berättade att hon ofta upplevde att barn till döende eller avlidna föräldrar kände oro kring vem som skulle ta hand om dem, både under sjukdomstiden men också efter att föräldern gått bort. När föräldrar dör så tycks alltså kuratorer kunna uppleva ett behov hos barn av att få tydlighet i vem som kommer att överta rollen som deras trygga bas.

Problemet kan dock vara att en kvarlevande förälder som kanske levt tillsammans med den avlidne, inte alltid är förmögen att klara av den uppgiften. Såväl sjukhuskuratorerna som Dyregrov (2007) menar att anhöriga ofta kan få svårt att ge sörjande barnet tillräckligt med stöd, helt enkelt för att de kämpar med sin egen sorg. Barnpsykologen beskrev hur väldigt små barn som ännu kanske inte hunnit skapa någon starkare länk till den döde, kan bli

lidande till följd av att den mamma eller pappa som ännu lever får svårt att fungera som förälder.

”Det här är ju liksom hela basen för de lite yngre barnen som har rubbats. Och dom mister ju både den förälder som dör, men dom mister ju delar utav den andra också. Åtminstone under en tid. För dom får ju en förändrad förälder. Hur den föräldern än gör så är det en förändrad förälder.”

En sörjande förälder kan av barnet alltså upplevas som någon det inte kommer att kunna använda som sin trygga bas. I sådana fall poängterade flera av de professionella hur viktigt det kan vara att koppla in andra nära anhöriga. Kurator 2 uttryckte sig på följande vis:

”Om inte föräldern orkar, vem finns i närheten? Mormor, morfar, nån annan anhörig som barnen har anknytning till? Det finns en trygghet, förtroende däremellan...[...]... Om du inte orkar med det här, vem skulle kunna göra det?”

5.3.2 Att hjälpa barnet fylla tomrummet

Även Dyregrov (2007) menar att den allra svåraste sorgen hos barn kan lindras om en annan person på ett adekvat sätt kan fylla tomrummet efter den förlorade omsorgsgivaren. Kurator 1 poängterar vikten av att barnet på ett tydligt sätt blir underrättat om vem som ska ta hand om det efter dödsfallet. Hon upplevde att barn kunde uppvisa en oro inför vem som skulle ta hand om det i ett senare skede, i de fall när barnet inte hade en kvarlevande förälder eller saknade kontakt med denne. Eide och Eide (2012) framhåller att det är viktigt att den professionelle är lyhörd och visar intresse i att hjälpa barnet i sorgen och att denne lyckas förmedla detta. Den professionelle ska uppmärksamma barnets behov och tankar, något som sjukhuskuratorerna själva ansåg vara oerhört viktigt.

Att det sociala nätverket kan upprätthålla trygghet och stabilitet i vardagen beskrivs som betydelsefullt för att hjälpa barn som förlorat en förälder. Flera sjukhuskuratorer och även

barnpsykologen upplevde att de ofta vart tvungna att hjälpa de anhöriga för att kunna hjälpa sörjande barn. Kurator 2 menade:

”Vuxna måste visa att dom fortfarande har kontroll, att det finns struktur i vardagen, att man fortfarande går i skolan, att man lagar maten, att det är städat...[...]... strukturen är nästan viktigast för ett barns vardag.”

Kurator 3 berättade att hon parallellt med att försöka bygga upp en känsla av trygghet och kontroll hos de vuxna anhöriga, samtidigt kände sig tvungen att behålla viss distans och inte bli för känslomässigt involverad. Hon beskrev det som att undvika att ta på sig en ”mammaroll”.

”Man får se till att inte bli smittad med den här maktlöshetskänslan som familjen ofta känner massor av och den här bristen att man inte har kontroll över situationen, att det är liksom något som är okontrollerat som händer och för mig är då den största utmaningen att inte stanna där utan att faktiskt få en viss distans så att jag kan reflektera. Se tydligt vad det är som händer i familjen och vad det är för processer som är igång.”

Det kan tolkas som att sjukhuskurator 3, samtidigt som hon försöker stötta och hjälpa barnet genom sorgen, känner att hon inte bör förse det med den närhet och trygghet som en anknytningsperson skänker. Detta ville hon istället hjälpa de anhöriga att göra.

Enligt barnpsykologen är det möjligt att sorgen efter en död förälder kan ”slå till” senare i barnets liv, då det hunnit bli lite äldre och nått en mognadsnivå som gör det möjligt ta in vad som har hänt.

”Det som händer många gånger är ju också det här att, om man är lite yngre och sedan har tagit några steg i sin utveckling, så plötsligt kan man erfara det man varit med

om på ett annat sätt. Det är ju så med alla svåra händelser att en del kanske inte sätter igång så mycket hos oss när det händer.”

