

# Den sociala vårdaren?

- En studie om kuratorns stödjande och behandlande arbete  
inom Palliativ vård

Niclas Nordeng och Andreas Berglund

---



Handledare: Jan Magnusson

## Abstract

The aim of this study was to explore the supportive and therapeutic practice with patients and their kin performed by the social worker within specialist palliative care. A qualitative research methodology was used where the social workers were asked to describe cases in which they were involved. We interviewed five social workers within specialist palliative care, all active in the southern regions of Sweden. The interviews were taped and transcribed and later analyzed for common themes. The themes were grouped into different categories which were analyzed with Katie Eriksson's theory of caring. We found that the life story forms the basis of the supporting and therapeutic practice with the patients. By taking part of the patient's life story, it opens the door to reconciliation, both with friends and family and with herself and her choices in life. Some of the common elements in the interaction between the social workers and patients were: interplay between "small talk" and "heavier" topics of conversation, the reformulation of the patients' life story, as well as normalization and neutralization of patients' and kins' emotional reactions. The social workers' also described how they actively work to engage the family in the care of the patients. We found that the content of the social workers' psycho-social practice well appears to reflect the content of the concepts described in Katie Eriksson's theory of caring. The results are discussed in relation to perceptions of professional social work which is then contrasted with Katie Eriksson's ideas about caring.

**Key words:** palliative care, social work, social worker, caring, practice

## **Förord**

Vi vill rikta ett stort tack till våra intervjupersoner, som har låtit oss ta del av deras tankar om och erfarenheter av det arbete de utför. Tack för inspirerande och varma möten som gav glans åt höstmörkret.

## Innehållsförteckning

<b>1. Inledning</b> .....	6
1.2 Problemformulering .....	6
1.2.3 Syfte .....	8
1.2.4 Frågeställningar .....	8
<b>2. Metod</b> .....	8
2.1 Urval .....	8
2.2 Val av Metod .....	9
2.3 Metodens tillförlitlighet .....	10
2.4 Förförståelse.....	11
2.5 Tillvägagångssätt.....	11
2.6 Resultatets tillförlitlighet .....	12
2.7 Etiska överväganden .....	12
<b>3. Bakgrund</b> .....	13
3.1 Den palliativa vårdens framväxt .....	13
3.2 Det sociala arbetets bidrag till hospicefilosofin.....	14
<b>4. Tidigare forskning</b> .....	15
<b>5. Teori</b> .....	17
5.1 Inledning .....	17
5.2 Katie Erikssons ”Vårdandets idé”.....	18
5.2.1 Ansa .....	20
5.2.2 Leka .....	21
5.2.3 Lära.....	21
5.3 Kritik.....	22
<b>6. Resultat och analys</b> .....	23
6.1 Inledning .....	23
6.2 Stödjande och behandlande arbete med patienten .....	23

6.2.1 Patientens livsberättelse.....	23
6.2.2 Samtalsprocesser .....	25
6.2.2.1 "Småpratet".....	25
6.2.2.2 Växelspelet mellan ansande och lekande .....	26
6.2.2.3 Det tysta ansandet, att vara nära och kunna sitta tysta tillsammans .....	27
6.2.2.4 Lekandet och lärandet .....	28
6.2.3 Närhet till patienten.....	30
6.2.4 Gråten och lekutrymmet.....	32
6.2.5 Försoning med nära och kära.....	33
6.2.6 Försoning med sig själv och sina val.....	35
6.2.7 Normalisera och neutralisera.....	36
6.3 Stödjande och behandlande arbete med anhöriga.....	37
6.3.1 Att skapa en gynnsam miljö för den naturliga vården .....	38
6.3.2 Stärka föräldraskapet som en del av att utveckla den naturliga vården .....	39
6.3.3 Kuratorns eget arbete med barn .....	41
<b>7. Sammanfattning.....</b>	<b>43</b>
<b>8. Diskussion .....</b>	<b>45</b>
<b>9. Källförteckning .....</b>	<b>48</b>
<b>10. Bilagor .....</b>	<b>51</b>
10.1 Bilaga 1 - Informationsbrev .....	51
10.2 Bilaga 2 – Öppen kodning .....	52
10.3 Bilaga 3 – Sheldons teman.....	55

## 1. Inledning

*Palliativ vård börjar med insikten om att varje patient har sin egen historia, sina relationer, sin kultur, och att varje patient som en unik individ är värd respekt – Dame Cicerly Saunders*

I Sverige har man sedan slutet av 1980-talet benämnt vård av svårt sjuka och döende för palliativ (lindrande) vård, det vill säga när man inte längre kan bota kan man alltid lindra och trösta. Den palliativa vården ska enligt grundvärderingarna bedrivas utifrån en helhetssyn på människan med målet att ge patienten livskvalitet. Detta innebär att såväl fysiska, psykiska, sociala, existentiella och andliga behov ska kunna tillgodoses, både till patienten och till dennes anhöriga (Beck-Friis 2009). I samma anda lyder WHO (Världshälsoorganisationen) övergripande definition; ”Palliativ vård förebygger och lindrar lidande genom tidig upptäckt, noggrann analys och behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och andliga problem\*” (\*vår översättning, WHO 2011). För att tillgodose de mångskiftande behov som patienter och deras anhöriga upplever så bygger den palliativa vården på interprofessionellt teamarbete. I dessa team ingår vanligtvis läkare, sjuksköterskor, undersköterskor, arbetsterapeut, sjukgymnast och kurator. Det är dock patientens sjukdomsbild och de lokala förutsättningar som ska bestämma teamets utformning (Beck-Friis 2009).

I skriften ”Kvalitetskriterier för Socionomer inom Palliativ vård” (2011) anges det att de fyra hörnstenarna för kuratorernas professionella arbete är; symtomkontroll (fysiska, psykiska, sociala och existentiella), närståendestöd, teamarbete och kommunikation. Kuratorn har enligt skriften en särskild kunskapsbas för att se patientens sammanhang där fysiska, psykiska, sociala och existentiella faktorer beaktas. Dessa perspektiv ska genomsyra det palliativa vårdandet.

### 1.2 Problemformulering

Att arbeta med döende innebär ofrånkomligen ett möte med en av livets ytterligheter. Döden kan som sådan varken ändras, förbättras eller förändras. Samtidigt bygger den palliativa vården på idén om att själva döendet för människor kan förbättras och förändras genom god vård. Tillsammans med den övergripande definitionen av palliativ vård, där ”analys och behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och andliga problem” ingår, menar vi att kuratorn är verksam i ett unikt arbetsfält. Den existentiella och andliga dimensionen av arbetet där framtidsoro, grubbel, dödsångest och tankar om högre makter ingår försätter kuratorn i en delikat arbetssituation väl värd att belysa (Beck-Friis 2009). Vi frågar oss hur

kuratorn bemöter denna dimension. Kyrkan har tidigare bemött dessa frågor och tolkat dem utifrån sina trosföreställningar och symboler. Men hur gör kuratorn när hon möter dessa frågor? Har hon egna trosföreställningar som anlägger i mötet med patienten? Undviker kuratorn dessa frågor? Tillkallar kuratorn prästen eller imamen om de existentiella eller andliga frågorna aktualiseras under samtalen? Hur kan kuratorerna inom palliativ vård i sådana fall hävda att de har särskild kunskapsbas för att beakta dessa frågor?

Med detta i åtanke är vi framförallt intresserade av att studera kuratorernas stödjande och behandlande arbete, annorlunda uttryckt: det hantverk som kuratorerna utför inom den palliativa vården. Utifrån databassökningar så har vi endast funnit en artikel (Sheldon, se tidigare forskning) som gör ansats att teoretiskt förankra kuratorsarbetets olika element med patienter och anhöriga. Detta genom att placera det sociala arbete som kuratorerna utför utifrån Paynes modell om tre olika typer eller perspektiv av socialt arbete (jfr Payne 2006:13). Avsaknaden av en djupgående analys med teoretisk förankring visar på behovet av att belysa kuratorns arbete.

Under empirinsamlandet funderade vi på hur vi skulle kunna förstå det stödjande och behandlande arbetet kuratorerna utför. I sökandet efter en relevant teori som kunde spegla och förklara kuratorernas arbete fann vi en omvårdnadsteori (Eriksson, se teoriavsnitt). Vårdande har i vår egen föreställningsvärld alltid varit sjukvårdspersonalens domän. Kan man då verkligen se socialarbetarens arbete som ett slags vårdande? Vi blev överraskade över hur omvårdnadsteorin lyfte fram en rad sociala och psykologiska aspekter av vårdandet. Aspekter som till synes lika gärna skulle kunna appliceras på en stor del av socionomens yrkesutövande. Således väcktes vårt intresse över möjligheten att sätta kuratorns arbete i ett vårdande sammanhang, där kuratorn intar rollen som en slags social vårdare. Suther et. al. (2009) betonar vikten av att de olika medlemmarna i teamet anpassar språket till varandra och får de olika terminologierna att överensstämma för att få till ett fungerande samarbete. Samtidigt existerar det en grundläggande skillnad mellan kuratorn och den övriga medlemmarna i teamet. Sjukhuskuratorns roll framställs av Öjehagen (2008) som icke-medicinsk, då kuratorns arbete handlar om att finna faktorer som existerar och uppkommer vid ohälsa snarare än att finna en diagnos. Vår förhoppning är att vi genom att sätta kuratorn i ett vårdande sammanhang, dels kan generera beskrivningar av det psykosociala arbetet som en integrerad del i det palliativa vårdandet, men också att skapa ett sammanhang där kuratorns stödjande och behandlande arbete kan förstås, beskrivas och eventuellt ges legitimitet i förhållande till övriga medlemmar av det medicinska teamet.

### 1.2.3 Syfte

Vårt syfte är att undersöka det stödjande och behandlande arbete som kuratorn utför med patienter och anhöriga inom den palliativa vården.

### 1.2.4 Frågeställningar

- Hur beskriver kuratorn det stödjande och behandlande arbetet med patienter och deras anhöriga?
- Hur kan man förstå kuratorns stödjande och behandlande arbete med patienter och anhöriga utifrån ett omvårdnadsteoretiskt perspektiv?

## 2. Metod

### 2.1 Urval

Vi har intervjuat kuratorer verksamma inom palliativ vård. Vi är specifikt intresserade av denna yrkesgrupp och hur de arbetar med sina klienter, det vill säga både patienter och deras anhöriga. Någon avgränsning utöver detta anser vi inte nödvändigt då våra frågeställningar är inriktade på kuratorers arbete inom palliativ vård.

Vi har utfört fem stycken intervjuer som tidsmässigt upptagit mellan 60 till 80 minuter. Vad gäller urvalet av intervjupersoner så har vi helt sonika kontaktat alla specialiserade palliativa verksamheter i Skåne. Vårt krav har dock varit att verksamheten skall ha anställd kurator på heltid eller deltid. Verksamheter som endast har tillgång till kuratorn för konsultation har därmed utgått. Kontaktinformationen har vi hämtat ifrån hemsidan för organisationen ”Nationella rådet för Palliativ vård” (2008).

Vi hade hoppats på att utföra fler intervjuer men dessvärre så kunde inte alla kuratorer vi kontaktade ställa upp. Å andra sidan anser vi att de intervjuer vi utfört varit utförliga, djupgående och där en övervägande del av intervjuerna rent tidsmässigt upptagit mer än 60 minuter. Dessa faktorer kan till viss del uppväga antalet intervjupersoner.

Aspers (2007) menar att empirins tillförlitlighet ökar då man med ett så kallat strategiskt urval valt ut intervjupersoner med variation avseende till exempel kön, ålder och erfarenhet. Vi är medvetna om att det ej föreligger någon större variation i vårt urval. Men som Aspers (2007) skriver handlar urvalet om tid, pengar och möjlighet. För att finna intervjupersoner med större variation hade vi tvingats resa riket runt.



## 2.2 Val av Metod

Syftet med vår uppsats är att undersöka hur kuratorn inom palliativ vård arbetar stödjande och behandlande med patienter och anhöriga. Detta betyder att vi intresserar oss för hur arbetet ser ut i praktiken. För att forskningsmässigt närma sig ett sådant fenomen behöver man begrunda olika metoders för- och nackdelar, vilka resurser man har tillhanda, samt etiska konsekvenser (May 2001). Det är tänkbart att använda sig av ett antal olika metoder för att studera hur kuratorns praktiska arbete ser ut och kan förstås. Ett förfaringssätt skulle kunna vara att göra observationer av kuratorns beteende i klientmöten. På så vis skulle vi kunna studera det praktiska arbetet mer direkt och t ex. analysera interaktionen i vårdrelationen (Bryman 2011). Observation som metod skulle i det här fallet dock ofrånkomligen medföra ett tvivelaktigt exponerande av klienternas situation. Av samma etiska skäl finner vi det svårt att motivera till varför en C-uppsats, som ju har ringa forskningsvärde, kan genomföras med en metod som bygger på klientintervjuer. Ett tredje tänkbart alternativ är att intervjua kuratorn själv om sitt stödjande och behandlande arbete. Detta blev till slut vårt val av metod och vi anser att även detta förfaringssätt är tillämpligt för att utforska hur kuratorns praktiska arbete ser ut.

Den kvalitativa metoden sätter den enskilde människan i centrum och kan därför sägas gå mer på djupet än på bredden. Fokus ligger på subjektets inre värld och hur denna tolkar världen utanför sig (May 2001). Vi har till stor del valt att använda oss av öppna intervjuer. Den öppna intervjun, eller ostrukturerade som den också kallas, möjliggör en djupare förståelse av intervjupersonens perspektiv och är en passande metod för att ringa in narrativer. Den möjliggör vidare ett kvalitativt djup då intervjupersonen tillåts utgå ifrån sin egen referensram (May 2001). För att närma oss kuratorns upplevelsevärld ombads intervjupersonen att illustrera sitt stödjande och behandlande arbete utifrån egna fallbeskrivningar. Detta innebar att kuratorn fritt kunde formulera berättelser om arbetets karaktär vilket blev en utgångspunkt för oss att ställa frågor kring varför de valde att arbeta på ett visst sätt och hur de resonerade i specifika fall.

Intervjuernas öppna karaktär innebar att vi inte använde oss av intervjuguide såsom brukligt vid t ex. semistrukturerade intervjuer (May 2001). Samtidigt fanns en tendens att ”smala” av intervjuerna något efter hand. Den första intervjun vi genomförde var tydligt öppen och gav upphov till några intressanta teman som vi ville fördjupa oss i. Dessa teman utkristalliserades ju fler intervjuer vi utförde och vi kunde urskönja ett visst mönster i det intervjupersonerna

berättade för oss. Detta innebar att vi blev alltmer medvetna om vissa teman som vi ville utforska djupare och således blev vi mer aktiva i intervjusituationerna. Det förelåg alltså en viss struktur på intervjuerna.

### 2.3 Metodens tillförlitlighet

Det är viktigt i en undersökning att uppnå så hög validitet och reliabilitet som möjligt. Validitet innebär att undersökningen verkligen mäter det som avses att mätas. Reliabilitet menas att man vid olika tillfällen får liknande resultat med samma mätningar (May 2001).

