



**LUNDS**  
UNIVERSITET

Socialhögskolan

# Vikten av det sociala och psykosociala stödet till efterlevande

- Kuratorers perspektiv på sitt arbete kring att stödja efterlevande i specialiserad palliativ vård

Jennifer Henriksson

Examensarbete (SAHS05)

Aktuell termin VT 2022

Hälso- och sjukvårdskuratorsprogrammet

Handledare: Maria Söderberg

# Abstract

Author: Jennifer Henriksson

Title: The importance of social and psychosocial support for bereaved relatives  
- Counsellors' perspectives on their work of supporting bereaved relatives within specialised palliative care [Translated title]

Supervisor: Maria Söderberg

Assessor: Helena Hansson

The purpose of this study was to investigate how counsellors in specialised palliative care view and relate to social and psychosocial support for bereaved relatives. The study's empirical material was obtained through qualitative semi-structured interviews with nine counsellors within specialised palliative care and was conducted in one of Sweden's southern health care regions. To analyse my results, narrative theory and the theoretical concept of substituted hope was applied along with previous research. The main findings show that counsellors use a narrative approach in their work, that additionally through a substituted hope, becomes a central part of their work, since it supports the bereaved relatives healing ability. The findings show statements how counsellors mediate contact, provide information, or collaborate with other professional actors which becomes important for bereaved relative's health and finances. However, the study also shows the difficulty to determine the extent of collaboration with other professional actors for bereavement support, but that it is a matter of importance for their individual needs in their process of grief. Furthermore, the study report how counsellors work is based on a holistic perspective with a preventive approach for the bereaved relatives' health, which in turn, supports the bereaved relative's adjustments after the patient's death. Lastly the study showed that counsellors work is carried out in a timely manner for the bereaved relative's needs, which further becomes important to prevent complicated grief and crisis.

Keywords: Specialised palliative care, health care counsellor, social and psychosocial work, bereaved relatives, bereavement support.

## Förord

Jag vill först och främst rikta ett stort tack till alla de kuratorer som medverkat i denna studie, som generöst tog sig tiden att ställa upp och svara på alla mina frågor! Det har varit fantastiskt lärorikt att få fördjupa mig i ert perspektiv. Stort tack även till min handledare Maria Söderberg som stöttat med kunskap och feedback under vårterminen 2021 i detta arbete.

Ett riktigt stort tack till mina tre handledare Kristina Fredriksson, Cecilia Persson och Eva Jönsson som välkomnade mig under min verksamhetsförlagda utbildning. Tack för stöd, alla reflektionsstunder och svar på nyfikna frågor.

Avslutningsvis vill jag tacka min familj, vänner och sambo som stöttat mig i stunder när modet falnat! Ni är guld värda!

# Innehållsförteckning

<b>1. INLEDNING.....</b>	<b>6</b>
1.1 PROBLEMFÖRMULERING .....	6
1.2 SYFTE .....	9
1.3 FRÅGESTÄLLNING .....	9
1.4 AVGRÄNSNINGAR .....	9
1.5 BEGREPPSDEFINITIONER.....	9
1.5.1 Socialt och psykosocialt stöd till efterlevande .....	9
1.5.2 Efterlevande.....	9
1.5.3 Efterlevandestöd.....	10
1.5.4 Palliativ vård .....	10
<b>2. BAKGRUND .....</b>	<b>10</b>
2.1 KURATORN INOM HÄLSO- OCH SJUKVÅRD .....	10
2.2 ORGANISERING AV SPECIALISERAD PALLIATIV VÅRD .....	11
2.3 KRIS- OCH SORGEPROCESSEN .....	11
2.3.1 Sorgprocessen.....	12
2.3.2 Krisprocessen.....	12
<b>3. KUNSKAPSLÄGET .....</b>	<b>13</b>
3.1 INHÄMTNING AV TIDIGARE FORSKNING .....	13
3.2 VILKA ARBETAR MED EFTERLEVANDESTÖD? .....	14
3.3 BRISTANDE MÖJLIGHETER FÖR INSATSER OCH STÖD TILL EFTERLEVANDE .....	14
3.4 MÅLET MED INSATSER TILL EFTERLEVANDE.....	15
3.5 INSATSER GÄLLANDE EFTERLEVANDESTÖD.....	16
3.5.1 Stödprogram och stödgrupper .....	16
3.5.2 Tidsperspektivet på insatser i sorgprocessen .....	17
3.5.3 Stöd och insatser till efterlevande på plats eller distans.....	17
3.5.4 Förmedla kontakt till andra professionella aktörer vid efterlevandestöd.....	18
3.6 SAMMANFATTNING.....	18
<b>4. TEORETISKT RAMVERK.....</b>	<b>19</b>
4.1 NARRATIV TEORI.....	19
4.1.1 Berättelsen i centrum .....	19
4.1.2 Narrativ teori i socialt arbete .....	19
4.1.3 Narrativ skicklighet.....	20
4.2 VIKARIERANDE HOPP .....	20
4.2.1 Definition av vikarierande hopp .....	20

4.2.2 Stödja läkningsförmåga .....	20
4.2.3 Förmedla hopp.....	21
<b>5. METOD OCH METODOLOGISKA ÖVERVÄGNINGAR.....</b>	<b>21</b>
5.1 HERMENEUTIK SOM VETENSKAPSTEORETISK ANSATS .....	21
5.2 VAL AV METOD.....	22
5.3 URVAL .....	22
5.3.1 Tillträde till forskningsfältet .....	23
5.3.2 Presentation av studiens deltagare.....	24
5.4 GENOMFÖRANDE AV INTERVJUER.....	24
5.5 METODENS FÖRTJÄNSTER OCH BEGRÄNSNINGAR.....	25
5.6 TILLFÖRLITLIGHET .....	26
5.6.1 Trovärdighet.....	26
5.6.2 Överförbarhet.....	27
5.6.3 Pålitlighet.....	27
5.6.4 Möjligheten att styrka och konfirmera.....	28
5.7 FÖRFÖRSTÅELSE .....	28
5.8 BEARBETNING OCH ANALYS AV EMPIRI .....	29
5.9 FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN.....	31
<b>6. RESULTAT OCH ANALYS.....</b>	<b>32</b>
6.1 KURATORNS BESKRIVNING OCH SKILDNING KRING INSATSER OCH UTFÖRANDE .....	32
6.1.1 Kurators stöd utifrån att arbeta förbyggande.....	32
6.1.2 Kurators hjälp att skapa sammanhang utifrån berättelsen.....	34
6.1.3 Kurators stöd i repetitionen av sorgen.....	37
6.1.4 Kurators stöd i att normalisera kris och sorg .....	39
6.2 KURATORNS PERSPEKTIV PÅ SAMARBETE OCH SAMVERKAN FÖR STÖD TILL EFTERLEVANDE .....	40
6.2.1 Omfattning av samarbete och samverkan .....	40
6.2.2 Valfungerande samarbete och samverkan?.....	41
6.2.3 Ett individualiserat samarbete och samverkan .....	44
6.2.4 Samarbete och samverkan utifrån ekonomi och hälsa.....	45
<b>7. AVSLUTANDE DISKUSSION.....</b>	<b>47</b>
<b>9. REFERENSLISTA.....</b>	<b>51</b>
<b>8. BILAGOR.....</b>	<b>58</b>

# 1. Inledning

## 1.1 Problemformulering

I palliativ vård är döden vanligtvis den igångsättande faktorn till de personliga kriser som professionella stöter på, eftersom patienter måste förhålla sig till en omformad existens (Sand & Strang 2013). Det är emellertid inte enbart patienter som kan ha behov av stöd i existentiella frågor, utan även närstående har behov av att få samtala om detta med någon utomstående (Sands 2008). Dock trots att närstående kan ha ett eget behov av stöd betraktas de av vården och samhället istället som en tillgång i palliativ vård, som stöd till den döende personen (Hellström et al. 2017; Socialstyrelsen 2006). Hellström et al. (2017) kritiserar därför vården för att inte ställa frågan om hur mycket de närstående orkar med.

Mycket talar för att närstående som vårdar en patient i hemmet upplever en negativ påverkan på sin psykiska hälsa och sitt emotionella mående (Aoun et al. 2005). Schulz och Beach (1999) studie visar på att äldre närstående till patienten som vårdar i hemmet och som upplever emotionella eller psykiska påfrestningar löper större risk för en ökad dödlighet. Vidare visar forskning att närstående till patienten också kan ha svårt att hålla kontakten med sina egna sociala stödnätverk (Stajduhar, Martin & Cairns 2010). Avsaknaden av socialt stöd kan i sin tur göra de efterlevandes sorg mer komplicerad. Efterlevande till patienten möter ofta finansiella svårigheter, som också kan göra det svårt i anpassningen av en ny tillvaro efter patientens bortgång och i sorgebearbetningen (ibid). Tidigare studier av Aoun et al. (2005), Schulz och Beach (1999) samt Stajduhar, Martin & Cairns (2010) talar sammantaget för att det finns behov att arbeta för närstående efterlevandes välmående och hälsa i palliativ vård.

Enligt Socialstyrelsen (2013) måste samverkan för stöd till närstående utvecklas. Hälso- och sjukvårdspersonal är bland annat inte tillräckligt bekanta med socialtjänstlagens bestämmelse om närståendestöd. Av 5 kap. 10 § Socialtjänstlagen (SFS 2001:453) framgår att socialnämnden ska tillhandahålla stöd till närstående som vårdar en äldre eller en person med långvarig sjukdom, eller som stödjer en person med funktionsnedsättning. En sådan brist på kunskap kan inverka negativt på hälso- och sjukvårdens intresse att i närståendefrågor samverka med socialtjänsten.

Responsen på döden och dödsfall av lokala samfund och gemenskaper har minskat till följd av samhällets ökade icke-religiösa och föränderliga verklighet. Därmed läggs ett större ansvar på hälso- och sjukvården (Wiles et al. 2002). Eftersom kris- och sorg är universella reaktioner som kan påverka hälsa och välmående är det av vikt att professionella inom hälso- och sjukvård tar frågan på allvar (Stephen et al. 2009).

Efterlevande kan behöva hjälp med att söka upp kurator, psykolog eller annan professionell med liknande kompetens, alternativt en sorgegrupp efter patientens bortgång (Regionala cancercentrum i samverkan 2016). Socialstyrelsen (2013) förtydligar att stöd till närstående i palliativ vård innefattar både stöd under patientens sjukdomstid och efter patientens dödsfall. Enligt Socialstyrelsen (2013) ska palliativ vård utgå från fyra hörnstenar; tvärprofessionellt samarbete, lindring av symtom, kommunikation och närståendestöd. I palliativ vård kan hälso- och sjukvårdskuratorers insatser både ske genom samtal och praktiska handlingar. Insatser kan innefatta psykosociala stödsamtal såsom kris- och sorgesamtal, samverkan med olika samhällsinstanser, stödgrupper och stöd till efterlevande (Föreningen för socionomer i palliativ vård 2014, 2015).

I kunskapsöversikten av Hellström et al. (2017) framkommer att det finns 139 vetenskapliga publikationer om stöd till närstående i palliativ vård, varav endast 11 tar upp stöd till närstående efter dödsfall. De menar att det finns kunskapsluckor om efterlevandestöd och att det behöver undersökas och utvecklas ytterligare. Vidare konstaterar Hudson et al. (2018) samt Hudson et al. (2012) att det finns en avsaknad av evidensbaserade tillvägagångsätt och vägledning för hälso- och sjukvårdspersonal inom palliativ vård att tillhandahålla bästa möjliga stöd till närstående, också efter patientens bortgång.

Forskning visar även att stöd till familjer och barn som upplever kris och sorg är begränsat i Sverige. När någon i familjen dör finns inte tillräckliga resurser för stöd till de efterlevande från hälso- och sjukvården eller samhället i stort (Weber Falk 2020). Det blir bekymmersamt eftersom flera studier visar på att professionellt stöd i

kris och sorg är nödvändigt (Kitzmiller & Kline-Tilford 2018; Wimpenny et al. 2007).

Forskningsläget kompliceras ytterligare av att kuratorers perspektiv och deras stöd till efterlevande är ett outforskat område. De professionellas perspektiv kring att arbeta med patienter i livets slutskede och deras närstående har framförallt representerats av de medicinska professionerna. Hälso- och sjukvårdskuratorers röster lyser med sin frånvaro i aktuella publikationer, trots argument om att kuratorn mycket väl kan tillhandahålla en helhetsbedömning av patienters och deras närståendes behov i palliativ vård (Moon, Fraser & McDermott 2019). Lindgren (2010) menar att det framförallt är i kuratorns profession som det ingår att utifrån helhetsperspektivet se till individen i fråga. Trots att kuratorer i palliativ vård utifrån sitt helhetsperspektiv ser behovet och ger stöd till efterlevande, saknas emellertid enligt Socialstyrelsen (2018) en nationell samsyn för vad som ska ingå i en specialiserad palliativ verksamhet. På så sätt finns en otydlighet kring vilket stöd och i vilken omfattning stöd ska ges till efterlevande i palliativ vård samt vad som egentligen ingår i kuratorns arbetsuppgifter. Avsaknad av bland annat forskning och nationell samsyn innebär att det kan finnas begränsade förutsättningar och svårigheter för kuratorer att kunna ge ett evidensbaserat stöd i sitt sociala och psykosociala arbete samtidigt som det kan finnas omfattande psykosociala behov hos efterlevande. Detta trots att det som tidigare nämnts finns ett ökat behov av stöd till efterlevande från hälso- och sjukvården (Wiles et al. 2002). Därmed riskerar efterlevande till patienten att inte få sina behov tillgodosedda eller få det stöd de behöver.

Sammanfattningsvis går det att konstatera att det finns behov av att klargöra kuratorers perspektiv av det sociala och psykosociala stödet de ger till efterlevande. Deras perspektiv är nödvändigt att lyfta eftersom det är kuratorerna som utifrån ett helhetsperspektiv i palliativ vård ger stöd till de efterlevande efter patientens bortgång (fSiP 2014, 2015; Lindgren 2010). Det är problematiskt att kuratorers perspektiv och stöd inte får ta plats i forskningen eftersom det kan leda till att viktiga insatser som kuratorerna ger inte värderas, eller får ta den platsen det förtjänar i den palliativa vården men också inom hälso- och sjukvården i stort. Det faktum att det medicinska perspektivet har fått ta stor plats i forskningen av den



palliativa vården kan leda till konsekvenser där en obalans skapas hur resurser för former av stöd fördelas. Kuratorers syn på stöd till efterlevande är således ett viktigt perspektiv att lyfta för att skapa möjlighet till utveckling och starkare evidens. Förhoppningen med föreliggande studie är att stärka kuratorers perspektiv och belysa det sociala och psykosociala stöd som de ger till efterlevande i den palliativa vården.

## 1.2 Syfte

Syftet med studien är att undersöka hur kuratorer i specialiserad palliativ vård ser på och förhåller sig till socialt och psykosocialt stöd till efterlevande.

## 1.3 Frågeställning

Vilka delar upplever kuratorerna som centrala i kuratorsarbetet som riktas till efterlevande i palliativ vård - varför och av vilken anledning?

## 1.4 Avgränsningar

Studien har avgränsats till det stöd som ges av kuratorer i specialiserad palliativ vård till de närstående efterlevande.

Trots att kuratorsyrket är kvinnodominerat, vilket också återspeglas av de kuratorer som deltar i föreliggande studie, kommer könsperspektivet undantas.

## 1.5 Begreppsdefinitioner

### *1.5.1 Socialt och psykosocialt stöd till efterlevande*

Med socialt och psykosocialt stöd menas det stöd som kuratorerna i hälso- och sjukvården genomför (Gåfvells 2014) och mer specifikt i föreliggande uppsats ger till efterlevande.

### *1.5.2 Efterlevande*

”Efterlevande” och ”närstående efterlevande” är två uttryck som i föreliggande studie används synonymt med varandra och syftar på en eller flera personer som har haft en nära relation till patienten. Uttrycken kan omfatta personer i alla åldrar och

inrymma - familj, vänner, släktingar och grannar. I studien redovisas citat där anhörig används som begrepp. Begreppet anhörig syftar i dessa fall på personer som är närstående eller efterlevande.

