

”Det är jag som är döden... Jag har kommit för att hämta dig.
Är du rädd?” *

- En uppsats om samtal inom den palliativa vården.

Av Josefina Kleiman & Hanna Runervik

LUNDS UNIVERSITET
Socialhögskolan

Kandidatuppsats (SOPA 63)
Aktuell termin ht 14

*Citat från Ingmar Bergmans ”Det sjunde inseglet” (1957)



Handledare: Anna Rypi

Examinator: Carina Tigervall

Abstract

Author: Josefina Kleiman & Hanna Runervik

Title: ”Det är jag som är döden... Jag har kommit för att hämta dig. Är du rädd?”

- En uppsats om samtal inom den palliativa vården.

Supervisor: Anna Rypi

The goal of this essay has been to analyze how hospital counselors establish a professional relationship with dying patients and treat them with compassion and professionalism. We wanted to find out how a counselor creates a supportive conversation and how a balance through closeness and distance is established. A qualitative study was done where we interviewed eight hospital counselors tied to palliative care units in Sweden. Our results were analyzed in the perspective of professional ethics and coping. The counselors are guiding their patients through different stages of existential crises. During this study we reached the conclusion that it is very important that the counselors in the meeting with patients are able to provide a balance between closeness and distance. If the counselor becomes too close with the patient the professional relationship could pass into a friendship. This will make the purpose of the contact suffering. The counselors have told that it is through self-awareness and many years of experience that they are able to create a balance between closeness and distance.

Key words: palliative care, hospital counselor, existential issues, professional relationship, compassion.

Förord

Vi vill tacka de sjukhuskuratorer som bidragit med empiri till vår uppsats. Tack för att ni varit delaktiga och givit oss mängder av material. Vi vill även tacka vår handledare Anna Rypi för tips och stöd under resans gång. Vi skulle även vilja tacka våra vänner Mollie Lang och Sofia Eriksson för uppiggande stunder. Vi vill även tacka våra vänner i Gofika-gruppen för trevliga fikastunder under alla fredagseftermiddagar. Självfallet vill vi även tacka varandra, utan oss båda hade detta inte varit möjligt.

Hanna & Josefina 2015-01-06

Innehållsförteckning

Abstract.....	2
Förord.....	3
1. Inledning.....	6
1.1 Problemformulering.....	6
1.2 Syfte.....	7
1.3 Frågeställningar.....	8
2. Tidigare forskning.....	8
2.1 Relationen.....	8
2.2 Ångest och rädsla kring döden.....	9
2.3 Personalen.....	10
2.4 Existentiella frågor.....	10
3. Bakgrund.....	12
3.1 Den palliativa vårdformen.....	12
3.2 Sjukhuskuratorn.....	12
4. Metod.....	13
4.1 Val av metod.....	13
4.2 Urval och avgränsning.....	14
4.3 Tillvägagångssätt.....	15
4.4 Metodens förtjänster och begränsningar.....	16
4.5 Metodens tillförlitlighet.....	18
4.6 Etiska övervägningar.....	19
4.7 Arbetsfördelning.....	20
5. Teori.....	21
5.1 Professionsetik.....	21
5.1.1 Relationsskapande.....	22
5.1.2 Omdömesförmåga.....	23
5.1.3 Integritetszon.....	24
5.1.3 Konsekvensetik, pliktetik, sinneslagsetik.....	25
5.2 Coping.....	26
5.2.1 Två modeller.....	26
5.2.2 Copingstrategier.....	27
5.2.3 Känslolofokuserad och problemfokuserad coping.....	28
6. Analys.....	29

6.1	Introduktion av kuratorns yrkesroll.....	29
6.2	Samtal.....	30
6.2.1	Bemötande.....	30
6.2.2	Att inleda samtal.....	31
6.2.3	Aktivt lyssnande.....	32
6.2.4	Ramar och praktiska moment.....	35
6.2.5	Hoppet.....	35
6.3	Tröst och stöd.....	38
6.3.1	Tystnaden.....	40
6.3.2	Låta patienten få klä tankarna i ord.....	41
6.4	Egna strategier.....	41
6.4.1	Omdömesförmåga.....	42
6.5	Existentiella frågor.....	44
6.5.1	Existentiell ensamhet.....	44
6.5.2	Bör man samtala.....	45
6.5.3	Stöd från kuratorns erfarenhet.....	48
6.5.4	Självreflektion.....	49
6.6	Professionell relation.....	50
6.6.1	Närhet och distans.....	52
6.6.2	Att trivas med sin patient.....	54
6.7	Mer än bara etik.....	56
7.	Avslutande diskussion.....	59
8.	Referenslista.....	63
9.	Bilagor.....	66
9.1	Bilaga 1: Intervjuguide.....	66

1. Inledning

Under praktikterminen kom en utav oss i kontakt med kuratorer som arbetade inom den palliativa vården. Att arbeta som kurator i en miljö där ens patienter inom kort inte längre finns väckte stort intresse och idén till en uppsats började formas. Socialstyrelsen definierar palliativ vård som “Hälso- och sjukvård i syfte att lindra lidande och främja livskvaliteten för patienter med progressiv, obotlig sjukdom eller skada och som innebär beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt organiserat stöd till närstående” (Socialstyrelsen, 2014). Personalen ska arbeta för att lindra det lidande som patienten genomgår med hjälp av ett helhetsperspektiv, det är inte bara den rent fysiska smärtan som står i fokus (Karlsson, 2008). För att kunna göra detta krävs en mängd olika yrkeskategorier som socionomer, sjuksköterskor, läkare, präster, arbetsterapeuter m.fl. Tillsammans arbetar de för att patienten under livets sista tid ska få behålla sitt mänskliga värde och få en så dräglig tillvaro som möjligt (ibid). Palliativ vård kan utföras inom slutenvården, på så kallade palliativa vårdavdelningar vilka tidigare kallades hospice (Region Skåne, 2014). Där tas patienten in efter remiss från läkare. Om det är medicinskt möjligt kan vård även erbjudas i hemmet, så kallad avancerad sjukvård i hemmet, ASIH (Region Skåne, 2014).

1.1 Problemformulering

Palliativ vård är fortfarande ett relativt nytt begrepp inom sjukhusvärlden och har funnits etablerat i Sverige endast sedan 1990-talet (Öhlén, 2001). Socionomen arbetar inom vårdformen som sjukhuskurator. Hur sjukhuskuratorns roll är utformad och vad den fyller för funktion inom palliativ vård säger forskningen olika om. En stor studie gjordes kring yrkesroller på hospice i USA under slutet av 1980-talet som resulterade i tveksamma resultat kring sjukhuskuratorernas arbete inom verksamheten (Kulys & Davis, 1986). Arbetsuppgifter som var tänkta att gå till socionomen utfördes ofta av andra yrkesgrupper. En förklaring till detta är att sjukhuskuratorn ofta har ett flertal ärenden vilket gör det svårare att fördela sin arbetstid, samt att många kuratorer endast jobbat deltid inom hospice och haft tjänster på andra avdelningar. Forskningen av Kulys & Davis har dock lett vidare till andra undersökningar där man undersökt om deras påståenden kring sjukhuskuratorn verkligen stämmer. Dona J. Reese (2011) har publicerat en

undersökning som pekade på helt andra resultat än de som Kulys och Davis (1986) kom fram till. Reese (2011) tog fram statistik som kartlade socionomers arbetssysslor inom hospice-verksamheten som visade på kuratorns högst relevanta arbetsroll inom vårdenheten. Kanske har yrkesrollen ändrats genom tiden och sjukhuskuratorerna har lyckats etablera sig mer inom området? Sjukhuskuratorn har genom tiden haft en svårdefinierad yrkesroll (Olsson, 1999). I Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede från Socialstyrelsen (2013) skrivs att målet inom hälso- och sjukvård är att ge god vård medan målet inom palliativ vård är att främja livskvalitén och lindra. Det innebär att fokus ligger på ett helhetsperspektivet och att det psykosociala blir en mer självklar del i vården och således även kuratorernas arbete.

Vår uppsats kommer att fokusera på kuratorns arbete med patienterna, men för att till fullo kunna förstå vilka förutsättningar kuratorn arbetar utifrån kommer vi även vilja kartlägga deras yrkesroll. Lindstöm (2007) betonar i sin avhandling att kunskap om hur vårdpersonalen ska kunna tillgodose döende patienters behov och få dem delaktiga är av största vikt för att de ska få en så värdig vård som möjligt. Ofta finns en stark vilja att samtala om och förbereda sig för sin död, likaså finns en rädsla för döden och sorg över olösta problem med familjen (Källström-Karlsson, 2009). Relationen mellan patient och personal spelar en viktig roll för att bra stöd ska kunna ges inom palliativ vård (Källström-Karlsson, 2009). När en viktig del av arbetet bygger på relationer blir professionsetiken väldigt aktuell. Professionsetik handlar mycket om att lyckas kombinera att vara medmänniska men att fortfarande vara professionell (Christoffersen, 2007). Skau (2007) skriver om vikten av att bry sig om sina medmänniskor men samtidigt veta sina begränsningar och kunna hålla sig professionell i mötet med patienter/klienter. Hur gör kuratorerna för att skapa denna balans mellan professionalitet och medmänsklighet?

1.2 Syfte

Syftet är att undersöka hur sjukhuskuratorn bemöter, samtalar och skapar relation med patienter inom den palliativa vården och hur kuratorn bemöter patienter utifrån medmänsklighet och professionalitet.

1.3 Frågeställningar

Hur utformas stödsamtal med människor som ligger för döden?

