



LUNDS
UNIVERSITET

Socialhögskolan

Att bära det som blir kvar

*En kvalitativ studie om hälso- och sjukvårdskuratorers arbete
med efterlevande efter barns dödsfall*

Linda Nilsson & Magnus Friman

Examensarbete för hälso- och sjukvårdsexamen (SAHS05)

Aktuell termin (VT 2026)

Handledare: Torbjörn Hjort

Abstract

Authors: Linda Nilsson & Magnus Friman

Title: Att bära det som blir kvar, *En kvalitativ studie om hälso- och sjukvårdskuratorers arbete med efterlevande efter barns dödsfall*

Supervisor: Torbjörn Hjort

Assessor: Sara Hultqvist

The aim of this study was to examine and analyze how healthcare social workers in paediatric care describe their experiences of the organizational conditions surrounding their work in connection with child deaths. The study was based on qualitative interviews with eight healthcare social workers employed in different organizations within the Southern Healthcare Region in Sweden. The empirical material was analyzed through thematic analysis and interpreted using theories of professional discretion, professional organizations and the moral economy of healthcare. The findings show that the work was described as meaningful and professionally important, but also emotionally demanding and organizationally vulnerable. Four central conclusions emerged from the analysis. First, the vagueness of the healthcare social worker's role became particularly problematic when the work was most demanding. Second, social workers often experienced loneliness in the bereavement work, especially when other healthcare professionals withdrew after the child's death. Third, professional discretion enabled individually adapted support but also placed extensive responsibility on the individual social worker. Fourth, bereavement work was central to families but risked becoming organizationally invisible. The study concludes that healthcare social workers' emotional burden should not be understood solely as an individual matter, but rather as closely connected to how the organization recognizes, defines and supports their work with bereaved families.

Key words: Healthcare social work, paediatric care, child death, bereavement support, organizational conditions.

Förord

Inledningsvis vill vi rikta ett varmt och stort tack till de hälso- och sjukvårdskuratorer som vi fått intervjua under våren 2026. Tack för att ni bidragit med er kompetens och engagemang samt att ni valt att dela med er av era upplevelser, tankar och känslor. Vi tar med oss många skratt och känslomässiga ögonblick från våra samtal.

Vi vill även rikta ett tack till vår handledare Torbjörn Hjort som följt vårt arbete och lämnat uppmuntrande och konstruktiv feedback genom hela processen.

Slutligen vill vi sända ett särskilt tack och massa kramar, till våra familjer som på alla sätt och vis stöttat oss under uppsatsskrivandet. Nu ser vi fram emot att ägna mer tid tillsammans med er.

Skåne, maj 2026.

Innehållsförteckning

Förord	3
Innehållsförteckning	4
Inledning	5
<i>Problemformulering</i>	5
<i>Syfte</i>	7
<i>Frågeställningar</i>	7
<i>Bakgrund</i>	7
Stöd åt patienter, anhöriga och efterlevande	7
Bredden i hälso- och sjukvårdskuratorns arbete	9
Hälso- och sjukvårdskuratorns roll i teamet	10
Tidigare forskning	11
<i>Inhämtning av tidigare forskning</i>	11
<i>Tema 1: Emotionellt stöd och arbetsvillkor i samband med barns dödsfall</i>	12
<i>Tema 2: Yrkesrollens otydlighet och kuratorns organisatoriska position</i>	15
<i>Sammanfattning av tidigare forskning</i>	16
Metodologiska utgångspunkter	16
<i>Arbetsfördelning</i>	17
<i>Metodologiska överväganden</i>	17
<i>Urval och tillvägagångssätt</i>	18
<i>Förförståelse för ämnet och forskningsetiska överväganden</i>	19
<i>Studiens tillförlitlighet</i>	21
<i>Bearbetning, tematisering och analys</i>	23
Teoretiska utgångspunkter	25
<i>Mintzbergs organisationsteori</i>	26
Organisation som kollektiv handling och struktur	26
Organisatoriska delar och aktörer	27
Samordning och koordinationsmekanismer	28
Professionella organisationer och professionellt arbete	29
Organisationens dynamik och komplexitet	30
<i>Handlingsutrymme som teori</i>	30
<i>Vårdens moraliska ekonomi</i>	32
<i>Sammanfattning av teoretisk ram</i>	35
Resultat och analys	35
<i>Tema 1: Emotionellt stöd och arbetsvillkor i samband med barns dödsfall</i>	36
1.1 Emotionell belastning, inre bearbetning och meningsfullhet	36
1.2 Trötthet, återhämtningsbrist och bristande stöd	40
1.3 Stress kopplat till arbetsvillkor och osynligt arbete	43
<i>Tema 2: Yrkesrollens otydlighet och hälso- och sjukvårdskuratorns organisatoriska position</i>	47
2.1 Otydlig formell roll trots central roll	47
2.2 Ensamhet och ansvarsförskjutning i samband med dödsfall	52
2.3 Flexibilitet, autonomi och handlingsutrymme	56
Avslutande diskussion	59
Referenslista	64
Bilaga 1 – Informationsbrev	69
Bilaga 2 – Intervjuguide	71

Inledning

Problemformulering

När ett barn avlider akut eller till följd av en sjukdom på sjukhus hamnar ofta anhöriga och efterlevande i en akut kris. Det kan vara många som berörs av händelsen, föräldrar, syskon, släkt och vänner. Just föräldrars upplevelser av att ha förlorat ett barn fångas i Johanssons & Modigs studie (2014) där föräldrar sätter ord på den bottenlösa sorgen de upplevt i samband med att de mist sitt barn. Föräldrarna beskriver en känsla av att livet tagits ifrån dem samt skuld och skam över att inte ha kunnat skydda sitt barn från att dö. De upplever därmed att de brustit i sin föräldraroll, vilket i sin tur kan bidra till tvivel, maktlöshet och ett ifrågasättande av den egna identiteten. Ljunggren (2017) beskriver att individers självkänsla och jag-funktioner kommer ur balans (minskas eller slås ut helt) vid akut kris vilket bidrar till att individerna har svårare att hantera ångest. Vidare behövs förebyggande insatser genomföras för att hindra att individer utvecklar behov av mer omfattande vård och behandling och att en akut kris utvecklas till kliniska diagnoser. Målet är även att förmedla hopp om att förbättring av individens mående är möjligt (Ljunggren, 2017. s.60, 67, 74-75, 83). Kristensen et al. (2023) nämner begreppet efterlevande (familj och anhöriga till den person som avlidit), vilka anses vara i behov av sorgebearbetning på olika sätt. Sorgen och förlusten av ett barn ses som extra betungande och beskrivs som en riskfaktor för att hamna i en förlängd sorgereaktion. Behov finns av att förhålla sig till känslomässiga reaktioner som sorgen utlöst, där de efterlevande behöver hantera de utmaningar som uppstår efter att ett barn har avlidit. Här innefattas praktiska saker som exempelvis att ordna med begravning, ekonomi och orientering i samhällets stödinsatser och behoven varierar från individ till individ och varierar över tid (Kristensen et al., 2023. s. 71, 149-151).

Hälso- och sjukvårdskuratorn förbereds redan under sin grundutbildning att vara den som arbetar med stödsamtal och stödinsatser inom hälso- och sjukvården (Eriksson, 2022). Sandegård och Udo (2023) beskriver att samtal om döden är av stor vikt och en del av hälso- och sjukvårdskuratorernas vardag. Arbetet med efterlevande utförs i en komplex kontext där hälso- och sjukvårdskuratorn behöver manövrera emotionella känslor, förhålla sig till uppdraget och organisationen samt etik. Viktigt i arbetet med anhöriga och efterlevande är att bygga allians samt att hälso- och sjukvårdskuratorn har ett empatiskt förhållningssätt (Ljunggren 2017. s. 37).

Vi har uppmärksammat att det finns ett intresse av att förbättra vården för patienter och anhöriga i livets slutskede. Under hösten 2026 startar en studie, initierad av Svenska Palliativregistret¹, med syfte att studera efterlevandes upplevelser och stödbehov.

Vårdpersonal registrerar idag löpande vilket stöd som patienter och anhöriga/efterlevande har erbjudits under patientens sista levnadsvecka till Svenska Palliativregistret. I kommunikation med företrädare för studien framkommer det att enbart 10% av de barn som skulle registrerats i registret görs idag, medan vuxna landar på en betydligt högre registreringsgrad på 60%. Den låga registreringsgraden av barn i Svenska Palliativregistret pekar därmed på en kunskapslucka i stödet till barn och anhöriga i livets slutskede, vilket stärker behovet av forskning om hur detta arbete organiseras och upplevs inom barnsjukvården.

Öhrns (2025) litteraturöversikt visar på att det finns kunskapsluckor i forskning och lyfter fram att det behövs forskning som fokuserar på organisatorisk kontext för att stärka hälso- och sjukvårdskuratorns roll och arbetsmiljö. Aktuell forskning visar att efterlevandes behov av stöd tillgodoses via det egna sociala nätverket, genom kontakt med andra som upplevt liknande händelser samt stöd från hälso- och sjukvården och övriga stödsystem i samhället. Efterlevande föräldrar har i Vokinger et al. (2025) beskrivit hur gott stöd kan vara till hjälp mot att finna en väg framåt i livet med återgång till en ny vardag samt vilka konsekvenser uteblivet stöd kan medföra med bland annat minskad livskvalitet och ökad ångest. Vidare visar Beck et al:s. (2026) studie att efterlevande upplevde att organiserade stödformer kan skapa en tydligare struktur kring efterlevandestöd, vilket Beck et al hävdar kan minska risken för att alltför mycket av ansvaret hamnar på enskilda professionella utan tydliga organisatoriska ramar.

Vi anser att det behövs fördjupad kunskap om hur hälso- och sjukvårdskuratoren arbetar med efterlevande i samband med att ett barn avlider på sjukhus. Befintlig forskning belyser i viss utsträckning efterlevandes behov av stöd, men ger en mer begränsad bild av hur hälso- och sjukvårdskuratorer beskriver sitt arbete och vilka organisatoriska förutsättningar som påverkar möjligheten att utföra ett fullgott socialt arbete i dessa situationer. Vår förhoppning är att kunna bidra med ytterligare empiri till forskningsfältet genom att undersöka dessa områden

¹ Mailkontakt med svenska palliativregistret. Svenska palliativregistret (2026). info@palliativregistret.se, 27 april.

och bidra till framtida utveckling av hälso- och sjukvårdskuratorns arbete inom barnsjukvården.

Syfte

Syftet med studien är att studera och analysera hur hälso- och sjukvårdskuratorer inom barnsjukvården beskriver sina erfarenheter av de organisatoriska förutsättningarna i samband med barns dödsfall.

Frågeställningar

- Hur beskriver hälso- och sjukvårdskuratorer organisatoriska förutsättningar i samband med barns dödsfall?
- På vilka sätt, om alls, relaterar hälso- och sjukvårdskuratorer dessa organisatoriska förutsättningar till sin upplevelse av arbetssituationen?
- Hur beskriver hälso- och sjukvårdskuratorer att organisatoriska förutsättningar påverkar deras möjlighet att utföra sitt professionella uppdrag i dessa situationer?

Bakgrund

Under rubriken bakgrund har vi valt att presentera relevanta områden till studiens forskningsfält, i syfte att ge läsaren en kontext i det sammanhang där hälso- och sjukvårdskuratorers dagliga arbete med efterlevande bedrivs. För att skapa en tydligare struktur är bakgrunden indelad under tre underrubriker. Inledningsvis redogörs för riktlinjer och det pågående arbete med att utveckla stödet åt anhöriga och efterlevande. Därefter belyses bredden i hälso- och sjukvårdskuratorers arbete i syfte att synliggöra den komplexitet som präglar det dagliga arbetet. Avslutningsvis behandlas hälso- och sjukvårdskuratorers roll i en vårdkontext med särskilt fokus på professionens plats i organisation och team.

Stöd åt patienter, anhöriga och efterlevande

Socialstyrelsen påtalar samhällsekonomisk vinst av att erbjuda rätt insatser och stöd till individen för att förebygga ohälsa och sjukdom (Socialstyrelsen, 2023. s. 13). Kuratorns uppdrag innefattar att föra stödsamtal som förebyggande hälsovård med mål att arbeta för att förebygga, hindra eller lindra ångest (Ljunggren, 2017. s. 73).

Den 13 april 2022 beslutade regeringen om en nationell anhörigstrategi med mål att stödja kommuner och regioner att stärka anhörigperspektivet inom vården och omsorgen.

Ambitionen var att stödet till anhöriga skulle kunna ges mer individanpassat och att likvärdigt stöd i större utsträckning skulle erbjudas över landet. Stödet som ska erbjudas ska innefatta insatser som primärt syftar till att fysiskt, psykiskt eller socialt underlätta anhörigas situation (Socialstyrelsen, 2023. s. 3, 10). Det kunskapsstöd som Socialstyrelsen därefter arbetade fram, *Integrera anhörigperspektivet inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten* riktar sig till arbetsgivare, beslutsfattare, chefer samt all personal som är verksamma inom hälso- och sjukvård (Socialstyrelsen, 2023. s. 3). I kunskapsstödet definieras en anhörig så här:

"En anhörig avser den person som vårdar eller stödjer en familjemedlem eller annan person som står den anhörige nära och som är långvarigt sjuk, äldre eller har en funktionsnedsättning. I detta kunskapsstöd vidgar Socialstyrelsen begreppet, att även inkludera anhöriga som inte vårdar eller stödjer av olika skäl, men som ändå är en viktig person i den enskildes nätverk. Anhöriga kan ha behov av stöd i sin roll som anhörig även i dessa fall" (Socialstyrelsen, 2023. s. 9).

I Kunskapsstödet förtydligas att stöd till barn som är anhöriga är mer långtgående (Socialstyrelsen, 2023. s. 10). Exempelvis finns stödet som ska erbjudas till barn som förlorat en förälder beskrivet och stödet ska innefatta både stöd i den akuta fasen samt i en uppföljande fas över tid för en gynnsam utveckling för barnet i fråga (Socialstyrelsen, 2024. s. 4, 13). I artikel 18 i barnkonventionen (UNICEF Sverige, 1989) framgår att föräldrar har rätt till lämpligt stöd för att kunna vara en fullgod förälder i svåra livssituationer. Föräldrar kan därmed förstås som viktiga aktörer i arbetet med att förverkliga barns rättigheter och säkerställa att barn får god omvårdnad och det stöd de är i behov av.

I december 2025 publicerade Socialstyrelsen nya nationella riktlinjer som ska bidra till att förbättra vård i ett palliativt skede. Publikationen har legat ute till 31 mars 2026 med möjlighet att lämna synpunkter. Dessa kommer att sammanställas och publiceras i slutet av 2026, så skrivelsen kan komma att revideras något. Utvidgande av stöd har formulerats, att vid allvarlig sjukdom ska samtal erbjudas patienter och anhöriga i tidigt skede och vara återkommande och inkludera psykologiskt, socialt och existentiellt stöd (Socialstyrelsen,

2025. s. 22-23). I skrivelsen framgår att förbättringsområden handlar om att fler verksamheter behöver erbjuda stöd till anhöriga och ha rutiner för efterlevandesamtal, vilka bör erbjudas en tid efter att patienten avlidit. Socialstyrelsen tar upp vikten av att den personal som ger stöd ska inneha kunskap inom området (Socialstyrelsen, 2025. s. 6-8, 16, 21). Riktlinjerna är beskrivna så att läsaren kan se vad riktlinjerna lägger högre och lägre prioritering vid. Stöd, delaktighet och möjlighet till information till anhöriga medan patienten är i livet har hög prioritet. I riktlinjerna ges stöd till anhöriga efter patientens död en lägre prioritet. Detta exemplifieras med att låta den anhörige få tala om sjukdomsförloppet, identifiera anhöriga med ökad risk för komplicerad sorg, lotsa vidare för vidare stöd samt låta anhörig lämna synpunkter på vården som patienten haft (Socialstyrelsen, 2025. s. 23-28).

Flera riktlinjer och rekommendationer finns för att förbättra och säkerställa att anhöriga ska erbjudas det stöd de kan behöva då de förlorat ett barn. Det är chefer och verksamheter som utifrån riktlinjer sätter sina egna ramar till viss del för utformandet av stöd till familjer som förlorat ett barn och det kan därför se olika ut på avdelningarna vilket även framkommit i våra intervjuer.

Bredden i hälso- och sjukvårdskuratorns arbete

Hälso- och sjukvårdskuratorer arbetar inom ett fält där det ställs höga krav på att bygga allians och ha förmåga att möta individer med olika behov (Isaksson et al., 2022. s. 239; Lilliehorn et al., 2019. s. 504). Krav som ställs på professionen är bland annat att ha förmåga att växla mellan medicinska, psykologiska och existentiella sammanhang för att uppnå ett arbete utifrån ett helhetsperspektiv (Isaksson et al., 2022. s. 240). Det är av vikt att hälso- och sjukvårdskuratorer håller sig uppdaterade om forskning, riktlinjer och social lagstiftning för att på bästa sätt kunna vägleda och stötta patienter och anhöriga, bland annat genom praktisk vägledning (Isaksson et al., 2022. s. 241). I antologin som refereras till ovan beskriver författarna att boken kom till efter att legitimation infördes för hälso- och sjukvårdskuratorer och boken har för avsikt att belysa teoretisk ram för socialt arbete i en vårdkontext samt belysa bredden i det arbete som utförs inom ramen för arbetet för en hälso- och sjukvårdskurators yrkesutövning (Isaksson et al., 2022. s. 11). Av särskilt intresse för vår studie är hälso- och sjukvårdskuratorernas arbete med efterlevande i sorg och kris, inte minst med förståelse för individers behov av narrativt berättande. Detta kan spela en viktig roll i den

meningskris som uppstår när en individ ska hantera en familjemedlems död (Silvén Hagström, 2022. s. 82-84, 87).

Lilliehorn et al. (2019. s. 504) beskriver hälso- och sjukvårdskuratorns arbete som mångfacetterat. Bredden i arbetet synliggörs i mötet med patienter och efterlevande, där önskemål om samtal kan variera stort och kräva olika kompetenser och perspektiv. De skiftande arbetsuppgifterna kräver att hälso- och sjukvårdskuratorn kan skifta fokus och fungera som bland annat ett ankare i vården vid en akut kris och vara ett stöd i arbetet för patienter och efterlevande att hitta sitt ”nya normaltillstånd”. Samtalsämnen som behandlas med hälso- och sjukvårdskuratorn handlar ofta om att hantera sänkt psykiskt mående, ångest och oro (Lilliehorn et al., 2019. s. 498, 501, 504). Mycket av arbetet handlar även om problem som inte direkt kopplas till sjukdom utan handlar om att arbeta med en individs mående med fokus på helheten och kan innefatta exempelvis praktiska inslag (Lilliehorn et al., 2019. s. 502; Isaksson et al., 2022. s. 240). Stor vikt läggs vid att kuratorn behöver ha förmåga att etablera en arbetsallians för att ge möjlighet att göra ett fullgott arbete. Författarna lyfter fram i slutsatserna bland annat vikten av att socionomutbildningen behöver fokusera på att ge kompetens för att möta patienter och anhöriga, ge rådgivning och ha med sig psykoterapeutiska inriktningar men påtalar betydelsen av att inte glömma att bygga en allians med samtalsdeltagarna (Lilliehorn et al., 2019. s. 504-505).

Hälso- och sjukvårdskuratorns roll i teamet

Hälso- och sjukvårdskuratorn får en särskild roll enligt Sernbo (2019) då hen ingår i ett team i en vårdkontext. Rollen präglas av bland annat att hälso- och sjukvårdskuratorn är utan offentlig maktutövning och ofta tydligt avgränsad arbetsbeskrivning, samtidigt som arbetet utgår från patientens behov och innebär ett stort handlingsutrymme. En roll som kan uppfattas otydlig, utan övervakning och kontroll, där professionen till viss del står utanför vårdkontexten vilket bidrar till ett relativt utanförskap som riskerar att bland annat medföra att andra professioner utför en del av hälso- och sjukvårdskuratorernas arbete. När detta sker finns en risk att professionen hamnar i en osäker position med risk att bli utbytt. Författaren bygger sina uttalanden från sin forskning som grundar sig på forskning där åtta hälso- och sjukvårdskuratorers skuggats i det dagliga arbetet vid 41 tillfällen (Sernbo, 2019. s. 17, 33-34, 252). Eriksson (2022) betonar i sin vetenskapliga essä att hälso- och sjukvårdskuratorn är den profession vars utbildning ger kunskap om hur samhället är organiserat och hur det påverkar

individens möjlighet till hälsa och välbefinnande (bestämningsfaktorer för hälsa). Denna kunskap möjliggör exempelvis för hälso- och sjukvårdskuratorn att lyssna in behov som andra professioner kanske inte lägger märke till, eller tillmäter stor betydelse men som patienten eller dennes anhöriga uppfattar som mycket centralt som kan vara hinder i arbetet mot behandling och/eller rehabilitering. Hälso- och sjukvårdskuratorns roll i ett team kan bidra till infångandet av exempelvis ekonomiska problem, relationsproblem, arbete mm. och kan också återföra information av intresse till teamet för att andra professioner ska få en förståelse för exempelvis något som uppfattats som ovilja till deltagande i behandling. Eriksson (2022) ser att expertisen inom det biopsykosociala perspektivet gör att hälso- och sjukvårdskuratorer är särskilt lämpade att involveras i planering, genomförande och uppföljning av den vård som bedrivs. I teamet ser författaren att hälso- och sjukvårdskuratorn fungerar som en expert som konsulteras i psykosociala frågor. I relation till den tidigare beskrivningen av professionens otydliga roll i organisationen och teamet kan expertrollen vara mer eller mindre tydlig och förankrad.

