

”I närheten av död och sjukdom blir livet mer tydligt”

Kuratorers upplevelser och erfarenheter av arbete
med patienter i livets slutskede

Evelina Nylén

Socialhögskolan vid Lunds universitet
SOPA63
Vt-2010



Handledare: Kristina Göransson

ABSTRACT

Author: Evelina Nylén

Title: Close to death and illness, life becomes more apparent. Hospital welfare officers' experiences of working with terminally ill patients. [translated title]

Supervisor: Kristina Göransson

Assessor: Torbjörn Hjort

The main purpose of this study was to examine how hospital welfare officers in a hospice environment experience their work with terminally ill patients. The study was based on semi structured interviews with five hospice welfare officers. Four themes were identified to examine how the welfare officers experienced their work. These themes included the professional role, experiences of the work, pleasures and difficulties in the work and coping strategies. Aaron Antonovsky's concept SOC (sense of coherence) was used as a theoretical framework to analyse the experiences. A conclusion was that the participants all regarded their work as multifaceted and took pleasure in the contact with the patients. Facing children, either as patients or relatives, were considered one of the most difficult aspects of the work, as were putting up professional boundaries to keep from stress and burnout. Several of the participants had experienced a change in their approach to life and death. Many of them expressed a greater appreciation of life due to their close contact with death and bereavement. The participants also described good relationships to colleagues within different professions. Beside supervision, these colleagues constituted important supporting factors in the daily work. Family, friends and recreational activities were other important supporting factors.

Key words: hospice, hospital welfare officers, terminally ill patients, SOC, coping strategies

Innehåll

1. INLEDNING	4
PROBLEMFÖRMULERING	4
SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR	5
BEGREPPSDEFINITIONER	5
<i>Palliativ vård</i>	5
<i>Hospice</i>	5
2. METOD	6
METODVAL	6
URVAL	7
TILLVÄGAGÅNGSSÄTT	7
BEARBETNING OCH ANALYS AV INTERVJUMATERIALET	8
RESULTATENS TILLFÖRLITLIGHET	8
ETISKA ÖVERVÄGANDEN	10
3. BAKGRUND	10
HOSPICERÖRELSEN OCH DEN PALLIATIVA VÅRDEN	10
<i>Hospicerörelsens ursprung</i>	10
<i>Utvecklingen av hospice i Sverige</i>	11
DÖDEN OCH DÖENDET	11
4. TIDIGARE FORSKNING	12
LITTERATURSÖKNING	14
5. TEORI	15
KASAM – KÄNSLA AV SAMMANHANG	15
<i>Begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet</i>	16
<i>KASAM i olika livsfaser</i>	17
<i>Kritik mot KASAM</i>	17
6. RESULTAT OCH ANALYS	18
KURATORSROLLEN	18
<i>"Är man en person mot 50 sköterskor?"</i>	18
<i>Den tvådelade rollen</i>	19
<i>Samarbete och kontakt med andra yrkesgrupper</i>	20
UPPLEVELSER OCH ERFARENHETER AV ARBETET	21
<i>Trivsel</i>	21
<i>Upplevelser av hospice jämfört med andra delar av sjukvården</i>	22
<i>En förändrad syn på livet och döden</i>	23
<i>Förändringar i vardagen</i>	24
<i>Känslor som uppstår i arbetet</i>	25
GLÄDJEÄMNET OCH SVÅRIGHETER I ARBETET	26
<i>Glädjeämnet i arbetet</i>	26
<i>Svårigheter i arbetet</i>	27
<i>Att möta barn och unga</i>	27
<i>Gränssättning och professionalitet</i>	28
<i>Övriga svårigheter</i>	29
STÖDFUNKTIONER	30
<i>Stödfunktioner på arbetet</i>	30
<i>Handledning</i>	30
<i>Stöd från arbetskamrater</i>	31
<i>Erfarenhet</i>	32
<i>Andra stödfunktioner på arbetet</i>	33

<i>Stödfunktioner utanför arbetet</i>	34
<i>Andlighet</i>	34
<i>Övriga stödfunktioner utanför arbetet</i>	35
<i>Behovet av uppskattning och bekräftelse</i>	36
7. AVSLUTANDE DISKUSSION	36
REFERENSER	39
BILAGA 1. INTERVJUGUIDE	41

1. Inledning¹

Problemformulering

Döden är en naturlig del av alla människors liv, trots detta kan den vara mycket skrämmande. I västvärlden idag kan döden vara någonting som vi helst skjuter ifrån oss och försöker undvika. Arlebrink (1999) beskriver livsuppehållande åtgärder på följande vis: ”Mycket inom dagens sjukvård kan ses som försök att bemästra döden. Men det handlar inte enbart om olika behandlingsmetoder, utan också om den enskildes förhållningssätt till och reaktion inför den svårt sjuke patientens oundvikliga närmande till döden oavsett behandlingsmetoder. Vägran att acceptera detta kan leda till behandling 'in absurdum'.” (s. 185) Avancerade behandlingsmetoder och modern teknik kan ge intryck av att död inte existerar på 2000-talet, men så är förstås inte fallet. Döden är förr eller senare oundviklig. I den palliativa vården vårdas människor som är döende, där inga behandlingsmetoder eller mediciner längre botar. I denna del av sjukvården arbetar personal ur olika yrkesgrupper med att tillförsäkra de döende patienterna ett så värdigt och smärtfritt slut som möjligt. Att som personal befinna sig i en miljö där döden är närvarande kan vara utmanande och leda till frågor om det egna livet och den egna döden. Hur påverkar döden en fullt frisk människa? Är det möjligt att hantera en annan människas död med ett professionellt lugn? Att döden påverkar den döende och dess anhöriga är självklart men sannolikt påverkar den även övriga personer i den döendes närhet. Här ingår personal inom den del av sjukvården där patienten vårdas. För att komma i kontakt med denna personalgrupp har jag valt att förlägga min studie till hospice.

Flera studier har genomförts med inriktning på personal i den palliativa vården, forskningen har då främst inriktat sig på sjuksköterskor och annan medicinsk personal. Kuratorer förekommer i betydligt mindre utsträckning. Av denna anledning har jag valt att belysa upplevelser och erfarenheter av den palliativa vården utifrån denna yrkesgrupp. Hur påverkas kuratorerna av en arbetsmiljö som innebär en ständig kontakt med döende patienter och deras anhöriga? Fokus ligger på kuratorernas upplevelser av sitt arbete samt vad de upplever som

¹ Jag vill rikta ett stort tack till de kuratorer som möjliggjort denna studie genom sitt öppenhjärtiga deltagande och intresse.

stödfunktioner i sitt arbete. I kuratorernas upplevelser av sitt arbete ingår glädjeämnen och svårigheter i arbetet. I upplevelsen av arbetet är även yrkesrollen av betydelse. Kuratorn inom sjukvården har en intressant yrkesroll då sjukvården i övrigt domineras av personal med medicinsk bakgrund. Hur ser kuratorns roll ut i förhållande till dessa medicinska yrken och hur upplever kuratorn sin roll som ofta enda beteendevetare i en i övrigt medicinsk miljö?

Syfte och frågeställningar

Syftet med denna studie är att undersöka hur kuratorer upplever sitt arbete med patienter i livets slutskede samt hur de får drivkraft för arbetet.

För att studera detta ämne har följande frågeställningar formulerats:

- Vilka är kuratorernas känslomässiga upplevelser av arbete med patienter i livets slutskede och vad upplever kuratorerna som glädjeämnen och svårigheter i arbetet?
- Hur är kuratorsrollen utformad och på vilket sätt påverkar den upplevelsen av arbetet samt samarbetet med övriga yrkesgrupper?
- Vilka stödfunktioner inom och utanför arbetet är viktiga för kuratorerna i deras arbete med patienter i livets slutskede?

Begreppsdefinitioner

Nedan förklaras några av de begrepp som används i arbetet:

Palliativ vård

”En aktiv helhetsvård av den sjuke och familjen, genom ett tvärfackligt sammansatt vårdlag, vid en tidpunkt när förväntningarna inte längre är att bota, och när målet för behandlingen inte längre är att förlänga livet. Målet för palliativ vård är att ge högsta möjliga livskvalitet för både patienten och de närstående. Palliativ vård ska tillgodose fysiska, psykiska, sociala och andliga behov. Den ska också kunna ge anhöriga stöd i sorgearbetet.” (WHO:s definition av palliativ vård i Ternstedt 1998 s. 30)

Hospice

”Vårdform för svårt sjuka och döende människor baserad på respekt för personlig integritet, god omvårdnad och symtomlindring samt psykosocialt stöd för hela familjen.” (Nationalencyklopedin 2010)

2. Metod

Metodval

Jag har valt att använda mig av kvalitativ forskningsmetod för att närma mig svaret på mina frågeställningar. Anledningen till att jag valt kvalitativ metod framför kvantitativ metod är att den kvantitativa metoden inte går på djupet av ett ämne i samma utsträckning som en kvalitativ undersökning gör. Jag är intresserad av kuratorernas subjektiva upplevelse av sitt arbete varför kvalitativ metod i detta fall är att föredra.

För att närma mig mitt syfte och svaren på mina frågeställningar har jag valt att använda mig av semistrukturerade intervjuer. May (2001) menar att: "Intervjuer ger en god inblick i människors upplevelser, erfarenheter, åsikter, drömmar, attityder och känslor." (s. 148). Då mina frågeställningar till stor del utgår ifrån respondenternas upplevelser och känslor lämpar sig kvalitativa intervjuer bra. En fördel är också att jag under intervjuens gång har möjlighet att reda ut eventuella oklarheter genom att förtydliga oklara frågor och även be respondenten utveckla intressanta resonemang. Denna möjlighet ges inte i någon större utsträckning i kvantitativa undersökningar med till exempel enkäter. Det finns olika typer av intervjuer och den form jag har använt mig av är semistrukturerade intervjuer. Denna typ av intervjuer befinner sig mellan det som May (2001) kallar strukturerade intervjuer och det som benämns som ostrukturerade eller fokuserade intervjuer. Anledningen till att jag valde semistrukturerade intervjuer framför någon av de andra intervjuformerna var att jag ville ge utrymme för att utveckla intressanta resonemang och sidospår vilket inte hade givits möjlighet till i en fokuserad. Samtidigt ger de semistrukturerade intervjuerna en fördel i jämförelse med ostrukturerade intervjuer genom att de har ett antal strukturerade frågor som ställs till alla respondenter vilket ger ett svarsmaterial som är möjligt att jämföra med andra svar samt låter sig koderas.

May (2001) menar att en semistrukturerad intervju utgår ifrån specificerade frågor men har en öppenhet som ger intervjuaren en möjlighet att fördjupa svaren och gå in i en dialog med den som intervjuas. Semistrukturerade intervjuer ger också respondenterna en möjlighet att besvara frågorna i egna termer till skillnad från strukturerade intervjuer (*ibid.*). Detta är en fördel i denna undersökning då jag varit intresserad av att gå på djupet av vissa ämnen som kuratorerna tagit upp.

Urval

Jag har valt att intervjua fem kuratorer som arbetar inom hospiceverksamhet. Samtliga intervjuade var kvinnor, alla i olika åldrar och med olika erfarenheter. Vissa hade lång erfarenhet av arbete på hospice medan andras erfarenheter var betydligt mer begränsade. Ett flertal av respondenterna tjänstgjorde både inom slutenvården på hospice och i någon form av palliativ öppenvård. Kuratorerna arbetar inom olika kommuner. Denna spridning inom gruppen är positiv då respondenterna alltid bör vara så olika varandra som möjligt inom ramen för det område man vill studera (Repstad 2007). Det är värt att notera att alla deltagare i detta fall är kvinnor vilket möjligen kan påverka utfallet.