Hur skapar kuratorerna balans mellan närhet och distans i relationen till patienterna?

Hu bygger kuratorerna en relation till patienter som har kort tid kvar att leva?

Hur förhåller sig kuratorn till patienten utifrån medmänsklighet och professionalitet?

2. Tidigare forskning

Vi har i vårt kartläggande av tidigare forskning kring palliativ vård lyckats finna en del litteratur kring ämnet. Dels finns det en stor mängd läroböcker angående att arbeta med och bemöta döende människor så som Sand och Strangs (2014) lärobok *När döden utmanar livet, om existentiell kris och coping i palliativ vård*. Boken förklarar på ett tydligt sätt vad det innebär att vara i en existentiell kris och hur du som vårdpersonal bemöter detta. Den tar upp olika aspekter i en samtalskontakt så som att lyssna, att hantera tystnaden med en patient, att skapa relation och hur man på olika sätt kan bidra med stöd. En annan lärobok som vi använt oss mycket av är Arman och Rehnsfeldts (2006) *Vårdande som lindrar lidande, etik i vårdandet*. Boken har givit oss en kunskap bland annat kring medmänniskans betydelse inom vården och hur man ska akta sig från att helt anta ett professionellt förhållningssätt till patienter. Boken tar även upp vikten kring närhet mellan patient och vårdgivare, men även nödvändigheten kring att hålla en viss distans. Distansen behövs för att inte en professionell relation ska övergå i en alltmer personlig, och boken diskuterar och förklarar huruvida en för personlig relation kan försämra arbetet med patienter.

2.1 Relationen

Öhlén (2001) har gjort studien *Att vara i en fristad, berättelser om lindrat lidande inom palliativ vård*. Hans avhandling behandlar dels en mängd intervjuer med patienter som vårdats inom palliativ vård och deras upplevelser av kontakt och bemötande med sjukvården. Studien fångar upp och diskuterar hur det är som vårdare att se patienters bräcklighet och utsatthet när sjukdomen ofta försvagar

både kroppen och psyket. Öhlén (2001) lyfter fram hur närvaro kan stärka patienten i deras situation och lindra deras lidande. Öhlén (2001) beskriver hur närvaro kan finnas i olika skepnader. Dels kan ett vardagligt samtal mellan patient och vårdare där patienten känner att vårdaren är engagerad ge ett "lyft" i den kämpiga tillvaron. Att få berätta sin historia för någon, hur ens sjukdomsförlopp och liv har varit kan vara lindrande. Att ha någon bredvid sig som lyssnar, bekräftar en i det svåra och delar medmänsklig omsorg och engagemang jämförs av intervjuade patienter med läkemedel, vilka menade att det inte alltid är antidepressiva mediciner som krävs. Vidare i den avslutande reflektionen tas det upp hur intervjupersonerna betonar relationen mellan vårdgivare och vårdtagare. Lidandet kan lindras i en relation som kännetecknas av ömsesidighet, delaktighet och gemenskap. Att som patient ha fått känna omsorg och engagemang från vårdgivarna har ökat deras välmående.

Öhléns studie visar på exempel kring både svagheter och styrkor i relationer mellan vårdgivare och vårdtagare. Många fina exempel lyfts fram där patienter berättar hur de känt att de fått stöd och blivit väl bemötta vilket fått deras lidande att lindras. Negativa upplevelser skildras också där patienter beskriver hur de känt sig lämnade i sin ensamhet och att ingen riktigt tagit tid till att prata med dem.

2.2 Ångest och rädsla kring döden

En annan studie vi har använt oss av Hedlys (1993) *I dödens närhet, sjukvårdspersonalens upplevelser och reaktioner i vården av döende patienter*. Hedly (1993) diskuterar patienters inställning till döden och personalens upplevelser av att arbeta nära den. Ångest och rädsla är ett genomgående tema och personalens egen inställning till livet och döden och hur denna kan påverka vården lyfts fram. "Personalen" i studien var främst sjuksköterskor. I kapitlet om kommunikation mellan personal och döende patienter kommer Hedly (1993) fram till att väldigt få samtal faktiskt bedrivs mellan patient och vårdgivare. Hedly (1993) diskuterar vad det kan bero på. Alla patienter vill inte samtala kring döden, men i många fall är det personalen som själva undviker att ta upp det på grund av rädsla och egen, omedveten ångest inför döden. Den förklaring som Hedly (1993) främst kommer fram till är att sjuksköterskorna saknar färdighet i att samtala. De

saknar träning i att föra samtal och att effektivt lyssna där de tolkar patienternas budskap.

2.3 Personalen

Bolmsjös (2002) studie *Existential issues in palliative care* tar upp hur existentiella frågor och funderingar påverkar hälsan inom palliativ vård och hur man som vårdpersonal måste bli bättre på att identifiera patienters behov till stöd kring dessa frågor. Liksom Hedly (1993) diskuterar Bolmsjö (2002) en ovana hos personalen att diskutera existentiella frågor och att de ofta brister i att känna igen när patienter själva berör ämnet. I Bolmsjös studie framkommer det att det inte alltid finns några tydliga riktlinjer angående vem som bör hålla i de existentiella samtalen med patienterna. Behovet av att samtala kring dessa frågor kan dessutom komma när som, det är svårt att schemalägga när man ska sätta sig ner och föra ett samtal. Bolmsjö (2002) menar att personalen sällan tar initiativ till att samtala kring dessa frågor om inte patienten själv för dem på tal. "Personal" i studien är främst sjuksköterskor, men som hastigast benämns kuratorns yrkesroll i en jämförelse med prästens. Kuratorn beskrivs här som mer lättillgänglig då denne ingår i samma organisation som övriga yrkesroller och samtidigt har kapacitet för att hålla i djupare existentiella samtal med patienter. Prästen däremot ses mer som en resurs att ringa in vid extremt kritiska situationer där patienten har svåra och ångestfyllda frågor kring sin tro och sina tvivel.

2.4 Existentiella frågor

Ytterligare en studie som vi skulle vilja lyfta fram är Sands (2008) *Existential challenges and coping in palliative cancer care*. Sand (2008) lyfter bland annat fram existentiell ensamhet och hur det påverkar döende patienter att känna sig ensamma i en värld där ingen i deras närhet går igenom det dem själva upplever. Detta säger Sand (2008) är en faktor till att vissa patienter väljer att undvika att tala om döden då de anser att en frisk människa aldrig kan förstå vad den sjuke går igenom. Samtidigt påvisade undersökningen att känna ensamhet när döden närmar sig är väldigt vanligt och att många patienter upplevt sig förbisedda av vårdpersonalen i deras ensamhet.

En annan studie vi använt oss av är Källström-Karlssons (2009) *Att leva nära döden : patienters och vårdpersonals erfarenheter inom hospicevård*. Källström-Karlssons (2009) belyser hur nästan alla människor på något vis faktiskt vill förbereda sig och diskutera sin stundande död. Många upplever rädsla för smärta, men kan också ha praktiska bekymmer knutna till döendet som man vill ha hjälp med, så som ekonomiska frågor kring hur man ska anordna sin egen begravning. De praktiska frågorna kan i sig själva skapa ångest och sorg inför vad som väntar. Källström-Karlssons (2009) studie resulterade även i positiva resultat från patienternas upplevelser om hur de blivit bemötta kring dessa frågor av vårdpersonalen. Personalen har både varit närvarande och gett emotionellt stöd kring dessa funderingar.

Det finns med andra ord ett flertal studier som diskuterar hur man bör arbeta med döende patienter, vad patienter och personal upplever som svårt, vilka fallgror som finns och det komplexa i att skapa relation med någon som snart inte finns längre. Det är relativt stor spridning på studierna då den äldsta är gjord redan år 1993. Alla studier är kvalitativa och är baserade på intervjuer med ofta både patienter och vårdgivare, vilka nästan uteslutande varit sjuksköterskor. Ibland har även åsikter från läkare eller vårdbiträden skildrats.

Studierna har haft genomgående liknande teman i sina olika kapitel. Nästan varje bok diskuterar i någon form relationens vikt och det svåra men nödvändiga vid att samtala kring existentiella frågor. Studierna har lite olika plattformar så som olika vårdenheter i olika städer, de är skrivna vid olika tidpunkter och patienternas sjukdomar skiljer sig till viss del åt. De flesta intervjuade var dock döende i någon form av cancersjukdom men exempelvis Bolmsjö (2002) hade intervjuat patienter med en ALS diagnos. Studierna påvisar på lite olika resultat kring hur personalen behandlar sina patienter. Bolmsjös (2002) och Hedlys (1993) studier talar mer kritiskt kring en existerande kunskapsbrist hos personalen kring att föra samtal och bemöta döende patienter. Öhlén (2001) har däremot flera patientberättelser som talar väldigt varmt om personalen och hur de har lyckats hjälpa och lindra det lidande som patienterna gått igenom. Dock har ingen studie vi tagit del av varit helt inriktad på kurators roll inom den palliativa vården. Kuratorsrollen är fortfarande relativt ny men den är dessutom en ganska komplex

instans inom vården. Efter vår insamling av empiri kan vi se att socionomer möter patienter främst utifrån ett socialt perspektiv, men även ett existentiellt perspektiv. Här anser vi att det finns en kunskapsbrist. Hur fungerar socionomen i sin yrkesroll inom den här vårdformen och hur tar sig denne an de existentiella frågorna? Har socionomen de färdigheter som tidigare forskning påvisat att andra vårdkategorier saknar kring stödjande samtal? Förhoppningsvis kan vår studie bli ett svar till dessa frågor.