### *1.5.3 Efterlevandestöd*

Begreppet efterlevandestöd syftar i studien på det stöd som ges till efterlevande inom hälso- och sjukvården och från andra professionella aktörer.

### *1.5.4 Palliativ vård*

Socialstyrelsen (2018) definierar palliativ vård som hälso- och sjukvård vilket ämnar lindra lidande och bidra till bättre livskvalitet för patienter som lider av en obotlig, fortskridande sjukdom eller skada och som medför hänsyn till psykiska, fysiska, existentiella och sociala behov. Därtill ingår att bistå med organiserad hjälp till närstående.

## **2. Bakgrund**

För att förstå flera sammanhang som är av betydelse för studien kommer i följande kapitel redogöras för; kuratorn inom hälso- och sjukvård, organisering av specialiserad palliativ vård och kris- och sorgprocessen.

### **2.1 Kuratorn inom hälso- och sjukvård**

Hälso- och sjukvårdskuratorer, det vill säga socialarbetare inom hälso- och sjukvård arbetar med de sociala, psykologiska, fysiska, relationella och existentiella aspekterna av individers tillvaro. Inom hälso- och sjukvården sker det sociala arbetet utifrån en medicinsk kontext och de mänskliga kriser som sjukdom och död medför. Det finns olika förklaringar till att socialt arbete inom hälso- och sjukvård också brukar benämnas för psykosocialt arbete. En förklaring är att begreppet social inte tillräckligt väl fångar det en kurator gör och därför behövs ett annat begrepp för att beskriva arbetet (Blom et al. 2014). Lindgren (2010) lyfter att det i kuratorns profession inbegriper att se individen utifrån ett helhetsperspektiv. Kuratorn behöver i sitt arbete ofta utgå från olika teorier för att förstå de relationella, psykologiska, samhällsliga och sociala aspekterna, det vill säga förstå patienten och de närstående. Det främsta arbetsverktyget kuratorn använder sig av är samtalet. Bland annat ingår

i kuratorns uppgift att skapa och uppmuntra till reflektion, ofta i form av frågor som stödjer individen i den egna processen i att hitta vägar för lösningar (Forinder & Olsson 2014). Gåfvells (2014) beskriver att det inom kuratorns uppdrag inbegriper att åskådliggöra personens individuella möjligheter att påverka sin livssituation, samt att stärka individens motståndskraft utifrån inre och yttre påfrestningar. Därtill ingår att informera om samhällsresurser som kan motverka sociala svårigheter vid ohälsa och att arbeta för en så fördelaktig utveckling som möjligt av individens sociala miljö (ibid.).

## 2.2 Organisering av specialiserad palliativ vård

Specialiserad palliativ vård är organiserat på olika sätt i Sverige och kan innefatta benämningar som avancerad sjukvård i hemmet, specialiserad sjukvård i hemmet, aktiv hemsjukvård, lasarettansluten hemsjukvård eller palliativt rådgivningsteam. Palliativ vård ska kunna tillhandahållas i hemmet, i ett särskilt boende, på sjukhus eller annan inrättning. Verksamheten utövar specialiserad palliativ slutenvård, hemsjukvård eller bägge delar. I vården ingår ett tvärprofessionellt team med särskild kompetens och kunnande om palliativ vård. Teamet består bland annat av läkare och sjuksköterskor som är specialiserade inom palliativ medicin och omvårdnad. Utöver kuratorn som har den psykosociala kompetensen kan det i teamet ingå professioner som fysioterapeut, arbetsterapeut, dietist, logoped, sårvårdsspecialist och lymfaterapeut. Det finns samtidigt en avsaknad av nationell samsyn för vad som enhetligt ska ingå i en specialiserad palliativ verksamhet (Socialstyrelsen 2018).

## 2.3 Kris- och sorgprocessen

Kris- och sorgprocessen är vanligtvis integrerade i varandra och svårartade att åtskilja, men sorgprocessen utmärks genom att den inleds vid varje betydande förlust. Gemensamt för kris och sorg är att den drabbades tillvaro rubbas och kan upplevas kaosartad (Kero 2014). Kommande två avsnitt beskriver processerna utifrån olika faser. Både Cullberg (2006) och Fyhr (2003) framhåller emellertid att faserna i verkligheten enbart är teoretiska perspektiv och att det inte går att säga att alla personer som hamnar i kris och sorg tydligt följer faserna. De individuella aspekterna kan i sorgeförloppet förändra delvis eller helt de generella dragen.

### 2.3.1 Sorgeprocessen

Fyhr (2003) beskriver att en förlust skapar ett mentalt sår och att sorgen ska hjälpa till i läkningsprocessen av såret. Processen kallas för sorgearbete som Fyhr (2003) beskriver utifrån fyra faser. Den inledande fasen beskrivs som *strävan att återfinna det förlorade*, som innefattar en längtan av det som gått förlorat och en spricka mellan fattningsförmåga och känsla. Det kan inrymma en upplevelse av en hotande fara och känslor som gråt och ilska. Personen håller fast i hoppet om att rädda det som gått förlorat. Den andra fasen kallas för *verkligheten tränger undan drömmen*, som ger upphov till besvikelse och förtvivlan. Om sorgearbetet fortlöper slutar personen successivt att ständigt ha tankarna på det som förlorats och hur personen ska få tillbaka det. Därefter följer fasen *drömmarna krossas* genom att tillvaron går i bitar och drömmen att få tillbaka det som gått förlorat faller bort. När den gamla drömmen krossats lever personen i ett upplevt kaos och än så länge finns ingen framtid. Känslotillstånd kan inbegripa likgiltighet och nedstämdhet. Den sista fasen benämns som *en ny dröm om framtiden utvecklas* och innebär att tillvaron återigen upprättas, genom att den gamla och nya realiteten sammanflätas. Den sörjande lever med det förgångna som en svår upplevelse men som inte raserar den nya tillvaron (ibid.).

### 2.3.2 Krisprocessen

Cullberg (2006) beskriver krisens fyra olika faser på följande sätt: I den inledande fasen, *chockfasen* kan situationen upplevas kaosartad. Individen i krisen kan upplevas opåverkad eller utagerande. Den krisdrabbade kan också i vissa fall reagera kraftigt genom att förbryllat prata om meningslösa ting, upprepa sig, skrika eller verka helt paralyserad. Individen håller verkligheten ifrån sig när det än så länge inte finns någon väg att ta in situationen. Om krisen inleds stegvis, som när en sjukdom efterhand förvärras, kan chockfasen förbli obemärkt. Nästa fas kallas för *reaktionsfasen*. Fasen sätts igång när den drabbade börja inse vad som hänt eller kommer hända. Reaktion- och chockfasen bildar gemensamt den akuta krisen. Individen kan försöka finna mening i situationen. Den drabbade kan ha utvecklat försvarsmekanismer, som undertryckande av känslor och som i sin tur kan leda till en utbredning av krisförloppet. Individen kan få psykosomatiska reaktioner och

bland annat uppleva meningslöshet, övergivenhet, vrede, skuld, självförkastelse och sorg. När den akuta krisen lämnas, inleds *bearbetningsfasen*. Den drabbade individen börjar blicka framåt igen. Beteendestörningar och reaktioner som den krisdrabbade haft minskar stegvis och individen kan börja ta emot nya erfarenheter. När smärtan eller sorgen avtar inleds den sista fasen som kallas för *nyorienteringsfasen* och som inte har något avslut. Den drabbade lever med det som skett som ett permanent ärr, men som inte förhindrar nya intressen och kontakter. Den drabbade kan också få en djupare medvetenhet om livets värde och begränsningar. Om personer inte får rätt stöd eller hjälp kan krisen i värsta fall leda till ohälsa och försämrad livskvalité (ibid.).

### 3. Kunskapsläget

I följande kapitel presenteras kunskapsläget utifrån tidigare forskning inom området efterlevandestöd och kommer inledas med en redogörelse för *inhämtning av tidigare forskning*. Eftersom det finns en avsaknad av studier kring kuratorers perspektiv på det sociala och psykosociala stödet till efterlevande kommer därför tidigare forskning inledas med tematisering; *vilka arbetar med efterlevandestöd?* För att sedan övergå till *bristande möjligheter för insatser och stöd till efterlevande och målet med insatser till efterlevande samt insatser gällande efterlevandestöd*.

#### 3.1 Inhämtning av tidigare forskning

Tidigare forskning har hämtats via sökmotorerna: LUBsearch, SwePub, PubMed, Google Scholar och LIBRIS. Följande sökord har använts för inhämtningen av utvalda artiklar: “bereavement”, “bereaved”, “bereavement support”, “counselling”, “social work”, “counsellor”, “social worker”, “family”, “loved one”, ”relative”, “death”, ”palliative care”, “loss” och “grief”. Sökorden inspirerades av ord jag fann var av relevans som counsellor och death, och utifrån de artiklar som var av vikt för uppsatsen inventerade jag vilka sökord som kunde användas som bereaved och loved one. Urvalet artiklar bedömdes utifrån intresse för föreliggande studies syfte och frågeställningar. Urvalet lägger fokus på ett professionsperspektiv och inkluderar även ett internationellt perspektiv. Samtliga artiklar är peer reviewed med begränsad tidpunkt för publikation, från om med år 2000.

### 3.2 Vilka arbetar med efterlevandestöd?

Enkätstudier från Australien och USA visar att det finns en avsaknad av kuratorer och samordnare vid dödsfall i större delen av den palliativa vården och hospice (Demmer 2003; Mather et al. 2008). I Mitchell, Coombs och Wetzig (2017) explorativa studie framgår att uppföljning av och stöd till efterlevande inom intensivvården genomförs främst av sjuksköterskor i Nya Zeeland, till skillnad från Australien där det framförallt utförs av socialarbetare. Utifrån Montgomery och Campbells (2012) kvalitativa studie i Nordirland av efterlevandestöd grundar sig mycket av de stöd som ges på enskilda professionellas initiativ och engagemang. Montgomery och Campbells (2012) menar att de fåtal insatser som finns för efterlevandestöd, gör det svårt att bedöma vilka professionella som främst är lämpade att tillhandahålla stödet. Sefanskys (2017) forskning från USA tyder emellertid på att socialarbetare är väl lämpade att arbeta med stöd och hjälp vid livets slut och efter dödsfall. Det gäller inte enbart för stöd och hjälp gentemot patienters närstående men också gentemot annan hälso- och sjukvårdspersonal. Genom socialarbetares expertis inom krisinterventioner, sorg och förlust samt familjesystemets dynamik kan hälso- och sjukvården erbjuda medkännande omvårdnad och spetskompetens i livets slutskede och efter dödsfall (ibid.).

### 3.3 Bristande möjligheter för insatser och stöd till efterlevande

Stephen et al. (2009) intervjustudie från Skottland visar att det saknas klarhet i hur mycket tid och resurser som behövs för att ge stöd till efterlevande. De professionella och frivilliga hjälparna som intervjuades i studien upplevde däremot mängden tid och resurser som omfattande. Demmers (2003) enkätstudie från USA visade att det största hindret att tillhandahålla efterlevandestöd är bristande personaltid. Weber Falk (2020) kommer i sin forskning fram till att stöd i Sverige till familjer och barn som upplever kris och sorg är begränsat. När någon i familjen dör finns inte tillräckliga resurser från hälso- och sjukvården eller samhället i stort för stöd till de efterlevande. I Stephen et al. (2009) studie beskriver policyansvariga i Skottland, att där det finns ett ökande antal klagomål, finns också ett otillräckligt stöd till efterlevande i sorg. Resultatet i studien visar att mängden klagomål som mottagits om ett dåligt eller frånvarande efterlevandestöd och allmänna kommunikationsproblem efter att patienten avlidit, särskilt inom sjukhusvård,

påverkar vidare samhällsservicen. Allmänläkare i studien beskriver också att eventuella problem som har inträtt, möjligen med människor som upplevt långvarig sorg och missnöje, har uppkommit på grund av situationer som har uppstått på sjukhuset (ibid.). Trots att flera studier visar på att professionellt stöd i kris och sorg är nödvändigt, är tillgången på studier kring tillvägagångssätt för hur stöd ska ges begränsat (Kitzmiller & Kline-Tilford 2018; Wimpenny et al. 2007). Hudson et al. (2018) framhåller ytterligare att det finns en avsaknad av evidensbaserad vägledning för efterlevandestöd.

### 3.4 Målet med insatser till efterlevande

Enligt Morris et al. (2016) finns det två mål i stödet till efterlevande. Det ena målet är att hjälpa till med att underlätta anpassningen efter patientens bortgång, att kunna bearbeta sin sorg och fortsätta leva meningsfulla liv. Det andra målet är att identifiera individer som riskerar svåra sorgereaktioner, för att kunna ingripa i ett tidigt skede. Att identifiera problematik i sorgen är konstant utmanande för de som tillhandahåller stöd till efterlevande beskriver forskare i Skottland (Stephen et al. 2009). Stajduhar, Martin och Cairns (2010) kvalitativa studie där fokusgruppsintervjuer med hälso- och sjukvårdpersonal och efterlevande genomfördes, visar att efterlevande sambo, make eller maka ofta möter finansiella svårigheter. Det i sin tur kunde göra det svårt för de efterlevande i anpassningen efter patientens bortgång och i sorgebearbetningen. Vidare pekar Weber Falks (2020) forskning från Sverige på att kommunikation kan vara en väsentlig faktor i anpassningen efter en förälders bortgång. I familjer där en förälder har avlidit kan kommunikationen innefatta konflikter som kan påverka barns och ungas psykiska hälsa. Stajduhar, Martin och Cairns (2010) kvalitativa studie visade att konflikter med andra närstående till patienten bidrog till att försvåra sorgprocessen för den närstående som agerat vårdare. Dessutom visade resultatet att närstående som vårdat patienten också har haft svårt att hålla kontakten med sina egna sociala stödnätverk och att avsaknaden av socialt stöd kan göra efterlevandes sorg mer komplicerad.

### 3.5 Insatser gällande efterlevandestöd

#### 3.5.1 Stödprogram och stödgrupper

Studier från Australien och USA visar att stödformer för efterlevande varierar i hälso- och sjukvården (Demmer 2003; Mather et al. 2008). Mather et al. (2008) enkätstudie visar att Australiens palliativa vårdenheter har utvecklat vissa former av stöd för närstående efterlevande, men att detta för det mesta inte ges av kuratorer. Vad gäller specifikt för efterlevande föräldrar framhåller Morris et al. (2016) att då väldigt få sjukhus i USA tillhandahåller standardiserade eller samordnade stödprogram, måste föräldrarna söka stöd på egenhand. Studier tyder också på att efterlevande, särskilt de med långvarig sorg tenderar att underutnyttja vården (Lichtenthal et al. 2015; Lichtenthal et al. 2011). Forskare i England lyfter dessutom att efterlevandestöd i palliativa vårdmiljöer både nationellt och internationellt är en betydande del av arbetet (Hudson et al. 2018). Likaså framhåller forskare i Sverige resultat som visar att det flesta professionella som på något sätt ger stöd till efterlevande upplever att det är en viktig del av det palliativa arbetet (Milberg, et al. 2011). När en patient går bort på sjukhus finns däremot inga krav på att följa upp och ge stöd (Moon, Fraser & McDermott 2019; Morris et al. 2016).

Morris et al. (2016) lyfter i sin studie att stödprogram för efterlevande i pediatrik kan underlätta i anpassningen efter patientens bortgång, samtidigt som stödprogram kan hjälpa till med att identifiera individer som riskerar svåra sorgereaktioner och att ingripa i ett tidigt skede för att ge fortsatt stöd. Morris och Block (2015) framhåller likväl att det kan vara svårt att identifiera närstående efterlevande i riskzon för förlängd sorg innan patienten går bort bland annat eftersom inte alla närstående i hälso- och sjukvården har kontakt med en socialarbetare eller med kliniker i palliativ vård.