Detta skulle kunna tänkas vara något viktigt för en eventuell ny anknytningsperson att ha i åtanke. Även om barnet till en början tycks acceptera denne som ny omsorgsgivare, skulle saknaden efter den ursprungliga anknytningspersonen kunna komma efter ett tag. Men då Bowlby (1994) menar att anknytningsmönster går att förändra, skulle en ny anknytningsperson kunna ha möjlighet att skapa ett tryggt anknytningsmönster hos ett barn som tidigare haft ett otryggt sådant.

Barnpsykologen nämnde att sorgearbetat kan underlätta om barnet får hjälpa att hålla minnet av den döde föräldern vid liv, exempelvis genom att prata om denne regelbundet och gärna även spara fysiska ting som kan påminna om den döde. På så vis skulle kanske möjligheten att kunna minnas sin förlorade anknytningsperson göra acceptansen av en ny sådan bli enklare för barnet. Att låta sörjande barn vara delaktiga i samband med att en förälder blir sjuk eller dör, menade kurator 2 också är viktigt då det kan få konsekvenser ifall barnet stängs ute.

”Det kan få svårigheter i att möta andra kriser i sitt liv. Att bearbeta dom. Det kan bli en enorm tillitsbrist, alltså att man har svårt att känns tillit till nära människor omkring sig. Det kan vara svårt med nära relationer...[...]... Jätteviktigt att barnet har en realistisk syn på sjukdomen, att den inte undanhålls information.”

Hur väl barn och förälder knutit an till varandra innan döden trädde in i rummet kan ha betydelse för hur väl de tillsammans lyckas ta sig igenom den svåra situationen.

Barnpsykologen berättade att om den förälder eller vuxen som ska överta ansvaret för ett sörjande barn inte har haft en särskilt nära relation till barnet tidigare, kan det finnas ett behov av professionell hjälp utifrån. Även Dyregrov (2007) menar att om den sjuke eller döde föräldern tidigare haft hela ansvaret för barnets omvårdnad, kan detta leda till att det tar längre tid eller blir svårare för den andra föräldern att helt överta rollen som omsorgsperson. Att bli accepterad av barnet som ny anknytningsperson tycks i sådana fall

kunna bli en utmaning för en kvarvarande förälder. Barnpsykologen berättade nämligen att hon ofta var tvungen att försöka anpassa sin hjälp efter hur den känslomässiga närheten tidigare har sett ut i familjen.

”Vad orkar man med i dom här familjesystemen? Hur vana är man att vara nära varandra känslomässigt...[...]... för det är klart att det finns familjer som kan bära svåra händelser tillsammans själva. Men det finns också dom som inte kan det.”

Bowlby (1980) framhåller att barnets mamma oftast är dess primära anknytningsperson. Detta på grund av att hon vanligtvis står för merparten av barnets känslomässiga och materiella omsorg under de första levnadsåren. Med denna teoretiska utgångspunkt skulle det kunna tänkas vara så att förlusten av en mamma under uppväxttiden kan bli mer förödande för ett barn jämfört med om dess pappa skulle dö. I den studie Rostila och Saarela (2011) genomförde gällande mortalitetsrisken för människor i åldern 10-59 år som förlorat en förälder, indikerade resultatet just detta. Samma studie visade även på att ju tidigare dödsfallet sker i barnets liv, desto hårdare drabbas det.

Barnpsykologen beskrev samtidigt hur hon upplevt att vissa barn kan ha skamfyllda tankar om att det vore bättre om det istället varit den andre föräldern som blivit sjuk eller dött.

”Dom har ju kanske ett behov av att prata med någon på egen hand för att hantera motstridigheterna i det här...[...]...Det barn kan brottas med när det är, även om föräldrarna lever och mår bra tillsammans, att man också grunnar över att det hade varit bättre att den andra hade dött. Alltså det blir ju väldigt snabbt mycket skuld känslor runt det.”

Utgår man ifrån anknytningsteorin som säger att mamman ofta blir barnets primära omsorgsgivare och anknytningsperson, skulle sådana tankar kunna tänkas vara vanligare hos barn som förlorat sin mor jämfört med de som förlorat sin far. I fall där den friska

föräldern är barnets far och denne dessutom haft en sporadisk eller dålig kontakt med sitt barn, kan utmaningen att bli ny anknytningsperson möjligen bli ännu svårare.