3. Bakgrund

3.1 Den palliativa vårdformen

Palliativ vård är en speciell vårdform, inriktad till att ge lindring för personer med livshotande sjukdomar. Behandlingen ses som en motsats till kurativ vård, då den inte handlar om att bota. Inte heller handlar den om att förlänga eller korta ner livet. Fokus ligger på att minska lidande och obehag samt hjälpa patienterna att få en höjd livskvalité där man möter människan med ett helhetsperspektiv och ser till patientens fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov (Öhlén, 2001). Det är viktigt inom den palliativa vården att fokus inte ska ligga på sjukdomen utan istället på patientens allmänna behov och rättigheter (Karlsson, 2008).

Palliativ vård kan fortfarande ses som en relativ ny vårdform. Den växte fram ordentligt först under 90-talets tre sista årtionden och i Sverige kom de första hospice-avdelningarna i början av 80-talet i Göteborg och Stockholm (Karlsson, 2008). Den speciella holistiska hospicefilosofin med helhetsperspektivet har sedan dess vuxit och palliativa vårdenheter finns nu över hela Sverige (ibid.).

3.2 Sjukhuskuratorn

I Sverige började sjukhuskuratorns yrkesroll växa fram i början av 1900-talet och har sedan dess haft en ganska föränderlig roll. År 1914 anställdes slöjdläraryrinnan Gertrude Rhode till att bli Sveriges första sjukhuskurator. Hennes arbetsuppgifter var att utreda patienters sociala och ekonomiska situation för att skydda deras rättigheter under tiden som de var på sjukhus (Benkel et al. 2007). En del av arbetet var praktiskt och innebar att hjälpa patienterna med att förvalta deras

ägodelar och vid utskrivning ordna med arbete och bostad om behovet fanns. Dessa praktiska uppgifter kombinerades med att ge råd och stöd till anhöriga (Olsson, 1999). Gertrude Rhode arbetade väldigt fritt, lade själv upp hur arbetet skulle utformas och tog egna initiativ. Det stora handlingsutrymmet har följt kuratorns arbete från Gertrude Rhode till dagens sjukhuskuratorer, även om rollen har förändrats under de senaste hundra åren.

Kuratorns uppdrag inom hälso- och sjukvården idag innebär att hjälpa patienter att finna sina egna resurser och möjligheter att påverka den rådande situationen och att stärka deras möjligheter att hantera yttre och inre påfrestningar. Arbetet innebär också att arbeta för förändring i patienternas sociala miljö så att deras livssituation utvecklas på bästa möjliga sätt. Sjukhuskuratorn ska även informera både patienter och vårdpersonal om samhällets resurser som kan motverka social problematik under sjukdomens förlopp (Blom et al. 2014). Som representant för det psykosociala perspektivet i sjukhusmiljön ingår det förutom det direkta patientarbetet även i kuratorns uppdrag att bevaka att psykosocial problematik uppmärksammas och att patienter får del av det samhälleliga skyddsnät som de har rätt till (ibid.).

4. Metod

4.1 Val av metod

Syftet med denna undersökning är att belysa hur sjukhuskuratorn samtalar och bygger relation med döende patienter. Vi ville att fokus skulle ligga på kuratorernas arbete och deras upplevelser från den palliativa vården. För att kunna komma åt detta ansåg vi att en kvalitativ metod vore lämplig att använda. Levin (2008) beskriver att en kvalitativ metod är induktiv och betraktar människor i sitt sammanhang där forskare söker förståelse för människor utifrån deras egna referensramar och att denna metod söker förståelse istället för förklaring. En kvalitativ metod är lämplig när det gäller att mäta sådant som är subjektivt som känslor och upplevelser (Bryman, 2011). Ett bra verktyg inom kvalitativa metoder är intervjuer. Intervjuer är en metod som används mycket inom samhällsvetenskaplig forskning och är ett bra sätt för forskaren att komma i

kontakt med fältet som ska undersökas (Aspers, 2007). För att kunna besvara våra frågeställningar har vi intervjuat sjukhuskuratorer som arbetar inom den palliativa vården i Sverige. Vi valde att inte använda en kvantitativ metod då det blir svårt att besvara våra frågeställningar. En kvantitativ metod med enkätundersökningar skulle göra det svårt att fånga enskildas åsikter och subjektiva upplevelser (Bryman, 2011).

Vi har använt oss av semistrukturerade intervjuer vilket innebär att vi har haft olika valda teman, exempelvis "samtal" där utrymme till följdfrågor har funnits (Bryman, 2011). Att använda en semistrukturerad eller ostrukturerad metod vid intervjuer istället för en strukturerad metod innebär att kunskap om människors syn på världen går att nå och det är en mer flexibel metod vid intervjuer (Bryman, 2011). May (2001) skriver att en semistrukturerad intervju ger större möjlighet till jämförelse än en ostrukturerad intervju. En ostrukturerad intervju ska vara öppen och kan ibland endast bestå av en fråga och sedan får intervjupersonen associera fritt (Bryman, 2011). Detta gör det svårt att hitta samband och kunna göra jämförelser intervjuerna emellan. Semistrukturerade intervjuer gör att man får större möjlighet att utveckla svaren i form av följdfrågor vilket ger djupare förståelse och möjlighet att föra en dialog med intervjupersonerna. Att använda en ostrukturerad metod till vår undersökning är inte att föredra då vi antagligen hade fått svårt att få svar på våra frågeställningar och använda materialet för jämförelser i analysen.

4.2 Urval och avgränsning

Vid kvalitativa undersökningar måste man göra ett urval, alltså att bestämma vilka det är man vill intervju. Detta är viktigt att göra för att kunna påvisa att resultaten av studien inte bara beror på att man råkat intervju vissa personer utan det ska finnas en bakomliggande tanke till varför man valt just dessa individer (Eriksson-Zetterquist & Ahrne, 2011). Bryman (2011) skriver om vikten att ha ett målinriktat urval. Målinriktat urval innebär att hitta sina intervjupersoner efter vilka frågeställningar man har för att urvalet ska kunna överensstämma med ens forskningsintresse (Bryman, 2011). Vi har intervjuat sjukhuskuratorer inom den palliativa vården då det är den yrkeskategori som arbetar med de frågor vi är intresserade av. Vi valde att intervju kuratorer personligen då vi ansåg att detta

var att föredra istället för att ha telefonintervjuer. Detta för att kvalitativa intervjuer gärna ska vara längre och det är enklare att snabbt avbryta en intervju över telefon. Minspel och gester är också viktiga komplement i en intervju för att se hur den intervjuade reagerar på en fråga, vilket försvinner om intervjun hålls över telefon (Bryman, 2011). I mötet med intervjupersoner skapas en relation som kan vara till nytta för intervjun (Aspers, 2011). Om man lyckas skapa en bra relation med intervjupersonen kan det bidra till att intervjun blir bättre och mer djupgående och således ett bättre underlag till analysen. När vi hade genomfört ungefär sex stycken av våra intervjuer upplevde vi att vi hade uppnått mättnad för vår undersökning. Mättnad innebär att man anser att man har fått svar på de frågor man söker och att intervjupersonernas svar går att relatera till varandra. Vi genomförde dock alla intervjuer så resultatet blev åtta stycken.

4.3 Tillvägagångssätt

För att komma i kontakt med våra intervjupersoner försökte vi få fram telefonnummer till kuratorerna som jobbar inom palliativa vårdenheter. Kuratorernas direktnummer fanns inte att nå så vi kontaktade då enhetschefer eller ringde direkt till vårdavdelningen för att få tag på nummer till kuratorerna. Vi ringde sedan kuratorerna och presenterade oss och berättade om syftet med vår uppsats och frågade om de kunde tänka sig att delta. De kuratorer vi fick tag på var positiva till att delta så vi bokade in en tid direkt med dem.

Inför intervjuerna hade vi gjort en intervjuguide (Se bilaga 1) för att kunna fånga de teman som vi hade i åtanke att fokusera på. Vi strukturerade intervjun genom att skriva ner frågor och teman kopplade till vårt syfte och våra frågeställningar. Bryman (2011) skriver att en intervjuguide i en semistrukturerad form ska vara kopplad till sina frågeställningar men samtidigt kunna fånga andra idéer och synsätt och att möjlighet finns att strukturera om frågorna under intervjuens gång. Vi skapade ett antal teman vi ville beröra och skapade med hjälp av vår handledare öppna frågor som vi sedan under intervjuens gång byggde vidare på med följdfrågor. Vi spelade in intervjuerna med ett program på våra mobiltelefoner för att sedan transkribera intervjuerna.

För att skapa struktur i våra intervjuer har vi kodat vårt insamlade material. Detta

för att upptäcka eventuella mönster av likheter och skillnader mellan kuratorernas svar (Jönsson, 2010). Aspers (2007) skriver att vi genom att skapa koder kan identifiera ämnen i materialet som vi samlat in. Vår kodning har skett manuellt med hjälp av färgkodning där vi gett olika kategorier olika färg och sedan markerat i de utskrivna intervjuerna. De svar vi fått av kuratorerna har sedan jämförts och under processens gång har vi kunnat urskilja likheter och skillnader i deras svar. Genom detta arbetssätt har vi kunnat finna intressanta samband för analysen.