Sernbo (2019) beskriver att hennes forskning visar på att hälso- och sjukvårdskuratorn utgår från vårdkontexten i arbetet med att guida patienter och anhöriga. Sammanfattningsvis beskrivs professionens roll idag som dubbel då hen ska fungera som ett stöd både för patienten och för exempelvis den avdelning (team) som patienten är knuten till. Arbetet behöver anpassas där olika behov behöver vägas mot varandra. (Sernbo, 2019. s. 251-252).

Tidigare forskning

Avsnittet tidigare forskning baseras på det forskningsmaterial som vi ansett belysa området vi själva valt att studera. Materialet behandlar bland annat stöd till anhöriga och efterlevande i samband med att ett barn avlider på sjukhus och som belyser flera centrala aspekter av socialt arbete i en vårdkontext. Studierna visar både faktorer som främjar ett fungerande stöd och vilka organisatoriska och emotionella utmaningar som präglar arbetet. Vi kommer tematiskt presentera artiklarna genom att presentera samtliga efter våra valda teman om *Upplevelser av känslor kopplade till det tunga arbetet* och *Yrkesrollens otydlighet*.

Inhämtning av tidigare forskning

Tidigare forskning har inhämtats genom sökningar i LUBsearch, PubMed och Google Scholar. Sökningarna utgick från studiens syfte och centrala begrepp och omfattade bland annat sökord som *clinical social work healthcare*, *social work in palliative and hospice care*, *medical social work*, *hospital social work*, *end-of-life care*, *peadiatric care* och *bereavement support*. Vi sökte även på de svenska motsvarigheterna till sökorden. Sökorden kombinerades även med "OR" och "AND", exempelvis "medical social work" OR "hospital social work AND "end-of-life care".

Urvalet har baserats på forskningens relevans utifrån studiens syfte och frågeställningar. Särskilt fokus har lagts på studier som belyser hälso- och sjukvårdskuratorers eller socialarbetares professionella roll, arbetsvillkor och psykosociala stödinsatser i sjukhuskontexten, palliativ vård, barnsjukvård och vård i livets slutskede. Då svensk forskning inom det specifika området är begränsad valde vi även att inkludera internationell forskning. Vidare har vi granskat relevanta referenslistor genom kedjesökning och forskare samt studier som uppmärksammats genom undervisning och handledning har sökts upp och bedömts utifrån sin relevans för vår studie. De vetenskapliga artiklar som har inkluderats har i huvudsak varit sakkunniggranskade. Även avhandlingar, böcker och annan relevant litteratur har inkluderats när de har bedömts vara betydelsefulla för studiens syfte och forskningsområde.

Tema 1: Emotionellt stöd och arbetsvillkor i samband med barns dödsfall

Sandegärds och Udös (2023) forskningsstudie handlar om hälso- och sjukvårdskuratorers erfarenheter av samtal om döden med patienter och deras närstående. Studien baseras på hälso- och sjukvårdskuratorernas egna erfarenheter och beskrivningar. Således är den särskilt relevant för vår studie, där fokus också riktas mot deras erfarenheter av arbete i nära anslutning till död och sorg. Studien visar att hälso- och sjukvårdskuratorerna betraktar samtal om döden som en viktig och betydelsefull del av det psykosociala stödet men också att samtalen kan frambringa egna känslor och reaktioner. Det uppmärksammades faktorer som var hindrande i arbetet, bland annat rädslan att "väcka den björn som sover" hos den som erbjuds stöd, dvs. svåra känslor hos patienten samt egna obearbetade erfarenheter. Däremot kunde erfarenheter, engagemang och intressen för existentiella frågor underlätta samtalen. Resultatet visar därmed att hälso- och sjukvårdskuratorns arbete inte enbart handlar om att erbjuda stödsamtal, utan också om att hantera den egna känslomässiga närheten till döden,

samt olika knep för att kunna ventilera sina känslor. Studien är relevant för vår uppsats eftersom den frambringat stöd för att förstå kuratorns arbete som både professionellt meningsfullt, emotionellt krävande och att det finns möjlighet att ventilera och reglera känslor, för att undvika stress och att komma för nära kuratorns egna känslor kring döden.

Wilkeys studie (2015) ligger nära vår egen studie eftersom hon undersöker socialarbetarens erfarenheter av att arbeta med familjer där barn står inför döden. Studien har en kvalitativ ansats med fenomenologi som teoretiskt ramverk där empirin genererades genom individuella intervjuer med fyra socialarbetare med anställning på ett barnsjukhus. Resultatet visar att socialarbetarna beskriver sitt arbete som både meningsfullt och krävande. De återkommande temana som framträder handlar bland annat om närvaro, relationer, ansvar och att bevittna familjers lidande. Arbetet beskrivs som ett privilegium men också som ett betungande ansvar, eftersom socialarbetarna ofta möter familjer i väldigt sårbara och avgörande situationer. Studien blir således relevant för vår uppsats eftersom den visar hur arbetet med barn som står inför döden kan förstås som ett professionellt uppdrag där socialarbetaren berörs känslomässigt. Wilkey (2015) framhäver även hur meningsskapande kan bli ett sätt för professionella att hantera arbetets tyngd, vilket går att knyta an till temat om känslor kopplade till det tunga arbetet.

Vokinger et al. (2025) undersöker efterlevande föräldrars erfarenheter och upplevelser av det stöd de erbjudits efter att ha förlorat ett barn i cancer. Studien bygger på kvalitativa djupintervjuer med 23 föräldrar till 16 avlidna barn och materialet har analyserats med reflexiv tematisk analys. Även om studien främst utgår från föräldrars perspektiv är den relevant för vår studie, eftersom den påvisar vad gott stöd från vårdaktörer, kontinuitet och relationer ger efter att en förälder mist sitt barn. Föräldrarna beskriver att både informellt och professionellt stöd har varit viktigt, men också att stödet från hälso- och sjukvården upplevdes vara ojämnt. Detta berodde på faktorer som exempelvis tid, personalresurser, relationer och organisatoriska förutsättningar. Resultatet påvisar att stödet till efterlevande inte enbart handlar om enskilda professionellas engagemang, utan också om hur stödet organiseras. I relation till vår studie blir artikeln användbar för att förstå hur hälso- och sjukvårdskuratorernas arbete med efterlevande kan bli känslomässigt tungt och belastande.

Van Kempens et al. (2022) studie baseras på en systematisk litteraturoversikt om efterlevandesamtal med föräldrar som förlorat ett barn som vårdats inom barnsjukvård.

Litteraturoversikten omfattade tio artiklar som analyserades tematiskt. Resultatet visar att efterlevandesamtal ofta innehåller tre centrala delar: att föräldrar får information, att de erbjuds emotionellt stöd och att de får möjlighet att ge återkoppling till vården. Föräldrar kan behöva komma tillbaka till vårdenheten för att få förklarad händelseförloppet för sig och för att skapa en förståelse, ställa frågor och att känna att personalen fortfarande finns kvar på något sätt nära familjen. Samtidigt framkommer det i studien att vårdpersonal kan uppleva svårigheter i att genomföra sådana samtal. Detta kan kopplas till exempelvis arbetsbelastning, tidsbrist, känslomässigt obehag och avsaknad av tydliga strukturer och system för hur samtalen ska initieras. Artikeln blir således både relevant för temat om det känslomässigt tunga arbetet och för temat om yrkesrollens otydlighet.

Becks et al. (2026) studie belyser danska föräldrars erfarenheter av sjukhusinitierade efterlevandegrupper efter att ha förlorat ett barn. Studien är kvalitativ och inspirerad av en fenomenologisk ansats. Föräldrar som deltagit i efterlevandegrupper intervjuades individuellt och/eller i fokusgrupp och materialet analyserades tematiskt. Resultatet visar att efterlevandegrupperna kunde bidra till tillhörighet, möjlighet att dela och bära minnen samt stöd i att förstå tidigare erfarenheter i nuet. Studien är relevant eftersom den belyser att stöd efter ett barns död inte enbart handlar om akut krisstöd, utan också om mer långvariga processer där föräldrar behöver få tala om barnet, dela erfarenheter och skapa mening i det som hänt. För vår studie kan artikeln användas för att visa varför hälso- och sjukvårdskuratorns arbete med efterlevande kan vara både omfattande och känslomässigt krävande. Samtidigt visar studien att organiserade stödformer för efterlevandearbetet kan skapa en tydligare struktur kring efterlevandestöd, vilket dessutom kan minska risken för att mycket av ansvaret hamnar på enskilda professionella utan organisatoriska ramar.

Wiener och Weaver (2025) beskriver sorg och efterlevande inom barnsjukvården där barn vårdas i en palliativ kontext. Texten är inte en empirisk studie utan snarare en klinisk översikt. Den är ändå relevant eftersom författarna till översikten visar att sorg kan börja redan vid diagnos och förändras under sjukdomsförloppet, vid dödsfallet och tiden efter. De framhäver också att föräldrars sorg efter ett barns död kan vara både intensiv och långvarig. Detta kan bidra till att förstå varför hälso- och sjukvårdskuratorns arbete med barnets död och familjens sorg kan upplevas som känslomässigt tungt, även om översikten inte säger något om kuratorns specifika yrkesroll och organisatoriska förutsättningar.

Tema 2: Yrkesrollens otydlighet och kuratorns organisatoriska position

Moscoco Hernández och Torralba Roselló (2025) undersöker hur professionella och familjer uppfattar socialarbetarens roll inom barnsjukvård där barn med palliativa vårdbehov vårdas. Studien är en kvalitativ fallstudie från ett större sjukhus i Katalonien och bygger på semistrukturerade intervjuer och fokusgrupper med både professionella och familjer. Den insamlade empirin analyserades tematiskt under studiens gång. Resultatet visar att socialarbetaren uppfattas som en central aktör i arbetet med emotionellt stöd, familjerådgivning, sociala resurser, barnskydd och som en viktig länk mellan vårdens kliniska arbete och familjens sociala och relationella situation. Samtidigt påvisar studien att socialarbetarens roll inte alltid är självklar i teamet. Författarna beskriver hur strukturella och hierarkiska barriärer kan skapa svårigheter för socialarbetarens integration i det palliativa teamet. Exempelvis arbetade socialarbetarna deltid, hade en annan organisatorisk tillhörighet än det palliativa teamet och deltog därför inte fullt ut i teamets möten och beslutsprocesser. Artikeln blir således relevant för temat om yrkesrollens otydlighet, då den visar hur en profession kan uppfattas som betydelsefull i det praktiska arbetet men samtidigt inte ha en organisatorisk position som är väletablerad.

Sjöströms (2013) avhandling kan användas som ett bredare stöd för att förstå hälso- och sjukvårdskuratorns position. Avhandlingen utgår från socialarbetare med anställning inom sjukvårdens juridiska arbete i Sverige och Tyskland och bygger på dokumentmaterial samt fokusgruppsintervjuer med företrädare för professionella sammanslutningar. Även om Sjöströms avhandling inte specifikt utgår från arbetet kring barn som dör på sjukhus, är den relevant då den utgår från socialarbetare på sjukhus som verkar i en organisation där socialt arbete utgör en minoritetsprofession och är således underordnat andra professionella fält inom vården. Avhandlingen bidrar till förståelse av varför kuratorns roll i samband med barns dödsfall ibland behöver förtydligas eller motiveras inom vårdens organisation. I vår studie kan Sjöström (2013) därför användas för att placera hälso- och sjukvårdskuratorns yrkesroll i ett större sammanhang inom profession och organisation, snarare än som en studie med fokus på efterlevandestöd.

Karidars (2024) avhandling bygger på flera olika delstudier. I de första delstudierna genomfördes individuella semistrukturerade intervjuer med sjuksköterskor, läkare och socialarbetare inom specialiserad palliativ vård i södra Sverige. Förutom intervjuerna

genomförde författaren även en etnografisk fältstudie i ett stödprogram för den efterlevande familjen. Empirin analyserades genom latent innehållsanalys och tematisk analys, tillsammans med ett teoretiskt ramverk inspirerat av Bourdieu. Resultatet som Karidar (2024) presenterar kom fram till att professionella ofta hade begränsad direktkontakt med barn och att ansvaret för stöd för barnet kunde förskjutas mellan olika yrkesgrupper. Förklaringen till detta uppges vara tidsbrist och en upplevd brist på expertis, vilket i praktiken skapade en risk att ingen yrkesprofession fullt ut tog ansvar för barnens stödbehov. Detta resultat blir relevant för vår studie, särskilt i relation till temat om yrkesrollens otydlighet, eftersom arbetet med sorg, död och familjestöd inte alltid har en självklar organisatorisk hemvist. En sådan ansvarsförskjutning kan i sin tur skapa otydlighet kring vem som ansvarar för vad och hur uppdraget ska förstås. Dock anser vi även att avhandlingens resultat är applicerbart på vårt tema om emotionell belastning och behov av stöd. När organisationen inte tydligt fördelar ansvar eller ger tillräckligt goda förutsättningar kan det bidra till att vissa yrkesgrupper – exempelvis hälso- och sjukvårdskuratorer – får bära ett större emotionellt och praktiskt ansvar. Således vill vi framhäva att denna studie är applicerbar på båda våra presenterade teman.

Sammanfattning av tidigare forskning

Sammanfattningsvis visar tidigare forskning att stöd till efterlevande när ett barn avlidit är beroende av ett anpassat stöd utifrån ett brett perspektiv på den efterlevandes livssituation och relationer där det framstår som viktigt att det finns en kontinuitet i stödet och att stödet grundas i en god arbetsallians. Forskningen tar även upp försvårande omständigheter för att erbjuda det stöd som professionen anses behöva, där tids- och resursbrist lyfts som exempel. Vidare beskrivs att socialarbetarens roll i en vårdkontext omges av en otydlighet vilket kan bidra till oklarheter kring ansvar och position i det multidisciplinära teamet. Arbetet som bedrivs i samband med att ett barn avlider präglas av en komplex balans mellan emotionellt engagemang, professionellt ansvar, samt organisatoriska förutsättningar. Flera studier visar att arbetet är meningsfullt men även emotionellt krävande och det finns behov av att arbeta med egna inre känslor som uppstår i arbetet med att arbeta tätt inpå döden.

Metodologiska utgångspunkter

Under kommande sex underrubriker redogörs för studiens arbetsprocess samt våra överväganden och tankegångar som följt oss under genomförandet av studien.

Arbetsfördelning

Sedan processens uppstart har vi båda varit måna om att arbeta med vårt material tillsammans. Vid fysiska samt digitala träffar har vi lagt stor vikt vid att arbeta med samma arbetsmaterial, detta för att få uppleva och formas tillsammans som uppsatsskribenter. Vi tyckte även det var väsentligt att skriva allt tillsammans för att säkerställa att vårt slutresultat blir något vi båda känner tilltro och stor delaktighet i. Vi önskar tydliggöra att samtliga intervjuer gjordes gemensamt, medan transkriberingarna gjordes enskilt. Dock presenterade vi varje enskild transkribering för varandra och kodade dess innehåll och diskuterade resultatet tillsammans. De sista veckorna innan uppsatsen skulle lämnas in intensifierade vi vårt arbete tillsammans och hade kontakt dagligen, detta för att ständigt kunna pröva tankar och reflektera tillsammans. Gemensamt har vi funnit relevant forskning och litteratur och valt ut vad vi vill ha med i vår uppsats.

Metodologiska överväganden

Valet att använda oss av kvalitativ forskningsansats grundar sig i studiens syfte att undersöka hälso- och sjukvårdskuratorers upplevelser av organisatoriska förutsättningar i samband med att barn avlider. Att använda sig av intervjuer för att samla in material är ett erkänt och centralt tillvägagångssätt i mycket samhällsvetenskaplig forskning (Ahrne & Svensson, 2014, s. 36). Vidare framhåller författarna att kvalitativ metod är det vanligaste tillvägagångssättet för att samla in kunskap om sociala förhållanden i en specifik social miljö. Detta tolkar vi som att metoden utgör ett fullgott arbetsredskap för att samla in empiri som ligger i linje med våra frågeställningar. Användandet av kvalitativ metod möjliggör även för oss författare att komma närmare de miljöer och människor som forskningen handlar om (Ahrne & Svensson, 2014, s. 17). Bryman (2018, s. 563) beskriver hur kvalitativa semistrukturerade intervjuer korrelerar väl med att uppnå studiens mål att undersöka upplevelser. Intervjupersonen ges möjlighet att själv lyfta det som är viktigt, med möjlighet att utveckla det hen är särskilt intresserad av. Genom att arbeta utifrån en semistrukturerad intervju gavs den som ställde intervjufrågorna samt medförfattare möjlighet att ställa frågorna i intervjuguiden i passande ordning samt ställa relevanta följdfrågor.

Det är viktigt att forskare som använder kvalitativa metoder, såsom semistrukturerade intervjuer, problematiserar och redogör för den insamlade empiri. Det behöver kontinuerligt framgå om resultaten som presenteras kommer från flertalet hälso- och sjukvårdskuratorer som ställer sig bakom ett uttalande, alternativt att det endast är någon som uttryckt en tanke eller känsla. För att undvika att enskilda individers uttalanden på en fråga under intervjun ska få en för stor betydelse i det färdigställda materialet så bör flertalet intervjuer genomföras. Redan när antalet intervjuer ökas till sex-åtta stärks säkerheten i att en enskild intervjupersons upplevelse inte får företräde. Empirin som analyseras blir relativt oberoende efter sex-åtta intervjuer (Ahrne & Svensson, 2014, s 44).

Vi valde att intervjua åtta hälso- och sjukvårdskuratorer då vi i vår studie inte hade fokus på att jämföra olika grupper av professioner. Vårt intresse låg snarare i hälso- och sjukvårdskuratorernas upplevelser och hur deras behov kan se ut. Fanns det personliga eller emotionella behov som var gemensamma för hälso- och sjukvårdskuratorer som grupp? Vi upplevde oss höra efter åtta genomförda intervjuer att flera intervjupersoner valde att svara på liknande sätt på flera frågor, vilket i litteratur beskrivs som att en mättnad uppnåtts i materialet (Ahrne & Svensson, 2014. s. 44).

Urval och tillvägagångssätt

Urvalet för forskningsstudien har varit målstyrt då intervjupersonerna har valts ut strategiskt för att ge en så rik empiri som möjligt. Samtliga intervjupersoner behöver vara relevanta för studiens syfte och frågeställningar (Bryman, 2018. s. 498). Detta kommer vi redogöra för nedan.

Inledningsvis skickade vi ut informationsbrev, samt förfrågan om att delta i vår forskningsstudie. Innan varje intervju påbörjades fick intervjupersonerna möjlighet att ställa frågor utifrån informationsmaterialet som skickats ut, samt att intervjupersonerna fick skriva under en samtyckesblankett. Vi valde att skicka ut förfrågan till legitimerade hälso- och sjukvårdskuratorer i Södra sjukvårdsregionen för att få en bredd och att samtliga intervjupersoner inte skulle vara verksamma i samma verksamhet eller ort. Ytterligare ett kriterium för deltagande i vår forskningsstudie var att intervjupersonerna skulle ha minst två års erfarenhet av arbete i verksamheter där det förekommer att barn dör under sjukhusvård,

samt att arbetsuppgifterna omfattar arbete med föräldrar, familj, anhöriga och efterlevande. Flertalet av våra intervjupersoner har tidigare arbetat som kuratorer i verksamheter som arbetar gentemot barn och deras familjer, samt andra verksamheter inom socialt arbete med barn och familjer som målgrupp. Intervjupersonerna är varierande i ålder och kön, samt med olika lång arbetserfarenhet och påbyggnadsutbildningar. Samtliga arbetar kontorstider. Vi är medvetna om att våra intervjupersoner går in i intervjuer med olika bred erfarenhet som grundar sig i olika antal år i yrket samt kontakten med anhöriga till barn som dött på sjukhus. Utifrån vår ambition att välja ett målstyrt urval av intervjupersoner stärktes vi i att utgå från semistrukturerade intervjuer. Bryman (2018. s. 260) beskriver att genom att utgå från semistrukturerade intervjuer ges den som intervjuar möjlighet att ställa frågorna i etablerad intervjuguide i den ordningsföljd som passar bäst. Den som intervjuar ges även möjlighet att följa intervjupersonernas svar med viktiga följdfrågor. Bryman (2018. s. 563) hävdar att intervjupersonen kan svara på frågan på det sätt som hen själv vill, vilket är gynnsamt vid frågor som har en beskrivande karaktär. Vi valde att genomföra våra åtta semistrukturerade intervjuer tillsammans, där sju genomfördes på plats och en genomfördes digitalt. Samtliga intervjuer spelades in med diktafon och arbetet med att transkribera delades upp jämnt mellan oss innan en gemensam bearbetning av materialet påbörjades. Materialet har förvarats i sparformat på USB, med lösenordsskydd. USB-minnet har enbart författarna tillgång till.

Förförståelse för ämnet och forskningsetiska överväganden

Ahrne och Svensson (2014. s. 93) framhäver att bilden av vem forskaren är samt forskarens plan och intention är viktiga att beakta redan vid uppstarten av kontakten med intervjupersoner. Att som forskare få tillgång till intervjupersonernas tankar och känslor lyfts som en viktig beståndsdel vid kvalitativa intervjuer. I alla sociala kontakter sänder vi ut signaler och ledtrådar om vem vi är, vilket leder till att valet av intervjumetod och forskarens förhållningssätt behöver problematiseras i relation till hur det kan påverka studiens resultat.

