Döden är livsviktig
– fem kuratorers bemötande av obotligt sjuka och deras bild av de sjukas upplevelser

Så ler bara den

Det var ett sånt vackert väder, då såg jag en blick som log. Och jag vet inte hur men den skar mej så hela min glädje dog.

Den var yster och ung så det lyste. Dock visste jag skälvande klart att så ler bara den som ska lämna den blommande jorden snart

– Nils Ferlin

Författare: Ida Bergström

Handledare: Merrick Tabor
Tack

Jag vill först och främst tacka medverkande intervjupersoner. Jag vill också tacka mina klasskamrater Anna Ulestin, som ställt upp och bollat tankar och idéer, och Hanna Tveengström, som översatt mitt abstract. Jag vill även tacka min handledare Merrick Tabor för värdefulla kommentarer. Slutligen vill jag rikta ett stort tack till min goda vän Stefan Gustafson som lånade ut sin mp3-spelare för inspelnings av intervjuerna och som hela tiden uppmuntrat och stöttat mig när arbetet, periodvis, har känts övermäktigt och betungande.

Stockholm i maj 2007
Ida Bergström
Abstract

Death is of vital importance
– five welfare officers’ initial and continuing contact with terminaly ill and their picture of the patients experiences

Ida Bergström

The aim of this undergraduate thesis was to explore how the welfare officers at palliative units in Stockholm respond to the patients’ thoughts and experiences during the last phase of life, as well as exploring their picture of the patients experiences. The research questions of the study were: • How do the welfare officers relate to the patients’ experience of their death? • In what way do the welfare officers respond to the dying patient and his or her experiences? • What knowledge/experience do the welfare officers have and what knowledge/experience do they consider is needed in their profession? To answer the research questions a qualitative method was used where five welfare officers in three different palliative units were interviewed. The empirical material was analysed through meaning concentration and are presented using exact quotations. It was discovered that the patients experiences cannot be generalized. However, common feelings are those of anxiety, fear and hope, which the welfare officers deal with through methods of counselling, i.e. they listen, ask questions and accommodate. The study revealed that the welfare officers viewed life experience, in different areas, as the most important aspect in order to cope with their work. The result of the study was analysed hermeneutically and phenomenologically. The theoretical framework used in the analysis was experience psychology and counselling as a method.

Sökord: palliativ, kurator, upplevelseperspektiv, bemötande, samtalsmetod, obotligt sjuka
6.2.1.5 Övriga negativa känslor ................................................................. 21
6.2.1.6 Leva på hoppet .................................................................................. 21
6.2.1.7 Analys .................................................................................................. 22
6.2.2 På vilket sätt bemöter kuratorer den döende patienten? .................. 24
  6.2.2.1 Lyssna, ge av sin tid och möta varje patient där den befinner sig ................................................................. 24
  6.2.2.2 Att inte göra så mycket men ändå ställa frågor ................................................................................................. 25
  6.2.2.3 Kuratorn använder sig själv i mötet .................................................................................................................. 26
  6.2.2.4 Bemöta patienternas känslor .......................................................................................................................... 26
  6.2.2.5 Närmstående och patienten ............................................................................................................................. 27
  6.2.2.6 Respektera patienten ................................................................................. 27
  6.2.2.7 Gör det bästa av situationen .......................................................................................................................... 28
  6.2.2.8 Analys .................................................................................................. 28
6.2.3 Vilka kunskaper/erfarenheter har kuratorerna och vilka kunskaper/erfarenheter anser de krävs för att klara av arbetet? ................................................................. 31
  6.2.3.1 Livserfarenhet och yrkeserfarenhet .................................................................................................................. 31
  6.2.3.2 Teori och praktik ....................................................................................... 31
  6.2.3.3 Värdefulla egenskaper .............................................................................. 32
  6.2.3.4 Analys .................................................................................................. 32
7. DISKUSSION .................................................................................................. 34
  7.1 BESVARANDE AV FRÅGESTÄLLNINGAR .................................................. 34
  7.2 METODDISKUSSION ............................................................................... 35
  7.3 FÖRSLAG TILL FORTSATT FORSKNING .................................................. 36

REFERENSER

BILAGA 1 – Brev till kuratorerna med informerat samtycke
BILAGA 2 – Frågor som stöd vid intervju
1. Inledning

Att dö är skönt […]. Det är inte lätt för det mesta, men det ligger något av skönhet i förvisningen att ens död hinner i kapp en fortare än man trott, och att man måste bli klar med att älska och skratta och gråta så fort man kan… […] I början försökte jag alltid ha några trösterika tankar i sinnet, som ”oroa dig inte, det är fel diagnos”, eller ”det är klart att det finns något botemedel för detta någonstans!” Men allteftersom jag insåg hur allvarligt det var att ha cancer, ändrades min attityd. Jag blev rädd. Ibland kunde jag inte ens sova på nätterna. Jag svepte in mig i en filt och satt i min gamla gröna gungstol, tills jag mådde illa – och jag kräktes ensam i mörkret medan min man och min baby sov, och jag var rädd. Hur är det att dö? Om någon bara kunde tala om det för mig skulle jag känna mig bättre.

(Ur Snart finns jag inte mer av Lynn Helton i Shneidman, 1980, s.184–185)


Under min andra praktikperiod, vilken jag genomförde på kuratorskliniken på Karolinska Universitetssjukhuset, kom jag i kontakt med många patienter, nydiagnostiserade med lungcancer. Att patienterna mer eller mindre hade fått sin dödsdom fascinerade mig och en nyfikenhet väcktes runt vilka tankar som uppkommer hos patienter i en sådan situation. Som kurator var det dessutom intressant att fundera över hur jag, i min yrkesposition, kan bemöta dessa tankar och om det ens är möjligt att göra det. Jag undrar varför vi inte pratar om döden på utbildningen när det trots allt är något som drabbar alla människor för eller senare och jag tror att vi i vårt yrkesutövande kommer att ställas inför frågeställningar om döden av våra klienter/patienter.

1.2 Syfte och frågeställningar

Syfte med studien är att undersöka hur kuratorerna på palliativa enheter i Stockholm bemöter patienternas tankar och upplevelser i livets slutskede, samt att undersöka vilken bild de har av patienternas upplevelser. Vidare är syftet att se över vilka kunskaper/erfarenheter kuratorerna har, samt vilka kunskaper/erfarenheter de anser krävs för att klara av arbetet.

- Hur upplever kuratorerna att patienterna upplever sin död?
- På vilket sätt bemöter kuratorer den döende patienten och dennes upplevelser?
- Vilka kunskaper/erfarenheter har kuratorerna och vilka kunskaper/erfarenheter anser de krävs för att klara av arbetet?
1.3 Disposition


1.4 Förförståelse

Detta är delvis en hermeneutisk studie vilket gör att för förståelsen är av stor betydelse. När texten analyseras finns det nämligen en risk att författaren tolkar resultaten utifrån sin för förståelse snarare än de faktiska utsagorna. (Larsson, Lilja & Mannheimer, 2005, s.93; Esaiasson, Gilljam, Oscarsson & Wängnerud, 2004, s.246) Genom att redovisa min för förståelse tror jag att jag minskar denna risk eftersom jag då klargör, för mig själv och läsaren, vad som är min egen uppfattning.


1.5 Begreppsförklaring

**Palliativ vård**: lindrande, när bot inte längre är möjlig (www.nrpv.se)

**Kurativ vård**: botande

**Bemötande**: handlar om samspelet mellan människor och den inställning som personer har till varandra och hur det kommer till uttryck (www.kompetensstegen.se)

**Nära förestående död**: visshet om att sjukdomen kommer leda till döden inom snar framtid

**Palliativ vårdenhet/hospice**: sjukvård ges under hemliknande förhållanden på exempelvis sjukhem

**ASIH**: avancerad sjukvård i hemmet, i detta fall palliativ vård

### 2. Metod

#### 2.1 Forskningsdesign

I studien används en kvalitativ metod, detta för att jag ämnat få mer djupplodande svar och ville att kuratorerna skulle få möjlighet att tala fritt ur hjärtat. Kvalitativ metod lämpar sig bra
då man vill få veta intervjupersonernas personliga upplevelser, utifrån deras egna ord. (Larsson et al., 2005, s.92)

Av samma anledning är en induktiv ansats bra. Den ger nämligen förutsättningar för de studerade personerna att ”med egna ord och begrepp beskriva sina upplevelser” (Larsson, Lilja & Mannheimer, 2005, s.22) Den induktiva metoden innebär att inga teoretiska perspektiv på förhand varit utvalda för att få förståelse för de fenomen som framkommer i empirin. (Esaiasson et al., 2004, s.122–123) Istället samlas data in utifrån vald frågeställning och den intervjuade får prata fritt utan på förhand bestämda frågor. (Hartman, 2001, s.25–26) Denna studie skulle kunna beskrivas som abduktiv i bemärkelsen att den har en kombinerad induktiv och deduktiv ansats. Induktiv är den genom att inga teorier på förhand varit bestämda och mer deduktiv blir den genom att teorier ändå används för att tolka och analysera empirin. (Larsson et al., 2005, s.23 & 96)

2.2 Vetenskapsfilosofisk position


2.3 Datainsamling och urval

2.3.1 Urval av intervjuuparer


Ett brev mejlades ut till samtliga fem kuratorer där de informerades om intervjun och dess innehåll. De ombads att kontakta mig via mejl eller telefon för inbokning av intervju. (se bilaga 1)
2.3.2 Urval av litteratur och litteratursökning


Litteratur har lånats via Stockholms universitets huvudbibliotek, via fjärrlån på Stockholms universitets huvudbibliotek, Karolinska Institutets bibliotek samt Stockholm stadsbibliotek. I förekommande fall har e-bok använts.

2.4 Intervjuguidens utformning

Fem frågor rörande intervjuernas bakgrund formulerades och ett antal intervjufrågor utformades utifrån mina frågeställningar/forskningsfrågor under rubrikerna/temana (se bilaga 2):

- Bakgrund
- Patientens upplevelser
- Kuratorns bemötande
- Kunskaper/erfarenheter

Tanken var dock att låta IP berätta fritt och att jag därför inte strikt skulle hålla mig till någon intervjuguide. Förhoppningen fanns att jag skulle kunna ställa en inledande fråga som intervjuersonen nappade på och att jag därefter kunde ställa följdfrågor utifrån dennes berättelse. Jag ville själv ta på liten del i intervjun som möjligt. Således ville jag förhålla mig fenomenologiskt till mina intervjuersoner, vilket ligger i linje med mitt val av vetenskapsfilosofisk position. (Kvale, 1997, s.117)

Två pilotintervjuer genomfördes i form av rollspel med en klasskamrat och en vän. (Kvale, 1997, s.137) Det huvudsakliga syftet med dessa intervjuer var att jag skulle få träna min intervjueteknik men också för att se om frågor skulle vara känsliga eller luddiga i någon bemärkelse och för att kontrollera ungefär hur lång tid intervjun skulle ta. Pilotintervjuerna resulterade i att två frågor omformulerades.