Intervjun som metod har både förtjänster och begränsningar som är viktiga att belysa. Grundförutsättningen för intervjun bygger på interaktion mellan intervjuare och intervjuperson. I denna interaktion skapas en specifik relation som påverkas av flera faktorer, till exempel ålder, kön, etnisk tillhörighet, språkliga uttrycksätt etc. Aspers (2007) använder sig av begreppet bias för att förklara hur intervjuaren genom sin blotta närvaro påverkar vilka svar som ges. Aspers menar vidare att det inte är möjligt att kunna vara neutral och utvinna direkt kunskap av intervjupersonen (Aspers 2007). Snarare bör intervjuaren hitta en balansgång mellan totalt engagemang kontra distanserad analys (May 2001). Det är viktigt att vara medveten om detta både under intervjun men också under själva analysen av de svar vi fått. Vår förförståelse påverkar dessutom intervjusituationen och kan tänkas inverka på metodens tillförlitlighet. Vi redogör för förförståelsen i rubriken nedan.

Ur validitetsynpunkt tror vi att det faktum att vi är två personer har varit en fördel då vi under uppsatsens gång har diskuterat och medvetengjort denna balansgång för varandra. Vi har under intervjutillfällena använt oss av bandspelare och sedermera transkriberat intervjuerna ordagrant och i sin helhet. Detta anser vi har ökat kvaliteten på empirin.

Syftet med vår uppsats är att utforska hur kuratorns stödjande och behandlande arbete ser ut och kan förstås. Genom att utgå från kuratorernas egna fallbeskrivningar ville vi komma närmare det faktiska arbetet och försöka minska riskerna för att intervjusvaren skulle bli allt för svepande och schablonartade. Som företrädare för sin egen verksamhet är det dock troligt att man i en intervjusituation framställer sig själv i något bättre dager. Vi är medvetna om att kuratorernas beskrivningar av arbetet med patienter och anhöriga just är deras beskrivningar, vilka inte naivt bör tas förgivet som ”verkligheten”. Om vi istället hade genomfört denna undersökning utifrån klienternas perspektiv hade vi förmodligen fått en delvis annan bild av kuratorns arbete. Vi inser därmed nödvändigheten att förhålla oss kritiska till vår insamlade empiri.

## 2.4 Förförståelse

Socionomutbildningen sägs ge ett helhetsperspektiv på människan för att förstå henne i sitt sammanhang. Som studenter har vi båda dock upplevt att den existentiella dimensionen av människan/tillvaron allt som oftast utlämnats i undervisningen. Denna avsaknad har blivit särskilt tydlig för oss eftersom vi själva under de senaste åren brottats med denna dimension. Mötet med de existentiella frågorna har bitvis varit smärtsamt och fått oss att reflektera över hur viktigt det kan vara för människans välbefinnande att få bli erkänd, inte bara som ett biologiskt, psykologiskt eller socialt, men också som ett existentiellt väsen.

Denna förförståelse ligger till grund för vårt val av uppsatsämne. I takt med att vi förkovrade oss i litteratur om palliativ vård och utförde intervjuer så blev vi alltmer intresserade av andra fenomen än just de existentiella. På sätt och vis blev vi alltmer objektiva ju längre arbetet fortskred, och vår agenda att lyfta fram den existentiella aspekten av människan gled undan.

Vi har dock fortfarande ett intresse för dessa frågor. Ett intresse som kan tänkas påverka intervjusituationerna och de svar vi får, på så vis att vi blir för engagerade och onyanserade vilket medför att vi förlorar vår forskningsansats med dess krav på balansgång mellan ”totalt engagemang” kontra ”distanserad analys” (May 2001). Vi tror dock att vår förförståelse inte endast är av ondo, utan också kan ses som en tillgång/fördel då det ger oss större möjlighet att gå på djupet i intervjusituationer eftersom kuratorn kan förväntas beröra den existentiella dimensionen av arbetet.

## 2.5 Tillvägagångssätt

Vi har kort beskrivit den process varefter vi utvecklade datainsamlingen under rubriken ”Val av Metod”. Här följer en mer utförlig beskrivning av processen.

Efter att vi kontaktat intervjupersonerna skickade vi ut informationsbrev där vi bland annat beskrev vår önskan att ta del av fallbeskrivningar som kunde skildra kuratorns stödjande och behandlande arbete med patienter och anhöriga. Efter hand som vi utfört intervjuerna transkriberades dem. När vi hade utfört fyra av intervjuerna så utförde vi en öppen kodning av materialet. Detta innebar att vi kodade rad för rad för att finna nyckelord eller teman som kunde fånga in större avsnitt av en text. Eftersom vi ännu inte funnit en teori så angrep vi texten induktivt med det empiriska materialet som det enda underlaget för urvalet av lämpliga koder (Grønmo 2006). Detta resulterade i en stor mängd koder vilka vi kunde lyfta ut vissa återkommande teman utifrån (Bilaga 2). Med dessa i bakfickan gick vi på jakt efter en teori

som kunde lyfta upp dessa teman/fenomen på en analytisk nivå, en teori som var tillräckligt omfattande för att fånga in de mångskiftande teman vi funnit.

Vi fann till slut en omvårdnadsteori som vid första anblicken nästan kunde ses som en socialpsykologisk sådan. Dess grundläggande idé är befrämjandet av hälsan hos individen. Just på grund av att teorin är så omfattande så stötte vi på problem med att använda dess begrepp som analytiska verktyg. De var så starkt sammanflätade och ibland så svepande beskrivna att vi fick avgränsa dem efter bästa förmåga. Teorin riktar sig visserligen till alla som arbetar inom vårdande yrken, i vilket teorins författare även inkluderar socialarbetare, men en del av begreppen var framförallt relevanta för medicinsk personal. För att översätta begreppen till socialarbetarens yrkesutövande fick vi framförallt ta fasta på de beskrivningar av begreppen som berörde det sociala vårdandet. Vi är medvetna att denna grad av godtycklighet påverkar den kunskap som vi utvunnit med hjälp av teorin, men samtidigt anser vi att teorin genererar ett annorlunda och spännande perspektiv på socialarbetarens yrkesutövande. Vi skriver mer utförligt om valet av teori under teoriavsnittet.

Med denna teori kodade vi datamaterialet deduktivt där vi tog utgångspunkt i relevanta begrepp utifrån omvårdnadsteorin (Grønmo 2006). Detta visade sig lättare sagt än gjort. Teorins begrepp var så närbesläktade att det blev högst problematiskt att hålla isär empirin. Vi återgick sedermera till de teman vi funnit i den första öppna kodningen. Med teorin i åtanke valde vi ut teman som sedan låg till grund för vårt resultat och analys.

## **2.6 Resultatets tillförlitlighet**

Grønmo (2006) menar att ifall datamaterialet visar god överensstämmelse med tidigare studier som utförts med liknande tillvägagångssätt så är det en indikation på att datakvaliteten är hög. Sheldon (2000) utförde en studie med syftet att finna essensen av socialt arbete inom den palliativa vården, och vilken uppfattning kuratorerna hade om sin yrkesroll. Sheldon utförde fem intervjuer med en och samma intervjuperson där denna ombads beskriva sin roll utifrån fallbeskrivningar. Resultatet från denna engelska studie visar på att de teman som Sheldon fann till stor del överensstämmer med de teman vi funnit i vår första induktiva öppna kodning (se Bilaga 2 och 3). Detta anser vi öka vår uppsats reliabilitet.

## **2.7 Etiska överväganden**

Det är viktigt att inta ett etiskt förhållningssätt gentemot intervjupersonerna. Balansen mellan samhällsnyttan, där kunskaper utvecklas och fördjupas, måste vägas mot individens rätt att

inte behöva utsättas för psykisk eller fysisk skada, förödmjukelse eller kränkning. Inför mötet med intervjupersonerna tog vi hänsyn till de forskningsetiska riktlinjer som är angivna av Vetenskapsrådet (Vetenskapsrådet 2002)

Vi informerade intervjupersonerna om deras uppgift i uppsatsen och upplyste samtidigt dem om att deltagandet var frivilligt och att de hade rätt att avbryta sin medverkan. Denna information till intervjupersonerna gavs vid tre tillfällen; via telefon, genom ett uppföljande informationsbrev (Bilaga 1) samt under inledandet av intervjun. Vi hoppades på detta sätt säkerhetsställa att intervjupersonernas roll i uppsatsen klargjorts för dem samtidigt som vi erhållit ett informerat samtycke.

Ett sätt att skydda intervjupersonerna är att aidentifiera deras namn, ålder, kön och arbetsplats. Utifrån vårt val av metod, med betoning på fallbeskrivningar, så anser vi det högst angeläget att skydda intervjupersonerna i vår undersökning. Vi har därför aidentifierat namn, kön, ålder och arbetsplats hos intervjupersonerna och de aktörer som omnämnts i fallbeskrivningarna.

För att förhindra att obehöriga får tillgång till materialet och uppgifterna kommer de att förvaras på en säker plats. Efter att uppsatsens godkänts kommer materialet att annihileras. Denna information har även förmedlats till intervjupersonerna.

### **3. Bakgrund**

#### **3.1 Den palliativa vårdens framväxt**

Två rörelser som har bidragit till att utveckla den palliativa vården är hospicerörelsen och den tanatologiska rörelsen. Den tanatologiska<sup>1</sup> forskningen har bidragit till att öka förståelsen för döende människors situation med inriktning på döendets psykologi. Tanatologin har bland annat fått betydelse för det psykiska vårdandet av den döende (Öhlen 2001).

Hospicerörelsen uppstod i 1960-talets England som en reaktion på vad vissa ansåg vara en inhuman vård av svårt sjuka och döende. Kritiken bottnade i att man upplevde att sjukvården avpersonifierade patienter och närstående. Hospicerörelsens vårdfilosofi var att skapa god vård för döende människor och deras familjer så att de i första hand blev sedda som personer och inte bara sågs utifrån sin sjukdom. På hospice betraktas den sjuke som en gäst. Den

---

<sup>1</sup> Läran om döden

grundläggande tanken i hospicefilosofin är att döendet är en naturlig del av livet och att den sjuke ska få möjlighet att återta makten över sitt liv och leva värdigt tills dess han/hon dör (Öhlen 2001). Det första hospicet, S:t Christopher's Hospice, startades 1967 av Dena Cicely Saunders. Saunders utvecklade hospicefilosofin i vilken vårdare skulle beakta döende människors fyra smärtor: den fysiska, den psykiska, den sociala och den andliga. Genom att se till dessa dimensioner och bemöta den sjuke på ett varmt och kärleksfullt sätt menade hon att den sjukas smärtsymtom kunde lindras på bästa sätt. Saunders betonade också vikten av teamarbete (Beck-Friis 2009).

S:t Christopher's hospice kom till en början att utgöra modell för nya hospice vilket också demonstrerade den sedan länge rådande uppfattningen om att palliativ vård skulle bedrivas i särskilda vårdinrättningar med en tydlig gräns till kurativ vård. Hospicevården har sedermera utvecklats och inrymmer idag även dagvård och hemsjukvård. Detta ligger i linje med en förändrad uppfattning om att god palliativ vård skall tillgodoseas där behov finns. Till följd av detta har den palliativa vården också börjat integreras i redan befintliga vårdinrättningar, däribland inom sjukhus och primärvård. Gränsen mellan palliativ vård och kurativ vård är således idag mer flytande och kan i flera vårdinrättningar bedrivas samtidigt (Öhlen 2001).

Beck-Friis (2009) beskriver hur hospice ständigt har utvecklats och närmat sig "vanlig" sjukvård samtidigt som den palliativa vården inspirerats och införlivats mycket av hospicefilosofins grundsyn. Skillnaden mellan hospice och palliativ vård anses idag vara diffus och av mindre betydelse. Begreppet palliativ vård har kommit att bli den övergripande beteckningen och inbegriper numera även hospice (Eckerdal 2005).

I samband med den palliativa vårdens framväxt har man även uppmärksammat etiska problem relaterade till vård av patienter med obotlig sjukdom (Öhlen 2001). Detta har lett till att man formulerat ett antal etiska principer som ska genomsyra den palliativa vården. Dessa är: att inte skada, att göra gott, att respektera den enskildes autonomi och att vara rättvis. Därutöver vilar palliativ vård på fyra grundpelare: en god kontroll av svåra symtom, att stödja anhöriga och närstående, att ha god kommunikation och goda relationer och att arbeta i team (Beck-Friis 2009).

### **3.2 Det sociala arbetets bidrag till hospicefilosofin**

Macdonald (1991) menar att det sociala arbetets värderingar och principer har haft stort inflytande på hospicevårdens teori och praktik. Han refererar även till McDonnell (1986) som ser hospicevården som förkroppsligandet av det sociala arbetets värderingar, principer och

praxis. Macdonald argumenterar för att det finns ett grundläggande släktskap mellan hospice och socialt arbete som hänger ihop med deras dubbla syften. Socialt arbete kan beskrivas som att hjälpa individer och grupper vars behov inte kan tillgodoses, samt att bidra till att förändra institutioner så att de blir mer lyhörda för människors behov. Utifrån hospicerörelsens uppdrag är individerna och grupperna man vill hjälpa döende patienter och deras familjer, medan institutionen man vill förändra är den traditionella sjukvården (ibid.).

Macdonald (1991) menar att moderna socialarbetar-vården förespråkar en helhetssyn på människan och det sammanhang hon lever i. Detta innebär att människan lever i ständig interaktion med omgivningen och ses som en dynamisk varelse med fysiska, psykiska, sociala och andliga behov. Hospicevården har genom sin holistiska människosyn och behandling av den sjuke och dess anhöriga som en enhet en filosofi som rimmar väl med de grundläggande principerna för socialt arbete.

Utvecklingen mot en palliativ vård som integrerar värderingarna och principerna från hospice anses av Macdonald (1991) ha fått så pass stort genomslag att socialt arbete har blivit offer för sin egen framgång. Med detta menar han att andra professioner inom det palliativa teamet frivilligt tycks ha integrerat det sociala arbetets värderingar och praxis i sin egen yrkesroll.

#### **4. Tidigare forskning**

Forskningsintresset för den palliativa vården i Sverige har växt kraftigt under det senaste decennerna. I Socialstyrelsens sammanställning av aktuell forskning som speglar vården i livets slutskede framgår att antalet avhandlingar har mångdubblats sedan 70-talet. Mellan 1970-2000 publicerades 20 avhandlingar vilket kan jämföras med åren 2000-2006 då det publicerades 22 avhandlingar med relevans för området (Socialstyrelsen 2007).

Studier som gjorts inom palliativ vård har utgått från olika perspektiv. En del belyser patienters och de anhörigas situation medan andra belyser området utifrån professions- och organisationsperspektiv. När det gäller forskning som utgår från personalens perspektiv är det framförallt sjuksköterskans och annan medicinsk personal så som undersköterskor och läkare som varit föremål för undersökning. Detta kan ses som förstäligt utifrån att den palliativa vården bedrivs på medicinens domäner med sjuksköterskor som dominerande yrkesgrupp. Kuratorns arbete inom palliativ vård har vad vi kunnat se inte explicit belysts i någon svensk studie.

