



**LUNDS**  
UNIVERSITET

Socialhögskolan

# Religion och praktiskt socialt arbete inom palliativ vård

Daniel Blecher

Kandidatuppsats (SOPA 63)

HT 2018

Handledare: Norma Montesino

# Abstract

Author: Daniel Blecher

Title: Religion and social work practice within palliative care.

Supervisor: Norma Montesino

Assessor: Niklas Westberg

The importance of religion in the contemporary society is viewed as decreasing, however, it is significant. Especially, since patients within palliative care tend to turn to their religion for support and comfort. The aim of this thesis has been to examine social workers experience of religion within practical social work in palliative care. Qualitative semi-structured interviewing was used as method. The sample consisted of social workers who work within palliative care. Five social workers were interviewed. The main findings are that religion is an important factor in the practical social work within palliative care both for the social worker, the patient and its relatives. It can be a resource which achieves feelings of comfort, unity and control through praying and practice of religious ceremonies. Also, religion can be viewed as an obstacle by the social worker. The findings regarding the meaning of religion for the professional's social work practice is that it of importance and should be incorporated within social work.

*Key words:* religion and social work, social work practice in palliative care, social worker's experience

# Förord

Ett stort tack till de fem kuratorer som deltog i denna uppsats. Utan era erfarenheter, nyfikenhet inför religion och socialt arbete och era insikter hade aldrig denna uppsats kunnat genomföras. Jag vill också rikta ett tack till de enhetschefer, personer med övergripande ansvar över kuratorer och palliativa vårdenheter som hjälpt mig att få kontakt med kuratorerna.

Slutligen vill jag rikta ett stort tack till min handledare Norma Montesino. Du har haft tålamod, lyckats att samla mina tankar och skapa något begripligt av mitt någorlunda abstrakta tänkande. Genom inspirerande tankar, genuint intresse samt stor kunskap och erfarenhet har du gjort denna uppsats möjlig.

# Innehållsförteckning

<b>Abstract</b> .....	<b>1</b>
<b>Förord</b> .....	<b>2</b>
<b>1 Problemformulering</b> .....	<b>5</b>
<i>Syfte</i> :.....	6
<i>Frågeställningar</i> .....	6
<b>2 Tidigare forskning</b> .....	<b>7</b>
Socialt arbete och religion.....	7
Socialt arbete, religion och palliativ vård.....	7
Socialarbetarens uppfattning av spiritualitet .....	8
Religion som positiv och negativ faktor i praktiskt socialt arbete .....	8
Socialarbetarens marginalisering av religion .....	10
<b>3 Teori</b> .....	<b>12</b>
Inledning.....	12
Det heliga och det profana.....	12
Religion som socialt fenomen .....	12
Religionens funktioner .....	13
Religion har en funktion.....	13
De döendes ensamhet .....	15
Rädslan för döden och dess konsekvenser .....	16
Religionens funktion i livets slutskede.....	16
Kurators praktiska sociala arbete inom palliativ vård.....	16
Aktivt lyssnande .....	17
Livsöversyn .....	17
Reflektion och bekräftelse av känslor och tankar .....	17
Uppskatta religiösa ritualer och religiösa handlingar.....	18
Stöd från samhället.....	18
<b>4 Metodologiska överväganden</b> .....	<b>19</b>
Inledning.....	19
Val av metod .....	19
Urval.....	20
Metodens tillförlitlighet.....	21
Forskningsetiska överväganden .....	22

<b>5 Analys och resultat</b> .....	<b>23</b>
<i>Sekularisering</i> .....	23
<i>Religionens betydelse i livets slutskede</i> .....	24
Religion som tröst och hopp.....	26
Ritualens betydelse.....	26
<i>Praktiskt socialt arbete och religion i palliativ vård</i> .....	29
Samtalet kring döden.....	30
Praktik fri från fördomar om religion.....	31
<b>6 Diskussion</b> .....	<b>37</b>
<b>Litteraturförteckning</b> .....	<b>39</b>
Bilaga 1 .....	41
Bilaga 2 .....	42

# 1 Problemformulering

I föreställningen om Sverige som ett postsekulärt samhälle är religion privat och av låg betydelse för samhället. Trots detta är religion något som har en plats i människors liv i dagens Sverige. År 2016 var 6 116 480 medlemmar i Svenska kyrkan och det fanns 9 995 153 personer i Sverige, vilket motsvarar kring 61% av befolkningen det året (Svenska Kyrkan, 2016). Samma år var 819 713 personer registrerade i ett trossamfund vilket representerade ungefär 8 procent av befolkningen 2016 (Myndigheten för stöd till trossamfund, 2016). Detta motsvarar att ungefär 70 procent av Sveriges befolkning antingen var registrerade i Svenska Kyrkan eller tillhörde ett trossamfund år 2016. Religion påverkar människor och kan hjälpa dem att skapa mening och syfte i det liv de lever (Wiebe, 2014; Callahan, 2013).

I praktiskt socialt arbete är religion ett förekommande tema. Religionen kan vara en positiv faktor i en människas liv samt ge mening i livet och stöd i svåra situationer (Wiebe, 2014; David, 2001) samtidigt kan det vara problematiskt att handskas med. Religion kan utgöra svårigheter både för individen och i bedömningen av vad som kan tillåtas i ett samhälle som uppfattar sig självt som sekulärt (Furness, 2014). I ett heterogent samhälle kan religionen i vissa fall utgöra en svårighet exempelvis när religionen kommer i konflikt med en annan viktig värdering i det sekulära samhället (Furness, 2014). Exempelvis att värderingen om människans rätt till att utföra abort och själv bestämma över sin kropp kommer i konflikt med en religiös värdering som förbjuder abort (ibid.). I dessa situationer är viktigt att bemöta värdekonflikten inom socialt arbete med respekt (Furness, 2014). Detta för att möjliggöra att individen och samhället ska finna en kompromiss mellan dessa konkurrerande värderingar (ibid.). Samtidigt behöver socialarbetaren ta hänsyn till människans religionsuppfattning och reflektera kring hur insatsen kommer att påverka människans liv i övrigt (Furness & Gilligan, 2010). Komplexiteten tar plats genom att socialarbetaren å ena sidan kan mista tillit från den som behöver hjälp om den avstår att ingripa och å andra sidan kränker personens rätt till självbestämmande om den ignorerar människans religiösa värderingar (Pentaris, 2018; Streets, 2009).

Ett område där både socialarbetarens praktiska erfarenheter och religion är förekommande är socialt arbete kring döden som utförs i livets slutskede (Wiebe, 2014). När människor befinner sig nära döden, i livets slutskede, tenderar emotionella och existentiella behov att vara i centrum vilket gör att personen ofta vänder sig till religionen för att få förståelse över sitt tillstånd och hantera döden (Wiebe, 2014; Pentaris, 2018; Streets, 2009). Det är även vanligt att personen vänder sig till socialarbetaren för att få rådgivning kring dessa frågor, speciellt

inom palliativ vård (Pentaris, 2018; Duncan-Daston, Foster, & Bowden, 2016).

Socialarbetaren behöver välja om den ska bemöta religionen i sitt arbete oavsett om patienten har en fördefinierad religionstillhörighet eller om patienten plötsligt vänder sig till religionen för stöd. Eftersom religionen får en ökad betydelse i livets slutskede, speciellt i kris och svårighet, tvingas socialarbetaren att möta frågor om meningen med livet, döden och frågor kring religion (Wiebe, 2014). Samtidigt ska socialarbetaren på ett icke-dömande sätt visa intresse för människors religion (Streets, 2009). Den palliativa vården är ett verksamhetsområde där dessa svårigheter tar plats, socialt arbete utförs och döden är en oundviklig del av arbetet (Duncan-Daston, Foster, & Bowden, 2016). Inställningen inom denna verksamhet är att man ska lindra, eftersom det inte går att bota och möjliggöra så stor frihet som möjligt från psykisk och fysisk smärta (ibid.). Inom palliativ vård ställs krav på socialarbetaren att bemöta existentiella frågor, trots att den inte alltid känner sig redo att möta dessa frågor (Callahan, 2013).

Det blir med grund i ovanstående problem intressant att undersöka kuratorers erfarenheter av praktiskt socialt arbete med patienter inom palliativ vård, huruvida religion är förekommande i dessa erfarenheter, på vilket sätt det förekommer och vilken upplevd betydelse det har för kuratorn i dess professionella yrkesutövande.

## Syfte:

Syftet med studien är att undersöka kuratorers erfarenhet av religion i praktiskt socialt arbete inom palliativ hälso- och sjukvård för att visa religionens plats inom socialt arbete.

## Frågeställningar

- Hur påverkar föreställningen om sekularisering kuratorns praktiska sociala arbete inom palliativ vård?
- Vilken betydelse har religion för patienter i palliativ vård utifrån kuratorns perspektiv?
- Vilken betydelse har religion för kuratorn i utövandet av praktiskt socialt arbete inom palliativ vård?

## 2 Tidigare forskning

I kapitlet om tidigare forskning kommer först generella artiklar om religion och socialt arbete att tas upp för att sedan gå över till mer specifika artiklar som behandlar socialt arbete inom palliativ vård. I sökning efter tidigare forskning har följande sökord använts: Social work, medical social work, death, palliative care, religion, spirituality, religion and spirituality, social work and religion, god, socialt arbete och end-of-life care. Dessa sökord har använts i olika kombinationer. Vidare har nyckelorden använts i tidskrifter som är mer fokuserade på socialt arbete och religion, exempelvis Journal of Religion and Social Work, Journal of Religion and Social Work: Social Thought och Journal of Religion and Health Care.

### Socialt arbete och religion

Den finns olika traditioner kring hur man betraktar socialt arbete och religion. Praglin (2004) urskiljer fyra traditioner. Den första traditionen ser religion som motstånd till socialt arbete eller att man totalt undviker ämnet i forskning (ibid.). Inom denna tradition uppfattas religion som konkurrerande mot det sociala arbetets mål och handlingsätt (Praglin, 2004). Den andra traditionen innebär att man blandar socialt arbete och religion (ibid.). Religion är enligt denna tradition ett komplement till socialt arbete där konflikter, risker och faror utelämnas helt i analysen (Praglin, 2004). Den tredje traditionen är mer teoretiskt grundad och innebär att forskare separerar religion och spiritualitet från varandra samt att begreppen endast fungerar i vissa specifika situationer i socialt arbete (ibid.). Ur detta perspektiv är religion endast religiösa handlingar med grund i kollektiva moraliska system medan spiritualitet är individuellt och generellt (ibid.). Den fjärde traditionen innebär att religion är en del av det sociala arbetet på grund av att man behöver ha förståelse för de problem som kan uppstå i befolkningen (Praglin, 2004). Praglin menar att socialt arbete behöver en medvetenhet om existerande religio-politiska konflikter där både fördelar och risker som finns kring ämnet religion och socialt arbete ingår. Eftersom socialt arbete är en praktik med stor bredd behöver religion inkorporeras i socialt arbete för att möjliggöra att man utgår från klientens behov (ibid.).

### Socialt arbete, religion och palliativ vård

Martha Wiebe (2014) menar att religion har stor betydelse för patientens uppfattning av livet och döden vilket gör att religion blir ett viktigt ämne i socialarbetarens praktiska sociala arbete inom palliativ vård. Hon beskriver att människan när den närmar sig döden blir emotionell och att spirituella behov blir skarpare vilket leder till att människan försöker att förstå döden och osäkerheten med hjälp av religion (ibid.). Socialarbetaren behöver hjälpa patienten att



möta döden och skapa mening i patientens upplevelser, vilket kan uppnås genom att använda patientens religion i arbetet (Wiebe, 2014). Wiebe (ibid.) menar att människan i slutet av livet och på dödsbädden brukar närma sig sin religion och att socialarbetaren behöver inkorporera detta för att ge patienten möjlighet att lindra psykisk smärta. Hon tar upp metoder som används av socialarbetare inom palliativ vård som är grundläggande för deras praktiska sociala arbete kring bl.a. religion vidare är de metoder hon benämner är till största del inte specifika för arbetet med religion (ibid.). Det är enligt Wiebe (2014) socialarbetarens ansvar inom palliativ vård att ta upp religion som ämne och att i förhållande till patientens uttryck av religiösa handlingar och ritualer skapa en säker miljö där man kan ge patienten stöd att utforska dess förståelse av döden och religionen.

