



LUNDS
UNIVERSITET
Socialhögskolan

Professionell eller medmänniska?

En kvalitativ studie om professionella förhållningssätt till
samtal i livets slutskede

Agnes Lindström och Judith Redegard

Kandidatuppsats SOPB63

HT 2022

Handledare: Mikael Sandgren

Abstract

Authors: Agnes Lindström and Judith Redegard

Title: Professional or fellow human? A qualitative study on professional practices in end of life talks.

Supervisor: Mikael Sandgren

Assessor: Eva Palmblad

In our contemporary society death has been secularized to hospitals and care homes. A more individual and secularized society leaves death as a personal matter that is witnessed only on rare occasions. But for some the conversation about death is part of an everyday routine. The aim of this study was to explore how professionals go about conducting these conversations in light of the current discourse on death. The method chosen for this study was qualitative interviews with seven different professionals, all active within an organization that, in different ways, handles the conversations about death. The participants are either social workers active within the healthcare sector or deacons in the church of Sweden. In analyzing our results we applied Anthony Giddens theory of late modernity, focusing on the terms reflexive self and fragmentation of experience. This study found that late modern society's attitude toward death affects existential conversations in a number of ways. One finding was that the professionals perceive clients as unaccustomed, and in some cases even unwilling, to engage in conversations about death. Another finding was that the social workers within the healthcare sector experienced a shortage of symbolic rituals as a result of the secular society. The last finding of this study was the professionals' struggle to separate professional life from personal life given that their work demanded them to use themselves and their emotional life as their main tool.

Key words: death talk, existential health, deacons, social work, palliative care.

Förord

Att få fördjupa sig i ett ämne som ligger oss varmt om hjärtat har varit en ynnest. Människor runt omkring oss har frågat om det varit tungt att skriva om ett ämne som döden. Men vi tycker tvärtom att det har varit hoppfullt att få ta del av det fantastiska arbetet som pågår inom Svenska kyrkan och hälso- och sjukvården.

Vi skulle vilja tacka alla våra intervjupersoner för att ni tog er tid att ställa upp och för era spännande och tankeväckande svar som gett liv till denna studie. Vi vill också tacka våra mammor Mia, kurator, och Katarina, diakon, för inspiration och stöttning. Slutligen vill vi tacka vår handledare Mikael Sandgren för all tid du lagt ner och för att du, genom diskussion och feedback, motiverat oss att gå djupare.

Agnes Lindström och Judith Redegard

Lund, december 2022.

Innehållsförteckning

1. Inledning	1
1.1 Problemformulering	1
1.2 Syfte och frågeställningar	2
2. Tidigare forskning	3
2.1 Sökvägar	3
2.2 Inställning till döden	3
2.3 Samtalets andliga dimension	4
2.4 Verktyg för samtal	6
3. Teoretiskt ramverk	8
3.1 Giddens och senmoderniteten	8
3.2 Konfiskering av erfarenheter	8
3.2.1 Expertsystem och auktoriteter	9
3.2.2 Institutionell reflexivitet	10
3.3 Reflexivt projekt	10
3.3.1 Ontologisk trygghet och existentiell ångest	11
4. Metod	11
4.1 Metodologiska överväganden	12
4.2 Urval och undersökningspopulation	12
4.3 Genomförande	13
4.4 Analys och bearbetning	14
4.5 Förförståelse	16
4.6 Metodens tillförlitlighet	16
4.7 Etiska överväganden	17
4.8 Arbetsfördelning	18
5. Resultat och analys	19
5.1 Presentation av intervjupersoner	19
5.2 Konfiskeringen av döden	20
5.2.1 Professionellas uppfattning av döden	20
5.2.2 Tro och förhållandet till döden	22
5.3 Samtalet	24
5.3.1 Språk	24
5.3.2 Symbolhandlingar	26
5.3.3 De konfiskerade samtalen	28

5.4 Professionen	31
5.4.1 Professionalisering	31
5.4.2 Självutveckling	34
6. Slutdiskussion	37
7. Referenser	40
Bilaga 1 - Informationsbrev	43
Bilaga 2 - Intervjuguide	44

1. Inledning

1.1 Problemformulering

Synen på döden har förändrats över tid. Historiskt sett har döden setts som ett kollektivt ansvar med kollektiva ritualer. När protestantismen växte fram i Europa medförde det även att ett individualistiskt synsätt på samhället växte fram. Inom religion och kyrkan har döden haft en självklar plats. Kyrkans tankar och lära kring livet efter döden har gett dem en ingång till samtalet kring döden. Idag är döden däremot någonting som försvunnit helt från den kollektiva sfären och istället isolerats inom hälso- och sjukvården där den tas om hand av professionella experter. Sekulariseringen är korrelerad med vår starkt individualiserade syn på döden som gör individer ensamma i förhållandet till döden. Det finns inte längre ett kollektiv med religiösa ritualer att luta sig mot, utan det är upp till varje individ att vägleda sig själv genom livet. I och med sekularisering står vi allt mer ensamma i de svåra frågorna (Mellor & Schilling 1993).

Konsekvensen av vår nutida individualiserade och sekulariserade syn på döden leder till att döden är avskild från den offentliga sfären (Mellor 1992). Tidigare har det exempelvis varit vanligt att bära sorgkläder för att indikera att en närstående dött. Sorgen är nu någonting som delas med endast de närmaste. Enligt Kang (2021) är det ovanligt för människor att se en döende person såvida de inte jobbar inom hälso- och sjukvården (ibid.). Med tanke på att generationsboenden är ovanliga idag, i alla fall i Sverige, är det rimligt att tänka att vi spenderar mindre tid med äldre personer överlag. Howarth (2014) undersöker synen på den åldrande kroppen och menar att den idag är kopplad till en rädsla och sårbarhet inför döden. Eftersom döden utgör ett hot är det en överlevnadsstrategi att gömma undan även åldrandet. Mötet med den åldrande kroppen kan också framkalla en irrationell känsla av att bli "smittad". Denna rädsla kan leda till ett avståndstagande från döden (ibid.). Sjukdom och död är såklart obehagligt att bevittna och därför kan det upplevas enklare om det omhändertas av sjukhus och äldreboenden.

Privatiseringen av döden leder även till en professionalisering av döden som inte endast gäller vård och hanteringen av död utan även samtalet om döden. Samtalet innebär en påminnelse om den egna dödligheten vilket är någonting vi vill hålla oss ifrån. Mellor (1992) menar att

skapandet av mening med döden är känsligt och sårbart i och med att det inte längre finns traditioner att luta sig mot. I många fall kräver samtal om livets existentiella frågor nuförtiden ledning av en professionell. Vi har valt att undersöka två professioner som har tillgång till dödens arena, vilka är diakoner och hälso- och sjukvårdskuratorer. Diakoner har tillgång genom religionens intresse av frågor om döden och kuratorer genom sjukhusets roll i krissituationer. Skillnaden på att hålla i samtal som berör existentiella teman jämfört med samtal om mer konkreta situationer är att det sällan finns konkreta svar att ge i de existentiella samtalen. Van Deurzen (1999) menar att filosofisk träning och erfarenheten av att rannsaka sig själv är essentiellt för att hålla i existentiella samtal. Det krävs således mycket av den professionella i den här typen av samtal.

Enligt Duncan-Daston, Foster och Bowden (2016) upplever socialarbetare inte att de har tillräcklig kunskap eller erfarenhet för att hantera existentiella samtal. De påpekar en risk att socialarbetaren undviker existentiella frågor när de inte anser sig behärska området. Vi vill undersöka professionellas förhållningssätt till existentiella samtal och vilka verktyg som behövs. Vi gör det genom att undersöka hälso- och sjukvårdskuratorer och diakoner i deras arbete med samtal kring frågor som rör döden. Vi vill undersöka vilka metoder de använder sig av och låta deras erfarenheter ge en kompletterande bild över hur samtal om döden förs.

1.2 Syfte och frågeställningar

Syftet med den här studien är att förstå vilka professionella förhållningssätt hälso- och sjukvårdskuratorer respektive diakoner har till att hålla i enskilda samtal som berör döden.

- Vilka professionella synsätt har hälso- och sjukvårdskuratorer och diakoner på klientens behov av samtal kring döden?
- Vilka erfarenheter har hälso- och sjukvårdskuratorer och diakoner av att bemöta behovet av samtal kring döden på ett professionellt sätt?
- Vilka erfarenheter har hälso- och sjukvårdskuratorer och diakoner av begränsningar i det professionella samtalet med klienten kring döden?

2. Tidigare forskning

Utifrån studiens syfte och den forskning som fanns tillgänglig har vi valt ut tio stycken forskningsstudier för att ge en bild av det nuvarande kunskapsläget på vårt område. Genom läsning och diskussion har dessa studier valts ut som relevanta. Vi har valt att dela upp detta kapitel i tre huvudrubriker; *inställning till döden*, *samtalets andliga dimension* och *verktyg för samtal*. Kapitlet inleds med en redogörelse för sökvägar och hur forskningen som tas upp har tagits fram.

2.1 Sökvägar

Vi har sökt tidigare forskning genom att använda oss av LUBsearch och Google Scholar. Samtlig forskning som används i studien är peer-reviewed då detta ger en indikation om forskningens kvalitet. Vi har använt oss av sökord både på svenska och engelska i olika kombinationer. Vi har framförallt använt oss av artiklar på engelska då det var det som fanns att tillgå. Exempel på sökord är *palliative care*, *existential health*, *death*, *social work*, *church and social work*. En annan sökväg vi använt oss av är Scopus då vi sökt på artiklar vi funnit relevanta och då kunnat ta del av artiklar som refererat till den ursprungliga artikeln.

2.2 Inställning till döden

Duncan-Daston, Foster och Bowden (2016) diskuterar vad en bra död innebär. Socialarbetare inom den palliativa vården identifierar en samling av familj och närstående samt en möjlighet till ett öppet samtal kring situationen som viktiga för en bra död. Många patienter och familjer önskar även att det inte ska finnas något uttalat vid dödstillfället. Även Lang, Frankus och Heimerl (2022) undersöker hur en bra död definieras. De lyfter flera olika kriterier som är genomgående för vad vårdpersonal anser är viktigt. En faktor som lyfts är hur medveten patienten är om sin död. Lang, Frankus och Heimerl (2022) använder sig av begreppen *open awareness* och *closed awareness* för att visa på hur medveten patienten är om sin egen död. Enligt deras studie anser de flesta professionella att förhållningssättet till döden i någon mening blir bättre om patienten är medveten om sin situation. Även Andrews (2015) diskuterar medvetenheten om sin egen död med hjälp av samma begrepp. Andrews (2015) menar att *closed awareness* uppkommer när sjukvårdspersonal vet om att patienten kommer att dö men inte förmedlar det till patienten, till exempel genom att spendera så kort tid med

patienten som möjligt. Ett sådant förhållningssätt kan leda till att patienten inte får möjlighet att förbereda sig själv inför sin egen död.

Lang, Frankus och Heimerl (2022) menar att closed awareness inte är något som sjukvårdspersonal generellt tycker är konstruktivt och inte heller leder till, en så kallad, bra död. I vissa sammanhang legitimeras det dock. Exempelvis menar professionella att closed awareness kan vara positivt och konstruktivt för döende patienter med intellektuella funktionshinder. En annan diskussion förs kring hur öppen patienten ska vara om döden för barn som är i livets slutskede. Då lyfts sjuksköterskors uppfattning, jämfört med läkares, om att det är mindre viktigt att prata med sjuka barn om deras död. Argument för closed awareness är att samtalet om döden kan oroa patienten och att det därför anses onödigt. Medan argument för open awareness är att genom att samtala om sin död får patienten kontroll över situationen och ges möjlighet att förbereda sig på sin egen död.

I en undersökning i Tyskland undersöker Strupp et al. (2021) allmänhetens inställning till sin egen död och vård i livets slutskede. Undersökningen visar att de flesta av de tillfrågade uppger att man kan lära sig mycket från döende människor och att samtal om döden minskar rädslan för själva döden. Trots det var det endast cirka hälften som uppger att de har samtalat om döden.

I ovanstående artiklar har olika forskningskällor diskuterat hur inställningen till döden kan se ut och hur den i sig påverkar situationen rent konkret. Strupp et al. (2021) diskuterar hur synligheten av döden påverkar den individuella inställningen till döden. Forskningen som lyfts i det här kapitlet är relevant då den berör hur inställningen till döden påverkar det professionella samtalet om döden genom att undersöka klienters erfarenheter.