2.5 Databearbetning och tolkningsförfarande

2.5.1 Intervjuer och intervjubearbetning

Intervjuerna genomfördes i tre fall på intervjuersonernas arbetsrum och i två fall i samtalsrum på intervjuersonernas arbetsplats. Innan intervjuerna spelades in informerades kuratorerna om intervjuens syfte och de fick information om att intervjun skulle spelas in, vilket skedde med mp3-spelare. De informerades vidare om att intervjuerna skulle transkriberas, avidentifieras samt behandlas konfidentiellt. Möjligheten att avstå från vissa frågor och till och med avbryta intervjun delgav också samtliga intervjuersoner. Intervjuerna varade mellan 60 och 75 minuter. Intervjuguiden följdes så till vida att respektive avsnitt; patientens upplevelser, kuratorns bemötande samt kunskaper/erfarenheter
behandlas. Däremot ställdes inte alla frågor utan de fungerade mer som ett stöd för att jag skulle se huruvida jag täckt in mina frågeställningar. Intervjuerna hade därmed en låg grad av standardisering. Det vill säga att ingen vikt lades vis att ställa frågorna i exakt samma ordning eller med samma ordalydelse. Intervjuerna kan också sägas ha en låg grad av strukturering genom att intervjupersonerna hade möjlighet att tolka frågorna fritt. (Olsson & Sörensen, 2001, s.80)

Efter varje genomförd intervju transkriberade jag själv materialet med hjälp av dator. Efter utskrift fick materialet ”vila” några dagar. Därefter lyssnade jag återigen igenom intervjuerna i sin helhet och redigerade texten. Transkriptionen har skett ordagrant, alla former av tvekljud har tagits med och beskrivande ljud och mimik har lagts till inom hakklamrar. Denna form av transkription är egentligen inte nödvändig om inte en språklig analys av texten skall ske. (Kvale, 1997, s.152) Jag valde att gardera mig genom att transkribera på det här viset av skälet att jag ännu inte vid den tidpunkten beslutat vilken form av analys jag skulle göra. Transkriberingen har möjliggjort att jag i resultaträvishningen har kunnat återge exakta citat, inkluderat tveklud och tystnad. Tystnaden illustreras, i citaten, med tre punkter; … .

2.5.2 Analysbearbetning


2.6 Uppsatsens trovärdighet

2.6.1 Validitet

Med validitet avses bland annat huruvida man studerat det man avsåg att studera, det vill säga, resultatvaliditet. Tillsammans med begreppsvärdet utgör resultatvaliditeten studiens interna validitet. (Esaiasson et al., 2004, s.61–62).

Jag har genom att definerar uppsatsens viktigaste begrepp stärkt begreppsvärdet. Resultatvaliditeten stärks genom att intervjufrågorna fångat in vad som varit väsentligt för att få svar på mina frågeställningar. Intervjupersonerna har getts möjlighet att tala fritt och verkligen uttrycka sin uppfattning vilket också bidragit till att stärka validiteten. (Larsson et al., 2005, s.116–117) Möjligen borde jag ha definierat de viktigaste begreppen för kuratorerna för att på så vis eliminera risken för missförstånd. Jag vet inte om intervjupersonerna
uppfattade innebörden av de begrepp jag använt mig av på samma vis som jag själv gör och det kan ses som en brist i mitt arbete.

Kvale (1997) menar att utskriften blir en tolkande konstruktion och att det är komplicerat att säkerställa utskrifternas validitet. (s.151–152) Jag har dock, genom att jag försökt återge kuratorernas utsagor ordagrant och genom att repetitioner och pauser och gester i talet återgetts i text åtminstone försökt höja validiteten. (Kvale, 1997, s.152)


2.6.2 Reliabilitet

Reliabiliteten handlar om frånvaron av slumpmässiga och osystematiska fel. Slarviga anteckningar, missförstånd under intervjuerna, feltranskribering och otydligt formulerade frågor är exempel på faktorer som ger en låg reliabilitet. (Esaiasson et al., 2003, s.67; Larsson et al., 2005, s.294)

För att stärka reliabiliteten i studien har jag spelat in intervjuerna samt noggrant försökt transkribera materialet så snart som möjligt efter intervjuernas genomförande. I fyra fall har transkribering skett samma dag medan det i ett fall skett först två dagar senare. Det sista fallet medför en lägre reliabilitet då risken är stor att jag inte längre kom ihåg de små detaljerna/nyanserna i samtalet som inte riktigt framkommer i det inspelade materialet. (Ruth, 1991, s.285)


Under några intervjuer har jag kommit på mig själv med att förvänta mig vissa svar och när dessa inte kommit ställt mer ledande frågor. Ruth (1991) skriver, apropå reliabilitet, om vikten av: ”Att forskaren ser var gränserna för hans egen upplevelsevärld inför ett fenomen går och var den undersökta människans upplevelsevärld står att finna.” (s.284) Detta misstag medför naturligtvis en lägre grad av reliabilitet men genom att jag innan intervjuerna redogjort för min förforståelse har jag i alla fall minskat risken för övertolkning av intervjupersonernas svar och därmed minskat risken för låg reliabilitet.

Reliabiliteten kan testas genom att upprepa undersökningen vid flera tillfällen. Om resultaten blir desamma är reliabiliteten hög. (Olsson & Sörensen, 2001, s.73) Om någon vill testa reliabiliteten i denna studie borde förutsättningarna för det vara relativt goda då jag utförligt
beskrivit mitt tillvägagångssätt. Dock skall ”forskningsresultat [...] i möjligaste mån vara oberoende av den forskare som gör undersökningen”, (Esaiasson et al., 2004, s.23) vilket jag inte tror är fallet i denna studie. Jag tror att jag kan ha varit partisk gentemot intervjupersonerna. Vissa resultat har jag funnit mer intressanta än andra och vissa uttak har mer legat mer i linje med min förförståelse och det finns en klar risk att jag, omedvetet, har tagit fasta på detta under intervjun. (Kvale, 1997, s.188)

2.6.3 Generaliserbarhet

Denna uppsats gör inga generaliseringsanspråk. Antalet intervjuade är fem till antalet och är inte med nödvändighet representativt för hela gruppen kuratorer inom palliativ vård. Studien skulle dock kunna ge åtminstone en bild av hur det skulle kunna se ut i en liknande situation. Den analytiska generaliseringen innebär att man just bedömer huruvida ”resultaten från undersökningen kan ge vägledning för vad som kommer att hända i en annan situation”. (Kvale, 1997, s.210) Naturalistisk generalisering, å sin sida, utgår från intervjupersonernas personliga erfarenheter där den tysta kunskapen verbaliseras genom uttakorna och övergår i en uttrycklig förståndekunskap. (Kvale, 1997, s.210) Föreliggande uppsats har gett intervjupersonerna möjlighet att uttrycka sina personliga tankar och skulle kunna göra anspråk på naturalistisk generaliserbarhet genom att kuratorernas kunskaper om bemötandet av döende patienter synliggörs.

2.7 Etiska överväganden


3. Bakgrund

3.1 Tanatologins framväxt

Det finns sällsynt få vetenskapligt förankrade studier om dödsproblematiken före 1900-talets mitt. Först i slutet av 1950-talet tog forskningen mer fart och främst kom då undersökningar från USA (men också England) som behandlade de döendes situation. (Qvarnström, 1979, s. 41)

(Kübler-Ross, 1969, s.56) Och det Kübler-Ross lärde sig var bland annat att de flesta döende patienterna bar på frågor om livet snarare än om döden, att ”de ville ha ärlighet, de ville få visshet och de ville vinna frid”. (Kübler-Ross, 1997, s.151) Hon identifierade också fem stadier som hon menar att alla döende patienter genomgår. (Kübler-Ross, 1997, s.167–168) De fem identifierade stadierna är:

- Förnekande (av sjukdomen) och känsla av isolering (från sjukvårdspersonalen)
- Vrede mot omgivningen
- Köpslående med till exempel gud om förlängt liv
- Depression
- Accepterande
(Kübler-Ross, 1969, s.41–100)

Senare riktades en hel del kritik mot denna stadieindelning. (se kapitel 4)


3.2 Tanatologin i Sverige

I Sverige började dödsproblematiken att studeras först vid 1970-talets mitt. En klinisk undersökning genomfördes för att se hur omvårdnadssituationen för döende patienter såg ut utifrån sjukvårdspersonalens uppfattning. I undersökningen framkom bland annat att 71 % av patienterna led av smärta, 59 % av andnöd och hela 73 % led av oro eller ångest. (Qvarnström, 1979, s.52)


4. Tidigare forskning

4.1 Patientens upplevelser

4.1.1 Döendet går inte att generalisera

Flera tanatologer har riktat kritik mot den stadieindelningen över döendets process som Kübler-Ross (1969) identifierat. Kritiken består i att indelningen är så kategorisk och att många döende inte genomgår alla dessa stader, eller genomgår dem men inte så strikt efterföljande varandra (Kübler-Ross, 1974, s.10) Kritikerna menar också att döendet är så
mycket mer mångfacetterat med många fler psykiska reaktioner. (Feigenberg, 1977; Lawton, 2000; Qvarnström, 1979; Shneidman, 1980)

Qvarnström (1979) har konstaterat "att alla eller vissa av de aspekter på döendets psykologiska innehåll som Kübler-Ross fört fram förekom i varierande omfattning, om än inte i någon form av på varandra följande stадier" (s.76) Fiegenberg menar att: "det är klart att döendet är en process med vissa gemensamma drag för alla människor. Men döendet är också individuellt med allt vad det innebär av olika mänskliga reaktioner." (Alandh, 1975, s.132) Även Lawton (2000) kritiserar i sin studie om döendets process stадieindelningen på liknande sätt. (s.49) och Shneidman (1980) uttrycker att han tvärt emot Kübler-Ross, i sitt arbete med döende människor sett ett ett spektrum av olika känslor, passionen, behov, psykiska försvar och metoder.