### Socialarbetarens uppfattning av spiritualitet

En kvalitativ undersökning på området genomförd av Duncan-Daston, Foster och Bowden (2016) utforskar på vilket sätt socialarbetare inom hospice använder sig av och förhåller sig till spiritualitet i sitt praktiska sociala arbete. Duncan-Daston et al. (2016) kommer i sin forskning fram till att det finns förväntningar på att socialarbetare ska kunna genomföra spirituella insatser där både religion och spiritualitet förekommer. Med spirituella insatser menas professionella handlingar som avser att uppmärksamma och behandla spirituella och religiösa frågor. I denna artikel beskrivs religion som ett underliggande tema till spiritualitet, alltså ingår religion inom begreppet spiritualitet. I deras undersökning var socialarbetarna motiverade till att involvera religion i sitt arbete genom exempelvis att delta i bön, ge hjälp till traditionella religiösa aktiviteter, utforska patientens existentiella frågor och att vara närvarande i situationen (ibid.). Detta gjorde socialarbetarna trots att majoriteten av dem inte kände sig redo att ta sig an spirituella och religiösa problem och inte kände att de hade tillräckligt med förberedelse för att handskas med dessa frågor (Duncan-Daston et al., 2016). Författarna beskriver vidare att patienterna kunde bjuda in socialarbetaren till att delta i religiösa ritualer och bön (ibid.). I vissa fall drog sig socialarbetaren aktivt från patienten när religiösa frågor togs upp vilket tyder på ett flyktbeteende kring dessa situationer (ibid.).

### Religion som positiv och negativ faktor i praktiskt socialt arbete

Hittills i detta avsnitt har det presenterats forskning kring hur religionen tar form i det för det praktiska sociala arbetet inom palliativ vård. Utöver detta perspektiv finns även forskning som visar på både positiva och negativa konsekvenser kring religion. Callahan (2013) har genomfört en kvalitativ studie på 16 socialarbetare inom hospice verksamheten i en stat i USA. I studien kommer hon bland annat fram till att socialarbetare använder spiritualitet genom metoder som exempelvis att erkänna människovärde, använda terapeutisk beröring,

vara närvarande, normalisera och omformulera människans tankar (Callahan, 2013). Socialarbetaren använde sig även av detta för att förbereda sig inför mötet med patienten, vilket exemplifieras med att den vände sig till en övernaturlig kraft för att förbereda sig för samtal (Callahan, 2013). Vidare beskriver Callahan att spiritualitet kan bli ett problem om socialarbetaren tar upp det innan patienten är redo att bemöta temat. Socialarbetaren går för snabbt fram och tar upp ett problem som patienten inte är redo att ta upp exempelvis att socialarbetaren tar upp tankar kring döden innan patienten insett att den är döende (ibid.). Även Callahan (2013) finner i sitt forskningsresultat att socialarbetare inte känner sig förberedda att ta upp spirituella teman som exempelvis religion. Ytterligare fynd är att socialarbetare inom hospice behöver kartlägga spirituella uppfattningar, vilket de främst gör genom att fråga patienten vilken religiös tillhörighet den har (ibid.) Detta kan återigen relateras till att det förekommer normativa beskrivningar kring spiritualitet i litteraturen men att man i praktiken egentligen relaterar spiritualitet till religion. Socialarbetarna beskriver att religion och spiritualitet kan vara en resurs genom att man som professionell finner kraft hos gud och att man kan använda det som redskap för att reda ut psykologisk smärta (ibid.). Religion och spiritualitet kan också uppfattas som en svårighet när det sker på felaktiga principer genom att socialarbetaren inte har tid att följa upp eller att den tar upp ämnet utan att ha fått medgivande från patienten. En annan svårighet i artikeln är att socialarbetaren inte har tilltro till att religiösa företrädare kan bemöta de religiösa frågorna vilket gör att socialarbetaren själv skulle lösa frågor kring död och religion (ibid.). Detta fick som konsekvens att socialarbetaren riskerade att applicera religiösa tillvägagångssätt och bemästringsstrategier som patienten inte själv stod för.

Streets (2009) genomför en teoretisk diskussion angående religion i socialt arbete. Han skriver generellt kring praktiskt socialt arbete och det specifika sociala arbetet som utförs under vård i livets slutskede samt hur ämnet bemöts under en socialarbetares utbildning. Han framhåller religion och socialt arbete som relevanta faktorer för varandra med grund i att religion gynnar studiet av det mänskliga beteendet och att det är något som är högst förekommande i människors liv (ibid.). Enligt Streets (2009) behöver religion användas som ett verktyg till att förstärka patienten. Han finner även med grund i en tidigare studie som han genomfört år 1997 på 344 mastersstudenter att socialarbetare när de ska genomföra beslut prioriterar sina egna religiösa värderingar när det förekommer konflikt mellan professionella värderingar och privata religiösa värderingar (ibid.). Han betonar betydelsen av att reflektera kring religion i socialt arbete grundat på hur klienten väljer att leva sitt liv samt att man som socialarbetare ska lokalisera vilka källor som ger klienten kraft, hopp och mening i livet

(ibid.). Vidare beskriver Streets (2009) att det kan finnas en risk att socialarbetaren i svåra etiska situationer kan dra sig tillbaka eller felbehandla en klient med grund i att man har vissa underliggande professionella värderingar som kommer i konflikt med klientens religiösa värderingar.

### Socialarbetarens marginalisering av religion

Att socialarbetare kan påverka klienter med religiösa värderingar negativt i sitt praktiska sociala arbete förekommer på ett liknande sätt i Pentaris (2018) artikel. Studien baseras på en etnografisk undersökning som är genomförd under ett års tid på två hospice enheter i England (ibid.) Pentaris (2018) har i denna undersökning genomfört deltagande observationer och icke-deltagande observationer i multiprofessionella team och följt både sjuksköterskor och socialarbetare i deras praktiska arbete. Han kommer fram till att det förekommer att socialarbetare förhåller sig till religion på ett omedvetet diskriminerande vis och missar religiösa handlingar som patienten utför, vilket kan leda till skada på relationen mellan professionell och patient (Pentaris, 2018). Vidare att man som yrkesverksam omedvetet ändrar på personen och diskriminerar den genom att missförstå den både verbalt, icke-verbalt och i förhållande till patientens miljö (ibid.). Grunden för dessa beteenden är enligt Pentaris (2018) att makten sekulariserats, den har förflyttats från kyrka till stat och en sekundär förklaring han ger är att man rört sig från psykosociala modeller till bio-medicinska modeller vilket har som konsekvens att man förlorat en del av det religiösa vetandet i det professionella yrkesutövandet (ibid.). Det som skett är att man bland annat institutionaliserat sorg genom att patologisera begreppet i det sekulära språket, det blir något som är onaturligt och främmande (ibid.).

Pentaris (2018) finner olika typer av indikatorer som finns i socialarbetares och sjuksköterskors handlingar som kan kopplas till det som är benämnt ovan. Dessa är icke-verbala indikatorer, verbala indikatorer och miljömässiga indikatorer (ibid.). De icke-verbala indikatorerna sker genom att den professionella är empatisk och försöker att möta patienten men förbiser religiösa kommunikationer som exempelvis hur patienten agerar kring religiösa objekt eller religiösa ritualer som patienten genomför (Pentaris, 2018). Att den professionella inte uppmärksammar dessa kommunikationer kan ha som konsekvens att den berövar patienten dess inställning till döden och tar ifrån patienten den dess religiösa värderingar (ibid.). De verbala indikatorerna visar sig i språket och tar plats i Pentaris resultat genom att verksamheten centrerar hanteringen av religion kring kristendom och därmed utesluter annan tro, att man visar en ambivalens mot olikhet samt att man minimerar tron exempelvis genom att fråga varför patienten tror eller att man ber patienter att be mindre högljutt (Pentaris,

2018). Den miljöbaserade indikationen representerar de saker i miljön som kan representera en marginalisering där Pentaris konstaterar i sitt resultat att man endast hade kristna attribut på vårdenheten och därmed indirekt utesluter andra religioner i miljön som patienterna befinner sig. Slutsatsen är att man behöver religiöst vetande som socialarbetare när man arbetar inom palliativ vård med frågor som angår döden och meningen med livet för att möjliggöra god kartläggning, bedömning, intervention, uppföljning och respekt (Pentaris, 2018).

Avslutningsvis är socialt arbete och religion inom palliativ vård ett växande forskningsfält som visar att religion upptar en viktig plats i samhället i stort och i det praktiska sociala arbetet.

# 3 Teori

## Inledning

Syftet och frågeställningarnas huvudsakliga fokus är kuratorns erfarenhet av religion i praktiskt socialt arbete, påverkan av uppfattningen om sekularisering inom det praktiska sociala arbetet och religionens betydelse i utförandet av praktiskt socialt arbete. För att analysera dessa aspekter används teorier från olika discipliner: från sociologin används teorier av Émile Durkheim och Norbert Elias, från antropologin används teorier av Bronislaw Malinowski och från socialt arbete används Martha Wiebes diskussion om religionens betydelse inom palliativ vård.

## Det heliga och det profana

Den första sociologiprofessorn Émile Durkheim (1858- 1917) var verksam i Frankrike vid universitetet i Sorbonne (Furseth & Repstad, 2005). Hans teorier utvecklades under en tid som vanligen placeras som början till sekulariseringen (ibid.). Durkheim (2006) har ett analytiskt och granskande perspektiv på religion som ett socialt fenomen. Enligt Durkheim (ibid.) klassificerar religion beteenden i vad han kallade det heliga och det profana. Dessa kategorier är heterogena och beskrivs som det mest uppdelade motsatsparet som existerar (Durkheim, 2006). Det heliga är omgivet, skyddat och isolerat av förbud (ibid.). Flera heliga saker vars förbud tillsammans bildar ett moraliskt system blir tillsammans en religion (ibid.).

## Religion som socialt fenomen

Religion som fenomen är något som accepteras som en individuell uppfattning men Durkheim (2006) visar på att all religion egentligen är ett socialt fenomen. Det är samhället som vi tillber och det är samhället som ger trygghet och tröst. Samhället skapar ett behov att tillbe en moralisk kraft och innehar den yttersta auktoriteten både fysiskt och moraliskt. Trots att individen upplever att den tillber en moralisk kraft är det konceptet av samhället som för dessa ideal på individen. Trots att man upplever att man har en individuell religion är detta en del av det kollektiva, som vi endast kan finna i samhället, som är den plats där vi hämtar moralisk kraft. Durkheim (2006) beskriver att det som tillskrivs med mening i ett samhälle möjligtvis inte kommer att fortsätta vara meningsfullt i ett annat framtida samhälle och att den form av religion som förekom på hans tid skulle avta successivt. Enligt Pickering (1982) menar Durkheim att den nya tron blir en mer individualiserad tro på exempelvis rättvisa eller förnuft, en slags moralisk individualism. Denna förändringsprocess kallas sekularisering. Samhället får genom sekulariseringen mindre social kohesion på grund av minskande

gemensamma värderingar i samhället. Istället för att tillbe gud menar Durkheim att människan skapar mening genom att tillskriva andra koncept mening och betydelse, de moraliska uppfattningarna förändras.

