



LUNDS
UNIVERSITET
Socialhögskolan

Mellan frihet och struktur

**Kuratorers handlingsutrymme i arbetet med
anhörigstöd inom hälso- och sjukvården**

Gabriella Fredriksson och Madeleine Flyman

Examensarbete (SAHS05)
Hälso- och sjukvårdskuratorsprogrammet
Aktuell termin: VT 2026
Antal ord: 19975
Handledare: Stig Linde

Abstract

Authors: Gabriella Fredriksson och Madeleine Flyman

Title: Between freedom and structure – Healthcare counselors’ discretion in practice regarding psychosocial support for relatives in healthcare services [Translated title]

Supervisor: Stig Linde

Assessor: Sara Hultqvist

The aim of this study was to investigate healthcare counselors’ experiences of providing psychosocial support for patients’ relatives and next of kin within different somatic healthcare settings, as well as the organisational conditions influencing this work. Furthermore, the study aimed to examine healthcare counselors’ discretion in relation to family support across different healthcare contexts. The study was conducted using a qualitative method, consisting of nine semi-structured interviews with healthcare social workers working within various somatic care settings. The empirical material was analysed through thematic analysis and interpreted using Lipsky’s theory of street-level bureaucracy, together with the concepts of discretion.

The findings show that healthcare social workers’ practice regarding psychosocial support for relatives varies between healthcare settings and is strongly influenced by organisational conditions such as routines and guidelines, resources, confidentiality and collaboration. Within palliative care, family support appeared to be more integrated and formalised, whereas support within other somatic healthcare settings was characterised to a greater extent by individual assessments and the social workers’ own initiatives. The study demonstrates that professional discretion both enables flexible and individually adapted support for relatives, while also creating uncertainty and contributing to variations in the support offered to family members. The findings further highlight the importance of providing family support within the specific healthcare context in which the patient receives care, while also showing that the resources available to provide such support vary considerably between healthcare settings.

Keywords: Counseling, psychosocial support, relatives, discretion, health care counselor.

Förord

Vi vill först och främst tacka de hälso- och sjukvårdskuratorer som har medverkat i denna studie genom att ställa upp på intervjuer. Tack för att ni tog er tid och delade med er av intressanta erfarenheter och reflektioner!

Stort tack till vår handledare Stig Linde, för dina nyfikna frågor och ditt engagemang. Du har hjälpt oss med både kloka ord och uppmuntran.

Vi vill även tacka våra kursare, vänner och familj som har varit ett stöd i skrivprocessen. Ett särskilt tack till Herman, som tog dig tid att läsa vårt arbete och hjälpa till med formateringen.

Innehållsförteckning

1 Inledning och problemformulering	6
1.1 Syfte	8
1.2 Frågeställningar	8
2 Bakgrund	9
2.1 Anhörigas situation	9
2.2 Förebyggande vård	10
2.3 Hälso- och sjukvårdskuratorns arbete	11
2.3.1 Psykosocialt arbete i en medicinsk kontext	11
2.3.2 Hälso- och sjukvårdskuratorns handlingsutrymme	12
2.4 Definition av begrepp	12
2.4.1 Patient	12
2.4.2 Anhörig och närstående	13
2.4.3 Anhörigstöd	13
2.4.4 Efterlevandestöd	14
3 Styrdokument för anhörigstöd	15
3.1 Den nationella anhörigstrategin	15
3.2 Stärkt stöd till anhöriga	16
3.3 Integrera anhörigperspektivet inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten	17
3.4 Nya nationella riktlinjer för palliativ vård	18
3.5 Lagar gällande anhörigstöd	19
4 Forskningsläget	21
4.1 Inhämtning av tidigare forskning	21
4.2 Handlingsutrymme	21
4.3 Anhörigstöd	23
5 Teoretisk referensram	25
5.1 Gräsrotsbyråkrati	25
5.2 Handlingsutrymme	25
5.3 Maktposition	26
5.4 Prioriteringar under resursbrist	27
6 Metod och metodologiska överväganden	28
6.1 Kvalitativ metod	28
6.2 Urval	28
6.3 Genomförande av intervjuer	29
6.3.1 Semistrukturerade intervjuer	29
6.3.2 Metodens förtjänster och begränsningar	30
6.4 Bearbetning och analys av empiri	30
6.5 Förförståelse	32
6.6 Tillförlitlighet	32

6.7 Forskningsetiska överväganden	34
6.8 Arbetsfördelning	35
7 Resultat och analys	36
7.1 Presentation av intervjudeltagarna	36
7.2 Hur beskriver hälso- och sjukvårdskuratorerna sitt arbete med anhörigstöd inom somatiska vårdformer?	39
7.2.1 Kuratorernas arbete med anhörigstöd	39
7.2.2 Betydelsen av vårdspecifikt anhörigstöd	41
7.2.3 Synen på anhöriga	43
7.3 Vilka förutsättningar finns i arbetet att stödja anhöriga och finns det skillnader mellan de olika vårdformerna?	46
7.3.1 Rutiner och riktlinjer	46
7.3.2 Resurser	50
7.3.3 Sekretess	55
7.3.4 Samverkan	57
7.4 Hur förstår och hanterar kuratorerna sitt ansvar för anhörigstöd i relation till deras professionella handlingsutrymme?	58
7.4.1 Kuratorns handlingsutrymme	58
8 Avslutande diskussion	63
8.1 Skillnad mellan palliativ vård och medicinsk vård	63
8.2 Behovet av vårdspecifikt stöd	64
8.3 Synen på anhöriga - biopsykosocialt perspektiv	64
8.4 Flexibilitet i anhörigstödet	65
Referenslista	67
Bilagor	73

1 Inledning och problemformulering

Ungefär var sjätte person i Sverige ger stöd eller vård till någon nära med sjukdom, funktionsnedsättning eller hög ålder, vilket framgår av kunskapsstödet *Integrera anhörigperspektivet inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten* (Socialstyrelsen 2023, s.5). Att kunna hjälpa och få göra det bästa för en närstående som är svårt sjuk eller döende kan vara givande och ge en känsla av meningsfullhet (Milberg & Strang 2004, s.607). Samtidigt fyller anhöriga en samhällsbärande funktion och många gånger innebär det ett stort ansvar och en börda (Socialstyrelsen 2023, s.12). Jämfört med övriga befolkningen har anhöriga som ger regelbunden vård eller stöd till någon nära generellt en sämre upplevd hälsa (Socialstyrelsen 2023, s.5). Anhöriga till cancerpatienter kan ofta uppleva oro och stress, även i högre grad än patienten själv, samt besväras av trötthet, nedstämdhet och identitetsförvirring (Hansson 2022, s.134). Den vårdbörda som anhöriga upplever kan ofta leda till olika former av hälsobesvär och behov av att uppsöka sjukvård för egen del (Malki et al., 2025, s.2). På sikt kan detta innebära ökade vård- och omsorgskostnader för samhället (Socialstyrelsen 2023, s.13). Samtidigt visar forskning att olika stödinsatser till anhöriga, såsom psykoedukation, avlastning och emotionellt stöd, kan minska negativa konsekvenser för anhöriga, såsom psykisk ohälsa och försämrad livskvalitet (Sunde, Vatne & Ytrehus 2022, s.1326). Forskning betonar även betydelsen av förebyggande stödinsatser för anhöriga vid förlust och sorg, för att minska risken för komplicerade sorgereaktioner, hälsobesvär och sjukskrivningar (Kristensen 2023, s.114). Vid allvarlig eller livshotande sjukdom bör vårdpersonal därför löpande bedöma anhörigas behov av stöd och ha en uppsökande strategi när det gäller anhörigstöd (Aasebo Hauken & Dyregrov 2023, s.128).

Trots att anhöriga bär ett stort ansvar och kan vara i behov av stöd, söker många anhöriga inte hjälp för egen del och vården erbjuder inte heller alltid det stöd som anhöriga är i behov av (Socialstyrelsen 2023, s.5). En undersökning genomförd 2018 av Nationellt kompetenscentrum anhöriga visade att hälften av anhöriga inom vården inte hade erbjudits stöd för sin egen del och inte heller fått information om vart de kunde vända sig (Socialstyrelsen 2023, s.13). I en ny rapport av Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa (2025, s.59), framkommer även att 60 procent av anhöriga inom beroendevården som erhållit någon form av stöd ansett att det fungerat ganska eller mycket dåligt. Detta antyder att anhörigstöd i praktiken kan vara bristfälligt eller variera inom olika verksamheter och leda till ojämlik vård.

För att stärka stödet till anhöriga och utveckla anhörigperspektivet har regeringen tagit fram en nationell anhörigstrategi med syfte att förbättra stödet till anhöriga inom vård och omsorg (Regeringen, 2022 s.26). Strategin utgår från forskning och befolkningsstudier som visar att anhöriga i allt större utsträckning upplever ohälsa. Regeringen initierade i samband med dessa riktlinjer statliga utredningar. Av Statens Offentliga Utredning (SOU 2024:60) *Stärkt stöd till anhöriga* framgår att riktlinjer och arbetssätt inom hälso- och sjukvården behöver utvecklas för att anhöriga ska bli mer uppmärksammade och involverade (SOU 2024:60, s.68).

Tidigare forskning visar att det finns flera strukturella och organisatoriska hinder för att ge anhörigstöd inom vården. Dessa inkluderar bland annat sekretessfrågor, tidsbrist och begränsade resurser (Benzein et al., 2008, s.177; Eassom et al., 2014 s.8; Hjärthag et al., 2017, s.66). Svårigheter med samverkan mellan region och kommun lyfts också som en utmaning gällande anhörigstöd (Hansson 2022, s.132). Vidare fokuserar studier om anhörigstöd inom vården främst på medicinska professioners perspektiv. Forskning som specifikt belyser hälso- och sjukvårdskuratorers erfarenheter av att arbeta med anhörigstöd inom somatiska vårdformer är bristfällig, vilket innebär att kunskap saknas om hur detta arbete bedrivs i praktiken och vilka förutsättningar som krävs. Detta är problematiskt då hälso- och sjukvårdskuratorer har ett särskilt ansvar för psykosocialt stöd och därmed även att bemöta anhörigas behov av stöd i situationer som rör kris, sorg och livsomställning (Lundin et al. 2019, s.67).

Trots att forskning visar att anhöriga ofta har ett omfattande stödbehov och att olika stödinsatser kan förbättra deras hälsa, tycks deras behov av stöd inte mötas fullt ut inom hälso- och sjukvården. Mot denna bakgrund framträder stöd till anhöriga som ett otydligt och delvis oreglerat område. Bristen på riktlinjer och tydlig ansvarsfördelning riskerar att leda till variationer i vilket anhörigstöd som erbjuds inom hälso- och sjukvården samt bli beroende av enskilda professionellas bedömningar och organisatoriska förutsättningar. Vidare leder det till en osäkerhet från anhörigas sida vilket stöd som kan förväntas och efterfrågas. Det försvårar även möjligheten att följa upp och kvalitetssäkra anhörigstödet på ett jämlikt sätt (Socialstyrelsen 2023, s.16; SOU 2024:60, s.70). I ljuset av detta finns ett behov av att undersöka hur anhörigstöd faktiskt bedrivs i praktiken, vilka villkor som formar detta arbete och hur anhörigstödet kan förstås utifrån professionellt handlingsutrymme. Det är särskilt relevant att belysa hälso- och sjukvårdskuratorers erfarenheter, då de utgör en central profession för psykosocialt stöd inom vården.

1.1 Syfte

Syftet med studien är att undersöka hälso- och sjukvårdskuratorers erfarenheter av anhörigstöd inom olika somatiska vårdformer samt vilka organisatoriska förutsättningar som präglar detta arbete. Vidare syftar studien till att undersöka kuratorers handlingsutrymme i arbetet med anhörigstöd inom olika vårdformer.

1.2 Frågeställningar

- Hur beskriver hälso- och sjukvårdskuratorer sitt arbete med anhörigstöd inom somatiska vårdformer?
- Vilka organisatoriska villkor präglar kuratorernas arbete med anhörigstöd?
- Hur förstår och hanterar kuratorerna sitt ansvar för anhörigstöd i relation till organisatoriska villkor och professionellt handlingsutrymme?

2 Bakgrund

2.1 Anhörigas situation

Winqvist (2011, s.30) beskriver i kunskapsöversikten *Samtalets betydelse som anhörigstöd* att det är vanligt att någon gång i livet stötta någon nära som blivit äldre, sjuk eller har en funktionsnedsättning. Många gånger beskrivs omsorgsgivandet som meningsfullt, exempelvis genom att kunna bidra till den närståendes välbefinnande, värdighet och möjlighet att vårdas i hemmet (Winqvist 2011, s.30). Den som är sjuk hamnar naturligtvis i centrum vilket gör att den som stöttar och vårdar sin närstående hamnar i skymundan och får anpassa sitt liv efter den sjuka närstående. På så sätt blir det svårare för personerna som stöttar, att identifiera och uppmärksamma sina behov (Winqvist 2011, s.27). Forskning visar att anhörigskap kan medföra konsekvenser såsom nedsatt psykisk hälsa, fysisk belastning vid omfattande omsorgsarbete samt ekonomisk påverkan (Winqvist 2011, s.27). Med en ökad ålder i befolkningen ökar även sjukligheten, där patienter ofta kan ha komplexa och långvariga sjukdomsförlopp som påverkar anhöriga (Aasebo Hauken & Dyregrov 2023, s.126). Många äldre och allvarligt sjuka bor dessutom hemma mycket längre än förr, vilket bidrar till en ökad vårdbörd för anhöriga (ibid.).

När vård övergår till att bli palliativ upplever många anhöriga att bördan ökar ytterligare, där möjligheten till stöd har stor betydelse (Bränström 2019, s.165). Hellström et al. (2017, s.3) beskriver att anhöriga inom palliativ vård ofta tar ett stort ansvar för vård och omsorg samtidigt som de hanterar existentiell stress och sorg. Anhöriga riskerar även att känna sig pressade att ta på sig vårdrollen utan tillräckligt stöd, kunskap eller inflytande över situationen (Hellström et al. 2017, s.7).

Många anhöriga pendlar mellan hopp och förtvivlan, där förändrade livssituationer kan utlösa kriser (Hansson 2022, s.134). När en patient är svårt sjuk kan anhöriga behöva ett ställföreträdande hopp, ett stöd som personal kan bidra med genom att skapa trygghet, vara närvarande och möta den anhöriga där den befinner sig (Sand & Strang, 2019 s. 239). Det är många gånger stödjande för anhöriga att få vara delaktiga i patientens vård samt att få vägledning och information, då detta kan skapa en känsla av trygghet och kontroll (Sand & Strang 2019, s. 240). Utredningen *Stärkt stöd till anhöriga* visar att anhöriga inom palliativ

vård oftare involveras tidigt, medan övrig hälso- och sjukvård behöver utveckla sitt anhörigperspektiv och involvera anhöriga i större utsträckning (SOU 2024:60, s. 68).

2.2 Förebyggande vård

Under senare år har betydelsen av förebyggande insatser för anhöriga uppmärksammats allt mer inom forskning, särskilt i relation till sorg och långsiktiga hälsokonsekvenser vid allvarlig sjukdom och död (Kristensen 2023, s.114). Förlust och sorg kan få betydande konsekvenser för anhörigas hälsa, såsom ångest och depression (Kristensen 2023, s.16). Vidare utvecklar ungefär 10-20 procent av anhöriga förlängd sorg vid förlust av någon nära (Aasebo Hauken & Dyregrov 2023, s.128). Flera studier antyder att tidiga interventioner vid förlust av någon nära kan ha stor betydelse för hur anhöriga mår över tid och minska risken för komplicerad sorg, hälsoproblem samt sjukskrivningar (Kristensen 2023, s.114). Inom hälso- och sjukvården kan stödsamtal utgöra en form av förebyggande vård, där syftet är att minska eller förebygga oro och ångest (Ljunggren 2017, s. 155). För att kunna förebygga ohälsa hos anhöriga behöver deras situation uppmärksammas och kartläggas, såsom behov av information och emotionellt stöd. Det är därför viktigt att tidigt identifiera vilka anhöriga som påverkas av patientens livssituation (Aasebo Hauken & Dyregrov 2023, s.128 ff).

Även tiden före ett förväntat dödsfall har betydelse för anhörigas fortsatta mående, där ett planerat och tryggt vårdförlopp kan minska risken för förlängda sorgereaktioner (Aasebo Hauken & Dyregrov 2023, s.125). Samtidigt påverkar omständigheterna kring dödsfallet anhörigas sorgprocess. Dödsfall på akut- och intensivvårdsavdelningar medför en högre risk för förlängd sorg (Aasebo Hauken & Dyregrov 2023, s.126). Övriga dödsfall i tekniska och stressfyllda vårdmiljöer, där kommunikationen med vårdpersonal kan vara begränsad, kan skapa stor stress hos anhöriga och påverka sorgprocessen negativt (ibid.). Stödinsatser efter dödsfallet blir då särskilt betydelsefulla, då dessa kan minska risken för komplicerad sorg och andra hälsoproblem hos anhöriga (Dyregrov & Kristensen 2023, s.145). Samtidigt varierar möjligheterna till förebyggande stöd för anhöriga mellan olika vårdformer, där lagstiftning, nationella rekommendationer och tillgång till resurser påverkar i vilken utsträckning stödinsatser erbjuds och prioriteras (ibid.).

2.3 Hälsa- och sjukvårdskuratorns arbete

2.3.1 Psykosocialt arbete i en medicinsk kontext

Hälsa- och sjukvården har sin utgångspunkt i ett biomedicinskt perspektiv, där hälsa och ohälsa främst har förståtts utifrån fysiologi och anatomi (Sarkohi & Andersson 2019, s.21). Samtidigt har forskare och praktiker lagt stor vikt vid psykologiska och sociala faktorer påverkan på hälsa och ohälsa. Som ett komplement till det biomedicinska perspektivet har det biopsykosociala perspektivet vuxit fram, vilket betonar samspelet mellan biologiska, psykologiska och sociala faktorer. Perspektivet lyfter vikten av att förstå individens hela livssituation, då ett ensidigt fokus riskerar att förbise viktiga dimensioner av hälsa och ohälsa (Sarkohi & Andersson 2019, s.15f, 30ff). Trots detta är det fortsatt tydligt att det biomedicinska perspektivet har tolkningsföreträde inom modern hälso- och sjukvård (Lilliehorn, Isaksson & Hansson 2022, s.25 f).

Kuratorn inom hälso- och sjukvården är ofta den enda professionen med samhälls- och beteendevetenskaplig kompetens i vårdteamet. Övriga vårdprofessioner har ofta ett snävare specialtområde, medan kuratorn har ett brett psykosocialt perspektiv och viktig kunskap om exempelvis sociala bestämningsfaktorer för hälsa (Eriksson, 2022). Det ställer större krav på kuratorn att balansera det psykosociala arbetet i en medicinsk kontext. Det är viktigt för kuratorn att en viss sjukdomsspecifik förståelse för patientens situation, samtidigt som hälso- och sjukvårdskuratorns främsta ansvar är att stötta patienter och anhöriga utifrån deras psykosociala behov (Lilliehorn, Isaksson & Hansson 2022, s.40f). Psykosocialt arbete betonar sambandet mellan sociala, psykiska och existentiella faktorer i relation till hälsa och sjukdom (Sarkohi & Andersson 2019, s.15; Lundin et al. 2019, s.51). I detta arbete förstås individen utifrån ett helhetsperspektiv, vilket innebär att även anhöriga bör inkluderas som en viktig del av vårdsituationen (Lundin et al. 2019, s.138).

Det psykosociala arbetet omfattar att stödja patienter och anhöriga i att hantera förändrade livssituationer till följd av sjukdom, olycksfall och dödsfall, genom samtal, rådgivning, information samt samordning av stödinsatser (Lundin et al. 2019, s.67). Det bedrivs på både individ- grupp och samhällsnivå, ofta i samspel med andra professioner. För att förstå det psykosociala arbetet används flera teoretiska perspektiv. Kris- och sorgteori är central, då

både patienter och anhöriga ofta befinner sig i akuta eller långvariga krisreaktioner i samband med sjukdom och död. Dessa teorier bidrar till förståelse för reaktioner som chock, sorg och anpassning, samt hur stöd kan anpassas över tid (Lundin et al. 2019, s. 137). Även systemteori är relevant, då den betonar hur individen samspelar med sitt sociala nätverk, vilket synliggör hur sjukdom påverkar hela familjesystemet (Lundin et al. 2019, s. 138). Vidare är copingteori viktig för att förstå hur anhöriga hanterar stress och utvecklar strategier för att möta belastning (Lundin et al. 2019, s. 146). Det salutogena perspektivet, med begreppet KASAM, fokuserar på att stärka begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet i en svår livssituation (Lundin et al. 2019, s. 151). Dessa teorier kan ge en grund för att förstå och möta anhörigas behov.