Vid en internationell utblick finner man att litteratur som behandlar relationen mellan socialt arbete och palliativ vård samt forskning om kuratorns roll och funktioner är begränsad (Sheldon 2000). Detta kan synas lite märkligt då socialarbetare varit en yrkesgrupp som i hög grad varit bidragande till utvecklingen av den palliativa vården (Macdonald 1991; Small 2001). Small (2001) lyfter i sin artikel fram hur kuratorns roll inom palliativ vård har motiverats och/eller beskrivits av forskare under 1950-talet och framåt. Som exempel tar han upp Craig (1979) som betonar att socialt arbete bidrar till att involvera hela personen: fysiska, ekonomiska andliga, känslomässiga behov, hem, arbete och familjerelationer. I hennes idé om hur palliativ vård bör bedrivas är rollutbyte och överlappning mellan olika yrkesgrupper viktiga eftersom det är hur du är som person och inte vilken yrkeskategori du tillhör som är det centrala.

Small (2001) refererar till Smith (1982) som i motsats till Craigs idé om rollintegrering menar att det är viktigt att identifiera det specifika bidraget som socialt arbete kan ge till palliativ vård. I ett försök att fånga in detta hävdar hon att socialt arbete: (a) betonar social interaktion och skapandet och erkännandet av mening, och (b) lokaliserar mänskliga erfarenheter i samband med den medvetna, intentionella och den sociala naturen av individuella aktiviteter. Smiths ståndpunkt är att mening, inklusive innebörden av hur förlust, skapas och tillskrivs är socialt signifikant, på så vis att förlust yttrar sig i gemensamma mönster, vilka kan igenkännas och utgöra ramen för intervention. Small (2001) refererar också till Pardoe (1983) som identifierar kuratorn som den teammedlem som har en speciell roll att spela i besvarandet av känslomässiga och praktiska inslag vid förlust och sörjande. Som exempel nämner Pardoes kuratorns möjlighet att lära känna anhöriga och fortsätta följa dem efter patientens död.

Small (2001) lyfter också fram Philpot (1989) som urskiljer en unik utmaning som han tror är inneboende i arbetet med döende patienter, nämligen att döden inte kan ändras, förbättras eller förändras. Som sådan menar han att döden utmanar det professionella sociala arbetets existensberättigande med sitt fokus på aktivitet och optimism. Philpot (1989) understryker därför behovet av att kunna sätta dessa aspekter åt sidan till förmån för att arbeta med de känslor av värde och värdighet som kan komma ur sörjande. I en kvalitativt gjord studie som utgick från ett brukarperspektiv ansåg patienter och anhöriga att den icke-praktiska delen av vården varit mest betydelsefull för dem (Lloyd 1997).



Sheldon (2000) har analyserat kuratorsrollen och jämfört den med socialt arbete i andra verksamheter samt med andra yrkeskategorier inom den palliativa vården. Hennes undersökning syftar till att fånga essensen i kuratorsrollen så som den uppfattas av dem själva. I studien användes en kvalitativ metod där en kurator blev ombedd att beskriva sin roll i utvalda fall hon arbetat med. 33 teman identifierades vilka sorterades in under sex kategorier: familjefokus, påverka omgivningen, vara en teammedlem, hantera ångest, värderingar och värdera samt känna till och arbeta med gränser (Bilaga 3). Sheldon (2000) ser socialt arbete i palliativ vård som ett exempel på vad Payne kallar för den reflexivt-terapeutiska hållningen. Denna hållning är främst inriktad på att främja och underlätta personlig tillväxt och självförverkligande (Payne 2006). Detta menar Sheldon (2000) visas särskilt i kategorierna: fokus på familjer, hantera ångest och att känna till och arbeta med gränser. Vi ser Sheldons studie som särskilt intressant för vår undersökning då Sheldons syfte är snarlikt vårt. Till skillnad från Sheldon är vi dock intresserade av att förstå kurators arbete utifrån ett omvårdnadsteoretiskt perspektiv.

I en storskalig kvalitativ undersökning som genomfördes i England intresserade man sig specifikt för hur patienter inom palliativ vård såg på kurators betydelse. I studien framkom att patienterna värdesatte kurators arbete högt. Två aspekter som framstod som viktiga var relationen som patienterna hade med kuratorn och kvalitéerna och egenskaperna hos kuratorn. Patienterna underströk idén om ”vänskap” som en nyckelfaktor i relationen med kuratorn samt mänskliga kvalitéter associerade med värme, respekt och lyssnande. Patienterna kopplade ihop vänskapen till kuratorn med ömsesidighet och flexibilitet i den professionella relationen. Det betydde inte att man endast såg kuratorn som en person som var vänlig utan snarare att man uppfattade kuratorn som en person som uppvisade en väns attribut (Beresford, Croft & Adshead 2008).

## 5. Teori

### 5.1 Inledning

I vår undersökning har vi sökt efter en teori som förmår belysa de olika aspekter som framträder i kuratorernas fallbeskrivningar av hur de arbetar med patienter och anhöriga. I samband med att vi läste litteratur kring döende människors lidande så stötte vi på författaren och professorn i omvårdnadsteori Katie Eriksson, verksam på Åbo Akademi (Åbo akademi 2011). Katie Eriksson argumenterar för ett paradigmskifte i vårdens teori och praxis, där

vårdandets fokus skiftas från sjukdomen till den lidande människan (Öhlén 2001). I boken "Vårdandets idé" (1993) gör Eriksson en ontologisk ansats att finna vårdandets väsen, dess grundläggande substans. Hennes synsätt är präglad av dels teologiska begrepp kopplade till kristen människobild dels till hermeneutisk och existensfilosofisk tradition.

Lloyd (1997) menar att socialarbetare som endast utgår ifrån västerländska, socialvetenskapliga teorier är dåligt rustade för att möta döende patienter och att socialarbetare som en konsekvens av detta inte upplever sig tillräckligt kompetenta för att utföra arbetet. Författaren menar att socialarbetare måste vidga sina vyer och söka sig utöver den litteratur som rör socialt arbete för att få en helhetssyn av individen vilket då även inkluderar en andlig dimension. Författaren lyfter fram att framförallt omvårdnadslitteratur, i jämförelse med andra sekulära forskningsdiscipliner, har fäst störst uppmärksamhet vid denna dimension.

Erikssons omvårdnadsteori bygger på en bio-psyko-social-andlig grund och hon menar att den utifrån sin breda definition av vårdande i praktiken skulle kunna användas för att hålla ihop de teorier och metoder som används av de olika professionerna inom hälso- och sjukvård och till exempel i den palliativa vården. Erikssons teori befinner sig därmed på metanivå i förhållande till annan teoribildning och förordar ett perspektiv genom vilket andra teorier kan granskas och placeras in i förhållande till hennes begreppsapparat bestående av ansa, leka, lära och naturlig vård. Erikssons begrepp är alltså inte endast förbehållen medicinsk personal utan skulle eventuellt kunna ses som relevant även för att förstå kuratorns stödande och behandlande arbete. Med kuratorernas fallbeskrivningar som underlag vill vi applicera Erikssons begrepp och se om det är möjligt att förstå deras arbete som en form av vårdande.

## **5.2 Katie Erikssons "Vårdandets idé"**

För att närma sig Katie Erikssons teorier om vårdandet krävs det en utförlig beskrivning av hennes grundresonemang. Som ovan nämnt så söker Eriksson substansen eller essensen hos ett fenomen. Detta fenomen kan vara hälsa, lekandet eller människan själv.

Enligt Eriksson (1993) är till exempel hälsa att vara hel eller integrerad. Denna helhet kan enkelt uttryckas bestå av kropp, själ och ande. Men hälsan är också ett dynamiskt tillstånd, där det inom individen ständigt pågår olika hälsoprocessor, alltså sundhets-, friskhets- och välbefinnandeprocessor. Att vara hälsosam kan ses som att individen i sitt sammanhang, med sina nära ansar, leker och lär sig själv. Denna process benämner Eriksson som att idka en

naturlig vård. Detta innebär att optimal naturlig vård föreligger då ”individens genom egna handlingar, i samspel med anhöriga och vänner, kan hos sig själv skapa kroppsligt välbehag, tillit, tillfredsställelse och utvecklas mot högre integrationsnivå” (Eriksson 1993:10).

Det bör påpekas att då Eriksson (1993) använder sig av kristna trosbegrepp såsom själ och ande så refererar hon till någonting livgivande. Själ och ande representerar de livgivande elementen hos människan. Det engelska begreppet ”spirit” härstammar ifrån latinets ”spirare” vilket betyder att andas. ”Spirare” är roten till bland annat aspiration och inspiration och är ytterligare två intressanta aspekter av anden som det livgivande elementet (Eriksson 1993). De kristna trosbegreppen är alltså inte de enda möjliga.

Enligt Eriksson (1993) är den naturliga vården både utgångspunkt och målet för den professionella vården, och behovet av den professionella vården kan minskas genom utveckling av den naturliga vården. Detta innebär framförallt att den professionella vårdaren bör arbeta utifrån ett mer holistiskt perspektiv. Att vårdaren relaterar sin specifika yrkeskompetens, den tekniska förståelsen, till den dialektiska förståelsen av människan, där människan ses i ljuset av en helhet bestående av kropp, själ och ande som i sin omgivning strävar efter en högre integrationsnivå. Erikssons (1993) ansats är att erbjuda en modell som inrymmer denna helhet. Detta kan illustreras med ett exempel: Kuratorn använder sig eventuellt av vissa samtalstekniker eller teorier i mötet med patienten. Det är hennes yrkeskompetens, den tekniska förståelsen. Denna förståelse ska sedan relateras till den helhets- eller holistiska modell som Eriksson erbjuder i boken Vårdandets idé. På detta vis kan medlemmarna i vårdteamet mötas i ett gemensamt fält där den naturliga vården utgör kärnan.

Naturlig vård är alltså en samspelsprocess där andra människor ingår. Vänskapen är enligt Eriksson (1993) en verksam faktor och element i den naturliga vården. Vad har detta för konsekvenser för den yrkesmässiga vården? Förutom att individens nära och nära ges möjlighet att samverka med vårdpersonalen och på så vis bli en del av vårdandet, så kan vårdpersonalen skapa relationer som har vänskapens alla attribut. Denna relation behöver inte benämnas som vänskap utan som en ömsesidig relation eller ett vårdförhållande (Eriksson 1993). Hon menar att vårdandet till sin grundkaraktär är ett uttryck för ömsesidighet mellan vårdare och vårdtagare. Utvecklingen där vårdtagaren ses som en passiv mottagare är ett resultat av den ensidiga teknologiska utvecklingen inom vården. Ses vårdande istället som en högt utvecklad form av ansning, lekande och lärande som sker i samspel i ett vårdförhållande

som äger vänskapens attribut, förutsätts en hög grad av ömsesidighet mellan vårdare och vårdtagare (Eriksson 1993).

Eriksson (1993) menar att vårdandets substans är att ansa, leka och lära. Genom olika former av ansning, lekande och lärande så skapas ett tillstånd av tillit, tillfredsställelse, både kroppligt och andligt välbehag samt en känsla av att vara i utveckling i syfte att förändra (upprätthålla, igångsätta eller stödja) hälsoprocesserna. För vårdaren gäller det att kunna bedöma var ansning, lek och lärande kan ta vid, och följaktligen känna igen olika yttringar på hälsohinder hos patienten i relation till dessa dimensioner.

Men vad menar Katie Eriksson med att ansa, leka och lära?

### 5.2.1 Ansa

Eriksson (1993) lyfter fram etologerna Tiger och Fox (1974) som i sina studier försöker fastställa en så kallad biogrammatik, vilken innefattar medfödda beteendeformer och förvärvade traditionella kunskaper. Ett av de grundläggande biogrammatiska beteendemönster som de fann hos primater var själva ansandet, omvårdnaden av medlemmarna i gruppen. Hon menar att detta grundläggande beteendemönster även finns hos människor men att det i en ogynnsam miljö släckts ut eller glömts bort.

Ansandets övergripande syfte, upplevelsen av kroppsligt välbehag, utgör en livgivande källa för utveckling. Som Eriksson poetiskt uttrycker det; ”I den kravlösa ansningen upplever sig människan att vara accepterad sådan hon är, att vara älskad för sin egen skull, inte för sina handlingars” och vidare att det dessutom är ”... ett sätt på vilket individens individualitet och identitet bekräftas” (Eriksson 1993:24).

Men på vilket sätt är ansandet relevant för socialarbetaren? Den ovan beskrivna ansningen har ju framförallt att göra med den kroppliga kontakten och närheten.

Eriksson (1993) beskriver det så kallade sociala ansandet. Ett konkret exempel på detta är ”småpratet”. Själva ”småpratet” skiljer sig ifrån vanlig konversation då ”småpratet” snarare har en rituell funktion vilket binder samman medlemmar i ett gemensamt värdesystem. Detta då småpratet i huvudsak rör normer och värderingar och eventuellt individers övertramp mot dessa.

Eriksson (1993) vidgar begreppet ansande och menar att beröring dessutom kan ske genom ögonkontakt eller genom att stå nära den andre. Vidare att syftet, med primaternas ansnings

av varandra, inte bara är att rengöra den andres päls utan också att sörja för den andres välbefinnande. Själva ansandet är alltså ett uttryck för vänskap.

Eriksson (1993) menar att vårdare bör våga gå utanför det färdiga och formulerade och genom små handlingar visa att vårdaren bryr sig om den vårdade. Hon efterlyser mer spontanitet, värme och kärlek i arbetet med patienterna.

En aspekt av ansandet är det Eriksson (1993) benämner som delandet. Delandet utgörs framförallt av vårdarens förmåga till närvaro och delaktighet i patientens situation. Delandets hälsofrämjande effekt består i att vårdaren genom sin närvaro kan bidra till att lösa upp negativa tillstånd av till exempel ångest och smärta hos patienten. Delandet kan också innebära att ha någonting gemensamt, t ex. tankar, känslor och hela livssituationer. Delandet som att ha någonting gemensamt kan bli en utgångspunkt för vårdandet.

### 5.2.2 Leka

Eriksson (1993) lyfter fram Winnicot (1971) som menar att leken är en universell företeelse vilket bidrar till den psykiska hälsan hos individen. Winnicot jämför psykoterapi med lekandet och menar att om individen inte kan leka behöver terapeutens arbete fokuseras på att få patienten till ett tillstånd där denne kan leka. Eriksson utgår ifrån Winnicots teori om det potentiella utrymmet, eller lekutrymmet, och menar att leken sker på gränsoområdet mellan individens inre och yttre verklighet. Själva lekandet innebär att människan tillåts "bolla" mellan dessa två verkligheter och gradvis integrera element ifrån den yttre verkligheten till den inre. I denna process är det av största vikt att patienten upplever att denna behärskar situationen. Individen ska själv ha kontrollen i lekandet varefter det krävs att vårdaren har förmågan att underkasta sig. Denna process är också ett sätt för individen att stärka sitt eget själv. Enbart i leken tillåts individen skapa och det är enbart genom skapandet som individen kan bekräfta sin identitet. Denna förmåga att bekräfta sin identitet kan jämföras med ett tillstånd av hälsosam vila, där individen genom att i en ny situation anpassa sig till situationen når en ny integrativ nivå. Detta innebär också att andra personer i individens liv kan kväva självet genom att inte ge det utrymme för växt och utveckling.