## Religionens funktioner

Durkheim konstaterar med grund i etnografiska observationer, utförda på aboriginer i Australien, grundläggande karaktärsdrag för religion och dess funktion (Durkheim, 2006). Pickering (1982) menar att Durkheim tillskriver religionen en verklig betydelse för människan och dessa upplevelser behöver behandlas med respekt oavsett graden av ”primitivitet”. Detta uppnås genom att man som utomstående erkänner att människans uppfattning om verkligheten har en reell betydelse för henne (Durkheim, 2006). Religionens funktion är social, den skapar en generell mening för människan och hjälper den att agera och leva (ibid.). Vidare ger religion styrka att hantera svårigheter genom att religionens föreställningar räddar människan från tanken om ondskans existens (ibid.). Religionen ger även en känsla av trygghet genom att förklara naturens krafter, skapa riter som hanterar krafterna och ger beskrivningar av vad som är normalt eller ej (ibid.). Pickering (1982) tillskriver också religionen funktionerna: praktisk kontroll, moralisk funktion och att det ger människan kraft. Den praktiska kontrollen är faktum att religionen hjälper människan att leva och anpassa sig till sin existens (Pickering, 1982). Den moraliska funktionen skapar möjligheten till samhällets och de sociala relationernas existens genom att man kan resonera kring kausalitet och relationen mellan olika ting (ibid.). Den sista funktionen innebär att religionen ger människan kraft att möta svårigheten kring ens existens, likt funktionen praktisk kontroll. En annan aspekt som Durkheim (2006) belyser kring religion är att det möjliggör kollektiv tanke. De kollektiva tankarna är universella idéer som varje individ har en individuell tanke om (Durkheim, 2006).

## Religion har en funktion

Den polska antropologen Bronislaw Malinowski (1884–1942) har ett funktionalistiskt perspektiv på religion (Malinowski, 1992). Hans teori grundas på den individuella människans upplevelse av religion (ibid.). Den kollektiva upplevelsen av religion ser han som ett komplement till människans subjektiva upplevelse (Malinowski, 1992).

Malinowski (1992) menar att religion ger trygghet och mening till människan i livets kriser. De kriser som Malinowski (1992) benämner som mest betydelsefulla är graviditet, födsel, pubertet, giftermål och döden. Religionen är grundad i människans högsta önskningar och rädslor, exempelvis livet och döden samt lycka och misslyckande. Dess funktion är att

integrera värderingar i samhället. Riter som är associerade till religionen skapar en spirituell och betydelsefull mening i människans liv både för individen och gruppen. Utöver detta ger religionen mening till naturens skeenden och det som är nödvändigt för livet och människans existens. Religionen bemöter även hur människan ska förhålla sig till andra människor (ibid.).

Döds krisen är den kris som enligt Malinovski (1992) har högst betydelse och funktion. Den representerar enligt Malinovski (ibid.) övergången till en annan värld för den troende i en mer bokstavlig mening och temat som är grundläggande för förekomsten av religiöst tänkande. Det är också den viktigaste krisen på grund av att emotionella reaktionssätt i ens liv grundar sig i hur man ser på döden. Döden är enligt Malinovski (ibid.) ett grundläggande resonemang i en människas liv och emotionella reaktionsmönster.

Religionens funktion i samband med döden är att skapa mening både innan människan går bort och att ge stöd till de efterlevande. En ytterligare funktion med religionen är tron på odödligheten. Med detta menar Malinovski (1992) att religionen ger människan en förmåga att tro att den inte kommer förintast vilket hindrar människan från att ge upp till dödsrädslan. Religionen ger möjlighet till människan att reflektera kring döden eftersom människan tror att den inte kommer att förintast helt utan att livet fortsätter i annan form. Människan kan därmed bibehålla hoppet om ett fortsatt liv efter döden. Religionen har också funktionen att ge de efterlevande möjlighet att bemöta krisen kring en närståendes död, vilket man främst kan se i riter. Med hjälp av religionen blir döden ett socialt event som gör att händelsen får en kollektiv betydelse genom riter och ceremonier. Det är med grund i faktum att man kommer att förintast som det uppkommer ceremonier för att kunna klara av att befinna sig nära döden (Malinovski, 1992).

Vidare har de religiösa ceremonierna och religionen funktionen att det lägger vikt vid att det innebär en förlust för gruppen att förlora ett människoliv och betonar känslan som döden framkallar för gruppen. Den bakomliggande mekanismen som ligger till grund för denna funktion är att döden skakar om samhället och bryter normen. Som närstående blir man störd i sitt emotionella liv och riterna får därmed funktionen att skapa en stabilitet för gruppen genom att återintegrera individen till gruppen med hjälp av att ta upp den i gruppkontexten även efter att den har dött. Enligt Malinovski (1992) har religionen och dess riter också en betydelse innan en person går bort och redan insett att den kommer att dö eftersom man samlas kring den döende personen och ger den stöd.

## De döendes ensamhet

Ett annat perspektiv som visar på religionens funktion i livets kriser utvecklas sociologen Norbert Elias (1897–1990) i boken *The Loneliness of the Dying* som baseras på döden och ensamheten som uppstår hos de döende (Elias, 2001). Han tar både upp sättet som döden förekommer i samhället och vad det gör med samhället. Vidare diskuterar Elias (2001) behov och reaktioner hos den döende och dess anhöriga.

Elias (2001) menar att människan distanserar sig från döden. Detta sker både genom att de som är närstående till en person som är döende distanserar sig från personen och att individen distanserar sig från sina närstående vilket skapar ensamhet hos den döende. Ensamheten har tre nivåer, den första nivån innebär att människan drar tillbaka sina känslor och därmed skapar en egen känsla av ensamhet. Den andra nivån representeras av att man befinner sig i en position som gör att man känner att människan inte kan få det som den behöver, man kan leva bland andra men finner ingen affektiv mening till den andre. Den sista nivån av ensamhet innebär att man som människa blir exkluderad från den levande gruppen av människor redan innan man dött (Elias, 2001).

Förklaringen till människans distansering från de döende är sekulariseringen, individualiseringen och den innersta rädslan människan har för döden menar Elias (2001). Med grund i sekulariseringen blir trygghet ett viktigt begrepp för människan. Att människan kunnat öka sin livslängd och skjuta fram sitt döende har som konsekvens att det som intresserar den är att skjuta fram döden i högsta möjliga grad vilket skapar en känsla av odödlighet. Konsekvenserna av det sekulära samhället är att det uttömmar betydelsen av känsla och mening i livet samt tabubelägger beteendet att känna och visa starka känslor offentligt, vilket skapar ensamhet hos individen. Individualiseringen som uppstår i det sekulära samhället har ett starkt samband med hur människan ser på döden och hur den ser på betydelsen av den andra människan. Individualiseringen är isolerande och gör människor till ett subjekt i en större värld. Den döende kan få känslor av ensamhet och isolera sig själv genom att förbjuda sig att känna de starka känslor som förekommer. För att minska dessa negativa konsekvenser krävs att individualiseringen minskar genom att den döende människan får förklarat betydelsen den har haft i andra människors liv och att man tillåter att människan yttrar starka känslor inför döden. Det är endast den andra människan som kan motverka individualiseringen genom att engagera sig och visa äkta närhet. Med andra ord kan individualiseringen som har negativa konsekvenser för den döende endast motverkas genom att dess anhöriga, närstående, familj och vänner är närvarande, visar kärlek, omsorg och är närvarande i dess sista tid i livet (Elias, 2001).



## Rädslan för döden och dess konsekvenser

Den inneboende rädslan hos människan inför döden påverkar både samhället och individen (Elias, 2001). Döden är det största hotet mot en människas existens och insikten hos en människa om att den snart ska dö leder till att den isolerar sig, blir mindre social och att det som tidigare gett mening och känsla av trygghet succesivt försvinner. Även att individualiseringen utgår från människans individuella mening som fri från andra människor leder också till ovanstående konsekvenser. Men det är de sociala processerna kring döden som är av högsta betydelse. Människan försöker att förtrycka döden i livet och bort från medvetandet, vilket också sker i sociala sammanhang. En social aspekt av döden är att den avskämmas och trycks bort från det gemensamma sociala livet, den blir förflyttad bakom kulisserna. Man är generad inför de döda och människan har i.o.m. sekulariseringen förlorat vissa begrepp som tröstar den döende. Det finns också ett socialt förbud mot att uttrycka starka känslor i offentliga sammanhang vilket leder till att människan har svårt att delta i krissituationer. Vidare kan distanseringen ske med grund i faktum att död i ens närhet är hot mot ens egen bild av livet, man vill inte att hotet ska komma nära. Exempelvis är det idag specialister som har ansvar att ta hand om döende i samhället istället för familjen som tidigare hade detta ansvar. En annan aspekt är att man som anhörig känner att man riskerar att förlora allt det som människan ansåg som viktigt när den dör och därmed distanserar man sig för att bevara det som har varit betydelsefullt för patienten.

## Religionens funktion i livets slutskede

Religionens funktion är enligt Elias (2001) att den sammanför människor bland annat genom ritualer. Han beskriver att betydelsen av tron är att den underlättar för människan att inse att den en dag inte kommer att existera, genom att det ger en tro på evigt existerande. Religionen kan också ha en negativ funktion när människan exempelvis upplever att den har dragit på sig döden p.g.a. att den levt ett liv som gud bestraffar och att den därmed orsakat sin egen död. Religionen har också funktionen att tillhandahålla ceremonier och ritualer som kan ha som konsekvens för den döende att de upplever att andra människor bryr sig om människan.

## Kuratorers praktiska sociala arbete inom palliativ vård

Martha Wiebe (2014) diskuterar religion, socialt arbete och palliativ vård och behandlar specifika metoder som socialarbetare behöver använda för att bemöta religion i praktiskt socialt arbete inom palliativ vård. Enligt Wiebe (2014) har religionens plats i det sociala arbetet tidigare varit dominerande men det har avtagit successivt i takt med krav på vetenskaplighet och objektiv granskning av arbetets metoder. Religionens betydelse kring

döden är att den döende ofta vänder sig till religion för bearbetning och för att få kraft. Den döende använder religion för att bemöta osäkerhet och ge mening till deras upplevelser. Metoderna Wiebe (2014) tar upp är: aktivt lyssnande, livsöversyn, att uppskatta religiösa och spirituella ritualer och handlingar, reflektion och validering samt lokalisera stöd från samhället.

### Aktivt lyssnande

Aktivt lyssnande innebär att socialarbetaren med grund i helhetsperspektivet lyssnar både på patientens högsta glädjemoment likväl som dess innersta rädslor och ångest (Wiebe, 2014). Genom att lyssna, iaktta tystnad och att skapa mening verbalt kring det patienten beskriver går socialarbetaren in på svåra ämnen och visar att den klarar av att stanna kvar i situationen samt skapar mening genom att försöka att förstå vad patienten har för upplevelser. Ytterligare en metod är att delta i patientens religiösa handlingar och ritualer och bemärka betydelsen dessa har för patienten. Konsekvensen av metoden är ett lyssnande som hjälper på ett djupare plan, där ord är bortom verkan och lyssnande får en essentiell betydelse.

### Livsöversyn

Wiebe (2014) menar att patienten har ett behov att gå igenom och reflektera kring sitt liv behöver socialarbetaren skapa ett utrymme där patienten kan reflektera kring sina djupaste tankar. Socialarbetaren kan ta upp teman som meningen med det levda livet, frågor kring döden och reflektion kring patientens upplevelser av lidande. Wiebe (2014) hänvisar till en nationell undersökning om patienternas upplevelser av mening i vården gjord på patienter inom palliativ vård i USA. Det som var mest meningsfullt enligt patienterna var att samtala om svåra frågor med familjer, samtala om döden och få möjlighet att utvärdera livet. Ett annat tema i livsöversynen är reflektion kring lidande där Wiebe (2014) poängterar att socialarbetaren behöver hjälpa patienten att tolerera lidandet och betona patienten i sin helhet, vilket leder till att man hjälper patienten att hinna lugn i nuet genom att bemärka familjen, vården och de närståendes betydelse i reflektionen över dennes liv.