Urvalet skedde genom att jag kontaktade olika hospiceverksamheter för att se om det fanns intresse bland kuratorerna att ställa upp studien. De som var intresserade är de som utgjort urvalet till denna studie. Det finns en risk att resultatet har påverkats av att urvalet skedde på basis av intresse för studien istället för slumpmässigt, det var alltså bara de kuratorer som var intresserade av att delta som ingår i urvalet. Repstad (2007) menar att det vid fältarbete kan vara frestande att söka sig till de respondenter som är positiva, intresserade och bra på att formulera sig. Det är dock värt att notera att deltagandet i denna studie är frivilligt och att det därför kan vara svårt att undkomma detta dilemma.

Tillvägagångssätt

Kuratorerna kontaktades per telefon där jag också förklarade studiens syfte och genomförande. Detta förklarades sedan mer utförligt i ett informationsbrev som skickades ut till respektive kurators e-postadress. Informationsbrevet innehöll även information om frivillighet, anonymitet, bandinspelning samt mina och handledarens kontaktuppgifter. Ett par dagar efter utskicket kontaktade jag kuratorerna för att se om intresset kvarstod och för att bestämma datum för en intervju. Samtliga intervjuer tog plats på kuratorernas arbetsplats.

Inför intervjuerna utformades en intervjuguide (se bilaga 1). Förutom ett antal frågor som hade till syfte att ta reda på intervjupersonens bakgrund utgick frågorna ifrån de frågeställningar som utformats för studien. Vissa frågor var fokuserade medan andra var mer öppna och lämnade utrymme för ämnen som respondenterna själva tog upp. Intervjuguiden fungerade som en guide och den följdes inte till punkt och pricka utan utrymme lämnades för respondenten att

berätta fritt om ämnen som kom upp under samtalet. Samtliga intervjuer varade mellan 45 och 60 minuter och spelades in med bandspelare.

Bearbetning och analys av intervjumaterialet

Efter intervjuerna transkriberades det inspelade materialet. Kvale och Brinkmann (2009) menar att utskriften av en intervju är en tolkande process där samtalsinteraktionen abstraheras och transformeras till skrift. Utskrifter av intervjuer är därför artificiella konstruktioner som omöjligt kan återberätta samtalet med dess gester, hållning och ironi (*ibid.*). För att ändå kunna återge resultatet på ett så korrekt sätt som möjligt är det därför av största vikt att transkriberingen sker noggrant. Hur noggrant utskriften sker bestäms av syftet med utskriften (Kvale & Brinkmann 2009). Då syftet med denna studie inte var att göra en ingående språklig analys utan snarare syftar till att redogöra för innehåll och samtalsämnen har vissa av samtalets komponenter såsom suckar och vissa pauser utelämnats.

Efter transkriberingen delades materialet in i kodningskategorier med utgångspunkt i studiens frågeställningar. Dessa delades därefter upp i ytterligare underkategorier som bearbetades innan materialet infogades som resultat i uppsatsen.

Citat som används i uppsatsen har genomgått smärre redigering, dels för att underlätta läsningen men även av respekt för intervjupersonerna. Intervjupersonernas namn är ersatta med nummer (IP1 – IP5) som är slumpmässigt utvalda och inte har något samband med den ordning i vilken intervjuerna skedde.

Resultatens tillförlitlighet

May (2001) hänvisar till Kidder som menar att: ”Forskning är valid när slutsatserna är sanna. Forskningen är reliabel när resultaten är upprepbara.” (s. 96). Som i alla kvalitativa undersökningar finns risker för bristande reliabilitet. Det är svårt att i en kvalitativ undersökning med ett relativt begränsat urval utvinna ett resultat som är mätbart och möjligt att upprepa. Det ligger i den kvalitativa metodens natur att resultatet färgas av respondenterna och att det finns svårigheter att göra en upprepad studie med samma resultat. Fördelen med kvalitativ metod och då framförallt intervjuer är att dessa minskar risken för de missförstånd som kan uppstå i till exempel en enkät. Dessutom ges en möjlighet att som intervjuare

ställa följdfrågor till den man intervjuar. Denna möjlighet ges inte i samma utsträckning vid kvantitativ forskningsmetod såsom enkäter eller registerutdrag. Denna möjlighet ökar reliabiliteten genom att man går på djupet av ett ämne.

Semistrukturerade intervjuer har en uppbyggnad som gör det möjligt att använda sig av en intervjuguide. Detta ger en möjlighet att se till att samma frågor ställs till varje respondent, dvs. att ingenting utelämnas. Som namnet semistrukturerad anger så lämnar denna intervjuform utrymme för respondenten att prata fritt kring vissa ämnen då frågorna ofta är av öppen karaktär. Detta kan minska validiteten då risken finns att man i intervjusituationen behandlar ämnen som inte fanns med i den ursprungliga intervjuguiden. Aspers (2007) menar att: ”Låg reliabilitet innebär per definition låg validitet. Med andra ord, om man mäter det man mäter dåligt så kan man inte mäta något alls” (s. 247). Det är dock inte alltid eftersträvansvärt att göra resultaten så mätbara som möjligt då undersökningen syftar till att undersöka subjektiva upplevelser och erfarenheter hos kuratorerna i fråga. Olikheter i urvalet innebär med största sannolikhet även en olikhet i de erfarenheter och upplevelser kuratorerna ger uttryck för vilket i detta fall är positivt. Ett sätt att ändå öka validiteten och reliabiliteten i en semistrukturerad intervju är att ställa upp ett antal centrala frågeställningar som ställs till alla respondenter för att kunna jämföra dessa svar med varandra, detta har jag haft i åtanke vid utformningen av intervjuguiden.

Tillförlitligheten hos en undersökning ökar med antalet respondenter. Det är möjligt att ett större antal respondenter hade kunnat ge denna undersökning ett annat resultat. Däremot finns i undersökningar med stora undersökningspopulationer risker att undersökningen förändras till att få en mer kvantitativ karaktär vilket i detta fall skulle vara en nackdel.

Det är viktigt att vara medveten om att den undersökning man utför är beroende av den kontext den utspelar sig i. Detta är en av anledningarna till att ett resultat från en kvalitativ studie kan vara svårt att upprepa. Som intervjuare i det här fallet är man en del av denna kontext. Aspers (2007) använder sig av begreppet; ”Forskaren som medkonstruktör av fältet” (s. 111). Han menar att forskaren genom att ta aktiv del i fältet påverkar vad som sker och även vad han eller hon finner. Detta är ett intressant påstående som kan vara viktigt att påminnas om under studiens gång för att behålla en ödmjukhet inför det material man samlar in. I analysen av materialet kan det också vara värt att reflektera över

det Andersson och Swärd (2008) benämner forskarens makt att benämna och kategorisera.

Etiska överväganden

Andersson och Swärd (2008) skriver att; ”Etisk reflektion är en oundgänglig del av planering och genomförande av ett forskningsprojekt.” (s. 247). Det är viktigt att i uppsatsskrivandet inta ett etiskt förhållningssätt för skydda de medverkandes identiteter. Som tidigare nämnts informerades deltagarna genom informationsbrevet om att medverkan var anonym och frivillig samt att de medverkande hade möjlighet att när som helst avbryta sin medverkan i studien. Dessutom informerades de om användandet av bandspelare, någonting de innan intervjun fick välja att godkänna eller inte. Samtliga deltagare godkände detta.

Bearbetningen och förvarandet av materialet skedde anonymt, ingen annan än jag och min handledare har haft tillgång till materialet.

Anonymiseringen har skett genom att alla egenskaper som gör det möjligt att spåra materialets härkomst tagits bort. Även information som kan leda till spårning av deltagarnas arbetsplats har tagits bort.

3. Bakgrund

Hospicerörelsen och den palliativa vården

Hospicerörelsens ursprung

Hospicerörelsen startade i och med att Dame Cicely Saunders grundade det första moderna hospicet, St. Christopher's i London 1967. Begreppet hospice har i historien betecknat en viloplats för pilgrimer men utgör idag en filosofi och ett koncept snarare än en faktisk plats. Hospicenvården har utvecklats främst kring behoven hos patienter med obotlig cancer men har på senare tid också blivit ett begrepp som innefattar verksamheter som vänder sig andra grupper än cancersjuka. (Rasmusson 1999) Den nybildade hospicerörelsen mötte ett behov inom sjukvården genom att lyfta det tabubelagda ämnet död och därigenom minska rädslan för, och problemen kring döden. Genom att lindra smärta och obehagliga symptom och genom att erbjuda känslomässigt stöd kunde man bidra till en naturlig och värdig död istället för en skrämmande (Young 1981).

Källström Karlsson (2009) menar att utgångspunkten för hospice var att åstadkomma en förändring av attityder till vård av döende patienter. Man ville

införa en lindrande vård med utgångspunkt i en helhetssyn på människan. Ledord för utvecklingen var *person, holism* och *delaktighet* (*ibid.*).

Utvecklingen av hospice i Sverige

Den första hospiceliknande verksamheten i Sverige startades 1977 i form av en sjukhusanknuten hemsjukvård i Motala. Verksamheten startades för att kunna ge döende patienter motsvarande vård i hemmet som de annars skulle behöva vara inlagda på sjukhus för att få tillgång till (Beck-Friis 1993). Därefter har ett flertal hospice startats i olika delar av landet, flera av dem är stiftelsedrivna. Fyra så kallade hörnstenar har utformats i hospicefilosofin. Dessa är symptomlindring, kommunikation och relation, familjesystem samt teamsamverkan. Den palliativa vården har sina rötter i hospicerörelsen (Sand 2008). År 2008 fanns drygt ett hundratal verksamheter anmälda till det register som upprättats över palliativa verksamheter i Sverige. Det är inte klarlagt hur många av dessa som bygger på hospicefilosofins grunder men det finns en tendens att begreppet palliativ vård mer kommit att ersätta begreppet hospice (Källström Karlsson 2009).

Döden och döendet

”I alla tider, alla kulturer och alla samhällen har människor att möta och förhålla sig till sjukdom och död. Hur detta sker avgörs av biologiska, samhälleliga och kulturella faktorer.” (Källström Karlsson 2009 s. 15). Sättet att hantera döden har förändrats genom historien. Magnusson (2000) menar att samhällets sätt att hantera döden kan delas in i tre kategorier: traditionella/religiösa sätt, moderna/professionella sätt och postmoderna/individuella sätt. Källström Karlsson (2009) använder sig av sociologen Tony Walters begrepp och tankegångar för att beskriva döden ur ett historiskt perspektiv. Dessa benämns: den traditionella döden, den moderna döden och den neomoderna döden. I den neomoderna döden inkluderas senmodernt och postmodernt förhållningssätt. Den traditionella döden karaktäriseras av ett kollektivt samhällssystem och religiösa värderingar. Livshotande infektioner var en vanlig dödsorsak och döendet gick ofta snabbt på grund av att botemedel saknades. Gud ansågs vara den som bestämde tidpunkten för döden. Den moderna döden ägde rum i ett sekulariserat och industrialiserat samhälle där medicinska och vetenskapliga framsteg präglade sjukvården och de vanligaste dödsorsakerna var cancer och hjärtsjukdomar till följd av att medellivslängden hade ökat. Döendet förflyttades från den sociala

gemenskapen till sjukhus där läkaren nu tagit prästens roll som auktoritet. Den goda döden ansågs vara snabb och omedveten och döden var en privat angelägenhet, för anhöriga innebar detta en inre sorgprocess som inte skulle visas offentligt. Den neomoderna döden tar plats i en globaliserad och individualiserad värld där nya framsteg inom den medicinska vetenskapen har gjort det möjligt för människor att leva längre med livshotande sjukdomar. Detta har förskjutit fokus från döden till döendet. Ökad professionalisering har minskat tilltron till auktoriteter såsom läkare. Döden har blivit ett individuellt projekt där man ofta själv kan bestämma hur och var man vill dö. Även sorgprocessen har förändrats vilket lett till en framväxt av nya auktoriteter, rådgivare. Autonomi och delaktighet är värden som kännetecknar hälso- och sjukvården. (*ibid.*)

I tiden för utvecklingen av ett neomodernt förhållningssätt till döden utvecklades hospicerörelsen som står för individualiserad vård där patienter och anhöriga är delaktiga i beslut rörande vården.