Olsson et al. (2017) studie tyder på att det finns ouppfyllda behov av stöd hos unga människor efter en förälders bortgång i cancer samtidigt som det finns få rapporterade stödgruppsinitiativ. Stödgrupper har visat sig leda till positiva förändringar, såsom upplevelsen av meningsfullhet i ungas framtida liv och tillfredsställelse i livet. Stödgruppens hjälpande effekt har upplevts som hög och tillför en viktig samhörighet med andra i liknande situationer. Morris och Block



(2015) utvecklade och undersökte vidare i sin forskning ett stödprogram i hälso- och sjukvården för efterlevande och identifierade utbildning, vägledning och stöd som en viktig del i programmet, med fokus på att undersöka risker. Genom ett utbildningsprogram uppmanades kliniker på cancercentret att skriva ett kondoleansbrev till de efterlevande, att skicka en psykoedukativ guide om sorg. Därtill uppmanades de erbjuda en intervention om att gå med i en nätförening för efterlevande och en lista på olika stödgrupper och seminarier som tillhandahölls på cancercentret. Om de efterlevande valde att ta kontakt med en stödgrupp eller delta i seminarier kunde efterlevandestödet individualiseras mer (ibid.).

### *3.5.2 Tidsperspektivet på insatser i sorgprocessen*

Jordan och Neimeyer (2003) upptäckte i sin studie att tidpunkten för interventioner i sorgprocessen kan ha betydelse för hur effektiv interventionen är. Det finns flera studier som visar att interventioner som sätts in tidigt i sorgprocessen kan vara mindre effektiva (Neimeyer 2000; Schut et al. 2001). Jordan och Neimeyer (2003) kom emellertid i sin forskning fram till att det kan finnas ett tidsspänn mellan när det gått för lite tid och för lång tid efter förlusten, för efterlevandes mottaglighet av interventioner i sorgprocesser. Vidare visar studier att efterlevandestödsinterventioner i sorgbearbetning som genomförs vid bara några enstaka tillfällen kan vara för få för att bedöma och ge mätbara effekter (Montgomery & Campbell 2012; Jordan & Neimeyer 2003).

### *3.5.3 Stöd och insatser till efterlevande på plats eller distans*

Morris och Block (2015) upptäckte att efterlevandestöd inte alltid kan tillhandahållas på plats, när det kunde finnas en geografisk distans. Deras lösning var att tillhandahålla en nätförening som leddes av hälso- och sjukvårdspersonal, där efterlevande kunde kommentera och få kontakt med andra efterlevande. Darbyshire et al. (2013) fann i deras fenomenologiska studie att regelbunden telefonkontakt mellan en i vårdteamet och föräldrar vars barn gått bort var positivt och stödjande i föräldrarnas sorgprocess. Det hjälpte föräldrarna att skapa mening och minnen kring sitt barn som avlidit. Morris och Block (2015) menar emellertid att flertalet av efterlevande får en stark relation med hälso- och sjukvården där patienten vårdades och därför vill vissa efterlevande åka den längre sträckan för att få efterlevandestöd på plats.

#### *3.5.4 Förmedla kontakt till andra professionella aktörer vid efterlevandestöd*

Mitchell, Coombs och Wetzig (2017) genomförde en explorativ studie inom offentlig och privat sektor som inkluderade sjuksköterskor med hög arbetsbefattning. Resultatet visade att förmedling av kontakt till andra delar av samhället sällan förekom vid efterlevandestöd. Detta resultat hittades både i Nya Zeeland och Australien, trots att det finns rekommendationer om att hälso- och sjukvården ska hjälpa och informera om kontakt med andra typer av samhällsstöd till de efterlevande (ibid.).

### 3.6 Sammanfattning

Utifrån internationella studier lyfter tidigare forskning att efterlevandestöd ges av, olika professioner, på olika sätt, i olika länder, i olika hälso- och sjukvårdsverksamheter samt att det i fåtal fall finns utarbetade stödprogram för efterlevande. Tidigare forskning lyfter också att samarbete med andra delar av samhället för stöd till efterlevande är av ringa omfattning. Forskningen visar att stöd till efterlevande kan ges av enskilda professionella, på eget initiativ och att det finns en avsaknad av evidens och klarhet för hur efterlevandestöd ska ges. Det framkommer även forskning som talar för att socialarbetare är väl lämpade att tillhanda hålla stöd till efterlevande. Däremot finns en avsaknad av studier kring socialt eller psykosocialt stöd till efterlevande utifrån kuratorers perspektiv. Därtill lyfter forskningen utifrån flera studier olika aspekter kring ohälsa hos närstående efterlevande.

## 4. Teoretiskt ramverk

I detta kapitel presenteras det teoretiska ramverket som utgörs av *narrativ teori* och det teoretiska begreppet *vikarierande hopp*. Ramverket kommer att tillämpas som teoretiska perspektiv för att undersöka, förstå och diskutera aspekter kring hur kuratorer i specialiserad palliativ vård ser på och förhåller sig till socialt och psykosocialt stöd till efterlevande.

### 4.1 Narrativ teori

I kommande avsnitt redogörs för narrativ teori som är uppdelat efter; *berättelsen i centrum*, *narrativ teori i socialt arbete* och *narrativ skicklighet*.

#### 4.1.1 Berättelsen i centrum

I narrativ teori är berättelsen och berättandet centralt (Larsson, Sjöblom & Lilja 2008). Det är språket som skapar den sociala verkligheten som upplevs. Den yttre världen besitter ingen mening i sig själv, utan får betydelse utifrån språket (Johansson 2005). Med hjälp av själva berättandet kan en annan ordning och andra tolkningsmönster uppstå och därigenom ge vidare mening till livserfarenheter (Larsson, Sjöblom & Lilja 2008).

#### 4.1.2 Narrativ teori i socialt arbete

Narrativ teori utvecklades under senare delen av 1980-talet och fick under 1990-talet en framträdande plats inom socialt arbete (Kelley & Smith 2017). Enligt Hydén (2008) har narrativ teori en hel del att tillföra i det sociala arbetet, eftersom varje hjälpsökande utifrån sociala svårigheter, har historier att berätta. Det är däremot inte alltid som den hjälpsökandes berättelse får ta plats. Ibland hindras den hjälpsökande från att skapa sin berättelse i samtalet, genom ledande och begränsade frågor (ibid.). Kelley och Smith (2017) menar att målet i socialt arbete utifrån den narrativa teorin är att bistå den hjälpsökande i att förstå sin berättelse samt att kunna utvidga och förändra de berättelser kring vilka den hjälpsökande har organiserat sitt liv. Därtill inryms att bedöma och utmana de tankebilder som har påverkat dem. Upptäckten av flera realiteter och sanningar av något, kan hjälpa människor att se flera alternativa vägar när en återvändsgränd möts (ibid.). I mötet mellan socialarbetaren och den

hjälpökande kan berättelser skapas, formas och rekonstrueras (Larsson, Sjöblom & Lilja 2008).

#### 4.1.3 Narrativ skicklighet

Narrativ skicklighet handlar bland annat om lyssnandet (Hydén 2008). Ofta associeras skickligheten att lyssna till att kunna vara tyst, men lyssnandet är betydligt mer elaborerande. Att lyssna är inget ensidigt förfarande utan ett samspel. Ett väl utformat lyssnande börjar med att invitera den hjälpökande till berättelsen för att sedan kunna ta emot, tolka och svara på berättelsen (ibid.).

## 4.2 Vikarierande hopp

I följande avsnitt redogörs för Cullbergs (2006) *definition av vikarierande hopp*. Därtill presenteras avsnitten kring att som behandlare, det vill säga kurator, *stödja läkningsförmåga* och *förmedla hopp* som inryms i det teoretiska begreppet men också i det som Cullberg (2006) beskriver som krisbehandling.

#### 4.2.1 Definition av vikarierande hopp

Det teoretiska begreppet *vikarierande hopp* är ett begrepp som används inom kristeori (Cullberg 2006). Med hjälp av kunskap om krisens beskaffenhet och sin förmåga att se till helheten kan kuratorn förmedla en hoppfull attityd. Detta *vikarierande hopp* menar Cullberg (2006) är något av det mest väsentliga i krisbehandlingen. Kuratorn behöver inte dras med eller bekymra sig över personens olika känslotillstånd. Det betyder inte att kuratorn bagatelliserar det personen uttrycker, utan att uttrycken observeras utifrån en långsiktigare meningskontext.

#### 4.2.2 Stödja läkningsförmåga

Cullberg (2006) menar att ambitionen för krisbehandling alltid är att stödja vederbörandes egna läkningsförmåga. Kuratorn ska inte försöka hjälpa personen i fråga att hämta tillbaka det som förlorats eller att dementera den plågsamma verkligheten. Istället blir kuratorns uppgift att aktsamt stödja den drabbades sammanstötning med realiteten och förhindra att den deformeras. Den som drabbats kan behöva stöd i att uttrycka känslor som smärta, sorg, ilska och skuld. Därigenom uppfattas krisreaktionerna inte lika onaturliga, farliga eller sjukliga utan blir mer

greppbara utifrån det som har hänt. Detta inbegriper också att kunna lindra lidande, samt om kuratorn kan hjälpa den krisdrabbade att få kontakt med läkare kan den krisdrabbade få medicinerig eller kortare sjukskrivning (ibid.).

#### 4.2.3 Förmedla hopp

Lennér Axelson (2010) framhåller att hopp måste förmedlas vid tillfällen där den hjälpsökande själv får en skymt av det eller famnar efter det. Det går inte att förmedlas via hurtiga anmaningar såsom att ”Det går över” eller ”Det fixar sig”. Hoppet måste vara relativt verklighetsförankrat och får inte göra avkall på uppriktighet. Det går inte att väcka livskraft med falska förhoppningar. Krisbehandling måste alltid baseras på trovärdiga möten eftersom det är enbart då som en människa kan blotta sig och således möta sig själv (ibid.). På så sätt blir kuratorn en stabiliserande kraft och ett stöd för individen som följaktligen kan hålla ut under krisförloppet och undvika självdestruktiva och ogenomtänkta handlingar som missbruk, isolation eller suicidtendenser (Cullberg 2006).

## 5. Metod och metodologiska övervägningar

I avsnitten metod och metodologiska övervägningar presenteras den vetenskapsteoretiska ansats som föreliggande studie och reflektioner kring min förförståelse inspirerats av. Vidare redogörs för val av datainsamlingsmetod, urval, studiens genomförande och insamling av empiriskt material, samt bearbetning av analys av empiri. Därtill förs en diskussion om metodens förtjänster och begränsningar, studiens tillförlitlighet och forskningsetiska överväganden.

### 5.1 Hermeneutik som vetenskapsteoretisk ansats

Den hermeneutiska ansatsen beskrivs som en lära som har för avsikt att tolka och förstå, och som hjälper forskaren att undersöka den subjektivt upplevda världen (Thomassen 2007). Föreliggande studie har inspirerats av den hermeneutiska läran utifrån att studien har för avsikt att undersöka hur kuratorer i specialiserad palliativ vård ser på och förhåller sig till socialt och psykosocialt stöd till efterlevande. Jönson (2010) menar att en teoretisk ansats som uppmärksammar upplevelser av ett problem skapar förutsättningar för att analysera studiens empiri och åskådliggöra skillnader i deltagarnas skildringar av problemställningen. En hermeneutisk ansat

har på så sätt motiverat till att tolka, jämföra och skildra kuratorernas beskrivningar och upplevelser av det sociala psykosociala stödet de ger till efterlevande.

## 5.2 Val av metod

Yin (2013) framhåller att den kvalitativa forskningsmetoden är lämplig när forskaren vill undersöka olika upplevelser och tolkningar av fenomen. Utifrån föreliggande studies syfte valdes därför en kvalitativ ansats för att samla in studiens empiri. Avsikten med kvalitativa studier är att få innehållsrika beskrivningar för att kunna lyfta fram problemställningen utifrån olika perspektiv (Johannessen, Tufte & Christoffersen 2020). För att samla in information om en informants uppfattning av en handling, minnesbild eller ett beteende är vidare kvalitativa intervjuer användbara (Yin 2013). Kvale och Brinkmann (2014) menar att den kvalitativa intervjuens intention är att nyanserat redogöra kvalitativa perspektiv av deltagarnas upplevelser. Därav valdes kvalitativa intervjuer med kuratorerna för att inhämta studiens empiri. För att få innehållsrika beskrivningar av kuratorernas upplevelser, reflektioner och resonemang valdes vidare semistrukturerade intervjuer på grund av den struktur och anpassbarhet som intervjutekniken medför. Vid semistrukturerade intervjuer kan intervjupersonen utforma sina upplevelser och skildringar med egna ord parallellt med att särskilda teman och frågor besvaras utifrån en intervjuguide (Bryman 2018). Intervjuguiden (se bilaga 3) i föreliggande studie möjliggjorde på så sätt införandet av viktiga teman utifrån syfte och frågeställningar, som temat betydelse och roll och intervjufrågor som ”Hur brukar det psykosociala stödet du ger till efterlevande se ut?”.

## 5.3 Urval

Efter att forskaren har fastställt lämplig metod för att besvara studiens forskningsfrågor, är nästa process att reflektera kring urval av empiriska objekt att rikta in sig på (Svensson & Ahrne 2015). Johannessen, Tufte och Christoffersen (2020) framhåller att forskaren som tillämpar kvalitativa metoder vill komma nära inpå individer i den målgrupp som forskaren vill få mer kunskap om. I den inledande processen av uppsatsskrivandet fanns tankar om att också intervjua efterlevande, bland annat utifrån kontexten efterlevandestödgrupper. Av olika skäl

var detta inte möjligt, dels etiska skäl och dels utifrån begränsad tillgång till efterlevande och efterlevandestödgrupper på grund av Covid-19-pandemin.

Värningen av deltagare i kvalitativa studier kan i regel inte göras på ett slumpmässigt sätt utan görs med en tydlig målsättning (Johannessen, Tuft & Christoffersen 2020). Kvalitativa studier har därför oftast ett målinriktat urval där forskaren väljer individer och platser utifrån deras relevans för studien som möjliggör besvarandet av forskningsfrågan (Bryman 2018). Eriksson-Zetterquist och Ahrne (2015) beskriver hur ett tvåstegsurval först görs genom att avgöra valet av organisation sedan urvalet av personer. Allteftersom studiens syfte och frågeställningar utvecklades och tydliggjordes användes ett målinriktat urval som urvalsmetod i två steg, i relation till arbetsområde och professionstillhörighet. Hälso- och sjukvårdskuratorn som profession inom specialiserad palliativa vård valdes bland annat eftersom det är den yrkesgrupp som övervägande ger psykosocialt stöd till efterlevande inom området. På så sätt har urvalet strategiska komponenter eftersom utformningen av urvalet eftersträvade en överensstämmelse mellan urval och forskningsfrågor.

### *5.3.1 Tillträde till forskningsfältet*

För att få tillträde till fältet erhöll jag hjälp från en av mina handledare på den verksamhetsförlagda utbildningen, som förmedlade kontakt genom att tillhandahålla mejladresser till samtliga kuratorer riktade mot specialiserad palliativ vård i en och samma region. Inbjudan till intervju skickades ut och ett informationsbrev (se bilaga 1) via mejl till samtliga kuratorer i en region i södra delen av landet inom specialiserad palliativ vård. Utskicken inkluderade både kuratorer som arbetar på palliativa vårdavdelningar och inom avancerad sjukvård i hemmet. Första utskicket resulterade i ett dåligt gensvar. Därför skickades ett nytt mejl ut som påminnelse om att delta i studien som ledde till en betydligt bättre respons. Vid rekryteringen var det emellanåt svårt att fastställa en intervjutid och en del kuratorer upplevde tidsbrist och osäkerhet kring att delta. Efter nio intervjuer bedömdes det empiriska materialet vara tillräckligt för att uppnå mättnad i empiriinsamlingen för att kunna utföra en analys, dvs inga ytterligare teman uppstod. Däremot går det inte att yttra sig om att inte fler teman skulle kunnat uppstå om kompletterande eller fler former som

fokusgrupper eller observationer använts. Det kan därutöver också tänkas finnas en geografisk påverkan eftersom palliativ vård är organiserad på olika sätt i landet.