4.4 Metodens förtjänster och begränsningar

Det finns olika kritiska synsätt till kvalitativ forskning. En kritik är att forskningen kan bli alltför påverkad av forskarnas uppfattning av vad som är betydelsefullt (Bryman, 2011). Detta kan öka risken att missa viktiga aspekter i undersökningen eftersom utgångspunkten i kvalitativ forskning är att fånga deltagarnas uppfattning (ibid.). Vid tolkning av materialet är det därmed viktigt att vara medveten om sin eventuella förförståelse och att en uttänkt teori kan påverka resultatet. En styrka i att vara två som ska tolka materialet är att vi kan använda oss av varandra och se huruvida vi tolkar materialet på liknande sätt. Ett exempel kan vara att vi under intervjuerna har uppfattat vissa uttalanden från respondenterna olika och att vi då har diskuterat detta tillsammans. Vi har även under intervjuerna varit två som kunnat ställa följdfrågor och be kuratorerna att förtydliga sina svar för att undvika missförstånd.

En kritik är att man som oerfaren forskare i förväg kan tänka ut potentiella svar till sina kommande frågor (Aspers, 2007). Detta kan leda till att man har en förutfattad mening av vad man ska få ut av intervjun. Vi hoppas att vi genom att ha använt oss av semistrukturerade intervjuer fått hjälp att undvika detta då kuratorerna själva ska kunna styra samtalet och fokusera på vad de tycker är viktigt. Detta har gjort att vi fått en del likheter men också skillnader i våra intervjuer som har varit viktiga för vår analys. Att vi har fått fram både likheter och skillnader gör det tydligt att det är deltagarnas uppfattningar som fångats och styr studien, inte forskarens (Bryman, 2011). Intervjupersonerna kan ha påverkats av hur vi ställt frågorna eller hur vår intervjuguide var utformad men vi uppfattar

ändå att respondenterna har haft förhållandevis lätt att prata kring de frågor vi ställt.

En styrka i att använda sig av semistrukturerade intervjuer är att vi kan lyckas fånga upp ett djup i vår undersökning på ett sätt som vi inte skulle ha fått med en kvantitativ studie. Kvalitativa intervjuer ger till skillnad från kvantitativa undersökningar möjlighet till att kunna ställa varför-frågor och därmed ge oss fler detaljerade beskrivningar av kuratorernas sociala miljö och verklighet (Bryman, 2011).

En svårighet med semistrukturerade intervjuer är att de ställer en del krav på den som intervjuar. Våra första intervjuer blev inte lika djupgående och intressanta som de vi hade mot slutet. I de första intervjuerna insåg vi inte vad vi skulle fråga för att fånga intressanta teman och vi var inte lika duktiga på att be intervjupersonerna att vara specifika och ge exempel på vad de menade. Vi turades om att hålla i intervjuerna där den som höll i intervjun hade ansvar att hålla samtalet någorlunda kring vår intervjuguide. Den som satt som åhörare fick på slutet av varje intervju ställa eventuella frågor som uppkommit. Vi valde att dela upp det på detta sätt för att vi ansåg att det är lättare för en intervjuperson att svara på frågor från en person. Vi tyckte även att det var bra att en av oss observerade intervjun då det kan ge en annan syn på svaren.

Att göra en djupgående undersökning med individers uppfattningar i fokus kan ses som en kritik mot kvalitativa studier (Bryman, 2011). Detta då det därmed inte ses som särledes generella då underlaget till studien är litet. För att få en mer generell och övergripande bild skulle man behöva göra en kvantitativ enkätundersökning med flera personer (Bryman, 2011). Detta kan dock diskuteras. Man kan påvisa generaliserbarhet i kvalitativa studier genom att exempelvis jämföra den egna studien med andra liknande eller försöka relatera studien till mer allmänna teoretiska ramar (Ahrne & Svensson, 2011). Vi har relaterat vår studies resultat till utvald teori och därmed kunnat sätta den i en mer generaliserbar kontext.

4.5 Metodens tillförlitlighet

För att beskriva en studies tillförlitlighet och kvalitet brukar termerna validitet och reliabilitet användas. Reliabilitet innebär att en studie ska vara tillförlitlig och kunna genomföras av olika forskare och ändå uppnå samma resultat (Bryman, 2011). Validitet innebär att man har undersökt det som studien var avsedd att undersöka (Bryman, 2011). För att uppnå validitet har vi kopplat våra frågor i intervjuguiden till vårt syfte och våra frågeställningar. Vi tycker att vi i intervjuerna har hållit oss kring relevanta frågor. Intervjuerna blev långa och innehåller mycket vi inte har använt oss av men har ändå bidragit till att vi lyckats besvara våra frågeställningar tillsammans med relevant litteratur och teoretiska begrepp.

Gällande reliabilitet är det svårare att påvisa vid kvalitativ forskning (Bryman, 2011). Forskare brukar diskutera om dessa termer ens bör användas vid kvalitativa undersökningar. Bryman (2011) hänvisar till Guba och Lincoln (1994) som har tagit fram begreppen tillförlitlighet och äkthet för att bedöma tillförlitligheten i kvalitativ forskning. Guba och Lincoln (1994) menar att validitet och reliabilitet förutsätter att det är möjligt att komma fram till en enda absolut sanning (Bryman, 2011). Eftersom vi gjort en kvalitativ studie där vårt mål inte är att komma fram till en absolut sanning utan att lyfta fram enskilda kuratorers upplevelser kommer vi använda begreppen tillförlitlighet och äkthet för att bedöma kvalitén i undersökningen. Tillförlitligheten är indelad i trovärdighet, överförbarhet, pålitlighet och möjlighet att styrka och konfirmera (Bryman, 2011). Trovärdighet handlar om hur man utför forskningen och hur den uppfattas av dem som läser studien. Att beskriva sin forskningsprocess och resultat på ett utförligt sätt skapar också trovärdighet (Bryman, 2011). Vi har genom att tydligt beskriva vår forskningsprocess och jämfört vår studie med tidigare studier inom samma område kunnat styrka detta. Trovärdigheten stärks av att man låter de som deltagit i forskningen ta del av resultatet för att se om forskaren uppfattat dem rätt, så kallad respondentvalidering. Vi kommer att skicka ut uppsatsen till kuratorerna och de kommer att få möjlighet att ge respons om de har synpunkter på vårt material. Överförbarhet innebär att en kvalitativ studie är fokuserad på att studera den sociala verklighet som råder i den kontext man undersöker. Detta uppnås

genom att man som forskare ska ge fylliga och täta beskrivningar av den forskning som genomförs för att andra forskare ska kunna ha större chans att använda forskningen i en annan miljö. Vi anser att vi har gjort täta beskrivningar av vår forskningsprocess och således uppnått detta krav.

Som en motsvarighet till termen reliabilitet tar Guba & Lincoln (1994) upp begreppet pålitlighet. Pålitlighet inom kvalitativ forskning innebär att forskarna ska anta ett granskande synsätt av alla faser i forskningsprocessen. Andra ska kunna komma in och läsa av och bedöma kvalitén av hela ens arbete (ibid.). Undersökningen ska också ha möjlighet att styrkas och konfirmeras. Detta förklarar Guba och Lincoln (1994) med att forskarna inte medvetet låter personliga värderingar eller teoretiska inriktningar styra resultatet i studien, men att det inte går att genomföra en helt objektiv undersökning. Vi har granskat vår forskningsprocess tillsammans och det är en fördel att vi har varit två i denna process för att kunna vara kritiska till vårt tillvägagångssätt. För att vara säkra på att inte våra personliga värderingar framkommit har vi tagit hjälp av vår handledare som kunnat granska vår process. Styrkan i att vara två är möjligheten att kunna föra diskussion och hjälpas åt att koda och bearbeta materialet samt att tillämpa teorin för att se att vi har tolkat materialet på liknande sätt. Guba och Lincoln (1994) har förutom tillförlitlighetskriterierna tagit fram äkthetskriterier. I vår undersökning har vi uppnått äkthet genom att ge en rättvis bild av vår studie. En rättvis bild innebär att vi har strävat efter att återge det som våra intervjupersoner delgivit oss på ett korrekt sätt (Bryman, 2011).

4.6 Etiska övervägningar

För att vår studie ska vara etiskt korrekt har vi valt att använda oss av vetenskapsrådets forskningsetiska krav. Kraven har fungerat som vägledning i hur vi ska lägga upp vår undersökning och hur vi ska bemöta de personer som vi intervjuat. De forskningsetiska kraven benämns under fyra huvudkrav; informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet samt nyttjandekravet (Vetenskapsrådet, 2002).

Informationskravet innebär att vi som bedriver undersökningen ska informera deltagare om deras uppgift och villkor för deltagande (Vetenskapsrådet, 2002). Detta har vi uppnått genom att vi vid första kontakt med kuratorerna informerade om vårt syfte med uppsatsen och på vilket sätt vi kommer att använda den information de ger oss. Vid intervjuens början informerade vi kuratorerna om att de när som helst kunde avbryta intervjun eller välja att inte besvara de frågor som vi ställde. Vi har även erbjudit dem att få ta del av vårt färdiga arbete.

Det andra kravet, samtyckeskravet, innebär att vi som bedriver undersökningen ska inhämta deltagares samtycke (Vetenskapsrådet, 2002). Detta har vi uppnått när vi ringde kuratorerna första gången och frågade om de var intresserade av att delta i undersökningen. Där hade de möjlighet att tacka nej till att medverka.

Det tredje kravet är konfidentialitetskravet vilket innebär att de som deltar i studien ska aidentifieras så att utomstående inte ska kunna förstå vilka det är som har deltagit i studien (Vetenskapsrådet, 2002). Vi var tydliga med att säga till kuratorerna att vi kommer att aidentifiera dem och deras arbetsplats i uppsatsen. Detta för att de ska kunna vara bekväma med att prata öppet utan tro att det som sagts senare kan komma att kopplas till dem.