2.3.2 Hälso- och sjukvårdskuratorns handlingsutrymme

Handlingsutrymme utgör en central del av hälso- och sjukvårdskuratorns yrkesroll, då uppdraget ofta är relativt öppet formulerat och kräver att kuratorn själv tolkar och avgränsar sitt arbete i praktiken (Bergcrantz McCann & Runesson 2022, s.30). Detta innebär att kuratorn i sitt arbete behöver göra professionella bedömningar av vilka insatser som ska prioriteras och hur dessa ska anpassas till individens behov och situation (Lundin et al. 2019, s.61). Handlingsutrymmet kan ses som en förutsättning för att kuratorn ska kunna möta individuella behov i komplexa vårdssituationer. Kuratorn behöver kunna växla mellan fokus på individens inre processer och den yttre sociala situationen, såsom relationer och livsförändringar (Lundin et al. 2019, s.61). Handlingsutrymmet är även centralt i relation till anhöriga, där kuratorn behöver bedöma när och hur anhöriga ska involveras och vilken typ av anhörigstöd som ska erbjudas. Ett stort handlingsutrymme kan även bidra till variationer i stödet (Svensson et al., 2021, s. 28). När tydliga riktlinjer saknas och kuratorn själv avgör stödets omfattning, riskerar tillgången till stöd att bli beroende av individuella bedömningar och verksamhetens förutsättningar, vilket kan skapa ojämlikhet i tillgången till anhörigstöd.

2.4 Definition av begrepp

2.4.1 Patient

I denna uppsats innebär begreppet patient en person som erhållit eller tidigare har fått hälso- och sjukvård. Begreppet omfattar även individer som är registrerade hos en vårdgivare (Socialstyrelsen 2023, s.9).

2.4.2 Anhörig och närstående

I kunskapsöversikten *Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd* resonerar Winqvist (2016, s. 9) kring definitionen av begreppen anhörig och närstående. Användandet av begreppen anhörig och närstående används på olika sätt i olika kontexter, trots att dess betydelse är densamma (ibid). Begreppet *anhörig* förekommer mer inom de kommunala verksamheterna, medan begreppet *närstående* främst finns i de regionala verksamheterna (Socialstyrelsen 2023, s.8). I Socialstyrelsen (ibid) och Regeringens Nationella anhörigstrategi (2022, s.3.) definieras begreppet *anhörig* som en person som hjälper, vårdar och stöttar en närstående, familjemedlem eller annan nära person, som är äldre, långvarigt sjuk eller har en funktionsnedsättning. Socialstyrelsen (2023, s.9) valt att även inkludera anhöriga som nödvändigtvis inte vårdar eller stöttar sina närstående, men som trots det, är en viktig person för den sjuke närstående och kan vara i behov av stöd. För att minska begreppsförvirring har vi genomgående valt att använda anhöriga som begrepp i studien.

2.4.3 Anhörigstöd

Anhörigstöd definieras som stödinsatser riktade gentemot anhöriga för att avlasta den anhöriga fysiskt, psykiskt och/eller socialt (Socialstyrelsen 2023, s.10). Olika former av stödsamtal kan hjälpa anhöriga att hantera en emotionellt påfrestande situation, vilket även forskning visar (SOU 2024:60, s.48). Dessa stödjande samtal kan ske med exempelvis kurator eller psykolog inom vården eller anhörigkonsulenter i kommunen (ibid). Det går att urskilja *direkt* och *indirekt* anhörigstöd. Direkt stöd innebär att det är direkta stödjande insatser som ges till den anhöriga, exempelvis stödjande samtal både enskilt och i grupp. Indirekt stöd är det stöd som ges till den anhöriga via den drabbade närstående, exempelvis avlastande stöd (Winqvist, 2016, s.10).

Anhörigstöd inom hälso- och sjukvården syftar till att möjliggöra delaktighet för anhöriga i vården, både för deras egen skull och som ett stöd för patienten. Delaktighet kan förstås

genom dimensionerna att veta, vara och göra (Andershed och Ternestedt 2001 s.557). Att *veta* innebär att närstående får tillgång till information om diagnos, behandling och prognos, vilket ofta underlättar hanteringen av situationen, samtidigt som det kräver patientens samtycke och respekt. Att *vara* handlar om möjligheten till närvaro, exempelvis att följa med vid vårdbesök eller finnas nära patienten som stöd. Att *göra* innebär att aktivt delta i vården, vilket kan ge en känsla av kontroll och minska oro, men också kan upplevas som ett krav beroende på situation och individuella förutsättningar (Andershed och Ternestedt 2001, s.557; Lundin et al. 2019, s.122).

Dyregrov och Kristensen (2023, s. 159) framhåller även psykoedukation som en viktig stödinsats för anhöriga, där syftet är att öka förståelsen för egna och andras reaktioner i samband med svår sjukdom och kris. Psykoedukation kan bidra till att normalisera känslomässiga och kroppsliga reaktioner samt ge kunskap och vägledning kring stress, sömn, och att hantera vardagliga utmaningar i en pressad livssituation.

Anhörigstöd omfattar även att uppmärksamma barns behov som närstående. Barn behöver anpassad information och stöd för att förstå sjukdomssituationen, då brist på information kan leda till oro och missuppfattningar (Sand & Strang 2019, s.243). Vidare kan stöd ges genom gruppverksamhet, där anhöriga får möjlighet att möta andra i liknande situationer. Gruppformatet kan bidra till igenkänning och nya perspektiv, samt ge en bekräftelse som skiljer sig från den professionella relationen (Lundin et al. 2019, s.12). Anhörigstöd kan således handla om olika sätt att möta anhörigas behov av information, delaktighet och emotionellt stöd, i syfte att stärka och avlasta anhöriga.

2.4.4 Efterlevandestöd

Anhörigstöd och efterlevandestöd kan ses som olika delar av samma stödprocess. Efterlevandestöd tar vid där anhörigstödet avslutas och bidrar till kontinuitet i stödet till anhöriga över tid. Ur ett förebyggande perspektiv kan en sammanhängande vårdkedja även för anhöriga minska risken för komplicerad sorg och annan ohälsa, vilket på sikt kan minska både vårdbehov och samhällskostnader. Att även inkludera efterlevandestöd i anhörigstödet möjliggör därför en bredare förståelse av hur vården kan stödja anhöriga genom hela sjukdoms- och sorgprocessen. Efterlevandestöd innebär vanligtvis efterlevandestamtal med

anhöriga till avlidna patienter och kan innefatta både emotionellt och praktiskt stöd (Regionala cancercentrum i samverkan, 2025). Flera studier betonar vikten av att efterlevandestöd integreras som en naturlig del av vårdprocessen, där anhöriga identifieras tidigt och erbjuds anpassade insatser både före och efter dödsfallet (Hudson et al. 2018, s.375). Stödinsatser som riktar sig till familjer vid allvarlig sjukdom och dödsfall kan bidra till förbättrad psykisk hälsa och underlätta sorgeprocessen, särskilt när insatserna är strukturerade och ges tidigt (Weber Falk 2020, s.529). Många efterlevande får även en stark relation med vårdpersonalen där patienten vårdats och beskriver exempelvis efterlevandestöd i stödgrupper som betydelsefullt (Morris & Block 2015, s. 915). Trots detta visar forskning att efterlevandestödet till anhöriga ofta är ojämnt och beroende av organisatoriska förutsättningar. En studie av Milberg et al. (2011, s.45) visar exempelvis att efterlevandestöd kan upplevas meningsfullt av vårdpersonalen och en viktig del av vårdrelationens avslut, men att det samtidigt begränsas av tidsbrist, otydliga rutiner och bristande stöd inom verksamheten. Forskning visar att det inom sjukhusvården ofta saknas tydliga rutiner för efterlevandestöd, att det ofta är beroende av enskilda professionellas initiativ, snarare än att vara en systematiskt integrerad del av vården (Milberg et al., 2011, s.45; Morris et al., 2016 s.88). En studie av Mårtensson och Rejnö (2026, s.1f) visar exempelvis att det finns en stor variation mellan strokeenheter i Sverige gällande vilken omfattning efterlevandesamtal erbjuds. Ungefär hälften av landets strokeenheter erbjuder någon form av efterlevandesamtal, men det varierar om det ges till alla anhöriga eller endast vid identifierat behov (Mårtensson & Rejnö, 2026 s. 1,4). I forskning framstår efterlevandestöd således inte alltid som en självklar eller reglerad del av vårdprocessen.

3 Styrdokument för anhörigstöd

3.1 Den nationella anhörigstrategin

Den nationella anhörigstrategin presenterades 2022 med syfte att stärka anhörigstödet inom både kommunal omsorg och regional hälso- och sjukvård samt bidra till ett mer individanpassat och likvärdigt stöd över landet (Regeringen 2022, s.3). Strategin har tagits fram i samverkan med Socialstyrelsen och Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) och bygger på tidigare rapporter om anhörigas situation och konsekvenserna av att ge vård och omsorg till en närstående (Regeringen 2022, s.4f). Den utgår från tre centrala behov hos

anhöriga: att vården för den närstående fungerar, att vården har ett anhörigperspektiv och att anhöriga får stöd för egen del (ibid.). Strategin tydliggör att det rättsliga ansvaret för anhörigstöd ligger på kommunerna enligt 5 kap. 10 § Socialtjänstlagen, medan regionerna förväntas arbeta hälsofrämjande och förebyggande i relation till anhörigas ohälsa (Regeringen 2022, s.8f). Strategin syftar därmed till att utveckla kommuners och regioners arbete med anhörigstöd (Regeringen 2022, s.6f).

Regeringen har tagit fram några utvecklingsområden för att stärka anhörigperspektivet inom hälso- och sjukvården. Dessa förslag verkar både på verksamhetsnivå, gruppnivå och samhällsnivå. Det behöver tydligt framgå att anhörigperspektivet är en del av verksamhetens uppdrag. Det innebär att anhörigperspektivet behöver tydliggöras i nationella riktlinjer och styrdokument, där det konkretiseras vad stöd till anhöriga innebär i det dagliga arbetet. Det finns även behov av ökad kunskap hos vårdpersonal kring anhörigas situation och stödbehov, samt kring vilket stöd som kan erbjudas via kommunen. För att stärka anhörigperspektivet behövs också bättre samverkan mellan region och kommun samt tydligare information till anhöriga om vilket stöd som finns tillgängligt (Regeringen 2022, s 24ff). I samband med den nationella anhörigstrategin har regeringen gett Socialstyrelsen i uppdrag att ta fram stöd utifrån identifierade utvecklingsområden. Underlaget ska användas av kommuner och regioner för att stärka och skapa ett mer likvärdigt anhörigstöd inom olika verksamheter (Regeringen 2022, s.26).

3.2 Stärkt stöd till anhöriga

I utredningen *Stärkt stöd till anhöriga* (SOU 2024:60) kartläggs anhörigas behov av stöd inom kommunala och regionala verksamheter. Syftet är att utveckla ett mer ändamålsenligt och individanpassat anhörigstöd (SOU 2024:60, s.3). Utredningen visar att anhörigstödet behöver stärkas inom både kommunal och regional verksamhet (SOU 2024:60, s.13). Utredningen visar att anhöriga upplever bristande delaktighet samt behov av mer information och stöd från hälso- och sjukvården. Både anhöriga, patienter och sakkunniga beskriver att anhöriga inte ses som en självklar målgrupp inom vården, trots att det är lagstadgat att anhöriga tillsammans med patienten i så stor utsträckning som möjligt ska bli informerade och delaktiga i den närståendes vård (SOU 2024:60, s.53ff). Enligt utredningen framgår att sekretess och tystnadsplikt ofta beskrivs som utmanade faktorer för att kunna informera och

involvera anhöriga i deras närståendes vård. Däremot menar utredningen att vårdpersonal har möjlighet att ge information och stöd utan att delge sekretesskyddad information om den enskilde patienten (ibid).

Det framkommer även i utredningen att anhörigstödet varierar mellan olika verksamheter runt om i landet. Det varierar i olika nationella riktlinjer för specifika sjukdomstillstånd, hur omfattande anhörigstödet är. I vissa verksamheter erbjuds både gruppstöd och individuellt stöd med information om patientens sjukdom och behandling, vägledning och stöd riktat till anhöriga (SOU 2024:60, s.53f). Samtidigt framhålls ett behov av att utveckla information och stöd till anhöriga samt att arbeta tidigare och mer proaktivt med anhörigperspektivet under vårdförloppet (SOU 2024:60, s.56).

3.3 Integrera anhörigperspektivet inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten

Regeringen gav 2022 Socialstyrelsen i uppdrag att ta fram ett kunskapsstöd för att stärka anhörigstödet inom regional och kommunal verksamhet. Syftet var att bidra till ett mer integrerat, individanpassat och likvärdigt stöd till anhöriga nationellt (Socialstyrelsen 2023, s.3). Tidigare studier visar att anhörigskap kan få konsekvenser både för individen och samhället, samtidigt som anhöriga i lägre utsträckning söker stöd för egen del (Socialstyrelsen 2023, s.5). Kunskapsstödet riktar sig därför till chefer och medarbetare inom vård och omsorg för att stärka arbetet med anhörigperspektivet (ibid).

Till skillnad från anhörigstöd, som avser konkreta stödinsatser, innebär ett anhörigperspektiv att anhöriga ses som en viktig del av patientens vård och omsorg. Det handlar om att synliggöra och involvera anhöriga samt uppmärksamma deras egna behov av stöd (Socialstyrelsen 2023, s.11, 27). Anhörigperspektivet innebär också att se patienten i sitt sociala sammanhang och förstå hur sjukdom påverkar både patient och anhöriga. Det kan exempelvis handla om att lyssna på anhöriga, ge information om sjukdom och behandling samt hänvisa vidare till stödinsatser, förutsatt att patienten samtycker till informationsdelning (Socialstyrelsen 2023, s.11).

Socialstyrelsen (2023, s.16f) beskriver stora variationer i tillgången till anhörigstöd vad gäller omfattning, kvalitet och tillgänglighet, både mellan olika sociala grupper och mellan olika

vårdverksamheter. Anhörigperspektivet är exempelvis mer integrerat inom palliativ vård än inom övrig somatisk vård. Några hinder som lyfts i arbetet med anhörigperspektivet är brist på samverkan, tids- och resursbrist samt avsaknad av rutiner. Bristfällig dokumentation försvårar även möjligheten att kunna följa upp och kvalitetssäkra det stöd som anhöriga erbjuds inom hälso- och sjukvården (ibid.). Även sekretess och tystnadsplikt beskrivs ofta som hinder för att involvera anhöriga, särskilt när patienten inte samtycker till informationsdelning. Socialstyrelsen betonar dock att sekretess inte behöver hindra ett anhörigperspektiv, eftersom vårdpersonal fortfarande kan lyssna på och stödja anhöriga samt ge generell information om sjukdom och vårdförlopp (Socialstyrelsen 2023, s.19).

Vidare framhåller Socialstyrelsen vikten av ledning, styrning, samverkan och tydliga rutiner för att stärka anhörigperspektivet inom vården (Socialstyrelsen 2023, s.22ff). Anhörigperspektivet bör inte ses som en avskild del av vården, utan integreras i verksamheternas ordinarie uppdrag. För att möjliggöra detta krävs organisatoriskt stöd, utbildning, tydliga riktlinjer och resurser för medarbetare och chefer (Socialstyrelsen 2023, s.22–25). Det betonas också att anhöriga bör ses som en resurs i vården och att deras erfarenheter och behov behöver uppmärksammas i större utsträckning (ibid).

3.4 Nya nationella riktlinjer för palliativ vård

År 2025 publicerades de nya nationella riktlinjerna för palliativ vård från Socialstyrelsen, som betonar att palliativ vård bör erbjudas tidigare i sjukdomsförloppet och omfatta fler patientgrupper än tidigare inom den somatiska vården (Socialstyrelsen 2025, s.6). Detta innebär att stöd till anhöriga behöver erbjudas i ett tidigare skede och under en längre tidsperiod. Riktlinjerna lyfter fram anhöriga som en central del av den palliativa vårdens hörnstenar, där deras behov av information, delaktighet och psykosocialt stöd ska uppmärksammas systematiskt (Socialstyrelsen 2025, s.12). De nationella riktlinjerna betonar att vården bör erbjuda anhörigstöd som innefattar bland annat samtalsstöd och praktiskt stöd. Vidare bör vården erbjuda efterlevandesamtal en tid efter dödsfallet, där närstående ges möjlighet att bearbeta sina upplevelser och hänvisas till ytterligare stöd vid behov (Socialstyrelsen 2025, s.6). Mot denna bakgrund blir det särskilt relevant att undersöka hur hälso- och sjukvårdskuratorer arbetar med anhörigstöd i praktiken, samt vilka förutsättningar som finns för att möta de ökade krav som riktlinjerna ställer.

3.5 Lagar gällande anhörigstöd

Psykosocialt stöd till anhöriga inom hälso- och sjukvården regleras inte i en enskild lag, utan formas genom flera lagstiftningar. Enligt Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30), 3 kap. 1 §, ska vården arbeta för en god hälsa och vård på lika villkor för hela befolkningen samt förebygga ohälsa, vilket även omfattar att uppmärksamma anhörigas situation, särskilt när deras livssituation innebär risk för egen ohälsa (Lundin et al. 2019, s.24). Vidare reglerar Patientlagen (SFS 2014:821), 3 kap. 1–2 §§, patientens rätt till information och delaktighet, vilket innebär att anhöriga kan involveras i vården under förutsättning att patienten samtycker. Samtidigt sätter Offentlighets- och sekretesslagen (SFS 2009:400), 25 kap. 1 §, ramar för informationsdelning, då sekretess gäller för uppgifter om patientens hälsotillstånd, vilket kan begränsa möjligheterna att involvera och stödja anhöriga. Dock finns inget hinder för vårdpersonal att lyssna på anhöriga och ta del av deras perspektiv, samt att hänvisa till information och stöd som de kan vara hjälpsamt för deras egen del (SOU 2024:60, s.54). När anhörigsamtal med kurator övergår till att vara vårdande krissamtal övergår den anhöriga rättsligt till att bli patient, varpå egen journal ska öppnas (Zillén 2022, s.51). Dock är det inte juridiskt klarlagt när anhörigsamtal övergår till vårdande krissamtal (ibid.).

Ett mer uttalat ansvar för anhörigstöd beskrivs i Socialtjänstlagen (SFS 2025:400), 13 kap. 9 §, där det framgår att kommunen ska erbjuda stöd till den som vårdar en närstående som är äldre eller långvarigt sjuk. Lag (SFS 2017:612) om samverkan vid utskrivning från slutna hälso- och sjukvård syftar till att patienter vid behov får insatser i samband att de skrivs ut från sjukvården, vilket indirekt även kan avlasta och stötta anhöriga (Lundin et al. 2019, s.36). Hansson (2022, s.132) betonar även att eftersom anhörigas situation inte beaktas så tydligt i hälso- och sjukvårdslagen blir det desto viktigare med samverkan mellan vården och kommunen. Dock finns utmaningar gällande samverkan från vårdens sida, eftersom det ofta är flera olika kommuner som är kopplade till vården (ibid.)

Inom hälso- och sjukvården finns även en särskild bestämmelse om barn som anhöriga i Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30), 5 kap. 7 §, där vården ska beakta barns behov av information, råd och stöd när en förälder eller annan vuxen som barnet bor med är allvarligt sjuk, har en psykisk störning, ett missbruk eller avlider. Dock är det inte säkert att det är

personal som ska stötta och informera barnen, utan i stor utsträckning kan det handla om att stötta och stärka föräldrarna i att finnas som stöd för barnen (Sand & Strang 2019, s.245).

Lagstiftning visar således att ansvaret för anhörigstöd är delat mellan kommun och region och att hälso- och sjukvårdens uppdrag handlar om att identifiera, uppmärksamma och vid behov samverka kring anhörigas behov av stöd.