Slutligen, Milberg, (2005) poängterar också att "varje människa är unik". (s.141) Att en människa drabbas av en dödlig sjukdom innebär inte att denna kan placeras i ett fack med andra döende patienter. Även när man är döende "fortsätter man att vara en unik individ med sin unika livshistoria, sina erfarenheter och mål med livet". (Milberg, 2005, s.141)

### 4.1.2 Döendets psykologiska innehåll


Milberg (2005) menar det är vanligt att patienten får existentiella funderingar inför döden då denne frågar sig varför just han/hon drabbats och vad meningen med livet kan vara. Författaren nämner också känslor av hopplöshet, rädsla, förlust, skuld, orättvisa, separation, depression och övergivenhet (s.141) Shneidman (1980) gör fram liknande begrepp som skräck, ovisshet, fantasier om räddning och förhoppningar bland annat. Han skriver vidare att trots att "dessa temata ofta är desamma, finns det inte bara ett sätt dö" (s.117) Istället säger han att "varje människa dör på ett anmärkningsvärt personligt sätt" (s.117) och talar om psykiska försvarsmechanismer som är varierande hos varje döende, liksom de också varierar sig hos icke-döende. Skillnaden är att hos de döende är det de mer negativa reaktionerna som yttrar sig, till exempel: skuld- och skuldkänslor, raseri, uppgivenhet, behov av makt och förnekande. (s.117–118) Författaren anser att en människa dör på samma sätt som hon har levt under andra svåra stunder i livet. Man kan se till en människas reaktioner i tidigare situationer i livet som varit psykologiskt lika den förestående döden och förutsätta hur hon kommer att bete sig när hon är döende. På samma sätt som alla människor lever olika så dör vi också olika och det finns därmed inga bestämda faser. (Shneidman, 1980, s.119)


### 4.1.3 Fyra kategorier av upplevelser

År 2006 skrev två studenter på sjuksköterskeprogrammet i Luleå ett examensarbete i form av en kunskapsöversikt där upplevelser om att leva med visshet om en nära förestående död studerades. Författarna hittade fyra kategorier av upplevelser; *att fråga sig varför och inte
vilja lämna allt, att vara osäker, sårbar, rädd och frukta det okända, att befinna sig bortom all hjälp och att njuta av livet och se döden som god. (http://epubl.ltu.se)

4.1.3.1 Att fråga sig varför och inte vilja lämna allt

Författarna fann att patienterna kände att det inte fanns någon mening med sjukdomen och att de inte förtjänade den, de kunde inte begripa sjukdomen, de ville inte acceptera den och de fokuserade fullt på livet och viljan att leva. Vidare kände patienterna skuld och de led när de såg att deras närstående led, de ville inte lämna sina familjer och de kände oro inför hur familjen skulle klara sig utan dem. (http://epubl.ltu.se)

4.1.3.2 Att vara osäker, sårbar, rädd och frukta det okända


4.1.3.3 Att befinna sig bortom all hjälp

Med detta menas att patienterna inte längre såg några alternativ; de var dömda, symptomen blev värre och döden var undviklig. När de såg sig i spegeln såg de död och de beskrev det som att klockan tickade samtidigt som det kläckta de ville behålla saker och hoppades att de inte hade vänat för länge. Personerna vars död var nära förestående tappade hoppet, kände sig vilna och kapitulerade inför döden med känslan av att den lika gärna kunde komma och avsluta lidandet. (http://epubl.ltu.se)

4.1.3.4 Att njuta av livet och se döden som god


4.2 Bemötandet av döende patienter

4.2.1. Förutsättningar för ett gott bemötande

För den som vill arbeta med psykologisk vård av döende är kunskap, empati och självakännedom ett måste. (Brattgård, 2005, s.62; Feigenberg, 1977.s.139; Kallenberg & Ternestedt, 2005, s.82)

En god självkännedom, återigen, och förmåga att kunna se sin egen existentiella ångest är mycket viktigt för att kunna bemöta den döende utifrån dennes behov och inte utifrån de egna. (Lundin, 2005, s.77)

4.2.2 Ett fyrdimensionellt sätt att se på och bemöta patienten

Cicely Saunders, pionjär inom hospicerörelsen, gjorde ett antagande om att: ”den döende upplever smärta på fyra olika plan” (Qvarnström, 1979, s.123) och beskriver hur vårdpersonalen på St. Christophers Hospice bemöter dessa smärtor.

<table>
<thead>
<tr>
<th>Social smärta</th>
<th>Fysisk smärta</th>
<th>Den döende</th>
<th>Andlig smärta</th>
<th>Psykisk smärta</th>
</tr>
</thead>
</table>

Den fysiska smärtan behandlas inom sjukvården naturligt med medicinering och målet är ”att hjälpa patienten att leva så symptomfritt som möjligt fram till sin död, det vill säga skapa förutsättningar för livskvalitet”. (Brattgård, 2005, s.61)

Den psykiska smärtan uppstår i och med patientens vetskap om sin nära förestående död. Denna typ av smärta ger sig uttryck i form av ångest, depression och sorg och det är viktigt för patienten att bemötas med inlevelse, medmänsklighet och att tid finns från vårdpersonalens sida att ge erforderligt psykologiskt stöd. (Qvarnström, 1979, s.124)

Andliga smärtan ror olika religiösa och filosofiska frågor och dessa ska också kunna bemötas av vårdpersonalen samtidigt som teologiskt utbildad personal bör finnas tillhands. Inför döden ställs ofta frågor om livets mening och livet efter detta och det blir därför viktigt för patienterna att få utbyta tankar och erfarenheter om livet och döden (Brattgård, 2005, s.63; Qvarnström, 1979, s.124)
Den sociala smärtan, slutligen, tar sig uttryck i till exempel ängslan och oro för hur de efterlevande ska klara sig eller för sin egen ensamhet. Hälso- och sjukvårdens uppgift är just att hjälpa människor att leva ända fram till sin död och det är "en rättighet att få ha någon vid sin sida även under de sista timmarna i livet". (Brattgård, 2005, s.62)

Detta fyrdimensionella sätt att se på den sjuka människan är vedertaget även inom den svenska sjukvården. Lundin (2005) menar att om man inte tar hänsyn till dessa fyra synsätt kommer inget bemötande och ingen behandling att ge önskat resultat. (s.76)

4.2.3 Samtala med döende patienter


5. Teoretiska perspektiv


5.1 Ett upplevelseperspektiv

Upplevelseperspektivet fokuserar på "den upplevande människan och hennes livserfarenheter [och] bygger på […] fenomenologi, existentialism och humanism". (Stevens, 1998, s.164)
Kortfattat kan man säga att det fenomenologiska synsättet inriktar sig på det mänskliga medvetandet och det sätt varpå det upplevs. Det handlar alltså om subjektiva upplevelser och vad dessa består av. När man studerar människorna så läggs fokus på det de känner och upplever. Ett sätt att gå till väga är att be människor "berätta om sina upplevelser för att på så sätt få reda på hur de skapar mening […] i sin värld". (Stevens, 1998, s.164–165) Det är dock viktigt att ha i åtanke att då den subjektiva upplevelsen är personlig så kommer även läsaren referera till egna erfarenheter. (Stevens, 1998, s.165)

Även det existentialistiska synsättet har fokus på den subjektiva upplevelsen men mer i bemärkelsen av en människa som ständigt förändras. Fokus är också på människans förmåga att reflektera över erfarenheterna och göra val i livet, vilket därmed bidrar till att forma människan. (Stevens, 1998, s.166)

Slutligen, i denna redogörelse över upplevelseperspektivets inspirationskällor, humanismen; som har inspirerats av både fenomenologin och existentialismen och som i mångt och mycket handlar om "hur man ska kunna utveckla medvetenheten om sina egna känslor och upplevelser". (Stevens, 1998, s.167)

Det finns tre viktiga drag i upplevelseperspektivet värda att notera och som synes bygger på de tre ovan redovisade inspirationskällorna;

- **Att vara människa är att uppleva sig själv som existerande i världen.** Det handlar alltid om subjektiva upplevelser men dessa upplevelser uppkommer i förhållandet mellan det upplevda och andra människor.
- **Att vara människa innebär att vara en aktiv och intentionell agent.** Livet är målinriktat och har ett syfte. Handlingarna styrs utifrån målet även om det inte alltid är medvetet.
- **Att vara människa är detsamma som att besitta en reflexiv medvetenhet.** Människan är självmedveten och kan föreställa sig olika möjligheter och hur saker och ting kan vara. (Stevens, 1998, s.167–168)

5.1.1 Kellys teori om personliga konstruktioner

Kelly, en amerikansk psykolog och terapeut, genomförde en studie som behandlade den subjektiva upplevelsen. Den kan ge en infallsvinkel som kan "bidra till vår förståelse av både egna och andras subjektiva upplevelser (och vilka problem som är inbegripna då vi försöker beskriva dessa)". (Stevens, 1998, s.170)

Kellys teori kan ge en förståelse för både den enskildes upplevelsevärd och en mer generell förståelse för hur individer skapar mening i världen. (Stevens, 1998, s.179)

att personen uppfattar pratsamma människor som roliga till sin natur. Personen ifråga behöver inte ens vara medveten om det här sambandet. (Stevens, 1998, s.197–181)

Genom ett konstruktionsschema kan man få en bild av vårt eget och andras beteenden och man kan få en förståelse för varför en viss individ beter sig på ett visst sätt. Personen kanske vill kunna vara tyst i vissa sammanhang men uppfattar det som tråkigt, vilket medför ett dilemma. (Stevens, 1998, s.181)


5.2 Samtalsmetodik och dess förhållningssätt

"Kommunikation mellan människor utgör grunden för en relation […] Kommunikation innebär att få sin identitet bekräftad, att dela kunskap, att ge och få information, att påverka och engagera.” (Kangas Fyhr & Wilhelmsson, 2000, s.99)

5.2.1 Bemöta genom att lyssna och fråga


Att ställa frågor har flera funktioner. Man kan fråga för att man helt enkelt behöver information men det kan också vara ett sätt att bekräfta patienten. Genom att fråga och stanna upp vid ett ämne kan samtalsledaren visa sitt intresse för det patienten säger. Frågor kan också användas för att få en ångestfyld patient att lugna sig genom att ha en strukturendel effekt på samtalet. (Gordan, 2004, s.94–95)