### 5.2.3 Lära

Begreppen ansa, leka och lära bildar en integrerad helhet vilket påverkar varandra, och det är därför problematiskt att hålla begreppen helt avskilda eller separerade ifrån varandra. I lekandet sker också ett slags lärande (Eriksson 1993). När individen, i leken, integrerar

element ifrån den yttre verkligheten till den inre så lär individen sig själv. Detta lärande tar fasta på den inre interaktionen hos individen, men lärandet sker också mellan vårdare och vårdtagare. Eriksson (1993) lyfter upp Henderson (1960) vars omvårdnadsteori helt och hållet bygger på tanken om lärandet. Vårdaren skall, enligt Henderson, ha ett konstruktivt förhållande till sina patienter. Med andra ord hjälpa patienten uttrycka sina frustrationer, förhoppningar, rädsla, kärlek, vrede etc. Vårdarens uppgift blir att stödja patienten till oberoende, vilket förutsätter att vårdare intar ett edukativt förhållningssätt i vårdandet

### **5.3 Kritik**

Att använda sig av Erikssons teori är förknippad med en del problem som hänger samman med uppsatsens krav på vetenskaplighet och kritisk distans. Eriksson bygger sin teori på vedertagen kunskap men skapar i och med sin syntes (bio-psyko-social-andlig) en teori om vårdandet som inte bara är deskriptiv till sin karaktär men på sina håll också normativ. Eriksson teori kan ses som naiv eftersom hon försöker förena olika synsätt på hälsa trots att de är systemspecifika. Ett biologiskt synsätt på hälsa utgår från kroppsliga symptom och dess orsak, medan ett socialt synsätt på hälsa istället ser till sociala orsaker. I hälso- och sjukvårdens praktik behöver dessa motsättningar dock inte vara oöverstigliga (Lindqvist 2007) Eriksson försöker överbrygga de olika systemen genom att finna vårdandets substans. Detta kan man ställa sig frågande till. Har verkligen något en substans? En ursprunglig kärna som är konstant och som inte är socialt konstruerad?

Erikssons erbjuder en metateori genom vilken andra teorier kan granskas och placeras i förhållande till. Risken med Erikssons teori är att den blir något av en "amöbateori" då den genom sina breda begreppsdefinitioner kan appliceras på i stort sett all mänsklig interaktion. Teorin blir då i princip omöjlig att vare sig bekräfta eller falsifiera. Dess vetenskapliga värde kan därför och bör ifrågasättas. Vi tänker dock att applicerandet av denna teori kan ge vinster så som att kuratorns arbete ges möjlighet att formuleras i begrepp som i större utsträckning kan relateras till den medicinska personalens terminologi. Dessutom utgår Erikssons teori ifrån ett hälsoperspektiv där målet är att främja olika hälsoprocesser hos patienten. Kuratorns insatser kan således med teorins hjälp formuleras utifrån ett hälsoperspektiv.

## 6. Resultat och analys

### 6.1 Inledning

För att göra materialet rättvisa och åstadkomma en smidig läsning har vi valt att integrera resultat och analys. Resultatet och analysen är uppdelade i en del av de teman som vi kunnat urskönja efter vår första öppna kodning. Materialet presenteras i två huvudfåror: ” Stödjande och behandlande arbete med patienten” och ” Stödjande och behandlande arbete med anhöriga”. Dessa två kategorier har sedermera en mängd underrubriker.

Alla kuratorer beskriver hur den praktiska delen av deras arbete, till exempel att stödja patienter och anhöriga kring ekonomiska och juridiska frågor, är betydelsefullt för deras välmående. Denna del av kuratorernas arbete kommer dock inte att presenteras i vårt resultat och analys. Vårt val av empiri att presentera har prioriterats utifrån dels; dess förhållande till vår frågeställning kring specifika företeelser eller fenomen som framträder ur kuratorernas beskrivning av deras arbete, samt vår egen förmåga att lyfta empirin till analytisk nivå.

För att uppfylla anonymitetskraven har vi använt oss av en något oestetisk metod där vi bytt ut aktörerna i fallbeskrivningarna med ospecificerade beteckningar såsom; patienten\*, h\*n, barnet\* etc. Intervjupersonerna benämns som K(urator) 1 till och med K5.

### 6.2 Stödjande och behandlande arbete med patienten

#### 6.2.1 Patientens livsberättelse

Ett gemensamt tema i kuratorernas beskrivning av arbetet med den palliativa patienten är att kuratorerna tar del av patientens livs- och sjukdomshistoria. Detta framgår som grunden för mötet och samtalet med patienten:

*Alltså det första jag tänker när jag träffar en ny patient så är det ju två saker; att få patienten att få sig att känna sig bekväm, vilket ju kan innebära att vi pratar om ditt och datt och kan du berätta lite om dig själv? Kan du berätta om din sjukhistoria? Vill du prata om det du har råkar ut för? (K4)*

I detta inledande möte kan det utifrån Erikssons (1993) omvårdnadsteori urskiljas en mängd olika vårdnadsprocessor. Kuratorn försöker skapa en trygg och bekväm miljö där kuratorn bekräftar patientens berättelse och visar acceptans för den patienten är. Detta kan ses som att kuratorn redan nu börjat anså patienten. Det sker dessutom en slags bedömning där kuratorn

använder sig av patientens sjukdomsberättelse som ett sätt för att fastställa var ansning, lek och lärande kan ta vid:

*När jag första gången ska träffa en patient så ber jag dom alltid berätta, har du varit sjuk länge? De får börja berätta om sin sjukdom så här.. Så dels hör jag om dom är med på resan, alltså att dom är medvetna om hur sjuka dom är, om dom har tagit till sig sin information dom fått. Jag lyssnar också efter om dom säger min cancer, eller använder andra ord, så att jag lite grann vet var dom psykiskt står i förhållande till sin sjukdom. Och sen frågar jag vad det är dom oroar sig över, vad är det största bekymret h\*n har. Det kan också vara en ingångspunkt om dom är väldigt oroliga och så här (K2)*

Här ser vi hur kuratorn lyssnar efter hur patienten benämner sin sjukdom, hur de psykiskt står i förhållande till den. Detta kan ses som att kuratorn lyssnar efter ifall patienten införlivat den yttre verkligheten till den inre. Eriksson (1993) menar att individen införlivar den yttre verkligheten genom att leka, det vill säga begreppsliggöra känslor och fördjupa sin förståelse av dem. Om patienten inte kan prata om sin sjukdom så är det en yttring på hälsohinder i framförallt lekdimensionen hos patienten. Det är ett tecken på att patienten behöver leka och ”bolla” med tankar och känslor mellan den yttre och inre verkligheten.

Ur patientens livsberättelse kan kuratorn dessutom läsa ut hur familjerelationerna ser ut och eventuellt finna olösta konflikter som kan ge upphov till ohälsa hos patienten:

*... och så låg patienten\* här på hospice och var jätteorolig och lite aggressiv och när vi väl pratade med patienten\* så kom det ju fram så var det ju det här som låg och gnagde att h\*n var ovän med sitt vuxna barn\*. Så då kontaktade jag denne\* och h\*n visste ju inte om att föräldern\* över huvud taget var sjuk. Men h\*n kom hit och dom försonades och träffades... jag tror att h\*n dog ett dygn efter det, men h\*n dog nöjd och utan oro. Så det är viktigt att... oftast när dom är väldigt oroliga och ångestfyllda så många gånger handlar det om att man dels inte har tagit tillvara på sitt liv. Man har olösta konflikter, något som är ouppklarat. Så det är en av uppgifterna när man tar del av deras livsberättelse. (K2)*

En stor del av kuratorernas arbete går ut på att få patienterna att försonas eller mötas med nära och kära. Vi har därför valt att skapa en underrubrik för detta.



## 6.2.2 Samtalsprocesser

Vi har redan tagit upp livsberättelsen som ingångspunkt för samtal. I detta inledande samtal kan det ses som att kuratorn utför en form av social ansning för att bygga förtroende och skapa en relation. Vi har också sett hur kuratorn utifrån liv-/sjukdomsberättelsen bedömer i vilken utsträckning patienten införlivat den yttre verkligheten till den inre. Kuratorn har dessutom fått en uppfattning av hur familjerelationerna ser ut.

I det följande avsnittet kommer vi att gå djupare in i själva samtalet och hur detta kan förstås ur Katie Erikssons omvårdnadsteori.

### 6.2.2.1 "Småpratet"

Det föga respekterade "småpratet" har i ljuset av Katie Erikssons omvårdnadsteori en fundamental funktion. Det är i denna process som en stor del av ansandet äger rum. I "småpratet" accepteras och bekräftas patienten. För att patienten överhuvudtaget ska komma till ett stadie där denna kan leka, lära och idka naturlig vård måste en grund av konsekvent ansande förekomma.

*Du ska etablera en kontakt och skapa det så att du kan börja öppna upp, för det är inte så lätt att bara öppna sig för en vilt främmande människa och ta upp det som känns svårt och jobbigt. Kanske svåra saker och så här. Öppna upp så att man kan skapa ett förtroende... och samtidigt får jag fundera på att stämma av, vad är det den här människan behöver? Hur kan jag närma mig? Vilka frågor kan jag ställa här? Och då är det bra om de får berätta lite, så hör man lite hur dom är och så... Det är ju så att en del människor fortfarande har förutfattade meningar om kurator och så här, vi håller på att skrynkla hjärnor och Gud vet allt. Så då får man kanske vara helt vanlig ibland och prata väder och vind. Jag har haft en patient en gång som hade sagt senare till personalen: "Ja hon var ju precis som en vanlig människa". Jag vet inte vad h\*n hade väntat sig. Men det är väl viktigt att se att vi är medmänniskor. (K2)*

Här beskriver kuratorn dels processen som kan liknas vid att patienten måste ansas fram till att leka. Att få förtroende för kuratorn och känna sig trygg, eller tillräckligt ansad, för att våga öppna sig och börja leka. Kuratorn lyfter dessutom fram hur patienten upplevde samtalen med kuratorn som ett möte med en "vanlig människa". Det vårdande som kuratorn utför är ingen mystisk behandlingsprocess utan ett vårdande som ständigt pågår eller kan hindras i samspelet med andra. Beskrivningen av kuratorn som en "vanlig människa" är på intet sätt en

nedlåtande kommentar om kuratorns professionalitet eller yrkeskunskap, utan lyfter snarare fram att vårdande är ett resultat av ”normalt” mänskligt samspel. Detta är enligt Eriksson (1993) vårdandets essens och kan ställas i kontrast mot det människor vanligtvis förknippar med vårdande; nämligen den teknisk- och yrkesspecifika vården där vårdaren ställer diagnos och behandlar.

Här följer ytterligare exempel på hur kuratorerna använder sig av ”småprat” eller ansande för att lägga grunden för lek, lärande och naturlig vård:

*... fråga lite kring hur han har det. Fråga kring sjukdomen, alltså att öppna någon liten dörr som genererar till samtal. Att man är öppen, lite nyfiken. Vad som alltid, tycker jag, att man har lite av att veta är att veta att hur familjen ser ut, hur relationerna ser ut, vad personen har gjort i sitt liv. Att få den här bilden av en person och samtidigt att den ska få en bild av mig. Ifall jag är någon som personen vill prata med (K1)*

*Sen kan vi prata om... Vad tycker du om att göra? Vad har du intressen? Hur ser det ut runt omkring dig? Så man slappnar av. (K4)*

#### 6.2.2.2 Växelspelet mellan ansande och lekande

Efter att patienten lekt kan hon behöva återvända till ett samspel där hon återigen blir ansad:

*Så varvar ju patienterna gärna. Om dom berättar något svårt eller något jobbigt, sen så kommer några roliga anekdoter. Man måste vila, man kan inte sitta i en timme... Man kan inte bara sitta i 60 minuter och liksom prata elände, döden, dödsångest eller taskiga minnen. Utan det blir ofta att jag liksom försöker och varva och prata om alldagliga saker, så att också patienterna känner att resten av den här dagen håller jag ihop i alla fall (K4)*

Detta kan ses som att lekandet, där patienten lyfter upp känslor, begreppsliggör dem, införlivar dem eller avfärdar dem, måste kompletteras med ansandet. Där ansandet är den trygga plats där patienten blir bekräftad för den hon/han är, i detta exempel genom att berätta anekdoter eller att småprata.

Denna växelverkan mellan ansandet och lekande är dessutom en medveten samtalsstrategi vilken kuratorn använder sig av. Genom ansandet eller småpratet så sluter kuratorn igen hjärtat:

*Det är en väldigt medveten strategi... Det är inte det att du inte får vara ledsen eller må dåligt. Men jag kan tycka att om vi pratat om en svår sak i en halvtimme så får man den*

*andra halvtimmen försöka lätta upp det. Alltså det är mer det här att man ska försöka sluta igen det lite grann (gestikulerar handrörelse mot hjärtat). (K4)*

Man kan fråga sig om kuratorn också använder sig av denna samtalsstrategi för att kuratorn själv upplever att det blir för jobbigt att härbärgera de svåra känslor som uppkommer i samtalet. I sådana fall utgår inte kuratorns agerande främst utifrån patientens välbefinnande, utan snarare sitt eget.

### 6.2.2.3 Det tysta ansandet, att vara nära och kunna sitta tysta tillsammans

Ansandet behöver inte enbart gestaltas såsom att patienten småpratar eller berättar anekdoter. Eriksson (1993) beskriver även hur ansandet äger rum enbart genom att vårdaren befinner sig i patientens närhet. En form av vårdande som också kan urskiljas i vårt datamaterial:

*Att våga vara nära och så sätta sig ner. Ibland så kanske man inte säger någonting, man bara... dom orkar inte prata. Då kan jag säga så här: Får jag sitta här en stund? Jaja och så säger vi ingenting, jag bara är där och kan sitta där (K2)*

Kuratorn lyfter upp vikten av att sitta nära, att våga vara nära utan att behöva prata. Enligt Eriksson (1993) sker det också ett vårdande i detta samspel.

*Och det kanske är så att ibland så räcker det bara att det någon som orkar lyssna en stund och som man känner att jag kan slappna av tillsammans med. Att få sitta här inne och det är lite skön belysning och det är inga krav och det är inga måsten utan jag kan få berätta hur jag känner mig bara. Det är gott nog ju. Och framförallt som många ju säger att det är så skönt att man inte behöver, jag behöver inte förstå mig. (K3)*

Kuratorn beskriver hur det är gott nog för patienten att bara få sitta tillsammans med kuratorn och få berätta hur man känner sig. Ett exempel som eventuellt beskriver vikten av att patienten känner sig ansad. Ur hennes text går det att utläsa en önskan att lyfta upp varandet tillsammans, eller ansandet, som en nog så viktig del av det sociala vårdandet. ”Det är gott nog”.