### *5.3.2 Presentation av studiens deltagare*

Samtliga medverkande kuratorer är kvinnor och har varit verksamma i specialiserad palliativ vård från allt mellan 1 år till 18 år. Alla kuratorer har socionomexamen i grunden, med undantag av en som har en likvärdig utbildning. Majoriteten kuratorer har även vidareutbildningar. Flera har läst eller läser en grundläggande psykoterapiutbildning. De flesta av kuratorerna har arbetat inom olika arbetsområden för socialt och psykosocialt arbete innan sitt nuvarande arbete som kurator inom specialiserad palliativ vård, både inom och utanför hälso- och sjukvården. Ett fåtal har enbart arbetat som kurator men inom olika hälso- och sjukvårdsenheter. Medverkande kuratorer bestod av både legitimerade hälso-och sjukvårdskuratorer och kuratorer utan legitimation, därav kommer samtliga deltagare i studien enbart benämnas kurator. Alla deltagare har anonymiserat och kodats genom att benämnas kurator 1-9.

## 5.4 Genomförande av intervjuer

Samtliga nio enskilda semistrukturerade intervjuer har genomförts och transkriberats under våren 2021. Intervjuerna tog mellan 39-77 minuter. De enskilda semistrukturerade intervjuerna spelades in genom applikationen *Röstinspelare*, samtycke inhämtades före intervjutillfället. Det är en fördel att kunna spela in intervjun för att kunna återge och citera samtalen ordagrant. Nackdelen är däremot att transkribering ofta blir en utdragen process som sakta men säkert kan resultera till en tilltagande textmassa (Bryman 2018). Transkriberingen av intervjuerna utgjordes av 136 sidor. Samtliga intervjuer utfördes genom videomöten, dels på grund av kuratorernas olika vidsträckta geografiska placeringar och dels på grund av Covid-19-pandemin.

I tidigare diskussion kring val av kvalitativ metod nämns vikten av innehållsrika beskrivningar för att kunna lyfta fram problemställningen utifrån olika perspektiv (Johannessen, Tuft & Christoffersen 2020). Under intervjutillfällena blev kuratorerna ombudda att utveckla sina svar genom uppföljningsfrågor som ”Hur tänker du kring det?” ”Hur tänker du då?” ”Kan du förklara lite mer kring det?” för



att få ett så innehållsrikt material som möjligt. Bryman (2018) menar att uppföljningsfrågor ingår i de flesta intervjuer för att få mer utvecklande svar. Följden av ett ambitiöst undersökande ledde emellertid till flertalet längre intervjuer och ett omfångsrikare material att transkribera och bearbeta. Vid tillfällena ställdes även vad som kallas tolkande frågor och sammanfattande frågor (Johannessen, Tufte & Christoffersen 2020; Bryman 2018). Syftet är att säkerställa att den som intervjuar uppfattar deltagaren på rätt sätt (Bryman 2018). Med hjälp av tolkande och sammanfattande frågor som ”Menar du att?”, kunde den medverkande kuratorn bekräfta att det var en rimlig tolkning av det som skildrats. Mitt tillvägagångsätt under intervjun kan kopplas till Kvale och Brinkmann (2014) beskrivning där intervjusituationen inte bör betraktas som en hopsamling av yttranden utan mer som ett samtal som skapas tillsammans. Genom forskarens tillvägagångsätt i att ställa frågor och bemöta svar påverkas vilka dimensioner av ämnet som deltagaren skildrar. I den avslutande fasen i intervjun kan forskaren ställa frågor kring något som glömts (Johannessen, Tufte & Christoffersen 2020). Under den avslutande fasen med kuratorerna ställdes frågor som ”finns det nått som du känner är av vikt som inte har nämnts under intervjun som du skulle vilja lyfta?”. På så sätt fick den medverkande kuratorn utrymme att avslutningsvis uttrycka det som upplevdes saknas, för att undvika att något förbisetts.

## 5.5 Metodens förtjänster och begränsningar

Som tidigare beskrivits i avsnittet genomförande och insamling av det empiriska materialet har intervjuerna genomförts genom videomöten. Fördelen med att hålla digitala videomöten är att det trots geografiska begränsningar går att få informanter att delta i en intervju. Bryman (2018) beskriver hur forskaren vid intervjuer via telefon går miste om informantens kroppsliga uttryck och gester som kan signalera till forskaren om olustkänslor eller förbistringar. Videomötena har därför bidragit till att signaler har uppfattats och kunnat förtydligas under intervjutillfället. Eriksson-Zetterquist och Ahrne (2015) menar att intervjuer som görs genom digitala verktyg kan påverka intervjun genom ett visst bortfall. Bortfallen vid videomötena i föreliggande studie har berott på tekniska problem och har till exempel inneburit att ljud försvunnit. Vid sådana tillfällen har det varit viktigt att uppmärksamma eller beakta och be kuratorn att upprepa ett visst resonemang eller beskrivningar.

Det finns även begränsningar med att generalisera kvalitativ forskning. Bryman (2018) menar att den kvalitativa forskaren tidvis kritiseras för att konstruera sitt resultat utifrån det som forskaren själv upplever är av vikt att åskådliggöra. Det kan göra det svårt att replikera föreliggande studie eftersom jag som forskare kan ha subjektiv fallenhet vid tolkning av resultatet. Kritiker menar att kvalitativ forskning allt som oftast baseras på ett mindre antal individer i exempelvis en specifik organisation och kan därigenom inte generaliseras till andra kontexter (Bryman 2018). Eftersom föreliggande studie baseras på intervjuer från nio kuratorer inom specialiserad palliativ vård i en och samma region kan studiens målinriktade urval inte anses vara representativt för alla kuratorer inom hälso- och sjukvården. Bryman (2018) skriver emellertid att kvalitativ forskning istället ska generalisera till teori, det vill säga de teoretiska slutsatsernas kvalitet.

## 5.6 Tillförlitlighet

Bryman (2018) menar att det emellanåt förespråkas att kvalitativa undersökningar är i behov av bedömas och värderas utifrån andra kriterier än kvantitativa undersökningar. Föreliggande studie kommer använda det primära kriteriet *tillförlitlighet*, som har utvecklats av Lincoln och Guba (1985). Tillförlitlighet kan beskrivas utifrån fyra komponentkriterier, närmare bestämt  *trovärdighet*, *överförbarhet*, *pålitlighet* samt *möjligheten att styrka och konfirmera* (Bryman 2018).

### 5.6.1 Trovärdighet

Kriteriet *trovärdighet* kan skapas på olika sätt i kvalitativa studier. Transparens har inflytande över studiens *trovärdighet* och medför att andra får möjlighet att ifrågasätta och diskutera (Svensson & Ahrne 2015). I uppsatsen har jag lagt vikt vid att beskriva mina tillvägagångssätt under studiens olika delar. Transparens av tillvägagångssätt har eftersträvats eftersom studien lätt ska kunna granskas. Bryman (2018) beskriver att *trovärdighet* motsvarar intern validitet och att det kan vara av vikt att säkerställa att forskaren uppfattat deltagarna i intervjun korrekt genom att validera det med deltagarna. Under intervjuerna gavs kuratorerna regelbundet möjlighet att bekräfta om deras utsagor uppfattats korrekt. Genom att ställa

följdfrågor eller sammanfatta det deltagaren sagt lämnades mindre utrymme för feltolkningar, eller missuppfattningar som skulle kunna uppstå och ökade möjligheten att fånga kuratorernas verklighet. Bryman (2018) beskriver vidare hur intern validitet innefattar en samklang mellan det som forskaren observerat och de teoretiska idéer som forskaren utvecklat. Under processen av att redogöra för tidigare forskning, intervjuernas genomförande och bearbetning av empiri, har olika teoretiska idéer för det teoretiska ramverket formats och med tiden utvecklats. Studiens teoretiska ramverk bestående av narrativ teori och vikarierande hopp har på så sätt beaktats med hänsyn till studiens syfte och frågeställningar.

### 5.6.2 Överförbarhet

Bryman (2018) skriver att *överförbarhet* är motsvarigheten till extern validitet, som handlar om huruvida studiens resultat kan överföras till ett annat sammanhang, bortom tid och rum, och få motsvarande resultat. *Överförbarhet* kan relateras till tidigare argumentation om generalisering i avsnittet metodens förtjänster och begränsningar. Med utgångspunkt i att föreliggande studie kan karaktäriseras som en förhållandevis mindre undersökning påverkas *överförbarheten* till andra regioner och enheter. Kuratorernas specifika sakförhållanden och olika kontexter kan påverka deras upplevelser och beskrivningar som således kan göra *överförbarhet* svår. Eftersom studien har haft intentionen att utforska ett fördjupande snarare än en bredd, har jag strävat efter att få så innehållsrika och utförliga skildringar som möjligt. Genom att jag exempelvis utformat öppna och breda frågor har kuratorerna fått utrymme att formulera innehållsrika svar. Som Bryman (2018) menar kan innehållsrika beskrivningar understödja hur utomstående individer uppfattar huruvida studiens resultat kan överföras inom alternativa kontexter. *Överförbarheten* skulle möjligen till viss del kunna stärkts av att medverkande kuratorer i studien arbetar inom samma arbetsområde, det vill säga specialiserad palliativ vård och inte kuratorer inom andra enheter såsom onkologen, kirurgen eller akuten, vars personal också kan tänkas komma i kontakt med efterlevande.

### 5.6.3 Pålitlighet

Kriteriet *pålitlighet* i kvalitativ forskning motsvarar reliabilitet i kvantitativa studier (Johannessen, Tufte & Christoffersen 2020). Bryman (2018), Johannessen, Tufte

och Christoffersen (2020) beskriver hur pålitligheten i kvalitativa studien kan stärkas genom att beskriva forskningsprocessens faser för att andra ska kunna granska. Det kan återkopplas till resonemanget om transparens i avsnittet om *trovärdighet*. Genom att utförlig beskriva processen av föreliggande studies gestaltning av bland annat forskningsfrågor, urval, insamling, bearbetande och analys av data skapas möjlighet för andra att kunna diskutera och ifrågasätta. Johannessen, Tufte och Christoffersen (2020) menar att en översyn av tillvägagångssättet och val av beslut under studiens gång blir av vikt för att kunna följa upp resultatet. *Pålitlighet* kan vidare stärkas genom att lyfta användbara kriterier för bedömning och värdering (ibid.). Något som jag har valt att göra genom att här använda och beskriva de fyra nämnda komponentkriterier för *tillförlitlighet*.

#### 5.6.4 Möjligheten att styrka och konfirmera.

Det sista kriteriet *möjlighet att styrka och konfirmera* handlar om förhållningssättet att total objektivitet inte går att uppnå i samhällelig forskning, men att däremot som forskare agera utifrån god tro (Bryman 2018). Forskaren kan betraktas som sitt egna verktyg (Johannessen, Tufte & Christoffersen 2020). Som forskare är det därför svårt att vara helt objektiv (Bryman 2018). Som tidigare nämnts under avsnittet metodens förtjänster och begränsningar kan jag som forskare ha subjektiv fallenhet vid tolkning av resultatet. Jag har under föreliggande studie haft förståelse för subjektivitetens relevans utifrån egna upplevelser och som jag går närmare in på i nästkommande avsnitt om förförståelse. För ett mer objektivt förhållningssätt har jag under studien strävat efter att bibehålla en öppenhet för andras tankar och reflektioner kring kuratorsarbetet, och försöka ha distans till mina egna upplevelser som bildats under kuratorspraktiken och kuratorsarbetet. Genom ett öppet förhållningssätt har jag låtit intervjupersonerna tala fritt samtidigt som jag har hållit mig till intervjuguidens (se bilaga 3) öppna frågor.

#### 5.7 Förförståelse

Thomassen (2007) menar att forskaren utifrån hermeneutiken reflekterar över, medvetandegör och i själva verket nyttjar den förförståelse som finns. Förförståelsen som individen innehar är premissen och grunden till att forskningsfenomenet ursprungligen utformas (ibid.). Likt det författaren skildrar skapades min

förförståelse från den verksamhetsförlagda utbildningen inom den specialiserade palliativa vården som gav insyn i kuratorernas arbete och som föranledde föreliggande studie. Förförståelsen bygger bland annat på de erfarenheter som inhämtats genom att följa mina handledare under sina arbetsuppgifter som hälso- och sjukvårdskuratorer inom specialiserad i palliativ vård. Jag hade inledningsvis relativt lite kunskap om efterlevandestöd och hur arbetet med de närstående såg ut efter patientens bortgång. Jag hade funderingar kring kuratorns psykosociala arbete med efterlevande och den palliativa vårdens uppdrag kring närstående efter patientens bortgång. Under tiden som studien färdigställts har jag också arbetat som kurator inom somatiken, som till viss del innefattat palliativ vård och som också har betydelse för min förförståelse. Det är på så sätt angeläget att medvetandegöra den förförståelse som finns och att ha ett öppet sinne för att kuratorernas upplevelse av sitt arbete kan skilja sig från mina egna. Det är av betydelse för att kunna vara lyhörd för den data som insamlats.

## 5.8 Bearbetning och analys av empiri

Efter att intervjuerna genomförts ska det empiriska materialet som insamlats bearbetas och analyseras (Öberg 2015). Det första steget är att transkribera den inspelade intervjun, vilket bör genomföras nära inpå då intrycken fortfarande är färska (ibid.). Transkriberingen av de enskilda intervjuerna i studien genomfördes fortlöpande efter intervjutillfällena. Under transkriberingen avidentifierades samtliga medverkande. Kuratorerna blev tilldelad en siffa mellan 1-9. För att medverkande personer ska framställas på ett rättvist sätt, kan det vara nödvändigt att redigera språket en aning för att på så sätt göra texten mer läsvänlig (Bryman 2018; Eriksson-Zetterqvist & Ahrne 2015). I föreliggande studie gällde det språkändringar där uttryck som *ehm*, *öh*, eller krångliga meningsuppbyggnader som återupprepningar redigerades i textmaterialet.

Allt eftersom intervjuerna genomfördes började olika teman framträda. En tematisk analys gör det möjligt att åskådliggöra och urskilja repetitiva mönster i intervjuernas transkribering (Braun & Clarke 2006). När samtliga intervjuer hade färdigställts, inleddes orienteringen och tematiseringen av det empiriska materialet. Repetitioner, det vill säga innehåll som upprepar sig, är bland annat något som kännetecknar och

understödjer att urskilja teman (Bryman 2018). Jag läste noggrant textmaterialet upprepande gånger, vilket enligt Bryman (2018) är ett brukligt förfaringssätt att upptäcka teman och delteman.

Esaiasson et al. (2017) skriver att det ibland är relativt enkelt att tolka ett material och att det vid andra tillfällen är ett omfattande arbete att utvinna materialets betydelse och innebörd. Det senare kan medges om min bearbetningsprocess av det insamlade materialet. Som Bryman (2018) menar genererar kvalitativa studier ofta ett omfattande material. Till en början upplevdes det svårt att reducera materialet till relevant empiri. Det blev slitsam process men som jag fortsatte med och behandlande textmaterialet upprepande gånger.

Bryman (2018) menar att forskaren utifrån tematisk analys inleder en process av kodning till teman som handlar om att namnge mindre textdelar och söka efter gemensamma beståndsdelar i koderna för att dessa ska kunna formas till teman. Jag började med att markerade fraser och begrepp som var intressanta eller relevanta utifrån syfte och frågeställningar. Jag fortsatte sedan med att färg-koda materialet och försökte använda samma färg för en kategori. När flertalet kategorier hade sorterats, skrivits ner och namngetts i olika dokument, sorterades vidare dessa kategorier och samlades under olika överordnade teman. Detta förfaringssätt var emellertid ingen linjär process utan jag hoppade fram och tillbaka i processen kring att hitta koder och kunna samla dessa till över- och underordnade teman.

Inledningsvis försökte jag dela in materialet i teman som *uppdrag*, *inverkan* och *samarbete/samverkan*. Vid åtskilliga bearbetningar samlades flera delteman såsom *normalisera kris och sorg* och *skapa narrativ*. Fler under- och överordnade teman omformades och integrerades då dessa gick in i varandra, som övertemat *insatser och utförande*.