5.2.2 Egenskaper utmärkande för en god behandlare

- **Kravlös värme**: För att patienten ska känna sig trygg i sin ångest och osäkerhet krävs att behandlaren förmedlar värme och omtanke. Detta måste ske oavsett om behandlaren innerst inne känner olust eller övervägande negativa känslor. En behandlare kan inte tycka om alla människor men en förmåga att tycka om människor och acceptera dem som de är, är värdefullt. Värme, respekt och omtanke förmedlas ofta bra utan ord. (Gordan, 2004, s.120–121)
- **Äkthet**: Det är viktigt att behandlaren är genuin i mötet. En ångestfyld patient kan ofta känna av vad som är spelat och vilka känslor som är på riktigt. I regel är det bättre att "konfrontera patienten med obehagliga sanningar och svåra besked, än att vara undvikande och överslätande". (Gordan, 2004, s.122–123)
- **Inlevelseförmåga och empati**: En förmåga att försöka sätta sig in i patientens situation, leva sig in i hans bakgrund, uppväxtförhållanden och nutida situation. Hinder för empatin kan uppstå ur skillnader i social eller kulturell bakgrund eller i åldersskillnader mellan patient och
behandlare, liksom livserfarenhet. Den behandlare som själv upplevt svåra saker i sitt liv kan sannolikt förmedla en mer genuin förståelse för patienten. (Gordan, 2004, s.126–128)

5.2.3 Tre förhållningssätt

▪ **Containing/härbärgerande funktion:** Behandlaren tar emot patientens oro och ångest genom att lyssna och fungerar som en form av katalysator för att på så vis hjälpa patienten att själv använda sina resurser och hitta lösning på sina problem. Behandlaren står ut med patientens känslor. (Gordan, 2004, s.130–131)

▪ **Humor och glädje:** I en behandlingssituation kan det vara nog så viktigt att få skratta och känna en glädje. Inte minst då patienten ofta talar om svåra och allvarliga saker. (Gordan, 2004, s.132)

▪ **Att börja där patienten är:** För att kunna hjälpa patienten och föra denne mot ett bestämt mål måste behandlaren möta denne där den befinner sig. Behandlaren måste ha en förståelse för vad patienten förstår och inte gå i förväg eller ta över patientens handlingsutrymme. (Fritt efter Kierkegaard i Gordan, 2004, s. 132)

5.3 Studiens koppling till valda perspektiv


6. Resultat & Analys

6.1 Presentation av intervjuupersonerna

Samtliga intervjuupersoner är kvinnor och arbetar som kuratorer inom palliativ vård på sina nuvarande arbetsplatser, antingen inom ASIH, på hospice, på palliativa vårdavdelningar eller en kombination av de nämnda. Alla utom intervjuuperson 1 har praktiska åtaganden utöver samtalen. Praktiska arbetsuppgifter kan innebära färdtjänstansökningar, fondmedelsansökning, ansökan om närståendepenning och dylikt. Intervjuupersonerna presenteras med ett slumpvis tilldelat nummer.
Intervjuperson 1 (IP1)
Har arbetat som socionom i 41 år. Hon har arbetat på nuvarande arbetsplats sedan -94 varav de 5 senaste åren som kurator inom den palliativa vården. Tidigare arbetade hon som personalkonsulent. IP1 är 66 år gammal och troende.

Intervjuperson 2 (IP2)
Har arbetat som socionom i 28 år och har arbetat med somatiskt sjuka och cancersjuka i 13 år. På sin nuvarande arbetsplats har hon verkat i 4,5 år. Tidigare arbetade hon som kurator på akutsjukhus. Hon menar att hon klarar av sitt nuvarande arbete för att hon har arbetat just som sjukhuskurator med somatiskt sjuka. IP2 är 51 år gammal och troende.

Intervjuperson 3 (IP3)
Har arbetat som socionom i 30 år, varav 10 år med döende patienter. På nuvarande arbetsplats har hon arbetat i 5 år. IP3 är 57 år gammal. IP3 har tidigare arbetat mycket med familjebehandling och hon menar att ett familjeterapeutiskt synsätt är väldigt användbart i hennes nuvarande arbete. IP3 uppger att hon inte är ateist.

Intervjuperson 4 (IP4)
Har arbetat som socionom i tre år. Under de tre åren har hon arbetat som kurator på sin nuvarande arbetsplats. IP4 är 53 år gammal och hon har ingen vidareutbildning. Däremot anser hon sig klara av arbetet därför att hon tidigare har arbetat inom vården i många år och har sjukvårdskunskap som hon menar är nyttig. IP4 är inte troende.

Intervjuperson 5 (IP5)
Har arbetat som socionom i 34 år. Under alla år har hon arbetat som kurator med döende patienter. På sin nuvarande arbetsplats har hon varit i 7 år. Tidigare arbetade hon inom det som förr hette långvården. IP5 är 57 år gammal och hon är inte troende. IP5 har sedan sin socionomexamen läst två fristående kurser i anhörigstöd (10p) och att möta sorg (5p).

6.2 Presentation av resultaten
Resultaten presenteras uppdelade i tre delar vilka är de samma som studiens frågeställningar. Varje frågeställning besvaras med en sammanställning av det samtliga IP har sagt och exakta citat har tillförts för att ytterligare belysa resultaten.

6.2.1 Hur upplever kuratorerna att patienterna upplever sin död?
6.2.1.1 Påverkansfaktorer för upplevelsen
Samtliga IP är överens om att patienternas upplevelser runt döden inte går att generalisera. IP menar att det ser olika ut från person till person och att varje människa och varje döende är unik. IP3 och IP5 är överens om att det inte är så många som överhuvudtaget spontant pratar om döden, att det är sällan patienterna berättar vad dom tänker och känner om att dö. Tre av IP uttrycker att upplevelsen är beroende av hur man har haft det tidigare i livet. IP1, IP2 och IP4 talar också om att patientens ålder kan spela roll för upplevelsen. Generellt är det lättare när man är äldre.
IP1 uttrycker:

Personer som är i 80-85-årsålder och har levt ett, ett långt och rikt liv och är nöjda med sitt liv så att säga, och, och är tillfreds med det dom… dom kan ju säga det här att; jag har levt ett långt liv, och jag är tacksam för det liv som jag har levt och nu är jag beredd att sluta. Och det, det är inte så konstigt för dom.

Och IP4 fortsätter med att ge uttryck för de yngre patienternas upplevelser:

… och sen det är klart är du 43 år så är ju inte tanken att du ska dö då […] överhuvudtaget vår miljö i det här landet säger oss att man blir gammal och pigg och klarar sig och har jätteroligt och spelar golf och reser och bor i Spanien och allt det där. Och så får man cancer när man är 43 och ska dö och alltså ALLT ställs ju på ända. Eh, och vem vill dö när man är 43? Jag har inte träffat en enda som tycker att det är okej. […] Sen så går en del in i sig själv och vill inte prata om det och en del blir ju då så här väldigt ångestfylda och funderar och hur går det med barnen och ja, allt det här då som kommer.

Förutom åldern som en påverkansfaktor för upplevelsen nämner t ex IP3 patienternas bakgrund, vad dom har runt omkring sig samt vilka försvar de använder medan IP4 talar om att de patienter som har ett stort socialt nätverk är trygga och trygga med sin död. IP1 menar att de med en stark gudstro känner sig trygga:

Och en del av dom har ju också en stark gudstro och, och i det så vilar dom ju också tryggt så att säga. För, för dom, dom känner sig trygga med en trygg fortsättning så att säga eller, ja, in… inte att det är något dramatiskt, något hotfullt.

IP4 nämner också religiositet och säger att de som är religiösa har en trygghet i det. Överlag menar hon dock att det flesta pratar om mer världsliga saker och att det är ytterst få som har existentiella funderingar.

6.2.1.2 Oro, rädsla och ångest

IP5 talar om trygghet och berättar att det faktiskt finns dom som tycker att döden ska bli spännande till och med:

Hon är också själv… att hon säger att; jag är inte rädd, det här ska bara bli… Ja, hon säger också att det ska bli spännande. Det ska bli spännande… Det enda som hon är rädd för, det är att inte kunna andas, hon har alltså en lungcancer, och att det blir svårt. Men hon är inte rädd för det som kommer sen. Utan det är… hon, hon är… och hon utstrålar verkligen att, att det är bra! Samtidigt som jag tror att det finns en väldig ångest i det här med andningsproblemen.

Samtliga IP talar om patienternas ångest och även rädsla och oro är ord som nämns. I citatet ovan kan vi se hur IP5 beskriver en patients oro för att inte kunna andas och den ångest som följer med rädslan. Enligt IP1 tycker patienterna att det ovissera är skrämmande. IP2 menar att det är just människor som kan verbalisera sin oro och ångest som hon får kontakt med. IP2, IP3 och IP4 talar om känslan av att bara ligga och inte kunna göra något.

IP3 säger:

Dom flesta säger; ja, jag är inte rädd för att dö men jag är rädd för vägen dit. […] Då menar dom att det ska bli smärta och ångest och att dom ska bli paket och allt det där.
Just frånvaron av rädsla för att dö talar även IP5 och IP2 om. IP2 nämner att en del patienter kan uttrycka en rädsla för döendet och för att få ont och lida men däremot inte för döden och det som kan komma efter. IP2 menar också att själva döden är diffus för patienterna och att det sällan händer att människor är redo för att dö. IP2:

Då så säger många så här att; jag är inte rädd för att dö, säger dom, men jag är rädd för att jag ska få ont och jag är rädd för hur det ska bli.

Så har de en väldigt stark positiv övertygelse om att det här ska dom reda ut, alltså det här ska dom liksom klara och det här att det ska dö, att livet förkortas på grund av sjukdomen, det är mera så här diffust, i fjärran.

6.2.1.3 Att tala eller inte tala om döden

IP5 berättar om hur vissa patienter överhuvudtaget inte vill prata om det som ska komma och hon berättar om hur andra summerar bakåt och talar om det liv de har levit. Även IP4 och IP2 berättar hur vissa patienter kan berätta om sitt liv medan andra går in i sig själva och inte vill prata. IP4 säger också:

Eh, sen dom här braiga döenden, när man säger, där någon får berätta om sitt liv och så hår som det står så snyggt om i böckerna, att så här ska det ju vara då. Dom är ju i minoritet utav dom patienter som man möter.

Även IP5 nämner att det är sällan patienter berättar vad dom tänker och känner om att dö.

6.2.1.4 Tankar om närstående

Enligt IP4 tänker inte så många på just det att de ska dö utan dom tänker på hur det ska gå för familjen. Hon menar att det kan bli ett trauma om man tror att den som blir kvar inte ska klara sig och att en del har jätteängest för just detta.