I vår studie har avsikten varit att bemöta samtliga intervjupersoner på ett likvärdigt sätt. Genom informationblanketten och i mötet med intervjudeltagarna har vi försökt tydliggöra vårt intresse för våra forskningsfrågor samt att vi värdesätter intervjupersonernas erfarenheter och berättelser. För att ha möjlighet att uppnå detta behövdes en samarbetsinriktad intervjusituation, snarare än en intervjukontext som upplevs som negativt laddad eller begränsande för intervjupersonernas möjlighet att återberätta sina erfarenheter. Vidare har vi

eftersträvat att inta en ödmjuk hållning i relation till intervjupersonernas kunskap och möjliggöra en kontext där deras erfarenheter värderas högt (Ahrne & Svensson, 2014. s. 93). Med denna bakgrund blir det även viktigt att reflektera över vår egen position i relation till intervjusituationen och den kunskap som genererats till vår studie under processens gång. Vi båda har för närvarande anställningar som kuratorer inom den somatiska sjukvården, där vi har flera års erfarenhet av kliniskt arbete inom våra respektive verksamheter. I vårt yrkesverksamma liv har vi fått erfarenheter av situationer där barn dör på sjukhus och vi har varit närvarande tillsammans med de efterlevande, både före, under och efter dödsögonblicket, samt i den efterföljande sorgeprocessen. I gemensamma forum för kuratorer har vi uppmärksammat att denna arbetsuppgift ofta beskrivs som både emotionellt betungande och ensam, men samtidigt som meningsfull och givande. Utifrån våra egna erfarenheter tror vi att vi kan tillmötesgå intervjupersonerna med förförståelse och empati när de redogör för emotionella ögonblick i sitt yrkesutövande. Empati som ett professionellt sätt att uppträda bidrar till ett ökat samarbete och effektiva samtal för att bemöta intervjupersonerna med adekvata följdfrågor som också förmedlar förståelse för kontexten de befinner sig i (Hilmarsson, 2024. s. 22-33).

Mot bakgrund av våra egna erfarenheter är det av särskild vikt att beakta vår position gentemot det fält som studeras. Inspirerade av Bourdieu och Wacquant (1991) har vi därför strävat efter en ansats präglad av reflexivitet, där forskaren riktar fokus för analysen mot de strukturer och villkor som formar forskarens egen kunskapsproduktion. Därmed betraktar inte forskaren bara forskningsobjektet, utan även sin egen position i processen (Bourdieu & Wacquant, 1991. s. 36). Vår yrkeserfarenhet kan förstås som en del av vår professionella referensram, vilket påverkar hur vi tolkar, värderar och ger mening åt det empiriska materialet. Det innebär att vi möjligen kan ha en förståelse för vissa fenomen som framstår som självklara inom vår yrkespraktik men som samtidigt riskerar att förbli oproblematiserande i analysen. Samtidigt kan vår position inom fältet skapa en fördjupad förståelse för deltagarnas beskrivningar och bidra till en ökad känslighet för nyanser i deras berättelser. Bourdieu och Wacquant diskuterar begreppet förförståelse brett, vi avser dock att ha en snävare bild, då vi studerar vårt eget yrkesfält. I linje med begreppet participant objectivation har vi arbetat med att synliggöra vår egen relation till forskningsobjektet, inklusive de erfarenheter, intressen och referensramar som kan ha bidragit till att forma vårt forskningsfokus. Begreppet beskrivs som ett nödvändigt men krävande arbete, där forskaren

måste bryta med sina mest omedvetna bindningar till forskningsobjektet (Bourdieu & Wacquant, 1991. s. 253-254).

I denna studie önskar vi framhäva att under processens gång utgick vi från förståelsen att det personliga inte kan förstås oberoende av det sociala, utan att våra erfarenheter formas i förhållande till de strukturer vi verkar inom (Bourdieu & Wacquant, 1992. s. 202). Detta innebär att våra upplevelser av hälso- och sjukvårdskuratorns arbete med barn som dör på sjukhuset inte enbart är individuella, utan även kan förstås som en del av de organisatoriska och professionella villkor som präglar hälso- och sjukvårdskuratorns roll inom hälso- och sjukvården.

Genom att ta oss an denna reflexiva ansats strävar vi efter att inte enbart använda våra erfarenheter som en resurs, utan även kritiskt granska hur de kan påverka arbetsprocessen och därmed uppsatsens resultat.

Studiens tillförlitlighet

Det är av stor vikt att forskningen som presenteras ska hålla hög kvalitet. När man talar om studiers kvalitet finns flera delar att beakta. Bryman (2018. s. 467) väljer att presentera fyra delkriterier som ska finnas för att skapa en tillförlitlighet i forskning; trovärdighet (credibility), överförbarhet (transferability), pålitlighet (dependability) samt vikt vid att visa på objektivitet för forskarna (confirmability).

Trovärdighet behöver visas genom en transparens i studiens metodavsnitt. Där ska det framgå att forskningen bedrivits enligt de riktlinjer och regler som ställts. Utöver det är det upp till oss som intervjuat att göra våra intervjupersoner rättvisa så att deras verklighet som de presenteras uppfattas korrekt av oss (Bryman. 2018. s. 467). För att säkerställa denna del ytterligare valde vi att använda oss av korsvalidering allt eftersom intervjuerna genomfördes. I boken Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvården beskrivs korsvalidering som en process där genererat material löpande lyfts med andra iakttagare för att se om materialet upplevs som tillförlitligt (Höglund et al, 2017. s. 37, 47). Vi valde att presentera avidentifierat material på våra arbetsplatser samt i diskussion med vår handledare som uttryckt att det som framkommit i intervjuerna framstår som trovärdigt.

I sin beskrivning av begreppet överförbarhet tolkar Bryman kulturanthropologen Geertz (2018, s. 468) som framhäver att forskare behöver presentera en beskrivande och rättvis bild av det som undersökts, för att betraktaren sedan ska kunna göra en bedömning om resultatet är överförbart till andra kontexter. Målet med ovan resonemang syftar till att författaren ska ge en trovärdig och tolkad bild så andra kan förstå den specifika kontexten. Vi valde att använda oss av öppna intervjufrågor i ett semistrukturerat upplägg som gav intervjupersonerna möjlighet att beskriva sina erfarenheter med egna ord. Med en semistrukturerad metod fanns möjlighet till att ställa relevanta följdfrågor för att nå en bredare förståelse. Detta tillvägagångssätt bedöms lämpligt för att nå ett djup i empirin där verkligheten beskrivs fylligt, vilket är fördelaktigt i arbetet med att analysera materialet. Ovan bedöms fördelaktigt även sett till att forskningen ska ha en överförbarhet (Bryman, 2018, s. 468).

Pålitligheten är det moment där samtliga delar av arbetsprocessen granskas och redogörs för mer i detalj. Vi ser att det är extra viktigt att redogöra hur vi undersöker en forskningsfråga som står oss nära vilket vi problematiserar under rubriken: Förförståelse för ämnet och forskningsetiska överväganden. Informationsbrev samt intervjuguide finns tillgängliga som bilagor. Vi har löpande redogjort för våra tillvägagångssätt med handledare, för att säkerställa ovan process, vilket Bryman (2018, s. 468) påtalar vikten av.

Det sista delkriteriet som Bryman (2018, s. 468) tar upp handlar om att vi som uppsatsskrivare ska göra vårt yttersta för att inte låta våra egna värderingar eller teoretiska inriktningar styra och på så sätt påverka det resultat som presenteras. För att säkerställa att svaren inte förvrängs spelades intervjuerna in och transkriberades. För att se till att vi baserar våra resultat på fakta och inte känsla valde vi att efter samtliga intervjuer tematisera empirin utifrån breda uttalanden. Vi studerade det transkriberade materialet flera gånger och skrev upp om det fanns flera som uttryckte samma sak under olika tema, uttalanden eller känslomässiga uttryck. Vi valde att använda en stor whiteboardtavla, vilket gjorde att resultatet blev enklare att summera. Då samtliga intervjuer spelades in fanns möjligheten att gå tillbaka och lyssna på materialet om det skulle finnas några funderingar kring uttalanden. Vi identifierade formuleringar som flera av hälso- och sjukvårdskuratorerna uttryckte på liknande sätt.

Vårt mål var att förbli så transparenta som möjligt i arbetsprocessen och noggrant redogöra för våra tillvägagångssätt, så att studien blir möjlig att följa och i viss mån återskapa för någon utomstående. Vi bedömer möjligheten att återskapa studien som relativt god, om

möjlighet ges att genomföra intervjuer med andra hälso- och sjukvårdskuratorer som arbetar i verksamheter där barn dör. Om fler studier genomförs på liknande sätt kan resultaten sättas i relation till vårt material och bidra till en ökad förståelse för vilka mönster som kan vara överförbara till andra liknande kontexter (Ahrne & Petersson, 2014. s. 28-29).

Kritik som lyfts mot att problematisera tillförlitlighet utgår från att om det faktiskt går att komma fram till en absolut sanning av verkligheten, då det kan finnas flera beskrivningar av verkligheten (Bryman, 2018, s. 467). Om två forskare läser samtliga intervjuer tillsammans och analyserar materialet ihop ökar tillförlitligheten i resultatet, uppger Höglund et al (2017, s. 231-232).

Bearbetning, tematisering och analys

I vår studie har det empiriska materialet analyserats genom tematisk analys, vilket enligt Bryman (2018) utgör en metod för att kunna identifiera, analysera och tolka återkommande mönster i kvalitativ empiri. Processen utgår från forskarens egna referensramar, där forskaren behöver fundera över de koder som skapats och finna mönster som knyter an koderna med varandra (Bryman, 2018. s. 702-705).

Vi har tillämpat analysen med inspiration från Brauns och Clarkes (2006, s. 7-14) tankar om reflexiv tematisk ansats. De benämner den reflexiva tematiska ansatsen som ett synsätt där verkligheten förstås som socialt konstruerad och kunskap som konstruktionistisk och beroende av tolkning. Således är teman i empirin inte något vi finner, utan något som konstrueras i en aktiv analysprocess, av oss uppsatsskrivare. Vårt uppdrag är att skapa meningsbärande mönster som går hand i hand med studiens syfte och forskningsfrågor. Relationen mellan intervjuerna och berättelserna i vår forskning beskrivs av Jonsson et al. (2017) som människans kreativa meningsskapande av det som intervjuerna har mött (fakta och omständigheter) i sin profession. Att se till relationen likt ovan är av vikt vid kvalitativ forskning då forskaren får information om, vad berättelsen representerar samt vad det är vi faktiskt får information om via berättelsen (Jonsson, et al. 2017. s. 236).

Vår analysprocess av det insamlade materialet har följt de sex faser som beskrivs av Braun och Clarke (2006, s. 16-23): familiarisering med materialet, generering av initiala koder, sökande efter teman, granskning av teman, definiering och namngivning av teman, samt

produktion av analysen. Vi anser dock att processen inte genomförts linjärt, utan snarare som en cyklisk rörelse mellan ovan nämnda steg. Inledningsvis transkriberade vi intervjuerna, vilket kan betraktas som en första analytisk fas där materialet började att tolkas. Därefter läste vi igenom samtliga intervjuer upprepade gånger för att skapa en ingående kännedom av materialet. I nästa steg identifierades meningsbärande enheter som kodades, vilket enligt Bryman (2018, s. 707) utgör en central del av tematisk analys där materialet organiseras och ges en initial struktur att analysera. Kodningen genomfördes huvudsakligen induktivt, med utgångspunkt i intervjudeltagarnas utsagor, men orienterades samtidigt av studiens syfte. I enlighet med Braun och Clarke (2006) sker kvalitativ analys inte i ett epistemologiskt vakuum, utan det påverkas ständigt av uppsatsskrivarnas teoretiska och epistemologiska utgångspunkter, vilket även Höglund et al uttrycker (Braun & Clarke, 2006, s.13; Höglund et al 2017, s. 23). Således anser vi att analysen inte kan betraktas som helt oberoende av forskarnas förståelse. Materialet kodades brett och inkluderande, där samma textavsnitt kunde tilldelas flera koder för att fånga komplexiteten i deltagarnas beskrivningar. Vi använde oss av whiteboardtavla för att kartlägga, koda och räkna teman och underteman som vi kunde identifiera. Därefter organiserades koderna i preliminära teman genom att likheter och skillnader analyserades. I enlighet med Braun och Clarke (2006, s. 16-23) definierades teman utifrån deras analytiska relevans snarare än frekvens. De preliminära teman som identifierades prövades och omarbetades successivt i relation till det empiriska materialet. Processen pågick som en växelverkan mellan empiri och tolkning, där vi i vår insamlade empiri rörde oss mellan hela datamaterialet, kodade utdrag och framväxande teman. I denna process slogs vissa teman samman medan andra förfinades eller avgränsades för att säkerställa vår interna samstämmighet och en tydlig avgränsning.

Analysen har huvudsakligen genomförts på en latent nivå, vilket innebär att fokus inte enbart legat på det explicita uttalade innehållet, utan även på underliggande betydelser, antaganden och strukturer i vår genererade empiri. Genom att lägga stor vikt vid att lära känna materialet och arbeta med uttalanden ges möjlighet till förståelse och vår uppgift blev att identifiera och ta del av intervjupersonernas egna värderingar och händelseförlopp som de valt att återberätta på sitt eget personliga vis. Det är av vikt att fånga helheten men även det som karakteriserar intervjupersonernas unika upplevelser (Jonsson et al., 2017, s. 237-238). Detta har möjliggjort en fördjupad tolkning av hur hälso- och sjukvårdskuratorernas beskrivningar av exempelvis ensamhet i det kurativa arbetet, otydlighet i yrkesrollen och organisatoriska förutsättningar kan förstås i relation till bredare organisatoriska och institutionella villkor. Områden vi identifierade i slutskedet var ensamhet i hälso- och sjukvårdskuratorsrollen, teamets betydelse

samt organisatoriska förutsättningar. Dessa områden prövades därefter i relation till materialet och kom att omarbetas till två övergripande teman som fångade analysens kärna, vilket blev Emotionellt stöd och arbetsvillkor i samband med barns dödsfall och Yrkesrollens otydlighet och hälso- och sjukvårdskuratorns organisatoriska position. Analysen har således inte begränsats till en beskrivande nivå, utan har strävat efter att utveckla en tolkande och problematiserande förståelse till materialet.

Analysen har genomförts med en medvetenhet om författarnas egen position i relation till materialet. Eftersom båda författarna har erfarenhet av arbete som kuratorer inom hälso- och sjukvården har denna förförståelse både möjliggjort en fördjupad kontextuell förståelse och samtidigt krävt en kontinuerlig reflexiv hållning. I linje med en reflexiv metodologisk hållning har forskarnas perspektiv inte betraktats som något som kan elimineras, utan som en integrerad del av processen för kunskapsproduktion. Tematiseringen har därmed inte enbart varit en teknisk procedur, utan en tolkande och reflekterande process där vår roll i analysen kontinuerligt synliggjorts och problematiserats.

Teoretiska utgångspunkter

I vår studie har vi använt oss av tre teoretiska perspektiv som tillsammans bidrar till att förstå hälso- och sjukvårdskuratorns arbete i samband med barns dödsfall. Organisationsteori belyses utifrån de glasögon Mintzberg (2023) erbjuder för att få perspektiv på hur kuratorns arbete formas av vårdens organisatoriska struktur, samordningsformer och professionella uppdrag. Ett annat teoretiskt ramverk är Lipskys (2010) resonemang om handlingsutrymme utifrån gräsrotsbyråkrati, samt Svensson et al:s (2021) tankar om handlingsutrymme utifrån en svensk kontext. Dessa används i studien för att belysa hur hälso- och sjukvårdskuratorn tolkar, prioriterar och omsätter sina arbetsuppgifter i praktiken i förhållande till professionella bedömningar, organisatoriska ramar och när patienter och närståendes behov behöver tillgodoses. Slutligen presenteras Selbergs (2022) resonemang om vårdens moraliska ekonomi som bidrar med ett perspektiv om de värden, normer och relationella ansvar som kännetecknar det kurativa arbetet inom hälso- och sjukvården, men samtidigt inte alltid synliggörs i vårdens formella uppdrag.

Tillsammans ger dessa tre teoretiska perspektiv oss glasögon för att analysera och kunna förstå hälso- och sjukvårdskuratorns arbete i samband med barns dödsfall som något som

formas i en skärningspunkt mellan organisatorisk struktur, professionens handlingsutrymme och vårdens moraliska ansvar. Samtliga teorier appliceras under vår analys och resultatdel för att ge en möjlighet till en djupare förståelse för de resultat som vår studie fångat upp.

Mintzbergs organisationsteori

Mintzbergs organisationsteori används för att förstå hur arbete formas genom struktur, samordning och professionella roller. Teorin är extra relevant eftersom den tydliggör tvisten mellan självständigt yrkesutövande och organisatorisk styrning. Således avser vi kunna ha stöd för att analysera hälso- och sjukvårdskuratorns position och förutsättningar inom barnsjukvården. Teorin är uppdelad i fem avsnitt, med avsikt att skapa tydlighet för läsaren.

Organisation som kollektiv handling och struktur

Mintzberg (2023) benämner att organisationer består av olika former av kollektiv handling där flera individer går ihop i en samverkningsprocess, i en gemensam struktur för att uppnå gemensamma mål. Organisationen är således inte enbart en formell enhet, den är också ett sammanhang där människor arbetar tillsammans i en ordnad struktur. Vidare beskriver Mintzberg en organisation som en kollektiv handling, vars syfte är tillsammans uppnå gemensamma uppdrag. Organisationens struktur utgörs av de mönster som gör det möjligt för människor att agera tillsammans inom ramen för detta uppdrag (Mintzberg, 2023. s. 2-3).

För att förstå organisationer förmedlar Mintzberg en viktig utgångspunkt, nämligen att en organisation inte enbart kan förstås utifrån formella organisationsscheman. Ett organisationsschema kan synliggöra hierarkier, ansvarsfördelning och formella relationer men det säger mindre om hur själva arbetet utförs i praktiken. Organisationer behöver också förstås genom de relationer, funktioner och samordningsformer som präglar det rutinmässiga arbetet. Den formella strukturen är således endast en del av organisationen, medan det praktiska arbetet även formas genom samspel, kommunikation, kultur och informella relationer (Mintzberg, 2023. s. 11-12).

Mintzberg framhäver även att organisationer är en grundläggande förutsättning i det moderna samhället. Var människa föds in i en organisation, erhåller sin utbildning via en och så småningom börjar hen arbeta i en. Under livets gång kan även människan få olika former av

stöd genom organisationer. Samtidigt lägger Mintzberg tonvikt på att organisationer skiljer sig åt i fråga om syfte, storlek, uppdrag och struktur. Således finns det inte ett enda korrekt och vattensäkert sätt att organisera alla verksamheter. Snarare argumenterar Mintzberg för att organisationer måste förstås i relation till sina unika sammanhang och uppdrag. Då alla har olika förutsättningar och behov ställer sig Mintzberg kritisk till ett universellt sätt att organisera arbete (Mintzberg, 2023. s. 1-6).

Organisatoriska delar och aktörer

För att beskriva hur organisationer är uppbyggda identifierar Mintzberg flertalet ledande delar och aktörer. Mintzberg skiljer mellan olika organisatoriska delar, däribland operativa aktörer, stödjande funktioner, teknostruktur, ledning och kultur. I denna studie är framför allt ledning, stödjande funktioner och kultur inom organisationen relevanta begrepp som vi valt för att analysera hälso- och sjukvårdskuratorns organisatoriska position.

Organisationens verksamhet får indirekt hjälp av de stödjande funktionerna som underlättar och möjliggör det operativa arbetet. Deras arbetsuppgifter brukar vanligtvis utgöras av administrativa, juridiska, tekniska eller andra stödjande funktioner. Även om de inte är direkt involverade i kärnverksamheten är de betydelsefulla för att organisationen ska fungera (Mintzberg, 2023. s. 14-15).

Vidare benämner Mintzberg något som han kallar för organisationens teknostruktur, nämligen de analytiska funktionerna. Arbetarna i teknostrukturen har analys, planering, uppföljning, schemaläggning, mätning, budgetering och standardisering som arbetsuppgifter. De särskiljer sig från de operativa aktörerna då de inte utför grundarbetet, men påverkar hur det skapas, i vilken ordning det görs, styrning och dess förutsägbarhet (Mintzberg, 2023, s. 15).

Ytterligare en central del för en organisation är ledningen. Ledningen besitter det formella ansvaret för att samordna arbetet inom organisationen eller inom en särskild organisatorisk enhet. Mintzberg beskriver ledningens funktion som både extern och intern. Internt handlar ledning om att överblicka, samordna och fatta beslut som ligger i organisationens intresse. Den externa funktionens uppdrag handlar snarare om att knyta an organisationen till dess omgivning, exempelvis genom kontakter med andra aktörer och samarbetspartners (Mintzberg, 2023. s. 15).

Det finns en central del i en organisation som inte är formell, nämligen organisationens kultur. Kulturen består av gemensamma föreställningar, normer och värderingar som sätter sin prägel på organisationens sätt att fungera. Kultur uttrycker sig genom synliga symboler, uttalade värden och formella mål men kan också uttrycka sig genom underförstådda sätt att arbeta och agera inom organisationen. Kulturen kan förklaras som en ram som påverkar hur organisationens aktörer tolkar och agerar i sitt uppdragsutförande (Mintzberg, 2023. s. 16).