Olika citat kategoriserades utifrån olika teman. Bryman (2018) skildrar att risker i kodningsprocessen är att det som berättas förlorar sitt sammanhang. Ett av de centrala förhållandena inom hermeneutiken för att få förståelse för textmaterialet är förhållandet mellan beståndsdel och helheten. Ett textställe behöver förstås med hänsyn till helheten som den beståndsdel är del av och helheten behöver förstås på basis av beståndsdelarna (Esaiasson et al. 2017). Därför har jag försökt att under

bearbetningen beakta sammanhanget där citatet framhållits och inte onödigt klippa i citat.

Fokus låg vidare på det som Johannessen, Tufte och Christoffersen (2020) skildrar gällande att tolka materialet. För att tolka behöver kvalitativ data sättas in i ett större sammanhang, där forskaren uppfattar en innebörd som inte är given, vilket oftast görs genom att använda sig av teorier (ibid.). Därför har det empiriska materialet analyserats utifrån narrativ teori och det teoretiska begreppet vikarierande hopp samt tidigare forskning.

## 5.9 Forskningsetiska överväganden

Som forskare är det av vikt att ha kunskap om och att göra övervägningar utifrån etiska principer (Svensson & Ahrne 2015). I föreliggande studie har jag eftersträvat att följa Vetenskapsrådets (2002) fyra forskningsetiska grundprinciper, vilka är *informationskravet*, *samtyckeskravet*, *konfidentialitetskravet* och *nyttjandekravet*.

*Informationskravet* handlar om att samtliga berörda ska informeras kring studiens syfte innan deltagandet (Vetenskapsrådets 2002). Kuratorer som erbjudits medverka och de som senare valt att delta i studien har blivit informerade om studiens syfte i förväg genom ett informationsbrev (se bilaga 1) och via mejl (se bilaga 2). Där framgick vidare information om frivillighet och möjligheten att avsluta sitt deltagande, anonymitet och avidentifiering av deltagarna i uppsatsen, samt annan information som kan vara av vikt för deltagandet i studien. Det gäller bland annat information om genomförandet av intervjustudien och hur färdigställd studie kommer att publiceras. Vetenskapsrådet (2002) lyfter vidare med utgångspunkt i *samtyckeskravet* att samtliga deltagare har rätten att själva bestämma över sitt deltagande. Samtycke kring medverkan har i denna studie inhämtas genom enskilda överenskommelser skriftligt via mejlkontakt.

*Konfidentialitetskravet* handlar om att insamlade uppgifter och information gällande de medverkande som deltar i forskningsstudien hanteras och förvaras konfidentiellt, tryggt och säkert (Vetenskapsrådet 2002). Det innebar för föreliggande studie att namn och andra personuppgifter kodats genom att bland annat ersätta deltagarnas

tilltalsnamn med benämningen kurator 1-9. Inte heller i transkriberat förvarat material förekommer namn. Det material som sparats för lagring under studien, har förvarats från obehöriga genom lösenkod. Utifrån *konfidentialitetskravet* har likaså regionen i studien valts att inte nämnas vid namn. Fortsättningsvis med utgångspunkt i *nyttjandekravet* (ibid.) som innebär att inhämtade uppgifter kring enskilda personer enbart får nyttjas för forskningsändamål, har materialet som inhämtats från intervjuerna endast använts i föreliggande studie.

## 6. Resultat och analys

I följande kapitel redovisas resultat och analys. Det empiriska materialet som insamlats kommer analyseras utifrån narrativ teori och det teoretiska begreppet vikarierande hopp samt med hjälp av den forskning som beskrivits tidigare i uppsatsen. Materialet består av 9 semistrukturerade intervjuer med kuratorer som i resultatavsnitten kommer ha benämning Kurator 1-9 och förkortning K1-K9. De analysteman som framkommit och som resultat och analys i hög grad formats av är, *insatser och utförande; arbeta förebyggande, skapa narrativ, repetition av sorgen och normalisera kris och sorg*. Utifrån temat *samarbete och samverkan* formades delteman; *omfattning, funktionalitet, individualiserat stöd och ekonomi och hälsa*.

### 6.1 Kuratorns beskrivning och skildring kring insatser och utförande

#### 6.1.1 Kuratorns stöd utifrån att arbeta förebyggande

Majoriteten av kuratorerna i föreliggande studie beskriver en upplevelse av det psykosociala stödet till efterlevande som betydelsefullt inom palliativ vård. Några av kuratorerna beskriver stödet som betydelsefullt utifrån ett förebyggande arbete för efterlevandes hälsa. En kurator beskriver:

Jag tänker att det är jätteviktigt, annars så lämnas dom ju vind för våg. När dom kanske behöver det som mest för att dom har varit vårdare under så lång tid, är vana vid att alltså trycka ner sina egna behov för att orka med vardagen. Plötsligt så har dom inte det längre och det är ju då dom här behoven gör sig verkligen påminda, och det är ju därför det är så viktigt att prata om det som har varit också innan. För att man vet ju att många anhöriga dom utvecklar själva besvär efteråt, alltså kan själva utveckla psykosomatiska besvär och deras hälsa påverkas av det dom har varit med om. Så att jag tänker att det är jätteviktigt att kunna lindra det så mycket som möjligt (K6).



Kuratorernas beskrivning av stödet till efterlevande som betydelsefullt går i linje med Hudsons et al. (2018) forskning som lyfter att efterlevandestöd i palliativa vårdmiljöer både nationellt och internationellt är en betydande del av arbetet. Att stöd till efterlevande skulle kunna vara förebyggande nämns vidare av Morris et al. (2016) som lyfter att stödprogram kan underlätta i anpassningen efter patientens bortgång och identifiera individer som riskerar svåra sorgereaktioner för att ingripa i ett tidigt skede, för att ge fortsatt stöd. Kuratorernas upplevelser av att deras sociala och psykosociala insatser som de ger till efterlevande skulle vara förebyggande blir utifrån forskningen på så sätt också trovärdigt. Upplevelsen som kurator 6 beskriver utifrån citatet ovan, att kunna lindra efterlevandes besvär så mycket som möjligt är något som Cullberg (2006) beskriver blir av vikt utifrån att kunna stödja efterlevandes egna läkningsförmåga. Att lindra lidande är betydelsefullt för att stärka efterlevandes egna förmåga att läka, som vidare kan tänkas bli av vikt för att kunna underlätta anpassningen efter patientens bortgång. Det tyder därför på att de efterlevande som inte kommer i kontakt med kuratorn riskerar svårare sorgereaktioner som skulle kunna utvecklas till komplicerad sorg och kris.

Många av kuratorerna beskriver på olika sätt hur de snabbt kan sätta in stöd i ett tidigt skede. Ofta har det funnits en kontakt mellan kuratorn och den efterlevande redan innan patienten gått bort. Flertalet av kuratorerna beskriver att efterlevande också kan bli infångade av en sjuksköterska eller läkare som utifrån patientens dödsfall har haft en kontakt med den efterlevande. Kurator 5 uttrycker att när stöd kan sättas in tidigt blir det förmånligt utifrån en större kontext.

Nej, alltså jag tänker att det här efterlevandestödet är så viktigt just med tanke på att kommer det snabbt igång och just det här faktum att vi har kunskapen om sorgen så tänker jag att det är till gagn för hela samhället egentligen på många olika sätt. Förutom den enskildes lidande (K5).

Flera av kuratorerna framhåller också att efterlevandestödet kan vara en stående inbjudan eftersom de efterlevande kan behöva stöd på olika sätt i sorg och kris:

Vissa kan ju vara hjälpta av ett hållande, att rätt så snabbt efter ett dödsfall få, det är mer krisstöd, att inte behöva vara ensamma i den allra, allra svåraste perioden liksom, utan då kanske man får träffas veckovis ett par tre veckor

[...] Medans andra liksom känner så här, ”nämen jag hör av mig om några veckor när allting har landat” [...] ”ja men nu skulle jag vilja att vi träffas, nu behöver jag liksom bara sammanfatta lite och prata med dig”. Så jag tycker att just ha den här öppenheten och ödmjukheten utifrån att det är olika. Det är viktigt (K9).

Kuratorernas beskrivningar tyder på en anpassbarhet för när stöd ska ges, det vill säga att kunna sätta in stöd snabbt men samtidigt ha en stående inbjudan för efterlevande som har behov av sociala och psykosociala insatser senare. Enligt forskarna Jordan och Neimeyer (2003) kan det finnas ett tidsspänn mellan när det gått för lite tid och för lång tid efter förlusten, för efterlevandes mottaglighet av interventioner i sorgprocesser. Därmed går det att konstatera att kuratorernas utrymme för flexibilitet, det vill säga tidsperspektiv kopplat till behov, kan vara värdefullt för att arbeta förebyggande och för hur det psykosociala stödet kan mottas av efterlevande. Det talar för vikten av att kuratorernas arbete sätts in i tid för efterlevandes behov i sorgprocessen för att förebygga ohälsa. Att ha ett intresse av att arbeta förebyggande skulle dessutom kunna relateras till Cullbergs (2006) beskrivning, där kuratorn med kunskap och sin förmåga att se till helheten kan förmedla en hoppfull attityd. Kuratorernas förhållningssätt att arbeta förebyggande skulle kunna anses ingå i helhetsperspektivet för efterlevandes hälsa. Helhetsperspektivet som kuratorerna besitter blir en del av att kunna lindra lidandet, stödja läkningsförmågan, underlätta anpassningen och kunna ingripa i ett tidigt skede i sorgbearbetningen. Att som kurator arbeta utifrån ett helhetsperspektiv kan på så sätt vara förebyggande för dysfunktionell sorg och att en kris utvecklas.

### *6.1.2 Kuratorns hjälp att skapa sammanhang utifrån berättelsen*

Samtliga av kuratorerna beskriver och upplever vikten av att låta den efterlevande uttrycka sig genom att sätta ord på saker och göra saker talbara för att kunna bearbeta sorgen:

[...] så är sorg olika för personer men på nått sätt att sätta ord på saker, då hör man sig själv liksom, då blir det en bearbetning (K9).

I likhet med Johansson (2005) beskriver kuratorerna att samtalet med de efterlevande har stor betydelse. De beskriver att de genom språket kan hjälpa den

efterlevande skapa den upplevda verkligheten och därmed bearbeta sorgen. Vidare betonar många av kuratorerna utifrån att göra saker talbart, vikten av att genom stödet skapa berättelser. Kuratorerna delar uppfattningen om att en förutsättning för att skapa ett sammanhang för den efterlevande är att de sätter ord på det som de varit med om. En av kuratorerna beskrev det såhär:

Att dom får ett narrativt, som de säger att, ”sådär va det från början till slut” så oftast så behöver dom ju, börja redan från sjukdom och sen gå hela vägen till slutet. För att få en sammanhängande berättelse, ”vad har jag varit med om?” ”vad var det som hände här?” Och det är ju också ångestlindrande på nått sätt att få den här berättelsen som dom kan leva med, som dom kan förstå. (K6)

Flera av kuratorerna använde sig av vad som skulle kunna kallas ett narrativ förhållningssätt i det sociala och psykosociala stödet till efterlevande. Larsson, Sjöblom och Lilja (2008) menar att med hjälp av berättandet kan en annan ordning och andra tolkningsmönster uppstå och därigenom ge vidare mening till livserfarenheter. Kuratorns bemötande att i samtalet låta berättelsen ta plats och hjälpa den efterlevande att skapa och forma narrativet kan påverka hur den efterlevande kommer blicka tillbaka på sin historia. De efterlevande kan också få stöd i att forma en berättelse som de kan leva vidare med. Utifrån ett vikarierande hopp beskriver Cullberg (2006) att hjälparen ska stödja den drabbades sammanstötning med realiteten och förhindra att den deformeras. Det kan antas vara svårt för den efterlevande att på egen hand utmana besvärliga och svåra tankar om verkligheten. Det talar således för vikten av att kuratorn i sitt arbete kan hjälpa den efterlevande att få en sammanhängande skildring av det som har varit både innan och efter den sjukes bortgång, för att stödja den efterlevande i mötet med verkligheten och att införliva en reell skildring av den i sin egen livsberättelse. Kurator 6 beskriver vidare:

[...] att ge hopp, sätta ord på det dom har varit med om så att dom förstår på nått sätt, just det här att hjälpa till med att få den här sammanhängande berättelsen, ja och hjälpa dom att vågar minnas, att liksom bejaka den här relationen med den avlidna även i fortsättningen, som är så viktigt för att kunna leva vidare liksom. (K6)

I likhet med Cullberg (2006) beskriver kuratorerna också det vikarierande hoppets betydelse. De beskriver att de genom att kunna förmedla hopp kan hjälpa den efterlevande att ha mod, att våga bejaka och komma ihåg, att det inte är farligt utan istället en förutsättning att kunna skapa berättelsen som den efterlevande kan leva vidare med. Kurator 6 uttrycker även att berättelsen hjälper den efterlevande att förstå det den har varit med om, vilket enligt Kelley och Smith (2017) utifrån narrativ teori i socialt arbete menar är en del av målet i mötet. Därtill inryms att bedöma och utmana de tankebilder som har påverkat dem (ibid.) Genom att som kuratorn beskriver, hjälpa den efterlevande att våga minnas, kan också det narrativa förhållningsättet som kuratorn har, hjälpa efterlevande att förstå berättelsen som skapas men också utmana tankebilderna. På så sätt kan kuratorerna hjälpa att forma berättelsen på ett mer fördelaktigt sätt för den efterlevande. Det skulle kunna tolkas vara ett förfaringssätt där kurator i arbetet bär berättelsen framåt. Det narrativa arbetssättet blir på så sätt en central del av det sociala och psykosociala arbetet som kuratorerna utför. Det narrativa arbetssättet skulle också utifrån Cullbergs (2006) beskrivning kunna vara ett sätt att stödja efterlevandes egna läkningsförmåga och därmed hjälpa efterlevande i sin sorgbearbetning.

En annan kurator beskriver vikten av att hjälpa den efterlevande i det som av olika skäl inte blev sagt innan patientens bortgång eller det som den efterlevande ångrar ha sagt.

En annan del är ju också att det som kanske inte blev sagt eller det som man ångrar, det kan ju vara att man har haft en dålig relation, att man kanske har varit otrogen och aldrig berättat om det till exempel, eller att saker inte blev utredda, då gäller det att försöka hjälpa dom att hitta ett alternativ till att det inte blev sagt i det fysiska rummet (K8).

Med utgångspunkt i att stödja läkningsförmågan kan den efterlevande behöva stöd i att uttrycka känslor som smärta, sorg, ilska och skuld för att krisreaktionerna ska uppfattas mindre onaturliga, farliga eller sjukliga (Cullberg 2006). Utifrån vad kuratorn (K8) beskriver om saker som inte blev sagt eller som ångrats mellan den efterlevande och den döde, blir det tydligt att kuratorn på så sätt kan vara behjälpligt att stödja den efterlevande med att hitta olika alternativ till att uttrycka sina känslor och upplevelser. Genom att stödja den efterlevande att uttrycka det som ångrats eller

aldrig blev uttalat med patienten kan den efterlevande också få hjälp med att skapa ett alternativt narrativ av den sociala realiteten, det vill säga en alternativ berättelse. Kurator 8 beskriver vidare:

För att relationen till den avlidne har du ju ändå kvar, du har en relation till din avlidna man, eller pappa, eller bror eller syster eller vem det nu är men du kan inte kommunicera på samma sätt, men du kan uttrycka till henne, eller honom ändå fast på ett annat vis, ”och hur tänker du att det skulle kunna ske? [...] Ja men du behöver inte berätta för någon. Det är din dialog med den avlidne”. Och för många är det väldigt avlastande, att få skriva ner vad man tänker och tycker, är arg eller ångrar, eller ja allt vad det då är (K8).