### Reflektion och bekräftelse av känslor och tankar

Att patienten får möjlighet att reflektera och bli bekräftad för sina tankar, trots upplevelser om att man har tillkortakommanden i livet skapar möjlighet att förlåta både det som varit och det som sker i nutid (Wiebe, 2014). Bakgrunden till behovet av förlåtelse kan vara rädslor och känslor av ilska som härstammar från konflikter som inte lösts och som i sin tur skapar dåligt samvete. Patienter upplever ofta att den inte har tid att lösa de saker som den känner att den behöver vilket skapar ett fokus på existentiella frågor både för patient och anhöriga.

Socialarbetarens roll blir i dessa situationer att bekräfta patientens känslor och hjälpa patienten och dess anhöriga att reflektera kring svåra och lätta frågor.

### Uppskatta religiösa ritualer och religiösa handlingar

Wiebe (2014) menar att patientens uppfattning av religion, existentiella frågor och religiösa handlingar är essentiella delar av palliativ vård. Att visa uppskattning för religiösa ritualer och handlingar som socialarbetare innebär att man tillåter bön, meditation, läsning av helig skrift och att socialarbetaren förstärker att detta beteende ska fortsätta om det är hjälpande. Ritualer kan ge känsla av glädje, fred och trygghet till patienten. De kan också vara uttryck av religiös tro som är extra betydelsefullt i kris. Socialarbetarens roll blir att underlätta utövandet av ritualer av betydelse för patienten och dess anhöriga både innan och efter döden. Utövande av religiösa ritualer kan ge stöd och struktur, hjälpa människan som dör, hjälper människan genom sörjandet och har funktionen att komma ihåg den som dött. Socialarbetaren behöver visa respekt för ritualerna, visa intresse och markera att patienten får lov att göra det som den upplever är viktigt.

### Stöd från samhället

Ur helhetsperspektivet ska socialarbetaren lokalisera samhälleligt stöd (Wiebe, 2014). Ur ett religionsperspektiv kan stöd från religiösa församlingar ha positiv effekt om patientens och församlingens upplevelser samstämmer eftersom de delar uppfattning kring liv, död och efterliv (Wiebe, 2014). Att leta efter religionsspecifikt stöd kan också skapa mening i livet och döden genom att betona religionens betydelse för patienten genom församlingens närvaro.

För att bedriva socialt arbete inom palliativ vård krävs enligt Wiebe (2014) att man använder sig av ovanstående tekniker i sitt professionella sociala arbete, att man aktivt arbetar med religion och att man genom självreflektion reflekterar över sina egna värderingar och behov som man har som person. Socialarbetaren behöver reflektera kring livet och döden samt förstå betydelsen av religiösa ritualer, tro, religiös praktik och religionens språk för att kunna bedriva ett konstruktivt praktiskt socialt arbete inom palliativ vård (ibid.).

# 4 Metodologiska överväganden

## Inledning

Syftet med denna uppsats är att undersöka kuratorers erfarenhet av religion i praktiskt socialt arbete inom palliativ hälso- och sjukvård. Frågeställningarna förtydligar detta genom att poängtera att det är kuratorns erfarenhet av religionens betydelse för patienten och kuratorns praktiska sociala arbete samt påverkan av förställningen om sekulariseringens som är i fokus. Med andra ord är denna uppsats inriktad på hur verkligheten tar plats hos de som verkligen upplever den. Att man intresserar sig för individens erfarenheter och upplevelser vilket Bryman benämner som en kvalitativ forskningsansats (Bryman, 2008).

## Val av metod

Denna uppsats bygger på en kvalitativ ansats där metoden semistrukturerad intervju har använts. Denna metod innebär att forskaren använder sig av en intervjuguide med fastställda frågor som tematiserats utifrån undersökningens syfte och frågeställningar men samtidigt kan avvika och ställa frågor som passar för situationen (Bryman, 2008). I denna undersökning användes intervjuguiden (bilaga 1) som ett redskap till att uppnå en enhetlig struktur på intervjuerna som genomfördes. Samtidigt var det öppet kring vilket område intervjuledaren skulle inleda intervjun med. De kompletterande frågorna som kunde formuleras i intervjusituationen var anpassade efter det som kom upp i intervjusituationen och anpassade metoden mer till det intervjupersonen ansåg vara av betydelse. Detta betonar flexibilitet som styrka med metodvalet eftersom den var anpassningsbar till intervjupersonen (Bryman, 2008). Intervjun spelades in och transkriberades för att kunna spegla kuratorerna på ett rättvist sätt och att deras egna ord skulle användas.

Bryman (2008) förslår att en ska välja plats för intervjun med omsorg. I denna undersökning lämnades det valet till intervjupersonen i syfte att de skulle känna sig bekväm och underlätta faktum att det är tidskonsumerande att ställa upp. Samtliga intervjupersoner valde att genomföra intervjun på sin arbetsplats, oftast i ett tyst samtalsrum som var isolerat från andra. Detta gjorde att det blev lättare att uppfatta kuratorerna på ett korrekt sätt när transkriberingen skulle genomföras. Genom att spela in intervjun kunde olika nyanser av det som sades fångas upp, fler nyanser än de som uppmärksammades av intervjuledaren i den aktuella intervjusituationen. Exempelvis kunde teman som olikheter och konflikter fångas och tonläget hos intervjupersonen gav en ledtråd kring hur den uppfattade konflikten. Detta är en styrka

som Bryman (2008) benämner med att spela in intervjuer, att man fångar andra nyanser än det som sägs, det fångar även sättet det sägs på.

Frågorna som ställdes grundades på syfte, frågeställningar och det som förekom i intervjusituationen. De typer av frågor som användes var det som Bryman (2008) benämner som inledande frågor, uppföljningsfrågor, direkta frågor och sonderingsfrågor. De inledande frågorna var inriktade på kuratorns yrkeserfarenhet och generella arbetsuppgifter. Dessa ställdes för att intervjupersonen och intervjuledaren skulle få en gemensam uppfattning om vad praktiskt socialt arbete innebär för kuratorn. Eftersom religion är ett brett ämne fick flera uppföljningsfrågor och sonderingsfrågor ställas både för att se till att kuratorn uppfattat frågan rätt och att intervjuledaren kunde följa upp att den förstått intervjupersonen på rätt sätt. I intervjuguiden skrevs det ut en parentes efter varje fråga som beskrev vad frågan inriktades på, så att frågan kunde anpassas till den specifika intervjun. Metodens svagheter var som nämnts ovan att det fanns utrymme för fel i intervjusituationen, exempelvis att intervjuledaren missuppfattat kuratorns beskrivningar och vice versa.

## Urval

Som urvalsmetod i denna undersökning har målinriktat urval använts. Att använda målinriktat urval som metod innebär att utgå från syfte och frågeställningar för att välja intervjuperson (Bryman, 2008), vilket i detta fall var kuratorer som arbetar inom palliativ vård med döende patienter. Detta är en styrka genom att man får en mer rak överensstämmelse mellan syfte och frågeställningar och därmed blir det en rak linje mellan problemformuleringen och urvalet (Bryman, 2008). Det kan dock vara en svaghet i detta fall eftersom det blir en snäv grupp att utgå ifrån vilket kan försvåra att få kontakt med människor som kan delta i undersökningen. För att få kontakt med intervjupersonerna användes dock metoden att kontakt först togs med ansvarig chef eller verksamhetsansvarig på respektive palliativt verksamhetsområde. För att få information kring verksamheterna användes det Nationella rådet för Palliativ vård genom deras webbregister som hittas på deras hemsida (Nationella Rådet för Palliativ Vård, u.å.). Därmed kunde kontaktuppgifter till olika verksamheter och deras verksamhetschefer hittas. Vidare togs även kontakt med personer som hade övergripande ansvar över kuratorer inom större verksamheter som bedriver palliativ vård. Ett standardiserat informationsbrev (bilaga 2) användes för att se till att de potentiella deltagarna fick samma information om syfte, handledare och förutsättningar för intervjun. Sedan togs antingen direkt kontakt med kuratorn om verksamhetsansvarig förmedlade kontaktuppgifter alternativt fick verksamhetsansvarig förmedla informationsbrevet så att kuratorn själv kontaktade mig för att visa intresse kring deltagande. Fördelen med detta tillvägagångssätt var att kuratorerna kunde känna frihet i

intervjusituationen eftersom de hade vetskap om att deras organisation stod bakom att de genomförde intervjun. Nackdelen var att det tog lite längre tid att komma i kontakt med kuratorerna än om de hade kontaktats direkt. Ett kriterium som övervägdes men som togs bort var om det skulle ställas krav på att religion var förekommande i kurators yrkeserfarenhet. Detta togs bort eftersom religion som fenomen kan förekomma på många olika sätt, vilket inte kunde konstateras med kuratorn innan intervjun genomfördes på grund av begreppets komplexitet.

### Metodens tillförlitlighet

För att bedöma en metods tillförlitlighet föreslår Guba och Lincoln enligt Bryman (2008) begreppen trovärdighet, överförbarhet, pålitlighet samt styrka att konfirmera. Trovärdighet säkerställs genom att forskaren förhåller sig till det regelsystem som finns angående vetenskaplig redlighet och att resultatet av undersökningen rapporteras till de som är involverade (Bryman, 2008). Överförbarhet uppnås genom att man uppnår ett djup i materialet med hjälp av metoden. Det blir av betydelse att resonera kring hur passande metoden är i förhållande till syfte och frågeställningar. Genom metodens flexibilitet, fokus på syfte och frågeställningar genom intervjuguide och möjlighet att gå tillbaka och analysera genom att materialet spelades in och ovanstående styrkor är metoden ett passande val i förhållande till syfte och frågeställningar. Pålitligheten grundas i att ett granskande förhållningssätt appliceras på undersökningen och att den är genomförd på ett hederligt sätt (Bryman, 2008). Detta har använts i denna uppsats genom öppenhet kring genomförande och att teorier med olika perspektiv på religion och dess funktion applicerats. Angående möjligheten att styrka och konfirmera behöver man säkerställa att forskaren agerat i god tro och inte medvetet låtit personliga värderingar påverka teori, utförande och slutsats (ibid.). Min praktik genomfördes på en neurologisk avdelning där död var ett förekommande tema samt tillhör jag en religion. Därmed finns en förkunskap på området och personliga erfarenheter hos mig. Detta ger både en förståelse för religiösa handlingar och möjlighet att lokalisera dessa eftersom jag har en befintlig erfarenhet av karaktär och vad som krävs för att något ska vara religiöst. Samtidigt kan det vara problematiskt eftersom att förkunskapen kan färga det material som produceras. För att hantera denna problematik har teorier från olika traditioner använts eftersom de har olika perspektiv på religion. Vidare har generella frågor som inriktar sig på andras erfarenhet använts vilket utesluter mina personliga erfarenheter.