2.3 Samtalets andliga dimension

Duncan-Daston, Foster och Bowden (2016) undersöker hur socialarbetare inom palliativ vård förhåller sig till andlighet. Genomgående uppger socialarbetare att de saknar kunskap inom ämnet och inte heller anser att andliga samtal egentligen är en del av deras yrkesroll. Ändå upplever de att uppgiften, som beskrivs som andlig vård, faller på dem. En socialarbetare beskriver dock att de andliga samtalen inte nödvändigtvis handlar om religion utan kan också

handla om sorger, om vad de åstadkommit i livet och varför det var deras tur att dö nu. En annan socialarbetare uppger att hon inte anser sig kunna hantera frågor som religion eller tro på ett direkt sätt. Istället hanterar hon frågorna utifrån ett socionomperspektiv och intresserar sig för varför frågorna uppkommit och varför frågorna är viktiga för patienten. Mer specifika frågor om religion eller tro refererar socialarbetaren till en religiös ledare. Flera socialarbetare i studien uppger att de själva har en religiös tro och att deras tro hjälper dem i deras arbete. En socialarbetare är dock noggrann med att understryka att hennes roll är att möta patienter och familjer där de är, utan att dra in sin egen tro i samtalet.

Baumrucker (2003) menar att vårdpersonal inte frågar tillräckligt om de andliga behoven som patienterna har. Eftersom patienter i hög grad vill diskutera existentiella frågor, menar Baumrucker (2003) att vårdpersonalen även behöver initiera och vara öppna för dessa samtal för att tillgodose behovet. Han lyfter ett exempel på när en dödssjuk patient med mycket dödsångest endast fick medicinsk hjälp med sin ångest snarare än att få sina existentiella behov undersökta. Adelbratt och Strang (1999) menar att andlighet inte behöver vara synonymt med religiositet. De menar att andlighet är något som är ytterst allmänmänskligt och något som kan ses som en vägledning i människors vardag. Andlighet kan vara ett hjälpmedel för att göra livet mer greppbart och hanterligt. Enligt Adelbratt och Strang (1999) är det få människor i Sverige som bekänner sig till en trosuppfattning. Trots det är det en stor andel som känner en sorts andlighet. Baumrucker (2003) och Duncan-Daston, Foster och Bowden (2016) styrker att även patienter som inte har en religion uttrycker ett behov av att prata om existentiella och andliga frågor.

De Marinis (2004:162), professor i religionspsykologi och folkhälsa, diskuterar självvårdens roll i en postmodern tid. De Marinis undersökning visar att svenska präster och pastorer generellt sett anser att många människor kan ha behov av självvård, oavsett trosuppfattning. En uppfattning bland präster och pastorer är att självvårdens gränser kan vidgas och omfatta alla former av existentiella behov. Undersökningen visar också att de allra flesta präster och pastorer delar uppfattningen om att självvårdens syfte är att se till existentiell hälsa och att bidra till en existentiell välfärd. En respondent lyfter användningen av kristna symboler och riter och beskriver dem som "näring för kyrkans själ och kropp". Respondenten menar att symbolhandlingar kan vara en viktig del av självvården men betonar även vikten av att de backas av en teologisk reflektion, för att de ska ha en mening. Medan Duncan-Daston, Foster och Bowden (2016) visar på hur socialarbetare hänvisar vidare patienter med andliga och

religiösa frågor till en präst eller annan spirituell ledare, menar De Marinis (2004) att präster och pastorer arbetar för att utvidga samtal och själavård till mer än kristna och religiösa frågor.

Duncan-Daston, Foster och Bowden (2016) belyser att socialarbetare inte känner sig rustade för att ha existentiella samtal med klienter. Även Baumrucker (2003) lyfter att vårdpersonal inte heller har existentiella samtal i den utsträckning som patienter behöver. Till lika menar De Marinis (2004) att många människor har ett behov av någon slags själavård. Det vi kan utläsa i de två förnämnda artiklarna är en rädsla för att dra in religion i det evidensbaserade arbetet. Det Adelbratt och Strang (1999) menar är att andlighet inte behöver vara synonymt med religiositet och att andlighet kan fungera som ett hjälpmedel i samtalen. Den nämnda forskningen är relevant för studiens syfte då den belyser behovet av existentiella samtal och i vilken utsträckning det behovet tillgodoses.

I forskningen vi lyfter i detta avsnitt uppkommer flera olika definitioner och användningar av uttrycken *existentiella samtal* och *andliga samtal*. I viss forskning diskuteras samtalen inte som någonting religiöst, medan det gör det i annan forskning. Vår uppfattning är att de flesta källor har en vid förståelse av denna typ av samtal och inte nödvändigtvis ser det som religiösa samtal. Det definieras mer som ett sorts allmänmänskligt behov av att samtala om livet och döden. Dessa samtal har även en naturlig tendens att särskilt uppkomma vid livets slutskede.

2.4 Verktyg för samtal

Black och Helgason (2018) diskuterar hur motiverande samtal (MI) kan användas inom palliativ vård. Black och Helgason menar att metoden fungerar väl och är etiskt försvarbar att använda för att motivera patienter att initiera samtal med sina närstående. Eftersom det inte finns en enhetlig uppfattning om vad en bra död är, som redovisas tidigare i kapitlet, är det inte etiskt försvarbart att använda sig av metoden för att exempelvis motivera till en behandlingsform över en annan. Däremot kan det vara lämpligt att använda sig av MI för att motivera patienten till att tillåta kontakt med närstående eftersom det inte är ovanligt att patienter drar sig inför att berätta om sin sjukdom och sin kommande död för närstående då de vill bespara närståendes känslor.

Viss forskning vi lyfter visar på en uppfattning om att både vårdpersonal och socialarbetare har för lite kunskap och utbildning om patienter och närståendes andliga och existentiella behov vid livets slutskede. En undersökning av Pomeroy, Hang Hai och Hugh Cole Jr. (2019) visar att många socialarbetare upplever att de har bristande kunskap om andliga och existentiella frågor och att en majoritet hade önskat att de fått mer kunskap om ämnet under socionomutbildningen. Flera socialarbetare uppgav att de hade fått kunskap genom erfarenhet då de mött dessa frågor i sin arbetsroll inom den palliativa vården. Pomeroy, Hang Hai och Hugh Cole Jr. (2019) menar också att utbildning inom andliga och existentiella frågor inte bara är användbar inom palliativ vård utan i alla fält som socionomer arbetar inom. Duncan-Daston, Foster och Bowden (2016) menar också att en utvecklad förståelse för andliga och existentiella frågor är nödvändiga för socialarbetare eftersom det annars finns en risk att man som socialarbetare undviker de frågor som patienter eller närstående ställer. Duncan-Daston, Foster och Bowden (2016) belyser vidare vikten av att patienten är närvarande vid sin sista tid i livet och inte gömmer sig för döden.

Van Deurzen (1999) belyser en annan dimension av metoder och kunskap i enskilda samtal. Hon menar att i mötet med klienter som står inför ett dilemma behöver en kurator ha god insikt i sig själv och själv ha funderat över livets stora frågor. Utan att ha rannsakat sig själv är det svårt att vägleda en klient i sitt beslut. Van Deurzen (1999) menar att filosofisk träning är viktigt för en bra kurator. På det sättet kan de vägleda och hjälpa klienten att vända och vrida på sina tankar. Van Deurzen (1999) menar att vägledning i klientens tankesätt är lika viktig som den känslomässiga vägledningen. Det handlar inte bara om att hjälpa klienten att känna utan även att tänka. Till skillnad från den forskning som vi nämnt ovan som framförallt fokuserar på teoretisk kunskap betonar Van Deurzen (1999) istället en kunskap som grundar sig i självutveckling och reflektion.

I det här avsnittet har en diskussion förts om vilka olika typer av kunskaper som krävs av de professionella för att ha goda existentiella samtal. Artiklarna lyfter upp olika sorters kunskap som socialarbetare lider brist på inom detta område. Eftersom att det är grundläggande för det existentiella samtalet att socialarbetaren i fråga kan använda sig av förvärvat kunskap med en vana och trygghet anser vi att det är relevant forskning att belysa.

3. Teoretiskt ramverk

I följande kapitel lyfts Anthony Giddens (1991) teorier och begrepp om hur det senmoderna samhället är uppbyggt. Nedan följer en introduktion till begreppet senmodernitet som är grunden till Giddens teori. Introduktionen efterföljs av två huvuddelar, en om den institutionella nivån och en om den individuella nivån. Centrala begrepp för vår studie som kommer att redovisas för är *konfiskering av erfarenheter*, *expertsystem*, *auktoritet*, *institutionell reflexivitet*, *reflexivt projekt*, *ontologisk trygghet* och *existentiell ångest*.

3.1 Giddens och senmoderniteten

Giddens (1991) beskriver den tid vi lever i nu som senmodern. Den senmoderna epoken är präglad av förändringar som är konstant pågående och sker i snabbare takt än i det moderna samhället. Genom begreppet senmodernitet kritiserar Giddens begreppet postmodernitet. Giddens håller med om att de samhälleliga förändringarna som skett sedan moderniteten är betydande men menar att de utgör en radikalisering av det moderna samhället snarare än en ny epok. En central del av senmoderniteten är den dynamiska anda som genomsyrar dagens institutioner, organisationer och individer.

3.2 Konfiskering av erfarenheter

Giddens (1991:219f) menar att det senmoderna samhällets institutioner gör att vi inte behöver konfronteras med en del ångestladdade situationer. Individer skyddas från att konfronteras med existentiella frågor eller tvivel, vilket leder till att krisen blir större när tivel väl sipprar fram. Att inte ha ett förankrat referenssystem medför en oro som, enligt Giddens, aldrig kommer att stillas (ibid.). Referensramen har gått från att vara moraliskt präglad till att istället präglas av teknisk kunskap (1991:196). Giddens beskriver begreppet *konfiskering av erfarenheter* som ett sätt att skydda individen från ångestladdade situationer. Sjukhus har blivit en institution för död och sjukdom och som skyddar människor från att erfara dessa fenomen. I det förmoderna samhället mötte alla döden på ett eller annat sätt och det ansågs vara en del i alla individers erfarenhet medan dessa erfarenheter idag konfiskeras av hälso- och sjukvården (1991:192f).

Trots att döden på flera sätt har gömts undan i vårt senmoderna samhälle, återfinns den i de förmedlade erfarenheterna. I exempelvis skönlitteraturen skildras döden ofta, och inte sällan med ett moraliskt budskap. Det vi inte får ta del av i vårt vardagliga liv får vi istället ta del av genom en fiktiv värld. Den förmedlade erfarenheten förstärker konfiskeringen av de reella erfarenheterna vilket leder till att det oundvikliga mötet med krisen då utgör en större chock (1991:200f).

3.2.1 Expertsystem och auktoriteter

En förutsättning för att skydda människor från vissa erfarenheter är att bygga upp expertsystem. Expertsystem innebär att vi överlåter makt och beslutsfattande till experter som är specialiserade på sitt område och som vi därför anser vara mer kvalificerade än oss själva (Giddens 1991:28f). Exempelvis kan vi se hur hanteringen av döden helt har överlåtits till experter inom hälso- och sjukvården. Dels då vi litar på hälso- och sjukvårdspersonal att ta beslut om vår egna och våra närståendes vård och dels då vi litar på experter som kuratorer och diakoner för hantering av vår sorg och existentiella ångest. Den senare typen av experter finns till på grund av en avsaknad av alternativ vilket innebär att vi tvingas lita på dem. Wide (2022:116) menar att Giddens expertsystem idag tar sig uttryck genom att vi vänder oss till olika typer av terapier, coaching och självhjälpslitteratur för att upprätthålla vårt reflexiva projekt och vår livsberättelse. Eftersom traditioner inte längre har samma makt över individen finns istället terapi att tillgå för vägledning och stöd i beslutsfattandet. Expertsystem genomtränger alla nivåer av det sociala livet i det senmoderna samhället. Både teknologi och mer intima delar av våra liv har fränkopplats interaktioner. Detta abstrakta system är helt beroende av tillit. Tidigare samhällssystem byggde på en personlig tillit mellan parter som grundades i den sociala interaktionen till skillnad från idag då vi lägger vår tillit i abstrakta system.

Tidigare har samhället byggt på auktoriteter varav religionen utgjorde en sådan. Traditioner som religionen upprätthöll styrde människors beslut och handlingar. Giddens (1991:226) tolkar religionens roll i det förmoderna samhället som en reaktion på det oförutsägbara och okontrollerbara i livet. Religiösa auktoriteter hade svar och förklaringar vilket utgjorde en trygghet för människor. I och med att vetenskap har förklarat fenomen och gjort dem möjliga för mänskligt kontrollerande har religionen delvis förlorat sitt syfte (Giddens 1991:229f). Då religiösa auktoriteter inte har samma makt som i det förmoderna samhället finns det nu ingen

auktoritet som täcker hela självidentiteten utan människor behöver hela tiden ta ställning till vilken expert de väljer att lyssna på i olika aspekter av sitt liv. Religion kan dock fortfarande ge ett visst stöd men i en annan omfattning. Giddens menar att vi tenderar att söka oss tillbaka till traditionella auktoriteter som religion då vi möts av det som Giddens kallar ödesdigra ögonblick. Därför är det inte heller ovanligt att det är vid dessa situationer som vi vänder oss till experter för exempelvis terapi (Giddens 1991:171f).