Slutligen benämns externa aktörer, vilket Mintzberg framhäver som ägare, intresseorganisationer, fackliga organisationer, myndigheter, lokalsamhällen eller andra grupper som på deras olika vis försöker påverka organisationens verksamhet. Därmed kan organisationen inte tolka som slutet, utan den formas i relation till sin omgivning och de krav och förväntningar som ställs gentemot den (Mintzberg, 2023. s. 16-17).

Samordning och koordinationsmekanismer

Organisationen handlar i grund och botten i hur arbetet koordineras. Detta är en central del i Mintzbergs (2023) organisationsteori och berör när arbetet behöver delas upp eller koordineras mellan olika personer, professioner eller enheter. Detta är av vikt då organisationens olika delar behöver förhålla sig till varandra för att uppnå deras gemensamma mål. Mintzberg beskriver då koordinationsmönster som är grundläggande för att en organisation ska fungera. Ömsesidig anpassning innebär att samordningen sker genom direkt kommunikation, informationsutbyte och kontinuerlig anpassning mellan arbetets aktörer. I de situationer där flexibilitet är nödvändigt benämner Mintzberg ömsesidig anpassning som extra betydelsefull (Mintzberg, 2023. s. 39-40). Direkt övervakning skiljer sig från förra begreppet genom att arbetet koordineras genom en person, som med hjälp av beslut, instruktioner, kontroll och formell auktoritet kan fatta beslut som avgör hur processen formas (Mintzberg, 2023. s. 40-41).

Förutom ovan nämnda begrepp benämner Mintzberg begreppet standardisering, ett begrepp för när arbetsprocess har reglerats i förväg. Skulle vägen lämnas öppen men målet är specificerade kallas detta för resultatstandardisering. Samordning kan också ske genom standardisering av färdigheter, vilket ger yrkesutövarens utbildning och kompetens mer betydelse eller blir standardisering utifrån normer. Då får gemensamma värderingar och

föreställningar gemensamt styra arbetet. Alla dessa mekanismer kan förekomma samtidigt i en organisation. Det som blir mest framträdande för en verksamhet baseras på arbetets karaktär, komplexitet och behovet av stabilitet eller flexibilitet (Mintzberg, 2023. s. 40-45).

Professionella organisationer och professionellt arbete

En organisationsform som Mintzberg (2023) beskriver är professionella organisationer. Denna typ av organisationsform företräds av ett arbete som i hög grad utförs av yrkesutövare med särskild utbildning, expertkunskap och professionell kompetens. Samordning för arbetet sker därför inte främst genom direkt övervakning eller detaljerad kontroll, utan sker i stället genom en standardisering av kunskap och färdigheter (Mintzberg, 2023. s. 86-89). Det innebär att den professionella arbetaren förväntas ha den kompetens och omdöme som krävs för att kunna arbeta självständigt, bedöma situationer och välja lämpliga handlingsätt för att ta sig an arbetets utmaningar. Det professionella arbetet låter sig således inte styras direkt, via rutiner och i detalj, eftersom det krävs erfarenhet, situationsbedömning och den professionellas bedömning för att kunna utföra arbetet (Mintzberg, 2023. s. 87, 89). Inom professionella organisationer får arbetarna således ett stort mått av autonomi. Den anses dock inte vara obegränsad utan styrs i stället av de professionellas egna utbildningssystem och normer för ett gott utfört arbete. Mintzberg menar härmed att styrningen sker genom yrkets etiska principer, utbildning, professionella normer och etablerade kunskapsformer (Mintzberg, 2023. s. 88-89).

Mintzberg visar också att professionella organisationer präglas av en spänning mellan professionell autonomi och organisatorisk styrning. Således kan organisationens ledning och administration ha svårigheter att kontrollera deras arbete i detalj, samtidigt som arbetet behöver samordnas inom organisationen. En balans mellan självständigt yrkesutövande och organisatoriska former för samordning, stöd och ansvarsfördelning är därför centralt för en professionell organisation (Mintzberg, 2023. s. 86-95). Dessutom är professionellt arbete ofta beroende av bedömningar, relationer och komplexa situationer och det är inte en lätt uppgift att mäta det. Det innebär att professionella organisationer upplever svårigheter att styra arbetet enbart genom mätning, standardisering och formell kontroll (Mintzberg, 2023. s. 94-95). Mintzbergs begrepp är således användbart för att skapa en förståelse för hur arbete kan organiseras när verksamheten kräver både styrning och självständighet.

Organisationens dynamik och komplexitet

Mintzberg (2023) framhäver att organisationer är system som är både komplexa och dynamiska. Dessa består av aktörer och funktioner som behöver samspela, men även ha kapacitet att ha olika uppdrag, logiker och intressen. Interna processer, såväl externa aktörer kan också påverka organisationer, vilket innebär att de inte kan anses vara statiska eller helt slutna system (Mintzberg, 2023. s. 16-17.)

Således kan organisationers komplexitet sällan beskrivas via enkla modeller då de är beroende av samordning och styrning. Olika delar av organisationen kan behöva olika former av koordinering och innehålla flertalet olika standardiserade rutiner, informella nätverk, hierarkiska strukturer och professionell autonomi. Utifrån detta resonerar Mintzberg att organisationer således bör anses som sammansatta och kontextberoende (Mintzberg, 2023. s. 39-45, 89-95).

Med denna bakgrund är Mintzberg kritisk gentemot uppfattningen att det ska finnas ett överlägset sätt att organisera arbete. Organisationen behöver i stället ses utifrån sitt uppdrag, verksamhetens karaktär och villkor som omger organisationen. Således betraktas struktur, professionellt arbete och samordning inte som fenomen som är isolerad enskild, utan en del av en större organisatorisk helhet (Mintzberg, 2023. s. 3-6).

Handlingsutrymme som teori

Teori om handlingsutrymme kommer appliceras med förhoppning om att förstå hur hälso- och sjukvårdskuratorns arbete formas i mötet mellan organisatoriska ramar, professionellt bemötande och de behov som uppstår i praktiken. Teorin bidrar till att belysa hur kuratorn behöver tolka, prioritera och anpassa sitt arbete när riktlinjerna eller ansvarsfördelning inte fullt ut fångar den komplexitet som finns i situationen. Således blir handlingsutrymme relevant för att analysera både hälso- och sjukvårdskuratorns möjligheter och det ansvar som följer med yrkesrollen i arbetet inom barnsjukvården. Handlingsutrymmet baseras på Lipskys (2010) teori om gräsrotsbyråkrati. Svensson et al. (2021) är inkluderad för att belysa det utifrån en svensk kontext.

Handlingsutrymme uppstår i förhållandet mellan yrkesrollen, med den professionella kunskap socialarbetaren besitter och utifrån organisationen och de ramar som sätter gränser för uppdraget (Svensson et al., 2021. s. 15, 60). Lipsky (2010) beskriver i sin bok *Street-Level Bureaucracy: Dilemmas of the Individual in Public Service* socialarbetare som en av de yrkesgrupper som benämns som gräsrotsbyråkrater, det vill säga yrken som kännetecknas av ett betydande och i många avseenden unikt handlingsutrymme.

Utifrån Lipskys teori kan socialarbetarens roll förstås som präglad av både organisatoriska förväntningar och professionella värderingar. Dessa agerar inte alltid i varandras intressen. Medan organisationen ofta betonar effektivitet, standardisering och genomströmning, tenderar kuratorn att i högre grad värna om flexibilitet, tid och individanpassat stöd (Lipsky, 2010, s. 3, 13–16).

Socialarbetarens handlingsutrymme kan påverka vilken typ av insats som ges, hur omfattande stödet blir och vilken kvalitet det får. Detta blir extra tydligt i komplexa situationer, där verksamhetens riktlinjer kan vara diffusa eller anses orimliga och där yrkesutövares professionella bedömningar får stort utrymme. Samtidigt innebär denna position att socialarbetaren ibland behöver anpassa, eller förbise, organisatoriska direktiv som inte upplevs som ändamålsenliga i mötet med patienter och närstående. Utifrån detta kan socialarbetarens arbete förstås som en praktik där olika intressen möts och ibland står i spänning till varandra. Handlingsutrymmet framträder därmed inte enbart som en resurs, utan också som en plats där professionella ideal och organisatoriska villkor kontinuerligt behöver balanseras. (Lipsky, 2010, s. 13-19).

Svensson et al. (2021) vill visa på komplexiteten i det handlingsutrymme som finns samt stimulera reflekterande kring hur socialarbetare inom sina olika arbetsfält kan använda sig av sitt handlingsutrymme i det dagliga arbetet (Svensson et al., 2021. s. 13). Liknande arbete för socialarbetaren inom socialtjänsten är uppdraget i vården att arbeta förebyggande och stötta individen för att hen ska skapa förutsättningar för att delta i samhället varpå diskussionen om handlingsutrymme kan undersökas i den vårdkontext vi undersöker (Svensson et al., 2021. s. 15). I allt socialt arbete behöver det prioriteras då socialarbetaren står för resursen som individer med olika behov önskar ta del av (Svensson, 2021. s. 17). I en vårdkontext finns det flera olika professioner som kan ha åsikter om hur hälso- och sjukvårdskuratorn ska prioritera och utföra arbetet. Svensson et al., (2021. s. 33) skriver att det krävs att socialarbetaren kan vara trygg i osäkerheten. Författarna menar att ramar och riktlinjer kan vara till stöd i det

dagliga arbetet men kan aldrig täcka in alla situationer i ett arbete med individer vilket medför att en del i yrkesidentiteten handlar om att kunna hantera osäkerheten och använda den och handlingsutrymmet som ett arbetsverktyg i stället för att se den som ett hinder.

Gällande handlingsutrymmets omfattning (Svensson et al., 2021. s 60-61, 113) skapas detta utifrån traditioner på arbetsplatsen och organisationen samt till yrkesgruppen och den enskilde socialarbetarens kompetens och professionalitet samt hur hen tolkar sin roll. Lipsky (2010) framhäver att de ärenden som skapar osäkerhet hos socialarbetaren behöver denna ha tilltro och lita på sitt professionella omdöme. Detta då det mänskliga mötet är kärnan i arbetet med människor. Detta kan varken koda eller läsas in. I kombination med det professionella omdömet blir den mänskliga faktorn det som skapar gräsrotsbyråkrati (Lipsky, 2010. s. 161).

Det är centralt att prata om organisationens krav på den yrkesverksamma. Lipsky (2010) resonerar kring handlingsutrymmet hos gräsrotsbyråkrater, vilket förstås i relation till organisationens begränsade möjligheter att styra det praktiska arbetet. Lipsky lyfter att effektiv styrning förutsätter tydliga och rangordnade mål, möjligheter att mäta och jämföra prestationer samt tillgång till incitament och sanktioner som kan påverka yrkesutövarens handlande. När dessa förutsättningar inte är uppfyllda fullt ut uppstår ett utrymme där den enskilde yrkesutövaren i högre grad behöver tolka och omsätta uppdraget i praktiken (Lipsky, 2010. s. 161).

Handlingsutrymmet kan därmed förstås som en följd av dessa organisatoriska begränsningar, där professionen får ett ansvar att tolka, prioritera och anpassa insatser utifrån den specifika situationens krav.

Vårdens moraliska ekonomi

En del av studiens teoretiska ramverk kommer utgå från Selbergs (2022) resonemang om vårdens moraliska ekonomi. För studien ger detta teoretiska ramverk perspektiv på hälso- och sjukvårskuratorns arbete som mer än en avgränsad stödinsats. Begreppet moralisk ekonomi belyser arbete i relation till värden, skyldigheter och normer som genomsyrar vårdens professionella praktik, men som kan upplevas som är svårt att sätta fingret på inom formella uppdrag, riktlinjer eller organisatoriska styrsystem. Vårdens moraliska ekonomi beskriver Selberg som "skyldigheter och bindningar" som formar vårdprofessionernas engagemang

utöver själva kontraktet för anställning. Vidare resonerar hon att det är inom denna moraliska ekonomi som de professionellas grundläggande normer kring agerande, legitimitet och lojalitet etableras och förmedlas (Selberg, 2022. s. 87, 95).

Utifrån det arbete som hälso- och sjukvårdskuratorn bedriver blir detta av stort värde. Selberg resonerar kring att den teoretiska grunden för hälso- och sjukvårdskuratorns arbete baseras på att människor bäst förstås genom sin sociala miljö och de villkor och resurser som existerar i. Social miljö kan förklaras utifrån människans livssituation som innefattar relationer, behov, roller och ett deltagande i samhället. Detta tolkas som att hälso- och sjukvårdskuratorns arbete utgår från ett biopsykosocialt perspektiv där biologiska, psykologiska och sociala aspekter vävs samman. Således kan professionens uppdrag tolkas som att den inte enbart är till för en medicinsk kontext, utan för patientens, men även de anhörigas hela livssituation (Selberg, 2022. s. 88). Patienter och anhöriga kan behöva stöd som medicinsk vård inte erbjuder som behov av stöd i att möta sociala och relationella följder av sjukdom, död och förlust. Selberg resonerar kring detta som att patienter drabbas av en dubbel utsatthet som är både kroppslig och relationell. Patienten kan vara skadad, sjuk eller beroende och det är här professionens roll blir en nyckel till att identifiera denna dubbla utsatthet (Selberg, 2022. s. 88).

Selberg resonerar vidare kring att hälso- och sjukvårdskuratorns arbete kan tolkas som en del av samhällets sociala reproduktion. Här bidrar professionen till att upprätthålla och återskapa människors livsvillkor, relationer, sociala sammanhang och även som en guide genom vårdssituationer och vårdkedjor, där patientens livssituation är i fokus. Just dessa insatser tolkas inte som ekonomiskt mätbara, utan snarare som en mänsklig och social värdeökning, där människor ges stöd att återupprätta en hanterbar livssituation (Selberg, 2022. s. 93).

Selberg (2022) tolkar hälso- och sjukvårdskuratorns arbete som ett spänningsfält mellan det biopsykosociala och det organisatoriska, likväl mellan individ och staten. Hur organisationen värderas socialt och relationellt arbete ses utifrån hur hälso- och sjukvårdskuratorns arbete värderas, men även vilka resurser som tillskrivs professionens arbetsuppgifter. Vårdens moraliska ekonomi blir särskilt tydlig i hälso- och sjukvårdskuratorsuppdraget då perspektivet medför att patienten inte enbart är en bärare av en sjukdom eller smitta, utan som en social aktör med relationer, livsvillkor och behov som är mycket större än vad den medicinska vården omfattas av (Selberg, 2022. s. 88, 94-94).

När organisationer avser fokusera på mätbarhet, effektivitet, likformighet, och kvantifierbara data kan en bieffekt bli att hälso- och sjukvårdskuratorsprofessionens fokus på individuellt anpassat stöd, återhämtning och sociala behov förbises (Selberg, 2022. s. 94-95). Selberg resonerar vidare kring avsaknaden av ett tydligt språk för professionens gränsöverskridande uppdrag. Därför uttrycks hälso- och sjukvårdskurators arbete ofta i metaforer när hen rör sig mellan vårdens olika delar, såsom ”spindeln i nätet” eller som ”en förlängd arm” (Selberg, 2022. s. 96).

Selberg positionerar det hälso- och sjukvårdskurators arbetet inom ramen för social reproduktionsteori. Hon resonerar kring detta som det arbete som är nödvändigt för att skapa, upprätthålla och återskapa mänskligt liv och sociala sammanhang. Detta kan inkludera omsorg, relationer, återhämtning och stöd, men även inkluderat de institutioner där arbetet utförs, exempelvis inom hälso- och sjukvården. Perspektivet skapar insyn i det arbete som inte alltid framkommer som produktivt i ekonomisk mening men ändå är avgörande för samhällets bevarande och människors livsvillkor (Selberg, 2022. s. 89-91).

I relation till hälso- och sjukvårdskurators arbetsuppgifter betyder detta att det kurativa arbetet kan tolkas som ett reproduktivt arbete. Selbergs resonemang utgår från hälso- och sjukvårdskurators organisatoriska roll för att guida patienter genom vårdssituationer där patientens livssituation tas hänsyn till. Vården som skapas i detta arbete är inte en påföljd av en mätbar och direkt ekonomisk värdeökning, utan värdet ökar i det mänskliga och sociala. Hälso- och sjukvårdskurators arbete kan således resoneras kring att det bidrar kring hur människors liv ska vara möjliga att leva vidare, oavsett sjukdomsbild (Selberg, 2022. s. 93).

Selbergs artikel avslutas med ett resonemang kring att det kurativa arbetet placeras i en sfär där det mänskliga går före det mätbara. Vidare resonerar hon kring att hälso- och sjukvårdskurators roll behöver förstås utifrån de värden som sjukvården har erkänt, hälso- och sjukvårdskurators status och hur dessa värden ses utifrån en organisatorisk och politisk betydelse. Dessa betraktas som nycklar för att begreppet moralisk ekonomi ska synliggöra betydelsen och svårigheterna med en stark hälso- och sjukvårdskuratorsprofession inom hälso- och sjukvården (Selberg, 2022. s. 96-97).

Sammanfattning av teoretisk ram

Sammanfattningsvis bildar dessa tre teoretiska perspektiv en tolkningsram för studiens analys. Mintzbergs organisationsteori belyser begrepp för att förstå hur vårdens organisering, samordning och professionella struktur skapar möjligheter och begränsningar för hälso- och sjukvårdskuratorn i sitt arbete. Lipskys och Svenssons resonemang om handlingsutrymme synliggör hur hälso- och sjukvårdskuratorn inom hens tillhörande organisations ramar behöver göra professionella bedömningar, prioritera mellan olika behov och hantera situationer där det inte alltid finns tillräckligt med riktlinjer och resurser. Selbergs resonemang kring vårdens moraliska ekonomi belyser hur man kan förstå det kurativa arbetet utifrån sociala, relationella och moraliska dimensioner. Detta finner vi särskilt intressant i situationer där barn avlider på sjukhus och hälso- och sjukvårdskuratorn tvingas positionera sig utifrån tidigare nämnda dimensioner och bidra med stöd till de efterlevande utifrån ansvar, värde och mänsklig omsorg.

Genom att skapa en gemensam teoretisk ram med dessa perspektiv vill vi rikta blicken mot hur hälso- och sjukvårdskuratorns arbete formas i mötet mellan organisationers villkor, professionellt handlingsutrymme och de moraliska förväntningar som åligger hälso- och sjukvårdskuratorns arbete med patienter och närstående. Den teoretiska referensramen kommer således inte användas utifrån ett enskilt perspektiv utan sammanvävt för att skapa en bredare förståelse för kuratorns arbete i samband med att ett barn avlider i vården.

Resultat och analys

Analys och resultat utgår från insamlad empiri från de åtta hälso- och sjukvårdskuratorer med anställning inom Södra Sjukvårdsregionen i Sverige. Intervjupersonerna har sina anställningar i olika organisationer med olika förutsättningar för utförande av arbete och möjlighet till kollegor av samma profession varpå empiri tolkas mot bakgrund av detta.

Analys och resultat har vi valt att presentera genom en tematiserad analys med två teman. Det första temat som presenteras är tänkt att lämna läsaren med en bredare förståelse via en omfattande beskrivning av de emotionella erfarenheter och den arbetsvardag som de intervjuade hälso- och sjukvårdskuratorer befinner sig i. Det första temat har därför fokus på hälso- och sjukvårdskuratorns emotionella upplevelser, stöd samt arbetsvillkor som föreligger

i samband med arbetet med ett barn som dött. Tema två kommer att knyta an tydligare till syfte och frågeställningar. Det andra temat behandlar yrkesrollens otydlighet och hälso- och sjukvårdskuratorns organisatoriska position. Dessa två teman har tre underrubriker vardera för att bidra med tydlighet för läsaren. Denna tematiska indelning växte fram genom en noggrann genomgång och diskussion av det empiriska materialet. Efter att dessa två teman presenterats kommer ett avsnitt med en gemensam sammanhållen diskussion som anknyter till båda teman. I senare avsnitt lyfts studiens slutsatser fram, och vi återkopplar även till våra frågeställningar och presenterar idéer för kommande forskning.

Tema 1: Emotionellt stöd och arbetsvillkor i samband med barns dödsfall

Under tema ett presenteras hälso- och sjukvårdskuratorernas arbete utifrån insamlad empiri där vi under tre underrubriker kommer att visa på bland annat konflikt mellan det mänskligt viktiga arbetet och det organisatoriskt mätbara arbetet med avsikt att ge läsaren större insikt i bland annat de känslor och den mentala påverkan som hälso- och sjukvårdskuratorer möter i arbetet med efterlevande när ett barn har avlidit. Nästkommande avsnitt fokuserar på återhämtning och stöd. Avslutningsvis under tema ett behandlas stress kopplat till arbetsvillkor och osynligt utfört arbete som skapar en känsla av undervärdering som förstärker upplevd emotionell belastning.

1.1 Emotionell belastning, inre bearbetning och meningsfullhet

Samtliga intervjuade hälso- och sjukvårdskuratorer är samstämmiga i att det finns ett behov av att kunna härbärgera starka känslor i arbetet och samtalen med efterlevande. Våra intervjupersoner förmedlar, exemplifierar och beskriver ett meningsfullt, privilegierat arbete men som är krävande och emotionellt belastande. Detta överensstämmer med tidigare studier genomförda av Sandegård och Udo (2023) samt Wilkeys (2025) som presenterar resultat som visar på att kontakten med anhöriga och efterlevande ses som professionellt meningsfullt arbete men som innebär en emotionell belastning för den som utför uppgiften. Det som av studiens intervjupersoner kan upplevas som det mest krävande i arbetet kan samtidigt förstås som en grundläggande del i att göra arbetet meningsfullt och som en anledning till att det finns individer som söker sig till denna typ av kurativt arbete. Denna dubbelhet kan anses vara svårt att göra begripligt för någon utanför professionen eller utan egen erfarenhet av denna typ av arbete.