## Forskningsetiska överväganden

Syftet med forskningsetik och forskningssed är att samhällets och forskningens intressen aldrig ska påverka de som deltar i en undersökning negativt (Lind, 2014). I syfte att reflektera kring detta behöver det fastställas om undersökningens innehåll innebär skada för dess deltagare. För att bedöma uppsatsens etiska försvarbarhet används vetenskapsrådets fyra forskningsetiska principer: informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet (Vetenskapsrådet, u.å.). Informationskravet kräver att undersökningens syfte, villkor för deltagande och att deltagandet är frivilligt (ibid.). I denna undersökningsmetod uppnås detta genom ett informationsbrev (bilaga 2) som betonar dessa faktorer som skickades ut till kuratorerna samt att intervjuledaren inför varje intervju explicit repeterade förutsättningar för intervju, samtycke, möjlighet att avbryta intervju, undersökningens syfte samt anonymisering och hantering av information. Detta styrker även samtyckeskravet, som kräver att personen som deltar själv styr över sitt deltagande (Vetenskapsrådet, u.å.). Samtyckeskravet uppfylldes genom att intervjupersonen fick ge samtycke per acklamation samt att de informerades om möjligheten att närsomhelst avbryta. Konfidentialitetskravet angår hur känslig information behandlas genom att man hanterar information med försiktighet, erbjuder full anonymitet samt förvarar materialet oåtkomligt för andra (Vetenskapsrådet, u.å.). Detta har uppfyllts genom att materialet förvarats oåtkomligt, genom att materialet anonymiserats både genom figurerade namn i arbetsprocessen och utan namn i rapporten samt att känsliga uppgifter tagits bort på kuratorns begäran. Den fjärde forskningsetiska principen är nyttjandekravet som innebär att uppgifter som lämnats av deltagande i undersökningen endast får användas i forskningssyfte (Vetenskapsrådet, u.å.). Avslutningsvis genomfördes denna undersökning inom ett specifikt område inom socialt arbete där patienter och kuratorer inom det sociala fältet var i fokus.

## 5 Analys och resultat

I detta kapitel analyseras tre teman som utgår från frågeställningarna. Det första temat är sekulariseringens påverkan på kurators praktiska sociala arbete, det andra temat religionens betydelse för patienten i livets slutskede och det tredje temat religionens betydelse i socialt arbete utfört inom palliativ vård.

### Sekularisering

Durkheim (2006) beskriver att religion är en form av kollektivt tänkande som människor kan ha individuella uppfattningar om. Han menar att religionens betydelse successivt skulle avta i det moderna samhället, en process som kallas sekularisering.

Religionens betydelse kopplas till en individuell uppfattning hos patienter. Enligt Elias (2001) har det sekulära samhället negativa konsekvenser på människan bland annat i form av ensamhet, individualism och isolering. Kuratorerna beskriver religion som ett individuellt begrepp och något som är privat: ”Det är gud som inte finns så mycket [...] vi lever i ett sekulariserat samhälle. Har du en religion så håller du den för dig själv.” (Karin).

Sekulariseringen har också som konsekvens, genom individualiseringen, att den tabubelägger att människans behov av att känna starka känslor och tar bort det som skapar mening (Elias, 2001). I döendets process försvinner det som är viktigt för människan och det som skapat mening tidigare blir plötsligt meningslöst (ibid.). De intervjuade menar att religion benämns som privat och något som inte tas upp i det praktiska sociala arbetet. Samtidigt menar flera av kuratorerna att de i sin erfarenhet har inkorporerat religion i sitt praktiska sociala arbete.

Religionen kan även kopplas till något som är annorlunda och icke-svenskt.

Till exempel vad är ni för ett land, vad har ni för en gud som säger att inte båda föräldrar ska sova med sitt barn. Det blir liksom på den nivån. Det är ingen diskussion med gud, det handlar om brandregler, är du med? Väldigt svårt att diskutera det här. Ska det dessutom göras via en tolk. (Rosa)

Den intervjuade placerar religion som något annorlunda. Det är för dem i vissa fall människor som avviker från normalitet. Karin beskriver att det beskrivs som något barnsligt: ”Det låter lite barnsligt. [...] det är barn som pratar om sånt och inte vuxna rationella människor.” Eva beskriver också religion som annorlunda.



[...] medicin etiskt problem som vi professionella får ta där ute och där är svensk lag, sjukvårdslag, väldigt tydlig att man har ett egenbestämmande så länge det inte är psykotiskt. Då får ta dit något som får bedöma att denna människan är i sina sinnes fulla drag. (Eva)

De religiösa värderingarna kommer i konflikt med det som betraktas som normalt i samhället. Durkheim (2006) beskriver att människan skulle börja tillbe nya uppfattningar och att de äldre skulle tappa mening som istället tillskrivs till andra samhällsformer. I detta fall förbiser de intervjuade patientens religiösa handlingar. Föreställningarna styr hur patienten behandlas och betraktas ur kuratorns sätt att tolka vad patienten betraktar som betydelsefullt.

## Religionens betydelse i livets slutskede

I den palliativa vården där patienten befinner sig nära döden har patienten behov av stöd och hjälp enligt kuratorn. De nämner att patienten har behov att prata om sin tro och att om man är religiös är frågor kring döden en naturlig del av samtalet. Exempelvis menar Rosa att patienten ” [...] har ett behov att få prata om sin tro.” Även följande citat visar på detta behov.

De allra flesta har ett behov av att prata om existentiella frågor som livets mening och vad är det som är viktigt för en och vad är det som är förändrat. [...] är man då religiös så tänker jag att det kommer in som en naturlig del av samtalet. (Lisa)

Religionen är sammankopplad med en människas reaktion på döden som är livets mest absoluta kris, vilket gör den till en naturlig del av livet (Malinovski, 1992). Patienten behöver hjälp och stöd från en annan människa för att övervinna de negativa konsekvenserna av isolering, individualisering och meningslöshet. Vidare är det vanligt att patienten oftast brukar gå tillbaka till sin barndoms tro. Eva förklarar: ”Men i kris så hänfaller vi människor väldigt mycket att gå tillbaka till vår barnatro, oavsett religion”.

Kuratorernas erfarenhet är att patienten vänder sig till kuratorn för att få stöd och hjälp med dessa existentiella och religiösa frågor. Om kuratorn underlättar utövandet av den religiösa tron kan fördelar både för patient och kurator uppnås exempelvis stöd, struktur och respekt för vad patienten upplever som viktigt (Wiebe, 2014).

Kuratorn berättar att patienten tror på en högre makt. Rädsla, ångest och behov av kontroll hanteras med hjälp av religion.

[...] olika sorters tröst. Och sjukdom och döden framkallar, det känns skönt att kunna tillbe en högre makt. [...] Det finns någon högre makt som kommer att ta hand om dem som jag lämnar efter mig. (Eva)

Alltså kommer den högre makten att ta hand om patientens anhöriga när den dör vilket ger en lugnande känsla. Detta ser vi i Evas beskrivning och Lisas citat nedan: ”Han var alldeles lugn, där var verkligen ingen dödskamp. Och det blev väldigt lugnt för hans anhöriga och de litade lika mycket som honom, och dessutom på herren, så det var väldigt lugnt.” (Eva).

Det är bara gud som vet hur långt mitt liv blir, det är bara gud som avgör min tid på jorden liksom. Så det skänker mening till att, min tid är begränsad får de höra från läkare p.g.a. en sjukdom. Och det kan kännas väldigt andfattigt att drabbas av en svår cancersjukdom och genomgå år av lidande, kämpande och kast mellan hopp och förtvivlan. Men har du en tro på en gud så upplever jag att det blir lättare för människor att det kan rymma en meningsfullhet i det öde de drabbas av. (Lisa)

Dessa citat visar exempel på att patienter vänder sig till gud för att få stöd och känna att det är någon som har kontroll över deras liv. Kuratorerna beskriver att kontroll och mening är viktigt för patienten. Malinowski (1992) menar att religion ger trygghet och mening till patienten i livets kriser där döden är livets absoluta kris. Behovet av att känna trygghet är grundläggande i det sekulära samhället, med grund i att man vill känna en slags odödlighet (Elias, 2001). När patienten blir medveten om faktum att den kommer att dö träder religionen in och underlättar för människan att hantera faktum att den kommer att dö inom snar framtid. Durkheim (2006) menar att religionen ger en känsla av trygghet genom att människan får förklaringar på vad som är normalt eller inte. Kuratorerna menar att tron kan bli ett fint redskap eftersom tron på gud ger patienten kraft att stå ut i situationen. Karin exemplifierar med en situation där patienten vänder sig till gud för stöd och hjälp: ” [...] läkaren säger att jag har kort tid kvar, men jag tror på gud. Gud kommer att hjälpa mig i det här.” (Karin).

Avslutningsvis, ger gud en känsla av kontroll och mening.

Och har man då tron, där man tänker att det är någon annan som har koll, där finns en gud som har, koll och kontroll [...] Eh, för många, med den övertygelsen liksom, att luta sig mot något annat. Doktorn gör allt den kan men det räcker inte, och jag kan kämpa hur mycket som helst men jag blir bara sjukare. då tänker jag att när människor, en del av de människorna som då har en tro upplever att det är en tröst, att det blir en trygghet, [...] att man får tillbaka lite av kontrollen, inte själv kanske men att det är någon som har kontroll. (Lisa)

Patienten litar på läkaren och lämnar över ansvaret till läkaren för vad som händer i vårdprocessen. När läkaren sedan inte kan göra mer vänder sig den religiösa människan istället till gud för att få kontroll. Detta blir ett exempel på att religionen kan vara ett stöd och ge mening till människan i livets svåraste tid.

## Religion som tröst och hopp

Ett närvarande tema i kuratorernas berättelser är att religion ger tröst och hopp. Durkheim (2006) menar att religion som socialt fenomen har funktionen att skapa en känsla av trygghet hos människan.

Det här: Inshallah, det ligger i guds händer. [...] Sen när de är uppe i nått sånt här crescendo i den här sorgen och desperationen kommer den här inshallah, men det ligger i guds händer, det ligger utanför oss, gud tar hand om det. (Eva)

Patienten tillskriver sin gud med kontroll över situationen vilket skapar en känsla av trygghet och en känsla av att någon annan tar hand om det: ”Det gör inget för jag kommer till paradiset. Jag litar på att min gud vet det bästa för mig.” (Eva).

Enligt Elias (2001) uppstår ensamhet och isolering när människan är döende. Religionens funktion i krisen är att ge mening. Patienten skapar mening i sina upplevelser genom att gud är den som har kontroll och står bakom vad som sker. Människan behöver någon som är ansvarig för det som händer: ” [...] man märker då, och det är faktiskt nästan lite religiöst ska jag säga, det är hur personerna faktiskt tröstar sig själva genom att få berätta vad de tror på.” (Rosa).

Som kuratorn beskriver tröstar patienten sig själv med hjälp av sin tro vilket blir en resurs för patienten. Slutligen kan religion ha en ångestdämpande funktion.

Man börjar lägga tid på frågor om livet och det kan skänka mycket mening för dem som har en tro [...] Det kan också vara en resurs i det, det här ångestlindrande eller det här ångestdämpande som jag sa, när det tar inte bara slut och blir svart och försvinner utan man går vidare till en himmel eller en kärleksfull famn eller hur man nu tänker. (Sofie)

Kuratorn förklarar att patienten genom tron på ett liv efter döden dämpar sin rädsla. Malinowski (1992) tillskriver religionen med funktionen att skapa tro på ett liv efter döden. Malinowski menar att människans tro på att den inte förintas kan hjälpa den att bemöta döds krisen (Malinowski, 1992).

## Ritualens betydelse

Patienter som befinner sig i livets slutskede riskerar att bli isolerade och känna känslor av meningslöshet (Elias, 2001). Religiösa ceremonier och ritualer är en av de viktiga funktionerna i religion (Elias, 2001; Malinowski, 1992). En kurator beskriver att de ger ett förberett handlings sätt till patienten i svåra krissituationer och en annan kurator betonar att de ritualerna är ett stöd och ger vägledning till patienten. Ceremonier kan också återförena den

döende med gruppen och ger patienten stöd i att hantera en svår krissituation. Rosa förklarar: ”Det finns ett lugn i det här. Att faktiskt veta, oavsett hur ont det gör och hur förfärligt det är att förlora någonting, vad man ska göra. I de här ceremonierna är det väldigt klart med 1,2,3, hur det ska se ut, vad man ska göra [...]” (Rosa).