3.2.2 Institutionell reflexivitet

Institutionell reflexivitet är ett grundläggande begrepp för Giddens senmoderna samhälle. Giddens (1991) menar att vi lever i ett posttraditionellt samhälle som konstant är i förändring. Samhällets institutioner utsätts hela tiden för granskning och ifrågasättande och behöver därför konstant anpassa sig för att leva upp till normer och förväntningar. På grund av denna reflexivitet kan inte institutionerna fungera som en varaktig trygghet. Wide (2022:113f) menar att det som definierar vår tids reflexivitet är det stora flödet av kunskap och källor. Det som också skiljer det senmoderna samhället från tidigare samhällen är föränderligheten och tillfälligheten i kunskap. Det som tidigare ansetts vara sant och konstant i flertalet generationer hinner idag förändras och byts ut flera gånger under bara en livstid. De nya kunskaperna införlivas på en institutionell nivå och bidrar på så vis till social förändring (ibid). Institutionerna består av experter som även de behöver vara reflexiva (Giddens 1991:41)

3.3 Reflexivt projekt

Den konstanta förändringen och anpassningen sker på alla samhällsnivåer, även på individnivå. Giddens (1991:95) menar att konsekvenserna för individen gör självet till ett *reflexivt projekt*. I tidigare samhällen var självet bundet till släkt och tradition vilket innebar få valmöjligheter för individen men samtidigt en trygghet. I vårt senmoderna samhälle finns det inte längre traditioner att luta sig mot, utan individer utsätts för oändliga valmöjligheter som Giddens menar att vi inte är kapabla att hantera. Eftersom samhället förändras i en hög hastighet är det nödvändigt för individen att hela tiden spegla sig i samhället och anpassa sitt själv och sina beslut. Eftersom vår identitet hela tiden ifrågasätts och är i förändring kan vi inte heller finna en trygghet i vårt själv. En trygghet i självidentiteten är starkt kopplad till individens livsberättelse. Giddens (1991:95ff) identifierar individens möjlighet att skapa och

berätta en sammanhängande och kontinuerlig livsberättelse som en förutsättning till en trygg självidentitet. Identitetens reflexivitet och samhällets dynamiska anda komplicerar denna process.

3.3.1 Ontologisk trygghet och existentiell ångest

Giddens (1991:48f) begrepp *ontologisk trygghet* beskriver tryggheten som finns i att kunna se en ordning i det som sker. Tryggheten tillåter individer att sätta en parentes runt alla de oändliga val som finns genom att ha tillit till en gemensam verklighetsram. Strukturen byggs upp med hjälp av rutinernas disciplin, vilket är grunden för den ontologiska tryggheten (1991:52). Enligt Giddens är *tillit* även en viktig aspekt av den ontologiska tryggheten. Tilliten blir en del av en skyddshinna som skyddar individen från att ställas inför *existentiell ångest*. Genom skyddshinnan kan vardagslivet och dess rutiner fortgå (1991:52).

Giddens (1991:57f) menar att ångest är ett känslotillstånd som är starkt kopplad till individens trygghetssystem, där ångesten ses som ett hot mot trygghetssystemet. Till skillnad från rädsla är ångest inte objektsbundet. Giddens menar att grunden till all ångest är rädslan för separationen från det primära omsorgspersonen, vilket i sig är ett hot mot den ontologiska tryggheten. Giddens hävdar att vardagsritualer är ett sätt att hantera sin ångest på ett socialt plan. Ritualerna handlar i det här fallet inte bara om att skydda sin egen trygghet utan att upprätthålla den ontologiska tryggheten.

4. Metod

Studiens syfte är att förstå vilka professionella förhållningssätt hälso- och sjukvårdskuratorer respektive diakoner har till att hålla i enskilda samtal som berör döden. Vi kommer nedan redogöra för hur vi har gått tillväga under studiens gång genom följande avsnitt; *metodologiska överväganden, urval och undersökningspopulation, genomförande, analys och bearbetning, förförståelse, metodens tillförlitlighet, etiska överväganden samt arbetsfördelning.*

4.1 Metodologiska överväganden

Denna studie har en kvalitativ ansats vars material består av semistrukturerade intervjuer. Bryman (2018:455) lyfter att kvalitativ forskning har en tolkningsinriktad kunskapsteoretisk ståndpunkt där fokuset ligger på att förstå deltagarna i studien utifrån den tolkning av verkligheten som de själva gör. Något annat som är typiskt för kvalitativ forskning är en konstruktivistisk ontologisk ståndpunkt. Det innebär att verkligheten som deltagarna i studien beskriver är ett resultat av sociala samspel och inte något konstant (ibid.). I denna studie vill vi förstå verkligheten utifrån den synvinkeln som våra intervjupersoner beskriver den. Utifrån studiens forskningsfrågor är målet att förstå intervjupersonernas tolkning av verkligheten och utifrån det dra slutsatser.

I studien använder vi oss av semi-strukturerade intervjuer som insamlingsmetod. Eriksson-Zetterquist och Ahrne (2015:34) belyser att intervjuer ger en möjlighet att få inblick i individers förhållningssätt till deras verklighet. Intervjuer kan ge kunskap om både hur samhälleliga struktur tar sig uttryck men också individuella känslor och tankar. De poängterar även att en intervjuperson endast kan återge dess verklighet för stunden (ibid.). Bryman (2018:561f) belyser att kvalitativa intervjuer ger intervjupersonen möjlighet att styra intervjun i relativt hög utsträckning vilket förutsätter en flexibel forskaren som kan frångå intervjuguiden vid behov. Vi har sett det som särskilt viktigt då vi vill lyfta fram det intervjupersonerna anser viktigt och relevant.

4.2 Urval och undersökningspopulation

Studien består av sju stycken intervjuer: fyra intervjuer med hälso- och sjukvårdskuratorer och tre intervjuer med diakoner. Urvalet av intervjupersoner i studien har varit målstyrt. Bryman (2018:498) förklarar att ett målstyrt urval utgår från att hitta respondenter som uppfyller målet med forskningen. Ett målstyrt urval har kriterier som respondenterna behöver uppfylla för att forskningsfrågorna ska gå att besvaras (ibid.). Kriterierna för studien var att intervjupersonerna skulle arbeta i närhet av döden samt föra existentiella samtal i sin yrkesroll. Målsättningen med urvalet var att utföra åtta intervjuer med lika många intervjuer med vardera profession. Åtta intervjuer var inbokade men efter att en diakon ställt sin intervju på grund av sjukdom, undersökte vi materialet vi hade och såg att vi hade fått relevanta svar på våra frågor som utgjorde ett rikt och nyanserat material. Vi diskuterade även om den

ojämna fördelningen mellan respektive profession skulle påverka vårt material negativt men utifrån det materialet vi redan samlat in ansåg vi att det inte skulle hindra oss från att lyfta båda professionernas perspektiv.

Totalt kontaktades 18 möjliga intervjupersoner, av dessa fick vi svar från tio personer. Samtliga fyra diakoner som kontaktades tackade ja till att medverka. Totalt kontaktades 14 stycken kuratorer då flera svar uteblev. Av dessa var det sex stycken som tackade ja till att medverka i studien. Vi valde sedan ut fyra stycken kuratorer utifrån att vi ville ha en spridning mellan olika avdelningar och orter. Vi utgick även från det kravet vid valet av vilka diakoner som skulle kontaktas. Vår tanke var att olika arbetsplatser och olika verksamhetsområden hade en variation i specialiseringar, metoder, rutiner och arbetssätt vilket delvis stämde. Olika avdelningar gav oss olika svar och hade ofta varierande fokus men de olika orterna utgjorde inte någon större spridning i svar. För att hitta lämpliga diakoner som uppfyllde våra kriterier kontaktades dels diakoner som arbetar inom sjukhuskyrkan i Skåne och dels diakoner i svenskkyrkliga församlingar som har samtalsmottagningar. Anledningen till att vi valde att vända oss till enbart diakoner, och inte präster, är för att de i regel har fokus på det sociala arbetet samt i vissa fall en utbildning lik kuratorerna. För att hitta lämpliga hälso- och sjukvårdskuratorer kontaktades palliativa enheter och cancerrehab-avdelningar i Skåne. Vi har inte haft kriteriet att hälso- och sjukvårdskuratorerna ska vara legitimerade, utan endast att det är verksamma inom hälso- och sjukvården. Anledningen till att vi valt att intervjua två olika professioner är för att få en kompletterande bild av det fält vi vill undersöka. Syftet med studien var inte att jämföra de två professionerna. Istället består analysen av en jämförelse mellan samtliga intervjupersoner och deras perspektiv. De olika perspektiven ger en dynamisk bild av det valda fältet.

4.3 Genomförande

Innan intervjuerna genomfördes formulerades en intervjuguide (bilaga 2) att utgå ifrån under intervjuerna. Studiens intervjuguide består av fem teman vilka var *behovet*, *samtalets innehåll*, *kunskap*, *begränsningar* och *professionen* samt en introducerande del där intervjupersonen fick möjlighet att presentera sig själv och sina arbetsuppgifter. Varje tema består av en rad tillhörande frågor. Bryman (2018:565) beskriver ett samspel mellan intervjuguiden och forskningsfrågan. Intervjuguiden ska täcka in allt det som studien syftar att undersöka samtidigt som den inte ska vara för snäv och på så vis inte ge utrymme för

tolkningar och sidospår. Studiens intervjuguide har omarbetats flera gånger inför första intervjun för att säkerställa att vi frågar efter det som är relevant för studien.

Intervjuerna var mellan 45 och 80 minuter långa. Fyra av intervjuerna genomfördes på plats medan tre intervjuer genomfördes digitalt. Vår ambition var att genomföra samtliga intervjuer på plats men på grund av schemamässiga hinder var det inte möjligt. Bryman (2018:582f) förklarar att det finns delade meningar om skillnaderna mellan telefonintervjuer och intervjuer på plats. Viss forskning tyder på en skillnad mellan teknikerna då man funnit att intervjupersonerna pratade mindre i telefonintervjuer jämfört med i intervjuer på plats. Andra studier visar dock på att skillnaden av utfallet blir väldigt liten. Att de digitala intervjuerna skulle bli ytligare och kortare var en farhåga som diskuterades. För att minimera riskerna för detta användes videosamtal. Under ett videosamtal blev det dock problem med tekniken och vi valde då att fortsätta med endast röstsamtal. Bryman (2018:581f) menar att det är viktigt att som intervjuare vara flexibel med både genomförandet av intervjun samt de tekniska delarna. Vår uppfattning är att djupet på intervjuerna inte påverkades av att intervjun var digital eftersom både intervjuer som var på plats och som var digitala gav ett rikt och nyanserat material. Vi såg inte heller någon korrelation mellan längden på intervjun och intervjuns form.

Intervjuerna spelades in på våra mobiltelefoner för att vid ett senare tillfälle kunna transkriberas. Vi båda har närvarat vid samtliga intervjuer. Under intervjuerna var det en person som höll i intervjun och den andra hade det tekniska ansvaret för att se till att ljudinspelningen fungerade. Den som inte höll i intervjun transkriberade sedan samma intervju för att vi båda skulle få god kännedom om vårt material.

4.4 Analys och bearbetning

Rennstam och Wästerfors (2015:22f) understryker vikten av att forskaren gör sig förtrogen med sitt material. Vi har bekantat oss med vårt material genom att hålla i intervjuerna, transkribera dem, läsa igenom dem och koda dem. I hela denna process har nya perspektiv utkristalliseras och olika delar har framstått som mer relevanta. För att se till att vi båda var lika väl insatta i alla intervjuer delade vi upp intervjuerna mellan oss vid transkribering och kodning. På så vis var det inte samma person som både kodade och transkriberade en och samma intervju.

Efter att samtliga intervjuer var transkriberade och genomlästa kodade vi materialet. Vid en första kodning gjordes en ansträngning för att lägga teori och tidigare forskning åt sidan och koda utifrån det som ansågs relevant vid läsning av intervjuerna. En diskussion fördes sedan för att göra en lista på relevanta koder och senare kunde koder kopplas samman för att skapa teman. Exempel på koder som användes var *ritualer*, *metoder*, *språk* och *känslor*. Under processen uteslöts koder som inte ansågs relevanta för studiens syfte och nya koder formades. Rennstam och Wästerfors (2015:224) benämner detta som initial eller öppen respektive selektiv eller fokuserad kodning. Vi använde oss av olika färger för att symbolisera olika koder. Skapandet av analysens teman har varit en process som pågått under hela arbetets gång genom att vi diskuterat och ständigt speglat vårt material i våra frågeställningar för att se vad som är relevant för denna studie. I den andra kodningen användes också Giddens (1991) teoretiska begrepp som hjälpmedel för att välja ut vad som var relevant i vårt material.