Det sista och fjärde kravet är nyttjandekravet vilket innebär att alla uppgifter som samlats in under uppsatsens gång endast får användas till just uppsatsen (Vetenskapsrådet, 2002). Vi har bara använt materialet från intervjuerna till denna studie och inget annat. Detta klargjorde vi för kuratorerna när vi träffade dem. Vi försäkrade dem att materialet inte kommer att hamna i någon annans händer utan kommer att förstöras när uppsatsen är klar.

4.7 Arbetsfördelning

Vi har till stor del av arbetet jobbat tillsammans. Allt förberedande inför intervjuerna har vi gjort ihop så att båda ska ha varit lika förberedda och delaktiga. Intervjuerna delade vi ansvar för. Om man höll i en intervju hade man ansvar i att föra samtalet framåt och se till att alla våra förberedda frågor besvarades. Den andra som inte hade huvudansvaret hade då i uppgift att skriva

ner eventuella frågor och funderingar att ta upp i slutet av intervjun.

Transkribering och kodning av materialet har vi delat upp för att effektivisera arbetet. Kodningen hjälptes vi åt med inför analysen då det ibland var svårt att veta hur vi skulle koda vissa delar av materialet. Själva skrivandet har vi gjort både tillsammans och delat upp. Av de delar vi delat upp har vi läst varandras text och bearbetat materialet tillsammans för att på så sätt hjälpas åt. Detta har gjort oss delaktiga i alla uppsatsens delar.

5. Teori

De teorier vi har använt av oss i vår uppsats är professionsetik och coping.

5.1 Professionsetik

Som teori har vi valt att använda oss av professionsetik. Professionsetik diskuteras ofta utifrån yrken som arbetar med människor så som socionomer, sjuksköterskor, läkare och lärare. Professionsetik fokuserar på vad det rent etiskt innebär att arbeta med människor i utsatta situationer och hur man som professionell bör förhålla sig i olika lägen. Huvudfrågan inom denna teori är att ständigt fråga sig "Vad bör jag göra?" (Christoffersen, 2007). Egidius (2011) benämner professionalitet som en term för att tala om att man utövar sitt yrke på ett säkert och trovärdigt sätt. Som yrkesmänniska känner man till sin yrkesroll och vet vad som förväntas av en. Professionsetiken betonar vikten med god etik vilket är det genomtänkta rätta och våra handlingar efter reflektion (Egidius, 2011). En svår fråga som föds är: kan man alltid veta vad som är rätt och fel? Professionsetiken anser att grunden för att ta reda på detta ligger i att känna respekt, både för sig själv som professionsutövare men även för de människor man möter i sitt yrke (Egidius, 2011). Att ha kännedom om etiska teorier och förhållningssätt skapar en kritisk distans till praktiken vilket förtydligar vad som är etiskt oförsvarbart och ger yrkesutövaren viss trygghet i vad som är rätt att göra (Christoffersen, 2007). Att reflektera kring beslut och vad som är bäst för just den här patienten ska vara integrerat i all professionalitet i arbetet med människor.

Professionsetik diskuterar hur man som professionell bygger upp egenskaper som gör att man kan möta en patient på bästa tänkbara sätt (Christoffersen, 2007).

Med detta menar professionsetikern att något av det viktigaste i mötet med människor är det icke-professionella. Icke-professionella egenskaper är våra erfarenheter, värderingar och hur vi reagerar. Men hur utvecklar man icke-professionella egenskaper och hur kan man någonsin veta när man gör rätt? Höga krav ställs på yrkesutövaren utifrån professionsetiken. Då reglerna är abstrakta och det inte finns några tydliga riktlinjer för rätt och fel måste yrkesutövaren för att upprätthålla en god professionsetik vara öppen, lyhörd och helt enkelt vara en god människa (Christoffersen, 2007), vilket både kan kännas självklart och svårt att leva upp till.

5.1.1 Relationsskapande

En viktig del av professionsetiken grundar sig i att skapa relation med de människor man möter. Som kurator ska man möta de patienter man träffar som professionell, men också som medmänniska (Christoffersen, 2007). Att vara professionell och visa medmänsklighet bör kombineras i arbetet med människor. Att se sin patient som medmänniska innebär att visa medkänsla, ha inlevelse i mötet och bidra med personlig värme (Egidius, 2011). En strikt professionell relation kan utesluta viktiga aspekter i relationsbyggandet såsom just att kunna bidra med personlig värme eller känna engagemang i mötet. Samtidigt måste den professionella relationen skilja sig från en "vanlig" personlig relation så som de vi har till familj eller vänner (Egidius, 2011). Patienten måste kunna känna total tillit till den professionella. Detta för att patienten ska våga prata om sådant den inte gör i sina "vanliga" relationer (Egidius, 2011). Det är ingen "naturlig" hjälpsamhet i förhållandet mellan en kurator och en patient då kuratorn faktiskt är avlönad för att göra sitt arbete (Skau, 2007). Medmänskligheten blir en vara och det är viktigt för den professionella att komma ihåg att i arbetet med människor är det alltid någon som behöver hjälp, medmänskligheten får inte bli en rutin utan varje möte ska vara nytt och varje patient ska ses med nya ögon.

Skau (2007) diskuterar professionsetik utifrån termerna identifikation och distans, eller närhet och distans. För att som människobehandlare kunna göra ett bra arbete måste man kunna identifiera sig och känna närhet med sin patient. Men det måste också finnas en rimlig gräns för den insats man sätter in. Genom att fatta tycke för

en patient mer privat kan man vilja hjälpa denne med allt, även det som är utanför ramarna av ens professionalitet och syftet med kontakten. Den här närheten och dess överengagemang kan då leda till att den professionella försakats vilket inte sällan leder till professionellas utbrändhet och att man i långa loppet blir en mer cynisk och sämre hjälpare (ibid.). Att hålla distansen blir därmed viktigt för att upprätthålla en god vårdform.

5.1.2 Omdömesförmåga

Professionsetiken kan ses som ett verktyg för sin omdömesförmåga.

Christoffersen (2007) skriver att det finns tre kännetecken som utmärker professionsetiken. Det första kännetecknet är att mötet sker mellan två människor öga mot öga, det andra kännetecknet är att mötet är handlingsorienterat där ett val måste göras. Antingen finns det tid att begrunda beslutet eller så måste det ske snabbt och den professionelle måste ta ett etiskt säkert beslut under en kort tid (ibid.). Det tredje kännetecknet är att de professionellas kompetens ligger till grund för arbetet, mötet sker inte för att patienten och kuratorn är vänner, släkt eller känner varandra utan de möts för att kuratorn besitter en viss professionell kompetens (Christoffersen, 2007). För att mötet och arbetet ska utformas på rätt sätt är omdömesförmågan en viktig del som inom professionsetiken kan ses som en blandning mellan dessa komponenter. Att sitta öga mot öga med någon i ett möte sätter krav på ens personliga egenskaper, karaktär, människosyn och dygd samtidigt som dessa står i samspel med ens yrkeserfarenheter, kunskap och teori. Tillsammans bildar de en omdömesförmåga som ska hjälpa en i arbetet med människor (Christoffersen, 2007).

En viktig del av professionellas omdömesförmåga är fackkunskaper vilket innebär att en teoretisk, akademisk och vetenskaplig utbildning ligger till grund för den professionella kompetensen och att de professionella behärskar sitt område (Christoffersen, 2007). Denna professionella kompetens är viktig när man som yrkesutövare måste fatta etiskt korrekta beslut som gynnar patienten. Att ha en adekvat utbildning blir av största vikt för att kunna göra ett gott arbete. Ens fackkunskap gör det möjligt att avvisa välmentade förslag som är förfelade eller orealistiska. Samtidigt gör fackkunskapen det möjligt att uppmärksamma och

förstå lösningar som personer utan samma kompetens hade sett och tagit avstånd från innan de förstod vad det innebar (Christoffersen, 2007).

5.1.3 Integritetszon

För att beskriva gränser i professionsetiska sammanhang kan man använda uttrycket integritetszon. Integritetszon kan vara till hjälp att förklara människors liv, individualitet och integritet (Christoffersen, 2007). Att överskrida en människas integritetszon kan i vissa sammanhang innebära ett övergrepp och en kränkning (ibid.). Integritetszonen kan liknas vid ens sårbarhet som inte alltid bör blottas (Christoffersen, 2007). Som professionsutövare får man tillträde till sina klienters integritetszon på ett eller annat sätt, och där får man inte röra sig hur som helst (Christoffersen, 2007). Den professionella kan sluta att agera bara utifrån patientens bästa utan vill även bestämma åt den. Patienten kan då förlora sin frihet att uttrycka sina egna uppfattningar om den rådande tillvaron (Christoffersen, 2007). Hur kan den professionelle veta när den gått för långt? Det gäller för professionsutövaren att ha en självbehärskning och inte gå in i något som inte är av relevans eller kan skada patienten. Christoffersen (2007) skriver att det krävs känslighet och förståelse för patienten, och att mötet med patienten byggs på tillit. När övergår välmeningen i mötet till ett intrång i patientens integritetszon? Som kurator bör man ha i åtanke att man får tillträde till patienters integritetszoner för att man innesitter sin professionella kompetens och kommer till patienten vid ett utsatt läge. Trots att intentionen är att göra gott för patienten och att det i sig kan rättfärdiga ens närvaro i integritetszonen så kan det i själva verket ändå bli ordentligt fel (Christoffersen, 2007). Som kurator handlar man utifrån omsorg, och omsorg i sig är inget intrång i en människas integritetszon. Men det är just här det kan bli fel. Omsorgen kan bli till ett intrång då man som professionell inte längre bara ingriper i en annan människas liv, utan även gör sig herre över dennes reaktioner (Christoffersen, 2007). Det är därför av stor vikt att man som professionell kan sätta sig in i vad som är bäst för den andra, för att sedan handla utifrån detta och låta den andra vara herre över sin egen tillvaro (Christoffersen, 2007).