4 Forskningsläget

4.1 Inhämtning av tidigare forskning

Tidigare forskning har främst inhämtats från databaserna Cinahl, PubMed, SocIndex, som innehåller vetenskapliga studier inom hälso- och sjukvård och socialt arbete. Följande sökord har använts: “Caregivers”, “relatives”, “informal caregivers”, “support”, “psychosocial support”, “health care”, “professionals”, “discretion”, “counselor”, “attitudes”, “perspectives”, “barriers”. Sökorden har inspirerats av tidigare artiklar med relevans för ämnet, där även referenser till relevanta artiklar varit vägledande. Vi har även använt snöbollssökning som metod för att hitta relevanta källor genom att utgå från redan funna studier och följa deras referenser vidare (Bryman, 2025 s.136). Detta beskrivs som ett användbart komplement till databassökningar, eftersom forskningsfältet kan vara brett och svåravgränsat. För att öka tillförlitligheten i forskningen är utvalda artiklar peer reviewed, vilket visar på att forskare inom ämnet har granskat studierna (Olsson & Sörensen, 2021, s.75). För att forskningen ska vara aktuell har vi i kunskapsinhämtningen strävat efter att främst använda nyare publikationer. Urvalet inkluderar både studier från Sverige och internationell forskning, med fokus på handlingsutrymme, anhörigstöd och professionellas perspektiv. Material har även inhämtats från hemsidor och rapporter från myndigheter, samt böcker med relevans för ämnet.

4.2 Handlingsutrymme

Forskning visar att hälso- och sjukvårdskuratorns yrkesroll formas i ett samspel mellan organisatoriska villkor, professionell kompetens och relationer till andra yrkesgrupper (Bergcrantz McCann & Runesson 2022, s.36). I kliniska kontexter som exempelvis intensivvård framträder rollen ofta som otydligt definierad, där arbetets innehåll i hög grad blir beroende av den enskilda kuratorns initiativ och erfarenhet. Samtidigt förhandlas handlingsutrymmet kontinuerligt i relation till andra professioner (Bergcrantz McCann & Runesson 2022, s.37). Organisatoriska faktorer såsom resursfördelning, tidspress och tillgång till fysiska förutsättningar påverkar möjligheten att utöva arbetet. Exempelvis kan brist på avskilda samtalsrum eller hög arbetsbelastning begränsa möjligheten att erbjuda kontinuerligt stöd (Bergcrantz McCann & Runesson 2022, s.32). Det bekräftas även i en nationell

enkätstudie av onkologikuratorer i Sverige (Isaksson, Lillieholm & Salander 2017, s.606). Denna studie visar att kuratorer arbetar brett med psykosocialt stöd, krisbearbetning och samordning, men att deras handlingsutrymme i praktiken begränsas av hög arbetsbelastning, resursbrist och otydliga organisatoriska ramar. Studien pekar på ett behov av bättre förutsättningar för att fullt ut tillvarata kuratorns kompetens i cancervården (Isaksson, Lillieholm & Salander 2017, 611). I komplexa vårdmiljöer präglas arbetet även av krav på samverkan och olika organisatoriska logiker, vilket kan innebära att psykosociala insatser får stå tillbaka för medicinska prioriteringar (Bergcrantz McCann & Runesson 2022, s.34; Svärd & Hultman, 2022 s.61).

Samtidigt visar forskning att kuratorers arbete präglas av flexibilitet och situationsanpassning. I en etnografisk studie beskriver Sernbo (2019, s.140) hur hälso- och sjukvårdskuratorer ofta gör "avsteg" från formella strukturer för att kunna möta patienters psykosociala behov, vilket synliggör handlingsutrymmets betydelse. Kuratorns specifika psykosociala kompetens kan även bidra till att skapa ett eget handlingsutrymme genom att synliggöra behov som annars riskerar att förbises (Svärd & Hultman, 2022, s.58).

Frågan om hur handlingsutrymmet påverkas av ökade krav på styrning och standardisering lyfts i tidigare forskning. I en svensk studie av Ståhl, Sernbo & Törnbom (2025, s.1), baserad på sex fokusgruppsintervjuer med kuratorer och chefer, framkommer att kuratorer har ett omfattande handlingsutrymme, men att detta samtidigt utmanas av försök att formalisera och tydliggöra yrkesrollen. Ökad tydlighet gentemot andra professioner lyfts i studien som en möjlighet att stärka kuratorns position, men kuratorerna uttrycker samtidigt en oro för att standardisering kan begränsa handlingsutrymmet och därmed minska sitt professionella bidrag (Ståhl, Sernbo & Törnbom 2025, s.2). Författarna Ponnert och Svensson (2016, s.596) nyanserar relationen mellan standardisering och professionellt handlingsutrymme. De argumenterar för att standardisering inte nödvändigtvis minskar handlingsutrymmet, utan omformar det. Professionella behöver tolka och tillämpa regler i praktiken, vilket innebär att handlingsutrymme kvarstår, men inom snävare och mer strukturerade ramar (ibid.).

Forskning utanför den svenska kontexten bidrar till förståelsen av handlingsutrymme som ett relationellt fenomen. En studie från Brasilien av Lotta och Marques (2020, s.345;356), baserad på 24 yrkesverksamma inom primärvård, visar att professionellas arbete inte enbart styrs av formella riktlinjer, utan i hög grad formas av sociala nätverk och informella relationer. Dessa nätverk kan underlätta informationsutbyte och problemlösning, men också

bidra till variation i hur riktlinjer tillämpas i praktiken. I studien beskrivs handlingsutrymmet inte enbart som en professionell resurs utan något som skapas i social interaktion (Lotta & Marques, 2020 s.356).

4.3 Anhörigstöd

En studie av Sunde, Vatne & Ytrehus (2022, s.1325) genomförd i Norge undersöker hur hälso- och sjukvårds- samt socialtjänstpersonal upplever och förstår sitt ansvar gentemot anhöriga till hemmaboende äldre personer med psykisk ohälsa. Studien bygger på tre fokusgruppsintervjuer med totalt 18 yrkesverksamma inom hemsjukvård och psykiatrisk vård, i tre olika kommuner. Av resultaten framkommer att många professionella upplever otydliga riktlinjer och organisatoriska ramar samt brist på gemensam professionell förståelse och ansvarsfördelning. Ansvarsfördelningen gällande anhörigstödet framkom som särskilt oklar när flera verksamheter är involverade. Flera i studien upplever att arbete med anhöriga inte prioriteras av kollegor och chefer och att det saknas system och strukturer för hur stödet ska ges. Detta leder till att stödet blir osystematiskt och oförutsägbart. Vissa professionella väljer att inte involvera anhöriga på grund av tidsbrist, medan andra – som tydligt definierar anhörigstöd som en del av sitt ansvar – aktivt avsätter tid för detta (Sunde, Vatne & Ytrehus 2022, s.1329 ff).

En kvantitativ enkätstudie av Benzein et al (2008) lyfter svenska sjuksköterskors syn på anhöriga inom vården, där de professionellas attityder gentemot anhöriga påverkar hur anhörigstödet faktiskt ges. Studien omfattar cirka 200 sjuksköterskor verksamma inom olika vårdkontexter. Resultaten visar att synen på anhöriga som en resurs eller en börda påverkade de professionellas inställning till stödjande och inkluderande attityd gentemot de anhöriga. Vidare sågs anhöriga som en central del av vårdsituationen, men att anhörigstödet utformning och det organisatoriska stödet kring att inkludera familjer i omvårdnadsprocessen var bristfälligt (Benzein et al., 2008, 174 ff).

I artikeln av Eassom et al (2014) identifieras faktorer som underlättar samt försvårar involvering av anhöriga i behandling av patienter med psykos, där forskarna undersöker varför anhöriga inte alltid får vara delaktiga i vården. Studien är en systematisk litteraturöversikt där 43 vetenskapliga studier analyserades och undersökte erfarenheter från

både vårdpersonal, patienter och familjemedlemmar. Studien visar att involvering av anhöriga i vården påverkas av faktorer på tre nivåer: organisatoriska, professionella och familjerelaterade. Hinder utgörs bland annat av tids- och resursbrist, otydliga riktlinjer och ansvarsfördelning, personalens osäkerhet kring sekretessfrågor och hur anhöriga kan stöttas, samt patienters eller familjers motstånd och konflikter. Samtidigt underlättas involvering av tydligt ledningsstöd, utbildning, positiva attityder hos personalen samt fungerande familjerelationer (Eassom et al. 2014 s.18).

Hjärthag et al (2017) undersöker hur personal inom psykiatrisk vård och socialtjänst i Sverige ser på sitt ansvar att stödja anhöriga till personer med svår psykisk sjukdom, vilka uppfattningar som professionella har om anhörigas behov av stöd och hur detta stöd ges i praktiken. Studien innefattade intervjuer med 23 verksamma inom psykiatri och socialt arbete. I studien framkom oklarheter kring ansvarsfördelningen när det gäller anhörigstödet, särskilt i gränslandet mellan hälso- och sjukvård och socialtjänst. Trots att anhörigstöd ansågs som viktigt uppgav många att det inte alltid prioriteras i praktiken, där vanliga hinder var tidsbrist, organisatoriska begränsningar och fokus på patientens behov. Studien visade på en diskrepans mellan professionellas positiva attityder till anhörigstöd och hur stödet faktiskt genomförs i praktiken (Hjärthag et al. 2017, s.66 f).

Studierna ovan visar på att arbetet med att stötta och involvera anhöriga inom vården påverkas av professionellas vilja och inställning gentemot anhöriga men också av de professionellas handlingsutrymme, organisatoriska förutsättningar och riktlinjer. Sammanfattningsvis visar studierna att professionella ofta ser anhörigstöd som viktigt, men att stödet begränsas av organisatoriska faktorer såsom tidsbrist, otydliga riktlinjer och oklar ansvarsfördelning. Forskningen visar också att attityder hos vårdpersonal påverkar hur anhöriga inkluderas i vården. Samtidigt saknas studier som belyser hälso- och sjukvårdskuratorers perspektiv och erfarenheter av anhörigstöd inom olika somatiska vårdformer.

5 Teoretisk referensram

I denna studie används Lipskys teori om gräsrotsbyråkrati för att analysera hur kuratorers handlingsutrymme och organisatoriska förutsättningar påverkar deras möjligheter att ge psykosocialt stöd till anhöriga. För att minska risken för feltolkning har vi främst utgått från originalkällan som beskriver teorin; boken *Street-Level Bureaucracy: Dilemmas of the Individual in Public Services* av Michael Lipsky, publicerad 1980. En senare reviderad upplaga av boken finns från 2010, men i studien används originalutgåvan då grundtexten och de centrala teoretiska resonemangen i stort sett är oförändrade mellan versionerna.

5.1 Gräsrotsbyråkrati

Teorin om gräsrotsbyråkrati (street-level bureaucracy) enligt Michael Lipsky handlar om hur offentliga tjänstemän i direktkontakt med medborgare spelar en central roll för hur välfärdsstaten fungerar och hur politik formas i praktiken (Dunér & Nordström 2006, s.427). Dessa tjänstemän, även kallade gräsrotsbyråkrater, arbetar under begränsade resurser och använder handlingsutrymme och olika strategier för att hantera sitt arbete (Lipsky 1980, s.81). Ofta behöver gräsrotsbyråkrater navigera mellan autonomi och organisatoriska begränsningar. Socialarbetare är exempel på gräsrotsbyråkrater, vars arbete kännetecknas av att resurser ofta är otillräckliga i förhållande till uppgifterna, målen för verksamheten är ofta otydliga eller motsägelsefulla och resultat och mål är svåra att mäta (Lipsky 1980, s.27).

5.2 Handlingsutrymme

Handlingsutrymme är ett centralt begrepp inom Lipskys teori om gräsrotsbyråkrati och avser det utrymme som yrkesverksamma inom offentlig verksamhet har att själva fatta beslut i mötet med klienter eller patienter (Lipsky 1980, s.14). Lipsky menar att trots att gräsrotsbyråkrater verkar inom ramar som styrs av lagar, riktlinjer och organisatoriska krav, har de en betydande frihet att tolka och tillämpa dessa i praktiken. Detta innebär att de i sitt dagliga arbete avgör hur insatser ska utformas, i vilken omfattning stöd ges samt hur olika situationer ska bedömas. Handlingsutrymmet är en viktig del av arbetet för gräsrotsbyråkrater och är svårt att ta bort eftersom arbetet ofta präglas av komplexa situationer och individuella

omständigheter (Lipsky 1980, s. 15). Eftersom varje situation och individ är unik kan gräsrotsbyråkrater inte alltid följa fasta regler utan behöver göra individuella bedömningar. Molander (2011, s.321) betonar att handlingsutrymme är ett aktivt övervägande av alternativ i komplexa situationer och kräver professionellt omdöme, samt att det inte handlar om godtycke, utan om ett kvalificerat och ansvarsfullt beslutsfattande där kunskap, erfarenhet och etiska överväganden integreras. Handlingsutrymmet påverkas även av den arbetsmiljö och de strukturella villkor som finns i verksamheten (Lipsky 1980, s.27). Organisation och olika arbetsvillkor påverkar således hur gräsrotsbyråkrater uppfattar problem, fattar beslut och utformar sitt praktiska arbete i mötet med klienter. Handlingsutrymme kan alltså beskrivas som ett relativt begrepp som kan vara olika stort beroende på situation, roll, arbetsuppgifter och kontext (Buffat 2016, s.79). Här menar Lipsky (1980, s.15) att ju större handlingsutrymme en yrkesverksam har, desto viktigare blir det att analysera det, eftersom de egna bedömningarna, värderingarna och strategierna då i hög grad påverkar hur arbetet faktiskt utförs och formar hur verksamheten fungerar i praktiken. I situationer där riktlinjer är otydliga eller otillräckliga blir det professionella omdömet avgörande för hur arbetet faktiskt utförs, vilket ytterligare understryker vikten av att förstå hur professionella resonerar kring sina beslut i det dagliga arbetet (Molander 2011, s.321). Molander (2011, s.321) utvecklar förståelsen av handlingsutrymme som både en strukturell och en epistemisk företeelse. Den strukturella dimensionen handlar om utrymmet som uppstår inom ramarna för lagar och riktlinjer, medan den epistemiska dimensionen avser den kognitiva omdömesprocessen, där yrkesutövaren behöver tolka situationer, värdera olika handlingsalternativ och motivera sina ställningstaganden (2011, s.321). I hälso- och sjukvårdskuratorers arbete blir handlingsutrymmet särskilt tydligt i mötet med patienter och anhöriga, där behoven ofta är komplexa, individuella och svåra att standardisera. Kuratorer förväntas göra bedömningar av lämpliga psykosociala insatser, exempelvis gällande i vilken utsträckning anhöriga ska erbjudas stöd. Samtidigt kan handlingsutrymmet begränsas av faktorer såsom hög arbetsbelastning, tidsbrist och otydliga rutiner, vilket kan bidra till variationer i hur anhörigstödet ser ut i praktiken.

5.3 Maktposition

Lipsky menar att gräsrotsbyråkrater har en maktposition gentemot sina klienter, eftersom de fattar beslut som direkt påverkar klienternas liv. Samtidigt är relationen mellan

gräsrotsbyråkrat och klient ofta präglad av ömsesidigt beroende, där båda parter måste samarbeta för att uppnå önskade resultat (Lipsky 1980, s.64).

5.4 Prioriteringar under resursbrist

Lipsky (1980 s.29) skriver att gräsrotsbyråkrater ofta har begränsade resurser, vilket påverkar arbetet och beslutsfattandet. En central resursbrist gäller förhållandet mellan antal ärenden och tillgänglig tid. Ofta har gräsrotsbyråkrater stora ärendemängder och kan behöva fatta beslut under tidspress, vilket gör det svårt att utföra arbetet enligt formella krav. Utöver tids- och arbetsbelastning kan det även finnas brister i personliga resurser, såsom erfarenhet och utbildning (Lipsky 1980, s.29). Eftersom gräsrotsbyråkrater nästan alltid arbetar under begränsade resurser tvingas de att hitta strategier för att hantera arbetet och frigöra tid, såsom att prioritera ärenden, förenkla rutiner och bedömningar samt korta ner tiden för varje ärende Lipsky (1980 s, 81). De begränsar efterfrågan på sina tjänster genom att exempelvis ge mindre information än medborgaren egentligen har rätt till, göra verksamheten mindre tillgänglig och införa kösystem för att styra tillgången till service. Andra strategier är att fördela insatser olika mellan personer som egentligen befinner sig i liknande situationer, samt att inte utgå från individens unika behov, utan istället dela in människor i kategorier och ge stöd utifrån vilken grupp de tillhör (Lipsky 1980, s.82). Vidare beskriver Lipsky (1980, s.38) dilemmat i att även om mer resurser tillförs i en verksamhet, innebär det inte automatiskt bättre kvalitet i stödet och servicen som erbjuds. När resurser ökar kan visserligen fler människor få hjälp, men efterfrågan på tjänster tenderar samtidigt att öka, vilket gör att kvaliteten i mötet med klienter ofta förblir densamma. Utifrån Lipskys teori blir prioriteringar en central del av hälso- och sjukvårdskuratorers arbete, särskilt i situationer präglade av resursbrist då kuratorer behöver göra avvägningar kring vilka patienter och anhöriga som ska prioriteras och vilket omfattning av stöd som ska erbjudas.

Forskning som har utvecklats efter Michael Lipskys teori handlar dels om strategier och rutiner som frontlinjebyråkrater utvecklar i sitt arbete, dels på att förklara hur handlingsutrymme uppstår och vilka faktorer som påverkar det (Sevä 2015, s.9). Kritik som har riktats mot Lipsky handlar om bland annat om att teorin lägger stort fokus på gräsrotsbyråkraters individuella handlingsutrymme samt att ledning och organisatorisk styrning riskerar att hamna i bakgrunden. Evans (2016, s.602) menar exempelvis att chefer utövar ett betydande handlingsutrymme, vilket till stor del påverkar professionellas villkor.

6 Metod och metodologiska överväganden

6.1 Kvalitativ metod

I studien används en kvalitativ forskningsmetod i form av semistrukturerade intervjuer. Syftet är att undersöka hälso- och sjukvårdskuratorers erfarenheter, därav en metod som fångar upp just personliga beskrivningar och subjektiva uppfattningar (Bryman, 2025 s.519). Vidare fokuserar kvalitativa metoder ofta på innebörder och samband, där människors upplevelser anses viktiga att intressera sig för, liksom för hur verkligheten är konstruerad av människor som aktörer (Alvehus 2023, s.20). Inom kvalitativ forskning finns en nyfikenhet kring varför saker utvecklas på ett visst sätt och hur människor påverkar sin omgivning på olika sätt (Alvehus 2023, s.20). Metoden syftar till att nå en förståelse för ett fenomen på ett djupare plan, utifrån deltagarnas eget perspektiv och med utgångspunkt att det som utforskas också behöver förstås i sitt sammanhang (Kristensson 2014, s.116). För att samla in information om hälso- och sjukvårdskuratorers egna uppfattningar och erfarenheter är kvalitativa intervjuer användbara. Den semistrukturerade intervjuformen möjliggör att kunna utgå från i förväg planerade frågor eller teman, men också att påverka intervjuens innehåll genom att ställa följdfrågor (Alvehus 2023, s.115). I en semistrukturerad intervju kommer riktningen och svaren påverkas av intervjuaren, där det kan vara viktigt att uppmärksamma att teman inte “provoceras fram”, utan att relevanta områden lyfts av respondenterna själva (Alvehus 2023, s. 116). Det är även viktigt att uppmärksamma att intervjun inte utvecklas till ett förhör, där respondenten ställs till svars eller förväntas ha ett visst kunnande. Samtidigt kan ett visst ifrågasättande vara på sin plats för att utveckla förståelsen för frågan och följa upp intressanta spår (Alvehus 2023, s.115). Intervjusituationen kan även påverkas av att kuratorerna kan vilja framställa positiva sidor av sitt arbete eller anpassa sina svar efter vad de uppfattar som önskvärt, vilket vi försökt vara medvetna om.