[...] buddistisk patient där man samlades flera dagar innan liksom, bad mycket och eh, det var viktig förberedelsestid enligt den religionen, de här dagarna innan liksom o. eh, att va, jag förstod på avdelningspersonalen att det var väldigt speciellt att se engagemanget och hur människor ändå samlas och gör det här utifrån sin religion liksom och tron på det som väntar sen eller hur man hedrar ett människoliv och ger ett värdigt avslut. (Sofie)

Kuratorn beskriver att den religiösa ceremonin uppfattades av patienten och vårdpersonalen som meningsfull och att det samlade människor kring den döende och hedrar henne.

Malinowski (1992) beskriver att religiösa ritualer återintegrerar personen till gruppen och agerar som ett stöd för den döende där patienten får ett stöd från sina medmänniskor. Detta visar också på funktionen som Elias (2001) tillskriver de religiösa ritualerna, att de visar för den döende att den har människor i sin närhet som bryr sig om henne. De religiösa ceremonierna ger därmed människan ett tydligt handlings sätt i krisen, mening, stöd och visar på närhet från den döendes medmänniskor. Patientens religiösa församling kan ge stöd och mening med grund i att de delar uppfattning med patienten kring liv, död och efterliv samt att betona potentiella funktioner hos de religiösa ritualerna som ex. att det kan ge känsla av glädje, fred och trygghet (Wiebe, 2014).

Enligt kuratorerna kan religion vara en svårighet i de situationer där religion och lagstiftning kommer i konflikt. En kurator tar upp ett konkret exempel om ett barn som är Jehovas vittne där föräldrarna nekade blodtransfusion.

Är det ett barn däremot, och föräldrarna säger: ni får absolut inte. Då har vi medicinetiker som vi kan kalla in som problematiserar detta tillsammans med oss. Och sen när barn far illa så är lagen jättetydlig. Då måste vi anmäla till Sos [socialtjänsten]. (Eva)

Detta är ett exempel där lagen väger tyngre än religiösa värderingar. Problemet är att barnet drabbats av en dödlig sjukdom som behöver behandlas med en metod som säger emot barnets och familjens religion där familjen tillskriver gud som ansvarig för barnets liv medan samhället menar på att det finns medicinska insatser som kan rädda barnet. En annan situation som skapat konflikt mellan patientens religion och lag är begravningen, som ska ske så snabb som möjligt inom vissa religioner. Problemet är att man enligt lag i vissa fall behöver behålla kroppen för utredning.

De kan bli upprörda en liten stund men sen förstår dem när vi bara, ahh, det här är Sverige, vi kan inte skynda på vissa saker. Och då är det väldigt viktigt att de får göra den här ceremonin om och om igen. Det är något viktigt med det här rent religiöst, så är det så. (Rosa)

Kuratorn försöker i detta fall möta familjens religiösa behov genom att tillåta att religiösa ceremonier genomförs flera gånger och försöker betona det som ger mening i situationen för de anhöriga trots att de inte kan följa de ritualer som förväntas.

Ett annat exempel på när religion kan innebära en svårighet för patienten enligt kuratorerna är när guden som man tillber uppfattas som en sträng gud som kommer att straffa patienten för de saker som den har gjort i sitt liv.

[...] guden som man kanske vänder sig till och har en uppfattning om kan vara en sträng gud, så man kanske har en syn på att gud är sträng. Och har man då inte levt ett liv som man själv värderar, man har inte levt ett liv som man själv värderar som rätt [...] Och då kan tro också ibland bli en extra tyngd, för man tänker att gud är så arg och man tänker att man ska stå till svars för sitt liv som man har levt. (Lisa)

Patientens tro på ett liv efter detta skapar enligt kuratorn en rädsla inför döden eftersom den tror att den kommer att bli straffad, vilket gör att patientens religiösa tro förstärker rädsla och smärta hos patienten. Malinowski menar att människan genom att tro på att den inte kommer att förintas drar bort människan från dödsrädslan. Elias (2001) menar också att religionen får en negativ funktion genom att den döende tror att gud kommer att straffa personen för dess handlingar och att döden är en konsekvens av det liv människan levt. Något som de intervjuade påpekade var att patienten kunde känna skuld och skam inför att ta kontakt med kurator p.g.a. att tron inte bär i den prövosamma tiden.

[...] personer kanske har en prövosam tid och att det kopplas till tron liksom. Att det kan vara en period kopplat av tvivel eller en känsla av att tron bär inte fullständigt genom den här situationen. Och att de då nästan har ursäktat och känt lite skuld för att de tar kontakt med en kurator och öppnar upp och vänder sig till en kurator. Trots att de tillhör en tro. (Sofie)

Att ta kontakt med kuratorn blir förenat med skam eftersom patienten har uppfattningen att det visar att tron inte räcker till. Här blir det sociala arbetet av stor betydelse eftersom kuratorn behöver bygga en relation i motvind samtidigt som patienten är i stort behov av hjälp och stöd för att hantera att tron inte räcker till, vilket uppnås enligt Wiebe (2014) genom bekräftelse och reflektion i dialog med kuratorn.

## Praktiskt socialt arbete och religion i palliativ vård

Kuratorer som arbetar inom palliativ hälso- och sjukvård använder sig av olika metoder för att möta patienten i dess svåra tid. Vissa metoder involverar familjen, vissa endast patienten och andra metoder hela patientens nätverk. Generellt är att kuratorerna huvudsakligen arbetar med samtal. Bland annat krissamtal, stödjande samtal, familjesamtal, samverkans samtal, förberedande samtal och bearbetande samtal. Kuratorerna genomför även samarbetsinriktade handlingar som exempelvis sociala ronder: ”Sociala ronder där man pratar om det som inte är medicinskt [...] där man försöker ha ett psykosocialt fokus.” (Lisa).

Kuratorn beskriver också att den sitter med vid svåra tillfällen. Den försöker normalisera situationen genom att ta upp existentiella frågor. Eva beskriver: ”Jag tänker att när jag sitter med folk när deras anhöriga är döende att bara sitta och vara med.”

Kuratorerna tar ofta på sig att förmedla kontakt till en religiös företrädare, samtalar kring döden och står upp för patienten trots att den inte är närvarande. De försöker att vara så fria från fördomar som möjligt och involverar religion i det praktiska sociala arbetet. Samtliga kuratorer tog upp att frågor av religiös karaktär kunde komma upp i samtal och att de valde att erbjuda stöd från en religiös företrädare. Frågan kunde både lyftas av patienten och kuratorn. Denna teknik användes både i socialt arbete utfört på avdelning och i hemmet. Eva exemplifierar med en patient som ber henne att ta kontakt med en religiös företrädare: ”Kan du ta hit en patriark? [...] vet du hur vi får tag i en katolsk präst?”. Lisa berättar om en situation där hon tagit kontakt: ”Så han fick hjälp med att få lov och träffa en katolsk präst hemma hos sig.” Ibland har patienten bitt kuratorn om hjälp att etablera kontakt med en religiös företrädare vilket har lett till att kuratorn inte längre behövs: ”Du kan inte vara här inne, nu är detta vårat, men skulle du vara så vänlig och kalla på imamen.” (Eva).

Till skillnad från det som Callahan (2013) beskriver om att socialarbetare inte har tillit till religiösa företrädare är kuratorerna i denna uppsats positivt inställda till dessa kontakter. Detta stämmer överens med det som Wiebe (2014) beskriver som att socialarbetare behöver lokalisera stöd från samhället med inriktning på patientens religion och visa uppskattning för patientens religiösa handlingar i syfte att få respekt och en god relation med patienten.

## Samtalet kring döden

Samtliga kuratorer tar upp temat döden och betydelsen av att samtala om döden i palliativ vård. Det förekommer mycket av det som en kurator kallar existentiella tankar hos patienten och att patienten har ett behov av att prata kring döden.

För att det är så känsligt ämne, det finns ingenting som vi människor tycker så illa om som när saker är definitivt. Vi vill kunna in i den sista millisekunden se om vi inte kan förändra någonting. Det ligger i vår mänskliga natur. [...] Det gäller att vi först måste sticka hål på det där, vi måste prata om död, för det måste vi ju göra med vår sjukvårdspersonal också. För de är inte heller... Det är oerhört tufft att prata om död med föräldrar. (Rosa)

Kuratorn reflekterar i ovanstående citat kring betydelsen av samtalet kring döden. Enligt kuratorn är människan känslig för förändring. Kuratorn betonar att den behöver prata om döden både med patient, föräldrar och med vårdpersonal. Elias (2001) förklarar att människans rädsla för döden gör att man vill trycka bort den från medvetandet och att detta leder till att människor som befinner sig i den döendes närhet distanserar sig från den döende. Kuratorn betonar svårigheten i samtalet om döden men att det är av betydelse att prata om det ändå, trots att det kan uppfattas som svårt. I samtalet kring döden ingår också, som en annan kurator beskriver det, att patienten får föreställa sig döden och reflektera kring den. Lisa exemplifierar: ” [...] föreställer sig döden och hur man, ja, vad man har för tankar och känslor kring sin egen död.” (Lisa).

Patienten får reflektera kring sin egen död och vad den har för känslor kopplat till den. Wiebe (2014) beskriver detta som en form av aktivt lyssnande där kuratorn skapar mening i patientens berättelse. Kuratorn uppmanar även patientens anhöriga att vara en aktiv del i dess anhörigas dödsprocess.

Under tiden när den anhöriga är döende är det liksom att: var nu hos den här människan och sug in allting. Var delaktig och ge den massor med kärlek och ro så att den kan få ett bra slut. (Eva)

Det kuratorn gör i praktiken efterfrågar Norbert Elias (2001), att försöka hindra isolering och ensamhet genom att tillfredsställa människans behov av att känna starka känslor och mening vilket även uppnås genom andra människors närhet.

Något som är viktigt enligt kuratorerna i deras praktiska sociala arbete är att man som yrkesverksam har respekt för patientens religion. Både när patienten är närvarande och inte närvarande. Kuratorn exemplifierar med ett tillfälle där vårdpersonal skrattade åt en patients religiösa tillhörighet och förklarar att man inte ska delta för att stå upp för patienten. ” [...]

när det har hänt så tänker jag att då skrattar man inte med, då säger man ifrån.” (Lisa). Kuratorn står upp för patientens religiösa tillhörighet och skyddar den i situationer där patienten inte kan skydda sig själv. Ett annat exempel är att kuratorn arbetar för att få patientens röst hörd i vårdsituationen. ”Sen också att det är lika viktigt, eller fokus också, att det är deras röst som kommer till tals.” (Sofie).

Det blir av betydelse för kuratorn att se till att patienten respekteras och att det är patientens röst som hörs. För att se till att detta sker på rätt premisser menar kuratorerna att man behöver förhålla sig till religion som något som förenar och inte något som skapar barriärer.

### Praktik fri från fördomar om religion

För att uppnå respekt och en god relation mellan patient och kurator beskriver samtliga kuratorer att det behövs en utgångspunkt som innebär att man ska behandla människor lika och utgå från så lite fördomar som möjligt.

Att jag stöttar i det, att jag är icke dömande, att jag ehm, försöker se till att man använder, att personen kan använda sig kanske av sin religion eller upptäcka sin religion om det där viktigt för den [...] att jag inte utgår från att jag eh, förstår, eh, vad som är viktigt för den patienten för att den tillhör en viss religion, att jag inte går på min referens liksom kring det utan att jag är ödmjuk inför att jag inte vet. (Lisa)

Wiebe (2014) menar att socialarbetaren behöver ha respekt för patienter religiösa handlingar. Pentaris (2018) förklarar att risken är att kuratorn felbehandlar patienten om den inte reflekterar kring dess religiösa handlingar. De intervjuade reflekterar över vilka konsekvenser det hade haft om man inte hade försökt att utgå från en så fördomsfri praktik som möjligt. Förhållningssättet ger möjlighet till kuratorn att utforska vilken religion patienten har och vad den kan ha för betydelse för patienten. En kurator beskriver det med att det blir svårare att upptäcka religion utifrån förutfattade föreställningar.