4. Tidigare forskning

Det finns många som inriktat sin forskning mot den palliativa vården och mot vården av döende. Bland dessa finns flera olika forskningsansatser. Medan vissa har studerat vården utifrån patientens och anhörigas perspektiv (se bl.a. Arman 2003; Källström Karlsson 2009; Salmon et al. 2005; Sand 2008) har andra valt att utgå ifrån personalen som arbetar inom den palliativa vården för att undersöka deras erfarenheter av sitt arbete. Då den palliativa vården, och även då hospice som är den verksamhet jag inriktat min studie mot, har en personalstyrka som består av flera olika yrkeskategorier är det rimligt att studien skulle se olika ut beroende på vilken personalkategori som blir tillfrågad. Det är tydligt att en stor del av det material som finns skrivet om ämnet utgår ifrån medicinsk personal och främst då sjuksköterskor (se bl.a. Ablett & Jones 2007; Gunnarsson & Juhlin 1996; Källström Karlsson 2009; Rasmussen 1999; Schuster 2006; Strid 2007). Då arbetet är sjuksköterskedominerat är detta föga förvånande. Kuratorer förekommer inom den palliativa vården i betydligt mindre utsträckning, sannolikt bidrar detta till att betydligt mindre finns skrivet om denna yrkesgrupp och deras upplevelser av sitt arbete. Av denna anledning har jag valt att låta denna redogörelse för tidigare forskning inbegripa studier gjorda med andra yrkesgrupper och verksamheter. Av nedan redovisade forskning utgör endast en

av referenserna en studie gjord med en undersökningspopulation delvis bestående av socialarbetare. Övrig forskning består av studier gjorda utifrån sjuksköterskor och undersköterskor.

I en artikel av Rickerson et al. (2005) beskrivs en studie av 203 personer ur en personalstyrka bestående av bland annat sjuksköterskor, socialarbetare och administrativ personal. Studien syftade till att ta reda på vilka sorgereaktioner denna personalgrupp upplevde då patienter de arbetade med avled. Studien visar att personalen uppvisade ett flertal och sinsemellan olika sorgereaktioner vid dödsfall bland patienterna, de vanligaste var sorg, gråt och oförmåga att acceptera patientens död. Enligt studien stod sorgereaktionerna i relation till hur många av de patienter man vårdat som avlidit. Andra faktorer som påverkade sorgereaktionerna var bland andra upplevelsen av närhet till den avlidne patienten, hur länge man känt patienten och hur lång tid som förflutit sedan dödsfallet.

Bland de stödfunktioner som personalen angav att de vände sig till efter ett dödsfall var samtal med arbetskamrater den vanligaste. Därefter följde stöd från familj och vänner. Artikelförfattarna upptäckte i sin studie att personal som arbetat länge inom äldreomsorgen hade starkare eller fler sorgereaktioner än övriga deltagare i studien och att detta gick emot vad de tidigare förmodat.

Artikelns kvantitativa tillvägagångssätt skiljer sig från den kvalitativa ansats jag tagit i min studie och begränsar möjligheten att jämföra resultaten av de båda.

I en artikel som i likhet med min undersökning inriktar sig på stödfunktioner och copingstrategier beskriver Ablett och Jones (2007) en kvalitativ studie gjord på tio hospicesjuksköterskor där man undersökt de medverkandes erfarenheter av sitt arbete. Studien syftade till att ta reda på vad som gjorde att sjuksköterskorna kunde behålla motståndskraft (resilience) och välmående trots sitt arbete med döende patienter och deras anhöriga. Man kom fram till tio teman som kännetecknade sjuksköterskornas erfarenheter av sitt arbete. Bland annat kom man fram till att många av sjuksköterskorna hade egna erfarenheter av närstående som avlidit i cancer och att detta påverkat dem i deras yrkesval, ett yrkesval som för alla deltagare varit aktivt. Många av de deltagande sjuksköterskorna talade om sin egen dödlighet och författarna menar att detta verkade leda till en större aptit på livet (zest for life). Faktorer som bidrog till arbetstillfredsställelse för

sjuksköterskorna var stödjande arbetskamrater, en hanterbar arbetsbörda som lämnade tid att lyssna till och tala med patienter. Deltagarna nämnde också att humor hade en viktig funktion i arbetet. Författarna menar att humor kan fungera som en försvarsmekanism gentemot svåra ämnen såsom döden. Humor utgjorde tillsammans med bland annat möjlighet till avlastning hos arbetskamrater och ett väl fungerande socialt nätverk, copingstrategier för deltagarna.

Gunnarsson och Juhlin (1996) har i en psykologexamensuppsats gjort en intervjustudie med sjuksköterskor och undersköterskor på hospice. Författarna nämner bland annat att arbetet på hospice ställer krav på mognad hos personalen där man ska kunna ”möta och använda sina egna känslor utan att översvämmas av dem.” (s. 23) Studien visar också att deltagarna genom sitt arbete fått en förändrad inställning till livet, här nämns en ökad uppskattning av relationer till vänner och familj samt en ökad angelägenhet att vårda dessa relationer.

En annan studie som är relevant för denna undersökning är Källström Karlsson (2009) vars forskning inriktat sig på intervjuer med sjuksköterskor och undersköterskor för att undersöka deras inställning till det möte med död och lidande som deras arbete på hospice innebär. De medverkande upplevde att arbetet var meningsfullt men slitsamt. Det som ansågs mest givande var arbetet med patienterna vilket också upplevdes som det mest slitsamma. Engagemanget i dessa patienter upplevdes av personalen vara svårt att släppa vilket kunde leda till att de tog med sig arbetet hem. Deltagarna ansåg det dock viktigt att inte låta arbetet ta för stor del av deras fritid, för att undvika detta använde sig personalen av att utöva olika intressen vilket sågs som en strategi för att kunna släppa jobbet. Studien visar också att deltagarna upplevde en ”...fördjupad insikt om att döden även berörde dem.” (s. 51) Vårdpersonalen blev genom sitt arbete medvetna om att ingenting kan tas för givet och beskrivs därigenom ha fått andra värderingar och prioriteringar som omfattade värdesättande av vardagliga händelser. (Källström Karlsson s. 51-52)

Litteratursökning

Ett antal databaser har använts vid litteratursökningen för detta arbete, dessa är: Lovisa: Lunds universitets gemensamma bibliotekskatalog, Elin: Lunds

universitets elektroniska bibliotekskatalog, Libris: gemensam katalog för bibliotek svenska universitet och högskolor och Google: sökmotor på internet.

5. Teori

Att vårda cancersjuka patienter anses vara stressande och dagligen utsätta personalen för lidande och tragik (Graham & Ramirez 2002). Vad är det då som gör att personalen klarar av att arbeta på hospice i den miljö detta innebär? Jag har valt att undersöka kuratorers upplevelser av sitt arbete samt vilka stödfunktioner de använder sig av för att klara av sitt arbete. Det finns många möjliga teoretiska utgångspunkter för att närma sig de frågeställningar som uppställts för studien. Då undersökning har starkt fokus på de stödfunktioner som kuratorerna använder sig av, har jag valt att analysera intervjumaterialet utifrån Aaron Antonovskys begrepp *känsla av sammanhang* – KASAM som till stor del utgår ifrån att förklara de faktorer som får människor att klara av de påfrestningar och svårigheter de möter.

KASAM – känsla av sammanhang

Känsla av sammanhang (KASAM) är ett begrepp som Aaron Antonovsky (1923-1994), professor i sociologi, skapade för att förklara varför vissa människor klarar påfrestningar bättre än andra. Antonovsky föddes i USA men flyttade till Israel där han vid ett forskningsprojekt av kvinnors anpassning till klimakteriet fick ett resultat som förvånade honom. Enligt honom förvånansvärt stor andel av de kvinnor som i sin ungdom varit i koncentrationsläger under andra världskriget, hade en god psykisk hälsa. Detta forskningsresultat fick honom att börja formulera den salutogenetiska modellen eller begreppet salutogenes som fokuserar på hälsans ursprung, dvs. vad det beror på att människan rör sig mot hälsa då hon ställs inför en påfrestning (stressor) som skulle kunna leda till ohälsa. Det vedertagna patologiska synsättet fokuserar på varför människor blir sjuka och utgår ifrån att stressorer är sjukdomsalstrande. Det salutogenetiska synsättet, enligt Antonovsky utgår istället ifrån vad som gör att människan behåller sin hälsa trots de stressorer som finns runt om kring henne. Antonovsky menar att: ”Den mänskliga tillvaron är i sig full av stressorer” (s. 16). Han kom fram till att människan använder sig av generella motståndsresurser (GMR) som fungerar som skyddsfaktorer för att bekämpa dessa stressorer. Motståndsresurser kan bland

annat bestå av pengar, jagstyrka, socialt stöd och kulturell stabilitet och utgör alltså skyddsfaktorer. Antonovsky menade att det som var gemensamt för alla GMR var att de hjälpte individen att göra stressorererna begripliga. Härifrån utvecklade han begreppet *känsla av sammanhang* (hädanefter KASAM) då han menade att dessa motståndsresurser var nödvändiga för att skapa just detta, en känsla av sammanhang. (Antonovsky 2005) Definitionen av begreppet är som följer: ”Känslan av sammanhang är en global hållning som uttrycker i vilken utsträckning man har en genomträngande och varaktig men dynamisk känsla av tillit till att (1) de stimuli som härrör från ens inre och yttre värld under livets gång är strukturerade, förutsägbara och begripliga, (2) de resurser som krävs för att man skall kunna möta de krav som dessa stimuli ställer på en finns tillgängliga, och (3) dessa krav är utmaningar, värda investering och engagemang.” (Antonovsky 2005 s. 46)

Begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet

Antonovsky menar att begreppet KASAM har tre komponenter: begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Den som har höga värden av dessa tre komponenter upplever sannolikt KASAM. Även individer med låga värden på en av komponenterna kan uppleva KASAM även om man teoretiskt sett skulle kunna anta att höga värden på en av komponenterna är beroende av höga värden i de andra två. Antonovsky menar att ett samband mellan de tre komponenternas värden ändå är det vanligaste (*ibid.*)

Med *begriplighet* menar Antonovsky (2005) att individen upplever yttre stimuli som förnuftsmässigt gripbara. Man förväntar sig också att de stimuli man kommer att möta i framtiden är förutsägbara och möjliga att förklara. Med *hanterbarhet* menar författaren den grad till vilken individen upplever att hon kan hantera en situation eller stimuli med resurser som finns tillgängliga i individen själv eller i dess närhet istället för att känna sig som ett offer för omständigheterna. Med *meningsfullhet* menar Antonovsky att det är av stor betydelse att en individ har områden i livet som är viktiga för dem och som engagerar dem. Meningsfullhet syftar till i vilken utsträckning individen upplever att hennes liv har en känslomässig innebörd. En människa som upplever hög meningsfullhet försöker hitta en mening i de svårigheter hon ställs inför (*ibid.*)

För att mäta KASAM används ett standardiserat frågeformulär. Fokus för denna studie är inte mäta KASAM utan istället analysera resultatet av undersökningen med utgångspunkt i dess begrepp.