6.2 Urval

För att hitta intervjupersoner med så relevanta erfarenheter som möjligt gjordes ett målstyrt urval, vilket innebar att strategiskt välja ut deltagare som uppfyller vissa kriterier utifrån studiens syfte och frågeställningar (Bryman, 2025 2.461). Urvalskriterier var kuratorer inom hälso- och sjukvården som har erfarenhet av arbete med anhöriga, från verksamheter som vi

ansett kan bidra med värdefull empiri. Vi har eftersökt kuratorers erfarenheter från både palliativ vård och annan somatisk vård, för att undersöka en variation inom olika vårdformer. Vidare har vi försökt få till en så stor spridning som möjligt, med kuratorer från olika enheter med olika diagnoser. Avgränsningar har även gjorts geografiskt och praktiskt-bekvämlighetsaspekter som också har påverkat urvalet (Eriksson- Zetterquist och Ahrne, 2015 s.41). Kuratorerna tillfrågades via mail med information om studiens syfte och tillvägagångssätt, samt information om att insatsen var frivillig och att sekretess säkerställs genom aidentifiering av namn, avdelning och ort. Urvalet innefattar totalt nio kuratorer inom vårdformerna rehabilitering, medicinsk specialistvård, onkologisk vård, intensivvård samt palliativ vård. Kuratorerna arbetar inom både öppen och sluten vård, samt inkluderar inga barnkliniker. Samtliga har minst tre års erfarenhet inom nuvarande verksamhet. Gällande antal intervjupersoner menar Eriksson-Zetterquist och Arhne (2015, s.42) det krävs mellan 10- 15 intervjupersoner för att få ett representativt resultat i en kvalitativ studie. Bryman (2025, s. 471) å andra sidan betonar studiens omfattning- där ett snävare syfte kräver ett mindre urval, antalet jämförelser som görs mellan grupper och mättnad som vägledande principer gällande antal intervjupersoner. Efter att ha genomfört totalt nio intervjuer upplevde vi att vissa mönster återkom och att vi hade tillräckligt med underlag för analys. Detta kan liknas med en viss teoretisk mättnad, vilket innebär att svarsmönster återkommer och att materialet inte längre bidrar med nya teman eller perspektiv (Eriksson-Zetterquist & Ahrne, 2015, s. 42). Även tidsramen för studien har påverkat antalet intervjupersoner.

6.3 Genomförande av intervjuer

6.3.1 Semistrukturerade intervjuer

Intervjuerna genomfördes fysiskt och digitalt och varade mellan cirka 30 till 60 minuter. En intervjuguide användes som stöd, men frågorna kompletterades med följdfrågor för att fördjupa och nyansera kuratorernas svar. På så sätt var datainsamlingen både strukturerad och flexibel.

6.3.2 Metodens förtjänster och begränsningar

Merparten av intervjuerna genomfördes fysiskt, vilket möjliggjorde att kroppsliga uttryck och ickeverbal kommunikation kunde fångas upp enklare. Några av intervjuerna genomfördes av praktiska skäl via videosamtal. Det var flexibelt och tidseffektivt med digitala intervjuer. Enligt studier upplevs det ofta som bekvämt och accepterat av deltagare att ha intervjuer via videosamtal (Bryman 2015, s.538). Samtidigt upplevde vi vissa svårigheter att få en lika nära kontakt via skärm, jämfört med de fysiska mötena. Det innebar även vissa tekniska utmaningar och sämre ljudkvalitet, vilket medförde fler upprepningar och lite mindre flyt i samtalet. Vi behövde därför lägga mer efterarbete på transkriberingarna av de digitala intervjuerna, för att säkerställa att kuratorernas svar uppfattades korrekt.

Kritik mot kvalitativ forskning är att den kan anses för subjektiv och bygger mycket på forskarnas egna uppfattningar om vad som är betydelsefullt, men även det nära förhållandet som etableras med intervjupersonerna (Bryman 2025, s. 451). För att minska det personliga förhållandet har vi medvetet delat upp intervjuerna så att det inte ska finnas någon koppling mellan intervjupersonerna och oss som forskare. Annan kritik mot kvalitativ forskning är att kvalitativa metoder anses vara svåra att replikera, otillräckligt transparenta och svåra att generalisera till andra situationer än där empirin inhämtats (Bryman 2025, s. 451). I vår studie har datainsamlingen genomförts inom samma region, vilket kan påverka studiens överförbarhet. Syftet med studien är dock inte att få fram generaliserbara resultat, utan att skapa en fördjupad förståelse för hälso- och sjukvårdskuratorernas erfarenheter av anhörigstöd.

6.4 Bearbetning och analys av empiri

Analysen av det empiriska materialet har genomförts med hjälp av tematisk analys, en metod som används för att identifiera, analysera och tolka mönster i kvalitativa data (Braun & Clarke 2006, s.6). Tematisk analys bygger på kodning som ett verktyg för att strukturera och skapa mening i materialet (Bryman 2025, s.641). Ett sätt att beskriva tematisk analys är utifrån en sexstegsmodell med faserna: (1) bekanta sig med materialet, (2) generera initiala koder, (3) söka efter teman, (4) granska teman, (5) definiera och namnge teman samt (6) producera resultatet (Braun & Clarke 2006 s.16 f). Under processen har analys och insamling av

material skett växelvis. Intervjuerna transkriberades löpande under datainsamlingen, för att tidigt bekanta oss med materialet och påbörja analysen. Detta ligger i linje med Bryman (2025, s.652), som betonar vikten av att påbörja kodning och transkribering tidigt för att utveckla en djupare förståelse av datan och undvika att överväldigas av stora mängder ostrukturerat material. I ett första steg lästes materialet igenom upprepade gånger för att skapa en helhetsförståelse. Därefter gjordes en initial kodning, utifrån ett antal teman kopplade till studiens syfte: *anhörigas position inom vårdformen, kuratorns uppdrag gentemot anhöriga, riktlinjer och rutiner, kuratorns handlingsutrymme, sekretess och dokumentation, organisatoriska möjligheter och begränsningar, tempo och tid, prioriteringar, förebyggande arbete, samverkan, strukturell ojämlikhet samt skillnader mellan vårdformer*. Dessa teman tillgavs en färg, vilket bidrog till att skapa en överblick. Kodningen var inledningsvis ganska öppen och utvecklades i takt med att återkommande mönster identifierades. Under analysprocessen framträdde även nya teman i materialet, där vi inledningsvis försökte kategorisera dem utifrån hinder respektive möjligheter. Det visade sig dock vara svårt, då samma teman ofta beskrevs av kuratorerna utifrån olika perspektiv och kunde fungera både som en begränsning och en möjliggörande faktor. Snarare än att försöka sortera materialet utifrån entydiga hinder eller möjligheter framträdde mer övergripande organisatoriska villkor som på olika sätt påverkade kuratorernas arbete med anhörigstöd. Temana omarbetades under processens gång, slogs samman, preciserades eller delades upp i underteman, där citat kategoriserades utifrån teman. Slutligen samlades materialet under följande teman; *kuratorernas arbete med anhörigstöd, betydelsen av vårdspecifikt anhörigstöd, synen på anhöriga, rutiner och riktlinjer, resurser, sekretess, samverkan samt kuratorernas handlingsutrymme*.

En risk med att koda materialet är att materialet blir fragmenterat och att det som sägs förlorar sitt sammanhang och att berättelsens "flyt" försvinner (Bryman 2025, s.651). Här har vi försökt att beskriva kontexten och att inte kapa citat för mycket, för att öka helhetsförståelsen. Braun och Clarke (2006, s.6) betonar även vikten av att genomföra tematisk analys på ett systematiskt och reflexivt sätt, då det annars finns risk för en ytlig analys, otydliga teman eller bristande transparens i hur koder och teman utvecklats. Vidare behöver teman vara väl förankrade i empirin och representera meningsfulla mönster snarare än enbart beskriva kategorier, enligt författarna (Braun & Clarke 2006, s.19 f). Även om kodning av teman sker på ett systematiskt och transparent sätt går det inte att bortse från vår egen medskapande roll i hur materialet tolkas och "utvidgar" innebörden av det som sagts under intervjuerna (Bryman,

2025 s.651). Resultatet har lästs igenom flera gånger för att säkerställa att innehållet speglar kuratorernas erfarenheter och att de teman som identifierats svarar på våra frågeställningar.

6.5 Förförståelse

En viktig del av tolkningen av en studie är forskarna själva, där en viktig del för att kunna förstå är den egna förförståelsen (Kristensson 2014, s.35). Vi har med oss erfarenheter från arbete och praktik som hälso- och sjukvårdskurator, inom dels urologi och dels palliativ vård. Våra erfarenheter av anhörigstödet i de olika verksamheterna skiljer sig åt en hel del. Inom urologin finns anhörigperspektivet men i en lägre utsträckning. Där är patienten främst i huvudfokus och är den som vården riktar sig mot. Anhörigstöd inom den palliativa vården är emellertid en del av hörnstenarna för vården, där det finns mer uttalade rutiner och riktlinjer för anhörigstöd, men även mer resurser i form av fler kuratorer och större möjligheter att ha enskilda samtal med anhöriga och efterlevande. Vår olika erfarenheter har drivit på vår nyfikenhet kring hur det ser ut med anhörigstöd inom olika vårdformer, där vi har haft en uppfattning om att anhörigstödet har en mer given och uttalad plats inom cancervård och palliativ vård, jämfört med annan somatisk eller mer akut vård. Eftersom förförståelsen inte kan sättas helt inom parentes i forskningen behöver den medvetandegöras (Kristensson 2014, s.122). Våra erfarenheter av kuratorsarbetet både underlättar förståelsen av materialet, men riskerar också att styra vilka aspekter som uppmärksammas. För att hantera det har vi försökt att ha ett öppet sinne för att kuratorernas erfarenheter och beskrivningar av anhörigstöd kan skilja sig från våra egna, för att vara så lyhörd som möjligt under datainsamlingen och tolkningen av resultatet. Vi strävade efter att ställa öppna frågor och reflektera över våra egna antaganden.

6.6 Tillförlitlighet

För att bedöma kvaliteten i kvalitativ forskning används ofta begreppet tillförlitlighet, med dess fyra underkategorier; *trovärdighet*, *överförbarhet*, *pålitlighet* och *möjlighet att bekräfta* (Bryman 2025, s.67). Det finns många sätt att beskriva och tolka den sociala verkligheten, där tillförlitligheten blir ett försök att göra tolkningarna godkända av andra (Bryman 2025, s.444). Under intervjuerna har vi upprepat kuratorernas svar och ibland använt oss av sammanfattningar för att bekräfta att vi uppfattat dem på rätt sätt, vilket bidragit till

trovärdigheten. Som ett annat sätt att stärka studiens trovärdighet har de tidiga resultaten av studien diskuterats med kuratorer inom palliativ vård. Denna återkoppling gav givande insikter genom att bekräfta och nyansera några av de teman som framkommit i de inledande intervjuerna. Bland annat lyftes uppfattningen att palliativ vård förekommer inom flera vårdformer, men att anhörigstödet inte alltid tycks vara helt etablerad inom somatisk vård. Vidare betonades anhörigstöd som ett viktigt förebyggande arbete, för att minska risken för komplicerad sorg och sjukskrivningar exempelvis. Återkopplingen bekräftade även bilden av att anhöriga ofta upplever att stöd utanför den aktuella vårdenheten, exempelvis inom primärvården, inte har förståelse för den sjukdomsspecifika situationen. Diskussionerna tydliggjorde betydelsen av att kuratorn varit en del av vårdteamet och har kunnat följa patienter och anhöriga, samt vikten av att ha resurser att kunna erbjuda psykosocialt stöd för anhöriga inom den specifika vårdenheten. Under samtalet lyftes även att chef och ledning kan ha en stor betydelse för hur anhörigstödet uppmuntras och prioriteras, vilket även framkom i intervjuerna. Tillförlitligheten hade kunnat stärkas ytterligare om samtliga deltagare i studien hade fått möjlighet bekräfta eller korrigera tolkningarna av studiens resultat (Bryman 2025, s. 444). Denna typ av respondentvalidering har dock inte kunnat genomföras utifrån studiens tidsramar. Vidare är det inte heller tydligt vad forskare bör göra om deltagarna inte skulle vara eniga om resultatet och analyserna (Bryman 2025, s. 445). För att öka studiens trovärdighet i stort hade man också kunnat ha ett bredare urval med kuratorer från olika sjukhus runt om i landet. En del av studiens tillförlitlighet handlar om hur *överförbart* vårt resultat från vår studie är i förhållande till andra kontexter (Lundman & Hällgren Graneheim 2015, s.197). Huruvida vårt resultat är överförbart till andra kuratorers arbete inom andra regioner är svårt att säga. Kuratorernas olika kontexter kan medföra att deras upplevelser kan se väldigt olika ut. Vidare har den semistrukturerade intervjuformen med relativt öppna frågor möjliggjort breda svar, vilket också kan ha bidragit till varierade skildringar. En större avgränsning i verksamhetsområden hade möjligen kunnat stärka överförbarheten, då förutsättningarna för anhörigstöd hade sett mer likartade ut. *Pålitlighet* inom kvalitativ forskning kan liknas med reliabilitet och avser om man skulle få liknande resultat om studien upprepas vid något annat tillfälle (Bryman 2025, s.67). I detta ligger att bibehålla kontroll och granska alla steg under studien, från problemformulering till analys av data (Bryman 2025, s.446). Vi har haft som ambition att vara transparenta med hur vi gått tillväga under studien och reflektera över processen. Vidare har vi varit noga med transkribering av intervjuerna och analyserat materialet systematiskt. *Möjligheten att bekräfta resultatet* i studien handlar om objektivitet och att inte låta egna värderingar påverka resultaten (Bryman 2025, s.446). Som en del i detta

har vi försökt vara medvetna om vår förförståelse och förutfattade meningar, samt att inte låta dessa styra resultaten. Vidare har vi haft ett öppet förhållningssätt under intervjuerna och låtit kuratorerna prata fritt, samtidigt som vi har täckt in samtliga frågor i intervjuguiden.

6.7 Forskningsetiska överväganden

Under planeringen och genomförandet av studien har vi förhållit oss till forskningsetiska principer, främst utifrån Vetenskapsrådets (2024) beskrivning om god forskningssed. En grundläggande etisk princip gäller information och samtycke, som syftar till att respektera individens självbestämmande. Forskningspersonerna behöver ha informerats tillräckligt och valt att delta frivilligt. Ett samtycke behöver vara informativt, frivilligt, specifikt, uttryckligt, möjligt att återta samt dokumenterat (Vetenskapsrådet, 2024 s.66). För att uppfylla dessa kriterier har information skickats ut skriftligt på mail gällande studiens syfte, genomförande, hur personuppgifter kommer att hanteras, att deltagandet är frivilligt samt att medverkan när som helst kan avbrytas. Deltagarna i studien har även fått skriva under en samtyckesblankett inför intervjutillfällena. I slutet av intervjuerna lämnade vi information om hur studien kommer att gå vidare samt att intervjupersonerna kan få ta del av den färdiga uppsatsen, vilket rekommenderas av Kalman & Johansson (2012, s.45). I utformandet av intervjufrågorna och under samtalen har vi försökt balansera närhet för att kunna ta del av kuratorernas erfarenheter, och samtidigt visa respekt för deras integritet.

En viktig forskningsetisk princip handlar om konfidentialitet, att uppgifter hanteras på så sätt att obehöriga inte kan ta del av dem (Vetenskapsrådet 2024, s.77). Vi informerade skriftligt och muntligt om att deltagarna kommer att anonymiseras och att personuppgifter kommer att förvaras så att obehöriga inte kan få tillgång. Uppgifter såsom namn, kön, arbetsplats eller region omnämns inte i studien, för att undvika identifiering. Eftersom de olika vårdformerna är av relevans för studien, såsom onkologisk vård och akutvård, har vi valt att ha med det utan att närmare specificera enhet eller avdelning. Inledningsvis gjordes en manuell transkribering av den första inspelade intervjun. Därefter valde vi att, i samråd med handledare, använda det AI-baserade transkriberingsverktyget Klang AI, för att på så sätt effektivisera processen. Verktyget valdes utifrån att det uppfyller höga krav på datasäkerhet och är utvecklat i enlighet med europeiska dataskyddsregler. Plattformen använder även säkerhetsåtgärder såsom kryptering och EU-baserad datalagring för att skydda användarnas information.

Användningen av Klang AI har skett i enlighet med forskningsetiska principer om informerat samtycke och konfidentialitet (Vetenskapsrådet 2024, s.62). Intervjupersonerna informerades i förväg om att ett AI-baserat verktyg skulle användas vid transkriberingen och gav sitt samtycke till detta innan intervjuerna genomfördes. För att ytterligare minska risken för identifiering har inga namn eller andra direkt identifierbara uppgifter förekommit i ljudfilerna eller i transkriptionerna. Forskningsetiken betonar en ansvarsfull och transparent publicering (Vetenskapsrådet, 2024 s.77). I studien har vi strävat efter att presentera resultaten på ett ärligt och transparent sätt, med korrekta citat och hänvisningar. En begränsning med automatiserad transkribering är att noggrannheten kan påverkas av exempelvis dialekt, uttal och bakgrundsljud, vilket kan leda till fel i transkriptionen (Myndigheten för digital förvaltning, 2021). För att minska risken för feltolkningar och behålla kontroll över innehållet har AI-transkriberingen används främst som ett tekniskt hjälpmedel för att skapa ett första utkast till transkription. Därefter har transkriberingarna lyssnats igenom och korrigerats i efterhand.

6.8 Arbetsfördelning

Vi delade upp intervjuerna och transkriberade våra egna intervjuer. Kodning och analys av materialet har skett både individuellt och gemensamt. Vi har löpande skrivit separat på olika delar under processens gång. Därefter har vi läst varandras texter och gett återkoppling. Båda har bidragit med reflektioner kring hur uppsatsen kan utvecklas, både övergripande och på mer detaljnivå. Resultat och diskussionsdelen har till stor del skrivits gemensamt, för att på så sätt få fram våra samlade tankar och knyta ihop arbetet.

7 Resultat och analys

I detta kapitel presenteras resultat och analys utifrån vad som framkommit av studien. Frågeställningarna som besvaras är *hur hälso- och sjukvårdskuratorer beskriver sitt arbete med anhörigstöd inom somatiska vårdformer, vilka organisatoriska villkor som präglar kuratorernas arbete med anhörigstöd samt hur kuratorerna förstår och hanterar sitt ansvar för anhörigstöd i relation till organisatoriska villkor och professionellt handlingsutrymme*. Resultatet analyseras främst utifrån Lipskys teori om gräsrotsbyråkrater.

7.1 Presentation av intervjudeltagarna

Nedan följer en presentation av kuratorerna som deltagit i studien inom vårdformerna onkologisk vård, medicinsk specialistvård, palliativ vård, intensivvård samt rehabilitering. Tabellen syftar till att ge en överblick över olika former av anhörigstöd som förekommer inom de olika verksamheterna. Vidare framgår av tabellen huruvida det finns formella riktlinjer eller rutiner kring anhörigstöd samt om kuratorerna har en aktiv samverkan med kommunen kring stöd för anhöriga.

Vårdform	Enskilda stödsamtal med anhöriga	Stödgrupper för anhöriga/ efterlevande	Efterlevandestöd	Riktlinjer kring anhörigstöd	Kommunsamverkan kring anhöriga
Kurator inom onkologisk vård	JA Begränsat antal (1-2 samtal), vid akut kris	JA Digitala anhöriggrupper 1 gång/termin	DELVIS, Sällan aktuellt då patient flyttats vidare	JA, Främst kring antal stödsamtal	NEJ Men information kan lämnas

Vårdform	Enskilda stödsamtal med anhöriga	Stödgrupper för anhöriga/ efterlevande	Efterlevandestöd	Riktlinjer kring anhörigstöd	Kommunsamverkan kring anhöriga
Kurator inom intensivvård 2	DELVIS Främst telefonkontakter, avstämningar på avd.	NEJ	JA, Vanligtvis ett telefonsamtal	DELVIS Ärnda rutiner från kollegor	NEJ Men information kan lämnas
Kurator inom medicinsk specialistvård 1	DELVIS Vid enstaka tillfällen	NEJ	DELVIS Sällan aktuellt pga sjukdomsbilden	NEJ Inte formella riktlinjer	NEJ Men information kan lämnas
Kurator inom medicinsk specialistvård 2	DELVIS Vid enstaka tillfällen	NEJ Men har funnits tidigare	JA I regel 1 efterlevandesamtal. Har tidigare kunnat erbjuda fler.	DELVIS Prioriteringar gjorts i samråd med ledning	DELVIS Kontakt sker med kommunen vid behov
Kurator inom palliativ vård 1	JA Alla anhöriga erbjuds stödsamtal	JA För barnfamiljer	JA 5 efterlevandesamtal, fler kan erbjudas	JA Kring anhörigstöd, efterlevandestöd, barnfamiljer	NEJ Men information kan lämnas
Kurator inom palliativ vård 2	JA En del av verksamhetens uppdrag	JA För barnfamiljer	JA 5 efterlevandesamtal, fler kan erbjudas	JA Kring anhörigstöd, efterlevandestöd, barnfamiljer	NEJ Men information kan lämnas

Vårdform	Enskilda stödsamtal med anhöriga	Stödgrupper för anhöriga/ efterlevande	Efterlevandestöd	Riktlinjer kring anhörigstöd	Kommunsamverkan kring anhöriga
Kurator inom intensivvård 1	JA Ofta krisstöd	NEJ	DELVIS, Flexibelt - kan erbjudas vid behov på akuten. På IVA har ssk uppföljnings-samtal.	DELVIS Inarbetade rutiner i kuratorns arbetsbeskrivning	NEJ Men information kan lämnas
Kurator inom medicinsk specialistvård 3	JA Men det sker sällan	NEJ	NEJ I regel inte	NEJ Inga uttalade rutiner	NEJ Men samarbete med externa organisationer förekommer
Kurator inom rehabilitering	JA Men det sker sällan	NEJ Men diskuteras	NEJ Ej aktuellt då pat flyttats vidare	NEJ	DELVIS Då oftast utifrån att pat kan behöva stöd som närstående

7.2 Hur beskriver hälso- och sjukvårdskuratorerna sitt arbete med anhörigstöd inom somatiska vårdformer?

I följande del presenteras hur kuratorerna beskriver sitt arbete med anhörigstöd, hur behov av stöd uppmärksammas inom de olika vårdformerna samt hur kuratorerna beskriver synen på anhöriga och deras roll inom verksamheten. Resultatet relateras till tidigare forskning och styrdokument för att skapa en djupare förståelse kring anhörigstödet. Avsnittet syftar därmed till att besvara studiens första frågeställning.