Kelley och Smith (2017) menar att upptäckten av flera realiteter och sanningar av något kan hjälpa människor att se flera alternativa vägar när en återvändsgränd möts. Utifrån att kuratorn kan stödja den efterlevande att hitta olika alternativ för att fortsätta på den efterlevandes berättelse efter patientens bortgång främjar kuratorn vägar för när den efterlevande möter en återvändsgränd i att skapa sin berättelse som denne behöver för att fortsätta i sorgprocessen och att leva vidare. Genom det narrativa kan kuratorn främja förändring i berättelsen som den efterlevande är arg över eller ångrar och får genom kuratorns insats rätt till att uttrycka sina känslor. Som Larsson, Sjöblom och Lilja (2008) menar kan i mötet mellan socialarbetaren och den hjälpsökande berättelser skapas, formas och rekonstrueras. Kuratorernas uttalande talar för att deras stöd innefattar ett skapande men också utifrån behov ett omformande, det vill säga en rekonstruktion av en berättelse när denna inte längre är välvillig för den efterlevande. Sammantaget beskriver kuratorerna ett narrativt arbetssätt som innebär att de genom sina insatser stödjer efterlevandes egna läkningsförmåga. Genom ett vikarierande hopp kan kuratorn hjälpa den efterlevande att våga blicka tillbaka på det som har varit, vilket är en förutsättning för att kunna skapa ett sammanhängande narrativ som den kan införliva i sin livsberättelse och leva vidare med.

### *6.1.3 Kuratorns stöd i repetitionen av sorgen*

En del av kuratorerna beskriver hur de upplever en betydelse av att tillåta den efterlevande upprepa sig och älta i sin sorg för att stödja bearbetningen. En av

kuratorerna beskriver att det kan vara av vikt eftersom efterlevandes egna sociala nätverk inte alltid förmår att möta detta.

Ja alltså många gånger är det ju att lyssna, att tillåta att dom får prata om den som är avliden. Att dela det med dom gör ju också någonting med deras sorgebearbetning. Ja det är ju bearbetning liksom att få lov att älta som vi säger, alltså älta, och älta om igen, och de är ju många gånger det som är behovet kanske då om man behöver någon utanför familjen, många gånger har de ju själva vänner och bekanta andra anhöriga som dom prata med men ibland kan de upplevas att de pratar förmycket, alla folk orkar inte med det och kanske inte tar emot deras sorg på rätt sätt (K1).

Utifrån kuratorns utsaga finns en risk att det sociala nätverket inte orkar med eller kan bemöta den efterlevande på rätt sätt när den efterlevande återigen har behovet att upprepa sig in sin sorgeprocess och berätta. Hydén (2008) menar att varje hjälpsökande utifrån sociala svårigheter, har historier att uttala men att den hjälpsökande ibland hindras från att berätta. När den efterlevandes sociala stöd brister, i och med att de inte mäktar med eller inte kan bemöta den efterlevande på bästa sätt, hindras den efterlevande från att fortsätta berätta och från att kunna forma sin berättelse. Om kontakten med kuratorn inte finns och kan stötta i problematiken, talar det för att den efterlevande inte får utrymme och hjälp att bearbeta det den varit med om. Kuratorns utsagor att i sina sociala och psykosociala insatser möta den efterlevandes behov av att älta och upprepa sig kan därför bli mycket viktigt under bearbetning i sorgeprocessen. Hydén (2008) menar att narrativ skicklighet handlar om att kunna ta emot, tolka och svara på berättelsen. Genom att kuratorn kan ta emot ältandet i berättandet, som det sociala nätverket kanske inte orkar eller gör på bästa sätt, kan kuratorn stödja den efterlevande att forma vidare berättelsen. Det går att konstatera att kuratorn har en viktig roll i att stötta den efterlevande i en narrativ bearbetning som gör att den efterlevande får rätt i att äga sin berättelse som denne kan leva vidare med. Kuratorns insatser kan således bistå med stödet som det sociala nätverket ofta inte har förmågan att göra och skulle också kunna motverka att den efterlevandes relation till det sociala nätverket påverkas negativt. Det talar för att det kuratorns insatser kan understödja att efterlevandes befintliga sociala nätverk och stöd inte drar sig undan och minskar. Samtidigt kan kuratorn även tolkas bli en del av det sociala stödet. Detta resultat är vidare av vikt eftersom forskning visar på att

avsaknaden av socialt stöd kan göra den efterlevande sorg mer komplicerad (Stajduhar, Martin & Cairns 2010).

#### *6.1.4 Kuratorns stöd i att normalisera kris och sorg*

Under intervjuerna lyfts många reflektioner och tankar kring att efterlevandes kris- och sorgereaktioner inte är något sjukligt. De flesta av kuratorerna uttrycker vikten av i sitt arbete därför normalisera efterlevandes upplevelser. En kurator beskriver det med frasen ”det är normala reaktioner på en onormal situation”:

”Allt som du känner och upplever nu, det är normala reaktioner på en onormal situation. Det är inget fel på dig, precis allt du känner det är väldigt normalt, man kan få panik när man får ångestattacker och så, men det är normalt att reagera på det här, för det är en onormal situation, att ta hand om sin närstående och att den har dött och kanske inte var så gammal” [...]. Det är normala reaktioner, så att normalisera är jätteviktigt, dom är ju inte sjuka (K7).

Utifrån ett vikarierande hopp menar Cullberg (2006) att kuratorn inte behöver dras med eller bekymra sig över personens olika känslotillstånd, men att det inte betyder att bagatellisera vad personen uttrycker. Genom att som majoriteten av kuratorerna i studien beskriver att normalisera efterlevandes sorg kan således vara behjälpligt för att förmedla hopp, eftersom kuratorn inte problematiserar den efterlevandes upplevelser och inte dras med i känsloreaktionerna. Däremot skulle oaktsam normalisering antas kunna föranleda bagatellisering. Därför blir det vidare av vikt hur kuratorn normaliserar de efterlevandes upplevelser och sorg. En kurator beskriver vikten av att i kombination med att normalisera också validera det vill säga bekräfta den efterlevandes svåra situation för att också kunna inge hopp:

Vissa tror ju att de är galna ”vad händer med mig?”, de förstår inte ”vad händer?”, ”jag kan inte sova”, eller ”jag kan inte äta” eller ”jag kan inte slappna av”, ”jag går liksom konstant med” och att då normalisera det från att, ”detta är inte farligt, det här är en fullständigt normal reaktion på det svåra du har varit igenom”. Så att på nått sätt att normalisera och att inge hopp! Att såhär är det just nu, det är såhär svårt just nu, men det kommer att bli bättre. [...] så alltid ett normaliserande och alltid ett validerande av deras upplevelser och känslor av den svåra förlusten liksom (K6)

Det blir därmed vidare väsentligt att kuratorn i sitt arbete kan utgöra en distinktion i vad som är att normalisera för att inte förminska den efterlevandes upplevelse av sin situation som också utifrån ovanstående citat visar kan vara starka upplevelser. Utifrån studiens resultat att som kurator normalisera visar på att kunna förmedla hopp genom tilltro till att det är normala reaktionen på en svår situation. Lennéer Axelson (2010) framhåller att hopp måste förmedlas vid tillfällen där den hjälpsökande själv får en skymt av det eller famnar efter det. Det tyder på att kuratorernas beskrivning av att i det sociala och psykosociala stödet bekräfta den efterlevandes svåra upplevelser i kombination med att normalisera leder på så sätt till att efterlevande kan skymta hopp i den svåra livssituationen och att kuratorn utifrån professionell erfarenhet kan förmedla att det kommer att bli bättre.

## 6.2 Kuratorns perspektiv på samarbete och samverkan för stöd till efterlevande

### 6.2.1 *Omfattning av samarbete och samverkan*

Under intervjuerna lyfts många reflektioner om samarbete, samverka och att hjälpa efterlevande i kontakt med andra professionella aktörer. De flesta av kuratorerna beskriver att de vägleder och informerar om var man kan få kontakt för olika former av stöd men att samarbete och samverkan generellt sett upplevdes vara av ringare omfattning. Många av kuratorerna skiljde också på att informera, hänvisa och remittera från att samarbete och samverka. En kurator beskriver:

Vi har inte så mycket samverkan för stöd till efterlevande, det händer att vi samverkar med sjukhuspräst. I fall där närstående fastnar i sorgen kan man hjälpa patienten vidare till kurator på psyk eller vårdcentral. Man hänvisar också vidare genom att informera om vad som finns (K1).

Kuratorernas upplevelse av att samarbete och samverka för stöd till efterlevande sker mer sällan är något som går i linje med forskning från Nya Zeeland och Australien. Där visade forskningen att informera och förmedlande av kontakt med andra delar av samhället förekom sällan vid efterlevandestöd, trots att det fanns rekommendationer om sådant stöd (Mitchell, Coombs & Wetzig 2017). Vad som innebär att förmedla kontakt skulle vidare kunna diskuteras. Att remittera, hänvisa och informera kan betraktas som att förmedla kontakt och ses som en form av samarbete med andra aktörer. På så sätt kan det därför också vara svårt att fastställa i



vilken omfattning som kuratorernas samarbete och samverkan sker. Utifrån Cullbergs (2006) beskrivning av att kunna lindra lidande hos efterlevande uppmärksammas vikten av att som kurator kunna hjälpa med en kontakt till läkare för att få medicinering eller kortare sjukskrivning. Att kuratorerna hjälper till att förmedla kontakt utifrån efterlevandes behov blir således av vikt i arbetet för att eftersträva de rekommendationer som finns kring att förmedla kontakt till samhällets olika delar. Därtill att också då på flera sätt kunna lindra efterlevandes lidande.

### *6.2.2 Välfungerande samarbete och samverkan?*

Som tidigare avsnitt lyfter fram beskriver flertalet kuratorer upplevelsen av samarbete och samverkan som något som sker i ringare omfattning. Samtidigt beskriver också flera av kuratorerna att när samarbete för stöd till efterlevande sker fungerar det ofta bra:

Jag tycker det fungerar väl, det har gått jätte, överförväntan, att jag tycker att man har tagit remisser och kallat närstående med kort varsel till vårdcentralen, jag tycker, jag har ringt habiliteringen vid tillfälle och fått jättebra gensvar och diakonerna har varit bra gensvar, just det nån ungdom bra gensvar, socialtjänstens öppenvård bra gensvar, jag tycker att jag har fått fint gensvar överlag (K2).

Av beskrivningen upplever kurator 2 att spridda samarbeten eller samverkan samtidigt har varit välfungerande. Det tyder också på att samarbete inte måste ske frekvent för att vara verksamt. Utifrån citatet ovan från kurator 2, att kunna stödja i exempelvis kontakten med habilitering skulle underlätta för en efterlevande med sämre sociala färdigheter att få ta kontakt med stödet som den efterlevande är i behov av. Med utgångspunkt i tidigare forskning finns det studier som tyder på att efterlevande, särskilt de med långvarig sorg tenderar att underutnyttja vården (Lichtenthal et al. 2015; Lichtenthal et al. 2011). Som flera kuratorer uttrycker är också kuratorn behjälplig i kontakt med vårdcentral eller psykiatrin om den efterlevande fastnar eller får för komplicerad sorg:

De som har mer komplicerade sorger och komplicerade reaktioner, då får jag ju också skicka dom till någon annan, det händer ju att jag får lämna till psykiatrin eller till en vårdcentral och så för kanske behandling av depression (K8).

Kuratorn beskriver hur de genom samarbete kan hjälpa efterlevande att få kontakt med andra instanser inom hälso- och sjukvården för när de efterlevande på grund av svårare reaktioner börjar utveckla försämrad hälsa. Som Morris et al. (2016) framhåller är det ena målet med efterlevandestöd att identifiera individer som riskerar svåra sorgereaktioner, för att kunna ingripa i ett tidigt skede. Det talar för att kuratorn kan understödja efterlevande att få vidare kontakt utifrån behov och intervenser tidigt. Sammantaget tyder det på att kuratorn genom sina insatser för samarbete eller samverkan, kan motverka att de efterlevande med sämre sociala färdigheter eller de med svårigheter i sorgen underutnyttjar vården och främjar att efterlevande i tid får hjälp utifrån sina behov.

Medan flera av kuratorerna upplever fungerande samarbete beskriver även några av kuratorerna samverkan för efterlevande likväl på olika sätt kan vara svårt att realisera. Flertalet av kuratorerna lyfter vikten av efterlevandegrupper i sitt sociala och psykosociala arbete, trots att flertalet av olika skäl inte själva håller i sådana grupper. Många lyfter däremot att de försöker samarbeta och samverka för efterlevandegrupper så att efterlevande ska få möjlighet att träffa andra i liknande situation, men att det inte alltid är fungerande. Ett par av kuratorerna beskriver:

Så att jag försökte ordna nån samordning på det via församlingen att dom skulle ha nått slags schema eller någon kontakt som skulle informera oss om när, men jag har aldrig fått nått mejl från de kontakter som utsågs, jag vet inte vad som hände sen. Det var ett råddigt försök, men jag ska nog försöka igen när covid är över (K3).

Jag har faktiskt försökt skaffa samarbete med anhörigstöd här i (staden). Men då fick jag till svar att de är mest inriktat för demens och så vidare [...]. För jag hade inte själv möjligheter till grupper och så, och ville gärna starta på nått sätt, nån samverkan, [...] jag försökte även med äldrelotsen, och vad mer, jag var och hälsade på diakonerna och så, men har haft svårt att få till det faktiskt. [...] Så jag tänker att det är nog någonting som man kan behöva lägga lite tid på, hur det ska, just att kunna upparbeta nån samverkan (K6).

Försök till samarbete och samverkan beskrivs av kuratorerna som något där yttre förutsättningar kan saknas och det in sin tur kan förhindra att utforma ett slags

samarbete. De verksamheter som inte erbjuder eller har förutsättningar att samarbeta för gruppstöd till efterlevande skulle kunna begränsa möjligheterna att få kontakt med andra i liknande situation och därigenom möjligheten till ett utökat socialt stöd. Av andra efterlevande skulle både emotionellt och informativt stöd möjliggöras. En kurator beskriver:

Jag tänker att man får träffa andra i samma situationer att man inte känner sig lika ensam in sin situation. Det kan jag känna av nu att man känner ju sig, amen ensam om det som har hänt och att det hade kunnat vara skönt att träffa andra som också blivit drabbade och byta erfarenheter, tankar och känslor. Det tänker jag är värdefullt på nått vis, man är inte ensam i dom här situationerna, inte för att ta tillbaka de närstående men man kanske kan finna lite tröst av varandra och lite stöttning av andra medmänniskor som man inte hade träffat annars så att säga (K2).

Som tidigare nämnts kan närstående till patienten haft svårt att hålla kontakten med sina egna sociala stödnätverk och att avsaknaden av det stödet kan göra efterlevandes sorg mer komplicerad (Stajduhar, Martin & Cairn 2010). Det tyder på att de efterlevande som tappat kontakten med sitt sociala stöd i kombination med problematiken att inte få komma i kontakt med stödgrupper får sämre förutsättningar i sitt sorgearbete, eftersom stödgrupper skulle kunna utöka det sociala stödet. Utifrån forskning har stödgruppens hjälpande effekt upplevts som hög och tillför en viktig samhörighet med andra i liknande situationer (Olsson et al. 2017). Kuratorernas insatser att samverka och förmedla kontakt med andra i liknande situation som den efterlevnad själv är i, kan innebära det som Cullberg (2006) menar inte är att dementera den plågsamma verkligheten. Det vill säga att den plågsamma verkligheten som den efterlevande upplever också får ta plats och utvecklas i mötet med andra efterlevande genom kuratorns insats. Som Larsson, Sjöblom och Lilja (2008) beskriver kan själva berättandet skapa en annan ordning och andra tolkningsmönster och därigenom ge vidare mening till livserfarenheter. Genom efterlevande får möjlighet att berätta och lyssna till varandras berättelser skulle andra tolkningsmönster kunna skapas och därigenom andra meningar av de efterlevandes erfarenheten. Samhörigheten i gruppstödet skulle kunna innebära att andra efterlevande som redan besitter en annan förståelse för sorgen kan ta emot den efterlevandes berättande på ett bättre sätt än det vanliga sociala nätverket. Det går på

så vis och med all rätt att framhålla anmaningar gällande kuratorers fortsatta ansträngningar att tillhandahålla eller samverka för stöd till efterlevande i grupp med andra i liknande situationer, för dem som bland annat har brister i sitt sociala stöd eller inte vill ha enskilda samtal. Kuratorns ansträngningar att utvidga efterlevandes sociala stöd, anordna egna eller samarbeta för grupper blir därmed viktiga insatser för efterlevandes sorgebearbetning. Dessutom för att också eftersträva ett jämlikare efterlevandestöd i regionen.