6. Slutdiskussion

Den främsta slutsatsen vi dragit efter att ha genomfört denna studie är att professionella som arbetar med sörjande barnfamiljer ofta tycks uppleva att de behöver hjälpa föräldrarna för att kunna hjälpa barnen. En förutsättning för detta ansåg de var en fungerande kommunikation inom familjen. De menade att en god och fungerande kommunikation karaktäriseras av öppenhet och en vilja att prata med varandra. I vissa fall kunde de professionella uppleva att vuxna undviker att prata med barn kring en förälders död på grund av rädsla, dels inför barnets reaktioner men även inför hur de själva kommer reagera när ämnet tas upp. Några kuratorer underströk dock att om barnet inte får tillräckligt med information om den svåra händelsen så kan detta leda till bristande tillit till andra människor. Detsamma menades gälla om barnet inte får chansen att bearbeta sorgen och inte ges stöd eller får veta att föräldern ska dö. Får barnet inte veta vad som händer, menade de professionella att risken finns att det blir exkluderat och ensamt i sin sorg, vilket eventuellt kan få konsekvenser för dess utveckling och välmående.

Vad gäller paragrafen i Hälso- och sjukvårdslagen gällande barns rätt till information då en vuxen närstående dör, fann vi i vår studie att flera av de vi intervjuade använder den som ett motivationsverktyg när det är nödvändigt eller saknas annan utväg. När föräldrar var ovilliga eller tveksamma till att prata med barnen om den ene föräldrarnas sjukdom eller död, kunde sjukhuskuratorn hänvisa till lagen. De flesta professionella föredrog dock helst att inte använda den utan ville hellre skapa dialog genom frivillighet.

Någonting som överraskade oss under insamlingen av empirin var hur flera av de professionella betonade vikten av att även försöka prata med spädbarn kring en förälders sjukdom och död. Innan vi genomförde vår studie var vi av uppfattningen att så pass små barn förmodligen inte har något utbyte av sådan information eftersom det är för ungt för att förstå. Utgår man alltså från de professionellas utsagor skulle vi därmed ha varit av en felaktig uppfattning.

En sak vi reflekterat över är hur antalet intervjuer kan ha påverkat studien. I slutändan lyckades vi genomföra fem intervjuer med professionella som arbetar med sörjande barn, fyra sjukhuskuratorer och en barnpsykolog. Vår förhoppning från början var att göra 6-8 intervjuer men på grund av tidsbrist och att det var svårt att hitta professionella som arbetar med barn i sorg, blev antalet färre. Förmodligen hade fler intervjuer kunnat göra studiens resultat mer generaliserbart. Dock upplevde vi ändå att de intervjuer vi faktiskt lyckades genomföra höll tillräckligt god kvalitet för att fungera som underlag i vår undersökning.

Kommunikationsteori och anknytningsteori tycks kunna förklara mycket gällande barns sorg, både gällande barns upplevelser av sorgen och hur de uttrycker den.

Kommunikationsteori har även kunnat bidra med en ökad förståelse för hur professionella inom stödjande yrken ska kunna hjälpa sörjande barn. Vi upplever dock att det finns vissa luckor i hur mycket dessa två teorier kan förklara. Anknytningsmönster räcker förmodligen inte helt för att ge oss svar på varför vissa barn tycks hantera förlusten av en förälder förvånansvärt bra, trots omständigheterna och ett bristande stöd från vuxenvärlden.

Möjligen skulle teorier kring exempelvis resiliens, skydds- och riskfaktorer samt andra utvecklingsteorier kunna vara bra komplement för att finna svar kring detta. Vi övervägde själva att använda oss av teorier kring resiliens i denna studie, men valde dock att inte göra detta eftersom vi upptäckte att resiliens mer handlar om varför vissa barn klarar sig bättre än andra vid kriser. Det vi ämnade undersöka var hur professionella arbetar kring barns sorg då en förälder blir allvarligt sjuk och dör.

KÄLLFÖRTECKNING

- Ahrne, G. & Svensson, P. (2011) *Handbok i kvalitativa metoder*. Malmö: Liber
- Bowlby, J. (1980). *Attachment and loss. Loss, sadness and depression*. London: The Hogarth Press Ltd
- Bowlby, J. (1994). *En trygg bas. Kliniska tillämpningar av bindningsteorin*. Borås: Natur och Kultur
- Bryman, A. (2011). *Samhällsvetenskapliga metoder*. Malmö: Liber
- Dyregrov, A. (2007). *Sorg hos barn*. Lund: Studentlitteratur
- Dyregrov, A. (1999). *Sorg och omsorg*. Lund: Studentlitteratur
- Eide, T. & Eide, H. (2012). *Kommunikation i praktiken. Relationer, samspel och etik inom socialt arbete, vård och omsorg*. Malmö: Liber
- Janebová, R (2012). "Dilemmas between law and ethics in Czech social work". *European Journal of Social Work*, vol. 15, s 331-344
- Jarratt, C. Jewett. (1994). *Barn som sörjer: att hjälpa barn att klara av separationer och förluster*. Göteborg: Slussens Bokförlag
- Jönsson, H. (2012) *Sociala problem som perspektiv: En ansats för forskning & socialt arbete*. Liber

Lundsbye, M; Sandell, G; Ferm, R; Währborg, P.; Petitt, B.; Fälth, T.; Holmberg, B. (2010) *Familjeterapins grunder*. Finland: Natur och Kultur

Meeuwisse, A.; Swärd, H.; Eliasson-Lappalainen, R.; Jacobsson, K. (2008) *Forskningsmetodik för socialvetare*. Natur och Kultur

Nyström, M.; Gälldin Åberg, B.; Fagéus, L. (2013) ”Låt barnen vara delaktiga i sorgen”. *Läkartidningen*, vol. 7, s 325.