Även valet av teoretiska begrepp har varit en process som följt arbetet. Svensson (2015:210) beskriver teori som ett verktyg för att beskriva, förklara och förstå ett visst fenomen. Teorin ger forskaren en möjlighet att se saker ur nya perspektiv och på så vis få syn på fenomen som annars inte hade framkommit (Svensson 2015:214). För att göra oss bekanta och förstå Giddens (1991) har vi läst, diskuterat och producerat text. Detta ledde till att vi skrev om en lång lista med begrepp som sedan kortades ned. På detta vis utvecklades inte bara en förståelse för de teoretiska begrepp vi valt ut utan även en förståelse för hur de olika begreppen hör samman. Under bearbetningen och analysen har vi arbetat växelvis med empiri, teoretiska begrepp och tidigare forskning. I denna process har det blivit tydligt vilka teoretiska begrepp som är de mest relevanta utifrån studiens syfte. Genom diskussioner med varandra har vi valt bort begrepp som varit intressanta men inte relevanta för den här studien.

Vid användning av citat har vi använt oss av de tips och regler som Bryman (2018:581) beskriver. Bland annat är det vanligt att redigera citaten för ökad läslighet och för att intervjupersonerna ska uppleva sig korrekt representerade. Vi har exempelvis tagit bort upprepade ord och fyllt i där enstaka ord fattas. Vår ambition med redigeringen har varit att inte påverka citatets innebörd.

4.5 Förförståelse

Johannessen, Tufte och Christoffersen (2019:23ff) påpekar att forskarens förförståelse påverkar vilket ämne som undersöks, hur ämnet undersöks samt hur tolkningen ser ut. På grund av denna förförståelse kan olika forskare komma fram till olika slutsatser trots att de studerat samma fenomen. För att undvika att bli för påverkad av ens egen förförståelse behöver forskaren vara medveten om vad hen bär med sig (ibid.).

Döden och existentiella frågor är ämnen som intresserar oss båda. Vi valde att studera detta ämne då vi ansåg att det är ett ämne som får för lite plats både i samhället i stort men också på socionomutbildningen. En annan faktor som påverkar vår förförståelse är att Judith kommer från en kristen kontext medan Agnes inte gör det. Genom att vi har två olika religiösa bakgrunder har respektive förförståelsen utmanats under arbetets gång. Vår förförståelse kan utgöra både ett hinder och en resurs för studien. Att ha förkunskaper och ett intresse för ämnet kan till exempel hjälpa oss att formulera relevanta frågor samt förstå språket som intervjupersonerna använder sig av. Det är troligt att vårt resultat blir påverkat av vår förförståelse. Men genom att vara medveten om detta och att vara noga i beskrivningen av hur vi har gått tillväga kan vi minimera påverkan av vår egen förförståelse. Samtal om förförståelsen har under arbetets gång diskuterats kontinuerligt. När vi utarbetade vår intervjuguide försökte vi utforma frågor där vår förförståelse inte lyste igenom. Men som Bryman (2018:470) belyser kan inte en forskare vara helt objektiv utan är alltid påverkad av sin egen förförståelse.

4.6 Metodens tillförlitlighet

Följande avsnitt om metodens tillförlitlighet kommer att delas upp i fyra delar: Trovärdighet, överförbarhet, pålitlighet och möjligheten att styrka och konfirmera (Bryman 2018:467). Trovärdighet innebär att studien återger en tydlig bild av den sociala verklighet som studien syftar till att spegla. Ett sätt att säkerställa detta är genom respondentvalidering som innebär att studiens resultat delas med respondenterna som då kan ge feedback på hur väl studien överensstämmer med de uppgifter de har delat med sig av (Bryman 2018:466). Vi har resonerat om detta var möjligt men på grund av tidsbrist kommer den här studiens respondenter få möjlighet att ta del av studien först efter dess godkännande och därför kommer inte respondenterna ha möjlighet att påverka studiens innehåll. Vi har, under

intervjuerna, varit noggranna med att ställa följdfrågor och be om förtydligande vid behov för att säkerställa att vi har förstått svaren rätt. Bryman (2018:468) beskriver överförbarhet inom kvalitativ forskning som ett krav på att forskaren ska fokusera på kontextuella detaljer hos den kontext som undersöks. Vår studie innehåller täta beskrivningar av den sociala verklighet som undersöks och ger på så vis läsaren en möjlighet att avgöra studiens överförbarhet. Studien beskriver även intervjupersonernas professionella sammanhang vilket ger läsaren möjlighet att förstå vilken sociala verklighet det är som undersöks.

Pålitlighet innebär att studiens resultat ska vara konsekvent och gå att följa (Bryman 2018:468). För att se till att pålitligheten är så hög som möjligt finns det en noggrann beskrivning av bland annat studiens analys och bearbetning. Till sist innebär möjligheten att styrka och konfirmera att forskaren agerat i god tro och varit medveten om att forskningen aldrig kan vara helt objektiv (Bryman 2018:470). Genomgående under arbetets gång har vi diskuterat materialet utifrån olika perspektiv. I avsnittet förförståelse förs ett resonemang om våra egna uppfattningar och förståelser av ämnet studien undersöker.

4.7 Etiska överväganden

Studien utgår från individskyddskravet som inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning kan delas in i fyra krav: informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet samt nyttjandekravet (Vetenskapsrådet 2002). I detta kapitel förs en diskussion om studien kan förväntas uppfylla de fyra principerna.

Informationskravet innebär att de medverkande i studien ska informeras om studiens syfte, eventuella risker eller obehag med deltagandet samt att uppgifterna de lämnar endast kommer att användas till studiens syfte. De ska även informeras om deltagandets frivillighet och deras rätt att avbryta studien när som helst. Informationen kan ges muntligt eller skriftligt (Vetenskapsrådet 2002). Utifrån informationskravet skickades ett informationsbrev ut till alla deltagare inför intervjuerna via e-post (se bilaga 1). Eldén (2020:85f) presenterar en mall för informations- och samtyckesblankett som har utgjort grunden för vårt informationsbrev. Vid intervjuerna frågade vi deltagarna om de tagit del av informationen vi skickat ut. I ett fall uppgav en intervjuperson att hen inte haft tid att läsa brevet varpå intervjupersonen istället fick ta del av informationen muntligt. Samtyckeskravet innebär att samtycke ska inhämtas

från deltagarna. Samtycket ska ges utan påtryckningar eller påverkan och deltagare ska ha rätt att dra tillbaka samtycket (Vetenskapsrådet 2002). Vid början av intervjutillfällena har samtycke inhämtats muntligt under inspelningen från samtliga deltagare. Vid detta tillfälle diskuterades även intervjuens tidsramar. Hänsyn togs alltid till intervjupersonens möjligheter och önskemål vilket förklarar varför intervjuerna varierar i tid.

Konfidentialitetskravet innebär att uppgifter om intervjudeltagare och uppgifter de lämnat ska förvaras på ett sådant sätt att obehöriga inte kan ta del av dem (Vetenskapsrådet 2002). Med hänsyn till konfidentialitetskravet har ljudinspelningar av intervjuer och transkriberingar förvarats på en extern hårddisk. När uppsatsen är godkänd kommer filerna att raderas. I transkriberingarna har intervjupersonerna avidentifieras genom att de benämns som "D1", "D2" och "K1", "K2" och så vidare, för att inte röja deltagarnas anonymitet. Ett resonemang fördes om vilka citat som skulle användas då visst material innehåller uppgifter eller antydningar till intervjupersonens identitet, vilket blev särskilt aktuellt i citat som innehöll berättelser om enskilda klienter. Även om intervjupersonerna redan avidentifierat dessa berättelser valde vi att utelämna citat som vi ansåg innehålla känslig information eller avidentifiera berättelserna ytterligare genom att utelämna eller neutralisera viss personbeskrivning som saknade relevans för berättelsen.

Till sist innebär nyttjandekravet att materialet som samlats in inte får användas i annat syfte än forskningssyfte (Vetenskapsrådet 2002). Kravet har beaktats genom att informera intervjupersonerna om hur materialet kommer att användas samt att, som tidigare nämnt, radera materialet när dess syfte är uppfyllt.

4.8 Arbetsfördelning

Vi har genomgående strävat efter att ha en jämlik fördelning av arbetsbördan. Som tidigare nämnt har vi genomfört samtliga intervjuer tillsammans men turats om att ha det huvudsakliga ansvaret för att ställa frågor. Transkribering har också delats upp tre till fyra intervjuer per person med hänsyn till intervjuernas längd. Vid kunskapssökning och skrivande har vi delat upp huvudansvaret för olika delkapitel. Exempelvis i metodkapitlet har Judith haft huvudansvar för metodologiska överväganden, urval, genomförande och förförståelse medan Agnes har haft huvudansvar för metodens tillförlitlighet, analys och bearbetning, etiska

överväganden och arbetsfördelning. Även vid bearbetningen och analysen av materialet har en liknande uppdelning skett. I analysen är det svårt att urskilja vem som har skrivit vilket avsnitt då vi båda redigerat och diskuterat alla delar av texten flera gånger. Men vi har ägnat likvärdig tid och arbetsinsats.

Trots att vi har haft huvudsakligt ansvar för olika delar har vi genomgående satt oss in i samtliga delar och referenser. Diskussionen har kontinuerligt förts om texten och innehållet. Detta har bland annat gjorts genom att vi läst igenom varandras stycken, gett kommentarer, resonerat tillsammans och reviderat. Detta har gjorts i flera omgångar.

5. Resultat och analys

I följande kapitel presenteras och analyseras studiens resultat. Analysen av det empiriska materialet sker med hjälp av Giddens (1991) teori om det senmoderna samhället samt tidigare forskning. I följande kapitel har vi delat upp vår analys i tre teman som i sin tur har underrubriker. Efter en inledande presentation av studiens intervjupersoner presenteras det första temat *konfiskeringen av döden* som berör förutsättningarna för samtalet om döden och vilka faktorer som påverkar. Det andra temat *samtalet* berör innehållet i samtalet samt vilka hinder och möjligheter de professionella står inför. Det tredje temat *professionen* berör vad samtalen innebär för de professionella och hur de hanterar de känslor och berättelser de möter.

Våra intervjupersoner använder sig av en rad olika begrepp för att benämna de människor som de möter i sin profession. För enkelhetens skull kommer vi genomgående i våra egna sammanfattningar och resonemang att använda oss av ordet *klient* då den termen ansågs lämplig och neutral för socialt arbete. Citat har inte ändrats enligt detta.

5.1 Presentation av intervjupersoner

Materialet består av uppgifter från sju intervjuer. Intervjupersonerna består av fyra hälso- och sjukvårdskuratorer och tre diakoner som alla jobbar i närheten till döden. Alla intervjupersoner har ett arbete som till stor del består av att leda samtal. För att avidentifiera intervjupersonerna har vi benämnt diakonerna som D1, D2 och D3 och kuratorerna som K1, K2, K3 och K4. Numreringen följer ordningen i vilken intervjuerna utfördes.

5.2 Konfiskeringen av döden

5.2.1 Professionellas uppfattning av döden

För att förstå de professionella samtalen om döden behöver vi se vilka förutsättningar som finns och hur samtalen påverkas av att de befinner sig inom särskilda ramar. K3 menar att samhället på olika sätt lägger stor vikt vid ungdom vilket lämnar döden som en ovälkommen del av samhället. Hon menar att fokuset på att bevara ungdomlighet lämnar människor ensamma i att hantera sin dödlighet.

Men att man pratar väldigt lite om det och man ser väldigt lite död och att människor är så upptagna med... bevara någon ungdomlighet till the last minute. Ja nu överdriver jag kanske... men det är ju ändå föryngringskrämer på reklamerna. Det är allt från att äta antiinflammatorisk kost till att gör fillers och botox till att gå på gymmet. Det handlar ju väldigt mycket om livet, så att jag kan förstå att man kan känna sig ensam i processen att hantera sin dödlighet. Och att rädslan av att ingen vill prata med en om det eller att andra människor är ganska ovana vid det och att man upplever att man kan bli klumpigt bemöt. - K3

K3 ger exempel på samhällseliga fenomen som bygger på att människor vill känna sig unga så länge som möjligt. Även K4 har märkt av hur fokuset på ungdom och skönhet förhindrar en acceptans av döden.

Vi pratar väldigt mycket om mycket... hur vi ska leva och hur vackra vi ska vara. Hur länge vi ska hålla och nej men det det är jättemycket fokus på detta men döden den ska vi alla igenom. Alla ska igenom döden och den pratar vi jättelite om. [...] Det kanske bottnar i en dödsångest. Ja det är min egen reflektion. Att då kanske vi inte hade behövt att hålla på med.... ja det är som människor gör och jagar. - K4

K4 tror att anledningen till varför det pratas så lite om döden är för att det hjälper människor att hålla sig ifrån dödsångest. Giddens (1991) beskriver hur tilliten till den gemensamma verklighetsramen blir en skyddshinna mot existentiell ångest. Normerna för vad som får ta plats i samhället skulle då fungera som ett skydd för sådant som människor inte vill möta i sitt dagliga liv. Som intervjupersonerna beskriver riktas fokus på ungdomlighet och skönhet vilket kan förhindra att döden accepteras i samhället. Att döden inte har en plats i det senmoderna

samhället gör att individerna skyddas från existentiell ångest. Men, som Giddens (1991) beskriver, vid det oundvikliga mötet med existentiella funderingar, exempelvis vid ett sjukdomsbesked, finns inte förberedelsen för detta. Erfarenheter av döden är erfarenheter som blivit konfiskerade. Döden är inte synlig i vårt samhälle, varken bokstavligen eller i samtalet, utan har blivit förvisad till särskilda rum. Det leder till att de erfarenheter som vi har att förlita oss på är de förmedlade erfarenheterna, som K3 tar upp i följande citat.