Flertalet av de tillfrågade hälso- och sjukvårdskuratorerna i vår studie beskriver att de uppmärksammat en förhöjd vakenhet och fokus då ett barn ska avlida eller har avlidit och det finns en vetskap om att samtal ska ske med efterlevande. Resultatet i vår studie bekräftar den bild som Wilkey (2015) förmedlar av närvarons betydelse i arbetet med familjer i samband med ett barns döende och död. Närvaron framstår som central för att skapa den allians som behövs i samtalen men också som en del av det ansvar och den emotionella belastning som följer av att möta och bevittna familjers lidande under barnets sista tid i livet. Majoriteten av hälso- och sjukvårdskuratorerna som intervjuats förmedlar att arbetet med anhöriga och efterlevande kräver en förhöjd närvaro över tid, vilket upplevs vara energikrävande och bidra till en uttalad trötthet. Arbetet med efterlevande beskrivs av de som intervjuats som ett återkommande hållande, vilket syftar till att visa omsorg och att följa upp sorgen, men inte nödvändigtvis betyder att hälso- och sjukvårdskuratoren befinner sig i rummet konstant med de efterlevande. Det handlar i stället om att finnas till hands om behov av stöd behövs: Främst identifierades detta när hälso- och sjukvårdskuratorerna eller andra professioner inom vårdkontexten upplever förändring i de efterlevandes sinnesstämning. Ett uttalande beskriver hållandet som:

“[...] men faktiskt bara att hålla dem under vingarna”.

Citatet och ovanstående förklaring kan förstås utifrån Selberg (2022) som argumenterar att hälso- och sjukvårdskuratoren inte producerar mätbara resultat sett till organisationen utan har mer övergripande mål. Utifrån vår empiri tolkar vi att det innefattar att hålla ihop efterlevande och deras relationer efter att deras barn har dött och den livskris detta skapar. Även om arbetets effekt och kostnad är svårt att mäta fyller det en funktion för de efterlevande som bland annat är i behov av att orientera sig i sin förändrade livssituation. Det beskrivna hållandet och arbetet efter dödsfallet kräver ofta en egen inre bearbetning hos hälso- och sjukvårdskuratorerna där flertalet av de som intervjuats beskriver ett behov av samtal, ventilera och reflektera kring det arbete som bedrivs när ett barn avlidit. Sandegårds och Udo (2023) stödjer ovan uttalanden då deras resultat visar på att samtala kring död och existentiella frågor startar egna processer hos den professionella med egna reaktioner och känslor. Citatet nedan från en av studiens intervjupersoner belyser den emotionella tyngd som samtal i samband med att ett barn dött på sjukhuset kan föra med sig:

“[...] det är ju framför allt så är det ganska tungt arbete. Inte så att det är en svår arbetsuppgift och tungt på det viset utan mer att det lägger sig som en liten tyngd i en efter de här samtalen.”

Citatet påvisar hälso- och sjukvårdskuratorns behov av att få ventilera och bearbeta dessa möten visar att arbetets emotionella belastning inte enbart kan förstås som en individuell fråga. I en professionell organisation behöver det självständiga yrkesutövandet också kunna stödjas av organisatoriska strukturer för reflektion och återhämtning, detta då professionellt arbete enligt Mintzberg bygger på både autonomi och samordning inom organisationen (Mintzberg, 2023. s. 86-95). Avsaknaden av sådant stöd kan leda till att det moraliska ansvaret som hälso- och sjukvårdskuratorn bär i mötet med de efterlevande blir något individuellt, vilket resoneras via Selbergs resonemang om vårdens moraliska ekonomi (Selberg, 2022. s 87, 95-97).

Några av intervjupersonerna lyfter att de bär med sig starka minnesbilder från kontakten med anhöriga och efterlevande. Under intervjuerna ges vi möjlighet till att ta del av det som hälso- och sjukvårdskuratorerna återberättar om rummet, hur alla satt och den stämning som fanns under samtalen med efterlevande. Det finns även beskrivningar av den tystnad från de efterlevande som infinner sig under samtalet som den yrkesprofessionella behöver förhålla sig till. Att beröras känslomässigt i arbetet med barn som kommer att dö resoneras även Wilkey (2015) om. Wilkeys studie visade att de professionella berördes känslomässigt av de samtal de bedrev med barn i palliativ vård och deras familj. Dock var samtalen även viktiga för yrkesutövarna då det upplevdes som meningsskapande och ett sätt att hantera arbetets tyngd. Samma fenomen framhävs i Sandegårds och Udos studie, där studien visar på att erfarenhet av att ha befunnit sig i liknande situationer, trygghet i sin yrkesroll samt ett personligt engagemang för existentiella frågor bidrar till ökad känsla av förmåga att hantera emotionell belastning (Sandegårds & Udo, 2023).

Merparten av tillfrågade intervjupersoner uppger att barns dödsfall påverkar dem mentalt i de möten som kommer efter dödsfallet. Detta behöver sättas i relation till möjligheten till återhämtning innan eventuella andra patient och/eller anhörigkontakter. Ett fullgott utfört arbete kräver närvaro även om det kanske inte finns behov av det extra fokus som intervjupersonerna beskrivit i relation till arbetet med anhöriga och efterlevande när ett barn avlider. Socialarbetaren och hälso- och sjukvårdskuratorn drivs bland annat av en tanke om

ansvar och lojalitet mot den behövande vilket kan bidra till en inre konflikt i hälso- och sjukvårdskuratorn som både är i behov av återhämtning men även ser att anhöriga och patienter har ett behov av stöd från ens profession (Selberg, 2022).

Våra resultat visar på att hälso- och sjukvårdskuratorerna uppmärksammar behov av omsorg gentemot den utsatta grupp av efterlevande som far illa och deras värld kanske abrupt, kanske mer förväntas, tar en vändning som kräver anpassning och sorgebearbetning på olika sätt. Tre tidigare studier av Vokinger (2015), Van Kempen et al. (2025) och Beck et al. (2026) presenterar resultat som visar på anhörigas och efterlevandes behov. Vidare visar studien på att efterlevande har ett behov av stöd i ett akut skede men att behov av stöd även finns över tid där det finns behov av att tala om det avlidna barnet och skapa mening i vardagen för ökad livskvalitet. Vokinger et al. (2025) har i kontakt med efterlevande fått beskrivet vikten av kontinuitet i det stöd som ges från sjukvården vilket vi ser går att relatera till vår insamlade empiri. Flertalet av hälso- och sjukvårdskuratorerna ser liknande behov hos efterlevande av ytterligare samtal, samtidigt som organisationen förmedlar känslan av att ha ett restriktivt förhållningssätt till vidare samtalskontakt. Behovet som uppmärksammas krockar med organisationens prioriteringar, vilket bidrar till att flertalet intervjupersoner beskriver en känsla av att överge efterlevande, då det finns en önskan om att remittera vidare för stöd via annan instans som vårdcentral. En av intervjupersonerna beskriver det som att:

“[...] man känner stort ansvar att det här måste bli bra när jag släpper.”

När kuratorerna beskriver att de ser ett behov av fortsatt stöd men samtidigt att de upplever organisatoriska begränsningar kan handlingsutrymmet tolkas som både en möjlighet och även en belastning. Kuratorn är då i behov av att tolka uppdragets gränser, prioritera mellan behov och avgöra när kontakten ska avslutas. Eller remitteras till annan instans. Detta kan tolkas genom Lipskys och Svensson et al:s resonemang om handlingsutrymme i socialt arbete (Lipsky, 2010. s 13-19; Svensson et al., 2021. s.15,60-61). Känslan av att överge efterlevande kan samtidigt förstås som en moralisk konflikt där kuratorns relationella ansvar inte får tillräckligt med utrymme inom organisationens ramar (Selberg, 2022. s 87, 95-97). Sett till resursfördelning behöver diskussion föras kring det ansvar som hälso- och sjukvårdskuratorerna känner, med ansvar för de efterlevande och de begränsningar som organisationen sätter. Att sätta upp riktlinjer för att begränsa antalet efterlevandesamtal skulle få konsekvenser för det upplevda handlingsutrymmet och möjlighet till egen bearbetning, då

forskningen påvisar att efterlevandesamtal gynnar även kuratorns egen bearbetning. Sett till begreppet moralisk ekonomi enligt Selberg (2022) krockar här hälso- och sjukvårdskuratorns tankar kring moraliska skyldigheter med de tankar som förmedlas av organisationen kring effektivisering och besparingar på grund av åtstramad ekonomi.

Att känna otillräcklighet nämns flertalet gånger av intervjupersonerna, vilket behöver förstås i relation till vad hälso- och sjukvårdskuratorn, oavsett vilket stöd som erbjuds efterlevande, så finns det en önskan om att göra mer för att minska upplevd ångest. Citatet nedan illustrerar resonemanget om upplevd otillräcklighet:

“Men absolut att det har väckt känslor av en viss också maktlöshet generellt när man jobbar med döden. Jag kan liksom inte ta den här bördan för någons axlar för att det värsta har redan hänt.”

Citatet ovan visar att minska ångest hos den som den professionella stödjer är en stor del av hälso- och sjukvårdskuratorns uppdrag som tidigare beskrivits under det inledande avsnittet (Ljunggren, 2017. s. 60, 67). Det uttrycks av en av hälso- och sjukvårdskuratorerna att känslan av otillräcklighet kan infinna sig där hen i sin profession ser ett behov av stöd till de efterlevande men där föräldrarna ej kan identifiera samma behov och där professionen får backa med hänsyn till föräldrarnas önskan. Flertalet av de som intervjuats tar upp att efterlevande informeras om möjlighet att höra av sig vid senare tillfälle. Uppdraget med att minska ångest kan tolkas, utifrån vår empiri, som ett uppdrag som är starkt förankrat i yrkesprofessionen i arbetet med efterlevande.

1.2 Trötthet, återhämtningsbrist och bristande stöd

Upplevd trötthet efter att ha arbetat med barn som dör på sjukhus tas upp på olika sätt av flertalet av intervjupersonerna i vår studie och lyftes fram redan i avsnittet ovan. Exempelvis beskriver en tillfrågad hälso- och sjukvårdskurator det så här:

”[...] om man ska tala om mina känslor. Det kan vara en känsla av att man är, man kan känna sig ganska så urblåst av att man har använt mycket av sig själv, en trötthet”.

Citatet kan tolkas som ett uttryck för att arbetet med efterlevande inte enbart kräver professionell kompetens utan även emotionell närvaro och ett personligt engagemang i mötet med de efterlevande. Selbergs resonemang om vårdens moraliska ekonomi kan appliceras på uttalandet om tröttheten i relation till ett arbete där omsorg, ansvar och relationellt stöd utgör centrala delar av hälso- och sjukvårdskuratorns uppdrag, dock är dessa delar inte alltid har visualiserats som ett organisatoriskt resurskrävande arbete (Selberg, 2022. s. 87, 95-97). Vidare kan detta tolkas som att det är av stor vikt att återhämtning ges utrymme inom ramen för arbete med efterlevande vilket även Sandegårds och Udo (2023) sett i sin forskning och att de professionella tar till knep för att ventilera sina upplevelser och känslor. Majoriteten av de tillfrågade hälso- och sjukvårdskuratorerna finner stöd som är gynnsamt för återhämtning via de närmaste kollegorna, de team de ingår i som varit involverade i familjen där ett barn avlidit men stöd kan även ges av andra kollegor i organisationen. Personal från sjukhuskyrkan som eventuellt också arbetat med familjen där ett barn avlidit beskrivs också av merparten av de intervjuade som en person av vikt som ger möjlighet till reflekterande återhämtning. Återhämtning via berättande beskrivs av en av de som intervjuats:

“[...] men också i efterhand kan prata om känslor. Vad var det som hände? Vad gjorde vi? Hur blev det här för mig? Hur blev det här för oss? Det stödet som man kan få av kollegor är otroligt värdefullt. Det är nästan kan jag känna är det viktigaste. Men också att, att det finns en om man säger en uppbyggd struktur, även om inte den är alltså organisatoriskt arrangerad så [...]”.

Citatet tydliggör en skillnad mellan stöd som finns i praktiken och stöd som utgörs vara formellt organiserat. Baserat på Mintzbergs organisationsteori kan detta förstås som att kuratorernas återhämtning i hög grad bygger på icke-etablerade samordningsformer, där stöd uppstår via kollegiala relationer, samtal och lokala arbetssätt, snarare än genom tydligt etablerade strukturer inom organisationen (Mintzberg, 2023. s 11-12, 39-45). Det kollegiala stödet framstår således som centralt, dock sårbart eftersom kuratorerna är beroende av att kollegorna är tillgängliga och emotionellt närvarande. Uttalandet visar även på hur den intervjuade själv ser vikten av denna typ av samtal men att hen själv fått bygga upp en struktur för att möjliggöra återhämtning via reflekterande samtal med kollegor i organisationen. Det som ovan nämnda intervjuperson beskriver återkommer och flertalet av de tillfrågade hälso- och sjukvårdskuratorerna beskriver att stödstrukturerna som finns är personbundna och inte något som organisationen initierat åt dem.

Merparten av de tillfrågade i vår studie uppger att de önskar få personligt stöd men få erbjuds det. Det stöd som tillhandahålls av organisationen för samtliga av de intervjuade i studien är någon form av handledning som sker med några veckors mellanrum. Handledningen fungerar som ett forum för att ventilera tankar, känslor med mera samt ges möjlighet att utveckla färdigheter som kopplas samman med professionen. Utfallet väcker frågan om det inom organisationen finns en indirekt förväntan att hälso- och sjukvårdskuratorer ska själva kunna härbärgera och bearbeta de emotionella konsekvenser som arbetet med efterlevande medför.

Det kan föras ett resonemang kring att organisationer delvis förutsätter att hälso- och sjukvårdskuratorer, genom sin professionella kompetens, ska kunna inhysa och bearbeta de emotionella upplevelser de upplever under sin yrkesutövning. Utifrån Mintzbergs resonemang om professionella organisationer kan detta tolkas i relation till att professionella yrkesutövare ges stor autonomi och förväntas använda sitt omdöme i komplexa situationer (Mintzberg, 2023. s. 86-95). Samtidigt kan detta, med stöd i Lipskys teori, förstås som att kuratorn använder sitt handlingsutrymme för att kunna hantera organisatoriska hinder, där bristen på tydliga stödstrukturer orsakar att återhämtning och bearbetning är något som den enskilde behöver tillgodose själv (Lipsky, 2010. s. 13-19).

Thylefors (2013. s. 144-149) tolkar Fastén, som 2013 hade en pågående studie, om svenska stereotyper i vården där socionomer inom vården tillskrivs egenskaper som omtänksamma, empatiska, snälla, lyssnande, engagerade. Dessa beskrivningar kan kopplas samman med professionens förmåga att ta hand om andra och tillskrivs då yrkesgruppen även, indirekt, förmågan att ta hand om sig själv med? Oavsett om en sådan koppling finns eller ej så uppger flertalet av intervjupersonerna i vår studie ett behov av stöd i form av reflekterande samtal och ett delande av upplevelser i samband med arbetet som sker då ett barn avlider på sjukhus. Här identifieras en sårbarhet hos de yrkesverksamma.

En organisatorisk sårbarhet som flertalet hälso- och sjukvårdskuratorer upplevt är att närmaste chef inte framträder som ett tydligt stöd. Utifrån Mintzbergs resonemang kan detta kopplas till att professionellt arbete ofta bygger på självständighet och professionellt omdöme, medan Lipsky synliggör hur yrkesutövaren själv behöver använda sitt handlingsutrymme när stödet från organisationen upplevs som begränsat. Utifrån Selbergs resonemang om vårdens moraliska ekonomi kan detta tolkas som att hälso- och sjukvårdskuratorns emotionella och

relationella arbete riskerar att tas för givet, eftersom omsorg, lyssnande och härbärgering betraktas som självklara delar av professionens uppdrag.

1.3 Stress kopplat till arbetsvillkor och osynligt arbete

Huvuddelen av de intervjuade hälso- och sjukvårdskuratorerna svarar att de upplever stress över att hinna med många patientsamtal i det löpande arbetet och gör kopplingen till uttalat mål om produktion. Sex av åtta tillfrågade hälso- och sjukvårdskuratorer uppger att deras handlingsutrymme påverkas av stress kring produktion. Det som nämns under intervjuerna handlar bland annat om att det uppstår en inre konflikt inom hälso- och sjukvårdskuratoren då hen kan behöva avboka mottagningsbesök en dag eller mer till förmån för att kunna vara tillgänglig för anhöriga, efterlevande och personal i samband med att ett barn avlider på sjukhus. Detta kan även förstås i relation till Mintzbergs begrepp teknostruktur, där planering, uppföljning, mätning och standardisering påverkar hur arbetet organiseras och synliggörs. När hälso- och sjukvårdskuratorns arbete med efterlevande inte enkelt låter sig planeras, tidsbegränsas eller mätas riskerar arbetet att hamna i skymundan i relation till mer mätbara mål som exempelvis antal samtal och mottagningsbesök. Därmed synliggörs spänning mellan organisationens behov av styrning och uppföljning och hälso- och sjukvårdskuratorns behov av flexibilitet i mötet med efterlevande. Här framträder även en konflikt mellan det arbete som upplevs som professionellt och etiskt nödvändigt och de organisatoriska villkor som ramar in arbetet. Nedanstående citat fångar in den upplevda otillräckligheten som flertalet av de intervjuade beskriver på olika sätt:

“Ibland ökar den här känslan av otillräcklighet och av att liksom känna att fan. Jag hinner inte riktigt med det jag hade önskat för... för varje liksom minut jag lägger på det, så blir det ju också en minut mindre på dem som jag hade planerat att träffa och dem jag också vill hinna med att lägga tid på så att de blir någonstans lidande i allt detta samtidigt som man också tummar med på de där viktiga grejerna i arbetslivet eller arbetsdagen som blir avgörande för trivseln. Det vill säga att man hinner äta lunch, att man hinner stämma av med en kollega, att man hinner liksom. För de allra mest nödvändiga basala grejerna under sin jobbdag då jag tänker att det blir ju automatiskt tror jag att vi drar in på det, när de organisatoriska förutsättningarna inte finns det.”

Resultatet och kärnan i konflikten kan förstås i relation till det Selberg (2023) beskriver som moralisk ekonomi där professionens moral om att göra gott krockar med organisationens mer och mindre uttalade krav på produktion av antal samtal per dag. Ett exempel presenteras nedan där professionen gör bedömningen att moraliska överväganden går före med produktionsmål och att exempelvis ta nya ärenden. En av våra intervjupersoner uttrycker det som att:

“[...] jag upplever att vi ibland kan få, få till oss att vi ska hålla kontakten lite kortare. Men att, att jag tänker att jag som kurator behöver få göra den bedömningen, att de bedömningarna jag gör om jag behöver behålla en familj under en lite längre period.”

Samtidigt som citatet framhäver att hen använder sitt handlingsutrymme så finns konflikten levande i att hen kanske inte borde göra ovan prioritering och behålla kontakten med den efterlevande familjen under en längre tid. Det framgår av Selberg (2022) att kvaliteten i arbetet, som beskrivs ovan här, är svårt att synliggöra inom organisationen som premierar mätbarhet, produktion, tydliga prestationer och formell kontroll vilket även Mintzberg tar fasta på i sitt resonemang om professionella organisationer. I den professionella organisationen lyfter Mintzberg det professionellt omdöme, utifrån bland annat utbildning och yrkeskunskap och påtalar vikten av att se till en verksamhet med behov av samordning men där den professionella självständigheten behöver få utrymme för att kunna bedriva arbete av hög kvalitet.

I den organisation som hälso- och sjukvårdskuratorer verkar inom står ledningen för organiseringen, genom att överblicka, samordna och fatta beslut i förhållande till organisationens verksamhet men står inte utan påverkan då aktörer utanför organisationen ständigt önskar påverka organisationens verksamhet (Mintzberg, 2023. s. 15-17). Påverkan kan ske via lagkrav och rekommendationer som exempelvis från Socialstyrelsens nationella riktlinjer (2025) som presenterar rekommendationer för vad som ska vara högre och lägre prioriterat i arbete med anhöriga och efterlevande. Ovanstående rekommendationer indikerar att informationsinsatser till anhöriga medan patienten, i detta fall barnet, fortfarande är i livet prioriteras högre än stödinsatser för efterlevande, exempelvis sorgebearbetning. Detta går inte i linje med de normer och värderingar som hälso- och sjukhuskuratorn bedriver sitt arbete

utifrån och professionen väljer att möta efterlevandes behov medan organisationen och rekommendationer visar på det motsatta.

Flertalet av hälso- och sjukvårdskuratorerna i vår studie lyfter att arbetet med dödsfall ofta är omfattande sett till tid och att vara tillgänglig och kräver därför ofta omplanering av dagen. En av intervjupersonerna berättar att dödsfall och efterföljande arbete:

“[...] påverkar min arbetsvecka och arbetsmånad utifrån att jag prioriterar de ärendena”.