7.2.1 Kuratorernas arbete med anhörigstöd

Kuratorerna som intervjuades beskriver deras arbete med anhöriga som brett, flexibelt och i viss mån behovsanpassat. Innehållet i stödet varierar beroende på vårdform, patientens sjukdomsbild och anhörigas situation:

Ja, det är situationsbaserat [...] man måste alltid möta den anhöriga utifrån var den befinner sig[...] Någon är bara i kris och vill verkligen bara att man lyssnar på dem. Någon annan fastnar i det praktiska och vill verkligen bara ha det praktiska. Ibland har man sett människor i rummet och alla har lite olika behov (Kurator inom intensivvård 1).

Stödet som presenteras i resultatet innefattar både olika former av stödjande samtal och praktiskt stöd och vägledning. Många av kuratorerna beskriver att det stödjande samtalet är en central del i deras arbete med anhöriga. Det finns även variation på samtalen och kan innefatta krissamtal, rådgivande samtal, efterlevandesamtal samt till viss del existentiella samtal. De stödjande samtalen kan vara både enskilda stödsamtal med anhöriga och/eller samtal tillsammans med patient och anhörig. Tre av kuratorerna berättar att de även har familjeorienterade samtal, specifikt utifrån ett barnperspektiv. Den här typen av samtal kan enligt *stärkt stöd för anhöriga* (SOU 2024:60, s.48) ses som ett mer *direkt* stöd.

Vad gäller enskilda samtal till anhöriga framträder skillnader i antal som kan erbjudas inom de olika verksamheterna, allt från undantag vid akut kris till något som erbjuds alla närmast anhöriga. Några av kuratorerna beskriver att arbetet med anhöriga kan pågå under en längre

period och innefatta flera samtal. I intervjun med kurator inom öppen palliativ vård framkommer att anhöriga erbjuds stöd under hela vårdprocessen. Efter att deras närstående gått bort erbjuds de efterlevandesamtal. Generellt sett erbjuds anhöriga inom palliativ vård fem efterlevandesamtal, men det kan även bli fler. Kuratorn inom slutna palliativ vård beskriver också att behovet styr antalet samtal som anhöriga erbjuds.

[...] det finns ju inte någon begränsning att 'ja du får bara tre samtal här och nu', utan det är utifrån behovet. Ibland så behöver man prata med anhöriga flera gånger i veckan [...] det finns inte några gränser på det när de är här inne (Kurator inom palliativ vård 2).

Samtidigt beskriver kuratorerna inom medicinsk vårdform att efterlevandestödet varierar utifrån diagnos, sjukdomsförlopp samt begränsade resurser. Det framkommer att vissa av kuratorerna i lite eller inte alls arbetar med efterlevandestöd. Några av kuratorerna beskriver att det bland annat beror på att patienterna i regel inte förväntas dö av sjukdomen eller att döden tolkas som ett naturligt förlopp av åldrande eller långtids sjukdom. Skillnaden mellan palliativ och medicinsk vård skildras till viss del i tidigare forskning som visar att stödet inom annan sjukhusvård tenderar att vara varierande och inte alltid systematiskt integrerad (Mårtensson & Rejnö 2026 s. 1,4; Milberg et al., 2011 s.45;).

Flera av kuratorerna betonar även att en stor del av anhörigstödet innefattar rådgivning och praktiskt stöd, både i krisfasen och under vårdförloppet. En del av krisstödet kan innefatta hjälp att stabilisera anhöriga och säkerställer att de har grundläggande behov som mat och dryck tillgodosedda:

Någon gång så får man liksom fysiskt följa med dem och bara, 'nu går vi ner och köper en korv och så går vi upp igen (Kurator inom medicinsk specialistvård 2).

Andra typer av praktiskt stöd beskrivs som rådgivning kring vart de anhöriga kan vända sig för egen vård. Flera av kuratorerna beskriver att det är vanligt att de hänvisar vidare till de anhöriga till deras respektive vårdcentraler:

[...] jag har väldigt många enskilda samtal, men de faller under liksom [...] stöd för den anhörige utifrån patienten [...] och det brukar jag prata med anhöriga om när jag märker av att där finns kanske någonting mer [...] kanske har man andra svårigheter med sig [...] kanske någon psykisk ohälsa (Kurator inom medicinsk specialistvård 2).

När det gäller det förebyggande stödet beskriver merparten av kuratorerna att det ingår i anhörigstödet och bedrivs i form av exempelvis rådgivning kring självomhändertagande och gränssättning, stöd i krishantering och sorgbearbetning. Dyregrov och Kristensen (2023, s.159) beskriver att den typen av information och rådgivning kan benämnas som psykoedukation och kan underlätta de anhörigas egna reaktioner samt bearbetning av en förlust eller kris. I intervjuerna framkommer att kuratorn exempelvis kan informera och vägleda i strategier för att hantera stress, sömnproblem och andra tidiga tecken på ohälsa:

Ja, jag tycker att det vävs in i mötena och samtalen med närstående, anhöriga. Att man samtalar kring strategier, kring att ta hand om sig själv. [...] Att ta hand om sig själv för att orka i det långa loppet, inte bara orka här och nu (Kurator inom medicinsk specialistvård 2).

I en av intervjuerna framkommer även att anhöriga kan involveras i förebyggande arbete kring livsstilsförändringar, till exempel rökavvänjning, träning och kost. Genom att anhöriga förstår patientens situation kan de stötta i exempelvis förändringsprocesser. Ännu ett exempel på förebyggande arbete som beskrivs i en av intervjuerna är att de anhöriga som står nära en patient som diagnostiserats med en infektionsdiagnos har möjlighet att komma till mottagningen och bli testad.

Utifrån studiens frågeställning om kuratorers erfarenheter av anhörigstöd framkommer en stor variation av insatser. Anhörigstödet kan urskiljas omfatta både emotionella, praktiska och förebyggande insatser, såsom samtalsstöd, rådgivning och vägledning, vilket överensstämmer med tidigare forskning och styrdokument (Regeringen 2022, s.27; Lundin et al. 2019, s.67; SOU 2024:60, s.48). Sammantaget tyder resultaten på att kuratorernas beskrivningar i stor utsträckning ligger i linje med etablerade definitioner av anhörigstöd, men att omfattningen av stödet varierar, vilket behandlas vidare i resultat- och analysdelen.

7.2.2 Betydelsen av vårdspecifikt anhörigstöd

Något som återkommer i flera av intervjuerna, både uttalat och mellan raderna, är att kuratorerna uppfattar att det ofta är betydelsefullt för anhöriga att få psykosocialt stöd inom den specifika enhet som patienten vårdas på. Några av kuratorerna beskriver att anhöriga också kunde höra av sig till kuratorn på vårdenheten efter att patienten blivit behandlad, just

för att kuratorn varit med under hela förloppet och är insatt i situationen. De beskriver betydelsen av att kuratorn är en del av vårdteamet och kan ha följt patientens sjukdomsförlopp, ibland deltagit i brytpunktssamtal och fått vara med och dela anhörigas upplevelse. Det framkommer som viktigt att kuratorn har erfarenhet och kunskap om just patientens sjukdom och hur den kan påverka livssituationen.

Jag kan personligen tycka att man skulle uppmärksamma anhöriga mer hos oss. För att jag menar, vi har patienter här som genomgår specifika behandlingar. Och då kan jag tycka, att den närstående också tillhör oss, på ett sätt. Om det handlar om krisen kopplat till sjukdomen. Vilket [...] verkligen kan påverka flera delar i livet (Kurator inom onkologisk vård).

Att kuratorn har funnits med från början, följt ett sjukdomsförlopp och tagit del av samma besked som de anhöriga kan tänkas bidra till en tillit hos anhöriga i att kuratorn klarar av att hållbarheten i den svåra situationen, vilket också framkommer mellan raderna i flera av intervjuerna. Det kan också knytas an till kuratorn som ställföreträdande hopp för anhöriga, där kuratorn genom sin närvaro och förståelse möter anhöriga där de befinner sig och bidrar med trygghet (Sand & Strang 2019, s.239). Utifrån ett KASAM-perspektiv kan det förstås som att stödet upplevs som mer begripligt, hanterbart och meningsfullt när det ges inom samma vårdkontext (Lundin et al. 2019, s.151). Forskning visar även att anhöriga ofta värderar kontakt och stöd från de professionella som de sedan tidigare har en relation till, samt att många efterlevande kan få en stark relation till vårdpersonalen där patienten vårdats (Morris & Block 2015, s.915). Flera av kuratorerna beskriver dock att de i brist på resurser inom verksamheten behövde hänvisa anhöriga till att kontakta vårdcentral för psykosocialt stöd för egen del, men att anhöriga uttryckt att den sjukdomsspecifika förståelsen och expertisen inte finns på vårdcentraler.

Många anhöriga säger 'men de förstår inte på vårdcentralen, vad det innebär att min make har den sjukdomen... det är ni som är experterna på just detta område (Kurator inom medicinsk specialistvård 2).

Svårigheten att inte kunna prioritera anhöriga för enskilda stödsamtal inom patientens vårdenhet beskrivs av flera av kuratorerna. Att kuratorn istället hänvisar anhöriga till vårdcentral kan utifrån Lipsky ses som en strategi för att hantera dilemmat med otillräckliga resurser och göra arbetsbelastningen mer hanterbar (Lipsky 1980, s.81). Resultatet visar också

på att alla vårdformer inte har resurser att bemöta anhörigas behov av psykosocialt stöd, vilket bidrar till skillnader i anhörigstöd mellan olika verksamheter.

7.2.3 Synen på anhöriga

I de olika vårdformerna beskriver kuratorerna att anhöriga överlag ses som en resurs och en viktig del i patientens vårdsituation. Anhöriga framställs som viktiga att stötta, både för egen del och för patientens skull.

Utan att stödja anhöriga på något sätt så kommer det ju att halta, för patienten, som kanske inte kommer må så bra. Då vet vi att det är viktigt att bjuda in anhöriga. Det hänger ju ihop. Vi kan inte blunda för att det är en familj till exempel. Så det vet vi ju. Att det är välgörande (Kurator inom medicinsk specialistvård 2).

Anhörigas mående beskrivs här som nära kopplat till patientens mående, där stöd till anhöriga indirekt också blir ett stöd till patienten. Kurators beskrivning kan sägas utgå från ett systemteoretiskt perspektiv där patienter och anhöriga ingår i ett socialt sammanhang som vården behöver förhålla sig till (Lundin et al. 2019, s.138). Utöver att ses som en resurs kan anhöriga också vara en egen patientgrupp, beroende på situation och verksamhet. Inom den onkologiska vården och den palliativa vården ses anhöriga mer generellt som en egen patientgrupp, medan inom mer akut vård är det mer situationsberoende. Kuratorerna beskriver genomgående en välkomnande inställning gentemot anhöriga, där de erbjuds att delta i vården genom att exempelvis inkluderas i besök. Delaktighet kan beskrivas på olika sätt, där dimensionen att *vara* handlar om just möjligheten till att vara närvarande i patientens vård (Andershed och Ternstedt 2001, s.557). Genom att möjliggöra närvaro kan anhöriga lättare få tillgång till information, vilket också gör det lättare för anhöriga att hantera svåra situationer (ibid.).

I några av intervjuerna beskriver kuratorerna att anhöriga även kan behöva gränssättning för att möjliggöra vårdarbetet kring patienten.

För vårdpersonal kan det säkert vara att de är en jättetillgång ibland, men ibland är det också ganska krävande att ha anhöriga omkring sig hela tiden när man ska bedriva vård om man säger så (Kurator inom intensivvård 1).

Gällande synen på anhöriga menar Socialstyrelsen (2023, s.22) att en del av förändringarna kring att utveckla anhörigperspektivet är att förändra attityden gentemot anhöriga där de ses som en tillgång i arbetet och inte en belastning. Detta kan relateras med tidigare forskning som visar att synen på anhöriga, som en resurs eller börda, kan påverka professionellas stödjande inställning till dem (Benzein et al 2008, s.174). Anhöriga som en resurs betonas särskilt inom den akuta vården, eftersom de kan ha viktig information om patienter som inte är medvetna eller kan tala för sig själva. Anhöriga kan också vara ett viktigt stöd för patienter inom intensivvården som drabbas av delirium. Det kan utifrån Lipsky ses som ett exempel på det ömsesidiga beroendet och samarbetet som kan finnas i relationen mellan en gräsrotsbyråkrat och en klient (Lipsky 1980, s.64). Samtidigt kvarstår en maktassymmetri i att kuratorn kan avgöra hur och när anhöriga ska involveras. Anhörigas behov tenderar att underordnas patientens, vilket påverkar hur och i vilken omfattning stöd ges. Anhörigstöd blir ofta en sekundär uppgift som hanteras när tid och resurser tillåter.

Patienterna kommer ju alltid först. Anhöriga blir lite i andrahand utefter den tid som finns kvar till dem (Medicinsk specialistvård 3).

Citatet ovan speglar en inställning som mer eller mindre delades av två andra kuratorer inom medicinsk specialistvård samt en kurator inom onkologisk vård. Kuratorn inom den onkologiska vården uttrycker en önskan om att anhöriga skulle ses som en självklar del av vården, men att de kan få en undanskymd roll. Den tydligaste kontrasten i synen på anhöriga framkom inom den palliativa vården, där anhöriga ses som en mer självklar del i vårdarbetet. Inom den palliativa vården erbjuds stöd för att de ska kunna vara just anhöriga snarare än vårdare, och strävar efter att avlasta dem genom att involvera kommunalt stöd. Synen på anhöriga är att det är de som fortsätter leva efter patientens död, och därför är deras välmående avgörande för att underlätta sorgearbetet och livet efter förlusten.

Anhöriga är lika viktiga som patienter. Det är de som ska fortsätta leva [...] De är på ett sätt viktigare på så vis att om vi hjälper dem i processen så har de bättre förutsättningar för att klara sorgearbetet och livet senare. [...] Många gånger är det mer fokus på närstående om man tänker psykosocialt stöd, än för patienten (Kurator inom palliativ vård 1).

Attityden gentemot anhöriga och betydelsen av psykosocialt stöd som beskrivs inom den palliativa vården ligger nära forskning som betonar vikten av stödinsatser vid förlust och sorg för att underlätta sorgearbetet och förebygga svårigheter senare i livet (Kristensen 2023, s.114)

Resultatet visar att stödet till anhöriga inom palliativ vård präglas av ett tydligt långsiktigt och förebyggande perspektiv, där anhörigas behov i större utsträckning prioriteras likvärdigt med patientens. Detta ligger även i linje med utredningen *Stärkt stöd till anhöriga*, där det framhålls att anhöriga inom palliativ vård ofta involveras och uppmärksammas i större utsträckning än inom övrig hälso- och sjukvård (SOU 2024:60, s. 68).

Barn som anhöriga lyfts i samtliga intervjuer som en tydligare prioritering, barn erbjuds stöd i större omfattning och mer strukturerat, jämfört med vuxna anhöriga. Här lyfts det lagstadgade ansvaret kring barn utifrån hälso- och sjukvårdslagen på ett annat sätt.

Barnperspektivet finns med som en röd tråd hela tiden. [...] Barn som anhöriga, som är ju lagstadgat, där erbjuder vi alltid samtal (Kurator inom medicinsk specialistvård 2).

Vuxna kan efterfråga annat och vet liksom mer vad [...] de kan ställa frågor, de kan någonstans bevaka sina egna rättigheter på ett annat sätt än vad barn kan (Kurator inom medicinsk specialistvård 2).

Barn som anhöriga beskrivs som mer angelägna att stötta upp, där kuratorerna i högre utsträckning arbetar aktivt och uppsökande för att uppmärksamma och säkerställa barnens situation.

Vi brukar försöka att tränga oss på mer [...] för att då kan man använda barnen som utgångspunkt. [...] 'Hej, jag vet att ni inte var intresserade och jag vill inte lägga mig i det, men jag vill höra eftersom att den här patienten har barn [...] Vilket stöd har de? Vad är de informerade om? Vem tar hand om dem nu?' (Kurator inom medicinsk specialistvård 2).

Citatet illustrerar att barnens situation ibland används som en ingång för fortsatt kontakt med familjen, även när föräldrar initialt är tveksamma till eller avböjer kontakt med kurator. Det är en juridisk skillnad när det kommer till anhöriga inom hälso- och sjukvården, där endast barn som anhöriga nämns uttalat i hälso- och sjukvårdslagen, vilket även kan speglas i vårt resultat.

Vuxna anhöriga förväntas själva bevaka sina rättigheter, medan barn skyddas mer aktivt av vården. Överlag framkommer en bild av att kuratorerna säkerställer att barn får anpassad information och stöd i sjukdomssituationen, vilket även är i linje med lagstiftning (Sand & Strang 2019, s.243).

Resultatet visar således att anhöriga genomgående framställs som betydelsefulla, men där synen på deras rätt till stöd präglas av både vårdform, organisatoriska förutsättningar och juridiska ramar.

7.3 Vilka förutsättningar finns i arbetet att stödja anhöriga och finns det skillnader mellan de olika vårdformerna?

I följande del presenteras de organisatoriska förutsättningar som påverkar kuratorernas möjligheter att erbjuda anhörigstöd inom sina respektive verksamheter. Centrala teman som har identifierats är *rutiner och riktlinjer*, *resurser*, *sekretess* samt *samverkan*. Inom varje teman belyser vi även de eventuella skillnader som framkommer mellan de olika vårdformerna. Avsnittet syftar därmed till att besvara studiens andra frågeställning.

7.3.1 Rutiner och riktlinjer

Intervjumaterialet visar att rutiner och riktlinjer för anhörigstöd varierar mellan verksamheterna och kan vara både uttalade och outtalade. Avsaknad av tydliga strukturer beskrivs av vissa kuratorer som ett hinder som skapar otydliga förutsättningar, medan andra upplever att det möjliggör flexibilitet och individanpassning. Rutiner och riktlinjer framstår därmed som organisatoriska faktorer som både kan begränsa och möjliggöra anhörigstödet utformning.

Tydligast framträder en skillnad mellan palliativ och övrig somatisk vård. Kuratorerna inom palliativ vård beskriver att anhörigperspektivet är integrerat och genomsyrar den palliativa vården då det finns tydliga arbetsmetoder som identifierar och uppmärksammar anhöriga. Exempelvis har de inom de palliativa verksamheterna återkommande teammöten där anhörigas psykosociala behov uppmärksammas och diskuteras tillsammans med andra

professioner. Anhöriga är således med som en del av den psykosociala anamnesen, där en kartläggningsmetod används som ett sätt att fånga upp anhörigas stödbehov.

[...] lite som en intervju som vi erbjuder alla våra närstående [...] det är sjuksköterskorna [...] som ska göra det [...] Och det finns i den pärm som de får hemma[...] det finns frågor i olika områden [...] gällande vilket stöd de behöver (Kurator inom palliativ vård 1).

Inom medicinska vårdformer uppger flera av kuratorerna att de främst träffar anhöriga som uppmärksammats av annan vårdpersonal.

Jag har inte möjlighet att ha den överblicken över alla patienter och dess anhöriga, så jag kan inte säga varken eller om alla anhöriga blir uppmärksammade. Utan jag får ju bara veta om dem som meddelas till mig (Kurator inom medicinsk specialistvård 3).

Aasebo Hauken och Dyregrov (2023, s.128) betonar vikten av systematisk kartläggning av anhöriga och att vårdpersonal bör ha en uppsökande strategi för att identifiera anhörigas behov av stöd. Däremot upplever kuratorerna att deras sätt att få kontakt med anhöriga via övrig personal fungerar väl och att de anhöriga som uppmärksammas i regel får stöd. Flera kuratorer menar därför att mer uttalade rutiner inte är nödvändiga, då antalet anhöriga som efterfrågar stöd upplevs vara begränsat. Två av kuratorerna betonar även att en del anhöriga söker stöd på egen hand.