Vi pratar jättemycket med människor här vars enda erfarenhet om död är på film. Det är väldigt få som har varit med när någon dör och jag tänker förr i tiden så såg man det ju på ett annat vis.[...] Men för många, och det är ingen värdering i det, men för många är det så främmande samtalsämne att ha på något vis. Man pratar om så mycket annat men inte om döden. - K3

Bristen på egna erfarenheter gör att förmedlade erfarenheter får spela en större roll vilket i sin tur påverkar det professionella samtalet. Istället för att ha reella erfarenheter av döden har människor erfarenheter från kultur och media. K1 diskuterar hur döden blev synlig under pandemin, men då främst genom statistik. Han belyser även att konsekvenserna av att döden göms undan är att den blir svårare att möta.

Det var publicering av dödssiffror varje dag liksom. Och det var reportage om människor som miste nära och kära liksom också såklart. Men man försökte på något sätt göra den till statistik väldigt snabbt, döden. Och det tror jag också är ett sätt att skydda sig från den sådär. [...] Men i ett samhälle där man verkligen gömmer undan döden så mycket så tror jag att det är svårare att möta sin egen död faktiskt. För att många människor har nog inte behövt fundera så mycket på det. [...] - K1

K1 diskuterar att trots att döden blev mer synlig under pandemin fanns det sätt att hålla distans till den. Statistik fungerade i detta fall som en skyddshinna. Precis som K3 och K4 tar upp beskriver K1 senare hur en rädsla för att komma närmare vår egna död gör att vi vill prata mindre om döden. I detta fall blir även statistik en skyddshinna för att undvika att konfronteras med den existentiella ångesten. Det finns således sätt att möta döden men ändå bevara skyddet mot den egna existentiella ångesten.

Flera av våra intervjupersoner beskriver hur döden gömmts undan i vårt samhälle, vilket går i linje med det Giddens (1991) beskriver om hur död och sjukdom förpassas till sjukhus i det senmoderna samhället. I och med denna förpassning och brist på egna erfarenheter skapas det ett behov av experter som kan vägleda individen. Dessa experter anses mer kvalificerade att prata om till exempel döden och därför överläts samtalet till dem.

5.2.2 Tro och förhållandet till döden

Ämnet religion och tro har varit genomgående i samtliga intervjuer. Självklart har det fått ett större fokus i intervjuerna med diakoner men religion och tro diskuteras även av kuratorerna. Flera kuratorer uppger att andliga frågor blir särskilt aktuella i samtal med svårt sjuka eller döende klienter eller närstående till dessa. Vårt material visar på både styrkor och svagheter med att ha en tro vid en kris, som en närståendes död är ett exempel på. K4 beskriver ett exempel på en klient hon mött som hade en stark tro som medförde en rädsla inför döden. Klienten tittade tillbaka på sitt liv med mycket ånger och fruktade hur hon skulle dömas för sitt livs olika misstag i efterlivet. D3 beskriver också hur klientens förhållande till sin tro påverkar om tron fungerar som ett stöd eller inte.

Om någon är väldigt fast i den känslan att antingen tycker jag att jag har gjort allting rätt och så händer detta eller att jag funderar över vad jag gjort för fel liksom. Att man vill ju försöka hjälpa till att lätta den bördan liksom. Det handlar ju om också vad man har för bild av Gud liksom. Är Gud någon som kräver mycket av mig eller någon som älskar mig genom det som händer i livet liksom. Och det är klart att jag vill förmedla det. Det är inte alltid så lätt att nå fram liksom. - D3

D3 beskriver hur hon arbetar för att förmedla en sorts "sund" bild av Gud som ger tröst och stöd vid sorg. Hon beskriver dock en svårighet i att nå fram med detta. I intervjuerna överlag förekommer religion och tro oftare som en skyddsfaktor. D3 ser möjligheter med en kristen tro i förhållande till döden.

Det blir ju ganska tomt när man inte kan tänka... Är man kristen som vi eller som kyrkan står för... Då för att man är kristen... Man tänker ändå att det kommer ett evigt liv. Man har ett hopp ändå efter döden också. Men när det inte finns det så bär man ju sorgen på ett annat sätt i livet. - D2

Diakonen D2 ser att de hon möter som har en tro på efterlivet finner tröst i sin tro. Den här typen av förlåtande syn på Gud innebär att tron blir ett skydd och en tröst, till skillnad från de som ser sin Gud som dömande då tron snarare blir ett hinder i sorgprocessen. Även K3 ser positivt på tro. Hon lyfter upp det sociala sammanhang som religion ofta medför som ett stöd i en kris.

Och sen kan man vara väldigt religiös och då tycker jag det är en fördel om man är väldigt religiös för man vet ju också att det är en skyddsfaktor att ha en tro i det här läget för det kan ju ge ett visst tröst och stöd. Och man kanske redan har varit i kontakt med sin församling eller är med i en församling och då upplever jag att man ofta har ett stöd och en förberedelse och människor hör av sig. - K3

De professionella, både diakoner och kuratorer, kan använda klientens egna tro i sorgprocessen. Oavsett om den professionella själv delar klientens tro kan den se både fördelar och svårigheter i att ha en religion och kan använda sig av klientens tro i samtalet. Detta visar också K3 återigen när hon exemplifierar från en klient som haft en alternativ tro.

Jag träffar ju även någon här som jag tycker är väldigt medial och då kan vi resonera tillsammans. [...] Rätt eller fel, det bryr jag mig inte så mycket om, men whatever works liksom. Tycker man att man mår bättre och inte skadar någon annan i processen eller så. Jag tycker att då får man ha det. [...] Tror man på det och känner att man blir ljusare inombords och tycker att det flödar mer och är mer närvarande och känner sig mer levande. Det är väl bra. - K3

Det kuratorn poängterar är hennes sätt att vara följsam i samtalet och att börja där klienten är. K3 visar att det går att inkorporera en tro eller religion i samtalet och sorgprocessen oavsett om den professionella delar tron eller inte. Att vara religiös kan vara ett hjälpmedel i att skapa en trygghet och ordning i det som händer runt omkring en vilket är det som Giddens (1991) benämner som ontologisk trygghet. En tro ger mening till händelser som kan vara svåra att förstå, exempelvis varför en älskad drabbas av en svår sjukdom. I det posttraditionella samhället går det inte längre att finna tröst i religion på samma sätt som tidigare. Tidigare har tradition kunnat skapa ordning och mening i kaos vilket medfört ontologisk trygghet. Vid mötet med en existentiell kris kan det upplevas som tryggt att återvända till traditionella

religiösa auktoriteter men enligt Giddens (1991) kan de inte längre skapa den trygghet som vi har behov av.

Giddens (1991) teori om individens behov av en kontinuerlig livsberättelse blir också aktuell vid tolkningen av de ovanstående berättelserna. Det uppstår en otrygghet när självidentiteten inte är sammanhängande och inte heller alltid stämmer överens med verkligheten. Ett genomgående tema i flera berättelser i vårt material, inte minst i citatet ovan, är att självbilden och livsberättelsen ifrågasätts när man möts av en kris. Genomgående i studien finns det berättelser om människor som inte vill dö då de inte känner sig färdiga med livet. Giddens (1991) livsberättelse är någonting som följer oss genom hela livet och döden blir då ett avbrott i det reflexiva projektet som hindrar individen från att fullfölja sin livsberättelse. Eftersom döden är oundviklig blir också misslyckandet i livsberättelsen också oundvikligt. Många religioner ger dock en tröst i detta dilemman då tron om ett liv efter döden tillåter individen att fortsätta sin livsberättelse även efter döden.

5.3 Samtalet

5.3.1 Språk

Språk är ett ämne som har visat sig vara relevant för vår förståelse av inställningen och förhållandet till döden. K2 berättar att hon märkt en förändring i hur de klienter hon möter benämner döden. K2 menar att hon kan se vissa trender i språkanvändningen.

Jag tycker att tidigare var det jättemånga som sa ”gå bort”, ”han gick bort” och sen så tyckte jag folk började säga ändå ”han dog” men jag tycker att det här har börjat att komma tillbaka ”han gick ut tiden” ”han gick bort”. Det är väldigt sällan man säger ”han dog”. Alltså så bara genom orden så blir det liksom... det är det enda vi vet att vi ska dö. - K2

K2 vittnar om förändringar i det språk klienter hon möter använder sig av. Under de senaste åren har förändringen gått tillbaka och att hon återigen upplever en stor användning av ett mer abstrakt eller symboliskt språk om döden. Denna typ av språk kan förstås genom Giddens (1991) begrepp skyddshinna. Eftersom döden som erfarenhet kan tolkas som en konfiskerad erfarenhet använder människor sig av det språk som gjorts tillgängligt för dem genom

populärkultur och media. Ett abstrakt språk kan fungera som en skyddshinna från döden då det kan bli för ångestfyllt att benämna döden rakt av.

K4 diskuterar dilemmat som föräldrar står inför när de ska prata om döden med sina barn. K4 uppmanar då klienter att vara ärliga med barnen för att inte ge dem falska förhoppningar, även om språket behöver anpassas efter barnets ålder. Black och Helgason (2018) belyser en svårighet för vissa patienter i att berätta om sin sjukdom och tala om döden med närstående. Black och Helgason (2018) menar att det finns ett behov av att socialarbetare inom palliativ vård uppmantrar till samtal mellan patienter och närstående och att motivera patienten att vara så ärlig och tydlig som möjligt med sina närstående. Att uppmuntra människor att prata med sina närstående är någonting som samtliga intervjupersoner belyser som en viktig del av sin profession. Lang, Frankus och Heimerl (2022) belyser vikten av att hälso- och sjukvårdspersonal är öppen och tydlig med sjukdomens allvar med patienten själv.

K3 lyfter upp en kulturell och religiös aspekt som hon anser är viktig att ha i åtanke. Hon menar att vissa familjer hon möter använder uttryck som *paradis* eller *himmelriket* istället för att tala om *döden*. K3 menar att det är viktigt för henne att vara inkännande inför det och att vara där klienten är genom att använda samma språkbruk. D3 belyser en annan del av det kyrkliga språket.

Och det är klart att kyrkan har ett språk för döden. [...] Det är ju också ett belastande språk. Det finns ju ett språk som är väldigt otrevligt också om döden. Vi har ju domsöndagen nu på söndag där det pratas om att brinna i helvetet och sådana saker. Det är ju en annan del av döden liksom, en del har ju ha med sig det in i samtalet också. "Vad kommer hända med mig när jag dör? Har jag levt ett tillräckligt bra liv och sådär?" Och det är ju fruktansvärt. - D3

D3 presenterar en annan, negativ och destruktiv, bild av det kyrkliga språket. Detta till skillnad från K3 som snarare har fokus på en respekt för kulturella olikheter mellan henne själv och de klienter hon möter. D3 berättar om ett språk som kan upplevas föråldrat i det svenska sekulariserade samhället men som hon uppenbarligen fortfarande möter, som i citatet ovan. K1 lyfter upp en avsaknad av ett tillräckligt språk.

Det finns egentligen inget språk för döden. Vi vet ju inte vad det är för något. Så allt samtal om döden handlar egentligen om ens liv för det är ju det vi känner till. - K1

Giddens (1991) menar att vi lever i ett posttraditionellt samhälle där varje individ hela tiden behöver skapa sig själv då det inte längre finns en förutbestämd riktning för våra liv. Det D3 berättar om kan uppfattas främmande i vårt senmoderna samhälle men att välja att identifiera sig med en äldre, traditionell livsåskådning är ett val som alla andra. Giddens (1991) menar dock att vi tenderar att vända oss till traditionella auktoriteter, såsom religion, i ödesdigra ögonblick. Religion kan ge individen en schablon för sitt liv och identitet och därför medföra en trygghet. K1 visar på att det inte finns någonting förutbestämt att utgå ifrån i det senmoderna samhället och därför måste varje individ själv ta ställning till hur de vill benämna döden.

5.3.2 Symbolhandlingar

Symbolhandlingar av olika slag har varit något som varit återkommande i våra intervjuer. En symbolhandling kan vara till exempel en begravning, en bön eller en läsning av en dikt. En handling som på något sätt får ett symboliskt värde. Flera intervjupersoner uttrycker att det finns en brist på symbolhandlingar kopplat till döden i dagens Sverige. D2 berättar hur traditionen av att ha sorgklädsel har försvunnit från vår vardag och att det inte längre går att se på någon att den precis har förlorat en anhörig.