Vidare beskrivs om arbetet med dödsfall:

“Ja alltså dödsfall tar ju oftast ganska mycket tid och det ska det får göra, tänker jag. Tiden som behövs för att kunna möta familjen och känna att jag som kurator kan göra ett bra jobb i den situationen, den behöver få finnas liksom [...]. Då är det som går först. Det är det som prioriteras och jag kan också känna att, för egen del, för att jag ska kunna känna att jag ger det jag kan ge till familjen, att jag behöver ha de tidsmässiga förutsättningarna för att kunna finnas för familjen. För ofta är det ju också så att saker och ting löper ju inte enligt ett schema vid ett dödsfall”.

Arbetet som bedrivs med efterlevande syns ofta inte och det finns en förväntning på att hinna med övriga patienter från organisationen som vanligt.

Majoriteten av de tillfrågade hälso- och sjukvårdskuratorerna uppger att de bedömer att en del efterlevande har fortlöpande behov av efterlevandesamtal långt efter dödsfallet inträffade. Detta innebär att hälso- och sjukvårdskuratoren är aktuell i dödsfallet långt efter att alla andra vårdprofessioners uppdrag i ärendet har avslutats. Således blir hälso- och sjukvårdskuratoren den som står kvar, medan alla andra vårdprofessioner tar ett steg tillbaka. Vikten av kontinuitet i stöd som ges har tidigare lyfts som väsentlig i Vokinger et al. (2025). Vokinger lyfter även fram vikten av att den efterlevande känner av en god allians samt engagemang från hälso- och sjukvårdskuratoren. Både Vokinger (2025) och Van Kempen et al. (2022) har i sin forskning sett att behovet av stöd till anhöriga och efterlevande inte möts på grund av bristande resurser och tid samt organisatoriska förutsättningar. Vokingers studie (2025) visar

att de efterlevande har mått sämre när stödet varit ojämnt, således kan det tolkas att avsaknad av stöd kan leda till att efterlevande utan tillräckligt stöd riskerar att få en försämrad livskvalitet.

I intervjuerna framkommer det att merparten av hälso- och sjukvårdskuratorerna själva ansvarar för att avboka och omboka sina inplanerade samtal för att kunna prioritera i arbetet med efterlevande när ett barn har dött. Detta kan tolkas som en organisatorisk belastning, eftersom ansvaret för att omfördela arbetsuppgifter inte bara handlar om professionell prioritering, utan även om administration av praktisk karaktär. Utifrån Mintzbergs resonemang om stödjande funktioner kan detta tolkas som att hälso- och sjukvårdskuratoren i dessa situationer både får utföra det professionella arbetet som tillhör yrkesrollen, samtidigt som hen behöver utföra arbetsuppgifter som hade kunnat utföras av stödjande funktioner (Mintzberg, 2023, s.14-15). Detta blir extra betydelsefullt eftersom inflödet av ärenden som involverar arbete med barn som dött på sjukhuset och är utom hälso- och sjukvårdskuratorns möjlighet att påverka. Några av våra intervjupersoner beskriver att flertalet dödsfall kan inträffa under kort tid, eller parallellt med varandra, vilket skapar behov av flexibilitet och kontinuerliga omprioriteringar. Utifrån Mintzbergs resonemang kan detta tolkas som ett arbete där samordningen inte kan bygga på fasta rutiner, utan behöver ske genom en anpassning till situationens innehåll (Mintzberg, 2023, s. 39-45). I en professionell organisation där yrkesutövaren förväntas använda sitt omdöme i komplexa situationer, kan detta innebära att hälso- och sjukvårdskuratoren själv får axla ansvaret för att avgöra vilka samtal som ska prioriteras, skjutas upp eller remitteras vidare (Mintzberg, 2023. s 86-95).

När ombokningar förväntas ske på eget initiativ riskerar arbetets omfattning dessutom att bli mindre synligt. Detta då den tid och energi som krävs för att skapa utrymme för akuta eller prioriterade insatser inte alltid framträder i statistik eller uppföljning. Att hälften av intervjupersonerna beskriver etisk stress kopplat till de omprioriteringar och upplevda begränsningarna kan därmed tolkas som en konsekvens av en organisatorisk situation där inflödet av svåra ärenden är oförutsägbart, samtidigt som ansvaret för praktisk administration och prioritering i hög grad landar hos den enskilda hälso- och sjukvårdskuratoren.

Flertalet av intervjupersonerna förmedlar att de fått till sig av ledningen att det finns förväntningar på produktion och måluppfyllelse i antal samtal, samtidigt upplevs ledningen inte ha kunskap om vad hälso- och sjukvårdskuratorns arbete innefattar när ett barn dör på

sjukhuset och i arbetet med de efterlevande. Empirin från våra intervjuer framhäver betydelsen av att en ledning har förståelse för den kontext där hälso- och sjukvårdskuratorerna utför sitt arbete. Baserat på Mintzbergs tankar om organisationsteori kan resonemang föras om ledningens samordnande funktion förstås som central för att skapa rätt förutsättningar inom organisationen för att kunna prioritera, ge stöd och ansvarsfördela (Mintzberg, 2023. s. 15, 86-95). När arbetet med efterlevande kräver omprioriteringar och har ett oförutsägbart inflöde av ärenden måste hälso- och sjukvårdskuratorns handlingsutrymme inte enbart finnas i praktiken, utan även bekräftas och legitimeras av organisationen (Lipsky, 2010. s. 13-19; Svensson et al., 2021, s. 60-61). Utifrån Selbergs resonemang kan detta tolkas som att det relationella arbetet, som ofta är svårt att mäta, behöver synliggöras organisatoriskt för att inte ansvaret för det moraliskt och emotionellt krävande arbetet främst ska bäras av en ensam hälso- och sjukvårdskurator (Selberg, 2022. s. 94-97).

Tema 2: Yrkesrollens otydlighet och hälso- och sjukvårdskuratorns organisatoriska position

Under tema 2 kommer vi under de tre underrubrikerna att presentera hur hälso- och sjukvårdskuratorernas roll och ansvar formas i organisationen.

2.1 Otydlig formell roll trots central roll

Hälso- och sjukvårdskuratorn har en central och omfattande funktion i vården men rollen är samtidigt otydligt definierad organisatoriskt. Detta skapar ett stort handlingsutrymme. Citatet nedan kommer från när en intervjuperson beskrev när hälso- och sjukvårdskuratorn kopplas in i ärenden, och hur andra professioners föreställningar om kuratorsrollen kan påverka arbetsprocessen.

“Processen ja precis så skulle jag säga att det är också väldigt mycket upp till vem är det som jobbar. Vem är tjänst och vad har de för syn på kuratorsyrket och kuratorsrollen faktiskt skulle jag vilja säga. Det finns många som är väldigt snabba, ibland lite för snabb på att säga. Vi har ringt kuratorn, så kan de komma hit för lite “handpåläggning”, men det finns också de som tar “kuratorjobbet” i egna händer och tycker att nej, vi kopplar inte in en kurator här utan det här löser vi själva så att. Jag skulle inte säga att det finns en tydlig, en tydlig liksom

gräns eller en tydlig tidpunkt då vi faktiskt blir självklara, utan det handlar väldigt mycket om omständigheter”.

Det är både andra yrkeskategorier och anhöriga/efterlevande som tar med sig sin stereotypiska föreställning kring hur en hälso- och sjukvårdskurator ska vara och vad för slags arbetsuppgifter som hen bör ha (Thylefors, 2013. s. 143). Den kultur som formar hälso- och sjukvårdskuratorn arbete kan förstås som en ram för hur professionen tolkar sitt uppdrag (Mintzberg, 2023. s.16). Den otydlighet kring rollen som framträder i vår empiri kan förstås mot bakgrund av dessa utgångspunkter. De kan bidra till att hälso- och sjukvårdskuratorns roll formas på olika sätt och omges av skilda förväntningar. Uppdraget att finnas som stöd ska utföras oavsett hur organisationens ramar ser ut. Detta ställer höga krav på professionstrygghet och förmåga att självständigt fatta beslut i yrkesutövningen. Det kan innebära att hälso- och sjukvårdskuratorn behöver begränsa önskemål som inte kan utföras inom befintliga resurser.

Baserat på Mintzbergs beskrivning av professionella organisationer kan hälso- och sjukvårdskuratorns arbete tolkas som ett arbete som i hög grad sker genom professionell kunskap, erfarenhet och situationsbaserat omdöme, snarare än genom noggranna rutiner. Detta innebär att hälso- och sjukvårdskuratorn får ett stort, men inte obegränsat handlingsutrymme. Handlingsutrymmet möjliggör individanpassade bedömningar, dock kan det även omfatta att uppdraget blir otydliga när organisatoriska riktlinjer och ansvarsfördelningar saknas eller är vagt uttalade (Mintzberg, 2023. s. 86-95). Hälso- och sjukvårdskuratorns roll och handlingsutrymme kan därmed tolkas som att det formas i skärningspunkten mellan professionens normer, interna strukturer inom organisationen och samhällets förväntningar. Detta kan bidra till att uppdraget blir öppet för tolkning, vilket i sin tur skapar otydlighet kring hälso- och sjukvårdskuratorns ansvarsområde.

Ytterligare en aspekt som kan påverka hälso- och sjukvårdskuratorns otydliga roll är att merparten av de intervjuade som arbetar med barn som avlider i vården upplever sig inte ha en tydlig och konkret beskrivning om hur arbetsuppgiften ska utföras, utifrån deras arbetsbeskrivning. De tillfrågade beskriver akut krisstöd, sorgebearbetning och praktiskt stöd som tydligt framträdande delar i arbetet med efterlevande. En hälso- och sjukvårdskurator beskriver att arbetsbeskrivningen ger stort utrymme för egen tolkning:

“Men att det är ju liksom inte närmare specificerat vad vi förväntas göra, vad vi inte ska göra utan att jag upplever att det är det lämnas ganska fritt för tolkning”.

Att arbetsuppgiften inte är tydligt specificerad i arbetsbeskrivningen kan förstås som ett uttryck för det handlingsutrymme som genomsyrar hälso- och sjukvårdskuratorns arbete. Med utgångspunkt i Lipsky och Svensson et al. behöver kuratorn tolka uppdraget som organisationen marknadsför, prioritera mellan de olika behoven och själv bedöma kring stödets omfattning till anhöriga och hur det utformas i praktiken (Lipsky, 2010. s.13-19; Svensson et al., 2021. s.15, 60-61). Samtidigt kan detta tolkas med hjälp av Mintzbergs beskrivning av professionella organisationer och autonomi (Mintzberg, 2023. s. 86-95).

De tre ovan nämnda arbetsuppgifterna beskrivs av de intervjuade som framträdande och självklara. Däremot avgörs det konkreta utförandet i praktiken utifrån organisationens ramar och den enskilde hälso- och sjukvårdskuratorns bedömning. Tolkat via Selbergs resonemang synliggörs även att hälso- och sjukvårdskuratorns arbete med krisstöd, sorgebearbetning och praktiskt stöd berör sociala och relationella behov som inte är lätta att avgränsa, mäta eller definieras i vårdens formella uppdrag (Selberg, 2022. s. 88, 93-97). Avsaknaden av tydliga ramar kan skapa utrymme för individanpassning men baksidan är att arbetet blir svårt att standardisera. Därmed kan den trygghet som tydligare gemensamma ramar hade kunnat skapa gå förlorad. Svårighet i att standardisera ett sådant typ av arbete lyfter Mintzberg i sitt resonemang kring professionell organisering, där just yrkesgruppens autonomi möjliggör ett gott arbete baserat på erfarenhet och kunskap (Mintzberg, 2023. s. 88-89). När en arbetsbeskrivning inte ger tillräckligt med vägledning får kollegial erfarenhet och informella stödstrukturer större betydelse. I vår empiri framträder kollegor, team och möjlighet till handledning som viktiga sätt för att skapa trygghet i ett arbete där formella strukturer och ramar upplevs som otillräckliga. Detta kan kopplas till studien av Sandegård och Udo (2023) som framhäver att trygghet i ett tungt emotionellt arbete främst kommer från att ingå i ett team eller ha erfarna kollegor som fungerar som bollplank. Precis som i vår empiri framkommer det att kollegialt stöd och teamtillhörighet kan skapa ramar som gör det möjligt för yrkesutövandet att fortgå.

I samtal om hälso- och sjukvårdskuratorns roll framkommer att majoriteten av respondenterna beskriver att professionen ofta kopplas in tidigt i samband med att det skett en allvarlig händelse och vid palliativ vård. I de ärenden där hälso- och sjukvårdskuratorn kopplas in

tilldelas professionen ofta en central funktion i vårdprocessen. Ärenden förmedlas till hälso- och sjukvårdskuratorerna via olika professioner i vården från exempelvis akutmottagningen, olika avdelningar och mottagningar. Hälso- och sjukvårdskuratorns roll kan bli en del i teamet men kan också komma in som konsult där ordet konsult spontant nämns av tre av de tillfrågade intervjupersonerna. Sjöström (2023) beskriver i sin forskning om hur hälso- och sjukvårdskuratorns roll kan förstås utifrån att vara en minoritetsprofession i vården. En minoritetsprofession som tillkallas vid behov, enligt vår insamlade empiri, och därmed kan det ses utifrån Sjöströms forskning att andra professioner inom vården har begränsad insyn gällande hälso- och sjukvårdskuratorns yrkesutövande. Resultaten av vår studie visar att flertalet av de tillfrågade hälso- och sjukvårdskuratorerna upplever sig få rollen som ”spindeln i nätet” med mycket samarbete med andra professioner runt de anhöriga och efterlevande. Vidare beskriver professionen sig som en brygga mellan de anhöriga, efterlevande och övrig vårdpersonal, både i anslutning till att ett barn avlider och tiden efteråt. Selberg resonerar kring att det saknas ett tydligt språk som beskriver hälso- och sjukvårdskuratorns gränsöverskridande uppdrag. Således beskrivs rollen ofta i metaforer, såsom “spindeln i nätet” och “en förlängd arm”. Bristen på ett gemensamt språk landar i otydliga beskrivningar kring kuratorns roll och bidrar till en otydlig roll där det är svårt att lokalisera när kuratorns arbete ska börja och avslutas. Följande citat av en av våra intervjupersoner kan användas för att belysa ovan nämnda resonemang där hälso- och sjukvårdskuratorn får en central roll:

“[...] kan vara en kontaktperson som föräldrarna lätt kan vända sig till om man har frågor till till exempel annan vårdpersonal till läkare, sjuksköterskor som ibland kan vara svårare att få tag på än mig som kurator som man kan ringa direkt till. Och det gör ju föräldrar ofta efter ett dödsfall [...]”

Våra intervjupersoner upplever sig ha en central roll i arbetet med barn som dör på sjukhuset, dock med otydliga arbetsuppgifter. Genom att betrakta detta via Lipskys och Svensson et al:s resonemang om handlingsutrymme kan den professionella yrkesutövaren tolkas som någon som, inom organisationens stomme, behöver tolka uppdraget, prioritera mellan olika behov och möjliggöra arbetet i praktiken, trots att riktlinjerna inte ger en tydlig vägledning (Lipsky, 2010. s. 13-19; Svensson et al., 2021, s. 2, 15, 60-61). Således kan handlingsutrymmet möjliggöra stöd som är anpassat för individen, dock skapas parallellt med detta en sårbarhet där ansvar, gränser och stödstrukturer inte är stabilt förankrade inom organisationen. Analysen indikerar att hälso- och sjukvårdskuratorn hamnar i en utsatt situation då det finns

förväntningar från olika håll, professioner, förförståelse hos anhöriga och efterlevande, kring hur en hälso- och sjukvårdskurator ska vara och vad hen bör göra. Med hjälp av Selbergs resonemang tolkas detta som att kuratorns uppdrag vandrar i sociala, relationella och moraliska behov som inte låter sig avgränsas eller formuleras inom vårdens formella uppdrag (Selberg, 2022. s. 88, 93-97). När aktörer inom och utanför vården har skilda föreställningar om vad en hälso- och sjukvårdskurator bör göra så riskerar uppdraget att bli brett och vagt. Således kan detta skapa ett vakuum som förstärker kuratorns ansvar för att själv definiera var gränserna för hens arbete går.

Organisationen och arbetsbeskrivningen bidrar inte till omfattande guidning utan lämnas till stor del öppen med möjlighet till tolkning av vad som är en lämplig arbetsuppgift för yrkesprofessionen. Med följande citat väljer vi att lyfta fram de arbetsuppgifter som hälso- och sjukvårdskuratorerna lyfter fram som mest betungande är den som är vagast formulerad:

“Men, vi har ju också vår arbetsbeskrivning. Vad våra insatser kan innebära och det kan ju vara krisstöd. Det kan vara praktisk hjälp, information om samhället, stöd, men vid dödsfall så upplever jag att det är ganska mycket till upp till vilken familj man ska stötta vad familjen, vilka förutsättningar familjen har och där jag som kurator gör en bedömning. Vad behöver den här familjen, den här situationen?”

Utifrån Mintzbergs beskrivning av professionella organisationer tolkar vi detta som att arbetet inte i första taget styrs genom detaljerade rutiner, utan baserat på professionell kunskap, erfarenhet och situationsbaserat omdöme (Mintzberg, 2023. s. 86-95). Dock påvisar studiens empiri att autonomi behöver balanseras mot organisatorisk trygghet, då en alltför öppen arbetsbeskrivning kan orsaka att ansvarsfördelningen blir otydlig för både kuratorn och andra vårdprofessioner. En intervjuperson lyfter fram följande:

“Så att arbetsbeskrivningen ger ju både möjligheter för mig. Mitt handlingsutrymme att utforma det stödet som jag bedömer att familjen behöver, men också en ganska kanske ibland kanske lite för lite eller begränsad guidning. Vad jag förväntas göra vid ett dödsfall, tänker jag att jag ser både det är två sidor utav det. Fördelen som sagt, ett stort handlingsutrymme men också i

situationer där man kanske hade behövt lite tydligare ramar så kan man ju säga att det saknas i vår arbetsbeskrivning”.

Otydligheten kan innebära för hälso- och sjukvårdskuratorn att det professionella ansvaret vidgas, under tiden som gränserna för uppdraget blir svåra att avgöra. En osäkerhet kring detta kan skapas gällande vad som ska prioriteras, när stödet är tillräckligt och vilka behov som kan remitteras över till andra vårdprofessioner eller vårdinstanser. Detta kan tolkas gå i samma linje som Lipsky resonerar kring handlingsutrymmets dubbelhet av frihet och begränsningar (Lipsky, 2010. s. 13-19).

Utöver att se vad den otydliga rollen gör för hälso- och sjukvårdskuratorn behöver även blicken lyftas för att visa på att otydlig formell roll och arbetsfördelning i en organisation kan bidra till att vissa anhöriga och efterlevande hamnar i kläm och står utan stöd. Karidar (2024) visar på att barn är en sådan riskgrupp som identifierats. Studien som refereras till är kopplad till palliativ vård där det framgår att barnens behov kom att skjutas mellan olika professioner då det var otydligt vem som hade ansvar för vad och vem. En bidragande faktor var att det fanns en osäkerhet kopplat till bemötande och att arbeta med barn som målgrupp. Osäkerhet kan ses i förhållande till att det finns otydliga ramar och hur uppdraget om stöd ska se ut och organiseras i varje organisation/avdelning. Utifrån vår insamlade empiri säger vi att hälso- och sjukvårdskuratorn känner sig ha en otydlig formell roll i arbetet med barn som dör på sjukhuset trots att den upplevs som central. Förutom den organisatoriska sårbarheten som uppstår tolkar vi det som att hälso- och sjukvårdskuratorn känner sig osynlig i arbetet med barn som dör på sjukhuset, en arbetsuppgift som våra intervjupersoner har beskrivit som väldigt emotionellt betungande.

2.2 Ensamhet och ansvarsförskjutning i samband med dödsfall

En central iakttagelse som tidigt framkom i vårt insamlade material är att flertalet av hälso- och sjukvårdskuratorerna vi intervjuat uppfattar sig som en del i ett team men att de även kände sig ensamma. Detta kan beskrivas som en form av dubbel position i teamet. Då detta frågades vidare kring utvecklade hälso- och sjukvårdskuratorerna att det handlar om att de inkluderades i arbetet med palliativ vård och inkludering i teamet kvarstår även i nära anslutning till att ett barn avlidit. Ensamheten framträder i arbetet som hälso- och sjukvårdskuratorn utför med efterlevande som är i behov av stöd efter att barnet avlidit.

Nedan citat fångar den känsla av ensamhet hälso- och sjukvårdskuratorn kan uppleva när andra professioner tagit ett steg tillbaka:

“Jag skulle väl också säga att när jag stod där själv med liksom 12 eller 15 man... hela släkten samlad. Jag kände mig ganska otrygg för jag visste inte riktigt vad jag hade och spela på. [...] Så att jag skulle säga att känslan av otrygghet av att stå själv i det där och inte riktigt veta vad kan jag ge för information [...] utan att ha det förankrat att känna att jag stod ganska ensam i det [...] utan någon uppbackning, kanske från det teamet som faktiskt tillkallade mig för de gick hem när deras pass var slut och då står jag kvar där med familjen. Så att en ensamhet och en viss otrygghet. Men också en känsla av att jag var viktig i stunden. Och att jag minns väl ändå min roll som fyllde en väldigt viktig, alltså en stor betydelse.”