5.1.3 Konsekvensetik, pliktetik, sinneslagsetik

En hjälp att ta sig genom den något abstrakta professionsetiken är att se på situationer genom olika inriktningar inom professionsetiken. Exempel på sådana är *sinneslagsetiken*, *pliktetiken* och *konsekvensetiken*.

Sinneslagsetik har fokus på den goda viljan oavsett om resultatet inte blir som det först var tänkt. Välvilja och osjälviskhet ses som viktiga komponenter inom sinneslagsetiken som även betonar vikten av att båda i relationen måste vilja. Patienten måste vilja träffa och samtala med en kurator för att det ska kunna bli något av mötet (Egidius, 2011).

Pliktetik, eller deontologisk etik, innebär nödvändighet eller förpliktelse (Egidius, 2011). Pliktetiken har sin grund i vilka normer, allmänna riktlinjer och värderingar som råder (ibid.). Hur arbetar man på olika arbetsplatser, hur angriper man olika situationer och problem? Ofta kommer den här etiken med det etiska dilemmat huruvida man ska följa arbetsplatsens givna regler och normer, eller ska man lita på vad ens samvete säger (ibid.)?

Konsekvensetiken menar att det är följderna av det vi gör som ska bedömas vad som är rätt och fel och att vi alltid är skyldiga att reflektera kring huruvida vi egentligen lyckas uppnå det som vår "goda vilja" vill göra (Egidius, 2011).

Oberoende av vad dessa olika "regler" säger så kräver professionsetiken att man engagerar sig i patientens situation och att det är den man handlar utefter (Christoffersen, 2007). Att ha kunskap om etik är en väsentlig del av yrkesrollen inom människovårdande yrken. De olika etiska inslag som vi har diskuterat och grundstommen i att alltid känna engagemang tror vi kan vara ett spännande verktyg att analysera vår empiri utifrån.

Vi kommer nu utifrån vår valda teori analysera svaren från våra intervjuer i nästkommande del av uppsatsen.

5.2 Coping

Efter att ha gjort vår analys upplevde vi behovet av att diskutera och ytterligare analysera vårt resultat. För att kunna göra detta bestämde vi oss för att i en del av analysen koppla in ytterligare en teori; coping.

Uttrycket coping kan förstås som en strategi att hantera och kontrollera den tillvaro som råder (Lazarus & Folkman, 1984). Vad är förutsägbart och kontrollerbart runt omkring oss och hur hanterar vi detta för att undvika skadliga ämnen (ibid.)? Detta tar sig uttryck genom att vi använder oss av lärda reaktioner och beteenden som vi vet sänker stress runt omkring oss och vi neutraliserar det som kan upplevas som skadligt eller farligt. Det är våra egna tankar eller handlingar som löser problemen och därigenom minskar stress (Lazarus & Folkman, 1984).

5.2.1 Två modeller

När man talar om coping talar man ofta om olika coping-strategier. Lazarus och Folkman (1984) diskuterar hur coping och dess olika strategier kan förstås utifrån två olika modeller. Den första modellen har sin grund i djurs beteende och den andra kommer ifrån en psykoanalytisk ego psykologi. De studier som bedrivits på djur har undersökt huruvida djur reagerar på stress och hur de återfår kontroll i sin tillvaro. Coping för ett djur är ett sätt att ständigt ha kontroll över sin omgivning. Djuret lär sig anta ett beteende som sänker dess upphetsning och neutraliserar upplevda faror så att stressen inte ska överta situationen. Genom att sänka spänningen lär sig djuret att hantera tillvaron denne lever i. "Djurmodellen" har sina centrala delar i känslorna rädsla eller ilska. Ilskan kan användas för attack och rädslan i sin tur för att fly. Dessa känslor anses dock vara för snäva för att helt integrera till människors mer komplexa beteende (Lazarus & Folkman, 1984). Djurmodellen menar att djurens främsta användning av konceptet coping är att överleva, vilket inte är detsamma för människor.

Den andra modellen härstammar från en så kallad psykoanalytisk ego psykologi (Lazarus & Folkman, 1984). Den kan liknas som en del av människans försvar och hur vi använder oss av våra tankar och handlingar för att lösa problem och

därigenom minska stress. Om “djurmodellen” främst kretsade kring överlevnad, så kretsar den här modellen mer kring människans tankar och hur kvalitén av vår process är (ibid.). Hur upplever vi tillvaron runtomkring oss hur kan vi se till att den upplevs på bästa sätt? Coping tar sig uttryck genom att man ser på tillvaron ur ett problemlösande perspektiv och agerar för förändring, men även kan man komma att förneka delar i sin tillvaro för att minska på ångest och stress (Lazarus & Folkman, 1984). Detta är dock en balansgång, att förneka aspekter i sin tillvaro får inte gå så långt att man snedvrider denna, för då hanterar man inte det man går igenom och copingen misslyckas (ibid.). Denna modell brukar även klassificera människor i olika kategorier, både i personlighet men även i särskilda situationer i syfte att kunna förutsäga hur de kommer att klara av vissa typer av stressiga situationer (ibid.). Aspekter så som om man är kontrollerande eller passiv, om situationen runt omkring en är tillfällig eller ständig påverkar hur vi på olika sätt copar (Lazarus & Folkman, 1984).

5.2.2 Copingstrategier

Coping är ett sätt att skapa organisation i vår tillvaro. För att kunna uppnå detta kan man använda sig av så kallade coping-strategier (Lazarus & Folkman, 1984). Strategierna kan vara att ha självkontroll över en situation, se på tillvaron med humor, att tillåta sig att gråta, bli förbannad eller tänka igenom och prata om det man upplever (ibid.). Dessa olika sätt att hantera sin situation är med andra ord helt normala uttryck som vi människor använder oss av i de olika processer vi går igenom. Det är när något tar över, om vi blir maniska, hamnar i depression eller får kort stubin som copingen inte fungerar (Lazarus & Folkman, 1984). Lazarus och Folkman (1984) diskuterar huruvida man helt kan förutsäga hur människor hanterar situationer och om copingen sker på samma sätt? Deras snabba, enkla svar är “nej”. De beskriver ett exempel kring personer som ska genomgå en operation. Vissa hanterar situationen genom att förse sig med så mycket information som möjligt, läser allt de kommer åt om sin åkomma och möjliga utkomster. Andra däremot vill veta så lite som möjligt om sitt tillstånd och vill gärna hålla tal om sjukdom ifrån sig (Lazarus & Folkman, 1984). Är det ena bättre än det andra? Hur coping än väljer att ta sig uttryck så är det långvariga resultatet det som räknas (ibid.). Förnekelse är ett exempel som fungerar bra här. Ofta får människor som förnekar snabbare en enklare tillvaro än de som inte förnekar en

rådande, stressig situation. Däremot kan sårbarheten öka längre fram i tiden för de som förnekar då tillvaron kan bli förvirrande och verkligheten svår att förstå. Å andra sidan kan människor som ständigt hanterar stressande situationer verka och agera mer bekymrade. Men deras erfarenheter av att hantera olika situationer kommer leda till att de blir bättre förberedda på att hantera de olika krav som kan komma att ställas på dem i framtiden (Lazarus & Folkman, 1984).

5.2.3 Känslofokuserad och problemfokuserad coping

Ofta diskuterar man coping som ett svar till de känslor man har (Lazarus & Folkman 1991). Lazarus och Folkman (1991) diskuterar fenomenet från andra hållet och belyser huruvida coping och känslor influerar varandra. Att använda sig av känslofokuserad coping innebär att istället för att hantera en orolig situation, hanterar man istället den oroliga känslan, exempelvis ångest. Detta görs exempelvis genom att man distanserar sig själv, söker socialt stöd hos andra och övar sig att ha självkontroll över sina känslor och inte låta dem ta över (Lazarus & Folkman, 1991).

Problemfokuserad coping å andra sidan handlar om att direkt förändra problemet i en situation eller miljö. Man skapar med en gång en handlingsplan för att lösa problemet (ibid.). Det går dock inte att helt särskilja dessa olika copingstrategier åt, då de ofta influerar varandra. Ofta beror det på i vilken kontext man använder sig av coping för att helt kunna förstå när man använder sig av vilken strategi. En strategi kan i första hand verka vara problemfokuserad, så som att man gör en handlingsplan, men planen i sig kan ha en känslofokuserad funktion. Exempelvis om en person har ångest över att denne har för mycket att göra. Man kan då välja att ranka alla sina uppgifter och strategiskt börja arbeta av listan uppifrån och i och med att man börjar jobba så lättas även ångesten. Likaså kan en känslofokuserad strategi ha en problemfokuserad lösning. Om man tar valium för att minska sin ångest kan detta bli problemfokuserat om personen i fråga vet att för att lyckas arbeta måste denne bli av med sin ångest (Folkman & Lazarus, 1991).