Nej, men jag tror vi har ett behov av att i handling få visa. Så har vi ju med mycket, jag behöver ju handling för att visa. Alltså tycker jag om någon så behöver jag också i handling få visa det och ett kärleksförhållande eller om det är vänskap. Jag har ett behov av att visa det i en handling. - D2

D2 beskriver ett behov hos människor att uttrycka en känsla i en konkret handling. Hon menar att behovet även gäller döden. D3 menar också att en ritual, eller symbolhandling, kan hjälpa när inte språket räcker till. D3 lyfter exempel som att tända ett ljus eller att gå till en grav. En symbolhandling blir något att luta sig tillbaka mot när orden inte räcker till.

Giddens (1991) menar att i vårt posttraditionella samhälle har traditioner, som tidigare setts som hållpunkter, fått en betydligt mindre plats. Det är upp till varje människa att guida sig

själv i alla val som uppkommer, vilket Giddens menar är ohanterbart. Individen blir ett reflexivt projekt som hela tiden speglar sig mot förändringarna i samhället. Bristen på symbolhandlingar som flera av diakonerna beskriver ovan går hand i hand med hur Giddens förklarar vårt samhälle. Att symbolhandlingarna lugnar individen då de utgör någonting att luta sig mot. K2 uttrycker hur den icke-religiösa rollen, som en kurator besitter, har sina hinder jämfört med rollen som kyrkan kan ta.

Psykologen sa att då känner man sig ofta väldigt fattig som vanlig kurator eller psykolog. Till exempel när man är med och de stänger av respiratorn och så väntar man tills en människa dör. Och då menar hon att det är så bra och viktigt med till exempel en präst eller diakon som kan läsa välsignelsen eller fråga ”vill ni att jag ber en bön?” lite så. Det blir så fint och värdigt. [...] Men det här med ritualen, symbolhandling, där finns ju de på ett annat sätt än vi. Det är otroligt fint och viktigt oberoende om man har tro eller ej. - K2

Kuratorn menar att kyrkans personal har ett större sortiment av ritualer att erbjuda vid situationer då samtalen inte platsar. Giddens (1991) beskriver ett famlande efter sin egen väg och mål i livet, vilket kan utläsas i citatet ovan. I exemplet kan vi utläsa hur kuratorn inte har symbolhandlingar att ta till och därför behöver vända sig till kyrkan. Religionen i det här fallet har en dubbel roll. Å ena sidan kan religionen med dess symbolhandlingar ses som en trygghet för att slippa famlandet efter sin egen mening. Men å andra sidan lever vi ett sekulariserat samhälle där även religionen och dess traditioner blir ett val. Kyrkan är i det här fallet i sig ett val som individen aktivt gör. Religionen har på så vis gått från att vara en trygghet till att vara en del i individens reflexiva projekt.

Adelbratt och Strang (1999) belyser i sin artikel att andlighet inte nödvändigtvis behöver vara synonymt med religiöst. De menar att andlighet är någonting som många människor kan relatera till och därför kan fungera som ett hjälpmedel. K4 berättar om en symbolhandling som sjuksköterskor använder sig av vid ett dödsfall.

Och systrarna öppnar fönstren. “Nu ska själen ut”. Det är så ja... blir så lite osagt. Ja så döden är ju här och vi tänder ju alltid ett ljus. Jag har ett ljus där, vi har det här uppe också när någon har avlidit. - K4

K4 ger i citatet exempel på symbolhandlingar som utförs av sjuksköterskor och inte direkt är kopplat till en religion: öppna ett fönster för själen att flyga ut samt att tända ett ljus. Även om dessa symbolhandlingar har en rot i religiositet tolkas det i det här fallet som en sekulär men ändå andlig symbolhandling. Det blir ordlösa handlingar när orden inte längre räcker till. D1 ger ett annat exempel på en symbolhandling.

Vissa personer som jag återkommer till och möter inom beroendevården och sådär dom säger "jag vill inte prata så mycket idag, du kan väl bara läsa välsignelsen? Så vill jag gå sen men det känns skönt när du gör det." Så det är viktigt. - D1

I exemplet blir den kristna välsignelsen en symbolhandling med ett starkt symboliskt värde. I det D1:s klient säger kan vi utläsa ett behov av att inte behöva formulera eller uttrycka sig själv. Ett behov att få vila i något som redan är färdigskrivet med en tro att orden betyder något. I individens reflexiva projekt är det ständigt val som behöver göras. Att vilja ta del av en symbolhandling är ett val i sig men samtidigt även ett sätt att fly undan alla val som ska göras. Som Adelbratt och Strang (1999) belyser används andligheten som ett redskap i form av en symbolhandling. Även Giddens (1991) kan förklara exemplet som lyfts upp med att det finns en trygghet i att överlämna ett beslut eller situationen till en auktoritet. Giddens menar att religion utgör en traditionell auktoritet som ofta uppfattas som tillitsfull. I citatet ovan kan vi utläsa ett sökande efter trygghet hos religionen.

5.3.3 De konfiskerade samtalen

Klientens inställning till döden påverkar det enskilda samtalet vilket har kunnat avläsas på flera sätt i vårt material. K1 berättar om hur reaktionerna kan se ut när en klient fått besked om att hen kommer att dö i sin sjukdom. Klienten blir förvånad över den starka reaktionen inom sig. K1 menar dock att reaktionen är helt normal.

Jag tycker det är helt självklara, helt normala relationer men det är många som förvånas över styrkan i reaktionerna, att de förändras så mycket som människa inför det här. [...] Och det kan jag verkligen förstå att de gör och det skulle jag nog också göra om jag konfronteras med min egen död för det är ju lättare att se det i teorin liksom. Men det är ändå... Och det tror jag också bidrar till att det är svårt att prata om. - K1

K1 menar att samtalet påverkas av klientens inställning till sin egen dödlighet. Det här resonemanget kan förstås genom Giddens (1991) teori om att erfarenheterna av döden har institutionellt konfiskerats. Den skyddshinna som finns blir särskilt sårbar när individen saknar erfarenhet av existentiell kris, av vilken döden utgör en sådan. Krisen blir ännu större på grund av avsaknaden av erfarenheter. K4 berättar om ett exempel då en förälder var dödssjuk men ville i största möjliga mån hålla sitt barn borta från döden.

Och föräldern sa "[barnet] ska absolut inte komma hit. Jag vill inte tänka... jag vill dö här" sa hen. "Jag vill absolut inte ha någon sjukhussäng där hemma och jag vill inte att [barnet] ska komma hit". Nu kanske ni har hört det när ni har pratat med andra kuratorer att det är ju inte det bästa för barnet. Det bästa är att barn får komma hit istället. - K4

K4 beskriver hur föräldern försöker hålla döden borta trots att hen vet att den är oundviklig. I fallet ovan handlar det också om att personen i fråga vill skydda sina närstående från den existentiella krisen. Detta görs genom att upprätthålla det skydd som dödens avskildhet utgör. I intervjuerna framgår det att en stor del av samtalen som sker i livets slutskede består av att vårdpersonal, inte minst kuratorerna, försöker uppmuntra till att klienterna ska prata med sina närstående. Samtalen med professionella kan också fungera som en övning inför att prata med närstående vilket vi kan se exempel på i följande citat från en kurator.

Men det finns ju också de som har väldigt svårt att prata om det svåraste. Det här om döden och "hur ska det gå sen?". Och som de skärmar sig från det och vill inte tänka de tankarna och då kan det ibland vara lättare med oss. Och att det liksom sätter i gång. [...] Och i och med att man då pratar om det tillsammans här och de märker att "Ja, det gick ju faktiskt bra. Taket trillade inte ner. Vi gråter inte hela tiden. Det gick ju faktiskt bra att prata om det. Det känns till och med ganska skönt efteråt". - K2

Att samtala med en kurator beskrivs som ett sätt för klienter eller närstående att förstå att det går att prata om döden. De farhågor som fanns blev inte besannade. Tidigare i intervjun berättar K2 om klienter som är rädda för att de aldrig ska sluta gråta om de väl börjar prata om det som känns tungt. En annan kurator K3 berättar att hon ibland behöver initiera samtalet om döden då hon förstår att det inte är mycket tid kvar av klientens liv och att de snart är försent.

Jag uppmuntrar alltid till det och ja ibland får jag vara en tråkig katalysator för jag känner att när tiden börjar rinna ut och jag upplever att man inte har pratat om saker som man kanske behöver göra eller som skulle underlätta. Då får jag liksom nästa stöta på lite, och säga "Tänker du inte att det är dags att vi har det här familjesamtalet medan du orkar?". - K3

K3 beskriver hur hennes funktion som professionell blir att hjälpa familjen att prata om det som är svårt. D3 tar upp ett annat exempel på när det blir för jobbigt att prata om döden. Hon berättar om en person som sökt sig till samtal för att prata om döden men ändå inte klarar av att möta ämnet.

Hon säger att hon har dödsångest och hon har kommit till mig för att hon vill prata om döden. Men det är väldigt massivt motstånd mot det. Så fort vi närmar oss så vill hon avsluta samtalet. Så det finns ju också, ja men det kan ju finnas stora hinder, tänker jag, till att prata om döden. Och det kan ju handla om vad man har varit med om tidigare i livet och så. Hur man har upplevt döden. Det kan ju väcka väldigt mycket.
- D3

Ovanstående citat är ett exempel på när en person faktiskt vill prata om döden och därför söker upp en samtalskontakt men att det ändå blir jobbigt att prata om. Det knyter an till det första citatet av K1 som beskrev att många blir förvånade över sina egna reaktioner. Citatet från K1 lyfter även att det är lättare att prata om döden i teorin än faktiskt när det handlar om ens egna eller en närståendes död. D3 fortsätter sedan att prata om dödsångesten som människor kommer och pratar med henne om i samtalsmottagningen.

Dels är det ju dödsångest. Ångest inför att dö. Ibland är det ångest inför att leva alltså att inte veta vad som väntar. Ja, det hänger ju väldigt mycket ihop med livet på något sätt. Att man har ångest inför livet. Att det kanske inte blev som man hade tänkt sig och så ska man börjar ta slut liksom... Det är ju... När man är lite äldre och inte har så många år kvar och så summerar man livet liksom och ja. Och så är det ju andras död och besvikelse på att "Varför skulle detta hända?". - D3

D3 berättar om några funderingar som människors dödsångest kan bestå av. Hon menar att dödsångesten ofta handlar om livet som personen lever och ibland även besvikelsen eller bitterheten kopplat till det. Giddens (1991) menar att ångest i grunden är en rädsla att bli separerad från den primära trygghetspersonen. Ångesten är på det sättet ett hot mot trygghetssystemet. Dödsångesten, som tas upp i citaten under detta kapitel, rubbar den ontologiska tryggheten som har byggts upp av individen med hjälp av samhällets institutioner. Genom att undvika existentiell ångest, säkras den ontologiska tryggheten.

5.4 Professionen

5.4.1 Professionalisering

I det här kapitlet kommer vi att undersöka de respektive professionerna, kuratorer och diakoner, och hur de ser på varandra. Detta för att utveckla en förståelse för hur uppfattningen om de respektive professionerna påverkar samtalen och de professionellas egna självbild. Vi kommer även att undersöka professionernas respektive kunskap samt vilka arbetssätt som professionerna delar.

Även om flera intervjupersoner är överens om att kuratorer och diakoners arbeten överlappar varandra finns det skillnader. D1 poängterar att det kan upplevas som en trygghet för klienten att diakoner inte för journaler. Trots att D1 arbetar inom sjukhuskyrkan har han inte samma typ av samarbete med vårdpersonal som en kurator på en vårdavdelning har. Det innebär att det klienten väljer att dela med sig av är det enda som diakonen vet om klientens vård och mående. D1 poängterar senare i intervjun att hans klädsel också kan bjuda in till samtal. Han menar att det känns naturligt för många att vända sig till just en diakon när det kommer till existentiella samtal.

Jag tror det faller sig mer om jag kommer ut där med min [diakon]skjorta än när kuratorn kommer in [...]. Så men det är väl det att vi som är anställda i den här andliga vården vi ska jag serva själva sjukhuset med det här. Det är ju det här vi kan. Så det är ju det vi gör. Då är det ju bara så. Då tänker jag att då vet man om att vi finns och då kommer vi så fort vi kan. - D1

D1 beskriver en särskild ingång för kyrkans personal till de andliga och existentiella samtalen. Han jämför detta med kuratorer som han menar inte har samma ingång. Som nämnt tidigare menar Giddens (1991) att i mötet med existentiell ångest finns det en viss dragning åt att förlita sig på traditionella auktoriteter, som religion. I citatet ovan menar D1 att klienter kan ha lättare att öppna upp sig för honom som diakon. I följande citat beskriver D2 att klienter blir hänvisade till kyrkans samtalsmottagning från andra instanser som inte anser sig kunna hantera den problematik som klienten har. Detta kan ses som ett exempel på hur andra professionella förlitar sig på kyrkans expertis.