Citatet synliggör hur hälso- och sjukvårdskuratorns ensamhet framträder när vårdens fokus skiftar efter att barnet dött. I detta skifte framträder en ansvarsförskjutning där hälso- och sjukvårdskuratorn blir den profession som i högre grad förväntas bära det fortsatta stödet. Med stöd i Lipsky kan ensamheten förstås som en situation där hälso- och sjukvårdskuratorns handlingsutrymme blir extra märkbart. När andra vårdprofessioner lämnar behöver hälso- och sjukvårdskuratorn själv tolka uppdragets gränser och ensam bära ansvaret för vilket stöd som kan ges i stunden (Lipsky, 2010. s.13-19). Flera tillfrågade hälso- och sjukvårdskuratorer kan beskriva att andra professioner i vården är tillmötesgående om önskemål om gemensamma samtal framförs från exempelvis efterlevande och i dessa möten upplevs inkludering i teamet. Mintzberg (2023. s. 90-91, 95) för resonemang kring upplevda ramar vilket kan vara en förklaring till att flera professioner i vården tar ett steg tillbaka. Vi vill tydligt framhäva att det inte ska tolkas som att andra professioner aktivt exkluderar hälso- och sjukvårdskuratorn eller undandrar sig ansvar. I stället upplevs det handla om att vårdens organisatoriska fokus förändras när barnet har avlidit. När det medicinska behandlingsuppdraget upphör blir det sociala och relationella efterarbetet mer framträdande, och detta arbete till stor del läggs på hälso- och sjukvårdskuratorn. Flertalet av de som intervjuats talar om en känsla av ensamhet och ensamarbete vilket beskrivs i nedan citat:

“Men, men i det kan det kännas ganska ensamt ibland. Det kan det göra, inte i det här fallet när jag fått jobba med en kollega. Men när jag varit själv, vilket jag har varit majoritet i alla andra gånger har det känts ensamt, absolut.”

Ramarna finns uttalat för efterlevandesamtal som Socialstyrelsen (2025) beskriver ska erbjudas men arbetet med efterlevande utöver det beskrivs inte närmare i riktlinjerna. I arbetet med efterlevande sker en ansvarsförskjutning och hälso- och sjukvårdskuratorn står ensam kvar i sin yrkesutövning. Det kan ses som att det sker ett fokusskifte från barnet/patienten till de efterlevande. Med stöd i Selberg kan skiftet från fokus på barnet till de efterlevande förklaras som en förskjutning från ett medicinskt behandlingsuppdrag till ett mer socialt och relationellt stödarbete (Selberg, 2022, s. 88). Baserat på detta kan det tolkas varför kuratorns roll blir mer framträdande efter dödsfallet, men också mer ensam när efterarbetet saknar tydlig organisatorisk förankring. En annan möjlig förklaring till att hälso- och sjukvårdskuratorn upplever sig ensam i efterarbetet med efterlevande kan vara att organisationen tagit fasta på de moment (efterlevandesamtal) som de ska genomföra enligt Socialstyrelsens riktlinjer (2025) vilket inkluderas i den standardisering som delvis sker i organisationer sett till Mintzberg (2023, s. 39-45). Resonemanget med standardisering bidrar med förståelse för att en del arbetsuppgifter är reglerade och inkluderade i kärnverksamheten medan andra delar lämnas för tolkning åt hälso- och sjukvårdskuratorn som anses mest lämpad att stödja de efterlevande utifrån det biopsykosociala perspektivet som Eriksson (2022) lyfter.

Denna dubbla position blir även synlig i arbetet med avlastande samtal. De professionella som intervjuats beskriver att de förväntas hålla i avlastande samtal med övrig vårdpersonal men få erbjuds själva att delta när andra håller i avlastande samtal i samband med ett patientärende som berört personal extra mycket och det finns ett behov av att gemensamt tala kring upplevelsen av den vård och stöd som personalen arbetat med. Här kan en koppling göras till ovan avsnitt som behandlar bristande stöd som flertalet av de intervjuade beskriver på olika sätt under sina intervjuer. Att hälso- och sjukvårdskuratorerna förväntas hålla i avlastande samtal och inte deltar kan också tolkas vara en bidragande faktor som visar på att professionen mer är en konsult än en fullskalig medlem i teamet. Detta kan tolkas som ett tecken för kuratorns dubbla position i vårdorganisationen. Via Selbergs resonemang kan hälso- och sjukvårdskuratorn tolkas som den profession som förväntas bära och lösa vårdens sociala och relationella dimensioner, dock ges inte arbetet samma självklara plats i teamens

gemensamma processer (Selberg, 2022, s. 94-97). När kuratorn förväntas hjälpa andra vårdprofessioner genom avlastande samtal, men inte själv erbjudas samma stöd, blottläggs en asymmetri i hur hälso- och sjukvårdskuratorns funktion tolkas och används. Det utvalda citatet visar på hur asymmetrin och upplevelsen av ensamheten beskrivs:

“I den här känslan av ensamhet när man har stått där själv en fredag och det är faktiskt inte har funnits någon att falla tillbaka på. Då har jag känt mig. Då har jag känt att man har brustit som organisation både för familjen, men också för oss professionella som står mitt i det. Det har väl varit kanske att en känsla av att inte riktigt bli förstådd eller tagen på allvar eller inte riktigt att folk vet, vad är det vi faktiskt gör? Varför är vi så viktiga och vilken funktion fyller vi? Och då har jag ibland känt att jag behöver hävda mig och min roll i vissa sammanhang och det är frustrerande såklart.”

Citatet tydliggör en upplevelse av bristande organisatoriskt stöd i yrkesutövningen. Detta kan förstås som ett uttryck för att hälso- och sjukvårdskuratorns uppdrag inte alltid är tydligt för andra delar av organisationen. Denna tolkning stöds också av tidigare forskning om socialarbetarens position inom palliativ vård. Moscoco Hernández och Torralba Roselló (2025) beskriver att socialarbetarens funktion är både central för närstående och vårdpersonal, men att professionen samtidigt inte alltid är fullt inkluderad i teamets beslutsprocesser. Detta synliggör en dubbel position där socialarbetaren förväntas bidra med stöd till flertalet aktörer, men inte ges en likvärdig plats i teamets gemensamma arbete. Tolkning av den insamlade empirin visar likt Moscoco Hernández och Torralba Roselló på den dubbla positionen för hälso- och sjukvårdskuratorn samt att professionen inte fullt ut är inkluderad i teamet som bedrivit vården kring det barn som dött. Detta framhäver att hälso- och sjukvårdskuratorns dubbla position som även framträder i mötet med efterlevande som uttrycker missnöje om vården. Det fynd som stärker ovan resonemang är att under intervjuerna lyfte några av hälso- och sjukvårdskuratorerna spontant att de fick ta hand om missnöje i vården i samband med att ett barn avlidit under sjukhusvistelse. Utifrån resonemanget och kunskapen vi har om att hälso- och sjukvårdskuratorerna upplever sig stå ensamma i arbetet med anhöriga och efterlevande är det intressant att resonera kring det som spontant lyfts av några hälso- och sjukvårdskuratorer. Om en av yrkesprofessionens arbetsuppgifter blir att ta emot och föra vidare information om missnöje kring den vård som bedrivits positionerar sig hälso- och sjukvårdskuratorn inte neutralt utan arbetar för den efterlevande “emot” teamet eller delar av

teamet som hälso- och sjukvårdskuratoren själv delvis ingått i. Via Lipskys resonemang om att gräsrotsbyråkrater ofta behöver hantera motstridiga krav och förväntningar i möten mellan individ och organisation (Lipsky, 2010. s. 13-19) kan vi förstå hälso- och sjukvårdskuratorns position. En del av arbetet blir således att både förhålla sig till det missnöje de efterlevande uttrycker, och att förhålla sig till den organisation som kuratorn är en del av. Således behöver hälso- och sjukvårdskuratoren navigera mellan ansvar, lojalitet och organisatoriska relationer. Denna position kan tänkas påverka den sammantagna positionen och roll professionen får i förhållande till teamet och bidra till känslan av att utföra ett arbete i ensamhet. Sernbo (2019. s. 162) beskriver på liknande sätt att hälso- och sjukvårdskuratoren kan vara behjälplig i en pågående konflikt mellan en individ och en vårdprofession där hen får positionera sig en bit utanför konflikten för att kunna arbeta med att minska konfliktens omfång. Vidare beskrivs ovan arbete visa på och bidra till att hälso- och sjukvårdskuratorerna är samarbetsbara i organisationen samtidigt som hen tar ett steg bort från teamet i arbetet med konflikten. Ovan visar på den komplexa roll professionen har i vårdkontexten med olika positioner och roller varefter arbetet fortlöper. Hälso- och sjukvårdskuratoren blir ett stöd åt andra professioner i deras yrkesutövning (Sernbo, 2019. s. 162). Sernbo (2019. s. 251) tolkar Olsson (1999) som formulerar sig kring kuratorns position i en vårdkontext där hen behöver väga olika behov och intressen mot varandra där hälso- och sjukvårdskuratorns roll i arbetet handlar om att ge stöd åt både patienter och vården som organisation.

2.3 Flexibilitet, autonomi och handlingsutrymme

Resultaten av vår studie visar att hälso- och sjukvårdskuratorerna upplever sig ha ett flexibelt arbete med ett stort handlingsutrymme, vilket vi kommer att presentera i följande avsnitt. Sernbo (2019. s. 161-162) beskriver att professionen hanterar ett förhållandevis stort handlingsutrymme, vilket enligt hennes tolkning används på ett flexibelt sätt vilket är samstämmigt med det som framkommit i vårt material. I analysen definieras handlingsutrymmet som det organisatoriska och professionella utrymme inom vilket hälso- och sjukvårdskuratoren kan göra självständiga bedömningar. Autonomi avser kuratorns självständighet i dessa bedömningar, medan flexibiliteten avser hur detta utrymme används i det konkreta arbetet med efterlevande. Utifrån Lipskys begrepp om handlingsutrymme (2010. s. 3-4, 13-19) kan det förstås som något som uppstår i mötet mellan organisatoriska ramar, professionellt omdöme och de konkreta behov som kuratorn möter i praktiken. Således är handlingsutrymmet inte något som enbart skapar flexibilitet, utan placerar även ett ansvar hos den enskilda hälso- och sjukvårdskuratoren att bedöma vilka åtgärder som är rimliga och

samtidigt fatta beslut som hen kan stå bakom och som är professionellt försvarbara. Handlingsutrymme ses av flertalet av de intervjuade för studien som något positivt men det skapar också ett omfattande ansvar som i praktiken kan bli belastande. Exempel på hur handlingsutrymmet används av tillfrågade intervjupersoner är att hälso- och sjukvårdskuratorerna ser till patienter och anhöriga/efterlevandes behov och arbetar inte efter en mall med ett bestämt antal samtal som erbjuds. Citatet nedan illustrerar hur flertalet hälso- och sjukvårdskuratorer formulerar att stödet till efterlevande ibland behöver fortsätta över tid, då relationen till familjen har formats i anslutning till barnets vård och död:

“Det är inte sällan som familjerna har ett behov av att vi finns kvar till viss del eftersom vi var med när det skedde. Vi kände eller vi ibland kände barnet. Vi var de enda som lärde, fick lära känna barnet. Och att vi blir en del av familjens historia [...], den kopplingen ibland kan vara viktig för familjen att ha kvar.”

Citatet påvisar hur hälso- och sjukvårdskuratorns uppdrag inte alltid slutar när den medicinska kontakten avslutas. I stället kan relationen till familjen och närvaron vid dödsfallet skapa ett förlängt ansvar. Hälso- och sjukvårdskuratoren blir här en bärare av familjens sjukdomshistoria. Här synliggörs hur handlingsutrymmet används för att förlänga och anpassa stödet utifrån familjens behov snarare än utifrån en etablerad organisatorisk gräns.

Vår insamlade empiri visar att hälso- och sjukvårdskuratorerna beskriver ett arbete där de har förväntningar på sig att göra självständiga bedömningar, basera stödet utifrån situationens krav och ta ansvar för sina beslut. Det som framkommit i vår empiri och som begränsar graden av autonomi kopplas till de upplevda begränsningarna i arbetet med anhöriga och efterlevande som professionen ska förhålla sig till. Att inneha en hög grad av autonomi kopplat till sin profession underlättar en flexibilitet i arbete som utförs. Möjlighet att använda sitt handlingsutrymme stärker känslan av att ha kontroll över sina val i stället för att bara följa rekommendationer och andras uppsatta ramar. I vår insamlade empiri uttrycker flertalet av de tillfrågade att de har ett handlingsutrymme inom sin tjänstgöring vilket kan ses som något som möjliggör ett gott arbete sett till anhöriga och efterlevande. Moscoco Hernández och Torralba Roselló (2025) visar på vikten av att erbjuda anhöriga och efterlevande anpassat stöd och exemplifierar att det kan innefatta emotionellt stöd, familjerådgivning och samtal kring sociala resurser utöver att vara en länk mellan vården och individernas sociala relationer.

Ovan resonemang om flexibilitet, professionens autonomi och upplevt handlingsutrymme överensstämmer väl med Wiener och Weaver (2025) som beskriver hur efterlevandes sorg finns med under hela sjukdomsförloppet men är föränderlig. Detta talar för att stödbehovet är både föränderligt och situationsbundet, vilket gör flexibilitet i hälso- och sjukvårdskuratorns arbete av stor betydelse. Vidare tar Wiener och Weaver (2025) upp att sorgen kan sträcka sig över ett långt tidsspann och kan vara intensivare i perioder. För att en hälso- och sjukvårdskurator ska fatta beslut om att erbjuda långvarigt stöd som ovan beskrivs, kan behövas hos de efterlevande, behöver professionen uppleva att det finns möjlighet att erbjuda stöd till efterlevande.

Antalet erbjudna samtal skiljer sig inte beroende på om en familj är känd sedan tidigare eller om kontakten uppstår i ett akut skede uppger flertalet av de tillfrågade hälso- och sjukvårdskuratorerna. I följande citat beskriver hälso- och sjukvårdskuratoren hur hen ser till de efterlevandes behov och använder autonomi och sitt handlingsutrymme för att kunna möta efterlevandes behov av stöd:

“Jag tycker oftast att man kan gå familjerna till mötes när det gäller behov upplever jag och att när jag gör den bedömningen att en familj behöver en längre uppföljning så använder jag mitt handlingsutrymme där och ger familjerna det stödet de behöver, även om det skulle sträcka sig över en, en längre tid. Det är en avvägd bedömning som jag som kurator gör i de situationerna.”

Citatet visar på viljan att tillmötesgå behov av stöd men det är av vikt att nämna att tillfrågade hälso- och sjukvårdskuratorer beskriver, indirekt och delvis uttalat, att det stöd som ges till anhöriga och efterlevande ibland trycks in i en redan full kalender. Intervjupersonerna uttrycker stor känsla av ansvar gentemot efterlevande, vilket kan sättas samman med tidigare resonemang om meningsfullt arbete och de värden och ledord som genomsyrar professionens moral. Selberg (2022) har ringat in just att professionen drivs av normer och värderingar som kopplas samman med tankar och känslor kopplade till ansvar, omtanke, lojalitet mot anhöriga och patienter och en vilja att göra gott.

Sammanfattningsvis visar resultaten i den genomförda studien att det finns en samstämmighet i att de tillfrågade upplever ett handlingsutrymme och att svaren i empirin även visar på hög

grad av autonomi och flexibilitet. Parallellt visar materialet att handlingsutrymmet även kan stärka otydligheten i uppdraget. Vid tillfällen där det saknas tydliga ramar för hur länge arbetet ska pågå, vem som ansvarar för uppföljning och i vilken grad arbetet ska prioriteras så riskerar ansvaret att i hög grad hamna hos den enskilda hälso- och sjukvårdskuratorn.

Avslutande diskussion

Studiens syfte har varit att studera och analysera hur hälso- och sjukvårdskuratorer inom barnsjukvården beskriver sina erfarenheter av de organisatoriska förutsättningar som omger deras arbete i samband med barns dödsfall. Studiens resultat belyser att arbetet beskrivs som meningsfullt och betydelsefullt för professionen men också som emotionellt krävande och organisatoriskt sårbart. I analysen vill vi lyfta fram fyra övergripande slutsatser som tillsammans återkommer i materialet och besvarar studiens syfte och frågeställningar. För det första visar studien att otydligheten i hälso- och sjukvårdskuratorns yrkesroll blir särskilt problematisk när arbetet är som tyngst. För det andra framträder en ensamhet i arbetet i samband med att ett barn dör på sjukhuset, där kuratorn ofta står kvar med de efterlevande medan övriga vårdprofessioner i högre grad träder tillbaka. För det tredje visar resultatet att handlingsutrymmet både skapar möjlighet till ett individanpassat stöd men också kan upplevas som en belastning. För det fjärde blottlägger studien att efterlevandearbetet är centralt men riskerar att bli organisatoriskt osynligt.

Otydligheten i hälso- och sjukvårdskuratorns uppdrag är särskilt framträdande i samband med barns dödsfall på sjukhus. I dessa uppdrag behövs hög närvaro, professionellt omdöme och förmåga att möta starka känslor hos efterlevande. Parallellt med detta behöver hälso- och sjukvårdskuratorn ofta vägleda kring vilket stöd som kan erbjudas, hur länge kontakten kan pågå och när andra stödinsatser kan bli aktuella. När arbetsbeskrivningar och organisatoriska riktlinjer inte skapar en tydlig vägledning blir bedömningarna kraftigt beroende av den enskilda hälso- och sjukvårdskuratorns erfarenhet, trygghet och tolkning av uppdraget. Den upplevda otydligheten blir därmed inte endast en fråga om rollbeskrivning, utan också en fråga om hur hälso- och sjukvårdskuratorn kan utföra sina arbetsuppgifter i praktiken.

Ensamheten i arbetet med de efterlevande är något som hälso- och sjukvårdskuratorn ofta upplever, vilket kan ställas i relation till den teamtillhörighet de kände före och i nära anslutning till dödsfallet. När barnet har avlidit ändras vårdens fokus då det medicinska

behandlingsuppdraget inte kvarstår. Dock kvarstår familjens sociala, relationella och existentiella behov och det är i detta skede hälso- och sjukvårdskuratorns roll blir mer framträdande men också mer ensam. Ofta har professionen fortsatt fokus på att möta de efterlevande, ta emot frågor, hantera oro, ångest och missnöje, samordna kontakter och erbjuda efterlevandestöd över tid. Det är i detta skede som hälso- och sjukvårdskuratorn riskerar att stå utan organisatorisk uppbackning, trots en roll som framhävs vara central i arbetet med barn som dör på sjukhus.

Handlingsutrymmet både möjliggör och belastar hälso- och sjukvårdskuratorns arbete i samband med barns dödsfall. Studiens resultat påvisar att hälso- och sjukvårdskuratorerna kan anpassa det stöd som erbjuds efter familjens behov och använda sitt professionella omdöme i komplexa situationer som kan vara svåra att avgränsa. Samtidigt innebär handlingsutrymmet att ansvar, prioriteringar och gränsdragningar ofta landar hos den enskilda hälso- och sjukvårdskuratorn. Detta kan gälla frågor om när stödet behöver avslutas, hur efterlevandes behov ska vägas mot andra patienters behov och hur arbetet ska ges utrymme i en redan belastad arbetsvardag. Således besvarar resultatet studiens frågeställningar genom att visa hur de organisatoriska förutsättningarna både möjliggör och begränsar hälso- och sjukvårdskuratorns professionella uppdrag. Handlingsutrymmet framträder således inte enbart som en professionell frihet, utan också som ett ansvar som upplevs bli tungt att bära när organisatoriska stödstrukturer saknas eller är osynliga.

Gällande efterlevandearbetet belyser studiens resultat att det anses vara centralt men med risk att bli organisatoriskt osynligt. Hälso- och sjukvårdskuratorerna relaterar de organisatoriska förutsättningarna till sin arbetssituation genom beskrivningar av ansvar, trötthet, ensamhet och otillräcklighet. Den emotionella belastningen kan således inte enbart förstås som en följd av mötet med död och sorg, utan formas även av organisatoriska villkor. Hälso- och sjukvårdskuratorerna beskriver att efterlevandearbetet tar mycket tid i anspråk och kräver tillgänglighet, reflektion och återhämtning. Detta ges inte alltid utrymme i organisationens planering, uppföljning eller resursfördelning. I stället blir kollegor, handledning och sjukhuskyrkan de främsta stöden. Dock beskrivs detta stöd som mer personbundet än organisatoriskt säkrat. Resultatet blir att återhämtningen görs sårbar. Det väcker frågan om organisationen i praktiken förutsätter att hälso- och sjukvårdskuratorerna själva ska bära och bearbeta arbetets emotionella konsekvenser.

Sammanfattningsvis besvarar dessa fyra slutsatser studiens frågeställningar då de påvisar att de organisatoriska förutsättningarna både formar kuratorernas arbetssituation och påverkar deras möjlighet att utföra sitt professionella uppdrag. Den första frågeställningen besvaras genom att kuratorerna beskriver de organisatoriska förutsättningarna som otydliga, varierande och delvis otillräckligt rotade i arbetet med efterlevande. Den andra frågeställningen besvaras genom att dessa villkor relateras till upplevelser av ansvar, trötthet, ensamhet och otillräcklighet. Den tredje frågeställningen besvaras genom att de organisatoriska förutsättningarna framträder som både möjliggörande och begränsande. Förutsättningarna ger utrymme för professionella bedömningar och individuellt anpassat stöd men samtidigt ett stort ansvar hos den behandlande hälso- och sjukvårdskuratorn.