Jag tänker att någon som har bruna ögon och svart hår kanske, då glömmer jag inte lika lätt att där kanske finns en religion. Medan, svenskar har ett mer, ett mer sekulariserat samhälle så skulle jag tendera till och, kanske ligger en 20 årig kille med massor av tatueringar. Då kanske inte frågan kommer lika snabbt som att där ligger en medelålders kvinna, även om hon inte skulle ha någon slöja eller så, men mörka ögon och ja jag vet inte riktigt. Då kommer nog frågan snabbare tyvärr. [...] Så det blir något som jag behöver jobba på hos mig själv. Men det blir man ju aldrig helt befriad från men man får vara medveten kring det. Och att jag vet ingenting om inte jag frågar. (Lisa)

Kuratorn betonar vikten av att förhålla sig neutralt till patienten eftersom man aldrig kan veta vad som är betydelsefullt för en patient. Kuratorn är öppen med att hon omedvetet bedömer



människor utifrån dominerande föreställningar som kan få negativa konsekvenser för patienten. Kuratorn reflekterar kring detta och menar att religion har betydelse för alla oavsett färg och ursprung.

I kuratorernas erfarenhet är religion ett betydelsefullt ämne som behöver tas upp i det sociala arbetet utfört inom palliativ vård. Det är betydelsefullt för att få en samlad bild av patienten och en viktig del av arbetet kring döden. Lisa förklarar: ”Jag tänker att man som kurator försöker få en samlad bild av personen. Vem personen är. Och då är det absolut en vanlig fråga jag ställer.” Sofie beskriver sin erfarenhet av att samtala både kring död och religion och att de hör ihop. ”[...] eftersom vi jobbar med döden [...] är det en del av frågan när vi undersöker vem patienten är, är personen religiös? Behöver vi veta om det är något speciellt som vi behöver tänka på eller göra?” (Sofie).

Religion är också ett viktigt ämne att ta upp för att undersöka vad som är viktigt i patientens sista tid. När religion förväntas ha en positiv verkan på patientens välmående involverar kuratorerna religion som resurs i deras sociala arbete. Kuratorn kan exempelvis erbjuda sig att be tillsammans med patienten. ”Vill du att vi ska be tillsammans eller vill du att jag ska kalla på sjukhusprästen?” (Eva).

Det kan också användas av kurator när patienten använder religion för att stå ut i sin situation och något som involveras i samtalet. ”Men genom våra samtal och hur hon ändå hade haft en annan känsla i sin religion och i sin tro så blev det också det jag kunde lyfta upp och hjälpa henne att återfå kontakten med lite granna.” (Sofie).

Om jag märker att någon blir tröstad av att höra att någon säger inshallah eller något liknande. Så använder jag det och kollar, behöver du mer av det? [...] Vill du ha hit en imam. Vad behöver du? Det vill du inte? Nej? Då börjar de be på fader vår ex. det är en bön jag råkar kunna. (Eva)

Kuratorn använder religionen som patienten uttrycker och undersöker vad patienten känner att den behöver. Callahan (2013) fann liknande fenomen där de intervjuade var beredda på att ta sig an religiösa frågor. En av de intervjuade beskriver religionens betydelse som att det skapar mening och tröst.

Om det hjälper dig, håll fast vid det. Och, för många så, som har en tro så blir det en tröst om att det finns en, man får ofta beskrivningar att det är en högre makt som har koll och har kontroll för i sjukdom så är det just det som händer. (Lisa)

Kuratorn behöver ha respekt för patientens religion och använda sig av den om det är hjälpande för patienten. Oavsett om funktionen är att förena patienten med sina anhöriga, ge

stöd i döds krisen genom att ge tro på ett efterliv eller att underlätta för människan att möta faktum att den en dag inte kommer att existera. Kuratorn använder sig av religionen som ett hjälpande redskap.

De intervjuade kände sig benägna att ta upp den religiösa frågan i sitt sociala arbete. Exempelvis beskriver en kurator att den ger utrymme för religiösa frågor hos patienten.

Men jag kände lite att jag blev någon slags, jag var absolut ingen präst, men andlig, jag försökte liksom stötta henne i att lita på sin tro eller att vila i sin tro. För den var något som gav henne mycket trygghet. Jag försökte liksom beskriva att den tron du beskriver för mig och den guden som du liksom gestaltar är ju en god gud. Och, eh, försök att bara vila i den tron du har som ger dig så mycket tröst. (Lisa)

Kuratorn finner att gudstron skänker trygghet till patienten och betonar därför detta i samtalet. Kuratorn använder sig av vad Wiebe (2014) beskriver som aktivt lyssnande och ger mening till patientens upplevelser. Ett annat exempel på användandet av religion i det sociala arbetet är en kurator som beskriver att den använde en anhörigs religiösa uppfattning för att få den att förstå att dess partner var döende, vilket kraftigt förnekats.

Då sa jag: men vi tar ett glas och om vi bara slänger det här glaset, vad kommer hända med det här glaset? Det kommer gå sönder, det vet vi. Det är liksom en ordning, om gud nu har skapat det, så är det så här han har skapat det. Slänger du glaset så kommer det gå sönder. Och det är där din man också är. Någonstans, jag tänker att då pratade vi ju utifrån gud, att jag liksom accepterade, att jag var med henne där. Att om det är gud som har gjort detta så har han gjort det andra. (Karin)

Kuratorn betonar att det är problematiskt att barnet inte fått information. Kuratorn använde sig av patientens religiösa uppfattning för att få den att förstå betydelsen av döden. Människan trycker aktivt bort döden från sitt medvetande för att kunna leva även när den befinner sig i dödens närhet. Kuratorn lyckades dock bryta detta med sitt samtal där hon involverade religion som resurs. ”Och någonstans där landade det i henne också om att: han håller på att dö.” (Karin).

Religion kan vara en resurs i kuratorns praktiska sociala arbete för att hålla ut i ett arbete som är fyllt av tunga samtal, död och sorg. Eva berättar: ”För att trösta mig själv, använder jag min egen religion. Men det är ju för mig själv att kunna vara stark, orka och stöttande till de som är svaga just då.” Även Karin förklarar i nästa citat att hon använder religionen för att klara av tyngden i arbetet.

Sen är det också att jag upplever mycket död, mycket lidande, mycket smärta att hantera det här. Att hitta en mening i allt det här som gör så ont, jag tänker att det måste vara mer än såhär. Det kan inte bara vara detta. (Karin)

Religionen blir en resurs för kuratorn personligen och i dess professionella roll. Wiebe (2014) beskriver detta som kuratorns användning av religion på ett personligt plan.

I kuratorns erfarenhet förekommer religion som en resurs genom att den även ger ett nätverk både till patienten och i kuratorns arbete. Kuratorn använder religionen som stöd till att lokalisera ett stöttande nätverk hos patienten.

[...] något som kanske kan hjälpa patienten som vi kan hjälpa patienten eller uppmuntra att ta kontakt med dem som betyder något för dem. Och är det församlingsmedlemmar så är det dem som man kanske uppmuntrar att ta kontakt med. [...] att har man en god kontakt med andra i församlingen, så blir den här ofrivilliga ensamheten, då behöver inte den bli en verklighet. (Lisa)

Kuratorn använder sig av patientens religiösa tillhörighet för att hitta ett stödjande nätverk. Denna funktion är en av de grundläggande funktioner som Malinowski (1992) tillskriver religionen, att den återintegrerar individen till gruppen och att människor samlas kring den döende.

Men jag vet också patienter som tycker det är viktigt att vara del av en församling eller det är ju, ett socialt sammanhang som sagt. Att möta andra med samma tro. Amen, det finns också det här för ensamma människor, med mötesplats, att kyrkor och församlingsliv och olika religiösa samfund kan utgöra en viktig social funktion för många. (Sofie)

Kuratorn betonar församlingens funktion för patienten och att om det finns en sådan ska det involveras i det sociala arbetet vilket kuratorn också gör genom att involvera religiösa företrädare när samtalet blir av religiös karaktär. Kuratorerna letar efter stöd i samhället på ett sätt likt det Wiebe (2014) rekommenderar kring att ta vara på de resurser religionen ger till patienten i samhället. Kuratorn lämnar över frågan till en religiös företrädare eftersom de har erfarenheter av de religiösa frågorna. ”[...] lämnar man liksom över till prästen eller till imamen eller så för där finns redan en ram, ett sätt som man gör det på.” (Lisa).

Kuratorn utforskar vad som skulle vara hjälpande för patienten, finner att det är religiösa frågor som är av betydelse för patienten och hittar stöd i samhället för att tillfredsställa dessa behov (Wiebe, 2014). Kuratorn tillskriver även den religiösa företrädaren med egenskaper som kuratorn inte har. Den religiösa företrädaren har enligt kuratorn en annan ingång i samtalet, vilket kuratorn använder genom att involvera denna företrädare.

Det kan ju vara så att man vill höra mer tröst, mer... Det kan också vara att några som har en religion och där det finns kanske en konflikt i familjen, där jag inte kanske har mandat att agera så mycket i det. Men då kan man koppla in en diakon som kan prata om försoning på ett annat sätt, så kan det också vara. (Karin)

Slutligen beskriver en av kuratorerna att religionen kan innebära en resurs i kuratorns praktiska sociala arbete p.g.a. de tjänster och den hjälp som kyrkan ger. Kyrkan blir en resurs i kuratorns sociala arbete genom att den kan hjälpa patienten på flera olika plan och genom att patienten tillhör den kristna tron får kuratorn tillgång till nya handlingsätt och möjligheter att hjälpa patienten.

[...] ibland har vi dem patienterna som såklart haft extremt dålig ekonomi, ansträngd situation rent socialt med rätt få människor runt omkring sig, rätt ensamma och behöver stöd. Och då kan faktiskt kyrkor vara en fantastisk resurs i att hjälpa till. Både rent ekonomiskt genom fonder, eh, ja men som socialt sammanhang. (Sofie)

Platsen där palliativ vård sker har betydelse. Exempelvis var religion lättare att ta upp när patienten befann sig i hemmet.

Då kanske där är något krucifix på, eh, väggen eller där en jesusbild eller där är arabiska tecken med någon moské eller där är. Så där kan man ju få, där kommer man in i en, där religionen tar fysiska uttryck liksom. Och då kan man ju, då kommer man ju jättelätt in på religion. [...] Så hemmet hjälper oss faktiskt väldigt mycket, även när det gäller den aspekten. Mer naturligt. (Lisa)

Men visst det har väl varit ibland att man kommer hem till patienter och att amen böner liksom nedtecknade som tavlor, scheman över träffar under ramadan och mycket sådana grejer som gjorde att man förstod att religion vad väldigt viktigt för dem. Att de involverade detta väldigt mycket i sin vardag och så. (Sofie)

Pentaris (2018) visar på miljöns betydelse i det sociala arbetet och hur det kan ha en negativ påverkan för patienten på en vårdavdelning. I detta fall förekommer platsen eller snarare hemmet som en positiv faktor som underlättar för kuratorn att ta upp religion som ämne i det sociala arbetet.

Vissa av de intervjuade ifrågasatte religionens betydelse. Det finns saker som de uppfattar att de inte kan förstå eftersom kuratorn och patienten inte delar samma tro. Det kan både vara en svårighet för kuratorn och patienten. Eva berättar att patienter sagt exempelvis ”du förstår inte detta” och förklarar komplexiteten: ”Så att man inte till exempel, att någon som har sin muslimska tro eller sin judiska tro känner att hon är en kristen kvinna så detta kan hon inte lyssna på.” (Eva).