Resultatet visar vidare att palliativ vård skiljer sig från övriga vårdformer genom mer formaliserade rutiner för anhörigstöd. Här beskrivs anhöriga som en hörnsten inom det palliativa synsättet. Inom övrig medicinsk vård beskriver en majoritet av kuratorerna att det saknas uttalade rutiner och riktlinjer och de arbetssätt som finns beskrivs ofta som informella och osystematiska.

Jag kan inte säga att, att jag fått till mig från mottagningen speciella rutiner, utan [...] Det är lite som att man får sköta det med eget omdöme (Kurator inom medicinsk specialistvård 1).

Det är nog inga uttalade rutiner, utan det är nog mer slumpmässigt skulle jag säga [...] Det finns ingen rutin för hur vi erbjuder [...] anhöriga stöd (Kurator inom medicinsk specialistvård 3).

De informella rutinerna skiljer sig även mellan verksamheterna. En del kuratorer erbjuder enbart ett visst antal samtal till anhöriga medan andra är flexibla och anpassar antalet samtal utifrån behov. Två av kuratorerna beskriver att antalet anhöriga som erhåller stöd är få, ungefär mindre än tio personer på ett år eller tio procent av kuratorns arbete. Uppkomsten av de informella rutinerna beskrivs antingen vara nedärvda rutiner från tidigare kuratorskollegor, verksamhetsbetingade rutiner eller hörsägen från andra kuratorer inom andra verksamheter.

Alltså jag vet faktiskt inte vad det kommer ifrån. Det har jag fått lära mig av mina kollegor liksom. Jag vet faktiskt inte var det kommer ifrån (Kurator inom medicinsk specialistvård 2).

Men sen så vaggas man liksom in i att det är på det här sättet och hittar sitt sätt att [...] Alltså jobba på [...] det blir en del av ens arbete till slut. Man ifrågasätter inte så mycket (Kurator inom medicinsk specialistvård 1).

Kurator inom medicinsk specialistvård 1 beskriver att en del rutiner kring anhöriga har skapats via kuratorsgrupper där man diskuterar kuratorns arbete. Kuratorerna inom en kuratorsgrupp kan tillsammans skapa rutiner och riktlinjer för att hitta en gemensam grund.

Det är sådana saker som man kan fundera över. Nya kollegor funderar över vad som gäller. Och så blir det en ny diskussion och så inser man att ja, det finns ju massa olika sätt att förhålla sig till detta, precis som allt annat nästan (Kurator medicinsk specialistvård 1).

Kurator inom medicinsk specialistvård 2 beskriver ett behov av tydligare struktur i arbetet med anhörigstöd, exempelvis avseende dokumentation av kontakter med anhöriga i journalsystemet. Samtidigt framhålls att det är utmanande att både samordna gemensamma rutiner och riktlinjer och att förankra dessa med ledningen.

Vi dokumenterar ju i patientens journal [...] Och sen har vi själva vid olika tillfällen lyft upp det till olika chefer, men det har aldrig riktigt landat [...] vi ska helst göra samma inom vårt verksamhetsområde, eller inom regionen [...] på andra mottagningar öppnar man upp journal för de anhöriga (Kurator inom medicinsk specialistvård 2).

Bristande stöd från ledningen beskrivs av kuratorn som en försvårande faktor vid upprättandet av rutiner och riktlinjer. Flera chefsbyten inom verksamheten har enligt kuratorn bidragit till att frågorna kring anhörigstödet inte har utvecklats. Samtidigt framhålls ledningens stöd som

viktigt och något som kuratorn fortsatt kommer att kämpa för. Detta överensstämmer med Socialstyrelsens (2023, s.23) betoning av betydelsen av stöd och vägledning från enhetschefer inom vård och omsorg. Även kuratorerna inom palliativ vård lyfter ledningens betydelse för prioritering och för att skapa utrymme att erbjuda anhörigstöd. I dessa verksamheter beskrivs utveckling av rutiner kring anhörigstöd som något som välkomnas av cheferna och som underlättar utvecklingen av ett anhörigperspektiv i verksamheten.

Kurator inom intensivvård 1 skiljde sig något från de övriga kuratorerna inom den medicinska kontexten då en stor del av anhörigstödet är uttalat inom verksamheten. Där har alla professioner kännedom om att kuratorn tillkallas när patienter kommer akut och det finns anhöriga närvarande. Där förväntas kuratorerna vara anträffbara för att stötta patienter och anhöriga. Kurator inom intensivvård 1 beskriver att anhörigstödet i den akuta fasen är tydligt och strukturerat medan rutinerna avseende uppföljande kontakt med anhöriga är mer outtalade och informella.

[...] vi kallar det inte mottagning [...] det kan vara något uppföljande samtal vi har [...] Men generellt sätt så är det ju mycket här och nu [...] Men som sagt, människor ringer om man behöver träffa oss. Såklart tar vi emot dem (Kurator inom intensivvård 1).

Vi kan ju ha ett uppföljande samtal typ två, tre gånger om det skulle behövas [...] de flesta kommer inte tillbaka, utan de hittar stöd på andra sätt och vi kan hänvisa vart man ska vända sig [...] Äh, så att vi har, vi har liksom inget utarbetat efterlevandestöd på det sättet (Kurator inom intensivvård 1).

Det är tydligt att det finns en variation på rutiner och riktlinjer hos samtliga av kuratorerna vi har intervjuat. Det tycks också finnas en medvetenhet hos kuratorerna att de arbetar olika inom respektive verksamheter. Denna vissheten skapar en osäkerhet hos en del av kuratorerna, varpå utvecklandet av rutiner skapas mer eller mindre formellt. I övrigt beskriver kuratorerna att allt för strikta och standardiserade rutiner och riktlinjer kan bli hämmande och minska kuratorernas flexibilitet. Allt för standardiserade arbetsmetoder är många av kuratorerna tveksamma till.

[...] nej jag, jag tänker att det är bra att vi får styra själva. Allt annat är så styrt [...]. Ibland är det bättre att inte prata så högt för att då kanske risk finns att det blir någon konstig rutin [...].

Nej, men att det skulle bli någon begränsning eller någonting. Och eftersom det inte finns nu så tänker jag att det funkar (Kurator inom rehabilitering).

Det går i linje med (Ståhl, Sernbo & Törnbo 2025, s.2) som beskriver att kuratorer kan uppleva oro i allt för standardiserade metoder då det riskerar att begränsa deras professionella flexibilitet. Vi tolkar det som att betydelsen av att hitta en balans mellan struktur och flexibilitet kan bli viktigt för kuratorerna. Vissa är mer bekväma i det otydliga än andra, det värderas varken som rätt eller fel, utan mer som att “det bara är”. Mellan raderna tyder resultatet på att kuratorerna använder outtalade rutiner och riktlinjer till sin fördel både som ett sätt att behovsanpassa och göra anhörigstödet individanpassat och flexibelt, men också som ett sätt att hantera en allt för hög arbetsbelastning, vilket fördjupas i följande del om *resurser*.

7.3.2 Resurser

Det är tydligt att merparten av kuratorerna ser anhörigperspektivet som en självklar del av deras arbete men att det finns tydliga organisatoriska begränsningar som påverkar möjligheten att ge stöd till anhöriga. Ett centralt hinder som presenteras i intervjuerna är bristen på tid och resurser.

Bristen på tid och resurser är faktorer presenterats som ett utvecklingsområde utifrån Socialstyrelsens (2023, s.22) kunskapsunderlag. Lipsky (1980, s.27) identifierar också att begränsad tid och möjlighet att erbjuda socialt arbete påverkar utformningen av arbetet. I våra intervjuer framkommer hinder såsom begränsade möjligheter att erbjuda stöd till alla anhöriga, samt att stödet ofta ges som punktinsatser i akuta situationer snarare än ett kontinuerligt stöd. Ungefär hälften av kuratorerna upplever att det är svårt att prioritera tid för att stödja anhöriga. Kurator inom medicinsk specialistvård 2 och kurator inom onkologisk vård beskriver det som att deras höga arbetsbelastning gjorde att stöd till anhöriga ofta behövde prioriteras bort helt, eller endast ske i enstaka undantag:

Vi har väldigt lite tid. [...] De resurserna finns absolut inte. Någon enstaka gång kanske kan det bli att vi har enskilda samtal med anhöriga...Det är ju en del anhöriga som skulle önskat att komma på individuella samtal hos oss och det kan vi inte erbjuda (Kurator inom medicinsk specialistvård 2).

Jag tycker att vi har för lite anhörigstöd rent krasst. [...] Jag tycker inte att vi har tillräckligt med det stödet som anhöriga kanske efterfrågar eller vill ha eller behöver (Kurator inom onkologisk vård).

Av kuratorerna i citaten ovan framträder att anhöriga många gånger har ett stort behov av stöd, men att tid och resurser är begränsade och räcker inte till för de anhöriga. Inom den onkologiska vården sker enskilda stödsamtal med anhöriga endast begränsat och mer vid akut kris, trots mycket forskning kring cancer som en relationell sjukdom som påverkar anhöriga i hög grad (Hansson 2022, s.134). Anhörigas behov av stöd beskrivs ibland hamna i skymundan jämfört med patienternas. Skillnader i resurser mellan olika vårdenheter beskrivs av en kurator även kunna skapa frustration bland anhöriga, som förväntar sig samma möjlighet till stöd som på andra enheter.

Jag har varit med några gånger om att anhöriga har varit väldigt besvikna [...] Man har hoppats på att vi skulle ha samma möjligheter och resurser, de har kunnat gå på liksom samtal kontinuerligt hos kuratorskollegor – det kan vi inte erbjuda (Kurator inom medicinsk specialistvård 2).

Skillnader blir tydliga när anhöriga jämför stödet mellan olika verksamheter och upplever att tillgången till kuratorskontakt varierar beroende på vårdkontext. Både kurator inom medicinsk specialistvård 2 och onkologi beskriver dessutom en önskan om att kunna erbjuda mer stöd till de anhöriga. Även inom den palliativa vården, som redan har ett integrerat arbete med anhöriga, beskriver kuratorerna att mer tid troligtvis hade möjliggjort att kunna nå ut till fler. Kuratorerna som identifierar stödbehov hos anhöriga men samtidigt inte har utrymme att erbjuda stödet på grund av organisatoriska begränsningar, kan riskera att nedprioritera vissa arbetsuppgifter inom verksamheten. Flera av kuratorerna beskriver att anhörigstöd innebär att tid tas från patientarbete, vilket kan tänkas medföra en etisk stress. För att hantera organisatoriska begränsningar menar Lipsky (1980, s.29) att det är vanligt att hitta strategier för att hantera det dagliga arbetet. Gräsrotsbyråkrater kämpar ofta med begränsningar i form av tid och hög arbetsbelastning och tvingas på så sätt prioritera sitt arbete (Lipsky 1980, s.81). I samtal med kuratorerna går det att identifiera olika strategier som används när deras möjlighet att erbjuda anhörigstöd begränsas. Ett exempel som kan tolkas som en strategi är att hänvisa de anhöriga till andra stödjande insatser.

Vi kan inte ha någon tät samtalskontakt eller samtalsserie. Då är det ut till vårdcentralen [...]. Sen kan det ju vara psykiatri man hänvisar till [...]. Kyrkan eller någon annan församling (Kurator inom medicinsk specialistvård 2).

En ytterligare strategi som går att identifiera från våra resultat är hur tillgänglig kuratorerna är i förhållande till de anhöriga. Flera av kuratorerna beskriver arbetet med anhöriga som situationsbaserat och menar att kontakten som tas med de anhöriga kan vara mer eller mindre slumpmässig. Av kurator inom medicinsk specialistvård 1 framkommer att långt ifrån alla anhöriga får information om att de kan få kuratorsstöd om de önskar.

Jag tror, tänker inte att det görs reklam allmänt till alla [...] det liksom [...] informeras om man märker att patient slash då anhörig behöver det [...]. Jag tror inte budskapet når ut till alla som blir inlagda (Kurator inom medicinsk specialistvård 1).

Det var återkommande i flera av intervjuerna att kuratorerna inte har möjlighet att arbeta uppsökande gentemot anhöriga, då detta skulle innebära en allt för stor arbetsmängd. Att istället invänta information från övrig vårdpersonal om behov av anhörigstöd kan utifrån Lipskys teori ses som en strategi för att göra arbetsbelastningen hanterbar i relation till de resurser som finns (Lipsky 1980, s.81). Lipsky menar att gräsrotsbyråkrater kan frigöra tid genom att begränsa omfattningen samt tillgången till olika tjänster (ibid.). Att information om möjligheten till kuratorskontakt inte alltid når alla anhöriga kan således förstås i relation till de begränsade resurser som kuratorerna beskriver. En konsekvens av detta kan vara att anhöriga med stödbehov inte uppmärksammas eller inte får stöd om behovet inte uttrycks eller identifieras av vårdpersonalen. Detta är relevant utifrån att Regeringen (2022, s. 24) betonar att behovet av anhörigstöd är omfattande och att stödet inom vården behöver utvecklas.

Kollegiala resurser lyfts av flera kuratorer som viktiga förutsättningar som möjliggör anhörigstöd. Kuratorerna lyfter att tillgången till stöd från kollegor i samma yrkesroll gör det möjligt att dela ansvaret för det psykosociala stödet för anhöriga, där exempelvis komplexa behov och familjesituationer kan mötas upp på ett annat sätt.

Om man är flera kuratorer finns det mer resurser till verksamheten och möjlighet att erbjuda mer stöd. Är det barnfamiljer eller när det är komplexa familjer, där flera närstående behöver stöd, då kan vi jobba flera kuratorer samtidigt. Så det är en stor resurs [...] jag skulle kanske inte klara det om jag skulle vara ensam kurator (Kurator inom palliativ vård 1).

Kuratorn betonar kollegiala resurser som en direkt förutsättning för hur omfattande och flexibelt anhörigstödet blir i praktiken. Att vara flera kuratorer möjliggör att kunna möta flera anhöriga i samma familj när behovet finns. Kuratorskollegorna kan därför tolkas som en resurs som möjliggör att anhörigstöd faktiskt kan ges utifrån vad situationen kräver. Kuratorn inom medicinsk specialistvård 2 beskriver även kollegialt stöd som ett skydd mot överbelastning, men också som en viktig del i sitt handlingsutrymme.

Skulle jag vara själv kurator här så skulle jag vara sjukskriven, typ. [...] det är guld värt att vara flera, min kollega och jag pratar varje dag, utbyter- 'hur skulle du gjort här, hur skulle du gjort där', att vi har varandra som ett bollplank och rådgivning, det har oerhört stor betydelse. Att man inte är ensam i sin roll, man hjälps åt, man stöttar, man peppar (Kurator inom medicinsk specialistvård 2).

Ett dagligt stöd i form av bollplank, rådgivning och emotionellt stöd kan här tolkas som en viktig resurs, där komplexa ärenden också delas och hanteras gemensamt. En kurator inom intensivvård beskriver också sin kuratorskollega som en praktisk resurs för att överhuvudtaget kunna organisera arbetet med anhöriga.

Vi kan ju ha patienter som bokar in, det gör vi under dagen och då får jag ju passa på att boka patienter en dag när min kuratorskollega har larmet till exempel (Kurator inom intensivvård 1).

Här beskrivs att en anhörig kunde erbjudas tid för efterlevandesamtal, tack vare att en kuratorskollega då kunde ansvara för larmtelefonen. Genom att kunna samordna anhörigbesök och larmansvar mellan kuratorerna således skapa större möjligheter att kunna möta anhörigas behov och öka tillgängligheten.

Resultatet visar även att fysiska resurser har stor betydelse för kuratorernas möjligheter att erbjuda anhörigstöd inom vården. Det handlar dels om tillgänglighet till anhöriga, exempelvis genom att kuratorn befinner sig nära vårdavdelningen, dels rumsliga resurser som skapar

förutsättningar för stödjande samtal. Även materiella resurser, såsom möjligheten att köpa in minnesböcker till efterlevande, framkommer som betydelsefullt. Tillgången till fysiska samtalsrum lyfts av några kuratorer som en viktig organisatorisk förutsättning för att kunna erbjuda anhörigstöd. Avsaknaden av ett eget eller avskilt rum skapar osäkerhet och försvårar möjligheten att erbjuda samtal under trygga och ostörda former.

Det hade varit jättebra att ha ett, ett dedikerat rum där jag alltid visste att jag kunde ta med en anhörig, där vi alltid kunde sitta ostört. Där den, eh, osäkerheten någonstans försvinner (Kurator inom medicinsk specialistvård 2).

Bristen på samtalsrum framstår inte enbart som en praktisk svårighet, utan också som en fråga om sekretess och integritet. I situationer där anhöriga befinner sig i akut kris beskrivs det som särskilt problematiskt att behöva leta efter lediga rum eller hantera känsliga samtal i miljöer där andra människor rör sig.

[...] anhörigrummet är fullt liksom. Så det är stökigt. Ehm, den logistiken hade man ju gärna sluppet liksom i de här ofta krisiga situationerna. För då kanske du står där med en familj på fyra personer där någon gråter och någon liksom känns lite svajig och [...] filterlöst liksom. Och då vill man bara in någonstans (Kurator inom medicinsk specialistvård 2).

Liknande beskrivningar framkommer av en annan kurator, som betonar vikten av att kunna samtala ostört med patienter och anhöriga.

[...] vikten av att kunna ha egna rum, när vi pratar med patienter och anhöriga, när vi pratar i telefon med någon som är ledsen, gråter - det är inte så kul om någon kommer in och hostar eller börjar skratta vid sidan om (Kurator inom medicinsk specialistvård 2).

Resultatet visar också att tillgången till fysiska resurser varierar mellan verksamheter och att kuratorernas behov av egna samtalsrum inte alltid prioriteras organisatoriskt. I vissa verksamheter beskriver kuratorerna att de behövt argumentera under lång tid för att få tillgång till egna rum, vilket kan förstås som ett uttryck för hur psykosocialt arbete ibland ges en mindre självklar plats inom vården. Detta riskerar att skapa strukturella skillnader i förutsättningarna att erbjuda anhörigstöd mellan olika verksamheter. Flera kuratorer beskriver samtidigt samtalsrummet som en avgörande del av själva det stödjande arbetet.

[...] vi lyfter verkligen upp vikten av betydelsen att samtala i denna miljö, både patient och anhöriga säger ofta när de kommer in hit och sätter sig; 'så lugnt, här känner jag mig avslappnad inne hos dig, här kan jag andas, här kan jag slappna av'. Det blir ett annat möte, man möter dem på en annan nivå [...] Så rummet har stor betydelse, det är A och O och lite tycker jag, en förutsättning för hur samtalet ska bli, innehållet i samtalet, det ger ju en annan tyngd (Kurator inom medicinsk specialistvård 2).

Rummet framställs inte enbart som en fysisk plats, utan som något som påverkar trygghet, integritet och samtalets kvalitet. Fysiska resurser tycks därmed ha betydelse för både tillgängligheten och kvaliteten i anhörigstödet.

Sammanfattningsvis framgår att tid och resurser i hög grad påverkar kuratorernas möjligheter att erbjuda anhörigstöd. Lipsky (1980, s.27) menar att gräsrotsbyråkrater behöver organisatoriskt stöd för att kunna utföra sitt arbete effektivt. Även Socialstyrelsen (2023, s.22f) betonar att verksamheter inom hälso- och sjukvården behöver skapa förutsättningar för medarbetare att arbeta med anhörigstödande insatser. Eftersom samtliga kuratorer beskriver anhörigperspektivet som en del av verksamhetens uppdrag, krävs också tillräckliga resurser och organisatoriskt stöd för att anhörigstödet ska kunna utvecklas.

7.3.3 Sekretess

Samtliga av kuratorerna beskriver att de har en generell sekretess enligt nuvarande lagstiftning. I praktiken innebär det att kuratorerna inte delar information beträffande patienten. Av intervjuerna framkommer att sekretess sällan upplevs som ett större hinder i arbetet med anhöriga. Kuratorerna beskriver att sekretessfrågor ofta hanteras genom en dialog med patienter och anhöriga kring samtycke och informationsdelning. I verksamheter där flera kuratorer arbetar tillsammans uppges sekretessrelaterade svårigheter ibland kunna underlättas genom att ansvaret för kontakterna delas upp, exempelvis genom att en kurator har kontakt med patienten och en annan med den anhörige.