… centralfiguren i familjen som har styrt och ställt och ordnat, fixat med allt och den personen som blir kvar […] har aldrig behövt göra någonting i hela sitt liv av allt det här […] Och det blir ett jättetrauma i den familjen och även för den personen som ska dö som vet att den han eller hon lämnar kommer inte att fixa det här.

IP4 nämner också en ångest som kan uppkomma över saker som inte blivit tillrättalagda i familjer med skadade relationer och hon berättar om missbruk och sexuella övergrepp som kan komma fram när allt ställs på sin spets. IP2 berättar också om svåra saker som kan komma fram och IP5 säger att en del vill ta chansen att reda upp saker och berätta saker för sina anhöriga:


Samtliga IP nämner ångest som en känsla som kan uppkomma. Det vill säga, inte enbart i relation till anhöriga, utan en känsla överlag som finns med kring döden.
6.2.1.5 Övriga negativa känslor

IP4 berättar att det är väldigt få som blir så psykotiska eller får sådana depressioner att de inte reser sig:

... det är väldigt få som blir, eh, psykotiska eller får jättedepressioner så dom inte reser sig ens en gång och så där... det är jättefå! Utan man går någon slags balansgång. Eh, man har bättre dar, och då må och man ju lite bättre och kanske orkar göra nåt och så där också sämre dar när man ligger

Övriga negativa känslor som IP nämner att patienterna kan uppleva är t ex sorg, ilska, försvan, otrygghet, trötthet och ensamhet. IP1 beskriver patienternas upplevelser som ett känslohav:

... det är ju liksom ett hav av starka känslor som väller fram [...] Känslohavet har jag kallat det här. Rädsla, sorg, vanmakt, ilska... människor kan hamna i panik också och... ångest inför döden. Eh, en del kan känna skuld, uppleva skuldämnad, att det är en skuld, ja, man har levt på ett sätt, man har inte levt på ett tillräckligt bra sätt utan det är någon skuld som gör att man hamnar i den här sjuka situationen. Och en väldig upprördhet och vissa kan ju också hamna i det här att dom blir euforiska. [...] Mm, en del drar sig ju undan. En del vill ju bara stänga dörren, en del vill inte prata och ja... dom är inte värda nånting. Eh... utmattade, apatiska. Mm... ja, lynnighet...

6.2.1.6 Leva på hoppet

Samtliga IP är överens om att en del patienter väljer att leva på hoppet. Vissa patienter har sjukdomsinsikt, andra inte. IP4 beskriver det som att de skjuter upp sin död och tänker att de ska bli bättre:

Så att det finns många av dom här patienterna som, eh, skjuter upp sin död som att om några år ska jag göra det men nu ska jag inte göra det. Och dom blir bara sjukare och sjukare men dom ska nog bli bättre.

IP2 säger att den palliativa behandlingen alltid väcker hopp, att patienten tar nya tag i och med behandlingen och därmed förhåller sig till det som händer. Hon nämner också att många lär sig leva med sjukdomen och har en stark positiv övertygelse om att dom ska reda ut det hela. IP3, IP4 och IP5 talar om patienter som tänker på framtiden, vad dom ska göra längre fram, t ex nästa sommar. IP5 berättar:

... jag kanske kan säga att jag möter rätt många som talar om att dom ska göra saker, också. Längre fram, som dom naturligtvis inte kommer att kunna göra. Att man har ett hopp som är väldigt starkt. Det kan jag göra. Och ändå kan man i ett, i en annan mening prata om att, att, eh, det inte är så lång tid kvar, alltså att... ja, kanske inte i en annan mening men att det svänger. Att det går upp och ner så här.

IP4 menar att detta kan handla om förnekelse men att det också helt enkelt kan vara ett starkt hopp om att få leva och IP3 säger att det inte handlar om att patienten inte vet eller inte förstår utan att dom skapar hopp för sig själva och de anhöriga:

Men, men sen så är det ju ganska många patienter som pratar som om dom inte skulle dö. [...] att både för sin egen skull och för andras kanske lägga ut lite dimrida eller på nåt sätt kasta ut ett hopp [...] Jag tror att det är alldeles för jobbigt att tänka på hela tiden. [...] Man får se det mer som någon sorts önskan eller drömm. Och då är det lite lättare att leva nu. Och det betyder ju inte att man, att man inte vet
eller förstår och då tror jag att det inte är alls säkert att det som vi ska göra då är att
till varje pris återföra dom till verkligheten. För det tror jag är rätt så grymt
egentligen.

6.2.1.7 Analys

Alla IP uttrycker att patienternas upplevelser av sin död inte går att generalisera. Ålder,
tidigare erfarenheter, hur man haft det tidigare i livet, bakgrund, sociala nätverk och
religiositet nämns som påverkansfaktorer för upplevelsen. Detta är enligt
upplevelseperspektivet de subjektiva uppfattningarna som kuratorerna har om patienterna och
man kan utgå ifrån att de genom sina tidigare egna erfarenheter, såväl inom yrket som privat,
har skapat dessa föreställningar av patienternas upplevelser. Kuratorerna har arbetat med
döende patienter från tre år upp till 34 år och man kan anta att de sett flertalet patienter
menar också att det inte finns ett sätt att dö, människor dör på högst personliga sätt och även
när man är döende är man en unik individ. Även Feigenberg (i Alandh, 1975) talar om
döendet som individuellt, dock med vissa gemensamma drag. Kuratorernas upplevelser
styrker, med andra ord, den tidigare forskning som talar om patientens upplevelser som högst
personliga.

IP1 talar om gudstro och det faktum att patienter med en gudstro känner sig trygga med sin
död. Det faktum att hon själv är troende kan förklara att hon upplever patienterna som trygga.
Förmodligen känner hon sig själv trygg i sin tro. Å andra sidan nämner även IP4, som inte är
troende, det trygghet en troende patient kan känna. Detta skulle kunna förklaras med att
patienten förmedlat en trygghetskänsla till henne eller att hon genom erfarenheter i sitt liv
tillskriver trygghet människor trygghet. Den personliga konstruktion hon har av troende-
lickt troende kan tänkas uppkomma tillsammans med konstruktionen trygg-otrygg. I det här
fallet verkar IP1 och IP4 har överlappande konstruktioner.

lyfter fram patienternas existentiella fungeringar. De uttrycker att det är vanligt att dessa
funderingar uppstår vid nära förestående död. IP2, IP3 och IP5 har överhuvudtaget inte lagt
någon större vikt vid den frågan vilket kan förklaras antingen med att det inte är särskilt
vanligt förekommande bland deras patienter eller så kanske de inte uppfattar dessa tankar.
Kommunikationen, enligt Kellys teori om personliga konstruktioner, påverkas av huruvida
människor har likartade konstruktioner eller inte. I det här fallet kan patienternas frånvaro av
existentiella fungeringar, som IP uttalar det, vara avhängigt av olikartade konstruktioner av
till exempel gudstro. Ponerar man att patienterna känner av kuratorernas annorlunda
konstruktion av begreppet förstår man varför den typen av fungeringar inte yppas med
kuratorerna.

IP5 talar om patienter som ger uttryck för att döden ska bli spännande. Hon är den enda IP
som gör det och inte heller i den tidigare forskningen framkommer detta. En anledning
till det kan vara att IP5 har förmågan att föreställa sig vad patienten menar, det är ett uttryck för
det reflexiva medvetandet. Hon förstår kanske vad det är som patienten finner spännande och
kanske till och med kan känna samma sak själv inför sin död. (Stevens, 1998, s.168)

IP5, IP4 och IP2 har gemensamma upplevelser av patienternas tankar om sina närstående.
Tankar om hur det ska gå för familjen, att de inte ska klara sig, liksom önskningar om att reda
upp tidigare konflikter eller viljan att ta chansen att berätta saker. Likadana tankar framkom
vid den tidigare refererade studien som genomfördes vid Luleå Universitet. Patienterna i den
studien kände oro inför hur familjen skulle klara sig utan dem och det fanns även tankarna om att inte vilja ha några ouppklarade frågor och om att ha fått säga det som känns viktigt.

Kuratorerna upplever att patienterna känner ångest över de frågor som rör familjen och trauma är också ett ord som nämns. Det är starka ord som beskrivs, ord som förmodligen väcker en bild hos de flesta av hur det kan tänkas känna att vara i patientens situation. Även begreppet hopp är ett ord som kan stå för många saker.


23
När IP4 nämner att det är väldigt få som blir psykotiska eller får ”jättedepressioner” är det hennes upplevelse av begreppen som talar. Det är svårt att säga något om huruvida patienterna känner sig depressiva eller vad en medicinskt kunnig på området skulle säga. Alla dessa begrepp som nämns i samband med patienternas upplevelser, till exempel sorg, ilska, förtvivlan, otrygghet, trötthet och ensamhet är kuratorernas egna intryck. Det tycks dock finnas gemensamma, eller likartade, konstruktioner hos kuratorerna och forskarna vilka kan förklaras med att IP i sin utbildning, eller någonstans på vägen i livet, läst litteratur om döendes upplevelser vilket gör att de refererar till just dessa känslor. Det enda som inte går att säga utifrån den här studien är huruvida IP, sinsemellan och i jämförelse med forskarna, har likartade definitioner av begreppen eller om det bara är termerna som är desamma.

Tre IP talar om patienter som överhuvudtaget inte vill prata och de ger exempel på det motsatta, de som berättar, till exempel om sitt tidigare liv. IP4 nämner de ”braiga döenden, där någon får berätta om sitt liv […] som det står så snyggt om i böckerna” och hon säger att de är minoritet. I uttalandet finns en underton av att den bra döden ska innefatta att patienten pratar och berättar om sitt liv. Det är möjligt att tolka som en frustration över att inte alla patienter talar om sitt liv. Detta i sin tur kan förklaras med att hon har en personlig konstruktion där verbal-ickeverbal uppkommer tillsammans med bra-dålig. En diskrimination uppkommer där det ickeverbala ses som något negativt och kanske har IP genom sin egen livserfarenhet, och reflektion över densamma, förstått att det är viktigt att kunna verbalisera sina känslor.