*Alltså det är ju... där gäller det att sitta tungt i stolen. Att vara lugn och stabil och bara sitta och orka lyssna och bara vara där. Tonläget går ner rätt så ordentligt. Man pratar inte så mycket... och att ha tålmod och vänta, lyssna. Det är inte alltid man orkar prata så mycket när man är så nedstämd eller deprimerad. Och bekräftande, för det kanske är så att man bara kommer in i stolen och sätter sig och börjar gråta och så händer det inte så mycket mer.*

*Och då får jag ta till orda och säga att jag ser att du är hemskt ledsen idag. Hur har du det? Att man hjälper till att öppna på något sätt. Det är ju mycket bekräftelse och härbärgera i en sån krissituation. Och att man tar det varsamt... oerhört varsamt. Det är liksom ingen brådska i det läget. (K3)*

För att kuratorn ska få patienten till ett tillstånd där denna kan leka beskriver kuratorerna ett ständigt härbärgerande. Härbärgandet är våra ögon i princip synonymt med Erikssons (1993) begrepp lekutrymme. Kuratorn måste ha förmågan att upprätthålla lekutrymmet för patienten, ett utrymme där patienten tillåts lyfta upp sina känslor och tankar. Leken ska som Eriksson beskriver vara på patientens villkor, det är patienten som bestämmer lekens premisser och det är i detta skede viktigt att kuratorn inte tvingar in patienten i känslor som denna inte är redo att möta, eller att leka med. Vikten av att upprätthålla lekutrymmet, eller att härbärgera blir särskilt tydligt under avsnittet som berör kuratorns inställning till att gråta med patienten.

#### 6.2.2.4 Lekandet och lärandet

För att patienten ska kunna integrera den yttre verkligheten till den inre måste hon enligt Eriksson (1993) leka. Själva leken sker i gränsområdet mellan den yttre och inre verkligheten, det är i detta lekutrymme som patienten tillåts lyfta upp känslor relaterade till den yttre verkligheten, vända och vrida på dem och eventuellt integrera dem till den inre verkligheten. Detta avsnitt kommer att handla om denna process och hur den **möjligtvis** manifesteras i kuratorns palliativa arbete.

*Så h\*n träffade jag ganska regelbundet, och vi pratade mycket om framtiden, ”Tänk om jag inte har någon framtid? Patientens\* högsta dröm var att bilda familj och ”det kommer jag nog antagligen aldrig få göra”. Och då blir det liksom mycket kring det. Patientens\* ville starta eget... det var mycket sånt som h\*n vårdades inför... Patientens var ju givetvis oerhört ledsen. H\*n längtade efter en partner\*... då förstår man ju underförstått också den här längtan efter kärlek och sex, ”ska jag aldrig liksom få vara med någon?”. Det var mycket mycket tunga samtal, och svårt. Alltså jag har ju inte svaren, det är ju det som är grejen jag har ju egentligen inga svar. Jag är mer som ett bollplank.*

*Viktig del är ju först och främst att lyssna. Så är det ju. Sen när det gällde den här patienten\* så bollade vi ju fram och tillbaka... Jag har ju inte svaren, men alltså i samtalen så blir det att man bollar runt olika tankar och idéer. Alltså jag kan inte beskriva det på något bättre sätt. (K4)*

Kuratorn använder begreppet ”bolla” för att beskriva samtalsprocessen. Det liknar en process varvid kuratorn tillsammans med patienten leker med tankar och begrepp, vänder och vrider på dem. Detta kan ur Erikssons (1993) teori förklaras så som att patienten i lekutrymmet möter den yttre verkligheten (att inte ha någon framtid, inte kunna bilda familj, kärlek etc.), och integrerar dessa fakta till den inre verkligheten.

– *Hur är det att möta de [existentiella] frågorna?*

*Ja ibland kan det vara svårt... oftast bollar man ju tillbaka. Vad tror du? Sen ibland får man ju också frågor: Tror du på Gud? Ja, vad gör jag? Nä, jag tror ju inte på någon... Och då är jag ganska ärlig var jag står... ingen sitter ju inne med de rätta svaren där. Men det kan bli jättefina samtal (K2)*

Det är intressant att kuratorerna själva använder ett begrepp som ”bollande” för att beskriva samtalsprocessen. Begreppet bollande konnoterar att ett slags lekande sker, en lek som går ut på att lyfta upp funderingar, begrepp, värderingar och känslor. Att tillsammans med kuratorn vända och vrida på dessa för att utvinna en kunskap som patienten kan förena med den inre verkligheten. Denna förenig är enligt Eriksson (1993) själva lärandet. Bollande är dessutom ett begrepp som Eriksson själv använder för att beskriva hur människan i leken bollar mellan den yttre och inre verkligheten.

*När man avslutar behandlingen så kommer i regel alla känslor ikapp en, för under tiden man är opererad, man strålas kanske och man får cytostatika så blir det väldigt tufft, alltså då är fokus bara på det, då tänker man inte så mycket, man känner inte efter, utan ”jag ska bli frisk”, det är bara det. När behandlingen sedan upphör så kommer alla känslor ikapp. Då kommer reaktionerna. Så därför... Det första året handlade mycket om att patienten\* fick beskriva och h\*n pratade mycket om det h\*n hade känt och tänkt under den här tiden, och h\*n var väldigt ledsen, och h\*n berättade om rädslan och ångesten och skräcken inför tanken att h\*n kanske kommer att dö. Alltså ett jättebehov utav att prata och vända och vrida. (K4)*

Det finns också tillfällen då kuratorn ställer frågor som får, i detta fall en anhörig, att själv fundera kring framtiden:

*Det kan ju vara att mormor och morfar som man står nära, men det är ju oftast mamma eller pappa som det handlar om. Så är det ju även det här med hur personen dog. Vad man kände då, vad man tänkte då? Hur tror man att ens liv ska fortsätta nu utan pappa? Så att man kan se att det inte bara är livet som tar slut utan att man får frågan, hur tänker du på din framtid? Så öppnar det ett hopp till att det faktiskt finns... Det är sant att jag ska leva vidare.*

*För annars är det ju lätt att man blir kvar i känslan att livet är slut. Känslan att allting är nedsläckt. Att allt är meningslöst. (K5)*

Här kan man se det som att kuratorn uppmanar vederbörande att förena den yttre verkligheten med den inre. Man skulle kunna säga att kuratorn förmår denne att leka med tankarna. Detta blir självfallet en balansgång då det är klienten som, enligt Eriksson (1993), skall få bestämma lekens innehåll.

*Men det som jag kan säga är i möten det här att få prata om det, att få en människa att få uttrycka lite tankar kring det. Det vill jag också understryka, att ord för en person som har det jobbigt och kanske ont och så, samtalet är ju lugnande, ord lugnar och möten lugnar. Det är ju det som vi gör här. Och på andra ställen också. Så klart. Men det är det ju. Och det är väl det som man också får försöka hitta, en balans i, både för sig själv och för en människa som har det jobbigt. Att man kan gjuta lite olja på vågorna, att förmedla ett lugn. När man kan det, när det är perfekt hehehe... Vilket det inte är alla gånger, utan man får ha det som en målsättning. Att man ska ha ett lugnt och bra möte (K1)*

Här beskriver kuratorn som sin övergripande arbetsuppgift att lugna patienten. Kuratorn beskriver att patienten som har det jobbigt eller upplever smärta kan bli lugna av mötet/samtalet med kuratorn. Beskrivningen kan förstås utifrån begreppet delande, där kuratorns närvaro med patienten löser upp ohälsosamma känslor, tankar eller upplevelser.

### 6.2.3 Närhet till patienten

*Du kommer inte nära någon människa så som man gör här (K2)*

Ett gemensamt tema som uppkommit i våra samtal med kuratorerna är att de beskriver en närhet till patienterna som tycks vara unik för det palliativa arbetet:

*I livets slutskede så känns det som att saker och ting oftast ställs på sin spets och det blir... man kommer nära på ett annat sätt, av vad man kan i vanliga möten under livet tänker jag. När man håller på att dö så blir livet så starkt, även om man ska avsluta och man pratar om att döendet kommer, så är livet väldigt väldigt starkt... Människor blir ofta ganska så öppna och det finns en möjlighet att bli så här väldigt nära. Och i den närheten så kan det bli väldigt personligt. Absolut. Ja, ja tänker aldrig privat men personligt. Att man kan prata om de erfarenheter man själv gjort, ifrån min sida också (K5)*

*Det finns det många exempel av när jag tänker efter. Men absolut, känslan av att det är personligt finns där. Man är på något sätt på väldigt helig mark. Och det är man förhoppningsvis under andra arbeten också, i mötet med människan, men här blir det väldigt... Det finns liksom ingen second chance, man kan inte rätta till så mycket sen. För sen är livet definitivt slut.*

*Det blir så väldigt... Vet inte hur jag ska förklara det... Men det blir väldigt... Ja, det är helig mark som man träder in i, man träder in i en människas sluskskede och då blir inte den där distansen, och dom behöver inte den distansen heller. Utan det blir ofta väldigt väldigt nära. Det blir tydligt att det är två människor som möts. Även om man är i sin kuratorsroll, eller har kurators erfarenhet och man har sin specifika roll.*

*Jag tror att det är viktigt att det är så (vara nära). Att den personliga kontakten är en styrka*  
(K5)

I ljuset av detta kan den närhet som kuratorerna beskriver till sina patienter förstås genom att kuratorerna eventuellt har förmågan att bekräfta den döende personen i hennes känslor.

Utifrån Erikssons (1993) teori upprätthålls det lekutrymme och ansande som krävs för att vårda den palliativa patienten. Kuratorn kan då sägas inta rollen som ”när och kär” i patientens idkande av naturlig vård.

Eriksson (1993) menar att en högt utvecklad form av ansande, lekande och lärande per definition kräver en hög grad av ömsesidighet mellan vårdare och vårdtagare. Detta då vårdandet till sin grundkaraktär är ett uttryck för ömsesidighet mellan vårdare och vårdtagare. Kan det vara så att kuratorn i den palliativa vården utför ett arbete som de facto är en högt utvecklad form av ansande, lekande och lärande, vilket i sin tur kräver en hög grad av ömsesidighet?

Närheten till patienterna skulle också kunna ses som ett resultat av hospicetraditionens inverkan på palliativ vård. Att kuratorerna kommer nära sina patienter och utvecklar relationer som äger vänskapens attribut är eventuellt inbyggt i själva verksamheten och kanske framförallt i kurators yrkesroll. Den närhet som skapas i det palliativa arbete är något som också lyfts fram i studien av Beresford, Croft & Adshead (2008). De menar att vänskap är en nyckelfaktor i patientens relation till kuratorn, att patienten upplevde kuratorn, inte endast som vänlig, utan som en person som uppvisade en väns attribut.

*Hade vi ha träffats så hade vi blivit bästa kompisar. Lite äldre än vad jag är, vi hade väldigt trevliga samtal. Mycket socialt prat och... Jag kan ibland dela med mig. Jag är inte privat,*

*men jag kan vara... Jag kan ändå berätta vissa saker, och det började vi ju göra... Men där fick jag hela tiden anstränga mig 100 % för att hålla distansen, för det var en människa som jag tyckte jätte jättemycket om. Jag hade lätt som en kotlett kunnat bli kompis och kunnat säga att jag kommer imorgon kväll så kan vi fika. Men jag var så medveten om detta hela vägen så att jag kunde liksom, jag var tvungen att hålla det ifrån mig (K4)*

*Ja, ja och det är lätt att man tappar gränserna. Att man måste ändå vara... vad gör jag och vem gör jag det för? Gör jag det för patienten eller för mitt eget välbefinnande? För att jag ska må bra och är där och styr och ställer? Det är en viktig fråga faktiskt. Det är lätt att man dras in. Och visst gör man mer än vad man ska ibland, alltså så va... men man ska vara medveten om att man gör det (K2)*

Att utveckla en nära vårdrelation som kännetecknas av hög grad av ömsesidighet uppmuntras som bekant av Eriksson (1993). Hon påpekar dock att vårdrelationen inte kan fungera på samma sätt som vanlig vänskap. Risken med detta kan ses som att kuratorn blir för känslomässigt engagerad och överskrider sin roll som professionell vårdare, som enligt Erikssons resonemang främst ska bestå i att vara ett stöd för den naturliga vården. Om kuratorn går utanför sina gränser tar hon eventuellt över det som är anhörigas funktion och berövar både dem och patienten chansen att utveckla den naturliga vården. Detta kan anses som en uppenbar risk i arbetet och skulle enligt Eriksson vara ett mycket olyckligt resultat av den professionella vården.

*Det är också viktigt att man inte tar ifrån patienterna deras anhöriga det de kan göra själva ska de ju göra själva. Det ska inte vi gå in och styra (K2)*

Kuratorn uppvisar i detta fall en medvetenhet om detta.

#### 6.2.4 Gråten och lekutrymmet

Två av kuratorerna poängterar att de aldrig gråter tillsammans med sina patienter. De menar att delandet av gråten skulle hindra patienten ifrån att uttrycka sig:

*Därför att... I den situationen, om jag börjat gråta... vad hade det gjort tror ni? Då hade jag ju stulit någonting ifrån patienten\*, det här var patientens\*... Och då hade jag ju inte klarat av det... ”ohhh... h\*n är så ömtålig den”. Och det är likadant med patienterna här, om jag börjar gråta, så vågar dom inte prata, därför att... jag tror att då tänker man... ”Oj då... du klarar inte av att höra det jag har att berätta (K4)*



*Ser dom att jag blir för känslomässigt påverkad så sparar dom mig och så fungerar vi och barn i synnerhet. Känner dom att det här blir för jobbigt för henne eller honom då berättar dom inte mer. För då blir dom ännu mer ledsna. Det... tycker jag är jätteviktigt. Att man inte sitter och är ledsen med dom här man möter. Medkännande och inkännande självklart, men man får vara väldigt... alltså det handlar om den professionella hållningen. Och med barn är det väldigt viktigt... i synnerhet skulle jag vilja säga (K3)*

Kuratorerna utsago kan förstås i ljuset av begreppet lekutrymme. Det vill säga kuratorns förmåga att skapa ett utrymme för patienten att leka i. Orsakar lekandet synbart lidande för kuratorn så begränsas lekutrymmet, patienten får intrycket att vissa saker inte tillåts att uttryckas, "Oj då... du klarar inte av att höra det jag har att berätta". Det skulle också kunna uttryckas som att kuratorn inte klarar av att härbärgera patientens känslor.

### 6.2.5 Försoning med nära och kära

Enligt Eriksson (1993) är nära och kära grunden för människans förmåga att idka naturlig vård. Det är i relationer som människan ansar, leker och lär sig själv. Detta är grunden eller essensen av hälsa, eller att vara hälsosam, då hälsa snarare är en process än ett tillstånd. I ljuset av Erikssons teori är kuratorns arbete med att stötta relationen till nära och kära grunden för människans förmåga att idka naturlig vård. Försoningen med nära och kära är ett återkommande tema i intervjupersonernas svar:

*Alla har ju på något sätt en relation till en familj. Vare sig man vill det eller inte, vare sig den är bra eller mindre bra så har ju alla någon slags botten i sig som handlar om familj och relationer. Och inte bara familj utan relationer och det blir väldigt tydligt när man blir sjuk. Alltså livet blir tydligt i dödens närvaro på något sätt. Att mycket av det som har varit och som är gammalt, eller nytt, det spelar ingen roll, det kommer upp (K3)*

*Jag tänker att då relationen har varit dålig och man känner att det finns saker som man borde ha rätt upp, då blir kuratorns roll att hjälpa till med det. Att se till att prata om det, se till så att man får hinna träffa sitt barn... Att få till det där sista mötet så att man får lov att träffas och kanske bara säga förlåt eller att det är okey, vad det nu är som behövs sägas (K5)*

En av kuratorerna beskriver hur hon ber patienter skriva brev till sina anhöriga:

*Patienten hade inte orken att skriva... Då satt h\*n och dikterade medan jag fick skriva ner. Sen fick jag behålla de här breven tills h\*n dog. Det var också skilsmässa, det var barn som*

*inte levde med sin förälder\*. Dom bodde på olika håll. Kontakten var, de senaste åren, sporadisk. Så de hade inte sagt så mycket som de skulle ha sagt och kontakten var inte så tät som de hade önskat. Patienten\* hade skuld känslor. Det var en lång förlösande sak för patienten\* att h\*n fick skriva det h\*n kände. Det h\*n ångrade, det h\*n hade önskat att h\*n hade hunnit med. Vad h\*n hade för drömmar att egentligen få göra med sina barn. Alla de resor h\*n hade liksom tänkt att de skulle göra tillsammans (K5)*

Utifrån Erikssons (1993) teori kan man förstå brevskrivandet som att kuratorn intog ett edukativt eller pedagogiskt förhållningssätt till patienten, där kuratorn lärde denna att uttrycka sina känslor.