Vi kommer nu utifrån professionsetik analysera svaren från våra intervjuer i nästkommande del av uppsatsen. I vår sista del av analysen kommer vi göra en avslutande analys med hjälp av coping som teori.

6. Analys

6.1 Introduktion av kuratorns yrkesroll

. Vid den här delen av uppsatsen kommer vi att presentera det resultat som våra intervjuer med kuratorerna har lett till. Vi kommer att belysa deras svar utifrån vår valda teori, ett professionsetiskt perspektiv.

Våra intervjuer har givit oss en stor mängd med empiri. Vi skulle vilja inleda med att uppmärksamma några av kuratorernas beskrivningar av sitt arbete för att ge en bild av deras yrke. Nina berättar om hennes yrkesroll:

“Vi är en oerhört självklar del av vården och jag trivs väldigt bra här. Jag känner att jag håller i dom här kriserna och situationerna och det känns tillfredställande och bra.” (Nina)

Samtliga av kuratorerna som vi har intervjuat har beskrivit en yrkesroll som huvudsakligen bottnar i att föra samtal med patienter och deras närstående. Samtalen är stödjande med inslag av svåra, existentiella frågor, sorg och livskris till enklare samtal av mer praktisk karaktär där kuratorn mer är en hjälpande hand i kontakt med andra myndigheter. Eva beskriver syftet med hennes arbete:

“Det är väldigt mycket som kommer upp i patientens sista tid i livet och det är vårt ansvar att vara med och stötta i de svåra saker som patienten och anhöriga kan behöva vilja få ordning på eller försonas kring. Det övergripande syftet är att motverka psykisk ohälsa” (Eva)

Ytterligare något vi diskuterade är huruvida kuratorerna känt sig säkra i att deras utbildning har varit en passande grund till deras arbete. Eva ger sin synpunkt på det:

“Jag är socionom, jag jobbar här och det är socialt arbete. Jag hade inte kunnat göra detta med någon annan utbildning” (Eva)

Tor för ett liknande argument som Eva:

“En del kan skämta och säga att prata kan ju vi också, och ja säger jag då. Jag kan också ge en injektion. Men det kommer göra väldigt ont på patienten, för jag kommer bara sticka. Det är precis så. Ni kommer att prata, men ni har inte utbildningen att kunna finliret. Tänk när en sjuksköterska ger en spruta, jag känner det knappt för denne vet hur det ska göras. Jag själv skulle bara ge en spruta. Samma sak med samtal. Andra kan bara ge ett samtal, men vet inte vet hur man ska hantera det man får. Där är skillnaden.” (Tor)

Med dessa inledande citat skulle vi vilja börja vår analys med den del som kuratorerna anser vara sin största arbetsuppgift, nämligen samtal.

6.2 Samtal

Sjukhuskuratorerna beskriver att den största delen av deras arbete är samtal med patienter och närstående. Vi har i detta avsnitt fokuserat på det som kuratorerna lyft fram som viktigt vid samtal med patienterna.

6.2.1 Bemötande

Sjukhuskuratorernas samtal med patienter handlar mycket om bemötande då de möter människor i situationer där livet så att säga har ställts på sin spets på grund av allvarlig sjukdom.

Gällande när en första kontakt med en patient inleds har flera kuratorer betonat vikten av att vara lyhörd och öppen inför patientens behov. Vart befinner sig patienten just nu och vad har denne lust att prata om med en kurator? Ett möte mellan kurator och patient är inget möte som är baserat på vänskap, känslomässiga eller personliga förbindelser, utan kuratorn har en professionell kompetens och ett yrkesmässigt ansvar för att möta personen. I sin professionella roll är kuratorn företrädare för den organisation som den tillhör (Christoffersen, 2007). För att handla professionsetiskt krävs det att man engagerar sig i andra människors situation och handlar därefter. Kuratorns relation till sin klient ska präglas av trygghet, och att skapa en relation tar ofta tid och är svårt inom palliativ vård där tiden är knapp (Sand & Strang, 2014).

6.2.2 Att inleda samtal

Sand och Strang (2014) beskriver att ett sätt att öppna upp ett samtal med en patient är att börja med en öppen fråga som "Hur är det med dig..?". Kuratorerna inleder sina samtal med det för att kunna öppna upp för patienten att prata om det som personen tänker på och har ett behov av att prata om. En kurator inom den palliativa vården är ingen som kopplas in slentrianmässigt utan kuratorn kopplas in om intresse och behov finns. Därav är det viktigt att låta patienterna lyfta fram det som är viktigt för dem. Eva beskriver följande:

"En första fråga brukar oftast bli rent, hur mår du idag? Hur känner du dig? För jag vet att dagsformen kan pendla så oerhört från dag till dag när dom är inskrivna här och jag vill att dom ska ha möjlighet att säga " idag är ingen bra dag". "(Eva)

Detta beskrivs också av Amalia:

"Ofta är det genom att jag ber dom berätta hur tänker du nu? Beskriv för mig? Vad har du varit med om? Vad är det som har hänt här och hur tänker du?" (Amalia)

Att få berätta hur man känner sig och om sitt liv kan ge en större förståelse för oss själva och vår omvärld. När en person blir sjuk är det mycket i livet som hamnar i obalans och mycket som förändras. Kroppen, självbilden, relationer och framtiden ändras drastiskt och då kan det vara viktigt att få berätta sin sjukdomshistoria (Sand & Strang, 2014). Öhlén (2001) beskriver att det kan vara viktigt för patienten att få berätta om sina levda erfarenheter och att lindring kan ges genom att få berätta om sitt lidande i sjukdomen. Anders beskriver följande:

"Jag brukar fråga dom, berätta vad är det du är med dom? När fick du ditt besked? Det beror lite på vad det är för person som man träffar men att dom får berätta om sin sjukdomshistoria. Också för att de inte ska vara den här patienten på rum nio som är dödssjuk utan de har faktiskt varit aktiva, så de får berätta om sig själva." (Anders)

Att få berätta sin livshistoria kan hjälpa patienten att skapa ett sammanhang kring sitt liv vilket är viktigt när man har kort tid kvar att leva (Sand & Strang, 2014).

Det är viktigt för patienten att få berätta för att skapa förståelse för sig själv och omvärlden och att få berätta hjälper ofta patienten att få ordning på sina tankar och det kan kännas lugnande (ibid.). Ternestedt (1998) skriver också att berättelser från patienter kan ha ett terapeutiskt värde då det kan höja människors livsvärde, samt att berättandet kan öka en känsla av sammanhang för patienten. Ett professionellt förhållningssätt måste vara präglad av acceptans, respekt och intresse för personen vilket ofta gör det lättare för patienten att berätta sin livsberättelse (ibid.).

I dessa samtal ska den professionella möta patienten som medmänniska och mötet ska vara präglad av acceptans och respekt (Christoffersen, 2007). Det medmänskliga i mötet är att sitta ner och lyssna på när patienten berättar sin historia. Det som blir skillnaden i mötet mellan en professionell och endast en medmänniska är att den professionella innesitter på en viss kunskap. Kuratorn har detta som sitt yrke och kuratorn måste kunna skapa tillit, men också ändå hålla en viss distans för att inte komma för nära patienten.

6.2.3 Aktivt lyssnande

Att vara närvarande i form av att lyssna och ta in det som patienten säger vid samtal kan tyckas självklart men det är något som både flera kuratorer samt Sand och Strang (2014) tar upp. Närvaro skapar trygghet och närvaron måste vara äkta. Det märks om kuratorn är närvarande och intresserad av patienten den möter eller om man egentligen tänker på något helt annat (ibid.). Detta bekräftar Anders:

”Jag tror att de märker om man är närvarande. Jag tror att de kan vara väldigt känsliga för om man är på språng eller om man är trött och ofokuserad, det tror jag att de har oerhörda känslspröt för.”
(Anders)

Även Eva beskriver detta:

”Jag måste vara med och bidra till att förtroendet växer, både genom närvaro i samtalet och att aktivt lyssna och att jag kan bygga vidare på det som sägs.” (Eva)

Eva talar om att aktivt lyssna. Att aktivt lyssna innebär att försöka förstå vad som sägs men också vad som inte sägs (Sand & Strang, 2014). Det innebär att förstå innebörden i orden som sägs och vara lyhörd för kroppsspråk (ibid.). Att ställa öppna frågor och låta patienten styra samtalet är en viktig del när man möter människor i sorg (ibid.).

Tor beskriver:

”Jag brukar säga följande, helt enkelt; berätta vem du är. Utifrån det den berättar fångar jag saker och ting och då lyssnar jag på saker den utelämnar. Men det tar jag nästa gång.” (Tor)

Anna beskriver:

“Man får vara tålmodig, för det är inte alltid som man möter en kurator och tänker att det här var fantastiskt bra utan man är lite avvaktande och kanske lite misstänksam. Jag är intresserad av att möta dig. Jag vill försöka förstå vem du är och du har det. Och det gör jag genom att ställa frågor och genom att återkoppla till det du har sagt.” (Anna)

Kolf (2001) skriver att det inte bara handlar om att lyssna, utan om att vara intresserad och hjälpa den döende att bearbeta sin sorg. Att aktivt lyssna beskriver Kolf (2001) är att lyssna utan att skjuta in sina omdömen och råd, istället ska man låta personen berätta om det som tynger den. Det kan hjälpa patienten att kunna kartlägga sina känslor och klargöra sina tankar. Att ta aktivt lyssnande ett steg längre är ett reflekterande lyssnande som innebär att man knyter an och omformulerar det som patienten säger för att återge och sammanfatta det (ibid.). Det är det som Anna beskriver genom att hon ställer frågor som bygger på det som patienten sagt och sammanfattar samtalet och försöker återknyta till det som patienten berättat. För att bedriva ett professionellt arbete med människor krävs det att man kan känna empati, medmänsklighet och medkänsla för den person som man möter (Christoffersen, 2007). Anna visar genom sitt uttalande att hon är intresserad av att möta patienten och betonar vikten av att återkoppla till det som patienten berättar. Hon visar också sin medvetenhet om att hon måste bygga en

relation och att patienterna ibland kan vara misstänksamma mot henne. Anledningen till att patienterna ibland kan vara misstänksamma mot henne skulle kunna vara för att mötet som sker är på grund av att Anna sitter inne på en professionell kunskap vilken ligger till grund för mötet (Christoffersen, 2007). Anna ska träffa patienten för att det finns ett speciellt syfte med det. Detta skulle kunna göra patienten osäker på vad Anna kommer att ta upp i samtalet och vad Anna faktiskt kommer kunna hjälpa till med. Annas professionella kunskap är både fackkunskaper som hon har med sig från sin utbildning samt att hon har erfarenhet från att träffa många svårt sjuka patienter.