KASAM i olika livsfaser

Redan under spädbarnstiden börjar människan utveckla en känsla av sammanhang genom att skapa en relation till var och en av de respektive komponenterna menar Antonovsky (2005). Begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet kan uppnås till exempel genom att barnet upplever en trygg och förutsägbar omvärld och får sina behov tillgodosedda. Denna utveckling fortsätter genom barndom och tonår där individen ställs inför och hanterar olika svårigheter vilka ytterligare kan bidra till en stark KASAM. Dessa erfarenheter kan dock enligt Antonovsky endast bidra till en provisorisk stark KASAM som för individen vidare in i vuxenlivet. Antonovsky menar att det är i det tidiga vuxenlivet som nivån av KASAM blir mer definitiv. Arbetslivet upptar för många vuxna en stor del av ens tid och kan påverka KASAM på olika sätt. Antonovsky menar till exempel att valet av arbetsplats förmodligen kan inverka på KASAM genom att: "...engagemanget i verksamheter som är kulturellt värdesatta eller betraktas som heroiska väger tyngre än specifika arbetsförhållanden..." Här kan meningsfullheten i det arbete vi utför ge energi att klara av arbetets negativa delar (*ibid.*)

Kritik mot KASAM

Antonovsky menar att KASAM har en global giltighet som är oberoende av sociala, kulturella och religiösa omständigheter. För detta har begreppet fått kritik.

Kallenberg och Larsson (2004) menar att en känsla av sammanhang lättare utvecklas i vissa kulturella och sociala sammanhang än andra. Thiselman (1998) framför liknande synpunkter. Hon ifrågasätter KASAM-begreppets globala giltighet och pekar på att verktyget endast testats i ett land av icke-europeiskt ursprung. Även könsaspektens generaliserbarhet ifrågasätts (*ibid.*).

Thiselman menar att KASAM lätt kan misstolkas som ett psykologiskt verktyg snarare än ett verktyg som tar hänsyn till sammanhanget kring individen. Hon nämner också att Antonovsky rör sig mellan empiriskt underlag och påståenden som liknar önsketänkande, som exempel på detta nämner hon Antonovskys påstående att individens KASAM är så gott som stabilt från tidigt vuxenliv och framåt. Detta har inte säkerställts genom systematisk prövning (*ibid.*).

6. Resultat och analys

Arlebrink (1999) menar att det kan vara svårt att närma sig en döende patient. För att göra detta krävs medicinska kunskaper men även humanistiska kunskaper om människan. Han menar att: "När den kurativa behandlingen inte längre är meningsfull blir de mänskliga aspekterna allt viktigare." (s. 187) Inför denna uppgift ställs kuratorerna inom hospicevården. Nedan redovisas och analyseras kuratorernas upplevelser av sitt arbete med patienter i livets slutskede utifrån vald teoretisk utgångspunkt samt tidigare forskning med utgångspunkt i uppsatsens frågeställningar.

Kuratorsrollen

"Kuratorn tillhör en yrkeskategori som utan naturvetenskaplig utbildning befinner sig i en medicinsk värld och med sin psykosociala kunskap bidrar till en helhetssyn på patienten." (Lundin et al. 2009 s. 36). Av vad som nedan redovisas som kuratorernas upplevelser av kuratorsrollen på hospice är sannolikt en stor del jämförbart med upplevelser av liknande arbetsuppgifter inom andra delar av sjukvården.

"Är man en person mot 50 sköterskor?"

En av kuratorerna menar att man på hospice är mer intresserad av patientens totala situation än inom övriga sjukvården och att kuratorn därför har en mer betydande roll. Vad som ingår i rollen för en kurator på hospice är ändå inte helt självklart. Flera av kuratorerna berättar att en arbetsbeskrivning över tjänsten som kurator saknades då de började arbeta på hospice. De har själva och med hjälp av kollegor fått utforma en tydlighet i rollen och i vissa fall fått utforma en egen arbetsbeskrivning. Trots detta tycker alla kuratorer att de idag har en tydlig roll. Alla utom en menar att de i olika utsträckning har fått lägga ner mycket energi på detta. En av kuratorerna menar att rollen till en början var mycket förvirrande men att hon idag efter mycket arbete har en lika tydlig och befäst position som alla andra på arbetsplatsen.

Man är liksom ensam när man kommer till sin arbetsplats. Det finns en rätt stor ram för vad man ska göra men sen får man ju fylla det arbetet rätt så mycket själv, det tyckte jag var rätt så svårt i början, att veta vad som väntades utav mig. (IP1)

Situationen som beskrivs ovan där ett flertal av kuratorerna saknat arbetsbeskrivning kan diskuteras i förhållande till Antonovskys (2005) begrepp

begriplighet. För att göra sitt arbete begripligt krävs sannolikt att arbetsrollen och arbetsuppgiften är tydligt definierad. Ett otydligt arbetsuppdrag där man som kuratorn uttrycker i citatet ovan inte riktigt vet vad som förväntas av en är sannolikt en mindre bra utgångspunkt för en känsla av begriplighet. Antonovsky menar att känslan av att göra ett bra arbete kan vara avhängig att de man är beroende av har försett en med material och utrustning för att klara av arbetet. En arbetsbeskrivning kan vara ett sådant material som flera av kuratorerna alltså inte haft tillgång till, vilket i sin tur skulle kunna påverka känslan av begriplighet på ett negativt sätt.

En av svårigheterna i kuratorsrollen ligger i att man är ensam som kurator och att verksamheten främst består av personal med medicinsk bakgrund. Två av kuratorerna uttrycker att hospice är en arbetsplats som domineras av sjuksköterskor. ”Det är sjuksköterskorna som styr” menar en av dem. Båda är överens om att det som kurator är viktigt att visa vad man kan och vara tydlig med sin specifika kompetens för att få respekt, en av dem (IP5) uttrycker: "Är man en person mot 50 sköterskor?"

Det är viktigt att ta plats i teamet uttrycker en av kuratorerna. En annan kurator menar att man som kurator i teamet på hospice utgör en motvikt till vårdperspektivet och att det är viktigt att behålla denna position och inte påverkas av att ens kollegor har ett annat perspektiv.

Flera av kuratorerna tror att deras arbetskamrater inom andra yrkeskategorier har god kunskap om vad kuratorsrollen innefattar. En av kuratorerna menar dock att annan personal, och framför allt då sjuksköterskor, kan ha svårt att uppfatta en skillnad i de samtal som hon för som kurator och de samtal som de själva för med patienterna.

Den tvådelade rollen

”På mitt bord faller precis allting!” uttrycker en av kuratorerna. Arbetsuppgifterna för en kurator kan vara många och mycket blandade. I arbetsuppgifterna ingår förstås arbete med patienter och anhöriga men några av kuratorerna har även handledningsuppdrag och ansvar för personalfrågor. Alla kuratorer är ense om att rollen som kurator på hospice innebär två huvudsakliga delar. En av delarna är praktisk/administrativ och kan till exempel innebära att hjälpa patienter med fondansökningar, kontakt med myndigheter samt ekonomiska ärenden. Den andra

delen består av samtal med patienter och anhöriga. Det finns olika åsikter om vilken av delarna som är viktigast och bör få mest utrymme men alla är överens om att båda delarna behövs. Vilken av dessa delar som är viktigast beror enligt flera av kuratorerna på vilken patient man möter och hur behoven ser ut. Trots detta verkar samtalsdelen ta lite större utrymme.

Ibland tycker jag att man sitter och känner att det enda man gör att skriva färdtjänstansökningar. Och andra perioder känns det som att man inte alls har någon tid för administration för att samtalsbitarna tar så mycket. (IP2)

Samarbete och kontakt med andra yrkesgrupper

Antonovsky (2005) menar att gruppidentifikation och gemensamma värderingar i arbetsgruppen utgör förutsättningar för att individen ska uppleva förutsägbarhet som kan leda till KASAM. För att ta reda på hur kuratorerna upplever sitt arbete är det därför av vikt att ta reda på hur de upplever kontakten med sina arbetskamrater med annan yrkestillhörighet. Flera av kuratorerna upplever att de har en befäst position på sin arbetsplats och att detta visar sig genom att övrig personal använder dem och deras kompetens på ett bra sätt.

Alla deltagare uppger att deras arbetsplats har någonting som heter *social rond*, här diskuteras ärenden som ligger utanför det rent medicinska och alla yrkeskategorier finns representerade vid dessa tillfällen. Flera av kuratorerna uppger att det ofta är vårdpersonalen som initierar kuratorns kontakt med patienter och anhöriga och den sociala rondan kan vara ett bra tillfälle då alla är samlade. Alla kuratorer utom en uppger att de själva eller tillsammans med personal från andra icke-medicinska yrken leder denna rond. En av kuratorerna har ett nära samarbete med en psykolog som är verksam på hospice. De kompletterar varandra menar hon. Samma kurator upplever att man arbetar mer i team på hospice än i övriga sjukvården.

Alla kuratorer upplever att de har bra kontakt med personal ur andra yrkeskategorier. Många av dem nämner informella sammanhang på arbetet då de träffar annan personal. Som exempel på en sådan situation nämner en av kuratorerna vikten av kaffepauser för att få ett avbrott från arbetet och för att få prata med arbetskamrater. En av kuratorerna berättar att hon tycker att kontakten fungerar bra med alla i den övriga personalen, de pratar om allt möjligt.

Övriga samarbetsformer med andra yrkesgrupper kan vara i form av samtal med patienter som kuratorn håller tillsammans med en läkare eller sjuksköterska.

Jag är en i teamet, jämställd med de andra i teamet. Oavsett om man är överläkare eller undersköterska så är vi lika. (IP3)

Två av kuratorerna berättar att de försöker stämma av med personal från andra yrkesgrupper varje dag genom att komma förbi de olika teamens expeditioner. En annan kurator (IP2) menar att samarbetet med annan personal sker naturligt genom att man ”haffar varandra i korridoren”.

Känslan av begriplighet ökar vid ett användande av gemensamma symboler och ett gemensamt språk på arbetsplatsen (Antonovsky 2005). Det är viktigt att man kan förvänta sig att de signaler man sänder ut till sin omgivning besvaras (*ibid.*)

På en arbetsplats som hospice som domineras av medicinsk personal är det sannolikt att det gemensamma språket på arbetsplatsen ibland utesluter kuratorn som inte har en medicinsk bakgrund. Om medicinska facktermer blandas in i de sociala sammanhang där kuratorn ingår finns en risk att kuratorn i vissa avseenden hamnar utanför gemenskapen.

Upplevelser och erfarenheter av arbetet

Trivsel

Kuratorerna i undersökningen uttrycker olika anledningar till att de började arbeta på hospice. Trots detta är de överens om att de trivs med sitt arbete. En av kuratorerna berättar att hon innan hon började arbeta på hospice förväntade sig att arbetet skulle vara mycket tungt och att hon skulle ha svårt att klara av det men att hon idag upplever sin arbetsplats på ett helt annat sätt:

Jag har aldrig haft ett så underbart jobb som detta, det är faktiskt helt enormt. Man kan inte ha ett bättre jobb, jag vet inte vad som skulle kunna få mig att sluta. (IP5)

Arbetstillfredsställelse bland personal inom palliativ vård är någonting som diskuteras i tidigare forskning. Många som arbetar med människor i livets slutskede ser uppdraget som ett ansvar och en utmaning som är mycket givande (Ternstedt 1998).

En av kuratorerna (IP2) berättar att hon älskar sitt arbete men att det för vissa kan låta konstigt att hon finner en sådan glädje i att arbeta med döende. Hon menar att det finns en enorm meningsfullhet i arbetet som kan vara svår för utomstående att förstå ”Det är väldigt sällan jag inte åker till jobbet med ett leende på läpparna” säger hon.

Meningsfullhet är en av Antonovskys tre komponenter som leder till en känsla av sammanhang. Meningsfullhet utgör en motivationskomponent i begreppet

KASAM. Döden som kuratorerna på hospice dagligen kommer i kontakt med kan antas vara en stressor som hanteras med hjälp av de motståndsresurser (GMR) som kuratorerna använder sig av. Ovan redovisade upplevelse av meningsfullheten i arbetet på hospice bekräftar också den tidigare forskning som visar att sjuksköterskor på hospice upplevde sitt arbete som meningsfullt men slitsamt (Källström Karlsson 2009). Arbetsbelastningen som sjuksköterskorna i studien upplever påverkar i vilken grad de uppfattar sitt arbete som hanterbart (Antonovsky 2005). Forskningsresultatet är intressant då meningsfullhet enligt vårdpersonalens uttalande inte är avhängig hanterbarheten.