Kuratorn beskriver hur brevet kan tänkas påverka barnet, mottagaren av brevet:

*De fick liksom reda på det som fanns här inne (pekar mot hjärtat). Annars är det lätt att döma dom (föräldrarna) efter vad dom gjort... Alltså alla de här sakerna som man kan konstatera var dåliga. De får kanske större utrymme tänker jag. Nu så finns det mer utrymme för det patienten hade önskat att h\*n hade gjort... Alltså det finns ett utrymme för förlåt. Ett förlåt som de fick läsa om och om igen”*

*Jag tror att arbetet både med stora och små, handlar om att hjälpa dom att förstå att pappa och mamma kommer att leva kvar här (pekar mot hjärtat), dom kommer alltid finnas kvar där (K5)*

Kuratorn resonerade att barnet kommer att påverkas gynnsamt av det skrivna brevet. Det kan som, kuratorn uttrycker det, skapas ett ”utrymme för förlåt” gentemot föräldrarnas brister. Utifrån Eriksson (1993) kan det ses som att barnets förmåga att idka naturlig vård, där barnet tillsammans med sina nära och kära, ansvar, leker och lär, utvecklas gynnsamt på grund av brevet. Detta mot bakgrund till att barnet eventuellt får en mer gynnsam eller positiv relation till sin avlidna förälder.

*Man skulle kunna tänka att det blir hårdare att mista någon när man stått personen nära. Skulle man inte stått så nära så skulle det inte ha varit så jobbigt. Men det är precis tvärtom; har de stått nära och haft en god relation så kommer den att bära dom [anhöriga] igenom sorgen, och vidare i livet... och det är det som blir kvar som är gott (K5)*

## 6.2.6 Försoning med sig själv och sina val

*Och så är det med många, att dom har ett behov av att liksom berätta om sitt liv, någon slags summering, eller vad man ska säga, innan dom dör. Det är många sådana här historier man får höra (K4)*

Som vi berört ovan utgör patientens livsberättelse grunden för kuratorns arbete med den palliativa patienten. I denna livsbeskrivning tydliggörs en mängd viktiga aspekter för vårdandet av patienten; relation till nära och kära och fastställandet var ansning, lek och lärande kan ta vid. Utifrån livsberättelsen arbetar dessutom kuratorn med att få patienten att försonas med de beslut de fattat i sina liv:

*Jag försöker ju jobba med att man ska förlåta sig själv. Liksom att försonas med att livet inte alltid är så enkelt och man gör så gott man kan och där och då var det, det bästa beslutet... Idag kanske jag tycker att det var dumt men då var det det bästa. Det händer ju att, inte så sällan, att män tycker att dom har jobbat för mycket och träffat sina barn för lite. Jo man hur hade ni kommit överrens då? Jo vi hade bestämt att frun skulle vara hemma och jag skulle jobba och så. Ja men då är det också hennes ansvar på något sätt (K3)*

*Är det för sent så kan man åtminstone försöka och putsa till kanterna lite det inte blir så smärtsamt. Är det en döende människa så behöver man inte skuldbelägga patienten mer (K3)*

Kuratorn stöttar patienten att skriva om sin livsberättelse genom att som ovan nyansera deras beskrivning, "putsa till kanterna". I de fall där patienterna känner missnöje över sitt liv och de val de gjort, arbetar kuratorn med att lyfta fram det positiva i patientens livsberättelse:

*Och där är särskilt en patient som jag aldrig glömmet att där var också eländes elände, men när vi började prata så kom h\*n på det att h\*n hade gillat fiske och jakt. Och sen på slutet så ja... hade h\*n kanske inte haft ett så dåligt liv ändå. Och då lugnade h\*n sig i sin besvikelse att h\*n skulle dö, att hade ju faktiskt gjort en hel del och h\*n hade faktiskt betytt en hel del för vissa människor. Så det var inte, h\*n hade inte levt förgäves*

*Mitt liv har bara varit en enda tragisk historia. Jag har inte betytt någonting, jag har inte gjort någonting. Tycker inte att livet varit värt någonting. Att då får dem att ändå börja berätta om sitt liv och försöka hitta det som ändå har varit viktigt och betytt någon och peka på det. För oftast så ser man bara det negativa. Det är bara det som tar plats och dom ser inte det som faktiskt varit bra i livet (K2)*

## 6.2.7 Normalisera och neutralisera

Två av kuratorerna beskriver och betonar vikten av att normalisera och neutralisera beteende och känslouttryck i samband med den palliativa processen.

I Eriksson (1993) sökande efter essensen lyfter hon fram primaters handlande och försöker på detta vis hitta grundläggande beteendemönster hos människan. Vi resoneras så att normaliserade och neutraliserandet av patientens och den anhöriges känslor och tankar kan ses i ljuset av människors grundläggande behov av att tillhöra en grupp.

*Alltså mycket av det som var jobbigt med att pappa var sjuk, han har kanske varit sjuk jättelänge, det är slut nu... Man kan känna en väldigt lättnad. Det är också viktigt att prata om. Att normalisera det. ”- Jag har träffat många andra barn som känner att det är väldigt skönt när pappa dör för att det jobbiga är slut”. Det är viktigt att normalisera det, det är en viktig del av samtalen (K5)*

Genom att kuratorn normaliserar och neutraliserar barnets upplevelser så bekräftar kuratorn barnet och meddelar denne att hon/han inte är en avvikare. Deras handlande är fullt normalt.

*När klientens\* partner\* dog så hade h\*n svårt att släppa sin partner\* och h\*n kröp ner bredvid partnern\* och låg bredvid denne\* i sängen... Och för klienten\* så var detta bara naturligt. Dom hade sovit tillsammans i 50 år och den sista natten så ville h\*n fortsätta göra det. Och att då få höra någon som säger att det var väl inte så konstigt utan att det var väl fint att du vill göra det. Så är det en lättnad i det. Att man liksom kan ge dom lite tröst i att man neutraliserar. Att sorgen tar många uttryck. Det var ditt sätt att ta hand om den på (K3)*

Genom normaliserandet bekräftar och tröstar kuratorn den anhörige. Man skulle kunna se det som att kuratorn utför en social ansning och bekräftar på så vis individens grupptillhörighet. Likaså intar kuratorn en edukativ funktion och lär individen om människors känslor och tankar och deras varierande uttrycksformer:

*Det är inget konstigt, jag blir inte orolig när jag hör dig berätta om det här. Det är också skönt att få höra. Att det är inte så konstigt att du vaknar på natten och är svettig och ledsen och vaknar av att du gråter. ”Håller jag på att bli tokig?” säger en del... det är inte så konstigt. Man behöver också få höra att det är normalt (K3)*

### 6.3 Stödjande och behandlande arbete med anhöriga

*Det är ett sätt att liksom försöka gå in och stötta en familj som är drabbad, för det är nog så vi försöker tänka att vi försöker möta familjen... och inte bara se till den som är drabbad (K3)*

Familjen och anhöriga intar en central plats i den palliativa vården. Anhörigas delaktighet i vården har varit en bärande idé inom hospicefilosofin och har i den moderna palliativa vården befasts genom att de flesta människor idag vårdas i hemmet.

Ett centralt begrepp i Erikssons (1993) vårdteori är den naturliga vården. Den naturliga vården står för den samspelsprocess som äger rum mellan familj och vänner och som innefattar olika former av ansande, lekande och lärande för att stödja olika hälsoprocesser hos individen. Den naturliga vården bör enligt Eriksson vara målet för den professionella vården och hon pekar på att behovet av den professionella vården kan minskas genom att utveckla den naturliga vården. I det fall patienterna vårdas i hemmet utgör den naturliga vården basen medan den professionella vården fungerar som komplement.

I intervjuerna med kuratorerna framkommer en medvetenhet om att det kan vara mycket påfrestande att vara anhörig till en familjemedlem som är döende.

*För i det här fallet så var den som var sjuk den som behövde minst hjälp egentligen. H\*n fick det genom omsorg och god omvårdnad och smärtlindring och så. Och dom som stod vid sidan om det var ju dom som led väldigt väldigt mycket känslomässigt (K3)*

Att bli obotligt sjuk är inte bara en kris för den enskilde individen utan drabbar även familjen, de människor som patienten lever tillsammans med. Detta skulle ur Erikssons (1993) teori kunna utgöra ett hot mot den naturliga vården.

En annan kurator framhåller vikten av att finnas till för de anhöriga och att få med sig familjen i vården.

*Ja jo, det är ju mycket så att man samlar hela familjen och det är jätteviktigt att hela familjen är med på resan så att säga. Att dom vet vad som händer med den som är sjuk och att dom känner sig delaktiga och sedda. För har vi inte det med oss så fungerar inte SAH, alltså det att vårdas hemma, för det är krävande. Det krävs jättemycket av anhöriga ... Och det hjälper dom under tiden och det hjälper efteråt i sorgearbetet också (K2)*

I citatet ovan framkommer att anhörigas delaktighet är en förutsättning för att vårdformen SAH<sup>2</sup> ska fungera. Då vården kräver mycket av de anhöriga finns kuratorn som en stödjande person som kan hjälpa de anhöriga att hantera vårdsituationen. Syftet är att få med sig hela familjen på resan. Resan innebär i det här fallet att följa en människa tills dess hon dör, en process som kuratorn menar kan stödjas genom att anhöriga får information, känslomässig bekräftelse och känsla av delaktighet.

Utifrån Erikssons (1993) teori kan syftet med att få med sig familjen förstås som att hjälpa de anhöriga att tillsammans integrera den förändrade yttre verkligheten. Detta skapar förutsättningar för att familjen själva ska kunna vårda den sjuke och varandra, det vill säga idka naturlig vård.

### 6.3.1 Att skapa en gynnsam miljö för den naturliga vården

Enligt Eriksson (1993) aktiveras den naturliga vården i gynnsamma miljöer. En gynnsam miljö råder när det finns utrymme för familj och vänner att tillsammans ansa, leka och lära. På motsvarande sätt avaktiveras eller hämmas den naturliga vården i miljöer som inte ger utrymme för dessa värdelement. En sådan hämmande miljö kan orsakas av familjekonflikter.

*Ah jag hade, det började med att jag hade ett samtal med alla syskonen... och vi pratade om vad de ville. Var och en fick komma till tals. Det var ju också så här att det här syskonet\* som var lite aggressiv h\*n lät ju liksom inte dom andra komma till tals riktigt, men då satt jag där som... jag styrde upp det hela och då la h\*n lite band på sig när jag var där... Och få syskonet\* och förstå att h\*n måste släppa lite på, h\*n kunde inte styra och vägra att [föräldern\*] inte skulle ha kateter för de skulle h\*n inte ha. Och h\*n skulle upp och h\*n var så trött och h\*n hängde inte ihop, ändå så skulle h\*n upp. Och det ser man ofta och dom ska träna och dom ska äta fastän dom varken orkar träna eller äta. Och då går jag in och pratar med dom och försöker få dom att förstå att dämpa sig lite. Det är inte helt lätt. Men det blev bra tillslut, men det var jättejobbigt under tiden när... Vi ser när patienten mår jättedåligt pga anhörigas agerande (K2)*

Kuratorn beskriver i det här fallet hur hon gick in som samtalsledare och gjorde det möjligt för syskonen att dela tankar och känslor med varandra, något som de enligt henne inte klarade av att göra själva. Utifrån kuratorns utsago bidrog samtalen till att skapa samförstånd mellan

---

<sup>2</sup> Specialistanknuten hemsjukvård

syskonen och det syskonet som hade varit mest drivande i föräldrarnas vård accepterade till slut att föräldern var för sjuk för att träna och äta.

Kuratorsnalsamtalsledarroll kan utifrån Erikssons (1993) teori vara intressant att analysera då den tycks inbegripa ett vårdande som parallellt inrymmer både ansande, lekande och lärande. Själva ansandet kommer till uttryck i kuratorsnals sätt att lyssna in var och en av syskonen och bekräfta var och ens upplevelser. Leken består i att kuratorn lyssnar till syskonens tankar och känslor kring den palliativa situationen, ser var dem befinner sig i förhållande till den yttre verkligheten, och försöker på ett varsamt sätt att få syskonen, framförallt det ena syskonet, att inse hur tillståndet för deras förälder ser ut. Lärandet kan tänkas utgöras av att kuratorn styr upp samtalet och demonstrerar på så vis hur ett vårdande samtal inom familjen kan gå till.

En annan kurator lyfter fram att konflikterna i en del familjer kan vara av sådan grad att det inte är möjligt att påbörja en läkande process mellan familjemedlemmarna.

*Vi hade en familj här på hospice... där det var väldigt väldigt svårt. Där kunde ingen vara i samma rum samtidigt utan dom gick ut och in där och, ja är hon på hospice då kan inte jag komma sa den ena. Och den andre sa att nä men om... ni får tala om för de andra i familjen hur de ska göra. Och där hade jag ett rätt så, ja det var svårt. Men där fick jag vara rätt så tuff då. Jag kunde ju inte gå in och medla i detta utan dom dåliga relationerna som fanns sedan många år tillbaka dom kunde jag ju inte trola bort nu när livet var på upphällningen för en förälder. Utan det handlar ju om att göra avslutet för alla så bra som möjligt... Så får man försöka stötta den ene ena gången. Att han eller hon får en fin stund med sin partner\* och att dom får försöka respektera varann den här tiden. För den här tiden är så begränsad. De här få dagarna som det handlar om här. Sen när den patienten är död så kan dom gå ut i annat liv. Men den här tiden är så kort... Det är väldigt alltså gränssättande (K3)*

Kuratorn bedömde i det här fallet att konflikterna inom familjen var så pass djupa att det inte fanns någon möjlighet att reparera relationerna på den korta tid som var kvar för patienten. Även om det inte var möjligt för kuratorn att få familjen att tillsammans sluta upp kring patienten kunde kuratorn inrikta sitt arbete med att stödja varje enskild familjemedlems relation till patienten.

### 6.3.2 Stärka föräldraskapet som en del av att utveckla den naturliga vården

I arbetet med anhöriga ger kuratorerna exempel på hur de uppmärksammar föräldrarna på barns behov av stöd i den palliativa processen. När detta inte är tillräckligt beskriver flera av

kuratorerna hur de själva går in som en stödperson för barnen. I det här avsnittet kommer vi att belysa detta arbete och hur värdelementen ansa, leka och lära kan förstås i relation till kuratorernas stödjande och behandlande arbete med barn.