6.2.2 På vilket sätt bemöter kuratorer den döende patienten?

6.2.2.1 Lyssna, ge av sin tid och möta varje patient där den befinner sig

Samtliga IP nämner lyssnandet, att mycket handlar om att lyssna, vara ett stöd och visa respekt för patienten vid bemötandet. IP5 och IP3 talar också om ödmjukhet som en viktig del vid mötet. IP3 nämner även ord som lyhördhet, öppenhet och att vara ett bollplank och att lägga tid på att skapa tillit. Mest handlar det dock om att finnas till och lyssna enligt IP3. Likaså IP2 säger att mycket handlar om att lyssna och ta emot:

Det är en del av det här att liksom lasta av sig… att… ett behov utav att nästan som att biktta sig om man säger. Och det finns ju mycket då i kuratorns roll som bara är att lyssna och ta emot, att vara den som lyssnar och inte bli störd eller rädd eller någonting av det…

IP1 tycker att det allra viktigaste är att försöka uppträda och ge redskap så alla känner att de är mötta och hon säger:

… ja, överhuvudtaget så är det ju viktigt att alltid försöka möta varje individ där den befinner sig och göra det med respekt så att säga och, ja, låta dom prata om det dom vill prata om och, och verkligen vara… vad ska jag… och att orka sitta och lyssna

Fyra IP talar om just detta att möta varje människa där de befinner sig och detta utvecklar IP5 med orden:

alltså jag är… tycker att jag är… hos patienten, hos patienten på patientens villkor i allmänhet. Och att dom ska få ta upp, prata om det som, som kommer upp.
IP2 menar att man får se vad som är bäst stöd för respektive person och att hon får vara det folk ber henne att vara. IP3 säger:

För att man ska kunna hjälpa någon så måste man först och främst ta sig dit där den är. Det gäller i alla lägen. Och för att kunna ta sig dit eller hitta ingången till den här personen så måste man ju dels använda tid och dels ta sig till det… alltså för att höra. Eh, och om man inte gör det då är det ju nästan meningslöset… […] Men om man gör det. Lägger ner tiden på det i början och att; ja, jag vill veta vad som hänt dig eller vad har du med dig och var befinner du dig nu och så och jag sitter här tills du är klar… […] Då är det ju så mycket som blir bättre

Tre IP talar om just detta med tid, att man får ge tid och att man måste använda tid.

IP2 och IP5 nämner patienter som kanske inte orkar prata. De säger att det kan räcka med att sitta hos patienten en stund utan att säga något. IP5 uttrycker det så här:

Men vad jag kan erbjuda det är ju att vara, att komma tillbaka. Och att lyssna på det som är då och ibland är det kanske så att, att man inte ens säger nånting utan att jag sitter en stund [otydligt] att om du inte orkar så är jag här hos dig en stund… och sen så får jag gå och så får jag säga att jag kommer tillbaka, att inte överge.

IP4 är inne på samma spår när hon säger att det ibland inte blir någon kommunikation och att hon då får avvakta och återkomma.

6.2.2.2 Att inte göra så mycket men ändå ställa frågor

IP2, IP3 och IP4 menar att man som kurator inte måste göra så väldigt mycket jämt. IP2 säger att ibland kanske kuratorn inte ens ska träffa patienten utan att det kan vara tillräckligt med att denne träffar annan personal. IP3 talar om hur kuratorn och patienten kan dela tystnaden och hon tycker också att kuratorn kan hålla mun:

Jag tror att man ska hålla mun mera än prata själv och fråga lite och så men också kunna nöta in att berättelser kommer av sig själva eller samtalen liksom går sin egen väg.

IP4 säger hon ibland tror att det egentliga räcker med att bara finnas till för patienten. IP1 berättar om hur man kan ställa frågor för att få till ett samtal om det som oroar:

Ja, många vill ju veta innan; hur känns det att dö? … eh, och det kan ju ingen av oss svara på. […] jag säger; jag kan inte svara, jag säger, men vad tror du själv? Ja, och det, det känner jag nästan är enda sättet att kunna föra ett samtal om det. Så är det att faktiskt försöka att ställa några frågor så att det, det blir ett samtal omkring det.

Även IP2 berättar mycket om hur hon ställer frågor till patienterna och på så vis får igång ett samtal:

jag kommer in dit och frågar dom hur det är… om jag som främmande person frågar hur dom är… då är det ju ofta så att dom börjar berätta hur dom är, hur det är…

IP2 säger också att man inte får utgå från att man vet hur det känns för patienten utan att istället då ställa frågor. IP4 berättar om hur hon kan inleda ett samtal genom att fråga och nysta i svaret och använda sin intuition:

IP3 och IP5 talar om de processer som händer med människor och hur man bör våga känna tillit till den processen och inte rusa iväg utan lita till människors egen förmåga och att känna sig trygg med att ibland inte göra någonting. IP3 uttrycker det så här:

… och tillit till processen, som jag sa. […] Det här att liksom låta saker växa fram eller ha tillit till människors egen förmåga att förstå eller att finnas till hands men inte… Ja, modet att ingenting göra som sagt.

Och IP5 säger på ett liknande sätt:

… jag tycker att det med åren har blivit mycket, mycket mer att… jag har händerna på ryggen. Att ha tillit till processer som händer med människor

6.2.2.3 Kuratorn använder sig själv i mötet

IP4 berättar att hon inte har några skolböcker med sig i huvudet när hon möter patienterna utan hon går in i mötet enbart med sig själv som person. Hon beskriver hur hon bemöter människor på följande sätt:

… Brukar ofta börja med någonting jag har sett när jag kommer in, som bryter… dom har en fin blomma i köket eller dom har vackert utanför sin trapp eller, ja, nånsting sånt där praktiskt […] så bryter man det här spända för många säger; jaha, vad ska jag med en kurator till […] Det kan jag sätta att jag (litet skratt) har ju min livserfarenhet mycket med mig att jag kliver in, jag är väldigt lugn, jag stressar inte upp mig speciellt mycket också känner jag bara av; var ska jag börja, hur ska jag börja. […] Och då får du ju nysta i vad folk säger. […] Det handlar mycket om intuition, vad du känner i det här rummet och vad du ser. […] Eh, och så får man börja i den ändan.

Även IP1 nämner att livserfarenheten och även arbetserfarenheten är viktig att ta med sig vid bemötandet.

IP3 och IP5 berättar hur det är de själva som är arbetsredskapet. IP5 uttrycker det med orden:

Ja, jag tycker att jag kan ju bara gå in med den jag är. Med det jag har med mig. […] dels den personen man är och det som har danat en. Alla dom erfarenheter man har i livet, såväl genom jobbet, som i privat som man varit med om och, och… formats… ja, det, det är det som är jag och det är mitt instrument.

6.2.2.4 Bemöta patienternas känslor

IP1 berättar hur hon bemöter patienternas ilska genom att säga att det är okej att vara arg, att man inte behöver känna sig skamssen för att man känner ilska. Hon menar att man kan bemöta patienters känslor genom att normalisera dem, genom att säga det är okej och att det inte är något konstigt med alla dessa känslor som uppkommer;

…men plötsligt, menar jag, drabbas av dom här mängden oerhört starka känslor… eh, gör, tror jag också, att det är väldigt, väldigt viktigt att försöka bemöta dom och
IP3 och IP5 talar om att inte överge patienten, att erbjuda sin närvaro, att våga vara hos patienten och våga stanna kvar trots att det är jobbigt och trots patientens ångest och ilska. IP2 talar på ett liknande sätt om att inte vara rädd eller bli störd av det som man kan få höra av patienten och hon säger:


IP5 menar att det är grundläggande att inte överge och hon syftar då även på patientens närstående.

6.2.2.5 Närstående och patienten

För de närstående finns kuratorn även efter döden. Samtliga IP talar om att de har någon form av anhöriggrupper att erbjuda de efterlevande. Men även före dödsfallet ges mycket stöd till de närstående, dels i egna samtal eller när patienten själv är så dålig att den inte är kontaktbar. IP2, IP3 och IP4 talar om att de också hjälper de anhöriga och patienten att prata med varandra. IP2 beskriver det på följande sätt:

Men jag har det som någon slags, eh, rättessöre eller någonting att jag försöker erbjuda ett gemensamt samtal till den som är sjuk och frun eller maken om man säger… att finns det… är det någon som vill, som vill att man ska komma hem så tycker jag att det bästa är att sitta tillsammans… för det är på något vis att hjälpa dom att prata med varandra. Att få dom att säga saker till varandra.

Hon beskriver sig också som en katalysator i mötet mellan anhöriga och patient.

6.2.2.6 Respektera patienten

IP2, IP3 och IP4 är också överens om att praktiska arbetsuppgifter kan vara en slags inkörsport till att prata med patienterna. IP4 berättar:

Det är väldigt bra det här när man måste söka färdtjänst eller närståendepenning eller hemvårdsbidrag eller nåt av det där praktiska för då får man ju sticka in näsan och har man bara sett varandra så brukar det gå bra då rå.

Hon poängterar dock att man inte ska träffa dem som inte vill. IP5 berättar att hon inte träffar alla patienter därför att det kan upplevas störande för patienten om denne inte vill ha någon kontakt. På samma sätt säger IP2 att det inte är rätt att till exempel prata om sorg om någon inte vill. Hon menar att om en patient absolut inte vill då går man inte in och ifrågasätter det. IP1 menar tvärtom att de som vägrar ta in diagnosen måste tas om hand på ett speciellt sätt. Hon säger att man får sitta i samtal och försöka få dom att inse:

... ibland blir det svårt med det här orealistiska alltså. När dom inte ens inser att, att det är verklig allvarligt… Ja, alltså det är ju då man måste ta hand om dom på ett speciellt sätt och då, då får man ju verklig sätta sig i samtal och... så, försöka stötta och försöka få dom att förstå och inse... och var dom befinner sig...
Däremot tycker hon att man ska ha hoppet kvar men hon tycker det är svårt när det blir ett orealistiskt hopp. Hon berättar om att i vissa kulturer vill man inte berätta för den sjuka/e att den ska dö och att det är omöjligt, på hennes arbetsplats, att arbeta så. Hon menar att de är noga med att informera och att det därför blir väldigt knepigt ibland. IP3 har samma erfarenhet av kulturella skillnader i bemötandet och hon säger:

   Men sen är det ju också det här med, till exempel i andra kulturer, ibland så kan det ju va så att; nej man pratar inte med den som är sjuk om att den ska dö […] Och då tycker jag, då kan man inte bara, som ånga på och säga att; jo men vi gör det och vi vet att det är bra. Utan att då måste man ju vara väldigt respektfull och lyhörd tycker jag och in, absolut inte, gå på i nåt… liksom ambition att; vi vet bäst! Utan verkligen… Man kanske kan säga vad man tycker eller försöka ändå förmedla att man nog ändå måste ta det väldigt försiktigt och lugnt då och inte… Det viktiga tycker jag är att dom, liksom i så fall, får ha sin tradition eller sin… sitt synsätt. Eh, om det skapar någon form av trygghet och ritual eller rutin så kanske behöver det [otydligt] Än att vi ska komma och säga vad som är det bästa.