### *6.2.3. Ett individualiserat samarbete och samverkan*

Flera av kuratorerna beskriver att det inte går att formalisera och ha en mall för vad ett efterlevandestöd ska innehålla. Det är de individuella behoven som ska styra och att kunna möta den efterlevande där den är. En kurator beskriver att eftersom det är de individuella behoven som ska styra går det inte heller att formalisera samarbete eller samverkan för efterlevandestöd och att det samtidigt blir viktigt att inte ta ifrån en efterlevandes ambition och förmåga att själv göra saker:

Sen tror jag att det har varit svårt att formalisera eller man skulle göra någon slag formell sammanställning för att jag upplever att ingen efterlevande är den andra lik och det är svårt, att jag ser liksom att det blir en individuell kontakt varje gång man tar, men jag tycker inte det har varit så betungande och jag tror inte man kommer ifrån det heller, och jag har inte som ambition att ta ifrån människor deras egen styrka och kraft att göra saker men ibland ber dom om hjälp eller jag frågar om du vill ha stöttning i vissa kontakter, så att nä jag gör det gärna och jag har goda erfarenheter än så länge, det tycker jag (K2).

Som bland annat kurator 2 beskriver är det individuella kontakter som tas för stöd till efterlevande och att det i sin tur upplevs skapa hinder i att kunna göra någon formalisering av vad stödet bör innehålla. Tidigare studier visar på att professionellt stöd i kris och sorg är nödvändigt, men att tillgången på studier kring tillvägagångssätt för hur stöd ska ges är begränsat (Kitzmilller & Kline-Tilford 2018; Wimpenny et al. 2007). Kuratorernas beskrivning och upplevelse av nödvändigheten kring efterlevandestödet som individualiserat kan vara en anledning till varför det också har varit svårt att kunna påvisa ett tillvägagångssätt kring hur efterlevandestöd ska ges. Samtidigt inbegriper också ett fokus på individualisering också möjligheten att som kurator anpassa efterlevandestödet. Som Cullberg (2006) menar, att som

kurator stötta efterlevande från självdestruktiva och ogenomtänkta beteenden som missbruk, enslighet eller suicid tendenser skulle kunna tolkas som exempel på varför kuratorerna i denna studie framhåller vikten av att individualisera. Inte alla efterlevande kan antas få problem med bland annat missbruk eller suicid tendenser. Dock tyder kuratorernas beskrivning på att kuratorerna gärna hjälper till med individuella kontakter om specifika problem såsom missbruk skulle uppstå.

#### *6.2.4 Samarbete och samverkan utifrån ekonomi och hälsa*

Flera av kuratorerna beskriver på olika sätt hur det ser till helheten för den efterlevande. Kurator 4 beskriver:

Jag tänker på helheten och ska vi se helheten så jag tittar på alla bitar och det kan vara såklart, som psykiska mående, om det skulle vara så att jag tänker att dom som sagt innan att det skulle behövas kanske kontakt med läkare från vårdcentral som kan göra en bedömning kring diagnos, medicinering, eller status. Sen jag tänker också på fysisk hälsa så det är ju någonting som jag går igenom, hur dom äter, sover, fysisk aktivitet, som blir väldigt, det kan bli ett stort bekymmer, för att det blir ganska rubbat efter dödfall och innan också (K4).

Utifrån kuratorns beskrivning innebär helheten i det sociala och psykosociala stödet till efterlevande att titta på alla bitar som psykiskt och fysisk hälsa och samverkan blir en viktig del för just helheten. Cullberg (2006) menar att det är med hjälp av kunskap om krisens beskaffenhet och sin förmåga att se till helheten som kuratorn kan förmedla just en hoppfull attityd. Därför skulle också kuratorns samarbete eller samverkan utifrån helheten kunna hjälpa den efterlevande att hålla ut när det blir tungt för den efterlevande i sorgbearbetningen och skymta hoppet om en bättre tillvaro. Likt ovanstående citatet från kurator 4, beskriver flera av kuratorerna att när remittering eller samarbete sker är det ofta med vårdcentral. Därutöver beskriver också kuratorerna att förmedling av kontakt kan ske till barnhälsovården, psykiatrin, skolkuratorer, kyrkan, sjukhuskyrka, dels utifrån behov av att få medicinsk kontakt men också om en efterlevande behöver en annan eller längre form av samtalskontakt. En kurator beskriver:

Jag brukar ju någonstans skanna av rätt så hyfsat tidigt om man vill ha någon remiss till vårdcentralen om dom vill stöttning och komma vidare i en annan, i en längre samtalskontakt eller just det här att få hjälp farmakologiskt på nått vis eller så. Jag brukar ändå stämma av lite praktikaliteter liksom om man har, att jag kan skicka vidare där (K2)

Flera av kuratorerna beskriver utifrån deras sociala och psykosociala insatser att det ibland finns behov av att utifrån ekonomiska resurser inom familjer samarbeta och samverka med bland annat socialtjänst. En kurator beskriver:

Nu ska vi se, sen det är inom kommunen det är såna dödsbobebehandlingar [...]. Det är såna som, i fall när det inte finns ekonomiska resurser i familjen, om dom kan hjälpa med kostnader för begravning, och lite andra saker exempelvis. Det kan vara pensionsmyndigheten för rådgivning, det kan vara försäkringskassa, skatteverket kan det också vara, jaa. Och det kan, ibland är det många såna konstiga samtal som man måste göra, men jag kan tänka, såna som jag kan tänka mig, det är som jag har nämnt (K4).

Kostnader för begravning är något som upprepande nämns bland kuratorerna eftersom det är en större summa som de efterlevande måste hantera. Tidigare forskning visade att efterlevande sambo, make eller maka ofta får möta finansiella svårigheter och att det i sin tur kunde göra det svårt för de efterlevande i anpassningen efter patientens bortgång och i sorgebearbetningen (Martin & Cairns 2010). Det talar för att god ekonomi är av vikt för flera efterlevandes välmående. Kuratorernas stöd att samarbeta, informera eller förmedla kontakt till exempelvis socialtjänsten om behovet finns, blir högst väsentligt för efterlevande och deras sorgebearbetning.

## 7. Avslutande diskussion

Utifrån hermeneutiken nyttjar forskaren i själva verket den förförståelse som finns (Thomassen 2007). Förförståelsen aktualiserades genom min verksamhetsförlagda utbildning och som föranledde denna studie. Det empiriska materialet inhämtades med hjälp av kvalitativa semistrukturerade intervjuer med nio kuratorer i specialiserad palliativ vård, i en av södra Sveriges regioner. Bryman (2018) menar att forskaren med kvalitativ metod kan ha en subjektiv fallenhet vid tolkning av resultat. Samtidigt som jag nyttjat min förförståelse har jag också försökt beakta distans till mina egna upplevelser som bildats under kuratorspraktiken och kuratorsarbetet.

Studiens syfte var att undersöka hur kuratorer i specialiserad palliativ vård ser på och förhåller sig till socialt och psykosocialt stöd till efterlevande. Med hjälp av tidigare forskning och det teoretiska ramverket som utgörs av narrativ teori och vikarierande hopp, visar kuratorernas upplevelser och beskrivningar sammanfattningsvis på att det narrativa arbetet är en central del av det sociala och psykosociala stödet. Det narrativa mötet blir centralt eftersom det hjälper efterlevande att kunna skapa och forma en berättelse för att få förståelse kring vad de varit med om genom kuratorns stöd. Detta för att kunna införliva en sammanhängande berättelse i sin egen livshistoria som den efterlevande kan leva vidare med. Kuratorerna i studien beskriver det vikarierande hoppet som betydande för att hjälpa den efterlevande att våga blicka tillbaka på det som har varit, vilket är en förutsättning för att kunna skapa ett sammanhängande narrativ. Kuratorn kan i sitt arbete också stödja den efterlevande att forma ett alternativt narrativ för det som har eller inte har sagts. Därigenom främjar kuratorn flera vägar för när den efterlevande möter ett stopp på vägen till att skapa sin berättelse som behövs för att fortsätta i sorgprocessen.

Kuratorernas utsagor talar också för att en central del i arbetet är att möta den efterlevandes behov av att älta och upprepa sig för att kunna bearbeta sina upplevelser. Genom kuratorns narrativa skicklighet kan kuratorn ta emot ältandet i berättandet och svara på berättelsen på ett gynnsamt sätt. Kuratorns stöd blir väsentligt när det sociala stödet inte orkar med eller kan bemöta den efterlevandes

behov av att älta. Det blir vidare av vikt utifrån att tidigare forskning visar på att avsaknaden av socialt stöd kan göra efterlevandes sorg mer komplicerad (Stajduhar, Martin & Cairns 2010). Kuratorerna betonar också vikten av att i sitt stöd bekräfta den efterlevandes svåra upplevelser i kombination med att normalisera och att det leder till att efterlevande kan skymta hopp i den svåra livssituationen och att hålla ut i sorgen.

En annan central del som framkommit under studien är kuratorernas samarbete och samverkan gällande att stödja efterlevandes individuella behov. Utifrån Mitchell, Coombs och Wetzig (2017) studie blir föreliggande studies resultat av vikt för att eftersträva rekommendationen om att förmedla kontakt till olika samhällsdelar. Att samarbeta eller samverka beskrivs av kuratorerna som centrala delar eftersom det kan motverka att de efterlevande med sämre sociala färdigheter eller med svårigheter i sorgen underutnyttjar vården och främjar att efterlevande i tid får hjälp utifrån sina behov. Kuratorernas utsagor går därmed i linje med socialstyrelsens (2013) uppmaning om att samverkan för stöd måste utvecklas.

Att samverka för eller tillhandahålla stöd i grupp beskrivs vidare som centrala delar eftersom det kan ge efterlevande möjlighet att få berätta och lyssna till andra efterlevande som redan besitter en annan förståelse för sorgen och som kan ta emot den efterlevandes berättande på ett bättre sätt än det vanliga sociala nätverket. Kurators insats för samhörigheten i stödet framstår som betydande. I grupp skulle andra tolkningsmönster kunna skapas och därigenom andra meningar av de efterlevandes erfarenheten. Resultat blir också av vikt utifrån att tidigare forskning kring stödgrupper visat på positiva förändringar, såsom upplevelsen av meningsfullhet i ungas framtida liv och tillfredsställelse i livet (Olsson et al. 2017). Resultatet visade därtill att kuratorerna genom att förmedla kontakt också stärker efterlevandes hälsa och ekonomi, som hjälper efterlevande i sorgbearbetningen.

Det har blivit märkbart att det finns skilda tankar kring hur kuratorerna ser på samarbete och samverkan i relation till remitteringar, hänvisningar och information. Det kan tänkas finnas olika tolkningssätt för vad begreppen samarbete och samverkan omfattar. Det i sin tur kan ha påverkat hur frågor om samverkan och samarbete kan ha uppfattats av kuratorerna. För vissa av kuratorerna kan



remitteringar, hänvisningar och information kunna vara inkluderade i begreppen och för andra inte. Det är därmed svårt att fastställa omfattningen av samarbetet och samverkan.

Trots att föreliggande studie tyder på att kuratorerna upplever individualiserat stöd som nödvändigt och att det därför blir svårt att formalisera efterlevandestödet, finns även forskning som visar på möjligheter för att formalisera stödprogram. Morris och Block (2015) utvecklade och undersökte i sin forskning ett stödprogram för efterlevande, med fokus på att undersöka risker. Föreliggande studies tematisering av kuratorernas utsagor visar på flera liknande resonemang. Det tyder samtidigt på möjligheter kring utveckling av ett mer beräknande innehåll för efterlevandestöd.

Studiens resultat visar att kuratorernas stöd sker utifrån ett preventivt arbete för efterlevandes hälsa och som kan underlätta anpassningen efter patientens bortgång. Studien tyder vidare på att kuratorers helhetsperspektiv för den efterlevande leder till att kunna ingripa i ett tidigt skede för att kunna hjälpa till i bearbetningen av sorgen. Resultatet i studien visar att kuratorernas stöd kan sättas in i rätt tid för efterlevandes behov i sorgprocessen för att förebygga ohälsa, och för att sorgen inte ska bli dysfunktionell och utvecklas till en kris. Kuratorernas sociala och psykosocialt arbete går således i linje med de mål som Morris et al. (2016) utvecklade i sin forskning. Målen om att underlätta anpassning, bearbeta sorg för att leva vidare och ingripa i ett tidigt skede för efterlevande som riskerar svåra sorgereaktioner. Därmed skulle kuratorer kunna anses vara väl lämpade att hjälpa efterlevande att hantera förlust och sorg. Kuratorns narrativa arbetssätt, att komma in i tid och samverka är betydande och därför behöves kuratorer finnas i hälso- och sjukvård som möter efterlevande. Det är samtidigt viktigt att reflektera över hur kuratorer avgör vilket stöd den efterlevande behöver och när insatsen ska sättas in, särskilt mot bakgrund av att alla människor har olika behov och erfarenheter. Det kan innebära ytterligare svårigheter för kuratorn att göra sin bedömning om den efterlevande inte har fått en förståelse för vad den varit med om än, samtidigt som den efterlevandes förmåga att förmedla vad den behöver eller önskar sannolikt kan påverkas av sorgearbetet.

Föreliggande studie uppmärksammar att det finns forskning om efterlevandestöd inom hälso- och sjukvården men att det finns en avsaknad av det sociala och psykosociala perspektivet. Kuratorns perspektiv lyser med sin frånvaro trots att det är kuratorer som i specialiserad palliativ vård tillhandahåller stöd till efterlevande. Därför aspirerar även denna studie att kunna bidra till en utveckling för det sociala och psykosociala perspektivet som kuratorn besitter på stödet till efterlevande. En utveckling som vidare skulle kunna främja evidens för vägledning och tillvägagångssätt att tillhandahålla bästa möjliga stöd.

Denna studie talar för att det behövs mer forskning om kuratorers stöd till efterlevande för att kunna bidra med kunskap kring det sociala och psykosociala stödet kopplat till hälsa och evidens, också för att kunna förebygga komplicerad sorg och att kris utvecklas. I det nutida samhället blir det betydelsefullt att göra systematiska undersökningar utifrån det ansvar som läggs på hälso- och sjukvården. Intressant skulle därför vara att även gå utanför det specialiserade palliativa området och undersöka hur stöd till efterlevande ser ut inom andra områden där patientens dödsfall inte är väntat. Hur skiljer sig kuratorers psykosociala arbete med efterlevande i palliativ vård, från kuratorsarbetet inom andra hälso- och sjukvårdsområden? Hur upplever efterlevde själva psykosociala insatser?

## 9. Referenslista

Aoun, Samar M., Linda J. Kristjanson, David C. Currow & Peter L. Hudson (2005) Caregiving for the terminally ill: at what cost? *Palliative Medicine*, 19(7), ss. 551–555.

Aoun, Samar, Kathleen Deas, Chris Toye, Gail Ewing, Gunn Grande & Kelli Stajduhar (2015) Supporting family caregivers to identify their own needs in end-of-life care: Qualitative findings from a stepped wedge cluster trial. *Palliative Medicine* 29(6), ss. 508-517.

Blom, Björn, Ann Lalos, Stefan Morén & Mariann Olsson (2014) Hälso- och sjukvården en central arena för socialt arbete. I Lalos, Ann, Björn Blom, Stefan Morén, & Mariann Olsson (red.) *Socialt arbete i hälso- och sjukvård: Villkor, innehåll och utmaningar*. Stockholm: Natur & Kultur, ss. 17-31.

Braun, Virginia & Victoria Clarke (2006) Using Thematic Analysis in Psychology. *Qualitative Research in Psychology* 3(2), ss. 77–101.