*Då blir mitt uppdrag här att följa den här familjen som blir kvar och framförallt barnet (K3)*

En av kuratorerna förklarar varför det kan vara svårt för föräldrar att se till barns behov och pekar på vikten av att barnen behöver få bearbeta de tankar och känslor som väcks i samband med att en förälder eller annan familjemedlem är döende.

*För man är så upptagen av sin egen sorg och man är pappa eller mamma. Man ska se till att pengarna rullar in och hyran måste ju betalas ändå. Och det räcker att jag är ledsen, jag måste inte dela med mig av det till mina barn. Dom har det säkert bra. Fast barnen kanske är lika ledsna också går dom sidan om varann.*

- Och sörjer på varsitt håll?

*Ja, visst... så pratar man inte om det kanske för att ingen vill såra den andre. Och föräldrarna vill oftast skydda sina barn... men det är ju inte alldeles sällan som det blir väldigt fantasier utav det där för barnet. För barnet som inte vet och förstår vad som händer får en väldig osäkerhet (K3)*

I kuratorernas beskrivningar av arbetet med familjer med unga barn lyfter ett par av dem fram exempel på hur de uppmuntrar och stöttar föräldrarna till att hjälpa sina barn att hantera den palliativa processen.

*För det är ju det det handlar om att stärka föräldraskapet mycket. När det handlar om barn som är drabbade av förluster eller svåra sjukdomar. Att föräldrarna ser att de i regel har resurser att hantera det själva, men att de också måste vara vaksamma på att barnet har andra behov än vad dom själva har (K3)*

*Vi stöttar ju och uppmuntrar alla att ha med sig barnen i processen, oavsett om det är mamma eller pappa som är sjuk, eller om det är en äldre släkting eller så. Att de kommer hit och att dom är med här på hospice, att de gärna kommer när de närstående också dött, att de faktiskt kommer och ser (K4)*

Att låta barn få vara med och möta den döende kan vara ett sätt att hjälpa barnen att förstå vad det är som händer och underlättar möjligtvis för att barnen ska kunna integrera den yttre



verkligheten. Eriksson (1993) ser vidare delandet av gemensamma upplevelser som en källa ur vilken vårdandet kan ta sin utgångspunkt. Det innebär att om kuratorn kan få barnen att vara med och möta den döende kan familjens gemensamma upplevelser av dessa möten, till exempel smärta och sorg, fungera som utgångspunkt för det vårdande samspelet mellan familjemedlemmarna.

*Och sen stötta föräldern så mycket där det finns en förälder kvar. Hur de pratar med barnen och att det är mycket sånt här vad kan man säga, vad kan man inte... olika reaktioner som kan vara hos barnet (K2)*

Genom att stötta föräldern i hur denne kan prata med sitt barn kan föräldern bli bättre på att hjälpa barnet att bearbeta de tankar och känslor som till exempel kan ha väckts i mötet med den döende föräldern. Kuratorns handledande roll till föräldern visar på arbetets edukativa inslag, i vilket lärandet framträder som det primära värdelementet.

*Och alla i liksom i familjen och släkten hade varit ledsna väldigt länge eftersom det var många som hade dött och det var många som var sjuka, så det hade pågått under ganska lång tid. Sen gav jag dem ett handfast råd, jag brukar inte göra det, men det gjorde jag i detta här fallet. Jag sa: "När ni nu kommer hem till föräldrarna\* så säger ni till dom att ikväll ska vi se på en rolig video och äta pizza", då hade alltså precis farmorn eller vem det nu var dött va... Sen ville de här barnen\* komma igen, så jag fick veta nästa gång de kom att de hade sett på video och ätit pizza. (K4)*

Kuratorns direkta uppmaning pekar på hennes förståelse för vikten av att föräldrarna tar tillvara barnens särskilda behov. Hon menar att det konkreta rådgivandet inte tillhör hennes vanliga arbete men att hon i det här fallet valde att göra ett undantag. Uttalandet kan ses som ett exempel på när Eriksson (1993) menar att det kan vara betydelsefullt våga visa spontanitet och gå utanför arbetets vanliga ramar.

### 6.3.3 Kuratorns eget arbete med barn

*Och det känns som ett oerhört viktigt uppdrag att gå in och stötta ett barn att, även om det då är för en begränsad tid så önskar jag ju inget annat än att den tiden som vi då går in och hjälper ska kunna hjälpa barnet\* att bli lite mer hel några år längre fram när h\*n själv ska bilda familj och våga bära sina egna liksom tillkortakommanden. (K3)*

En del barn kan behöva särskilt stöd för att bearbeta den palliativa tillvaron. Kuratorernas beskrivning av sitt arbete med dessa barn kan, liksom med vuxna, förstås utifrån vårdbegreppen ansa, leka och lära. I arbetet med barnen tar sig dessa dock delvis andra uttryck.

*Och då är det två i undre tonåren, nedre tonåren, barn då som är rätt så... så här liksom, sitter med armarna i kors och är inte speciellt meddelsamma och tycker att det är rätt så jobbigt... men på frågan på hur dom har det också sådär där hemma, vad dom är rädda för, är det nåt dom längtar efter, hur har ni det i skolan så där så rämnar det rätt så snabbt och det visar sig att det är inte alls så bra... framförallt för det ena barnet, den yngsta... och rätt så kvickt där så bestämmer vi att vi ska träffas igen och då ska jag träffa barnet själv... men hemma så att föräldern\* också ska kunna vara med (K3)*

Kuratorns arbete med barn tog i detta fall sin utgångspunkt i att hon visar sig intresserad av hur barnen mår. Hennes frågor om hur de upplever sin tillvaro med rädslor och drömmar kan ses som ett sätt att bekräfta dem i deras svåra situation och visa omsorg om deras hälsa. Detta kan enligt Eriksson (1993) förstås som ett uttryck för social ansning som syftar till att sörja för den andres välbefinnande. Kuratorns frågor kan samtidigt uppfattas som en inbjudan till lek där hon är villig att ställa upp som ”lekkamrat” om någon av dem känner behov av att få stöd.

Den sociala ansningen i form av småprat som vi sett är vanligt förekommande hos de vuxna kan i arbetet med barn vara svårare att använda sig av. En orsak till detta kan bero på att barns verbala förmåga är mer begränsad.

*Barnet\* hade inte ord, eller någon önskan att sätta ord, utan det var jobbigt att prata om döden. Barnet\* och dess förälder\* pratade väldigt mycket om att man ska ta tillvara på livet... Vid första tillfället när jag träffade barnet\* så har vi en bok. Minnesboken heter den... Och den lämnade jag till barnet\* för att h\*n skulle få lov att titta i. Och just med på tanken att på att barnet\* skulle faktiskt bli lite... Det hjälper barnet\* att bearbeta för den ställer en massa frågor. Och den här boken skulle handla om barnets [döende] förälder\*. Hur var din förälder\* som liten? Vad får er att skratta tillsammans? Vad händer när h\*n är arg? Vad är förälderns\* favoritmat? Sen så går den vidare och pratar om; hur blev din förälder\* sjuk? Hur känner du att din förälder\* är sjuk? (K5)*

I arbetet med detta barn ser det ut som att kuratorn kringgår det sociala ansandet genom att använda sig av en minnesbok, ett redskap som tycks fungera som en öppnande kanal för att barnet ska kunna sätta ord på sina känslor.

För att kuratorn ska kunna nå fram till barnet och enligt Eriksson (1993) främja olika hälsoprocesser måste ansandet och lekandet ske på ett sätt och en nivå som barnen kan förstå och känna att de behärskar. För kuratorernas del innebär detta att de måste vara kreativa, hitta andra umgängesformer och använda pedagogiska arbetsredskap för att få samtalet med barnen att fungera. Eriksson (1993) benämner denna förmåga som att kunna underkasta sig klienten:

*Sen är det ju det där att med barn så får man ju fixa... man får fika lite, ta en promenad och... man kan inte sitta still som vi gör här utan man får använda andra medel. Måla kan man göra och... jag har lite kort som jag använder när man inte alltid kan uttrycka hur det känns (K3)*

*Men man kan ju välja en nalle som ser ut som jag känner mig just nu till exempel. Så att om du var en nalle nu vilken skulle du välja då? Och så kan man ta den här [visar bild på en nalle]. Ett annat barn jag mötte... h\*n valde en mycket mycket ledsnare nalle än den här. Och då pekade h\*n bara på den. Hur känns det för honom [nallen] just nu? Ja det är en stor klump i magen svarade barnet\*. Vad skulle han behöva då för att må så där istället? Han behöver bara massor med kärlek sa barnet\*. Och hur får man det då? Alltså då får man igång en dialog men det är ändå barnet\* som för samtalet (K3)*

## **7. Sammanfattning**

Syftet med uppsatsen har varit att beskriva och analysera det stödjande och behandlande arbete som kuratorn utför med patienter och anhöriga inom palliativ vård. Följande frågeställningar besvarades:

### **Hur beskriver kuratorn det stödjande och behandlande arbetet med patienter och deras anhöriga?**

Vi har sett hur livsberättelsen utgör grunden för det stödjande och behandlande arbete kuratorn utför med patienten. Genom att ta del av patientens livsberättelse så öppnas dörren till försoning; både med nära och kära och med sig själv och sina val. I samtalen med patienter förekommer en del inslag som tycks vara gemensamma för de flesta kuratorer: växelverkan mellan ”småprat” och ”tyngre” samtalsämnen, omformulering av livsberättelse, samt

normalisering och neutralisering av patienters och anhörigas känsloreaktioner. Kuratorerna beskriver också hur de aktivt arbetar med att få med sig anhöriga i vården. Detta arbete beskrivs av kuratorerna som att de försöker läka mellanmänskliga relationer och fungerar som medlare i familjekonflikter. I det stödjande arbetet med barn ger kuratorerna exempel på hur de uppmärksammar föräldrarna på barns behov av stöd i den palliativa processen. När detta inte är tillräckligt beskriver några av kuratorerna hur de själva går in som en stödperson för barnen. För att närma sig barnen och hjälpa dem att bearbeta krisen måste kuratorerna använda sig av andra metoder än med vuxna. Ett exempel är användandet av olika redskap så som minnesbok, styrke- och nallekort.

### **Hur kan man förstå kurators stödjande och behandlande arbete med patienter och anhöriga utifrån ett omvårdnadsteoretiskt perspektiv?**

Kuratorernas beskrivningar av sitt stödjande och behandlande arbete framställer deras egen betydelse för patienten och anhöriga. Vi kan inte med säkerhet slå fast att alla dessa vårdnadsprocesser har ägt rum eller varit de enda som bidragit till de förändringar som kuratorerna beskrivit.

I vårt resultat och analys kan man se att kuratorernas stödjande och behandlande arbete kan förklaras utifrån Erikssons (1993) vårdbegrepp anså, leka, lära och naturlig vård. I kuratorernas arbete ser vi en psykosocial praktik som i stor utsträckning tycks spegla innehållet i Erikssons vårdbegrepp.

I småpratet, det tysta varandet och då kuratorn tar del av patientens livsberättelse så ser vi hur det sociala ansandet manifesteras. Ansandet borgar för att klienten ska kunna känna sig trygg med kuratorn och därmed öppnas också ett utrymme för klienten att möta sin tillvaro, vilket är en förutsättning för att lekandet och lärandet ska kunna ta vid. Lekandet gestaltas genom att kuratorn tillsammans med klienten utforskar olika tankar, känslor, möjligheter, begränsningar och förhållningssätt till livet. Kuratorerna beskriver det som att de bollar runt olika tankar och idéer med klienten. Leken har en tydlig koppling till terapeutiskt arbete och kuratorn kan i relation till den medicinska personalen antas ha en bättre kunskapsbas för att arbeta med detta värdelement. Lärandet tar sig flera olika uttryck. Till exempel då klienten utifrån lekandet lär sig själv (nya perspektiv och acceptans), då kuratorerna lär ut nya sätt att uttrycka sig (minnesbok och brevskrivande), genom att normalisera sorg- och krisreaktioner samt att stötta föräldrar i hur de kan bemöta sina barns behov. Kuratorernas arbete riktar sig även mot patientens anhöriga, både att man är medveten om att anhöriga behöver stöttning

men också att anhöriga behöver bli delaktiga i den palliativa patientens vårdande. Här ser vi hur kuratorn arbetar med att stödja, utveckla och ingångsätta vad Eriksson benämner som den naturliga vården.

## 8. Diskussion

I denna undersökning har vi bett kuratorerna beskriva innehållet i det stödjande och behandlande arbetet med patienter och anhöriga. Med hjälp av Erikssons (1993) omvårdnadsteori har vi identifierat en del omvårdnadsprocesser i kurators arbete som tycks bidra till en rörelse i riktning mot hälsa för patient och anhöriga. Hälsa ska i det här avseendet förstås som individens totala upplevelse av livskvalitet. Vilken betydelse kan man då tillmäta kurators roll och arbete inom den palliativa vården? I vår undersökning har vi inte tagit hänsyn till att det ofta finns ett helt vårdteam runt patient och anhöriga vilkas arbete förmodligen även de bidrar till ökad livskvalitet. Hur stor roll vårdrelationen som just kuratorn och patienten utvecklar i förhållande till de andra yrkesgrupperna är omöjligt för oss att säga. Förmodligen varierar det kraftigt. Vi är dock övertygade om att kuratorn har en viktig roll att spela i den palliativa vården och det skulle vara intressant om man i framtida forskning kunde härleda vilka förändringar hos klienten som kommer ur kurators arbete. Och hur ser patienten och anhöriga på kuratorernas arbete?

Under arbetet med empirin och analysen konstruerade vi en modell för kuratorernas arbetsprocess. En modell som använder sig av Katie Erikssons begrepp ansa, leka, lära och naturlig vård. För göra modellen tydlig använder vi oss av liknelsen med en rymdraket som ska lyfta ifrån marken: Ansandet kan ses som avfyrningsrampen. Ett konsekvent ansande innebär att raketten står tryggt, säkert och förankrat på marken. Lekandet sker då drivmedlet börjar förbrännas, och raketten börjar lyfta ifrån marken; individen börjar leka och bolla i lekutrymmet mellan den yttre och inre verkligheten. Drivmedlet tar slut och nästa drivsteg aktiveras; här sker lärandet. Individen integrerar element ifrån den yttre verkligheten till den inre och lär sig själv. Nu har raketten förhoppningsvis nått den yttre atmosfären och rymden, motståndet från både gravitationen och luften har minskat. Detta kan ses som att den naturliga vården tagit vid. Ett exempel på detta kan vara då vårdaren stöttat familjenätverket kring vårdtagaren. Nu kan individen i sitt sammanhang med sina nära och kära utöva hälsa; där de tillsammans ansar, leker och lär varandra. Vårdtagaren behöver inte längre vårdarens stöd i samma utsträckning.