Upplevelser av hospice jämfört med andra delar av sjukvården

De deltagande kuratorerna har yrkesbakgrunder som skiljer sig lite från varandra. Alla utom en har tidigare erfarenheter av arbete som kuratorer. Flera av kuratorerna har erfarenheter från andra delar av sjukvården och är samstämmiga när de beskriver vad som skiljer hospice från dessa andra verksamheter. Lugnet, stillheten och tystnaden är utmärkande för hospice menar de. En av kuratorerna upplever att hon nästan fysiskt kan känna av skillnaden från andra delar av sjukvården när hon kliver in genom dörrarna på hospice.

Någonting annat som förenar många av kuratorerna är att de upplever att vården är mer personlig på hospice. En av kuratorerna uttrycker att personalen har mer tid för patienterna. En annan kurator tror att detta beror på att personaltätheten är högre här än inom övriga sjukvården. En kurator uttrycker följande: ”Här är patienterna personer, på ett sjukhus är man lite mer avpersonifierad.” Detta kan enligt kuratorerna visa sig på flera sätt, bland annat genom att man lämnar ett stort utrymme för patientens önskemål och i största möjliga utsträckning arbetar för att uppfylla dessa. En kurator uttrycker:

Det finns inga tider utan de bestämmer det själva. Jag tror att de flesta känner sig väldigt trygga här och att det är ombonat och att personalen är väldigt omtänksam och de är fina mot patienterna tycker jag. Sen anordnas det ost- och vinkvällar. Alla storhelger så bjuds närstående in tillsammans med patienterna på, det kan ju vara påskmiddag och julmiddag och våfflor när det är våffeldagen, så att man försöker göra det lite trivsamt, grillfest på sommaren, ja guldkant på tillvaron kan man säga. (IP1)

Samma kurator menar att denna ”guldkant på tillvaron” är någonting som påverkar även personalen genom att den bidrar till att personalen känner att de gör ett meningsfullt arbete. En av kuratorerna upplever att även personalen är annorlunda än inom de delar av sjukvården där hon tidigare varit verksam. Hon

menar att personalen är mjukare och mer empatiska samt att de har en annan syn på människan och sitt arbete än vad hon tidigare mött inom sjukvården.

Antonovsky (2005) menar att för att en individ ska uppleva sitt arbetsliv som hanterbart krävs en arbetsbelastning som individen kan hantera, denna ska varken vara för hög eller för låg. Det som avgör om arbetsbelastningen är tillfredsställande är de resurser som ställs till individens förfogande, här nämns bland annat material och utrustning. Som nämns ovan utgör tid och personaltäthet några av de skillnader som kuratorerna upplever på hospice i jämförelse med övrig sjukvård. Dessa faktorer kan tolkas vara resurser som i detta avseende bidrar till att kuratorerna upplever sitt arbete som hanterbart. Detta kan även jämföras med resultat från tidigare forskning som visar att sjuksköterskor upplevde att en hanterbar arbetsbörda som lämnade tid att lyssna till och tala med patienter bidrog till arbetstillfredsställelse. (Ablett & Jones 2007)

En förändrad syn på livet och döden

Arbetet på hospice kan leda till en ökad medvetenhet om sårbarheten i livet och att ingenting kan tas för givet menar en av kuratorerna. En annan kurator (IP2) uttrycker att hon varje dag blir påmind om att livet är ändligt och om att inte ta saker och ting för givna. ”Värdet i att leva blir mer uppenbart när man varje dag är så nära döden.” uttrycker hon. Samtidigt som arbetet kan bidra till en ny syn på livet kan det också ge en känsla av hur lite man vet om döden menar hon. Hon upplever inte att arbetet gör henne sorgsen utan uttrycker tvärtom att arbetet kan ge nya perspektiv på livet som leder till att man uppskattar livet mer:

Att komma ut härifrån och hitta en parkeringsbot på bilen blir inte en sådan stor grej, om man blir upprörd det så känner man sig nästan respektlös mot de människor man har träffat. Det blir så litet i jämförelse. (IP2)

Förändrade värderingar och en insikt om att ingenting kan tas för givet till följd av möten med döende patienter är någonting som påvisas även i tidigare forskning. (Källström Karlsson 2009)

I närheten av död och sjukdom blir livet mer tydligt. Och det är väl så jag känner att genom det här jobbet blir livet mer tydligt. (IP2)

Närheten till döden påverkar kuratorerna på olika sätt. När man ser hur snabbt förändringar kan ske i en människas liv så gäller det att våga leva uttrycker en av kuratorerna. En annan nämner att hon är mer ödmjuk och bättre på att ta tillvara på livet idag än innan hon började arbeta på sitt arbete. Hon uttrycker att hon idag

har en större förmåga att njuta av stunden, hon nämner att hon idag kan se och njuta av när det knoppas på våren, något hon förr noterade men inte fäste sig vid. Hon nämner i likhet med en av de andra kuratorerna en minskad rädsla för den egna döden samt att hon börjar vänja sig vid tanken på att livet inte är för evigt utan att det kan ta slut när som helst:

Jag möter så många som har varit så besvikna och, för att de har gått och kanske sparat och väntat och skulle göra massor med saker, och så blir de sjuka. Så blir det ingenting av det där de drömt om och velat göra. Så det har väl fått mig att stanna upp och tänka efter att är det någonting jag vill göra så gör det nu. (IP3)

Ovanstående synpunkter från kuratorerna kan jämföras med resultat från tidigare forskning som visar att en medvetenhet om den egna dödligheten kan leda till större aptit på livet ("zest for life") (Ablett & Jones 2007 s. 736).

En av kuratorerna nämner att hon fått en annan syn på döden än innan hon började arbeta på hospice:

Jag hade en föreställning om döden som man ser den på film i princip, att personen dör med ett leende på läpparna och hinner säga de där sista viktiga orden, eller att det var jätteblodigt som man också kan se på film. (IP2)

Idag uttrycker hon att hon kan se döden som mer ofullständig och att den inte alltid är ett fint slut på ett bra liv.

Förändringar i vardagen

En av kuratorerna tror att arbetet kan leda till att man blir mer allvarsam och menar att detta är någonting hon själv känt av. Hon berättar att hon kan mötas av tystnad när hon berättar om sitt arbete i nya sällskap och på fest. Människor är inte så nyfikna utan det fastnar lite i strupen menar hon. Hon tror att det är genomgående för personal som arbetar med denna typ av vård att man inte talar högt om sitt arbete i nya sammanhang. En annan kurator uttrycker på liknande sätt att det är få som vill lyssna när hon berättar om sitt arbete. Hon ser inte sitt arbete som ett dystert samtalsämne utan vill dela med sig av det arbete som hon älskar. I likhet med ovanstående menar hon att detta märks särskilt i festsammanhang där hon upplever att det läggs "sordin på stämningen" då hon berättar om sitt arbete. "Vem vill lyssna på samtal om döden och sjukdom på fritiden?" undrar hon.

Två av kuratorerna upplever att arbetet gjort dem mer allvarsamma men en av dem menar att allvaret kompenseras med mycket fester, glädje och skratt på arbetsplatsen. Hon berättar att det har hänt att arbetskamrater slutat på grund av att arbetet gjort dem ledsna och påverkat det liv de lever. Hon menar att det är viktigt

att vara uppmärksam på sådana signaler och inte låta stoltheten stå i vägen om man upplever att arbetet påverkar en på ett negativt sätt.

Ovanstående kan ställas i relation till tidigare forskning som visar att arbete med döende patienter kan leda till glädje samt att arbetet upplevs mindre emotionellt påfrestande med tiden (Källström Karlsson 2009).

Känslor som uppstår i arbetet

Det är lätt att som utomstående göra sig en bild av hospice som en sorgfylld plats. En av kuratorerna är dock noga med att påpeka att så inte alltid är fallet. Hon använder ord såsom hopp, förtröstan och tillförsikt för att beskriva stämningen och känslorna på sin arbetsplats. Hon menar att en fin avslutning på livet kan vara någonting positivt:

Man ska inte säga att hela den palliativa vården är tung för det är missvisande. Det finns väldigt mycket ljus och gott här också. (IP2)

En annan kurator (IP5) ger ett svar som skiljer sig från föregående, hon menar att: ”Vissa veckor, månader, dagar så vadar man i sorg.” Samma kurator menar att det ibland kan vara mycket svårt att värja sig ifrån denna sorg men att patienterna och deras anhöriga har rätt till sin egen sorg och att hon därför inte kan dela den sorg hon känner med dem. Flera av kuratorerna upplever att de bygger relationer med patienterna och att detta kan vara det som leder till de starka känslorna vid patientens bortgång. En av kuratorerna uttrycker detta relationsskapande:

Jag bygger relationer med mina patienter och anhöriga. Jag brukar säga att jag känner otroligt många döda. Ibland tycker jag att jag känner fler döda än levande. (IP5)

Flera av kuratorerna berättar att gråt förekommer bland personalen men att detta inte tillhör vanligheterna. En av kuratorerna tror inte att de som påverkas och blir ledsna av arbetet stannar länge inom yrket. Samtidigt är det möjligheten att gråta och visa känslor som gör personalen till människor och inte robotar menar hon. Det är viktigt att hela tiden behålla en balans mellan närhet och distans. Förlorar man den och går in för mycket i ett ärende är det lätt att göra patienten till ett offer menar hon.

De patienter man möter som kurator berör en på olika sätt menar en av kuratorerna, ibland kan det vara viktigt även för kuratorn att få ta farväl av en patient och att göra ett avslut när en patient avlider.

Kurators behov av att få göra ett avslut kan tolkas som ett behov att göra tillvaron begriplig. Begriplighet är ett begrepp som syftar till i vilken utsträckning

en individ lyckas göra sin tillvaro sammanhängande och strukturerad istället för kaotisk och oförklarlig. Det är möjligt att göra även döden begriplig. (Antonovsky 2005) Det är möjligt att kuratorns behov av att ta farväl av en patient hon lärt känna speglar ett behov av att göra sin tillvaro begriplig.

Det är rimligt att anta att känslomässigt engagemang i arbetet har en koppling till kuratorernas förmåga att hålla en distans till sitt arbete (jmf Schuster 2006).

Glädjeämnen och svårigheter i arbetet

Glädjeämnen i arbetet

Många av kuratorerna är överens om att det är patientkontakten som är det mest värdefulla i arbetet. En av kuratorerna uttrycker att möten med människor är det roligaste och mest utvecklande i arbetet. Flera av kuratorerna upplever att detta är ett arbete där man aldrig blir fullärd, de uttrycker att de lär sig något nytt varje dag. En av kuratorerna uttrycker att arbetet är mycket omväxlande och att det aldrig blir långtråkigt. Arbetet innebär hela tiden nya utmaningar och utvecklingsmöjligheter och en av kuratorerna tror att detta är en skillnad mellan rollen som sjukhuskurator på en somatisk avdelning och på hospice. På en somatisk avdelning väger den praktiska delen av rollen tyngre jämfört med att samtalsdelen får mer utrymme på hospice menar hon.

En annan av kuratorerna upplever att arbetet är mycket fritt och att hon till stor del kan styra sitt arbete själv. Är man nyfiken på en speciell del av sitt yrke så har man en frihet att utforska detta område menar hon. Hon upplever att tanken på att hon aldrig blir fullärd inom detta yrke är inspirerande och hon har många mål inför sitt framtida yrkesliv. Antonovsky (2005) skriver: "...den arbetare som känner att han har möjlighet att välja uppgifterna, arbetsordningen och arbetstakten upplever sannolikt också arbetet som meningsfullt." (s. 153) Han menar att inflytande över den egna arbetssituationen får oss att vilja investera energi i det vi gör. Ovanstående uttalande kan tolkas vara ett uttryck för inflytande över arbetssituationen och skulle kunna bidra till en känsla av meningsfullhet inför arbetsuppgiften. Bristen på en arbetsbeskrivning som tidigare nämnts av flera av kuratorerna kan sannolikt ha en motsatt effekt. Medan inflytande över arbetet kan vara positivt kan en total brist på anvisningar och struktur sannolikt leda till en förloras känsla av meningsfullhet.