6.2.2.7 Göra det bästa av situationen

IP 4 säger att det inte finns några modeller i mötet:

   Det finns inga modeller när man går in. Man får gå in genom dörren och gilla läget och se vad man kan göra av det helt enkelt.

Hon säger också att man får gå in och bara vara och att hon i det läget inte har några teorier i huvudet.

IP4 nämner att det är människors sista tid i livet och man kan inte trampa på dom, hon säger att man får tänka hur man kan göra det så bra som möjligt sista tiden. Det försöker IP1 göra genom att försöka ha roligt med patienterna och att inte bara prata om döden eller tänka på döden hela tiden. Hon säger att de på hennes arbetsplats försöker hjälpa patienterna att leva in i det sista:

   Funktionerna avtar successivt. Eh, så, så är det ju viktigt att försöka hitta en vardag i, i det här som fortfarande ändå är friskt. Och kunna hitta möjligheter i det friska. Istället för att bara se det här… sorgen, med det som inte längre fungerar […] och inte göra dom här exklusiva resorna som man har gjort alltid på semestrarna, att liksom hitta… att man kan göra någonting här innanför Stockholms gränser så att säga. Nu när skärgårdsbåtarna börjar på att gå att man kanske kan ta en båttur eller […] det kan bli att man bara går och sätter sig i en, på en parkbänk. Men det här att världen hela tiden krymper, men att man ändå är i livet, att man försöker… och det, det är det här att det krymper liksom successivt men att, att ändå försöka hitta möjligheter i det här. Och, och här får man ju bry sin hjärna tycker jag… och försöka hjälpa patienter och anhöriga…

6.2.2.8 Analys

har också en gedigen yrkeserfarenhet och det är möjligt att tänka sig att de funnit en lämplig arbetsmetod genom erfarenhet och att de upptäckt att den ger bäst resultat.


Det fyrdimensionella sättet att se på sjuka människor nämner ett flertal forskare. I detta synsätt ingår bland annat att hjälpa patienten att leva fram till sin död och att bemöta patientens psykiska smärtan med inlevelse, medmänsklighet och tid. (Brattgård, 2005; Qvarnström, 1979)

Just tid, att ge av sin tid, nämner tre IP. Två IP talar om att göra den sista tiden i livet så bra som möjligt. IP1 berättar att hon gör detta bland annat genom att försöka ha roligt med patienterna. Detta stämmer också väl överens med ett av samtalsmetodikens förhållningssätt. (Gordan, 2004) kallar det: humor och glädje och menar att det är nog så viktigt att få skratta i en behandlingssituation, inte minst då patienten ofta talar om allvarliga saker.


I samtalet är det också viktigt att försäkra den döende om att det denne känner är normalt. (Swanson & Cooper, 2005) Detta är något IP1 gör genom att bemöta patienternas skiftande känslor genom att säga att det är okej och inte något konstigt med alla känslor som uppkommer. Hon normaliserar och försöker ge acceptans och talar om för patienten att det är naturligt.


kommunicera med varandra kan göra att till exempel skadade relationer (som nämndes i föregående kapitel om patienternas upplevelser) kan läkas. Detta i sin tur, tror jag, kan göra patientens sista tid i livet lite bättre.

6.2.3 Vilka kunskaper/erfarenheter har kuratorerna och vilka kunskaper/erfarenheter anser de krävs för att klara av arbetet?

En IP har ingen vidareutbildning, en har läst två fristående kurser i anhörigstöd (10p) och att möta sorg (5p) ytterligare en IP nämner att hon klarar av sitt arbete eftersom hon har jobbat som sjukhuskurator med somatiskt sjuka tidigare. Övriga kuratorer har inte nämnt vilka kunskaper de har utöver sin yrkes- och livserfarenhet.

6.2.3.1 Livserfarenhet och yrkeserfarenhet

Fyra IP talar om livserfarenhet, att ha varit med om saker själv i livet, som något värdefullt när man ska arbeta med döende. IP1 tycker inte att det arbetet är något att rekommendera en nyutexaminerad och även IP3 menar att det kan vara svårt att komma för färsk eller för ung, hon säger:


IP2 skiljer på privata erfarenheter och arbetserfarenhet och beskriver det på följande sätt:

Sen är det ju… sen är det ju inte så dumt att av någon anledning har kommit en bit med att tänka omkring det här med livet och döden och så. För det är jättesvårt när man är ung och det är inte säkert att någon privat erfarenhet kan vara sannat att det skulle hjälpa. Det är ju liksom skill… otrolig skillnad på privat- och jobberfarenhet ändå, tycker jag, faktiskt, det märker jag ju. Att jag menar att jag jobbar nu med döende gör ju inte att det är lättare att ha någon döende i min familj…

Hon förtydligar sig sedan med att säga att det är möjligt att det kan underlätta i arbetet om man har privata upplevelser men att det inte är självskrivet.

IP1 tycker att privata erfarenheter av död kan vara positivt för att man då får förståelse för det hav av olika känslor som kan uppkomma hos patienterna. Även IP5 talar om privat erfarenhet av anhörigs död som något positivt att ha med sig i arbetet. IP4 nämner inte specifikt privat erfarenhet av död utan menar att egna upplevelser är bra för att klara av arbetet.

6.2.3.2 Teori och praktik

IP2 tycker att teorierna kommer på skam i verkligheten och IP4 menar att teorier är bra när man ska rehabilitera ungdomar på glid eller missbruk för att då måste man ha en teori att gå efter och jobba med. Både IP2 och IP4 tycker sjukvårdskunskap är bra att ha med sig i arbetet inom den palliativa vården och de nämner båda två att terapi, steg 1, inte är nödvändigt för att klara av arbetet. IP3 däremot talar om teoretiska kunskaper på följande sätt:
... det finns ju mycket som man kan... Men det kan vara olika för olika personer. En del människor kanske har jobbat med konsterapi eller KBT [...] ibland använder man metoder utan att veta att det är dom man använder. [...] Man har nytta av allt! Utvecklingspsykologisk kunskap för att jobba... man jobbar ju kanske inte psykodynamiskt med någon form av insiktsterapi när man har så kort tid på sig men däremot så har man ju nytta av att förstå lite hur människor... hur deras bagage, så att säga, och barns omgivningar om och att det sen spelar roll för hur dom avslutar sitt liv och att det blir nåt cirklarligt, att man dör som man levat, som man säger men att man... och att det kommer upp mycket från barnska [otydligt] svåra saker som kommer upp i slutet och har man varit med om trauman så kommer det upp då. Och då har man ju nytta av att veta lite om hur man så att säga... hur ett försvar också kanske blir konstruerade utifrån tidiga upplevelser. Och så där... så att man har nytta av det mest egentligen, tycker jag.

IP1 talar om utbildningar, kurser och litteratur som kan vara värdefullt. Hon tycker att utbildningar kan vara bra inte enbart för påfyllnad av teoretisk kunskap utan också för att man då får tillfälle att träffa andra som arbetar med samma sak och man får chans att utbyta tankar och erfarenheter. Dessutom tycker hon att, vad hon kallar, Cullbergs kriskurva är ett stort stöd.

6.2.3.3 Värdefulla egenskaper

IP4 tror att kuratorsyrket är självsanerande om man inte passar. Hon anser att det handlar mycket om personlig lämplighet och att man ska vara trygg i sig själv när man möter människor. Tycker man inte att det är roligt så slutar man menar hon.

IP5 tycker att empati är det viktigaste och att man ska kunna lyssna och känna med, men inte gå in i, att kunna stå en bit utanför men ändå vara med i det som händer. Hon avslutar med att säga:

... för jag tror att det är mycket så att vi har, har... alltså döden är så lång ifrån livet idag. Så att det nästan... alltså, egentligen skulle vi ju inte behöva va specialister för att hantera det här, egentligen. Men det har blivit så, att det är nänting som händer där borta och det, det är så läskigt och det måste någon specialist ta hand om... Men vi får försöka hitta vägen tillbaka på nåt sätt... tala om att döden finns och att vi alla ska dö...

Senare förtydligar hon sig med orden:

Jag menar att döden är en del av livet. Men att döendet alltmer fjärrats från oss och blivit något som överlätts till specialister.

6.2.3.4 Analyser


Vad man kan se är att mer informell kunskap i form av egenskaper och erfarenheter anses viktiga. Såväl IP som forskare på området är eniga om detta. Att bemöta döende handlar, som det verkar, mycket om att vara en medmänniska. IP4 anser att bemötandet handlar mycket om personlig lämpighet och därför tror hon också att yrket är självserande. Om man inte tycker att arbetet är roligt så slutar man. IP5 menar att några specialister egentligen inte behövs för att hantera döendet och hon säger att döden har fjärrats ifrån oss och blivit något som överlätits åt specialister fastän det alltså egentligen inte skulle behövas. Det ligger förmodligen en hel del i det uttalandet. Människor är rädda för att tala om döden av någon för mig okänd anledning, det är något främmande som de flesta kanske inte vill tänka på. Därmed kopplas kuratorer in som med all sin kunskap får hantera det som vilken människa som helst borde kunna klara.

När det handlar om mer formella kunskaper anser Feigenberg (1977) att kunskaper inom psykodynamik och socialpsykiatri, kunskap om existentiellt tänkande samt att vara kunnig inom sociala, kulturella och religiösa aspekter på döden är lämplig utbildning. IP3 är överens med Feigenberg när hon ger exempel på värdefull kunskap. Psykodynamik och KBT (kognitiv beteendeterapi) nämner hon bland annat och hon uttrycker att man har nytta av allt. IP1 talar om utbildningar, kurser och litteratur som värdefull kunskap. IP2 och IP4 tycker däremot inte att de har någon större nytta av teorier i arbetet. IP2 anser att teorierna kommer på skam i verkligheten.