Denna modell kan med enkelhet appliceras inom andra områden av socialt arbete. Vinsterna med modellen är framförallt dess fokus på ansandet som grunden för aktiveringen av olika hälsoprocesser. Ansandet som begrepp har i våra ögon en likartad betydelse med många av de begrepp och metoder som används inom socialt arbete; relationsbyggande, den terapeutiska alliansen, aktivt lyssnande och stödjande samtal kan alla ses som besläktade med begreppet ansande. Dessa metoder och begrepp kan i ljuset av Erikssons (1993) teori sättas i ett större sammanhang. Ett sammanhang som i våra ögon är lika relevant för socialt arbete som för sjukvård, nämligen klientens/brukaren/patientens hälsa och välbefinnande. Genom att utgå ifrån Katie Erikssons idéer om vårdande skiftas dessutom tonvikten ifrån metodik, interventioner och expertis till mellanmännisklig relation, bekräftelse och förtroende. Med andra ord lyfts medmänskliga kvalitéer fram som det viktigaste i mötet med klienten. Sedan barnsben är man skolad att översätta verkligheten till en linjär process med orsak och verkan. Man samlar in data, identifierar problem, dess orsak och botemedel. Annorlunda uttryckt ett modernt synsätt på världen (Fook 2002). Utifrån ett sådant förhållningssätt kan kuratorernas beskrivning av sitt arbete framstå som ”oprofessionellt” då kuratorerna snarare lyfter fram att de förmedlar ett lugn, småpratar, lyssnar och i patientens ögon är en ”vanlig människa” eller till och med en vän. Utifrån Katie Erikssons idéer utför kuratorerna en högt utvecklad form av vårdande där just dessa ”metoder” är legitima, har existensberättigande och är eftersträvansvärda.

Vårt resultat visade att en stor del av kuratorernas arbete utgår ifrån patientens livsberättelse. Kuratorn och patienten skriver tillsammans om patientens livsberättelse. Detta kan också ses om ett avstamp ifrån den linjära problemlösningsprocess som beskrivits ovan. Istället för att söka problem och orsak så arbetar kuratorn med tolkningar och perspektivförskjutningar. Annorlunda uttryckt kan man säga att kuratorerna arbetar med det Jan Fook (2002) benämner som narrativa strategier. Fook (2002) menar att detta är en strategi som härrör ur ett postmodernt synsätt där fokus skiftas ifrån objektivitet och fakta till perspektiv och erfarenheter, där individen ses i ljuset av sitt sammanhang och de olika kontexter hon befinner sig i (som mamma, maka, professionell, medborgare etc.). Kan det vara så att kuratorerna i stort arbetar utifrån ett postmodernt synsätt medan den medicinska personalen inom den palliativa vården arbetar utifrån ett modernt synsätt? Vi frågar oss vilka konsekvenser detta har för teamarbetet inom den palliativa vården? Kan två skilda synsätt på verkligheten förenas, eller måste kuratorn formulera sitt stödjande och behandlande arbete i ett modernt språkbruk, till exempel med begrepp så som diagnos och behandling? Eller kan

det vara så att kuratorerna, så som McDonald (1991) menar, varit så framgångsrika med att föra fram sitt perspektiv att de till och med fallit offer för sin egen framgång, att de andra medlemmarna i det palliativa teamet integrerat kuratorernas postmoderna synsätt i sin egen praxis? Vi efterlyser studier på hur de andra medlemmarna i det palliativa teamet ser på och värderar kuratorns arbete.

## 9. Källförteckning

Aspers, Patrik (2007). *Etnografiska metoder: att förstå och förklara samtiden*. 1. uppl.

Malmö: Liber

Beck-Friis, Barbro. (2009) ”Teamet – en omistlig del av palliativ vård” I Johan Berlin, Eric Carlström & Håkan Sandbergs (red.): *Team i vård, behandling och omsorg: erfarenheter och reflektioner*. Lund: Studentlitteratur.

Beresford, P., Croft, S., Adshead, L. (2008) ‘We don’t see her as a social worker’: A Service User Case Study of the Importance of the Social Workers Relationship and Humanity, *British Journal of Social Work* (2008) 38, 1388–1407

Bryman, Alan (1997). *Kvantitet och kvalitet i samhällsvetenskaplig forskning*. Lund: Studentlitteratur

Eckerdal, G. (2005) ”Vad är hospice?” I Barbro Beck-Friis, & Peter Strang, (red.): *Palliativ medicin*. 3. uppl. Stockholm: Liber.

Eriksson, Katie (1993). *Vårdandets idé*. Stockholm: Almqvist & Wiksell

Fook, Jan (2002). *Social work: critical theory and practice*. London: SAGE

*Forskning som speglar vården i livets slutskede: sammanställning av aktuell forskning*. (2007). Stockholm: Socialstyrelsen.

Föreningen för socionomer inom Palliativ vård (2011) *Kvalitetskriterier* (elektronisk), <http://sipv.se/index.php/kvalitet/> (Hämtat 2011-02-23)

Grønmo, Sigmund (2006). *Metoder i samhällsvetenskap*. Malmö: Liber

Lindqvist, Rafael (2007). *Funktionshindrade i välfärdssamhället*. Malmö: Gleerup



Lloyd, Margaret (1997). 'Dying and Bereavement, Spirituality and Social Work in a Market Economy of Welfare' *Br. J. Social Wk.* 27, 175-190

May, Tim (2001). *Samhällsvetenskaplig forskning*. Lund: Studentlitteratur

Macdonald, Douglas (1991). Hospice Social Work: A Search For Identity. *Health & Social Work, Nov*; 16(4)

Meeuwisse, Anna, Swärd, Hans, Eliasson-Lappalainen, Rosmari & Jacobsson, Katarina (red.) (2008). *Forskningsmetodik för socialvetare*. 1. utg. Stockholm: Natur & kultur

Nationella rådet för Palliativ vård (2008). *Palliativguiden* (elektronisk).  
<http://www.nrpv.se> (Hämtat 2010-12-07)

Payne, Malcolm (2006). *What is professional social work?* Bristol: Policy Press

Sheldon, F.M. (2000). 'Dimensions of the role of the social worker in palliative care', *Palliative Medicine*, 14, pp. 491–8.

Small, N. (2001) 'Social work and palliative care: Critical commentary', *British Journal of Social Work*, 31, pp. 961–71.

Socialstyrelsen (2007) *Forskning som speglar vården i livets slutskede: sammanställning av aktuell forskning*. Stockholm: Socialstyrelsen

Suther, E; Arndt, J; Arthur, N; Parboosing, J; Taylor, E & Deutschlander, S (2009). "Role understanding and effective communication as core competencies for collaborative practice". *Journal of Interprofessional Care*, 23, pp. 41-51.

Vetenskapsrådet (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. (Elektronisk)  
<http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf> (Hämtat 2010-12-08)

Världshälsoorganisationen (2011) *WHO Definition of Palliative Care* (Elektronisk)  
<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (Hämtat 2011-01-04)

Åbo akademi (2010). *Personal inom vårdvetenskap* (Elektronisk)  
<http://www.abo.fi/student/Content/Document/document/17546> (Hämtat 2010-11-30)

Öhlén, Joakim (2001). *Lindrät lidande: att vara i en fristad: berättelser från palliativ vård*.  
Nora: Nya Doxa

Öjehagen (2008) red. *Psykosocialt arbete inom hälso- och sjukvård (Elektronisk)* Nätverket  
för forskande socionomer inom hälso- och sjukvården, Karolinska Institutet.  
<http://ki.se/content/1/c6/04/76/66/psykosoc%20arbete%20%20praktik%20och%20forskning.2008-04-29%20pdf.pdf> (Hämtat 2011-03-20).

## 10. Bilagor

### 10.1 Bilaga 1 - Informationsbrev

#### **Informationsbrev gällande C-uppsats om kuratorns yrkesroll inom palliativ/hospicevård**

Detta informationsbrev riktar sig till dig som har tackat ja till att medverka i vår undersökning.

Vi är två studenter vid Socialhögskolan på Lund universitet som skriver en C-uppsats där vi intresserar oss för vad det innebär att arbeta som kurator inom palliativ/hospicevård. Vi är särskilt intresserade av hur kuratorn möter och arbetar med patienter och anhöriga.

I Världshälsoorganisationens definition av vård i livets slutskede, står det uttryckligen att behandlingen ska inbegripa "...upptäckt, analys och behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och andliga problem". Detta ger i våra ögon arbetet en unik inramning. Vi anser därför att kuratorn inom palliativ/hospicevård arbetar inom en väldigt intressant verksamhet. Att kuratorn på daglig basis får möta döende människor och anhöriga innebär en konfrontation med livets yttersta frågor vilka kuratorn måste hantera. Kuratorns yrkesroll inom palliativ/hospicevård har dessutom inte uppmärksammats särskilt i tidigare forskning.

#### **Praktiskt genomförande**

Vi ämnar att intervjua mellan 6-10 kuratorer inom palliativ/hospicevård.

Intervjun är öppen och vi kommer bland annat be dig berätta om exempel och situationer från arbetet med patienter och anhöriga. Vi kommer eventuellt ställa frågor kring hur arbetet har påverkat dig personligen. Med tanke på frågornas privata karaktär kommer vi naturligtvis att avidentifiera din medverkan. Vi försäkrar att de svar vi får inte kommer att kunna kopplas vare sig till svarspersonerna eller till respektive arbetsplats.

Intervjun kommer att pågå cirka en timme. För att kunna återge materialet rättvist kommer samtalen att spelas in på band. Efter examination kommer banden och övrigt material att förstöras.

Ditt deltagande i undersökningen är helt frivilligt. Du kan när som helst avbryta ditt deltagande utan närmare motivering.

Uppsatsen beräknas vara klart i mitten av januari då uppsatsen ska examineras. Vid intresse kommer de som har deltagit att ha möjlighet att ta del av vår uppsats.

Tack för din medverkan!

#### **Kontaktuppgifter**

Niclas Nordeng 0701569041

[niclas.nordeng@gmail.com](mailto:niclas.nordeng@gmail.com)

Andreas Berglund 0707402944

[jonandreasberglund@gmail.com](mailto:jonandreasberglund@gmail.com)

#### **Handledare**

Jan Magnusson - [jan.magnusson@soch.lu.se](mailto:jan.magnusson@soch.lu.se)

## 10.2 Bilaga 2 – Öppen kodning

- **Rummet har betydelse**
  - o Att träffas i hemmet skapar ett speciellt samtalsklimat, kommer nära, personligt.

### Det praktiska arbetet

- **En utgångspunkt för samtal**
  - o Etablera kontakt
  - o Skapar förtroende
    - ”Är kuratorn en person jag kan prata med?”
  - o ”Sälja in sig hos patienten”
- **En plats för återhämtning för kuratorn**
  - o Möjlighet till att vila ifrån mötet med patienter

### Samtalsinnehåll

- **Ta del av patientens livsberättelse eller sjukdomshistoria**
  - o Stödja patienten till att försonas med sitt liv.
    - Lyfta fram det positiva, omformulera patientens livsberättelse.
    - Avbörd patienten ifrån skuld och förlåta sig själv för de val patienten gjort i sina liv.
    - ”Döende har ett behov av att summera sina liv”
  - o Stödja patienten att försonas med signifikanta andra.
    - ”Viktigast för människan är att bli bekräftad och sedd och det blir man ju i relationer”
- **Lyssnandet**
  - o Utgå ifrån patientens upplevelser
    - Inte pådyvla trosföreställningar kring döden.
  - o Lyssna efter hur långt patienten kommit i sin sjukdomsinsikt
    - Balansgång, inte pådyvla utan få patienten att själv komma dit.
  - o Patienter måste tillåtas få hopp om tillfriskning, tro på mirakel.
    - En balansgång. Förträngning kontra hopp.
  - o Kuratorn som måltavla för patientens känslor.
  - o Ej gråta med patienter
    - Om jag gråter så vågar inte patienten prata.
    - Lägga fokus på annat då gråten kommer. Titta ut genom fönstret, förflytta sin fokus en stund.
- **Samtalet**
  - o Bolla olika tankar och idéer fram och tillbaka. (Utvinna kunskap tillsammans)
  - o Förmedla lugn
  - o Motivera till att söka sig utåt, ”att leva” den tid patienten har kvar
  - o Vara ärlig, ej låtsas som om man har något svar.
  - o Kan ej samtala med någon som upplever smärtor

- Behovet av smärtfrihet måste uppfyllas innan samtal är aktuellt.
- Både kurator och patient måste varva hemska historier med vardagligheter
  - Kuratorn ”sluter igen hjärtat” med hjälp av småprat.
- Småprata
  - Få patienten känna sig bekväm
- Att checka av med patienten kring hur det kändes att samtala med kurator
  - Skapar förtroende
- Humor
  - Galghumor
- Fokus på livet
  - Det som patienten fortfarande **kan** göra.

### Anhöriga

- **Stötta drabbad familj**
- **Barn**
  - De vuxna i familjen glömmer lätt de små barnen
  - Svårt för sjukvården att räkna till, resursbrist.
  - Barnen och vuxna kan ha olika behov
    - Barnen kan vara rädda för att den friske föräldern också ska avlida.
    - Barnet tar på sig skuld för situationen
    - Hjälpa barnet att acceptera att den friske föräldern träffar ny partner.
  - **Kontaktskapandet med barn**
    - Kuratorn får använda sin fantasi för att hitta andra umgängesformer som passar barnen
      - Att fika
      - Måla
      - Gå en promenad
    - Använda sig av samtalsverktyg
      - Nallekort
      - Styrkekort
    - Bygga en allians
      - Vinna barnets förtroende
      - Hitta en bro för att kunna mötas
      - Visa att man (kuratorn) vill förstå
        - Genuin, äkta.
    - Härbärgera
      - Stanna kvar, orka lyssna.
      - Om kuratorn visar sig känslomässigt påverkad så berättar inte barnet mer.
    - Tålamod
      - Inte ge upp för att en idé inte fungerar.
        - Pröva olika metoder.
  - **Relation barn och förälder**

- Hjälpa barnet att uttrycka sina känslor till föräldern
- Uppmuntrar barnet att gå till sin förälder.
- Uppmuntrar föräldern att gå till sitt barn
  - Föräldern är det bästa för barnet.
    - Ingjuta trygghet i föräldraskapets betydelse.
    - Ingjuta trygghet i att föräldern klarar av att ta hand om sitt barn. I samband med att kuratorn avslutar samtalskontakten.

### Arbetet påverkar kuratorn

- **Känslor**
  - Ledsamhet
    - ”Att vada i sorg”
  - Vill vara ifred, orkar inte vara social.
- **Värderingar**
  - Inte gnälla över småsaker
  - Inte ta livet för givet
  - Ta tillvara på livet ordentligt
    - Möter människor som upplever bitterhet över att inte gjort det de velat göra.
  - Viktigt att ta tillvara sina vänner och familj
    - Gemenskap och att umgås
  - Njuta av att leva
    - Uppskatta en vardag, blommor och sådant.
- **Livsåskådning/Tro**
  - Mer religiös
  - Mitt öde att arbeta här
    - Tillfälligheter kontra öde
  - Tron som ett hinder
    - Låser diskussionen. En större öppenhet och alla får komma med sina funderingar.
- **Minskad dödsångest**

### Avslut med patienter

- **Säga adjö till de döde**
  - Sitta en stund bredvid, klappa på kinderna
  - Tacka för det som patienten lärt mig
  - Få vara ifred med patienten
- **Ceremonier**
  - Tända ljus
  - Fina lakan och kläder
- **Döden som befriare av lidande**
  - Den döde ser fridfull ut
- **Handledning**

### 10.3 Bilaga 3 – Sheldons teman