[...] den kan få prata med den andra kuratorn [...] så att man har separata kontakter... Sen har vi såklart tystnadsplikt, men känslan kan ju vara att det jag säger, om man har samma kurator, att det får min partner reda på (Kurator inom medicinsk specialistvård 3).

Beskrivningen av kuratorn i citatet ovan tyder på att anhörigas känsla av integritet i samtalskontakteten också kan öka när kontakterna kan delas upp mellan olika kuratorer, vilket återigen speglar betydelsen av flera kuratorskollegor.

Av vårt resultat framkommer även sekretessrelaterade hinder för kontakter med anhöriga. Det är tydligt att kuratorerna upplever sig olika begränsade gällande möjligheten att erbjuda anhörigstöd. Flera kuratorer betonar vikten av att alltid inhämta patientens medgivande innan kontakt tas med anhöriga:

Om jag skulle starta en kontakt med en anhörig så vill jag ju alltid liksom få ett medgivande från patienten först om jag får lov att göra det (Kurator inom medicinsk specialistvård 3).

Det är ju om patienten vill att vi ska ha kontakt med anhöriga, vi kan inte ha kontakt med anhöriga om patienter säger nej. [...] Vill inte patienten, då har vi inte kontakter. Det kan bli väldigt sorgliga situationer ibland, som vi ser, där patienter dör och har kanske inte ens velat lämna kontaktuppgifter till anhöriga och närstående (Kurator inom medicinsk specialistvård 2).

Det kan ses som att anhörigas position kan vara underordnad patientens vilja, om patienten inte samtycker till kontakt med anhöriga respekteras detta strikt i vissa fall, även om det kan leda till "sorgliga situationer" där anhöriga inte blivit informerade. Något som framkommer av intervjuerna är även att synen på anhöriga som egen patientgrupp kan påverka i vilken grad som samtycke inhämtas för att prata med dem. I de vårdformer där anhöriga anses vara en patientgrupp med egna behov finns mer inställningen att det är anhörigas rättighet att få psykosocialt stöd inom verksamheten. Kuratorerna inom palliativ vård exempelvis betonar att anhöriga är en del av vården och där kontakten med anhöriga är mer öppen och aktiv. I andra verksamheter är kontakten mer tydligt villkorad av patientens samtycke.

Vårt resultat tyder på att det finns variationer i hur sekretessregler tolkas i relation till anhörigstöd. Kuratorerna gör olika bedömningar kring när samtycke behöver inhämtas och när kontakt med anhöriga är möjlig, där sekretess upplevs som olika begränsande inom olika verksamheter. Detta ligger i linje med både Socialstyrelsens kunskapsunderlag (SOU 2024:60, s.54) och Eassom et al. (2014, s.8), där sekretess och tystnadsplikt beskrivs som hinder för att inta ett anhörigperspektiv. Samtidigt betonar Socialstyrelsen (2023, s.19) att sekretess inte bör hindra vårdpersonal från att bjuda in och uppmärksamma anhörigas behov av stöd.

Resultatet visar också att hanteringen av sekretessfrågor inte enbart handlar om juridik, utan även om professionella bedömningar i praktiken. Utifrån Lipskys teori kan detta förstås som en del av gräsrotsbyråkraters handlingsutrymme att tolka och tillämpa lagar och riktlinjer i det dagliga arbetet (Lipsky 1980, s.14).

7.3.4 Samverkan

Samverkan framkommer i resultatet som en viktig del i arbetet med anhörigstöd, både som en organisatorisk utmaning och som möjliggörande faktor för fungerande samarbete. När det gäller samverkan med kommunen beskriver majoriteten av kuratorerna att något aktivt och kontinuerligt samarbete kring anhörigstöd i regel saknas inom de olika vårdformerna. Däremot hänvisar många vidare till kommunala stödinsatser eller vårdcentral när anhörigas behov bedöms vara omfattande eller utanför ramen för patientens vård. Flera av kuratorerna beskriver samtidigt en osäkerhet kring vilket stöd kommunerna faktiskt erbjuder, vilket kan påverka möjligheten att vägleda anhöriga vidare. Detta blir särskilt relevant då Socialstyrelsen (2023, s.26) betonar vikten av att hälso- och sjukvården har kunskap om socialtjänstens ansvar för anhörigstöd samt vilka stödinsatser som finns tillgängliga. En svårighet som lyfts i intervjuerna är att regionens verksamheter jobbar gentemot flera olika kommuner samtidigt, vilket ligger i linje med den utmaning kring samverkan som Hansson (2022, s.132) lyfter.

Vi jobbar i flera kommuner, så det tror jag är det som är svårigheten. Skulle det bara vara en kommun skulle vi kuratorer jobba med detta med ett bättre samarbete med vårdcentral, psykiatri, socialtjänsten och skolor (Kurator inom palliativ vård 1).

Utifrån Lipskys teori kan det även tolkas som att otydliga gränser mellan olika verksamheters ansvar bidrar till att professionella själva behöver tolka och avgöra när anhörigas behov faller inom den egna verksamhetens uppdrag och när ansvaret bör hänvisas vidare (Dunér & Nordström 2006, s.428).

Samtidigt framkommer samverkan inom vårdteamet som en viktig möjliggörande faktor för att uppmärksamma och inkludera anhöriga i vården. I majoriteten av intervjuerna beskriver kuratorerna att övriga professioner inom vården generellt har ett anhörigperspektiv och bidrar till att identifiera behov av psykosocialt stöd hos anhöriga. Flera kuratorer beskriver ett nära

samarbete där olika professioner hjälps åt att uppmärksamma familjers situation och hänvisa vidare till kurator vid behov. Det interna samarbetet inom verksamheten framstår som betydelsefullt, särskilt i verksamheter där kuratorerna själva saknar möjlighet att arbeta uppsökande gentemot anhöriga. Samverkan inom teamet kan därför förstås som en organisatorisk resurs som möjliggör att anhöriga kan identifieras och erbjudas stöd i ett tidigt skede.

7.4 Hur förstår och hanterar kuratorerna sitt ansvar för anhörigstöd i relation till deras professionella handlingsutrymme?

I följande avsnitt presenteras hur kuratorerna själva beskriver sitt handlingsutrymme. Det vi kan urskilja är att kuratorernas syn på sitt eget handlingsutrymme och därmed deras generella möjlighet att forma sitt arbete skiljer sig åt och värderas olika. Vi tolkar det som att kuratorernas egna upplevelse av sitt professionella handlingsutrymme både direkt och indirekt påverkar och påverkas av de organisatoriska förutsättningarna som presenterades i delen ovan. Avsnittet syftar därmed till att besvara studiens tredje och sista frågeställning.

7.4.1 Kuratorns handlingsutrymme

Merparten av kuratorerna beskriver ett stort handlingsutrymme och frihet att forma sitt arbete efter eget omdöme och avgöra hur och när anhörigstöd ska erbjudas. Det beskrivs som skönt och smidigt av många kuratorer.

Vi har ju ändå ganska mycket frihet också, tänker jag. Om jag ser ett behov så kan jag ju erbjuda ett visst stöd och bjuda in anhöriga. Det tycker jag är bra, att den möjligheten finns (Kurator inom medicinsk specialistvård 2).

Man är ju ganska fri upplever jag, de flesta kuratorer i alla fall. Att så länge allting fungerar, man får jobbet att flyta och tillgänglighet och så vidare, patientnöjdhet, så är man ganska fri att göra lite som man själv tycker (Kurator inom medicinsk specialistvård 1).

Handlingsutrymmet kan här ses som en förutsättning för att kunna ge anpassat stöd vid behov. Utifrån Lipskys teori kan friheten i att forma sitt arbete och anpassa stödet till anhöriga ses som nödvändig, eftersom kuratorn möter komplexa situationer som kräver individuella bedömningar (Lipsky 1980, s.15). Samtidigt beskrivs friheten som möjlig “så länge allting fungerar”, vilket kan tolkas som att handlingsutrymmet också är beroende av att verksamhetens mer övergripande krav uppfylls, såsom tillgänglighet och patientnöjdhet. Lipsky (1980, s.15) menar att ju större ett handlingsutrymme är, desto viktigare blir det att analysera de egna bedömningarna, då de formar hur verksamheten fungerar i praktiken. En kurator beskriver hur handlingsutrymmet används för att göra undantag när situationen kräver det, exempelvis genom att erbjuda fler anhörigsamtal än det rekommenderade.

Vi har handlingsutrymme, alltså rymmer det anhörgstöd när det krävs. [...] Men det är inte liksom uttalat egentligen. Vi har ju egentligen bara två samtal som vi kan få lov att erbjuda. Sen är det ju alltid att man tittar på situationen, att vad kräver den här situationen egentligen?
(Kurator inom onkologisk vård).

I relation till Molanders begrepp epistemiskt handlingsutrymme kan det ses som att beslutet inte bara handlar om organisatorisk frihet, utan om möjligheten att använda sin professionella kunskap och erfarenhet i praktiken (Molander 2011, s.321). Kuratorn uppmärksammar ett behov, vilket visar att det professionella omdömet till stor del styr hur situationer tolkas och behov prioriteras. Ett annat exempel utifrån den epistemiska delen av handlingsutrymmet är en kurator som frångår sin egna tidsplan för att möta anhörigas akuta behov.

Sen kan det ju vara situationer där man ändå känner 'ja, det är tufft och pressat, men här ser jag ett behov – så då får det gå före, även om jag har väldigt mycket att göra. Så det är inte helt hugget i sten (Kurator inom medicinsk specialistvård 2).

Trots en hög arbetsbelastning beskriver kuratorn en möjlighet att frångå sin planering när situationen kräver det, vilket visar på flexibilitet och handlingsfrihet. Detta kan förstås utifrån Molanders beskrivning av handlingsutrymme som ett aktivt övervägande mellan olika handlingsalternativ i komplexa situationer (Molander 2011, s. 321). Kuratorns beslut är inte slumpmässigt eller godtyckligt, utan bygger på professionellt omdöme där kuratorn använder sig av sin erfarenhet och kunskap, samt gör etiska överväganden (Molander 2011, s.321). Detta kan även kopplas till Sernbo (2019, s.140), som beskriver hur hälso- och

sjukvårdskuratorer ibland gör avsteg från formella ramar för att kunna möta patienters psykosociala behov. På liknande sätt visar vårt resultat hur kuratorerna använder sitt handlingsutrymme för att frångå riktlinjer kring antal samtal, när de bedömer att situationen kräver det.

Endast en av kuratorerna beskrev sitt handlingsutrymme som litet i förhållande till anhörigstöd, då i bemärkelsen av vilket praktiskt stöd som anhöriga kan behöva hjälp med, såsom hjälp att fylla i blanketter och formulär eller ringa myndigheter.

Jag har ju ett väldigt litet handlingsutrymme. Tycker jag själv[...] baserat på det här med att det inte är de anhöriga som är mina patienter. Man kan inte dela hur mycket som helst [...]. Vi får inte lov att fylla i blanketter. Vi får inte lov att liksom, vi får oftast inte kontakt med Försäkringskassan för att det behövs ett medgivande [...]. det finns ju liksom, lagar och regler som är till för att absolut skydda patienterna. Men det skapar också frågeställningen hos anhöriga: 'Men vad gör du då?' (Kurator inom medicinsk specialistvård 2).

Här framkommer att kuratorns handlingsutrymme begränsas av organisatoriska och juridiska ramar, trots att anhöriga uttrycker ett behov av praktiskt stöd. Utifrån Lipskys teori om gräsrotsbyråkrater kan det förstås som att kuratorn i sin roll förväntas att hjälpa till, men måste samtidigt förhålla sig till lagar, sekretess och verksamhetens regler, vilket begränsar vad som faktiskt får göras (Lipsky 1980, s.27). Liksom många gräsrotsbyråkrater behöver kuratorn hantera flera motstridiga krav, i detta exempel att både skydda patientens integritet och att möta anhörigas behov av stöd (Lipsky 1980, s.27). Det kan tolkas som att det uppstår en spänning mellan anhörigas förväntningar och kuratorns faktiska möjligheter att agera. Anhörigas fråga om vad kuratorn egentligen gör också kan förstås som ett uttryck för att kuratorns yrkesroll är otydlig, vilket är ett tema som även lyfts i studien av (Bergcrantz McCann & Runesson, 2022 s.30).

Även om merparten av kuratorerna beskriver sitt handlingsutrymme som en möjliggörande frihet i arbetet med anhöriga, framträder en baksida i det stora handlingsutrymmet. Trots att många av kuratorerna vi intervjuade har arbetat länge på sina arbetsplatser, kan man mellan raderna urskilja en viss osäkerhet i hur anhörigstödet ska prioriteras och utformas. Det fanns många gånger en medvetenhet hos kuratorerna att arbetet med anhöriga ser olika ut och att

rutiner och riktlinjer skiljer sig, såsom antal enskilda samtal som erbjuds och hur de journalförs.

Det där har diskuterats framför allt i kuratorsgruppen. Vad gäller, hur många samtal, ska man ha egen journal och sådana saker...det är väldigt olika tyvärr, hur man gör på de olika klinikerna. Jag kan inte säga att jag har fått till mig [...] speciella rutiner, utan det är lite som att man får sköta det med eget omdöme (Kurator inom medicinsk specialistvård 1).

Det verkar som alla har sina egna lite [...] kulturer. Och det tror jag att många kan tycka det är lite, framför allt i början, lite besvärande. [...] det är så många saker som är olika. Och samtidigt kanske man inte kan ha det helt lika, för det är olika förutsättningar (Kurator inom medicinsk specialistvård 1).

Av beskrivningarna kan det tolkas som att handlingsutrymmet kan skapa en osäkerhet, där det är upp till kuratorerna att forma anhörigstödet på sin arbetsplats. Kuratorerna vittnar om att det inte finns ett "rätt" sätt att arbeta på vad gäller anhörigstöd. En av kuratorerna beskriver detta som lite besvärande, framför allt i början, vilket kan förstås som att handlingsutrymmet kräver en viss erfarenhet (Molander 2011, s. 321). Kuratorernas beskrivningar av hur frågor kring anhörigstöd diskuteras kan förstås i ljuset av studien av Lotta och Marques (2020, s.356), som menar att professionellas arbete till stor del formas genom sociala nätverk och informella relationer. När tydliga rutiner saknas tycks kuratorerna söka vägledning hos kuratorskollegor för att tolka och skapa sitt arbetssätt. Handlingsutrymmet formas därmed till viss del i samspel med andra. Denna informella vägledning kan dock bidra till variationer mellan verksamheter, då olika kuratorsgrupper kan ha egna kulturer och rutiner kring anhörigstöd. I ljuset av detta betonar Socialstyrelsen (2023, s.3) just vikten av ett mer likvärdigt anhörigstöd inom olika verksamheter. Samtidigt uttrycker kuratorerna en förståelse och möjligtvis viss acceptans för att arbetet med anhöriga ser olika ut, då verksamheter kan ha olika förutsättningar och patientgrupper. Denna balans mellan flexibilitet och likabehandling är vanlig inom verksamheter för vård och omsorg, enligt (Lipsky 1980, s.27).

Kuratorernas beskrivningar av handlingsutrymmet tyder på att variationer i anhörigstödet mellan verksamheterna har blivit normaliserat. Att "alla gör olika" framstår som något som många kuratorer tycks ha anpassat sig efter. Resultatet skulle därför kunna tolkas som att skillnaderna i anhörigstödet inte enbart är en konsekvens av organisatoriska villkor, utan

också upprätthålls av kuratorernas anpassning till sina förutsättningar och arbetssätt. I resultatet kan vi också se att ett stort ansvar som läggs på kuratorn att många gånger forma anhörigstödet. Sammantaget framstår handlingsutrymmet som både något som möjliggör flexibilitet och individanpassning, men kan också skapa en osäkerhet i vad som är ett rimligt stöd till anhöriga. Vidare kan handlingsutrymmet både beskrivas som en professionell resurs och som en bidragande orsak till variation och ojämlikhet i stödet till anhöriga.

8 Avslutande diskussion

Syftet med studien har varit att undersöka hälso- och sjukvårdskuratorers erfarenheter av anhörigstöd inom olika vårdformer, vilka organisatoriska förutsättningar som påverkar detta arbete samt att undersöka kuratorers handlingsutrymme i arbetet med anhörigstöd inom olika vårdformer. Detta har vi undersökt genom kvalitativa intervjuer med nio kuratorer inom nio olika verksamhetsområden inom hälso- och sjukvården. Resultatet har analyserats utifrån Lipskys teori om gräsrotsbyråkrater.

Vi är medvetna om studiens begränsning då vi enbart intervjuat nio kuratorer. Det går att anta att den variation som framkommer i vårt resultat även finns i andra delar av landet, vilket innebär att generella slutsatser om kuratorers arbete med anhörigstöd bör dras med försiktighet. Vårdformer organiseras olika och kuratorers arbetsvillkor varierar mellan regioner och verksamheter, vilket begränsar resultatens generaliserbarhet. Dilemman och mönster som framkommer i materialet kan dock till viss del antas vara relevanta i andra delar av hälso- och sjukvården, då tidigare forskning visar på liknande organisatoriska utmaningar. En ytterligare begränsning med studien är att den enbart utgår från kuratorers perspektiv, vilket exkluderar andra professioners erfarenheter av anhörigstöd. Resultatet bygger också på våra egna tolkningar av intervjumaterialet vilket också innebär att det finns andra perspektiv och tolkningar att lyfta fram.

8.1 Skillnad mellan palliativ vård och medicinsk vård

En av de mest framträdande resultaten i vår studie är skillnaderna mellan palliativ vård och övriga vårdformer. Inom palliativ vård är anhörigstöd integrerat, systematiskt och långsiktigt, medan det inom andra vårdformer ofta är mer situationsbaserat. Inom palliativ vård finns uttalade rutiner och riktlinjer beträffande anhörigstöd och det ses som en självklar del i personalens arbete. Denna skillnad kan förstås i relation till den palliativa vårdens helhetssyn, där anhöriga ses som en central del av vårdens uppdrag, snarare än ett tillägg. Detta ligger i linje med tidigare forskning och nationella riktlinjer som betonar anhörigstöd som en integrerad del av palliativ vård (SOU 2024:60, s.68). Samtidigt skapar det funderingar kring varför liknande strukturer saknas inom andra verksamheter där anhörigas belastning kan vara

lika stor. Ett tydligt exempel som framgår i resultatet är förekomsten av efterlevandestöd. Det går att tolka det som att livets slut är tydligt närvarande inom den palliativa vården, till skillnad från den medicinska vården. Dock är det givet att även patienter inom den medicinska vården avlider och att det på ett eller annat sätt påverkar de anhöriga. Forskning betonar betydelsen av efterlevandestöd, särskilt efter plötsliga och oväntade dödsfall, eller i stressiga och tekniska vårdmiljöer, då det kan öka risken för komplicerad sorg och psykisk ohälsa hos anhöriga (Dyregrov & Kristensen 2023, s.145). Resultatet i vår studie kan därför tyda på att anhöriga inom vårdformer utanför den palliativa kontexten riskerar att inte få samma möjligheter till stöd, trots att behovet kan vara stort.

8.2 Behovet av vårdspecifikt stöd

I studien framträder att anhöriga i hög grad hänvisas till vårdcentral i brist på resurser i den egna verksamheten, vilket också förflyttar det psykosociala ansvaret utan för den specialiserade vården. Ett centralt resultat i vår studie i relation till detta är betydelsen av att anhörigstöd ges inom den vårdkontext där patienten vårdas. Vårdsammanhanget och den sjukdomsspecifika förståelsen tycks skapa trygghet för anhöriga. Resultatet pekar på att psykosocialt stöd inte enbart handlar om innehållet i stödet, utan även om relationell kontinuitet och kontextuell förståelse. Samtidigt väcker resultaten frågor kring konsekvenserna av att anhöriga hänvisas vidare till primärvård eller annan instans för eget stöd. Flera kuratorer beskriver att anhöriga upplever att den sjukdomsspecifika förståelsen då går förlorad. Detta kan tolkas som att det finns ett glapp mellan vårdens organisatoriska ansvarsfördelning och anhörigas upplevelse av vad som är ett meningsfullt stöd. Resultatet skulle därför kunna diskuteras i relation till personcentrerad vård och vikten av sammanhängande vårdkedjor även för anhöriga.