Cullberg, Johan (2006). *Kris och utveckling*. Femte uppl. Stockholm: Natur & Kultur.

Darbyshire, Philip, Alexandra Cleghorn, Maeve Downes, Joanna Elford, Anne Gannoni, Cheryl McCullagh, & Rosalyn Shute (2013). Supporting bereaved parents: a phenomenological study of a telephone intervention programme in a paediatric oncology unit. *Journal of clinical nursing*, 22(3-4), ss. 540–549.

Demmer, Craig (2003) A national survey of hospices bereavement services. *Omega: Journal of Death and Dying*, 47(4), ss. 327–341.

Eriksson-Zetterquist, Ulla & Göran Ahrne (2015) Intervjuer. I Ahrne, Göran & Peter Svensson (red.) *Handbok i kvalitativa metoder*. Stockholm: Liber, ss. 36-57.

Esaiasson, Peter, Mikael Gilljam, Henrik Oscarsson, Ann E. Towns & Lena Wängnerud, (2017) *Metodpraktikan: konsten att studera samhälle, individ och marknad*. Femte uppl. Stockholm: Wolters Kluwer.

Föreningen för socionomer i palliativ vård, fSiP (2015) *Kvalitetskriterier för Socionomer/Kuratorer inom Palliativ vård*. [<https://fsip.se/kvalitetskriterier> Hämtat: 2021-01-05.]

Föreningen för socionomer i palliativ vård, fSiP (2014) *Den existentiella dimensionen i kuratorns arbete*. [<http://fsip.se/den%20existentiella%20dimensionen.html> Hämtat: 2021-01-05.]

Fyhr, Gurli (2003) *Hur man möter människor i sorg*. Stockholm: Natur & Kultur.

Forinder, Ulla & Marianne Olsson (2014) Teorier och metoder i kuratorsarbetet. I Lalos, Ann, Björn Blom, Stefan Morén, & Mariann Olsson (red.) *Socialt arbete i hälso- och sjukvård: Villkor, innehåll och utmaningar*. Stockholm: Natur & Kultur, ss. 32-49.

Hellström, Ingrid, Jonas Sandberg, Elizabeth Hanson & Joakim Öhlén (2017) *Stöd till anhöriga i samband med palliativ vård i hemmet: en kunskapsöversikt*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga.

Hudson, Peter, Chris Hall, Alison Boughey & Audrey Roulston (2018) Bereavement support standards and bereavement care pathway for quality palliative care. *Palliative & supportive care*. 16(4), ss. 375-387.

Hudson Peter, Cheryl Remedios, Rachel Zordan, Kristina Thomas, Di Clifton, Michael Crewdson, Christopher Hall, Tom Trauer, Amanda Bolleter, David M. Clarke & Catherine Bauld (2012) Guidelines for the psychosocial and bereavement support of family caregivers of palliative care patients. *Journal of Palliative Medicine*, 15(6), ss. 696-702.

Hydén Margareta (2008) Om den svåra konsten att lyssna till berättelser. I Larsson, Sam, Yvonne Sjöblom & John Lilja (red.) *Narrativa metoder i socialt arbete*. Lund: Studentlitteratur, ss. 85-110.

Johansson, Anna (2005) *Narrativ teori och metod: med livsberättelsen i fokus*. Lund: Studentlitteratur.

Johannessen, Asbørn, Per Arne Tuft, Line Christoffersen (2020) *Introduktion till samhällsvetenskaplig metod*. Andra uppl. Stockholm: Liber AB.

Jordan, John R. & Robert A. Neimeyer (2003) Does grief counseling work? *Death studies*, 27 (9), ss.765-786.

Jönson, Håkan (2010) Sociala problem som perspektiv. En ansats för forskning & socialt arbete. Malmö: Liber.

Kelley, Patricia och Mark Smith (2017) Narrative theory and social work treatment. I Turner, Francis J (red.) *Social work treatment - Interlocking theoretical approaches*. Sjätte uppl. Oxford: Oxford University Press, ss. 338-350.

Kero, Anneli (2014) Socialt arbete vid kris och sorg. I Lalos, Ann, Björn Blom, Stefan Morén, & Mariann Olsson (red.) *Socialt arbete i hälso- och sjukvård: Villkor, innehåll och utmaningar*. Stockholm: Natur & Kultur, ss. 74-90.

Kitzmilller, Laura & Andrea M. Kline-Tilford (2018) Supporting the Family Left behind – Loss of a Child to Congenital Heart Disease. *Progress in Pediatric Cardiology*, 48 ss. 63-67.

Kvale, Steinar & Svend Brinkmann (2014) *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Tredje uppl. Lund: Studentlitteratur.

Larsson, Sam, Yvonne Sjöblom & John Lilja (2008) Inledning: Berättelser i det sociala arbetet. I Larsson, Sam, Yvonne Sjöblom & John Lilja (red.) *Narrativa metoder i socialt arbete*. Lund: Studentlitteratur, ss. 29-51.

Lenn er Axelson, Barbro (2010) *F rluster: om sorg och livsomst llning*. Stockholm: Natur & Kultur.

Lichtenthal Wendy G., Geoffrey W. Corner, Corinne R. Sweeney, Lori Wiener, Kailey E. Roberts, Raymond E. Baser, Yuelin Li, William Breitbart, David W. Kissane & Holly G. Prigerson (2015) Mental Health Services for Parents Who Lost a Child to Cancer: If We Build Them, Will They Come? *Journal of Clinical Oncology*, 33(20) ss. 2246-53.

Lincoln, Yvonna S. & Egon G. Guba (1985) *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, California: Sage.

Lichtenthal Wendy G., Matthew Nilsson, David W. Kissane, William Breitbart, Elizabeth Kacel, Eric C. Jones & Holly G. Prigerson (2011) Underutilization of mental health services among bereaved caregivers with prolonged grief disorder. *Psychiatric Services*. 62(10), ss.1225-9.

Lindgren, Hans (2010) Den samordnande rollen. I Bernler, Gunnar (red.) *Psykosocialt arbete – id er och metoder*. Stockholm: Natur & Kultur, ss. 87-104.

Mather, Mark A., Phillip D. Good, John D Cavenagh & Peter J. Ravenscroft (2008) Survey of bereavement support provided by Australian palliative care services. *Medical journal of Australia*, 188(4), pp.228–230.

Milberg, Anna, Gudrun Appelquist, Ewa Hagelin, Maria Jakobsson, Eva-Carin Olsson, Maria Olsson & Maria Friedrichsen (2011) A rewarding conclusion of the relationship”: staff members’ perspectives on providing bereavement follow-up. *Supportive care in cancer*, 19(1), ss. 37-48.

Mitchell Marion, Maureen Coombs & Krista Wetzig (2017) The provision of family-centred intensive care bereavement support in Australia and New Zealand: Results of a cross sectional explorative descriptive survey. *Australian Critical Care*. 30(3), ss. 139-144.

Montgomery, Lorna & Anne Campbell (2012) A Qualitative Evaluation of the Provision of Bereavement Care Accessed by Service Users Living in a Health and Social Care Trust Area in Northern Ireland. *Journal of social work in end-of-life & palliative care*, 8(2), ss.165–181.

Moon, Felicity, Lucinda Fraser & Fiona McDermott (2019) Sitting with silence hospital: social work interventions for dying patients and their families. *Social work in health care*, 58(5), ss. 445-458.

Morris Sue E. & Susan D. Block (2015) Adding value to palliative care services: The development of an institutional bereavement program. *Journal of Palliative Medicine*, 18(11), ss, 915-922.

Morris Sue E., Olivia R. Dole, Marsha Joselow, Janet Duncan, Kristen Renaud & Patricia Branowicki (2016) The Development of a Hospital-Wide Bereavement Program: Ensuring Bereavement Care for All Families of Pediatric Patients. *Journal of Pediatric Health Care* 31(1), ss. 88-95.

Neimeyer, R. A. (2000) Searching for the meaning of meaning: Grief therapy and the process of reconstruction. *Death Studies*, 24(6), ss. 541-558.

Olsson Mariann, Tina Lundberg, Carl Johan Fürst, Joakim Öhlén & Ulla Forinder (2017) Psychosocial Well-Being of Young People Who Participated in a Support Group Following the Loss of a Parent to Cancer. *Journal of social work in end-of-life & palliative care*. 13(1), ss. 44-60.

Sand, Lisa & Peter Strang (2013) *När döden utmanar livet – om existentiell kris och coping i palliativ vård*. Stockholm: Natur & Kultur.

Schulz Richard & Scott R. Beach (1999) Caregiving as a risk factor for mortality: the caregiver health effects study. *The Journal of the American Medical Association*, 282(23), ss. 2215–2219.

Schut, Henk, Margaret S. Stroebe, Jan van den Bout & Maaike Terheggen (2001) The efficacy of bereavement interventions - Determining who benefits. I Stroebe, Margaret S., Robert O. Hansson, Wolfgang Stroebe, & Henk Schut (red.) *Handbook of bereavement research*. Washington, DC: American Psychological Association, ss. 705-737.

Regionala cancercentrum i samverkan (2016) *Nationellt vårdprogram för palliativ vård*. Stockholm Gotland: Ansvarigt regionalt cancercentrum.

Sefansky, Susan (2017) Involved in the Business of Death: The Social Work Role in Postmortem Care. *Health & Social Work* 42(1), ss. e8–e14.

Socialstyrelsen (2006) *Vård i livets slutskede. Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen (2013) *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede: vägledning, rekommendationer och indikatorer: stöd för styrning och ledning*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen (2018) *Palliativ vård – förtydligande och konkretisering av begrepp*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Stajduhar, Kelli I., Wanda Martin & Moira Cairns (2010). What makes grief difficult? Perspectives from bereaved family caregivers and healthcare providers of advanced cancer patients. *Palliative & supportive care*, 8(3), ss. 277–289.

Stephen, Audrey I., Peter Wimpenny, Rachel Unwin, Fiona Work, Paul Dempster, Colin MacDuff, Sylvia E. Wilcock & Alison Brown (2009) Bereavement and Bereavement Care in Health and Social Care: Provision and Practice in Scotland. *Death studies*, 33(3), ss. 239–261.

Svensson, Peter & Göran Ahrne (2015) Att designa ett kvalitativt forskningsprojekt. I Ahrne, Göran & Peter Svensson (red.) *Handbok i kvalitativa metoder*. Stockholm: Liber, ss. 17-31.



Thomassen, Magdalene (2007) *Vetenskap, kunskap och praxis: Introduktion till vetenskapsfilosofi*. Malmö: Gleerups Utbildning.

Weber Falk, Megan (2020) *Development and Evaluation of the Grief and Communication Family Support Intervention for Parentally Bereaved Families in Sweden*. Diss. Stockholm: Ersta Sköndal Bräcke högskola.

<http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:esh:diva-7956>

Wiles, Rose, Nikki Jarrett, Sheila Payne & David Field (2002) Referrals for bereavement counselling in primary care: A qualitative study. *Patient Education & Counselling*, 48, ss. 79–85.

Wimpenny, Peter, Rachel Unwin, Paul Dempster, Maggie Grundy, Fiona Work, Alison Brown & Sylvia Wilcock (2007) A literature review on bereavement and bereavement care. *Bereavement care*, 26(1), ss. 7–10.

Yin, Robert K. (2013) *Kvalitativ forskning från start till mål*. Lund: Studentlitteratur.

Öberg, Peter (2015) Livshistorieintervjuer. I Ahrne, Göran & Peter Svensson (red.) *Handbok i kvalitativa metoder*. Stockholm: Liber, ss. 55-67.

## 8. Bilagor

### Bilaga 1. Informationsbrev

Hej!

Jag heter Jennifer Henriksson och läser det nya Hälso- och sjukvårdskuratorsprogrammet på Lunds Universitet, där jag efter utbildning kan ansöka om titeln *Legitimerad hälso- och sjukvårdskurator*.

Jag läser nu sista terminen, där det ingår att fördjupa sig i ett forskningsområde och genomföra ett vetenskapligt arbete som ska resultera i ett examensarbete.

Jag kommer att genomföra en studie där syftet är att undersöka hur hälso- och sjukvårdskuratorer i palliativ vård upplever och beskriver det psykosociala stöd som de ger till efterlevande och vilken betydelse det kan ha för de efterlevande. Jag önskar därför att få göra en intervjustudie med dig som är kurator i palliativ vård och ASIH.

Studien genomförs i enlighet med de forskningsetiska principerna, som innebär att du har själv rätt till att bestämma över ditt deltagande i studien. Det vill säga att medverkan är frivillig och att du har rätt avbryta medverkan när du vill under studiens gång. Du har också rätt att avstå från att besvara frågor som ställs under intervjutillfället. I studien anonymiseras alla deltagare och avidentifieras i uppsatsen. Intervjuerna kommer att ljud-inspelas. Det digitala materialet kommer inte vara tillgängligt för obehöriga och kommer efter färdigställt examensarbete att raderas. Uppsatsen kommer att publiceras i Diva-portalen, där den finns tillgänglig för alla som vill ta del av den.

Har du eventuella funderingar eller frågor är du välkommen att kontakta mig!

Stort tack på förhand!

Jennifer Henriksson

xx@student.lu.se

073-xxxx

Uppsatshandledare

Maria Söderberg

xx@soch.lu.se

## Bilaga 2

Meddelandet nedan tillsammans med ett informationsbrev (se bilaga 1) sändes ut till samtliga kuratorer i specialiserad palliativ vård inom samma region via mejl.

Hej!

Jag heter Jennifer och är kurstorsstudent. Min handledare är xxx och medhandledare xxx och xxx inom palliativ vård och ASIH.

Jag läser den nya hälso- och sjukvårdskuratorsutbildningen på Lunds universitet. Inom ramen för min utbildning ska jag genomföra ett vetenskapligt arbete, där jag ska fördjupa mig inom ett ämne. Jag har valt ämnet stöd till efterlevande där jag gärna skulle vilja få lyfta hälso- och sjukvårdskuratorers perspektiv. Jag hoppas därför att du vill ställa upp på en intervju!

Bifogat återfinns ett informationsbrev.

Jag tänkte genomföra intervjuer mellan 1-26 mars.

Har du möjlighet till en intervju via teams? När skulle det i så fall passa dig?

Stort tack på förhand!

Med vänliga hälsningar

Jennifer Henriksson

073-xxx

## Bilaga 3 Intervjuguide

### Intervjufrågor

#### **Bakgrundsinformation**

1. Hur länge har du arbetat som hälso- och sjuvårdskurator inom palliativ vård?
2. Vilken utbildningsbakgrund har du?
3. Inom vilka områden har du arbetat tidigare?

#### **Betydelse och roll**

1. Hur brukar det psykosociala stödet du ger till efterlevande se ut?
2. Vad innebär stöd till efterlevande för dig?
3. När och på vilket sätt tycker du att stöd till de efterlevande ska ges?
4. Kan du beskriva vad du känner att du som hälso- och sjukvårdskurator kan göra för de efterlevande?
5. Vilken betydelse känner du att ditt stöd har och tillför i de efterlevandes sorgebearbetning?

#### **Möjligheter och hinder**

1. Vad upplever du är av vikt eller avgörande för att kunna ge stöd till efterlevande?
2. Vad för övrigt brukar du tänka på under stödarbetet till de efterlevande?
3. Vad upplever du finns för eventuella svårigheter i ditt stödarbete med efterlevande?
4. Vad känner du underlättar eller skulle underlätta i stödarbetet med efterlevande?

5. Hur ser du på utvecklingsmöjligheter i stödarbetet med efterlevande?

### **Samarbete och samverkan**

1. Hur upplever du samarbete och samverkan med andra professionella inom verksamheten för att ge stöd till efterlevande?
2. Vad tänker du om samarbete och samverkan med andra organisationer och myndigheter i stödarbetet till efterlevande?
3. Vilka eventuella möjligheter och svårigheter känner du att det finns för samarbete och samverkan för att ge stöd till efterlevande?

### **Avslut**

1. Finns det något som du känner är av vikt som inte nämnts under intervjun som du vill lyfta?