Om det så är att bara sitta och hålla i handen eller om det är att man ordnar pengar så att patienten och hans familj kan åka på sin sista drömsemester eller om det är ett samtal där man känner att man faktiskt har fått till ett möte och kunnat ge och få någonting. Det finns alltid någonting som man kan göra och det är det som jag tycker är så fantastiskt. (IP2)

Ovanstående citat visar att det kan finnas en glädje och stolthet i små ting. Flera av kuratorerna menar att det finns en stolthet i att se att det arbete man utför ger goda resultat för en annan människa.

De dör ju här och det är ju inte det som man fokuserar på här utan det är ju livet fram till dess, som är så viktigt. Och att kunna bidra till att man gör livet meningsfullt, även för dessa som är så här svårt sjuka. Det kan vara jättesmå saker, men som betyder så oerhört mycket. Och det är en jättegod känsla att kunna vara en länk i det att kunna bidra med det (IP3)

Antonovsky (2005) menar att glädje och stolthet i arbetet är av stor betydelse för att kunna känna en meningsfullhet i arbetet. Ovanstående uttalande kan därför antas vara en viktig del av hur individen upplever sin tillvaro.

Svårigheter i arbetet

En av kuratorerna uttrycker att detta är ett av de svåraste arbeten man kan utföra. Detta beror på att man inte har någonting att luta sig tillbaka på i det arbete man utför menar hon. Hon menar att som socialsekreterare har man en lagstiftning och regler som man kan hänvisa till. I det arbete hon utför på hospice menar hon att hon är ”naken” inför patienten och dess anhöriga. För att klara av detta jobba tror hon därför att det krävs självkännedom och en grundläggande trygghet i sig själv.

Det begrepp som Antonovsky (2005) benämner hanterbarhet inbegriper den grad till vilken individen upplever sig ha resurser att klara av en påfrestning eller stressor. I ovanstående exempel visar deltagaren att hon upplever att hennes enda resurs i arbetet är hon själv. Hon menar också att arbetet kräver en ”stabil bas” vilket skulle kunna jämföras med KASAM genom att individen klarar av påfrestningar på grund av att hon upplever sig ha resurser för att reda ut dessa.

Att möta barn och unga

Alla kuratorer är eniga om att det är svårt att hantera när barn far illa. Vissa av kuratorerna har i sitt arbete kontakt med barn som är döende, andra kommer främst i kontakt med barn som närstående. Två av kuratorerna upplever att det är känslomässigt svårt att ha kontakt med barn och att det gärna undviker denna del av arbetet om de kan. En av dem menar att det beror på att barn berör mer än andra patienter men också på att hon känner en hjälplöshet inför situationen. En

av kuratorerna menar att sorgen inte har någon ålder och att det kan vara mycket svårt för en gammal människa som ska dö, men hon menar också att unga familjer där någon ska dö gör ett större avtryck hos henne än andra patienter. En av kuratorerna (IP5) uttrycker följande om barn och unga som står inför döden: ”Det är liksom så fel. Det tycker man rent instinktivt.” Det kan vara lättare att hantera en äldre människas död men svårare att acceptera att en ung mamma ska dö och att hennes spädbarn aldrig kommer att minnas henne, uttrycker en av kuratorerna.

Det är ju det som är det svåra i detta jobb, att möta barn som ska dö och att möta barn som ska mista sin förälder, jag vet inte vilket som är värst. (IP1)

Begriplighet är ett centralt begrepp i KASAM. En människa med hög känsla av begriplighet förväntar sig att de stressorer hon möter ska vara förutsägbara. Döden kan upplevas som begripbar om individen har en stark KASAM. (Antonovsky 2005) Trots att döden kan göras begripbar är en tolkning av ovanstående uttalande att kuratorn upplever att det är svårare att göra en ung människas död begripbar än en gammal människa som levt ett långt liv. Det är även mindre förutsägbart att en ung människa dör än att en gammal människa gör det. Det är också rimligt att anta att patientens ålder och livssituation kan avgöra i vilken utsträckning de själva har möjlighet att identifiera sig med honom eller henne. Graden av identifikation har möjligen ett samband med de känslor som väcks i mötet med densamme.

Gränssättning och professionalitet

Två av kuratorerna talar om gränssättning och den egna professionaliteten som någonting man ständigt måste arbeta med som kurator. En av dem menar att det är viktigt att påminna sig själv om att hennes insats i en patients liv är tillfällig och att hon inte är den viktigaste personen i patientens eller anhörigas liv. Hennes uppgift är inte att ta över ansvaret för en annan människas liv utan att hjälpa en annan människa att arbeta mot döden för att sedan kunna ta ett steg tillbaka och se att individen är trygg i sig själv. Hon menar också att hon bara träffar en patient under en begränsad tid och att hos omöjligt kan reda upp alla de problem som patienten haft under en livstid. Hon menar ändå att hon är bra på att hålla isär vad som är patientens liv och vad som rör henne själv.

En annan kurator (IP2) menar att många av de som arbetar med denna patientgrupp brinner för sitt arbete och att det därför kan vara svårt att dra gränser för sitt arbete och att hålla på sin professionalitet. ”Ibland måste man påminna sig om att den bästa hjälpen inte är den mesta hjälpen” menar hon. Ibland hjälper man

patienten mer genom att sätta tydliga gränser och vara professionell. Det ger en möjlighet för patienten att göra saker själv menar hon. Det är viktigt att inte ta ifrån människan hennes människovärde genom att ta över en för stor del av patientens liv. Det händer att man går över denna gräns menar hon. Detta är den viktigaste men också den svåraste lärdomen i arbetet menar hon. Man får arbeta med sig själv för att hela tiden kunna ha patienten i fokus.

Schuster (2006) menar att balansen mellan närhet och distans till andra människor är central i ett professionellt förhållningssätt. I närheten ges en möjlighet att fånga upp den andres känslor medan distansen är en förutsättning för reflektion. Detta professionella förhållningssätt medverkar till att producera roller där patienten är behövande och personalen är professionell (*ibid.*). Att gå över gränsen genom att ta över en för stor del av patientens liv som kuratorn ovan beskriver, kan ses som en överträdelse av denna professionella gräns.

En av kuratorerna uttrycker att det kan vara mycket svårt att inse sin egen begränsning i arbetet. Det kan vara svårt att hantera en situation där man inte längre kan hjälpa patienten menar hon, då måste man sätta en gräns för sig själv för att kunna lyssna och försöka stå ut med att personen man möter är förtvivlad och att det inte finns någonting man kan göra för att göra livet uthärdligt för denna person. Detta kan leda till en stor frustration menar hon.

Denna situation kan tolkas som en brist på resurser att göra tillvaron hanterbar. (Antonovsky 2005) Kuratorn ovan beskriver att det är frustrerande att inse sin begränsning i förhållande till patienten. Rimligen kan att denna känsla uppstå då man inte längre upplever sig ha kontroll över, eller resurser att hantera situationen.

Övriga svårigheter

En av kuratorerna berättar att en av de svårigheter hon möter i sitt arbete är situationer där hon inte når fram till den människa hon möter. Hon menar att övrig personal kan ha förväntningar på att hon i egenskap av kurator ska kunna nå fram till människor som annan personal inte når. Svårigheter kan också finnas då man inte fungerar ihop med den patient eller anhörige hon möter menar en annan kurator. Som ensam kurator har hon ingen kollega att lämna över till och tvingas därför möta personen även om det är svårt.

Stress är vanligt förekommande på många arbetsplatser. Graham och Ramirez (2002) menar att stress visserligen inte är unikt för personal som vårdar

cancersjuka patienter men att det är ett fenomen som verkar förekomma mer frekvent här än i annan vård. Källström Karlsson (2009) å andra sidan menar att studier gjorda med sjuksköterskor i hospicevård visat att dessa upplever lägre arbetsstress än motsvarande personal inom andra delar av sjukvården. Det har också framkommit att sjuksköterskor uppvisat mindre stress relaterat till lidande och död (*ibid.*)

Av de tillfrågade kuratorerna i denna studie hade endast en av dem känt av stress i någon större utsträckning och då på grund av stor arbetsbörda till följd av omstrukturering inom verksamheten. Övriga tillfrågade uppgav att de i den mån de känt av stress, gjort så på grund organisatoriska problem såsom resursbrist. Ingen av kuratorerna hade känt av stress till följd av mötet med död och lidande men trodde ändå att detta kunde vara en orsak till stress hos andra.

Stödfunktioner

I sitt arbete på hospice uppger kuratorerna ett antal funktioner som fungerar som ett stöd i arbetet. Detta kan jämföras med vad Antonovsky (2005) beskriver som hanterbarhet. För att uppleva hanterbarhet behöver en individ uppleva att resurser står till hennes förfogande som hon kan använda för att hantera de situationer hon ställs inför. Dessa resurser kan styras av en själv eller andra som står en nära, dessa kan till exempel bestå av familj, vänner, kollegor eller Gud. Resurserna kan motverka att individen känner sig som ett offer inför de omständigheter hon ställs inför och därmed bidra till att individen kan reda ut situationen om hon hamnar i en svår situation. (*ibid.*) Nedan redovisade stödfunktioner kan tolkas som resurser som bidrar till att göra kuratorernas arbete hanterbart.

Stödfunktioner på arbetet

Handledning

Alla kuratorer nämner handledning som en viktig stödfunktion för att klara av svårigheter i arbetet. Handledning är A och O menar en av kuratorerna. En annan av deltagarna instämmer och menar att man inte skulle klara av detta arbete utan denna form av stöd. Ytterligare en av kuratorerna upplever att handledningen hon får idag tillsammans med det stöd hon får från sin chef och sina arbetskamrater är tillräckligt för att hon ska klara av sitt arbete på ett tillfredsställande sätt men att hon förmodligen skulle upplevt situationen annorlunda om hon fått samma fråga för ett år sedan då handledningen var indragen av ekonomiska skäl. Hon menar att

anledningen till att handledningen är så viktig är att det är det enda verktyget de har för att ta hand om sig själva i arbetet på hospice.

Kuratorerna nämner flera olika sorters handledning, både i team och individuellt samt för specifika ärenden.

Stöd från arbetskamrater

Utöver handledning finns andra stödfunktioner på arbetsplatsen som är viktiga för de tillfrågade kuratorerna. Samtliga deltagare uppger att de känner ett stöd i sina arbetskamrater. En av kuratorerna uppger att det kollegiala stödet är det viktigaste för att orka med sitt arbete på hospice.

Att arbetskamrater utgör ett viktigt stöd vid sorg efter att en patient avlidit visar även tidigare forskning (Rickerson et al. 2005). Arbetskamrater kan även vara ett stöd för individen genom att utgöra resurser som individen kan använda sig av då hon ställs inför en svårighet och därmed utgöra en förutsättning för individens känsla av hanterbarhet (Antonovsky 2005).

Av kuratorernas berättelser kan man dra slutsatsen att stödet från arbetskamraterna tjänar två syften. Det första av dessa är att arbetskamrater kan hjälpa till att avlasta vid stor arbetsbörda. En av kuratorerna beskriver detta på följande vis:

Jag och min kollega, jag tror att vi är ganska duktiga på att se om den andre har för mycket och då kan jag, om jag ser att (arbetskamraten) har för mycket, då kan ju jag under en period ta fler remisser, fler ärenden eller tvärt om. (IP2)

Ovanstående uttalande kan jämföras med det resonemang Antonovsky (2005) för kring hanterbarhet, han menar att denna är beroende av de sociala relationer som finns på arbetsplatsen. För att uppleva hanterbarhet måste individen kunna lita på att någon arbetskamrat är beredd att ta över om man mår dåligt eller misslyckas (*ibid.*) Arbetskamrater utgör här en viktig resurs som finns utanför individen själv.