8.3 Synen på anhöriga - biopsykosocialt perspektiv

Vidare kan vi se att inom flera verksamheter finns en kontrast mellan synen på anhörigperspektivet och de faktiska möjligheterna att erbjuda stöd. Kuratorerna beskriver generellt anhöriga som viktiga för patientens välmående, men resultaten visar att detta inte alltid omsätts i strukturerade stödinsatser. Detta ligger i linje med tidigare forskning som visat att professionella ofta uttrycker positiva attityder till anhörigstöd samtidigt som stödet i

praktiken blir begränsat av organisatoriska faktorer (Hjärthag et al., 2017). Det är tydligt att flera av kuratorerna förväntas erbjuda någon typ av stöd för anhöriga, men att det i vissa avseenden inte finns strukturella förutsättningar som definierar vad det är för stöd och i vilken omfattning. En möjlig förklaring kan vara sjukvårdens starka biomedicinska grund (Sarkohi & Andersson, 2019, s.21), där medicinska perspektiv fortsatt har tolkningsföreträde framför psykosociala behov (Lilliehorn, Isaksson & Hansson, 2022, s.25f). Ur ett sådant synsätt är det inte helt ovanligt att patientens och anhörigas psykosociala behov nedprioriteras, trots att de beskrivs som viktiga. Det biopsykosociala perspektivet betonar däremot en helhetssyn där även anhöriga ses som en viktig del av vårdssituationen (Sarkohi & Andersson, 2019, s.15f). Detta synsätt framträder särskilt tydligt inom den palliativa vården, där patienten ses utifrån sitt sammanhang och inte enbart utifrån sin sjukdom.

8.4 Flexibilitet i anhörigstödet

Vårt resultat visar att kuratorernas arbete med anhörigstöd inom vården ofta är flexibelt och anpassat utifrån vårdformen, sjukdomens karaktär och anhörigas behov. Att anhörigstödet är flexibelt beskrivs många gånger som en styrka eftersom det gör det möjligt att anpassa stödet i komplexa och oförutsägbara situationer. Samtidigt visar resultaten att flexibiliteten också innebär en risk för ojämlikhet där anhörigstödet blir beroende av kuratorns handlingsutrymme, verksamhetens resurser och prioriteringar som finns inom olika vårdformer. När arbetssätt kring att uppmärksamma anhöriga är olika strukturerade inom de olika vårdformer riskerar det att skapa skillnader i när anhöriga identifieras och i vilken omfattning som deras behov tillgodoses. När kuratorn förlitar sig på att övrig vårdpersonal hänvisar till kuratorsstöd vid behov blir det också desto viktigare att det finns ett anhörigperspektiv integrerat inom hela verksamheten (Socialstyrelsen, 2023, s.11). Brist på tydliga rutiner och riktlinjer försvårar även möjligheten att driva anhörigstöd likvärdigt inom landet och att följa upp stödjande insatser för att kunna kvalitetssäkra och utveckla anhörigstödet (SOU 2024:60, s.70).

Resultatet av vår studie väcker också frågan var det övergripande ansvaret att skapa och upprätthålla rutiner och riktlinjer för anhörigstöd bör ligga. I flera av verksamheterna formas anhörigstödet till stor del genom det dagliga arbetet genom individuella bedömningar. Samtidigt finns en tydlig variation mellan vårdformer där den palliativa vården visar på hur

anhörigstöd kan bli integrerat genom uttalade rutiner, teamarbete och en syn på anhöriga som en självklar del av helheten. I ljuset av att både anhöriga samt företrädare för professioner inom hälso- och sjukvården vittnar om att anhörigstödet bör utvecklas och integreras i verksamheter inom vården (Socialstyrelsen, 2023, s.17), aktualiseras frågan om hur detta arbetet ska genomföras och vem som ska driva utvecklingen framåt. Utifrån våra intervjuer framkommer att tidigare engagerade kuratorskollegor har drivit frågor enskilt eller tillsammans med andra kuratorer och på så sätt integrerat både arbetsmetoder och synsätt inom en verksamhet. Men funderingar vi ställer oss är huruvida det är adekvat att lägga ansvaret på kuratorer i att utforma rutiner och riktlinjer avseende anhörigstödet inom sjukvården.

Avslutningsvis vill vi betona behovet av fortsatt forskning inom området. Resultaten pekar på vikten av fördjupad förståelse för konsekvenserna av att anhöriga hänvisas mellan vårdenheter, särskilt hur detta påverkar kontinuitet, trygghet och sjukdomsspecifik förståelse i det psykosociala stödet. Socialstyrelsen (2023, s.16) visar även att det finns skillnader i tillgång till anhörigstöd kopplade till kön, etnicitet och ålder, vilket väcker frågor om orsaker och konsekvenser. En intersektionell ansats kan fördjupa förståelsen av hur sociala faktorer påverkar möjligheten till stöd. Vidare forskning kan även belysa varför anhörigstöd är mer utvecklat i vissa vårdområden och hur en mer jämlik tillgång kan främjas.

Referenslista

Aasebo Hauken, M. & Dyregrov, K. (2023). Omsorg om anhöriga vid förväntad sorg. I: Dyregrov, K. (red.) *Sorg och komplicerad sorg*. Stockholm: Natur & Kultur.

Alvehus, J. (2023). *Skriva uppsats med kvalitativ metod: en handbok*. Stockholm: Liber.

Andershed B, Ternstedt B-M. (2001) Development of a theoretical framework describing relatives' involvement in palliative care. *Journal of advanced nursing*, 34(4), 554–562.

Benzein, E., Johansson, P., Årestedt, K. F., & Saveman, B.-I. (2008). Nurses' attitudes about the importance of families in nursing care: A survey of Swedish nurses. *Journal of Family Nursing*, 14 (2), 162–180.

Bergcrantz McCann, C. & Runesson, B. (2022). Hälso- och sjukvårdskurator på IVA – en specialiserad yrkesroll som riskerar att bli personbunden. *Socialmedicinsk tidskrift*.

Bryman, A. (2025) *Samhällsvetenskapliga metoder*. Stockholm: Liber AB.

Braun, V. and Clarke, V. (2006) Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3 (2), 77-101.

Bränström, R. (2019) Cancer. I: Sarkohi, A., Andersson, G., Anderbro, T. m.fl (red). Somatisk sjukdom – ett biopsykosocialt perspektiv. Lund: Studentlitteratur.

Buffat, A. (2016) ‘When and why discretion is weak or strong: the case of taxing officers in a public unemployment fund’, I Hupe, P., Hill, M. och Buffat, A. (red.) *Understanding street-level bureaucracy*. Bristol: Policy Press.

Dunér, A. and Nordström, M. (2006). The discretion and power of street-level bureaucrats: an example from Swedish municipal eldercare. *European Journal of Social Work*, 9(4), 425–444.

Dyregrov, K. & Kristensen, P. (2023). Omsorg vid plötslig död. I: Dyregrov, K. (red.) *Sorg och komplicerad sorg*. Stockholm: Natur & Kultur.

Eassom, E., Giacco, D., Dirik, A., & Priebe, S. (2014). Implementing family involvement in the treatment of patients with psychosis: A systematic review of facilitating and hindering factors. *British Medical Journal Open*, 4(10), 1-11.

Eriksson, M. (2022). *En essä om sociala bestämningsfaktorer för hälsan som ett användbart begreppsligt ramverk för hälso- och sjukvårdskuratorernas arbete*. Socionomen. <https://socionomen.se/forskning/vetenskapliga-artiklar/forskning-om-halso-och-sjukvardskuratorer-inom-eu/> [Hämtad 2026-03-07].

Eriksson-Zetterquist, U. & Ahrne, G. (2015). Intervjuer. I: Ahrne, G. & Svensson, P. (red.) *Handbok i kvalitativa metoder*. Stockholm: Liber AB.

Evans, A. (2016). 'Street-level bureaucracy, management and the corrupted world of service'. *European Journal of Social Work*, 19(5), 602–615.

Hansson, H. (2022) Anhörigperspektiv. I: Isaksson, J., Lilliehorn, S. & Hansson, H. (red.) *Perspektiv på hälso- och sjukvårdskuratorns mångfacetterade arbete*. Lund: Studentlitteratur.

Hellström, I., Sandberg, J., Hanson, E. & Öhlén, J. (2017). *Stöd till anhöriga i samband med palliativ vård i hemmet: en kunskapsöversikt*. Nationellt kompetenscentrum anhöriga.

Hjärthag, F., Persson, K., Ingvarsdotter, K., & Östman, M. (2017). Professional views of supporting relatives of mental health clients with severe mental illness. *International Journal of Social Psychiatry*, 63(1), 63–69.

Hudson, P., Chris H., Alison B. & Audrey R. (2018) Bereavement support standards and bereavement care pathway for quality palliative care. *Palliative & supportive care*. 16(4), 375-387.

Isaksson, J., Lilliehorn, S., and Salander, P. (2017) 'A Nationwide Study of Swedish Oncology Social Workers: Characteristics, Clinical Functions, and Perceived Barriers to Optimal Functioning', *Social Work in Health Care*, 56(7), 600–614.

Kalman, H. & Johansson, S. (2012) Vad ligger i begreppet forskningsperson? Skydd av försöksperson respektive skydd av informanternas integritet. I: Kalman, H. & Lövgren, V. (red.) (2012). *Etiska dilemman. Forskningsdeltagande, samtycke och utsatthet*. Malmö: Gleerups Utbildning AB.

Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. Stockholm: Natur & Kultur.

Kristensen, P. (2023). Om sorginterventioner och sorgterapi. En översikt. I: Dyregrov, K. (red.) *Sorg och komplicerad sorg*. Stockholm: Natur & Kultur.

Kristensen, P. (2023). Sorg och komplicerad sorg. En introduktion. I: Dyregrov, K. (red.) *Sorg och komplicerad sorg*. Stockholm: Natur & Kultur.

Lilliehorn, S., Isaksson, J & Hansson, H. (2022) Socialt arbete i hälso- och sjukvården - medicinsk och juridisk kontext. I: Joakim Isaksson, Sara Lilliehorn & Helena Hansson (red.). *Perspektiv på hälso- och sjukvårdskuratorernas mångfacetterade arbete*. Lund: Studentlitteratur.

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

Lotta, G.S. & Marques, E.C. (2020) How social networks affect policy implementation: An analysis of street-level bureaucrats' performance regarding a health policy. *Social Policy & Administration*, 54(3), 345–360.

Lundin, A. Benkel, I. de Neergaard, G. Johansson, B & Öhrling, C. (2019). *Kurator inom hälso- och sjukvård* (3:e uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Lundman, B & Graneheim, Hällgren, U. (2015). Kvalitativ innehållsanalys. I: Monica Granskär och Birgitta Höglund-Nielsen (red). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvården*. Lund: Studentlitteratur.

Malki, S.T., Johansson, P., Andersson, G., Andréasson, F. & Mourad, G. (2025) *Caregiver burden, psychological well-being, and support needs among Swedish informal caregivers*. *BMC Public Health*, 25(1), 1-11

Milberg, A. & Strang, P. (2004) Exploring comprehensibility and manageability in palliative home care. An interview study of dying cancer patients' informal carers. *Psychooncology* 13(9), 605-618.

Milberg, A., Appelquist, G., Hagelin, E., Jakobsson M., Olsson, E-C., Olsson, M., & Friedrichsen, M. (2011) A rewarding conclusion of the relationship?: staff members' perspectives on providing bereavement follow-up. *Supportive care in cancer*. 19(1), s. 37-48.

Molander, A. (2011). Efter eget skön: om beslutsfattande i professionellt arbete. *Socialvetenskaplig tidskrift*, 18(4). [Hämtad 2026-04-02]

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

Morris, S.E., Dole, O.R., Joselow, M., Duncan, J., Renaud, K. & Branowicki, P. (2016). The development of a hospital-wide bereavement program: Ensuring bereavement care for all families of pediatric patients. *Journal of Pediatric Health Care*, 31(1), 88–95.

Myndigheten för digital förvaltning (DIGG) (2021). *Artificiell intelligens i offentlig förvaltning – en vägledning*. <https://www.digg.se/ai-for-offentlig-forvaltning/riktlinjer-for-generativ-ai> [Hämtad 2026-03-05]

Mårtensson, S. och Rejnö, Å. (2026). Palliative care beyond traditional boundaries: A nationwide survey of bereavement support in the form of conversations and Palliative Care Registry utilization at Swedish stroke units. *Palliative Care and Social Practice*, 20, 1–9.

Olsson, H., & Sörensen, S. (2021). *Forskningsprocessen – kvalitativa och kvantitativa perspektiv* (uppl. 4). Stockholm: Liber.

Ponnert, L., and Svensson, K. (2016) 'Standardisation—The End of Professional Discretion?', *European Journal of Social Work*, 19(3), 586–599.

Regeringen. (2022). *Nationell anhörigstrategi - inom hälso- och sjukvård och omsorg*. (S2022/02134) Nationell anhörigstrategi inom vård och omsorg

Regionala cancercentrum i samverkan (2025). *Nationellt vårdprogram för palliativ vård*. Psykosocialt stöd

Sand, L. & Strang, P. (2019). *När döden utmanar livet: Om existentiell kris och coping i palliativ vård*. Stockholm: Natur & Kultur.

Sarkohi, A. & Andersson, G. (2019). Inledning. I: Ali Sarkohi & Gerhard Anderson (red). *Somatisk sjukdom. Ett biopsykosocialt perspektiv*. Lund: Studentlitteratur.

Sernbo, E. (2019) 'Med avstegen som arbetsplats: en etnografisk studie av hälso- och sjukvårdskuratorns arbete'. Göteborgs Universitet.

Sevä, M. (2015). *The Decisive Role of Street-Level Bureaucrats in Environmental Management*. Luleå tekniska högskola.

SFS 2009:400. Offentlighets- och sekretesslagen

SFS 2014:821. Patientlagen.

SFS 2017:30. Hälso- och sjukvårdslagen.

SFS 2017:612. Lag om samverkan vid utskrivning från slutna hälso- och sjukvård.

SFS 2025:400. Socialtjänstlagen.

Socialstyrelsen (2023) *Integrera anhörigperspektivet inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten*, artikelnummer 2023-11-8815, Socialstyrelsen, Stockholm. [Hämtad 2026-05-06]

Socialstyrelsen (2025). *Nationella riktlinjer för palliativ vård – stöd för styrning och ledning*. Stockholm: Socialstyrelsen. [Hämtad 2026-04-26]

SOU 2024:60. *Stärkt stöd till anhöriga. Ett mer ändamålsenligt stöd till barn och vuxna som är anhöriga*. Betänkande av Utredningen om ett stärkt anhörigstöd.

Ståhl, D., Sernbo, E. & Törnbom, K. (2025) Defining the health social worker role and function—Struggling between discretion and standardization. *British Journal of Social Work*, 1-20.

Sunde, O.S., Vatne, S. & Ytrehus, S. (2022). Professionals' understanding of their responsibilities in the collaboration with family caregivers of older persons with mental health problems in Norway. *Health & Social Care in the Community*, 30(4), 1325–1333.

Svensson, K., Johnsson, E. & Laanemets, L. (2021). *Handlingsutrymme: Utmaningar i socialt arbete*. 2 uppl. Stockholm: Natur & Kultur.

Svärd, V. & Hultman, L. (2022). Hälso- och sjukvårdskuratoren i storstaden – urbanisering, specialisering och komplex samverkan. *Socialmedicinsk tidskrift*. [Hämtad 2026-04-04].

Vetenskapsrådet (2024) *God forskningssed*. Stockholm: Vetenskapsrådet. Tillgänglig på: <https://www.vr.se> [Hämtad 2026-02-15].

Weber Falk, M. (2020). *Development and evaluation of the grief and communication family support intervention for parentally bereaved families in Sweden*. Stockholm: Ersta Sköndal Bräcke högskola.

Winqvist, M. (2011). *Samtalets betydelse för anhörigstöd*. Kunskapsöversikt 2011:1. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga. Tillgänglig på: [Samtalets betydelse som anhörigstöd](#) [Hämtad 2026-02-21].

Winqvist, M. (2016). *Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd*. Uppdaterad version. Kunskapsöversikt 2016:4. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga. Tillgänglig på: [Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd](#) [Hämtad 2026-02-21]

Zillén, K.(2022) Juridiska ramar och dilemman för kuratorns arbete. I: Isaksson, J., Lilliehorn, S., Hansson, H., Markström, U., & Rosenberg, D. *Perspektiv på hälso- och sjukvårdskuratorns mångfacetterade arbete*. Lund: Studentlitteratur.

Bilagor

Bilaga 1

Mail till intervjupersoner

Hej!

Vi heter Gabriella och Madeleine och skriver just nu examensarbete under hälso-och sjukvårdsprogrammet, Lunds universitet. Ämnet handlar om anhörigstöd i olika vårdformer. Vi vill undersöka hur kuratorer inom hälso- och sjukvården upplever sitt handlingsutrymme att ge psykosocialt stöd till anhöriga, vilka hinder och förutsättningar som finns. Men även att se hur anhörigstödet ser ut i den palliativa vården jämfört med andra medicinska vårdformer. Studien skulle bidra till kunskapsutveckling inom ett praktikfält som vi uppfattar kan se olika ut, samt ge underlag för förebyggande och hälsofrämjande arbete vad gäller anhöriga. Det är en kvalitativ studie där vi vill intervjua kuratorer för att få deras upplevelser. Intervjuerna kommer att spelas in och anonymiseras. Uppgifter som namn, arbetsplats och stad kommer att tas bort för att undvika identifiering.

Vår fråga till dig är om du skulle vilja delta i studien genom att medverka i en intervju, som skulle ta ca 45- 60 min.

Ditt deltagande är helt frivilligt och att du har rätt att avbryta din medverkan när som helst.

Tacksam för svar!

Vänligen

Gabriella och Madeleine

Bilaga 2

Intervjuguide

Inledning:

- Kan du berätta om din yrkesbakgrund och hur länge du har arbetat i den här verksamheten? (Hur länge har du varit socionom, hälso- och sjukvårdskurator?)
- Hur skulle du beskriva din roll som kurator på din enhet?

Anhörigas plats i verksamheten

- Hur skulle du beskriva anhörigas roll i den vård som bedrivs här? (en resurs? Egen patientgrupp? annat?)
- Är anhörigstöd är en del av enhetens uppdrag? (Hur formuleras det och av vem?) (en uppgift för kuratorn eller integrerat i arbetet hos övrig vårdpersonal?)
- Finns det uttalade rutiner eller riktlinjer kring stöd till anhöriga? (Finns det outtalade rutiner/ förväntningar?)
- Hur identifieras anhöriga som är i behov av psykosocialt stöd? (När i vårdförloppet aktualiseras anhörigstöd?)
- Är stödet strukturerat eller mer situationsbaserat? (modell, lr konkret rutin utifrån situation och kontext)
- Arbetar ni med efterlevandestöd?

Kuratorns handlingsutrymme

- Hur ser ditt uppdrag ut när det gäller att ge stöd till anhöriga? (allmän intervention? Riktat till vissa?)
- Vad möjliggör att du kan ge stöd till anhöriga?
- Vad begränsar ditt arbete med anhöriga? (tid? Organisation? Prioriteringar? Kultur på enheten? hierarki?)
- Är arbetet med anhörigstöd något som uppmuntras och stöttas av ledningen?

Sekretess och juridiska ramar

- Upplever du att sekretessregler påverkar ditt arbete med anhöriga? På vilket sätt?
- Kan det uppstå situationer där patienten inte vill att information delas med anhöriga? (Hur hanteras det?)
- Hur ser du på ansvarsfördelningen mellan region och kommun när det gäller anhörigstöd? (Finns en samverkan? Kan anhöriga hamnar mellan stolarna?)

Dokumentation

- Dokumenterar du kontakter med anhöriga? Hur?
- Finns det tydliga rutiner för hur anhörigstöd ska dokumenteras? (när öppnas egen journal för anhöriga?)

Tempo och vårdlogik

- Hur skulle du beskriva tempot och arbetsklimatet på enheten?
- Påverkar tempot möjligheten att arbeta med anhöriga? Hur?
- Skiljer sig arbetet med anhöriga beroende på om sjukdomsförloppet är förväntat eller mer akut/oförutsägbart?

För palliativ vård:

- Hur påverkar det faktum att döden är förväntad i arbetet med anhöriga?

För annan somatisk vård:

- Hur påverkar osäker prognos eller behandlingsfokus arbetet med anhöriga?

Förebyggande arbete med anhöriga

- Finns det utrymme att arbeta förebyggande för att minska ohälsa hos anhöriga? (Och mandat?)
- Tycker du att det förebyggande arbetet behöver stärkas? Om så, på vilket sätt?

Avslutande reflektion

- Om du jämför med andra vårdformer du arbetat inom – vad skiljer sig i arbetet med anhöriga?
- Om du fick förändra något för att förbättra stödet till anhöriga – vad skulle det vara?

- Hur ser du på betydelsen av att arbeta som ensam kurator/ tillsammans med andra kuratorskollegor, när det kommer till anhörigstöd?