Ett annat problem enligt de intervjuade är att en patients religiösa värderingar och handlingar kommer i konflikt med en värdering eller lag som är en dominerande norm i samhället. Kuratorn betonar att den religiösa ceremonin har en hjälpande kraft men att den inte kan genomföras, exempelvis en begravning.

Det är väl nog mer att om där finns, det som vi började med, ett lagrum som stoppar vissa religiösa processer och ceremonier. D.v.s. om hela trösten och hela grejen är att man får göra saker på ett visst sätt, det är få människor i kris som kan ta det speciellt bra. (Rosa)

Det blir en svårighet för kuratorn att utföra ett socialt arbete som tröstar patienten eller dess anhöriga. En annan svår situation som en kurator beskrivit är när patienten använder religionen som ett sätt att förneka att den ska dö.

Ja men, när en patient säger att den kommer inte att dö, och så ser vi att patienten dör och så finns det barn som är oroliga och känner att föräldern tynar bort. Och de möter inte det, de säger bara: det är gud, det är gud som kommer att hjälpa mig, jag kommer att bli bra igen. Och barnen ser inte det. Och så möter man inte barnen i de här känslorna. (Karin)

Kuratorn behöver väga mellan patientens behov av stöd från gud och barnens rätt till stöd och hjälp. Liknande problem förekommer i ett exempel där en familj är Jehovas vittnen och barnet har livshotade skador som skulle kunna botas med hjälp av blodtransfusion där föräldrarna vägrar av religiösa skäl. Här hänvisar kuratorn direkt till lagens kraft.

Är det ett barn däremot, och föräldrarna säger: ni får absolut inte. Då har vi medicinetiker som vi kan kalla in som problematiserar detta tillsammans med oss. Och sen när barn far illa så är lagen jättetydlig. Då måste vi anmäla till Sos (socialtjänsten). (Eva)

Problemet utreds men kuratorn kommer fram till att lagen väger tyngre än familjens religiösa värderingar i detta fall eftersom barnet far illa. Denna svårighet innebär att kuratorn måste förhålla sig till dessa konkurrerande värderingar och samtidigt arbeta med familjen på grund av att det är en svårighet att skapa en hjälpande relation.

## 6 Diskussion

I denna uppsats har religion och praktiskt socialt arbete inom palliativ vård undersökts utifrån kuratorns perspektiv på patienten och kuratorns erfarenheter av socialt arbete. Religion beskrivs som närvarande i människans liv medan det sekulära samhället uppfattar religion som mindre betydande. Samtidigt kan en patient som är döende hitta stöd och mening med hjälp av sin religion. De frågeställningar som har ställts är: Hur påverkar föreställningen om sekularisering kuratorns praktiska sociala arbete inom palliativ vård? Vilken betydelse har religion för patienter i palliativ hälso- och sjukvård utifrån kuratorns yrkeserfarenhet? Och vilken betydelse har religion för kuratorn i utövandet av praktiskt socialt arbete utfört inom palliativ hälso- och sjukvård?

Med grund i kuratorernas erfarenhet finner vi att religion är en resurs för patienten i livets slutskede. Det kan vara en resurs genom att man tillber gud och genom gud får något som ger en känsla av kontroll och lugn. Religionen kan även innebära tröst och hopp och religiösa ceremonier kan ha positiva funktioner som exempelvis att samla människor kring den döende och ge mening till den döende personen och dess anhöriga.

I kuratorns sociala arbete är religion ett tema som berörs och används. Bland annat förmedlar kuratorn kontakt till religiösa företrädare som imam, präst, rabbin etc. De har även en respekt för religiösa handlingar och bemöter religion som ett tema i deras samtal. Enligt kuratorerna är det viktigt att hålla sig så fri från fördomar som möjligt för att kunna respektera patienten och genomföra ett hjälpande socialt arbete. Kuratorerna ser religion som en resurs i deras sociala arbete när det förekommer hos patienten eftersom hen kan använda det som något som ger mening och tröst. Det ger också kuratorn ett nätverk inom religionen som kan lyftas som en resurs för patienten. Vidare är det lättare för kuratorn att ta upp religion i samtal med patienten i hemmet än att lyfta det när patienten är inskriven på en vårdavdelning. Religion utgör också en svårighet genom att det blir en konflikt mellan lag och religion som gör att patienten påverkas negativt och inte känner att den blir respekterad. Även att religionen betraktas som belastande och att gud kommer att straffa patienten på grund av att den inte levtt det liv som förväntas enligt religionen.

De dominerande föreställningarna är att vi lever i ett sekulariserat samhälle och att det påverkar det sociala arbetet inom palliativ vård, vilket också är ett ämne vidare forskning. Dock visar denna undersökning att religion har en stor betydelse i människans liv. Det är vissa faktorer som påverkar om religion är förekommande i det sociala arbetet inom palliativ

vård exempelvis kuratorns vana att ta upp frågan och reflektera kring religion som behov hos patienten. Inte minst när hon kommer till livets slutskede. Religion behöver därför inkorporeras i det sociala arbetet.

# Litteraturförteckning

- Bryman, Alan (2008) *Samhällsvetenskapliga metoder*. Andra upplagan. Malmö: Liber.
- Callahan, Ann M. (2013) A Relational Model for Spiritually-Sensitive Hospice Care. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 9(2/3): 158-179.
- Dane, Barbara & Moore, Robert (2006) Socialworkers use of spiritual practices in palliative care. *Journal of Social Work in End-Of-Life & Palliative Care*, 1(4): 63-82.
- David, Gershon (2001) Aging, Religion, and Spirituality: Advancing Meaning in Later Life. *Social Thought*. 20(3-4): 129-140.
- Duncan-Daston, Rana, Foster, Stephanie, & Bowden, Heather (2016) A look into spirituality in social work practice within the hospice setting. *Journal of Religion & Spirituality in Social Work: Social Thought*. 3(35:3): 157-178.
- Durkheim, Émile (2006) *The elementary forms of religious life*. New York: Oxford university press.
- Elias, Norbert (2001) *The loneliness of the dying*. London: Continuum International publishing group Ltd.
- Furness, Shelia Margeret (2014) *Religion and Belief and Social Work: Making sense of competing priorities*. Doktorsavhandling. Bradford: University of Bradford.
- Furness, Shelia Margeret & Gilligan, Philip (2010) *Religion, belief and social work : making a difference*. Doktorsavhandling. Portland: Policy press.
- Furseth, Inger & Repstad, Pål (2005) *Religionssociologi - en introduktion*. Malmö: Liber AB.
- Lind, Rolf (2014) *Vidga vetandet*. Lund: Studentlitteratur.
- Malinowski, Bronislaw (1992) *Magic, science and religion. - And other essays*. Prospect heights, Illinois: Waveland press, Inc.
- Myndigheten för stöd till trossamfund (2016) *Statistik om trossamfund*.  
[<https://myndighetensst.se/kunskap/statistik-om-trossamfund.html>] Hämtat 2018-09-10.



- Nationella Rådet för Palliativ Vård (u.å.) *Palliativguiden*. [[www.nrpv.se/palliativguiden/](http://www.nrpv.se/palliativguiden/)]  
Hämtat 2018-12-01.
- Pentaris, Panagiotis (2018) The marginalization of religion in end of life care: signs of microaggression? *International Journal of Human Rights in Healthcare*, 11(2): 116-128.
- Pickering, W. S. F. (1982) *Durkheim's sociology of religion*. London: Routledge och Kegan Paul.
- Praglin, Laura J. (2004) Spirituality, Religion and Social work. *Journal of Religion & Spirituality in Social Work: Social Thought*, 23(4): 67-84.
- Reese, Dona J. (2001) Addressing Spirituality in Hospice: Current Practices and a Proposed Role for Transpersonal Social Work. *Social Thought*, 20(1-2): 135-161.
- Roger, Kerstin Stieber & Hatala, Andrew (2018) Religion, spirituality & chronic illness: A scoping review and implications for health care practitioners. *Journal of Religion & Spirituality in Social Work*, 37(1): 24-44.
- Streets, Frederick (2009) Overcoming a Fear of Religion in Social Work Education and Practice. *Journal of Religion & Spirituality in Social Work: Social Thought*, 28(1-2): 185-199.
- Svenska Kyrkan (2016) *Medlemsutveckling 2015-2016, per församling, kommun och län samt riket*. [<https://www.svenskakyrkan.se/statistik>] Hämtat 2018-09-10.
- Vetenskapsrådet (u.å.) Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning. [<http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf>] Hämtat 2018-09-10.
- Wiebe, Martha (2014) Social Work, Religion, and Palliative Care. *Journal of Religion & Spirituality in Social Work: Social Thought*, 33(3-4): 339-352.

# Bilaga 1

## Intervjuguide:

---

### Inledande frågor

- Vilka dagliga arbetsuppgifter har du i ditt sociala arbete inom palliativ vård (generell identifikation)

### Religionens plats hos patienter under livets slutskede

- Skulle du säga att religion är ett förekommande tema i ditt sociala arbete med patienter i livets slutskede? På vilket sätt förekommer det? (förekomst + situation)  
→ Är det vissa situationer där det är vanligare att religion förekommer än andra situationer? (situation)
- Vad skulle du generellt säga att religionen har för betydelse för patienten? (mening för patient)
- Har du någon tanke kring varför religionen förekommer hos dina patienter? Eller inte förekommer? (anledning)
- Är det vanligt att religion förekommer som tema i samtalet med patienter när ni pratar om döden? (döden)  
→ På vilket sätt förekommer det?

### Religiösa uttryck i det praktiska sociala arbetet

- Vilka religiösa uttryck identifierar du hos patienten? Har du några exempel? (uttryck + exempel)
- När upplever du att patienten använder sig av de religiösa uttrycken? (tidpunkt)

### Religionens betydelse för kuratorns praktiska sociala arbete

- Vilken betydelse har religion för dig i ditt praktiska sociala arbete? (ditt vardagliga arbete)
- Vad tillför religion i ditt sociala arbete?  
→ Kan religionen vara en resurs i ditt sociala arbete? Kan religionen vara ett hinder i ditt sociala arbete?

### Avslutande

- Är det något som du känner att vi har missat att ta upp och vill tillägga?
- Kan jag kontakta dig om det är något som jag inte förstår eller känner att jag missat?

# Bilaga 2



LUNDS  
UNIVERSITET

Hej!

Jag heter Daniel Blecher och är student vid Institutionen för socialt arbete, Lunds Universitet. Jag skriver min C-uppsats om socialt arbete, religion och dess utrymme i det praktiska sociala arbetet som utförs av kuratorer inom hälso och sjukvård. Jag är intresserad att lära mig av dina erfarenheter inom palliativ vård och hur du förhåller dig till religion som ämne i arbetet med patienter som befinner sig i livets slutskede. Uppsatsens skrivs inom ramen för socionomprogrammet vid Lunds universitet under handledning av Norma Montesino.

Jag skriver till dig för att höra om du skulle vilja låta mig intervjua dig för min uppsats, eftersom jag tror att du genom många intressanta tankar och reflektioner samt gedigen yrkeserfarenhet kan bidra till min uppsats.

Intervjun är helt anonym, frivillig och beräknas ta ungefär en timme.

Jag tänker att intervjun kommer att kretsa kring:

- Dina yrkeserfarenheter av arbete med patienter som befinner sig i livets slutskede
- Förekomsten av religiösa uttryck i din yrkeserfarenhet
- Sättet du förhåller dig till religion i ditt sociala arbete

Skulle du vara intresserad av att låta mig intervjua dig? Jag har tänkt att genomföra intervjuer ganska omgående och är ganska flexibel med tid och plats för intervjun.

Om det är något som verkar oklart eller otydligt från min sida så är du så klart välkommen att fråga mig så ska jag försöka att svara.

Vänliga hälsningar,

Daniel Blecher

Socionomstudent

Institutionen för socialt arbete

Lunds universitet