Det är ju många som blir skickade till oss. Från en kurator. Från en psykolog. För att det handlar om sorgen eller döden. Och det är de inte duktiga på att prata om och då rekommenderar de att ta kontakt med en diakon till exempel då. Och då kommer de ofta till samtalsmottagningen. - D2

D2 menar att exempelvis kuratorer och psykologer inte alltid anser sig kunniga inom sorgbearbetning och döden. Detta står i kontrast med det kuratorerna i denna studie beskriver om sig själva och sitt arbete. Det D2 beskriver kan däremot tolkas som en skillnad på kuratorer som är specialiserade inom sorgbearbetning, som denna studiens intervjupersoner är, och andra kuratorer, som de på vårdcentraler. Det är dessutom den senare nämnda typen av kuratorer som D2 uppger sig ha kontakt med. K2 lyfter upp ytterligare ett exempel på skillnader i professionerna.

De är ofta med vid sådana här avsked t.ex. på rättsmedicin om det har skett ett brott eller så, så är de [sjukhuskyrkan] ofta inringda. Det var innan kuratorer på akuten som hade det, det många år sedan nu, men det var så tung uppgift tyckte de som jobbade på akuten [...] Och sen gick det över till sjukhuskyrkan, att det är de som håller i det och de har hållit i det är jättemånga år och de klarade av det alltså. De reder det på något sätt och det tror jag också handlar om att dom har en egen tro, de kan lämna över, överlåta till sin Gud. - K2

K2 belyser ett konkret exempel då diakoners kunskap eller verktyg skiljde sig från kuratorernas då det lät dem hantera så kallade avsked på rättsmedicin vilket var en arbetsuppgift som kuratorerna fick avsäga sig. Här blir en skillnad mellan kuratorer och diakoner tydlig. Giddens (1991) beskriver institutioner som konstant behöver vara reflexiva,

anpassar sig respektive profession och organisation efter samhällets förväntningar på dem. Som K2 lyfter i citatet ovan skiljer sig förväntningarna på de olika institutionerna.

Det som lyfts upp ovan i kapitlets citat är skillnaderna mellan religiösa experter och sekulära experter. Giddens (1991) menar att i det senmoderna samhället har de religiösa experterna fortfarande en auktoritet men att det inte alls innebär samma tröst och trygghet som det tidigare gjort. Kuratorn ovan ser på diakonernas tro som ett hjälpmedel i deras praktik som hon som kurator inte har tillgång till. Religiös tro i det senmoderna samhället innebär inte samma typ av trygghet som den tidigare gjort då det är ett val som konstant ifrågasätts och behöver anpassas. Religion kan i vissa fall anses vara något konstant. Men enligt Giddens (1991) är religion även en del i den institutionella reflexiviteten och dessutom har religiös tro alltid präglats av tvivel och förändring.

Reflexiviteten påverkar också hur arbetet med samtal går till. K1 menar att hans uppgift i samtal är att våga vara kvar i de svåra känslorna tillsammans med klienten vilket kräver mycket övning. Han poängterar att den professionella inte får väja för den här typen av samtal för sin egen skull, vilket han menar är en reell risk. Även D2 beskriver vikten av att inte backa undan för tunga samtal som professionell. Vi har tidigare diskuterat samhällets ovilja att hantera och benämna döden. Både K1 och D2 menar att de som professionella måste gå emot denna norm för att kunna utföra sitt arbete. K3 instämmer och diskuterar vikten av att vara närvarande i samtalet.

Det här med att man möter människor med närvaro, att man inte backar och blir rädd när människor uttrycker existentiella tankar. Att man sitter med och att man är kvar. Inte det här med att man ska hitta alla lösningar eller gå på lösningar. Utan att man är med och närvarande och möter liksom. - K3

Det K3, och flera andra intervjupersoner, beskriver som svårt är att det sällan går att hjälpa klienterna på något konkret sätt. Det de professionella kan göra är att utforska och strukturera upp klientens känslor och tankar men framförallt att dela och hårbärgera känslorna de möter. Detta kräver att de professionella ibland utmanar gränsen mellan privat och professionellt.

Giddens (1991) menar att det senmoderna samhället är uppbyggt på expertsystem där experter behövs för att guida individen framåt. I samtal kring döden kan kuratorer och diakoner ses

som experter. Det som dock är speciellt med både diakoners och kuratorers expertroll är att de behöver använda sig själva i relativt hög grad jämfört med andra typer av experter i samhället. Van Deurzen (1999) lyfter att självutveckling och reflektion är två viktiga byggstenar för att bli en trygg samtalsledare i enskilda samtal. Som nämnt tidigare krävs det mer av den professionella i den här typen av existentiella samtal. Det är inte främst den teoretiska kunskapen som är viktig, utan självrannsakan och arbetet med sig själv (Van Deurzen 1999).

5.4.2 Självutveckling

Självutveckling framkom, under studiens gång, som ett allt mer relevant ämne. Både för att förstå hur arbete nära inpå döden och existentiella samtal påverkar de professionella personligen men också för att undersöka vilka strategier och metoder de använder för att bearbeta de känslor som uppkommer hos dem själva i sitt arbete. Vi kommer också att diskutera om en religiös tro kan vara ett hjälpmedel som gör hanteringen av det här speciella arbetet lättare.

K1 berättar att han skriver dagbok och på så sätt reflekterar över det han möter i sitt arbete. Han berättar också att han mediterar och försöker hitta tid för sig själv. Verktygen betonar han som viktiga för att kunna släppa taget om känslor som uppstår i arbetet. D1 tycker att poesi är ett bra verktyg för att bearbeta känslor och stötta i det självutvecklande arbetet. Samtliga intervjupersoner lyfter upp handledning som en essentiell del i sitt arbete, både för professionell utveckling och för känslomässig avlastning. D3 berättar om handledningen hon får på sin arbetsplats och hur den hjälper henne i sitt känslöarbete. Hon beskriver en typ av handledning som berör hennes och hennes kollegors egna värderingar och diskuterar vikten av handledningen.

För ibland kan man ju känna att kyrkan ska finnas för alla andra men finns vi... hur är det med oss själva då liksom? Hur mycket tillåter vi oss att tänka efter i den här frågorna? "Var står jag? Vad betyder hopp för mig och vad betyder... vad är förundran?" Liksom att fördjupa sig i de här begreppen. Vad är meningsfullhet för mig och vad jag för sammanhang där jag mår bra liksom. Så det är ju friskvård och så [...] Det är ju väldigt värdefullt att få sitta ner då och prata... för emellanåt blir det ju väldigt tungt. Det är ju inte så att man kan komma med någon lösning i de flesta fall

liksom. I de bästa fall så kan man ju lämna det man har lyssnat till i rummet och gå därifrån. Men ofta bär man ju det med sig i någon form såklart. - D3

D3 belyser även en del av handledningen som rör hennes egna tro. Att själv reflektera över existentiella frågor som hon möter i sin profession blir både en personlig och professionell utveckling. Utifrån vårt material kan vi förstå att existentiella samtal och samtal om döden kräver mycket av den professionelle. Samtalen kräver specifikt mycket av en känslomässig och personlig utveckling då de i allra högsta grad kräver att den professionella använder sig själv som redskap. De Marinis (2004:162) diskuterar hur själavård kräver en bakomliggande teologisk reflektion för att göra samtalet och symbolhandlingar meningsfulla.

Giddens (1991) reflexiva projekt appliceras på både klienter och professionella i denna studie. D3 beskriver ett behov av att på nytt undersöka sina egna värderingar och beskriver detta som nödvändigt för sitt arbete. Det senmoderna samhället utsätter individen för ett ifrågasättande som, i förlängningen, D3 utsätter sig själv för. Senmodernitetens reflexivitet innebär att kuratorerna och diakonerna hela tiden anpassar sig själva efter samhällets förväntningar på dem, både som individer och som professionella. Detta gäller de flesta yrkesverksamma men vad som skiljer ut våra intervjupersoner är att det professionella och privata hela tiden överlappar. Det reflexiva projektet kan ses i de professionellas egna funderingar och känslor kopplade till sitt arbete. Den institutionella reflexiviteten kan ses i hur detta känslöarbetet ses som en sorts kompetensutveckling.

K2 diskuterar hur hon låter sig själv bli berörd av de svåra berättelserna och känslorna hon möter i sin profession. Hon beskriver att hon ibland bär med sig klienters historier även efter arbetstid och att detta inte nödvändigtvis är negativt så vida det inte hindrar henne från att göra saker hon tycker om.

Efteråt, absolut. Händer det ofta att jag blir berörd, ofta. Men då låter jag mig vara det. Då tänker jag kanske på det när jag cyklar hem. Kanske en stund på kvällen. Det vore ju nästan konstigt annars. [...] Det får vara där en stund och sen vet jag att det... det får komma, det får gå. Så länge jag inte tyngs av det. Så länge jag kan gå på en fest eller ta ett glas vin eller ha kul liksom på helgen så är det ingen fara. Det gör ju ingenting att jag tänker på den människan litegrann. Det gör ju ingenting. Jag tycker hellre att tillåta det och låta det få skölja över en och sen försvinner det ofta. - K2

K2 diskuterar gränsen mellan det professionella och det privata. Gränsen är inte helt tydlig och K2 menar att det ibland är nödvändigt att hennes professionella liv spiller över på hennes privata liv. Detta kan tolkas som att arbetet med dessa svåra samtal ställer krav på den professionelle som inte tillåter ett distinkt särskiljande på professionellt och privat i vissa sammanhang. K1 instämmer i att arbetet ställer krav på honom som person och diskuterar sin professionella roll relaterad till sin självbild. Han beskriver hans möten med döden och de frågor som uppstår vid livets slutskede som unika då det är ämnen som rör honom dagligen, till skillnad från de flesta andra som endast möter det vid enstaka tillfällen i livet. K1 menar att hans upplevelser från hans arbete har förändrat honom och nu skiljer honom från andra.

Jag tänker att det här jobbet har förändrat mig i grunden som människa faktiskt. Eller kanske... Eller plockat fram sidor av mig själv som inte varit särskilt framträdande tidigare så jag tror att jag måste tillåta mig att... Om jag har ett sånt här jobb måste jag tillåta mig att förändras. Jobbet ställer krav att förändras också som människa liksom [...] Inte så att jag går och tänker en massa på mina patienter när jag går hem. Det är inte det jag menar. Utan det är mer, jag får se väldigt... saker som väldigt många människor inte överhuvudtaget berörs av eller de möter förrän de drabbar dem själva eller någon närstående liksom. Jag får se det hela tiden. Och det är klart att det förändrar min bild av livet. [...] Det måste växa fram inom en tror jag. - K1

K1 menar att hans profession påverkar hans person. Detta kan tolkas som att anledningen till att professionen utmanar gränserna mellan privat och professionellt beror på att samtalen kräver ett stort känslomässigt engagemang av båda parterna. Det skulle också kunna innebära att i och med att samtalen kräver ett stort blottande av känslor från klienten sätter detta också större krav på den professionella att använda sitt eget känsloliv som ett verktyg. D2 beskriver hur samtalen kan påverka henne personligen och hur hennes profession kräver att hon arbetar med sig själv på ett personligt plan. Hon lyfter också sin kristna tro som ett hjälpmedel i det känslomässiga arbetet.

Och det kan ju väcka känslor... alltså det kan ju vara sånt som... det är inte så att allt i mitt liv är bearbetat på det sättet. Det kan påminna om sitt ett eget liv som inte riktigt är färdigt och det får jag ju absolut inte visa. Men jag behöver jobba med det efteråt, att varför påverkar det här så mycket, att det måste jag jobba med. Starta med mig i

olika sammanhang. [...] Men sen har ju jag jag har ju min kristna tro. Jag kan be för den här människan och så så jag har ju jag har ju den möjligheten också att kunna lämna ifrån mig på det sättet att att känna att någon mer bär tillsammans med mig. Lita på att Gud tar hand om det. Det är ju förmånen när man jobbar i kyrkan. Vi har en till att få hjälp av. - D2

Samtliga diakoner vi intervjuade menade att deras kristna tro fungerade som ett verktyg och stöd i deras profession. De jämförde inte sällan sin tro som en typ av handledning som lättar bördan av svåra möten i arbetet. D2 beskriver en trygghet i sin tro då den utgör en möjlighet att lämna över bördan. Giddens (1991) menar att religion tidigare utgjort en auktoritet i samhället som nu snarare ersatts av olika expertsystem. Till skillnad från i tidigare samhällen är religion mer av ett aktivt val. Även om de flesta religioner vilar på en lång historia av traditioner och på så vis inger en stabilitet är de inget undantag från den institutionella reflexiviteten. Idag utsätts alla institutioner för granskning och behöver anpassa sig efter samhällets normer och förväntningar. Religiös tro har dessutom alltid präglats av tvivel och detta tvivel kan ses som ett medel för en stärkt tro. Men även om både kuratorer och diakoner ser på religiös tro som ett verktyg i samtal, utgör det idag endast ett av många verktyg och medel för att hantera och bemöta existentiella samtal.