Detta stöd från arbetskamrater kan även vara av mer rådgivande art där kuratorerna kan vända sig till en kollega då de är osäkra på hur de ska gå tillväga i ett ärende eller avreagera sig inför eller efter ett möte med en patient eller anhörig de har svårt för. Här kan ronderna spela en viktig roll då personalen är samlad. En av kuratorerna nämner även nätverk som ett stöd i arbetet. Här kan man träffa och utbyta erfarenheter med andra kuratorer som arbetar inom liknande verksamheter. En av kuratorerna (IP5) uttrycker: ”Vi pratar oerhört mycket, vi har en jättebra personalgrupp här.”

Den andra formen av stöd från arbetskamrater är av mer social art. En av kuratorerna menar att humor är viktigt i kontakten med arbetskamraterna. Hon menar att det finns mycket humor på hennes arbetsplats och att hon och hennes arbetskamrater skrattar mycket. Detta tror hon kan vara en överlevnadsstrategi i arbetet och hon menar även att humor och arbetsglädje är någonting som kan gynna patienterna och deras anhöriga i förlängningen genom att dessa känner att personalen trivs med sitt arbete och att de gör sitt yttersta för att göra ett bra jobb:

Det hänger ihop, känner man arbetsglädje så kan man ha roligt och har man roligt så känner man arbetsglädje och sedan sprider det sig. Jag tror att det som blir slutprodukten är någonting som gagnar patienter och anhöriga. (IP5)

Arbetsgruppens sociala relationer är av vikt för att individen ska uppleva sin tillvaro och sin arbetsmiljö som begriplig. Gruppritualer som utförs kan skapa en förutsägbarhet i arbetet som är viktig för att en individ ska kunna uppleva en känsla av sammanhang (Antonovsky 2005). Humor, skratt och fester kan också tänkas utgöra andhål och en möjlighet att koppla av från det allvar arbetet innebär.

Erfarenhet

”Att möta existentiella frågor från patienter innebär att hämta erfarenhet från sig själv som människa.” (Källerwald 2007 s. 86). I personalens möte med patienten utgör livserfarenhet den främsta kunskapskällan framför utbildning. Samtidigt kan detta existentiella möte innebära att avståndet mellan vårdare och patient kan krympa vilket kan göra att vårdaren förlorar den trygghet som finns i yrkesrollen (*ibid.*). Många av kuratorerna är också överens om att erfarenhet är en fördel i detta jobb. En av kuratorerna upplever att hennes egen livserfarenhet hjälper henne i arbetet. Livserfarenheten är någonting hon använder sig av i arbetet men ingenting hon delar med sig av genom att berätta om. Samma kurator menar att det krävs ett visst mod för att möta döende patienter och att arbetet kräver att man har en grundtrygghet i sig själv. En annan kurator uttrycker att det krävs självkänedom och en trygghet i sig själv för att orka med arbetet. Två av kuratorerna menar att det är en fördel att ha tidigare erfarenheter av kuratorsyrket, särskilt då som sjukhuskurator och gärna med erfarenhet av patienter med en cancerdiagnos. En annan kurator menar att livserfarenhet i stort kan vara till hjälp i detta arbete, hon tror att det är en fördel att ha erfarenhet från yrkeslivet innan man börjar arbeta på hospice. Av samma anledning tar hon inte emot socionompraktikanter som är under 25 år.

Det är ett såpass tungt och påfrestande jobb att man behöver ha varit med om lite i livet. Och jobbat rätt mycket med sig själv hävdar jag. (IP5)

Erfarenhet kan alltså vara en fördel i arbetet men en av kuratorerna uttrycker vikten av att inte förlita sig på denna erfarenhet utan att behålla en självkritiskhet.

Flera av kuratorerna menar att erfarenhet kan underlätta den praktiska delen av arbetet men att samma sak inte gäller samtalen. Här menar en av kuratorerna att arbetet istället kan bli svårare efter att man har arbetat ett tag. Hon menar att man då kan lägga ifrån sig det prestationsfokus man hade när man började och istället lägga mer fokus på patienten och dess berättelse vilket kan vara svårare.

Detta uttalande kan relateras till tidigare forskning som visar att personal som arbetat länge inom en vårdverksamhet hade fler och starkare sorgereaktioner vid patienters bortgång än övrig personal (Rickerson et al. 2005).

Andra stödfunktioner på arbetet

En av kuratorerna uppger att hennes tjänst är uppdelad så att hon tillbringar halva sin tid på hospice och halva i en annan verksamhet inom sjukvården. Hon upplever att denna uppdelning är positiv då hon upplever att arbetet på hospice är tungt och att det därför är positivt att få komma därifrån och även träffa patienter som tillfrisknar. En annan kurator menar att bra möten med människor genererar kraft åt henne och att hon blir stärkt av att möta patienter som varit starka och klarat av svåra situationer. Patientkontakten är det som ger mest stöd åt henne uppger hon. Andra saker som kan fungera som stödfunktioner på arbetet är enligt en kurator att få koppla av genom att byta arbetsuppgifter en stund:

Det kan vara, har det varit mycket patienter och anhörigkontakter och det har varit jättejobbigt så kanske jag väljer att en dag eller en halv dag, kanske sitter med papper, gör någonting annat. Det är likadant, man kan inte gå från rum till rum och ha det ena existentiella samtalet efter det andra utan paus emellan.

Den paus hon beskriver kan bestå av att hon söker sig till sitt kontor som ligger i en annan del av byggnaden än vad hospiceavdelningen gör. Här kan hon ta en kopp kaffe och prata om andra saker eller vara för sig själv en stund. Hon berättar också att det under en tung arbetsdag är möjligt att lämna arbetsplatsen för att ta en promenad. Detta ger chansen att rensa tankarna menar hon.

Flera av de kuratorer som ingick i studien hade kontor som låg utanför själva vårdavdelningen på hospice. I ovanstående exempel är det tydligt att denna avskärmning erbjuder en möjlighet att dra sig undan och vila. Denna möjlighet

erbjuds inte sjuksköterskor och undersköterskor i samma utsträckning då deras kontor ofta är placerade inne på vårdavdelningen.

Albertsson och Torstensson Nimby (1999) beskriver tidigare forskning som redogör för copingstrategier som används av onkologer i mötet med svårt sjuka och döende patienter. Dessa strategier skiljer sig från resultatet av min undersökning. Bland annat nämns att läkarna tenderade att intellektualisera problemet genom att omformulera det eller söka kunskap för att skaffa sig kontroll över situationen. Läkarna uppges även använda sig av avledande aktiviteter såsom forskning och administration för att undvika kontakt med patienter. Den sistnämnda strategin skiljer sig avsevärt från vad kuratorerna uppges. De har sannolikt inte heller samma möjlighet att göra detta även om de skulle vilja då deras uppdrag skiljer sig från läkarnas och de har ett större ansvar för patientens välmående utöver det rent medicinska.

Stödfunktioner utanför arbetet

Andlighet

I sammanhang där man talar om palliativ vård talar man också ofta om andlighet. Enligt WHO:s definition av palliativ vård är andlig vård ett av de kriterier som ska uppfyllas i vården. Inte minst märks detta inom hospice på att sjukhusprästerna ofta är involverade i vården och i de sociala ronder där man diskuterar patientens psykosociala hälsa.

När ämnet andlighet kommer upp under en av intervjuerna menar en av kuratorerna att detta kan bero på att vården av sjuka och döende historiskt varit knuten till kyrkan. Ingen av kuratorerna hade någon anknytning till religion eller andlighet innan de började arbeta på hospice men flera av dem uppges att arbetet fått dem att fundera mer på andliga och existentiella frågor. En av kuratorerna nämner att hon nu tror på en ”högre dimension” men är ovillig att kalla denna Gud. En av kuratorerna upplever att arbetet gett henne nya perspektiv på andlighet och spiritism. Två av kuratorerna berättar att de efter att ha närvarat vid dödsögonblicket hos patienter kommit att fundera över det lugn de menar infinner sig i detta ögonblick. ”De kan titta precis som om det är något som kommer till dem”, menar en av dem (IP3).

Man kan också se på en patient som man har träffat länge, som har varit plågad av olika anledningar, sen när man, ibland går jag in och tittar på dem när de är döda. Och då tänker man, hur är det möjligt att du ser så lugn och vacker och avslappnad ut?

Och det där leendet, var kommer det ifrån? Hur kan du ha ett sådant leende på läpparna? Och så är det ju för mig att vad vet jag? Jag kanske har fel! (IP5)

Det är möjligt att andlighet kan fungera som ett sätt att skapa det Antonovsky (2005) beskriver begriplighet i sitt liv. Andlighet kan också fungera som en resurs som bidrar till hanterbarhet i en människas liv. Denna resurs kan bidra till att göra det möjligt att kontrollera de stressorer man utsätts för (*ibid.*).

Övriga stödfunktioner utanför arbetet

Kuratorerna nämner ett flertal saker som fungerar som stödfunktioner och återhämtning i vardagen utanför arbetet. En av kuratorerna påpekar att för att man ska orka med detta arbete är det jätte viktigt att man har saker som man mår bra av hemma. Hon upplever också att det är mycket sällan hon tar arbetet med sig hem. En av de andra kuratorerna instämmer i detta.

Två av kuratorerna nämner att de kan ta en lång promenad när de kommer hem från arbetet för att rensa tankarna och släppa tankarna på arbetet. Alla kuratorer nämner familj och/eller vänner som ett viktigt stöd utanför arbetsplatsen.

Familjen är återhämtning, att komma tillbaka till vardagen, frisk luft, god mat, kanske ett glas vin, motion, umgås. Men också att bara få vara i stilla ro och att få vara hemma i lugn och ro, och känna att där är det tryggt och skönt. (IP1)

Hem och trädgård kan också fungera som en avkoppling för kuratorerna.

Andra stödfunktioner som nämndes var resor, semester, kultur, läsning och tv-tittande:

... eller så slänger jag mig i tv-soffan och tittar på riktigt triviala program. Så långt ifrån sjukhusmiljön som möjligt, ingen cityakuten eller grey's anatomy, utan riktiga sådana här triviala saker. Läser böcker gör jag mycket, försvinner in i något annat. (IP2)

Tv-tittande och läsning kan här fungera som en verklighetsflykt och en viktig avkoppling från en påfrestande arbetsdag.

Det som är viktigt är att släppa jobbet. Att inte prata död. Att satsa på livet när man är ledig, och att få njuta av att man är frisk och att man är älskad och att man har barn och umgänge och det är ju, för mig är det jätte viktigt att stänga av när jag går härifrån och att faktiskt också kunna tänka att det är skönt att slippa gå hit några dagar ibland. Att livet är väldigt mycket mer. Det tror jag är en förutsättning för att man ska orka i det här yrket. (IP1)

En av kuratorerna menar att familjen fungerar som ett stöd och att hon är tacksam över att ha en god relation till sin make. Å andra sidan menar hon att hennes arbete gör det svårt för henne att lasta av sig när hon kommer hem. Hon vill inte belasta sin familj genom att berätta om hemska saker som hänt på arbetet. Detta är

saker hon istället får hantera på arbetsplatsen genom att prata med kollegor, här spelar kaffepauserna en viktig roll för avlastning menar hon.

Fritidsaktiviteter och umgänge med familj och vänner kan vara en viktig avkoppling från arbetet. Källström Karlsson (2007) beskriver att deltagarna i hennes studie försökte "... skapa en gräns mot döden på fritiden" (s. 51) genom fritidsaktiviteter och umgänge med familj och vänner.

Behovet av uppskattning och bekräftelse

Alla kuratorer i undersökningen uppger att de känner sig uppskattade i sitt arbete. En av kuratorerna menar att uppskattning är viktig för att man ska orka med arbetet. Hon tror att känslan av uppskattning är en viktig orsak till varför många väljer att arbeta på hospice. Hon menar att detta grundar sig i att man vill ha en känsla av att göra gott och att göra någonting meningsfullt. En av kuratorerna är i stort sett nöjd med det stöd hon får på sitt arbete men uttrycker att hon gärna skulle vilja ha mer spontan uppskattning av ledningen.