Jag uppfattar arbetet som kuratorn utför ganska diffust eftersom det är människor man arbetar med och alla människor är olika. Det kan nog vara svårt att sätta ord på vad man specifikt gör och vilka kunskaper man har. Trots att IP2 och IP4 uttalar att teorier inte har någon större nytta i det direkta arbetet med patienten kan man se att de faktiskt har med sig teoretiskt kunskap, inte minst i samtalsmetodik. Samtliga kuratorer uttrycker till exempel viken av att lyssna och de talar om att finnas till och vara ett stöd. Detta är uppenbara teoretiska kunskaper i samtalsmetodik som de faktiskt använder i praktiken

Sjukvårdskunskap anser IP2 och IP4 är värdefullt att ha med sig i arbetet. Detta näms inte i tidigare forskning och inte heller av någon av de andra IP. Både IP2 och IP4 arbetar inom ASIH och kanske är det därför de tycker sjukvårdskunskap är bra att ha med sig i arbetet. När man går hem till patienter för samtalt finns det inte alltid sjukvårdskunnig personal att tillgå direkt som på exempelvis ett sjukhus eller sjukhem. Jag kan tänka mig att det därför käns tryggt för kuratorn att själv ha lite kunskaper om patientens somatiska besvär.
7. Diskussion

7.1 Besvarande av frågeställningar

Syftet med denna studie var bland annat att undersöka hur kuratorerna på palliativa enheter i Stockholm bemöter patienternas tankar och upplevelser i livets slutfas samt vilken bild de har av patienternas upplevelser. Studiens frågeställningar var:

1. Hur upplever kuratorerna att patienterna upplever sin död?
2. På vilket sätt bemöter kuratorer den döende patienten och dennes upplevelser?
3. Vilka kunskaper/erfarenheter har kuratorerna och vilka kunskaper/erfarenheter anser de krävs för att klara av arbetet?


Upplevelseperspektivet ger utrymme för en typ av tolkning av kuratorernas utsagor. Under arbetet med analysen fick jag ibland känslan av att jag övertolkade vissa yttranden. Detta vill jag klargöra därför att svaret på frågeställningen är beroende därför. Inga tolkningar känns dock orimliga.


3. Inte heller på frågan om de kunskaper som anses viktiga för att klara av arbetet ges en helt enhetlig bild utan olika kunskaper föreslås. Empati, psykodynamisk kunskap och sjukvårdskunskap kommer på tal. Fyra av fem IP är dock överens om att livserfarenhet är viktigt att ha med sig. Av dessa nämnda egenskaper/kunskaper är det enbart
sjukvårdskunskap som inte tas upp av den tidigare forskningen. Tre kuratorer ger mer eller mindre liktydiga budskap om att det är positivt med egen erfarenhet av död och en fjärde anser att erfarenhet överlag är bra. Överhuvudtaget är det den mer informella kunskapen eller erfarenheterna som det tydligast ges uttryck för i studien.

7.2 Metoddiskussion

Uppsatsen är genomförd med en kvalitativ metod. Anledningen till detta var att jag ville ge kuratorerna möjlighet att tala fritt samt att jag ville ha mer djuplodande svar. Fem intervjuer har genomförts med kvinnliga kuratorer med en medelålder av 57 år. Metoden och urvalet av kuratorer är begränsat så till vida att den inte kan göra några generaliseringsanspråk. Det hade varit önskvärt att intervjuva betydligt fler kuratorer av skiftande ålder och kön. Detta för att se om det finns några olikheter i bemötandet utifrån dessa faktorer.

Jag har frågat IP om de är troende. Detta är baserat på min förförståelse om att patienterna har existentiella funderingar. IPs religiositet fick inte en så stor relevans som jag på förhand förmodade då det inte framkom att kuratorerna upplever att det finns så många existentiella tankar hos patienterna. På en punkt i analysen fick jag dock anledning att använda mig av denna bakgrundsvARIABLEL. Jag har också frågat om ålder och antal år inom yrket. För analysens del har inte ålder visat sig vara relevant, framför allt då samtliga IP är relativt jämnåriga och inga jämförelser har kunnat göras utifrån detta.

Jag har anlagt både ett fenomenologiskt och ett hermeneutiskt perspektiv på studien. Anledningen till detta är att jag ville ge IP möjlighet att uttrycka sina subjektiva uppfattningar av det studerade fenomenet. Samtidigt har jag velat ge mig själv möjlighet att tolka IPs svar enligt det hermeneutiska synsättet och utifrån mina valda teoretiska utgångspunkter. Dessa båda perspektiv har kompletterat varandra bra i studien.

Valet av teoretiska utgångspunkter, upplevelseperspektivet samt samtalsmetodik, är inte med nödvändighet de mest fruktbara. Det kan hända att det finns andra perspektiv som är bättre lämpade för denna studie vilket i så fall innebär en begränsning i detta fall. En anledning till valda teorier är att jag har en, delvis, inductive ansats i uppsatsen. Detta innebär bland annat att inga teorier på förhand var utvalda för att få förståelse för empirin. Istället har jag under processens gång tagit fasta på teorier som visat sig lämpade för analysen och tillämpat dessa med en mer deduktiv strategi. Ur det transkriberade materialet framkom att IPs sätt att bemöta patienterna grundar sig på samtalsmetodik varför valet föll sig naturligt. Upplevelseperspektivet har valts med tanke på formuleringen av den första frågeställningen. Jag frågar mig vilka kuratorernas upplevelser av patienternas upplevelser är och upplevelseperspektivet har åtminstone delvis hjälpt mig att tolka IPs svar på denna fråga. Om problemformuleringen hade varit annan, t ex om patienternas direkta upplevelser hade efterfrågats skulle exempelvis ett salutogent perspektiv, med fokus på vad som vidmakthåller friskhet, ha kunnat vara fruktbart.

Litteratursökning och sökning efter tidigare forskning har gjorts i de databaser som är tillgängliga via Stockholms Universitet. Om sökning hade skett i andra databaser och med andra sökord kanske annan litteratur genererats vilket hade kunnat medföra en annan tolkning av empirin. Jag anser inte att det har varit till nackdel att vissa redovisade källor i kapitlet för tidigare forskningen är förhållandevis gammal. De kompletterar den nyare forskningen bra och det ger mer tyngd till den nyare då de kommit fram till liknande resultat.
Transkription av intervjuer blir ofta en tolkning. Jag har försökt återge IPs svar så exakt som möjligt och genom att ha läst igenom varje intervju två gånger har jag säkerställt en mer exakt återgivning. Även meningskoncentrerings kan medföra att man går miste om den ursprungliga intervjuns väsentliga delar då delar av texten tas bort. Det kan vara en begränsning i studien och det är möjligt att det finns delar av intervjuerna som hade varit intressanta att redovisa men som genom valet av analysmetod fallit bort.

Även jag som intervjuare kan ha medfört begränsningar. Jag vet med mig att jag har ställt ledande frågor i vissa fall och jag har ibland, framför allt vid den allra första intervjun, känt en frustration av att inte få de svar jag förväntat mig. Detta tror jag handlar om en ovanom att intervjuer men inte desto mindre har det medför en lägre reliabilitet och för studiens resultat kan det ha varit en nackdel.

7.3 Förslag till fortsatt forskning

Min ursprungliga tanke med denna C-uppsats var att intervjuar patienterna själva om deras upplevelser av att ha en obotlig sjukdom. Många sådana studier har genomförts tidigare har jag förstått nu och med facit i hand känns valet att intervjuar kuratorer bra. Däremot tycker jag fortfarande att det skulle vara intressant att analysera patienternas upplevelser utifrån det salutoga perspektivet. Det har visat sig att alla döende patienter inte nödvändigtvis ser negativt på sin situation. Det salutoga perspektivet skulle kunna ge en förklaring till detta vilket i förlängningen kanske skulle kunna medföra att sjukvårdspersonalen hittar nya förhållningssätt gentemot patienterna.

Relativt många studier har genomförts där patienter, anhöriga och sjuksköterskor intervjuas om bemötande. Jag har däremot inte hittat någon tidigare forskning som studerar just kuratorer och bemötande. Därför tycker jag att det skulle vara intressant att genomföra en större studie där kuratorer intervjuas om sitt arbetssätt och kanske framför allt om hur väl de känner att de klarar av arbetet.

Det skulle även vara intressant att genomföra en kvantitativ undersökning där flertalet kuratorer kan uttala sig om sitt arbete.
Referenser

Böcker


Elektroniska källor

Arbetsförmedlingen - Yrkesbeskrivning

Kompetensstegen – definition av bemötande

Nationella rådet för palliativ vård

Socialstyrelsen – Dödsorsaker 2004

Socialstyrelsen – Klassificering av dödsorsaker

Upplevelser av att leva med visshet om en nära förestående död – en litteraturstudie

Vårdguiden

Tidskrifter


Uppsatser

Hej!

Jag studerar sista terminen på Socialhögskolan, Stockholms universitet och socionomlinjens allmänna inriktning. Jag har precis inlett arbetet med min c-uppsats och jag har en önskan att du ska kunna ställa upp som intervjuperson i min undersökning.


Intervjun beräknas ta ca en timma.

Du kommer att ges möjlighet att läsa en preliminär version av uppsatsen som rör dina svar. Detta ger oss möjlighet att se om vi har förstått varandra.

Om du dessutom önskar ett exemplar av den färdiga uppsatsen kommer denna skickas till dig i slutet av maj/början av juni.

Preliminära datum för intervjuer är under vecka 14-15. Om du önskar medverka i studien vill jag att du kontaktar mig så snart som möjligt så vi kan fastsätta exakt tid och datum för intervjun. Enklast når du mig på min e-postadress: bergstrom_ida@yahoo.se men du kan också försöka på mobilnummer: 0739-86 19 66

Hälsningar Ida Bergström

Ett stort tack på förhand!
Bilaga 2 – Frågor som stöd vid intervju

Förslag till frågor

Bakgrund

Hur många år har du arbetat som socionom?
Hur många års erfarenhet har du av arbete med just obotligt sjuka/döende?
Hur länge har du arbetat på den här arbetsplatsen?
Hur gammal är du?
Är du troende?

Patientens upplevelser

Kan du berätta för mig hur du upplever de döende upplevelser inför sin död?
Kan du se att det finnas någon generell bild av hur döende patienters upplevelser?
Kan du se att det finns återkommande drag av tankar hos alla patienter?

Kuratorns bemötande

Kan du berätta på vilket sätt du bemöter de döende?
På vilket sätt känner du dig rustad för att bemöta patientens upplevelser inför döden?
Tycker du att det är svårt?
Hur vet du att du gör rätt?

Kunskaper

Vad anser du krävs, förutom socionomutbildning, för att arbeta som kurator inom palliativ vård?
Har du läst någon vidareutbildning, specifikt för att klara av detta arbete?
Anser du dig sakna kunskap?
Var har du tillgodogjort dig kunskapen (erfarenhet/studier)?