6. Slutdiskussion

Studiens syfte var att undersöka vilka professionella förhållningssätt hälso- och sjukvårdskuratorer respektive diakoner har till att hålla i samtal som berör döden. Frågeställningarna var följande: Vilka professionella synsätt har hälso- och sjukvårdskuratorer och diakoner på klientens behov av samtal kring döden? Vilka erfarenheter har hälso- och sjukvårdskuratorer och diakoner av att bemöta behovet av samtal kring döden på ett professionellt sätt? Vilka erfarenheter har hälso- och sjukvårdskuratorer och diakoner av begränsningar i det professionella samtalet med klienten kring döden?

Studiens resultat visar på att intervjupersonerna uppfattar att klientens behov av samtal om döden inte nödvändigtvis behöver tillgodoses av en professionell. Eftersom samtalet om döden på många sätt konfiskerats finns ingen annan möjlighet än att samtala med en

professionell. Samtalen med en professionell kan utgöra en sorts övning innan klienten tar samtalet vidare till en närstående. Detta då det finns en uppfattning om att klienter är ovana vid att prata om döden och existentiella frågor och inte sällan saknar ett språk för att göra det. Vidare kan vi se hur de professionella bemöter behovet av att prata om döden genom att inte backa inför de svåra ämnena och känslorna. Studien visar även att de professionella använder sig själva och sitt eget känsloliv som verktyg för att bemöta klienters behov. Diakoner har också vittnat om att de använder sig av sin egen tro och kristna symbolhandlingar som hjälpmedel. Studiens sista frågeställning syftar till att undersöka vilka begränsningar som de professionella uppfattar i samtalen. I analysen har de metoder som lyfts upp i resultatet också problematiserats. Exempelvis upplever kuratorer en brist på sekulära symbolhandlingar som en ingång till samtalet om döden. Användningen av tron i arbetet med döden kan också innebära en utmaning då religiös tro inte alltid innebär den trygghet den gjort tidigare. Vidare har vi också kunnat se att användandet av det egna känslolivet i bemötandet också innebär en utmaning för de professionella, då det utmanar gränsen mellan professionellt och privat.

I denna studie har Giddens (1991) teori om det senmoderna samhällets reflexivitet utgjort en grund för analysen av det empiriska materialet. Varje individ har en livsberättelse som de professionella måste förhålla sig till. Vid ett sjukdomsbesked eller en dödsdom uppstår så kallade ödesdigra ögonblick vilket blir hinder för individens självförverkligande. I dessa stunder blir expertsystem som kuratorer och diakoner men också auktoriteter som religiösa ledare allt mer betydelsefulla. Även professionella har ett eget reflexivt projekt som de hela tiden arbetar med. I en arbetsmiljö där döden och existentiella samtal är vardag blir de professionellas egna livsberättelse starkt kopplade till professionen. Professionella är också en del av en större reflexivitet på institutionell nivå som på olika sätt begränsar och kontrollerar arbetslivet. Dessa olika nivåer av reflexivitet har blivit särskilt centrala i studiens resonemang.

Under insamlingen av materialet blev vi förvånade över hur väl våra intervjupersoner integrerade existentiella och andliga element i sin praktik. Detta står delvis i kontrast med den forskning vi redovisar för i tidigare forskning (jmf. Duncan-Daston, Foster & Bowden 2016). Men det som också har blivit tydligt är att vår studie befinner sig inom ramen för konfiskeringen av samtalet om döden. De samtal som sker med experter, särskilt inom hälso- och sjukvården, är de som tagits fram för att ersätta ett medmänskligt samtal bland vänner och familj. Detta lämnar kuratorer och diakoner till att fylla en omöjlig roll. I vissa delar av studiens resultat framstår de professionella mer som en medmänniska än en expert. För att

vara en professionell medmänniska behövs både professionell kunskap för att kunna utföra ett bra arbete som är i linje med organisationen och autentiska känslor för att skapa ett förtroende och en relation. Detta inkräktar på många sätt på de professionellas privata sfär.

Trots att mycket i vårt material tyder på att döden har gömts undan ser vi samtidigt tecken på att samtalet om döden allt mer närmar sig den offentliga sfären. Ett spår som ligger utanför den här studiens syfte men som hade varit en intressant förlängning av vårt resultat är generationsskillnader i hur samtalet om döden ser ut. De senaste åren har samtal om psykisk ohälsa blivit mer normaliserade, inte minst på sociala medier. En naturlig förlängning av detta är att även sorgbearbetning och samtal kring döden blir mer normaliserat och att de sker mer öppet. En studie om vad denna utveckling innebär för samtalet om döden och behovet av de professionella hade bidragit till en vidare förståelse av ämnet.

7. Referenser

Adelbratt, Susan & Peter Strang (1999) Death anxiety in brain tumour patients and their spouses. *Palliative Medicine*, 14: 499–507.

Andrews, Tom (2015) Awareness of Dying Remains Relevant after Fifty Years. *The Grounded Theory Review*, 14 (2).

Baumrucker, Steven (2003) Spirituality in hospice and palliative care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 20 (2): 90-92.

Black, Isra & Asgeir Helgason (2018). Using motivational interviewing to facilitate death talk in end-of-life care: An ethical analysis. *BMC palliative care*, 17 (51).

Bryman, Alan (2018) *Samhällsvetenskapliga metoder*. Malmö: Liber.

DeMarinis, Valerie (2004) Självvård, existentiell hälsa och existentiell epidemiologi i det postmoderna Sverige I: Ekedahl MarieAnne & Wiedel Björn (red.) *Mötet med den splittrade människan, om självvård i en postmodern tid*. Stockholm: Verbum.

Duncan-Daston, Rana, Stephanie Foster & Heather Bowden (2016) A look into spirituality in social work practice within the hospice setting, *Journal of Religion & Spirituality in Social Work*, 35 (3): 157-178.

Eldén, Sara (2020) *Forskningsetik: vägval i samhällsvetenskapliga studier*. Lund: Studentlitteratur.

Eriksson-Zetterquist, Ulla & Göran Ahrne (2015) Intervjuer. I: Göran Ahrne & Peter Svensson (red.) *Handbok i kvalitativa metoder*. Stockholm: Liber.

Giddens, Anthony (1999) *Modernitet och självidentitet*. Göteborg: Daidalos.

Howarth, Charles (2014) Encountering the ageing body in modernity: fear, vulnerability and “contamination”. *Journal for cultural research*, 18 (3): 233-248.

Johannessen, Asbjørn, Per Arne Tufte & Line Christoffersen (2019) *Introduktion till samhällsvetenskaplig metod*. Malmö: Liber.

Kang, Youngjin (2021) Why Are Dying Individuals Stigmatized and Socially Avoided? Psychological Explanations. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 17 (4): 317-348.

Lang, Alexander, Elisabeth Frankus & Katharina Heimerl (2022) The perspective of professional caregivers working in generalist palliative care on 'good dying': An integrative review. *Social Science and Medicine*, 293.

Mellor, Philip A. (1992) Death in High Modernity: The Contemporary Presence and Absence of Death. *The Sociological Review*, 40 (1): 11–30.

Mellor, Philip A. & Chris Shilling (1993) Modernity, Self-Identity and the Sequestration of Death. *Sociology*, 27 (3): 411–431.

Pomeroy, Elizabeth C., Audrey Hang Hai & Allan Hugh Cole Jr (2021) Social work practitioners' educational needs in developing spiritual competency in end-of-life care and grief. *Journal of Social Work Education*, 57 (2): 264-286.

Rennstam, Jens & David Wästerfors (2015) Att analysera kvalitativt material. I: Göran Ahrne & Peter Svensson (red.) *Handbok i kvalitativa metoder*. Stockholm: Liber.

Strupp, Julia, Vanessa Köneke, Christian Rietz & Raymond Voltz (2021) Perceptions of and Attitudes Toward Death, Dying, Grief, and the Finitude of Life—A Representative Survey Among the General Public in Germany. *Omega: Journal of Death & Dying*, 84 (1): 157-176.

Svensson, Peter (2015) Teorins roll i kvalitativ forskning. I: Göran Ahrne & Peter Svensson (red.) *Handbok i kvalitativa metoder*. Stockholm: Liber.

Van Deurzen, Emmy (1999) Common sense or nonsense: Intervening in moral dilemmas. *British Journal of Guidance & Counselling*, 27 (4): 581-586.

Vetenskapsrådet (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Stockholm: Vetenskapsrådet.

Wide, Jessica (2022) Anthony Giddens: Identitet, livsstil och relationer i det senmoderna samhället. I: Em Andersson & Tina Mattsson (red.) *Teorier för socialt arbete. Del 1: Strukturell ojämlikhet och samhällen i förändring*. Malmö: Gleerups.

Bilaga 1 - Informationsbrev

Information om studien

Syftet med den här studien är att förstå vilka erfarenheter hälso- och sjukvårdskuratorer respektive diakoner har av att hålla i enskilda samtal som berör döden. Vi önskar att utveckla förståelsen för de samtal som respektive profession håller genom att se likheter och skillnader i samtalens utformning och innehåll. Vi har valt detta ämnet då vi tycker att detta arbete är viktigt att belysa då det, enligt oss, talas alldeles för lite om trots att det är högst relevant inom socialt arbete. Genom att delta i den här studien bidrar du till vårt lärande om ämnet samt ger oss möjligheten att tillämpa vår teoretiska kunskap på en analyserande studie.

Studien är en kandidatuppsats och är en del av socionomprogrammet vid Lunds Universitet. Studien kommer att genomföras med intervjuer under november 2022. Intervjun kommer att beröra din uppfattning om och erfarenhet av professionella samtal med existentiella inslag. Intervjun beräknas ta cirka 60 minuter, det är viktigt att intervjun sker i ostörd miljö, på en tid och plats som du bestämmer. Intervjun kommer att spelas in och senare att transkriberas.

Den information som du lämnar kommer att behandlas säkert och förvaras i en extern hårddisk så att ingen obehörig kan ta del av den. Redovisningen av resultatet kommer att ske så att ingen individ kan identifieras. Resultatet kommer att presenteras i form av en muntlig presentation till andra studerande och till lärare på Socialhögskolan i Lund. När kandidatuppsatsen är färdig och godkänd kommer den att publiceras i en databas vid Lunds Universitet. Inspelningarna och transkriberingarna kommer att förstöras när kandidatuppsatsen är godkänd. Du kommer ha möjlighet att ta del av kandidatuppsatsen genom att få en kopia av arbetet.

Deltagandet är helt frivilligt och du kan när som helst avbryta din medverkan utan närmare motivering. Innan intervjun startar kommer du att samtycka till intervjun muntligt. Du kan närsomhelst under studiens gång dra tillbaka ditt samtycke.

Har du frågor om studien är du välkommen att höra av dig till någon av oss.

Agnes Lindström
Student
[E-post-adress]
[Telefonnummer]

Judith Redegard
Student
[E-post-adress]
[Telefonnummer]

Mikael Sandgren (handledare)
Universitetslektor
[E-post-adress]

Bilaga 2 - Intervjuguide

Introduktion

- Presentation av intervjupersonen - utbildning, profession, år i arbete?
- Arbetsuppgifter

Behovet

- Hur uppfattar du klienters behov av samtal kring döden med en professionell?
- Vilka uppfattar du att dina klienter helst pratar om döden med? Vän eller professionell? Vilken professionell?
- Vilka fördelar och nackdelar tror du det finns med att samtala med en professionell snarare än en närstående?
- Hur vana uppfattar du att dina klienter är att prata om döden?
- Brukar det vara du eller klienten som tar upp ämnet döden?

Samtalets innehåll

- Är döden något som vanligen kommer upp i samtal?
- Hur ser ett vanligt samtal (med existentiella teman) ut för dig?
- Berätta om frågor som brukar komma upp och om hur du brukar samtala om dessa frågor?
- Vilken form av bemötande anser du att klienter behöver i samtal om döden?

Kunskap

- Vilka metoder använder du dig av i dessa samtal?
- Var har du erhållit dessa metoder? Utbildning eller erfarenhet?
- Hur känner du att din utbildning har förberett dig för att ha existentiella samtal kring döden? Vilken utbildning?
- Har du som kurator/diakon önskat att du hade mer kunskap inom existentiella frågor och spiritualitet? Om ja, vilken kunskap?
- Har du införskaffat dig kunskap själv inom området? På vilka sätt och om vad?

Begränsningar

- Upplever du att det finns ett stigma kring att prata om döden? Om ja, på vilket sätt tar stigmat sig uttryck?
- Vilka möjligheter tidsmässigt finns det för den här typen av samtal?
- Upplever du att du har ett språk för att ha den här typen av samtal?
- Vad upplever du som svårt respektive lätt i den här typen av samtal?

Professionen

- Hur ser du på diakonens roll i samtal kring döden?
- Hur ser du på hälso- och sjukvårdskuratorns roll i samtal kring döden?
- Hänvisar du någonsin klienter till den andra professionen? I vilka situationer?