Studiens teoretiska referensram har på olika sätt varit användbar för att analysera hälso- och sjukvårdskuratorernas erfarenheter. Genom att använda flera teoretiska ingångar har vi velat möjliggöra ett brett resonemang och få goda verktyg att analysera vår empiri, då materialet berör både professionellt handlingsutrymme, organisatoriska villkor och vårdens värdering av socialt och relationellt arbete. Lipsky och Svensson et al:s resonemang om handlingsutrymme har tillfört en möjlighet att synliggöra hur hälso- och sjukvårdskuratorerna behöver tolka sitt uppdrag och ta egna självständiga beslut i situationer där behov, ansvar och resurser inte alltid sammanfaller och där en dubbelhet i hälso- och sjukvårdskuratorns roll kan uppstå. I samma veva har handlingsutrymme som teoretiskt begrepp främst varit applicerbart som ett stöd för att förstå kuratorernas praktiska bedömningar och ansvar, snarare än som den teori som huvudsakligen fördjupat analysen och studiens centrala resultat. Däremot har Mintzbergs organisationsteori och Selbergs resonemang om vårdens moraliska ekonomi haft större bärande analytisk kraft. Mintzberg har bidragit med att förstå hur professionell autonomi både kan möjliggöra kvalificerat arbete och skapa sårbarhet när samordning och stödstrukturer saknas. Selbergs bidrag har i sin tur synliggjort hur hälso- och sjukvårdskuratorns sociala och relationella arbete kan vara centralt för efterlevande. Eftersom denna form av arbete är svår att mäta riskerar den också att undervärderas organisatoriskt. Sammanfattningsvis visar teorierna att hälso- och sjukvårdskuratorns belastning inte ska förstås som individuell, utan som nära sammanflätad med organisationens sätt att erkänna, avgränsa och stödja det relationella, sociala och emotionellt krävande arbete som hälso- och sjukvårdskuratorn utövar med anhöriga och efterlevande i samband med barns dödsfall.

Studiens resultat bekräftar vad tidigare forskning belyser om arbetet med död, sorg och efterlevandestöd, nämligen att arbetet är krävande men också upplevs som meningsfullt. Studien berikar samtidigt tidigare forskning med att belysa hur denna belastning formas i relation till organisatoriska villkor inom barnsjukvården. Detta blir särskilt framträdande genom att hälso- och sjukvårdskuratorns arbete med efterlevande kan vara avgörande för familjerna, samtidigt som arbetet riskerar att bli osynligt i organisationens planering och prioritering. Efterlevandearbetet kan innefatta samtal, tillgänglighet, samordning, praktiskt stöd och att stå för kontinuitet i familjens kontakt med vården under den sköra tiden efter att barnet har avlidit. Dessa insatser är värdefulla, men blir inte alltid synliga i organisationens mål, planering eller uppföljning.

Samtidigt behöver resultatet problematiseras. Otydlighet kan inte förstås enbart som en brist, eftersom tydligt detaljerade rutiner kan begränsa det professionella omdömet i ett arbete där familjers behov varierar. Hälso- och sjukvårdskuratorns flexibilitet framstår således som en central förutsättning för att kunna ge skraddarsytt stöd. Problemet är därmed inte att handlingsutrymmet i sig, utan när handlingsutrymmet saknar organisatorisk förankring och stöd. Resultatet bör därför inte tolkas som ett argument för mer standardisering, utan mot en tydligare organisatorisk förankring med ramar som bekräftar kuratorns uppdrag, tydliggör ansvarsfördelning och garanterar stöd utan att minska på det handlingsutrymme som krävs för att utföra ett gott arbete.

Studiens begränsningar bör likväl lyftas. Materialet baseras på intervjuer med åtta hälso- och sjukvårdskuratorer som arbetar inom Södra sjukvårdsregionen. Detta innebär att resultatet inte kan generaliseras till alla kuratorer inom barnsjukvården. Intervjupersonerna arbetar dessutom i olika organisatoriska sammanhang, med varierande möjlighet till kollegialt stöd, stödstrukturer och lokalt förankrade rutiner. Dock har variationen i materialet skapat möjlighet att identifiera återkommande mönster, särskilt kring ansvar, otydlighet, ensamhet och behov av organisatoriskt stöd. Ytterligare en begränsning är att studien baseras utifrån hälso- och sjukvårdskuratorns perspektiv, vilket gör att andra professioner, chefer och efterlevandes erfarenheter inte synliggörs. Deras medverkan hade kunnat bidra med ytterligare perspektiv för hur hälso- och sjukvårdskuratorns roll formas och uppfattas i praktiken.

Resultaten framhäver att organisationer inom barnsjukvården behöver uppmärksamma hur hälso- och sjukvårdskuratorers arbete med efterlevande organiseras, erkänns och följs upp. Det handlar inte nödvändigtvis om att skapa och distribuera detaljerade manualer för ett arbete som kräver flexibilitet, snarare att tydliggöra hälso- och sjukvårdskuratorns roll, erbjuda stöd efter särskilt belastande ärenden och skapa organisatoriska strukturer för återhämtning och samordning. Mot denna bakgrund framträder även behov av vidare forskning. Framtida studier skulle exempelvis kunna undersöka hur kuratorns roll i samband med barns dödsfall förstås av andra professioner inom vården, samt hur efterlevande själva upplever kontakten med hälso- och sjukvårdskuratoren över tid.

Sammanfattningsvis visar studien att hälso- och sjukvårdskuratorns arbete i samband med barns dödsfall präglas av en komplex balans mellan autonomi och otydlighet, flexibilitet och ansvar samt närhet och ensamhet. I denna studie framträder hälso- och sjukvårdskuratoren som en central aktör i det sociala och relationella arbetet med närstående och efterlevande men också som en profession som riskerar att stå ensam med omfattande ansvar när övriga vårdprofessioner i högre grad träder tillbaka. Studien synliggör därmed brister i hur efterlevandearbetet organiseras, erkänns och följs upp.

För att arbetet ska vara hållbart behövs inte enbart professionell kompetens och personligt engagemang, utan också organisatoriska förutsättningar som bekräftar arbetets betydelse, tyngd och omfattning. Det handlar om att tydliggöra hälso- och sjukvårdskuratorns uppdrag, stärka den organisatoriska ansvarsfördelningen i efterlevandearbetet och säkerställa stöd och återhämtning efter särskilt belastande ärenden. Studiens slutsats är därför att efterlevandearbetet inte bör vila på den enskilda hälso- och sjukvårdskuratoren, som ensam får bära det som blir kvar, utan behöver förstås och organiseras som ett gemensamt organisatoriskt ansvar.

Referenslista

Ahrne, Göran., & Svensson, Peter (red). (2014). *Handbok i kvalitativa metoder*. Stockholm: Liber AB.

Beck, Malene., Missel, Malene., Bergenholz, Heidi., & Van Manen, Michael. (2026). *Bereavement Groups for Parents Who Have Lost a Child: A Qualitative Study of Parental Experiences in a Danish Context*. Scandinavian Journal of Caring Sciences.

[Bereavement Groups for Parents Who Have Lost a Child: A Qualitative Study of Parental Experiences in a Danish Context - Beck - 2026 - Scandinavian Journal of Caring Sciences - Wiley Online Library](#) (Hämtad: 26-04-28).

Bourdieu, Pierre., & Wacquant, Loic J. D. (1992). *An Invitation to Reflexive Sociology*. Chicago: University of Chicago Press.

Braun, Virginia., & Clarke, Victoria. (2006). *Using thematic analysis in psychology*. Qualitative Research in Psychology, 3(2), 70-101.

<https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa> (Hämtad: 26-04-28).

Bryman, Alan. (2018). *Samhällsvetenskapliga metoder* (3 uppl.). Stockholm: Liber.

Eriksson, Malin. (2022). En essä om sociala bestämningsfaktorer för hälsan som ett användbart begreppsligt ramverk för hälso- och sjukvårdskuratorernas arbete. *Socionomens forskningssupplement nr 52, vårterminen 2022. Socialt arbete inom hälso- och sjukvård – ett kunskapsfält i förändring*. [Vetenskaplig essä om sociala ramverk för hälso- och sjukvårdskuratorernas arbete - Socionomen](#) (Hämtad: 260430).

Höglund Nielsen, Birgitta., & Granskär, Monica (red). (2017). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvården*. Lund: Studentlitteratur.

Hilmarsson, Hilmar Thór. (2024). *Empati: Nyckeln till samarbete i professionella samtal*. Lund: Studentlitteratur.

Isaksson, Joakim., Lilliehorn, Sara., & Hansson, Helena. (2022). *Perspektiv på hälso- och sjukvårdskuratorns mångfacetterade arbete*. Lund: Studentlitteratur.

Johansson, Malin & Modigh, Mathilda. (2014). *Att belysa hur föräldrar hanterar upplevelsen av att förlora ett barn*. Litteraturöversikt: Institution för omvårdnad, Umeå Universitet.
[*FULLTEXT01.pdf](#) (Hämtad: 260517).

Jonsson, Hans., Nyman, Anneli., & Josephsson, Staffan. (2017). *Narrativ analys*. I: Höglund Nielsen, Birgitta., & Granskär, Monica (red). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvården*. Lund: Studentlitteratur.

Karidar, Hoda. (2024). *Professional support for children with a seriously ill or deceased parent in specialized palliative care and their encounters in a bereavement support program*. (Doktorsavhandling, Lund University). Faculty of Medicine.

Kristensen, Pål., Dyregrov, Kari., & Dyregrov, Atle. (2021). *Nyare förståelse av sorg*. I: Kristensen, Pål., Dyregrov, Kari., & Dyregrov, Atle (red). *Sorg och komplicerad sorg*. Stockholm: Natur och Kultur.

Lilliehorn, Sara., Isaksson, Joakim., & Salander, Pär. (2019). *What does an oncology social worker deal with in patient consultations? - An empirical study*.
https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/?term=Lilliehorn+S&cauthor_id=30901286
(Hämtad: 26-04-29).

Lipsky, Michael. (2010). *Street-level bureaucracy: Dilemmas of the individual in public service*. (30th anniversary expanded ed.). Russel Sage Foundation.

Ljunggren, Ingrid (2017). *Stödsamtal och stödterapi*. Lund: Studentlitteratur.

Moscoco Hernández, Balma Soraya., & Torralba Roselló, Josep Maria. (2025). "What about your social worker?" Professionals and families' Perceptions of pediatric palliative care social work: A qualitative study. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 21 (2), s. 132-149. <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/15524256.2025.249951> (Hämtad: 26-04-29).

Sandegård, Maria., & Udo, Camilla (2023). Existentiella samtal inom hälso- och sjukvård: Kuratorns erfarenheter av samtal om döden. *Socialmedicinsk Tidskrift*, 100(1), 88-96.

[Existentiella samtal inom hälso- och sjukvård: Kuratorers erfarenheter av samtal om döden](#) (Hämtad: 26-04-27).

Selberg, Rebecka. (2022). Kuratorns roll i vårdens moraliska ekonomi - en kritisk analys av det reproduktiva arbetets värdering. *Socialmedicinsk tidskrift*, 99(1), 87-98.

<https://socialmedicinsktidskrift.se/index.php/smt/article/view/2671> (Hämtad: 2026-05-01).

[Sernbo, Elisabet](#). (2019) Med avstegen som arbetsplats - en etnografisk studie av hälso- och sjukvårdskuratorns arbete. Förlag: Skriftserie för avhandlingar, Institutionen för socialt arbete, Göteborgs universitet.

Sernbo, Elisabeth (2022). *Att förstå hälso- och sjukvårdskuratorns arbete*. I: Isaksson, Joakim., Liljehorn, Sara., & Hansson, Helena (red). *Perspektiv på hälso- och sjukvårdskuratorns mångfacetterade arbete*. Lund: Studentlitteratur.

Silvén Hagström, Anneli. (2022). *Kap 4. Ett narrativt förhållningssätt i möte med trauma, kris och sorg*. I: Isaksson, Joakim., Liljehorn, Sara., & Hansson, Helena. *Perspektiv på hälso- och sjukvårdskuratorns mångfacetterade arbete*. Lund: Studentlitteratur.

Sjöström, Manuela. (2013). *To blend in or stand out? Hospital social workers' jurisdictional work in Sweden and Germany*. (Doktorsavhandling, Göteborgs Universitet).

Samhällsvetenskapliga fakulteten, Göteborgs universitet.

[Microsoft Word - 9-1.spikbladslutversionbsrevsista.doc](#) (Hämtad: 26-04-15).

Socialstyrelsen (2024). Artikelnummer: 2024-3-8980. Publicerad: mars 2024
Stärk stödet till efterlevande barn Stödmaterial till hälso- och sjukvården för att uppmärksamma och följa upp behoven hos barn som mist en förälder.

[Stärk stödet till efterlevande barn](#) (Hämtad: 2026-05-01).

Socialstyrelsen (2023). *Integrera anhörigperspektivet inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten Att förstå och möta anhörigas situation och behov*. Artikelnummer: 2023-11-8815. Publicerad: november 2023

[Integrera anhörigperspektivet inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten](#)

(Hämtad: 2026-05-01).

Socialstyrelsen (2025). *Nationella riktlinjer 2025: Palliativ vård Prioriteringsstöd till dig som beslutar om resurser i hälso- och sjukvården eller socialtjänsten*

Artikelnummer: 2025-12-9890. Publicerad: 2025-12-08 [Nationella riktlinjer 2025: Palliativ vård – Prioriteringsstöd till dig som beslutar om resurser i hälso- och sjukvården eller socialtjänsten – Version för synpunkter](#) (Hämtad: 26-05-01).

Svenska palliativregistret. (2026). info@palliativregistret.se , 27 april.

Svensson, Kerstin., Johnsson, Eva., & Laanemets, Leili. (2021). *Handlingsutrymme - utmaningar i socialt arbete*. Stockholm: Natur och kultur.

Thylefors, Ingela. (2013). *Babels torn: Om tvärprofessionellt teamsamarbete*. Stockholm: Natur och kultur.

Van Kempen, Merel., Kocken, Eline., & Kars, Marijke. (2022). Insight into the content of and experience with follow-up conversations with bereaved parents in paediatrics: A systematic review. *Acta Paediatrica Vol. 111 april 2022, s. 716-732*.

[Insight into the content of and experiences with follow-up conversations with bereaved parents in paediatrics: A systematic review - van Kempen - 2022 - Acta Paediatrica - Wiley Online Library](#) (Hämtad: 26-05-16).

Vokinger, Anna Katharina., Pedraza, Eddy Carolina., Tinner, Eva Maria., Von Bueren, André Oscar., Scheinemann, Katrin., Bergstraesser, Eva., & Eva De Clercy, Gisela Michel. (2025). Support experience and wishes of bereaved parents after the loss of their child to cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, Vol 72, januari 2025.

[Support Experiences and Wishes of Bereaved Parents After the Loss of Their Child to Cancer - PubMed](#) (Hämtad: 26-05-16).

Wiener, Lori & Weaver, Meaghann. (2025). Grief and bereavement in pediatric palliative care #502. *Journal of Palliative Medicine*. [Grief and Bereavement in Pediatric Palliative Care #502 - PubMed](#) (Hämtad: 26-05-16).

Wilkey, Lisa. (2015). *Social worker's experience working with families with children facing death*. (Mastersuppsats, University of British Columbia).

[Social workers' experience working with families with children facing death - UBC Library Open Collections](#) (Hämtad: 26-05-16).

UNICEF Sverige (1989). *FN:s konvention om barns rättigheter (Barnkonventionen)*. [Läs barnkonventionen här | unicef.se](#) (Hämtad: 26-05-01).

Öhrns, Lova. (2025). *Arbetsrelaterad stress i psykosocialt arbete inom hälso- och sjukvården, en scoping review*. <https://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:1970910/FULLTEXT01.pdf> (Hämtad: 260430).

Bilaga 1 – Informationsbrev



LUNDS UNIVERSITET
Samhällsvetenskapliga fakulteten

2026-03-12

Informationsbrev till deltagare

Vi är två studenter vid Hälso- och sjukvårdskuratorsprogrammet vid Lunds universitet som skriver vårt examensarbete. Utöver att studera har vi våra anställningar som kuratorer vid Lunds Universitetssjukhus och i samtal om dessa fann vi gemensamma intressen som sedan mynnade ut i vår forskningsfråga.

Vi vill härmed fråga om du vill delta i vår studie.

Syfte med studien

Syftet med studien är att undersöka hur kuratorer inom barnsjukvården beskriver sina erfarenheter av organisatoriska förutsättningar i arbetet i samband med barns dödsfall. Vi har en förhoppning om att resultaten kan bidra till ökad kunskap och möjligheter till förbättrade förutsättningar för kuratorns arbetsmiljö. Studien syftar även till att belysa hur kuratorer själva beskriver eventuella samband mellan dessa organisatoriska förutsättningar i arbetet.

Frågeställningar

Studien utgår från följande frågor:

1. Hur beskriver kuratorer de organisatoriska förutsättningar som omger deras arbete i samband med barns dödsfall?
2. På vilka sätt, om alls, relaterar kuratorer dessa organisatoriska förutsättningar till sin upplevelse av arbetssituationen?
3. Hur upplever kuratorer att organisatoriska förutsättningar påverkar deras möjlighet att utföra sitt professionella uppdrag i dessa situationer?

Vad innebär deltagandet?

Deltagandet innebär att du medverkar i en kvalitativ intervju där du får möjlighet att berätta om dina erfarenheter av arbete i ärende där ett barn avlider. Du är tillfrågad att intervjuas med anledning av att du arbetar/arbetat, med minst två års erfarenhet, i en verksamhet där barn avlider. Intervjun beräknas ta cirka 45–60 minuter och kan genomföras digitalt eller på annan plats enligt överenskommelse. Du ges möjlighet att ta del av examensarbetet efter färdigställande.

Hantering av uppgifter och konfidentialitet

All information som framkommer under intervjun kommer att behandlas konfidentiellt. I uppsatsen kommer inga uppgifter att presenteras på ett sätt som gör att du som deltagare kan identifieras. Citat kan komma att användas, men dessa anonymiseras. Andra uppgifter såsom

arbetsplats etc. kommer ej benämnas för att undvika identifiering. Intervjun kommer, om du samtycker till detta, att spelas in. Vi kommer att hantera inspelningar och intervjumaterial på ett sätt som gör att obehöriga inte kommer att kunna ta del av dem.

Vi kommer att känna till ditt namn, arbetsplats och din e-postadress för att kunna kontakta dig inför intervjun. Dessa uppgifter används endast för kontakt i samband med studien och kommer inte att delas med tredje part. Kontaktuppgifter, inspelning från intervju och e-postkorrespondens raderas senast 90 dagar efter att uppsatsen har färdigställts.

Frivillighet

Ditt deltagande är helt frivilligt. Du kan när som helst välja att avbryta ditt deltagande utan att ange någon anledning.

Om du vill delta kommer du att få skriva under en samtyckesblankett innan intervjun genomförs.

Kontakt

Om du har frågor om studien är du välkommen att kontakta oss. Vi har handledning under examensarbetet av handledare kopplad till universitetet.

Linda Nilsson – li3552ni-s@student.lu.se

Magnus Friman - ma6712fr-s@student.lu.se

Bilaga 2 – Intervjuguide

Intervjuguide

Intervjupersonen

- Namn:
- Arbetsplats:
- Arbetsfarenhet:
- Arbetsgrupp:
- Målgrupp:

Frågeställning 1: Hur beskriver kuratorerna de organisatoriska förutsättningar som omger deras arbete i samband med barns dödsfall?

Kartläggning

- Berätta om senaste gången du fick ett ärende om ett barn som avlidit på sjukhuset?
- Var detta ett speciellt fall?
- Hur påverkade detta din arbetsdag?
- Hur benämns arbetsuppgiften i din tjänstebeskrivning?
- Hur ser processen ut när ett barn avlider? När involveras kuratorn?
- Hur brukar det se ut när du aktualiseras i ärenden kring barns dödsfall på sjukhuset?
- Vilka blir dina arbetsuppgifter när ett barn avlider på sjukhuset?
- Hur brukar ett dödsfall påverka din arbetsdag?
- Ser kontakten/arbetet annorlunda ut om du känner de efterlevande sedan tidigare?
- Hur många besök brukar du erbjuda föräldrarna för efterlevnadssamtal?
- Över hur lång tid sträcker sig kontakten?

Frågeställning 2: På vilka sätt, om alls, relaterar kuratorer dessa organisatoriska förutsättningar till upplevelser av stress i arbetet?

- Vilka känslor identifierade du hos dig själv i arbetet med det senaste ärendet om ett barn som avlidit på sjukhuset?
- Vilka känslor brukar du identifiera hos dig själv?
- Upplever du dig som ensam i detta arbete, eller är du en större del av ett organisatoriskt sammanhang?
- Vilka organisatoriska forum eller strukturer finns för att diskutera erfarenheter som uppstår i arbetet med barns dödsfall?
- Kan du beskriva en situation då du kände dig särskilt stöttad av din organisation?
- Finns det tillfällen då du upplevt brist på stöd? Hur påverkade det dig?

Frågeställning 3: Hur upplever kuratorer att organisatoriska förutsättningar påverkar deras möjlighet att utföra sitt professionella uppdrag i dessa situationer?

- Finns det krav inom ditt uppdrag på att redovisa eller dokumentera omfattningen av ditt arbete i samband med barns dödsfall? I så fall, hur ser det ut?
- Hur påverkar organisatoriska krav på uppföljning, dokumentation eller statistik ditt arbete i samband med barns dödsfall?
- Upplever du att det finns krav/önskemål från de efterlevande som du inte kan erbjuda, baserat på de organisatoriska förutsättningar som finns?