RCC Syd (2013) ”Vårdpersonalens skyldigheter”, Regionalt Cancercentrum Syd.

< <http://www.skane.se/sv/Webbplatser/Regionalt-Cancercentrum/Cancerrehabilitering/Tema-barnfamiljen-i-cancervarden/Vardpersonalens-skydligheter/>> (2013-05-07)

Rostila, M. & Sarela, J. (2011) “Time Does Not Heal All Wounds: Mortality Following the Death of a Parent”. *Journal of Marriage and Family*, vol. 73, s 236-249.

Werner-Lin & Biank. (2012) *Holding parents so they can hold their children: Grief work with surviving spouses to support parentally bereaved children*. Omega – Journal of Death and Dying, vol. 66(1), s 1-16.

Vetenskapsrådet (2008). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Stockholm: Natur och Kultur

Wrangsjö, B. 2002. *Teoribildning i psykiatrisk verksamhet*. Stockholm: Natur och Kultur

Övreeide, H. (2011). *Samtal med barn*. Lund: Studentlitteratur

Bilaga 1

Informationsbrev 2013-03-27

Vi heter Louise Johnsson och Malin Henriksson. Vi läser för närvarande sjätte terminen på Socionomprogrammet på Socialhögskolan vid Lunds universitet och ska genomföra en studie kring sjukhuskuratorers arbete med barn i sorg. Vi vill kartlägga och undersöka sjukhuskuratorers arbetsrutiner med sörjande barn i syfte att få en bild av hur sjukvårdens stöd till dessa barn fungerar. Studien kommer sedan att presenteras i form av en C-uppsats vid Lunds Universitet.

En del av vår studie kommer bestå av att intervjua ett flertal sjukhuskuratorer i Skåne. Vi vill göra en kartläggning av hur arbetsrutinerna för dig som kurator ser ut när du möter ett barn som förlorat en närstående. Anledningen till att vi vill göra denna studie är att vi anser att barn är en viktig målgrupp och att sjukvårdens hjälpinsatser för barn är betydelsefulla.

Som deltagare kommer du att bidra med värdefull information till vår studie, eftersom du genom ditt yrke har kompetens och erfarenhet av just de frågor vi vill undersöka. Ditt deltagande baseras helt på ditt samtycke och din frivillighet. Vi kommer garantera att du och dina svar förblir anonyma. Intervjumaterialet kommer endast att användas för denna studie och inte i något annat syfte. Du kan när som helst under studiens gång välja att avbryta ditt deltagande.

Ort och datum

Kontaktinformation:

Louise Johnsson
Tel: 0704-68 13 46
E-post: Johnssonlouise@hotmail.com

Malin Henriksson
Tel: 0725-20 55 47
E-post: malin-henriksson@hotmail.com

Handledare
Dolf Tops
Tel: 046-2229591
E-post: Dolf.tops@soch.lu.se

Bilaga 2

Intervjuguide

1. Barns sorg

- Hur sörjer barn en avliden närstående
- Vilka behov har de i en sådan sorgprocess?

2. Arbetsrutiner

Stöd idag?

- Hur arbetar man på din arbetsplats med sörjande barn?

Praktiskt/tillvägagångssätt

- När kopplas du in?

Viktigt att tänka på

- Vad upplever du är viktigt i mötet med ett sörjande barn?
- Vad upplever du är den största utmaningen/svårigheten i mötet med dessa barn?

3. Informationsskyldighet och kännedom om tillämpningen

Sedan 2010 finns det i Hälso- och sjukvårdslagen en paragraf som fastställer sjukvårdens har ett ansvar att erbjuda barn till sjuka eller avlidna vuxna närstående information och stöd.

2 g § Hälso- och sjukvården ska särskilt beakta ett barns behov av information, råd och stöd om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med

1. har en psykisk störning eller en psykisk funktionsnedsättning,

2. har en allvarlig fysisk sjukdom eller skada, eller

3. är missbrukare av alkohol eller annat beroendeframkallande medel.

Detsamma gäller om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med oväntat avlider. Lag (2009:979)

Förändring?

- Sedan denna trätt i kraft, har den inneburit något för ditt arbete?