Uppskattning kan ta sig olika uttryck och innefattar för kuratorerna allt ifrån blommor och kort från patienter och anhöriga, till att kollegor efterfrågar och använder ens kompetens.

Jag tror att det tydligaste beviset på att man är uppskattad det är att man blir använd och att man blir efterfrågad. (IP2)

Uppskattning och bekräftelse kan också komma mer indirekt genom att man som kurator ser att det man gör för patienten och dess anhöriga gör en skillnad.

Det handlar inte om att någon säger att man är duktig eller att man har gjort något bra utan det handlar snarare om, tycker jag att man ser att det arbetet som jag har varit med och hjälpt dem att göra, att det ger resultat. (IP1)

7. Avslutande diskussion

Efter genomförandet av intervjuerna kunde jag konstatera att betydligt större fokus lagts på frågor kring kuratorsrollen samt upplevda stödfunktioner i arbetet än vad jag tidigare trott. Samtidigt fick känslomässiga aspekter såsom upplevelser av arbetet samt glädjeämnen och svårigheter i arbetet mindre utrymme. Förmodligen beror detta på att kuratorernas upplevelse av sitt arbete avvek från mina förväntningar. Detta framgick till viss del i avsnittet som behandlar de känslor som väcks av arbetet. Vård av döende framstår som ett svårt arbetsområde men det är möjligt att den blir mer hanterbar genom att döden i den palliativa vården är förutsägbar. När döden inträffar i en annan del av vården är den ofta

oväntad men på hospice är den väntad och både patient, anhöriga och personal har ofta fått möjlighet att vänja sig vid den tanken. En av kuratorerna menar också att arbetet har en naturligt utrensande funktion där de som tar illa vid sig av arbetet förmodligen inte stannar länge. Detta är en intressant infallsvinkel då den kastar ett nytt ljus på utgångspunkten för studien. Istället för att ställa frågan hur kuratorerna upplever sitt arbete och vad som får dem att klara av de svårigheter de möter, skulle man kunna omformulera frågan till, vem söker sig till arbetet med patienter i livets slutskede och vad är utmärkande för dessa människor? Ställer arbetet ett krav på mental styrka hos kuratorerna? Och om vissa passar för arbetet, vilka är det då som faller bort och varför? Dessa frågor skulle vara intressanta att utveckla i vidare forskning.

Som tidigare nämnts är forskningen kring kuratorer inom den palliativa vården begränsad. Desto mer finns skrivet om sjuksköterskors upplevelser av arbete inom samma verksamhet. Kurators upplevelser av arbete inom den palliativa vården och inom övriga sjukvården är ett intressant ämnesområde då kurators yrkesroll skiljer sig kraftigt från den medicinska personal som dominerar sjukvården. Under materialinsamlingen till denna studie fick jag ta del av många intressanta reflektioner kring denna roll. Dessa redovisas här endast i begränsad utsträckning och skulle vara intressanta att undersöka vidare.

I analysen av resultatet som framkommit har KASAM använts som ett sätt att förstå kuratorernas upplevelser av sitt arbete. I detta syfte har begreppet varit mycket användbart. Jag ställer mig frågan om detta beror på att KASAM passar mycket bra i denna sortens studie eller det snarare beror på att KASAM är ett begrepp som är så allmängiltigt att det skulle kunna appliceras på nästan vilket problem som helst. Om KASAM förklarar allt, förklarar den då egentligen någonting överhuvudtaget? Det är också nödvändigt att ställa frågan vad KASAM inte förklarar. Skulle jag till exempel funnit användbarheten annorlunda om jag valt en annan metodologisk utgångspunkt. Det är också relevant att ställa sig frågan om KASAM hade varit ett lika användbart verktyg om studien genomförts i en annan kulturell kontext. Begreppet har kritiserats för upphovsmannens påstående om dess globala giltighet, då studierna för att underbygga ett sådant påstående är bristfälliga. Det är mycket möjligt att begreppet såsom begriplighet och meningsfullhet hade haft en helt annan innebörd om studien genomförts i ett annat sammanhang. Vidare forskning inom detta område kan vara värdefull.

Inom begreppet KASAM visade sig komponenten hanterbarhet vara mer användbar än de andra komponenterna för att tolka kuratorernas upplevelser av sitt arbete. Detta berodde med stor sannolikhet på att upplevda stödfunktioner fick stort fokus i studien. Vidare forskning kring stödfunktioner skulle sannolikt kunna spela en viktig roll för utformandet av förebyggande satsningar mot stress och utbrändhet hos personal inom detta viktiga arbetsområde.

Referenser

- Ablett, J.R. & Jones, R.S.P. (2007) "Resilience and well-being in palliative care staff: A qualitative study of hospice nurses' experience of work". *Psycho-Oncology*, 16, 733-740.
- Albertsson, M. & Torstensson Nimby, G. (1999) "Psykologiska reaktioner hos den svårt sjuke, närstående och vårdpersonal". I Arlebrink, J. (red.) *Döden och döendet. Etiska, existentiella och psykologiska aspekter*. Studentlitteratur: Lund.
- Andersson, G. & Swärd, H. (2008) "Etiska reflektioner". I Anna Meeuwisse, Hans Swärd, Rosmari Eliasson-Lappalainen & Katarina Jacobsson, (red.): *Forskningsmetodik för socialvetare*. Stockholm: Författarna och Bokförlaget Natur och Kultur.
- Antonovsky, A. (2005) *Hälsans mysterium*. Stockholm: Bokförlaget Natur och Kultur.
- Arlebrink, J. (1999) "Skiftande uppfattningar och föreställningar kring döden och döendet". I Arlebrink, J. (red.) *Döden och döendet. Etiska, existentiella och psykologiska aspekter*. Studentlitteratur: Lund.
- Arman, M. (2003) *Lidande och existens i patientens värld. Kvinnors upplevelser av att leva med bröstcancer*. Åbo: Åbo akademis förlag.
- Aspers, P. (2007) *Etnografiska metoder. Att förstå och förklara samtiden*. Malmö: Liber.
- Beck-Friis, B. (1993) *Hospital-based home care of terminally ill cancer patients. The Motala model*. Uppsala: Uppsala universitet.
- Graham, J. & Ramirez, A. (2002) "Improving the working lives of cancer clinicians". *European Journal of Cancer Care*, 11, 188-192.
- Gunnarsson, I. & Juhlin, K. (1996) *Att arbeta i dödens närhet. En intervjustudie med personal vid Malmö hospice, våren 1996*. Lund: Lunds universitet, Institutionen för tillämpad psykologi, vol. 10, nr. 18.
- Kallenberg, K. & Larsson, G. (2004) *Människans hälsa. Livsåskådning och personlighet*. Stockholm: Bokförlaget Natur och Kultur.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009) *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Källerwald, S. (2007) *I skuggan av en hotad existens – om den onödiga striden mellan biologi och existens i vården av patienter med malignt lymfom*. Växjö: Växjö universitet.
- Källström Karlsson, I. (2009) *Att leva nära döden. Patienters och vårdpersonals erfarenheter inom hospicevård*. Örebro: Örebro universitet.
- Lundin, A. & Benkl, I. & De Neergaard, G. & Johansson, B-M & Öhrling, C. (2009) *Kurator inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur.
- Magnusson, J. (2000) *Traditionellt, modernt och postmodernt kring döden*. Lund: Studentlitteratur.
- May, T. (2001) *Samhällsvetenskaplig forskning*. Lund: Studentlitteratur.

- Nationalencyklopedin (2010) sökord: "hospice" (elektronisk), *NE Sveriges hemsida* <<http://www.ne.se/>> (2010-05-10).
- Rasmusson, B.H. (1999) *In pursuit of a meaningful living amidst dying: Nursing practice in a hospice*. Umeå: Umeå universitet.
- Repstad, P. (2007) *Närhet och distans. Kvalitativa metoder i samhällsvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Rickerson, E.M. & Somers, C. & Allen, C.M. & Lewis, B. & Strumpf, N. & Casarett, D.J. (2005) "How well are we caring for caregivers? Prevalence of grief-related symptoms and need for bereavement support among long-term care staff". *Journal of pain and symptom management*, 30, 3, 227-233.
- Salmon, J.R. & Kwak, J. & Acquaviva, K.D. & Brandt, K. & Egan, K.A. (2005) "Transformative aspects of caregiving at life's end". *Journal of pain and symptom management*, 29, 2, 121-129.
- Sand, L. (2008) *Existential challenges and coping in palliative cancer care. Experiences of patients and family members*. Stockholm: Karolinska institutet.
- Schuster, M. (2006) *Profession och existens. En hermeneutisk studie av asymmetri och ömsesidighet i sjuksköterskors möten med svårt sjuka patienter*. Göteborg: Bokförlaget Daidalos AB.
- Strid, A-L. (2007) *Att arbeta i dödens närhet. Rutiner och ritualer i äldreomsorgen*. Lund: Socialhögskolan.
- Ternstedt, B-M. (1998) *Livet pågår! Om vård av döende*. Stockholm: Vårdförbundet.
- Thiselman, C. (1998) "Några kritiska reflektioner över vårt okritiska bruk av KASAM". I Kumlin, T. (red.) *Känsla av sammanhang i teori, empiri och kritik*. Stockholm: Forskningsrådsnämnden.
- Young, G. (1981) "The hospice concept" I Saunders, C. & Summers, D.H. & Teller, N. (red.) *Hospice: the living idea*. London: Edward Arnold.

Bilaga 1. Intervjuguide

INTERVJUGUIDE

Bakgrund

- Berätta om din bakgrund samt vad som fick dig att söka dig till detta arbete.
- Beskriv din roll i organisationen på hospice.

Rollen och arbetsuppgifterna

- Hur trivs du med ditt arbete?
- Hur upplever du ditt arbete med patienter i livets slutskede?
- Upplever du att patienter samt deras anhöriga på hospice har andra förväntningar på vården samt dig själv än vad patienter på andra avdelningar kan ha?
- På vilket sätt upplever du att hospice skiljer sig från andra vårdavdelningar?
- Hur uppfattar du din roll som kurator i förhållande till andra yrkeskategorier inom hospice?
- Hur upplever du samarbetet med personal inom andra yrken? Beskriv konkret hur detta samarbete kan se ut.
- Hur fungerar kontakten med patientens anhöriga vid vård i livets slutskede?
- Känner du dig uppskattad i ditt arbete?

Stöd och återhämtning

- Vad upplever du som stödfunktioner i ditt arbete? (både inom och utanför arbetsplatsen)
- Känner du att du får tillräckligt stöd i det arbete du gör både på ett professionellt och ett personligt plan?
- Har andlighet, meditation eller religion någon betydelse för dig? Har detta förändrats sedan du började arbeta på hospice?
- Vad innebär återhämtning för dig?

Erfarenheter

- Vad upplever du som extra roligt och utvecklande i arbetet?
- Vad upplever du som svårigheter i arbetet? Finns det situationer som är extra svåra att hantera?
- På vilket sätt har du utvecklats genom att jobba här? Vad har varit mest lärorikt för dig i detta arbete?
- Har din syn på döden förändrats sedan du började arbeta här? Om ja, på vilket sätt?
- Stress kan förekomma hos personal som arbetar med döende patienter, vad tror du är huvudorsaken till detta? Har du själv under ditt arbete på hospice känt av stress eller utmattningssymptom?
- Upplever du att detta är ett arbete som blir lättare med erfarenhet?
- Om du fick en ny kuratorskollega här på hospice som aldrig arbetat med döende patienter tidigare. Vad hade du tyckt varit viktigt att berätta för denna person?

Övrigt

Finns det någonting du vill tillägga innan vi avslutar intervjun?