Nina beskriver att det är viktigt att vara medveten om sin yrkesroll och visa respekt för patienten. Hon aktar sig för att gå in för mycket utan försöker närma sig försiktigt.

“Det är viktigt att man har respekt så att man inte generaliserar. För jag tror att när man är såhär sjuk och utsatt så blir man väldigt hudlös. Man får inte se sig själv som experten som ska komma in och ha rätt, utan man är oerhört lyssnande och respektfull för vi har ingen aning om vilken patient som ligger framför oss och vad dom har i bagaget. Att behålla ett icke fördömande förhållningssätt tänker jag är jätteviktigt.” (Nina)

Att vara respektfull och möta personen utan ett fördömande förhållningssätt är oerhört viktigt inom det professionsetiska perspektivet (Christoffersen, 2007). Det är också viktigt att kunna det yrke man utövar och att vara professionell i det man åtar sig (Egidius, 2011). Det innebär inte att man kan gå in och anse sig vara en expert och styra och ställa. Istället bör man som Nina beskriver vara lyhörd för just den person man möter och inte låta den professionella kunskapen ta över. Att gå in och tro att man som professionell ska kunna göra underverk på kort tid på grund av den kunskap man innsitter är inte etiskt korrekt, då man som Nina beskriver inte har någon aning om vad personen har gått igenom. Det är därför väldigt viktigt att kuratorn går in med lyhördhet för att inte köra över patienten och gå miste om något som patienten skulle vilja prata om.

6.2.4 Ramar och praktiska moment

Kuratorerna betonar att vissa ramar och praktiska moment som att boka in en tid, komma i tid och informera om tystnadsplikt är viktiga delar i ett gott bemötande. Christoffersen (2007) beskriver att rutiner och konventioner är viktigt inom professionsetik för att det gör handlingarna förutsägbara och de professionella vet vad som förväntas av dem.

“Att erbjuda fortsatt kontakt och då boka in, för annars är det lätt att tänka de är här hela tiden så jag kan komma när jag har tid. Men jag bokar tider med dem som även är sängliggande. Jag berättar att 45 minuter är min samtalstid och jag berättar att jag skriver journal och att jag har tystnadsplikt. “(Anders)

Amalia beskriver:

“För mig är det viktigt att jag bokar en tid. Att jag visar på hopp. Det gör man på det viset att det är ju klart att du lever, så då ses vi. Jag försöker alltid visa att jag är pålitlig, jag berättar alltid att jag har tystnadsplikt. “(Amalia)

Kanske är det extra viktigt med ramar när det handlar om patienter inom den palliativa vården. Ramarna får i alla fall en annan innebörd när en person ligger inför döden. Inom den palliativa vården kan det mycket väl vara så att patienten dör innan nästa samtal kommer att hållas och därav blir det viktigt som Amalia beskriver att visa på hopp genom att boka en tid. Likaså som Anders tar upp, bara för att patienten är sängliggande kan man inte anta att denne har tid när som helst utan det är viktigt att boka en tid för att patienten ska bli bemött som alla andra patienter.

6.2.5 Hoppet

Amalia tar i citatet ovan upp att det är viktigt som kurator att visa på hopp inför patienten. Att ha hopp är att känna att det finns en tid att se fram emot och att

kunna känna positiv förväntan (Sand & Strang, 2014). Hoppet är en drivkraft som kan hjälpa oss att ta oss igenom svåra perioder i livet (ibid.). När patienterna kommer till den palliativa avdelningen har de fått beskedet att de inte kommer överleva och således finns inget hopp om att patienten kommer att kunna bli frisk. Sand och Strang (2014) skriver att även om patienten och de närstående vet om att patienten inte kommer bli frisk så finns hoppet om överlevnad ofta ändå kvar in i det sista. Hoppet hos patienten kan också förändras från hopp om tillfrisknad till att istället bli att kunna leva den sista tiden så smärtfritt som möjligt. Waterworth (2011) skriver att "Att hoppas innebär förväntan av något önskvärt; önskan i kombination med förväntan, medan förtvivlan innebär att förlora eller ge upp hoppet; avsaknad av hopp" (Waterworth, 2011:187). Trots att döden snart ska infinna sig inom den palliativa vården finns det ändå hopp och mål som patienten kan uppnå innan döden infinner sig. Detta kan vara till exempel att dö en "god" död i stillhet tillsammans med sina närstående och att få slippa smärta och värk i det sista.

Vanligtvis ser vi hopp som något positivt och att det behövs för att vi ska orka leva. Att våga se livet som det är när man är sjuk kan ofta innebära att man måste överge sitt hopp och vissa förväntningar (Sand & Strang, 2014). Men hoppet kan inom palliativ vård också innebära vissa hinder när varken närstående eller patient förstår hur kort tid kvar patienten har kvar att leva. Alexandra tar upp svårigheten att bemöta patienter som har svårt att förstå och acceptera att de inte har lång tid kvar att leva:

"Jag brukar faktiskt bekräfta dom i det att det är ingen som vet, någonsin. Det enda vi faktiskt vet är att vi ska dö. Men när exakt vet faktiskt ingen. Så det blir något slags konstigt mellanting mellan att ändå bekräfta dom i att det är klart att du ska ha en framtidstro och samtidigt ändå inte." (Alexandra)

Professionsetik sker i mötet mellan en människa med en annan, där någonting ska göras, en handling ska ske (Christoffersen, 2007). De etiska övervägandena som ska göras styrs av ett handlingsimperativ och ett val ska göras (ibid.). Alexandra måste i dessa situationer bestämma hur hon ska hantera denna känsla hos

patienten, om hon ska förneka hopp om framtiden och botemedel eller om hon ska låta patienten förbli hoppfull. Waterworth (2011) skriver att bara för att patienten ger uttryck för hopp om att bli frisk behöver inte det betyda att patienten tror att han eller hon kommer bli frisk. Det kan vara ett sätt för patienten att hålla kvar hoppet och inte gå in i ren förtvivlan. Det är då viktigt för kuratorerna att kunna bemöta patienten där han eller hon är och komma ihåg att döendet är högst personligt (ibid.). Vissa har ett hopp om att dö så snart som möjligt på grund av det lidande personen upplever medan andra har ett hopp om tillfrisknande ända in i slutet.

Alexandra:

“Det kan vara skiftande. Ibland kan jag säga att det är stort av dig att du kan ha kvar ditt hopp trots att du fått så många tuffa och negativa besked. För jag tycker att man ska få lov och ha hoppet. Annars tror jag att man dör mycket snabbare.” (Alexandra)

Christoffersen (2011) skriver om livsmod och när allvarligt sjuka patienter inte vill inse sanningen om att de kommer att dö. Är då kuratorns uppgift att ta sig an och förankra dem i verkligheten? Christoffersen (2011) tar upp att den som mister livsmodet kan vissna bort och att vi utan hopp dör snabbare. Att ta bort någons hopp är verkligen att vara inne i någon annans integritetszon och inne i denna zon måste förmågan att förstå och ha respekt för den andres liv råda. Har man som professionell rätt att gå in och ta bort hoppet? Professionalitet ska vila på ärlighet för patienten, men samtidigt ska man inte gå in för mycket i en annan människas integritetszon, vilket leder till att kuratorn hamnar i ett etiskt dilemma. Det blir här en konflikt för kuratorn mellan pliktetiken och konsekvensetiken. Att göra sin plikt som professionell och vara ärlig mot patienten genom att bekräfta att denne kommer att dö inom en snar framtid kan å ena sidan kännas rätt men vad får det för konsekvenser? Genom att bekräfta patienten att den kommer att dö, kommer patienten då att förlora sitt hopp och hamna i förtvivlan och dö snabbare? Kuratorn vet inte vad som kommer hända och måste avväga vad han eller hon ska säga. Alexandra har valt att kombinera detta, att förankra patienterna i att de har en tuff livssituation med en svår sjukdom samtidigt som hon uppmuntrar patienten att det är starkt av dem att ha kvar hoppet efter många tunga besked.

6.3 Tröst och stöd

I våra intervjuer frågade vi hur kuratorerna ser på tröst och vad det innebär i deras jobb. Kan man trösta någon som ska dö? Hur kan man bidra till stöd för patienterna? Det visade sig att kuratorerna har olika syn på tröst och vi kommer i detta avsnitt lyfta fram hur kuratorerna ser på tröst och stöd i mötet med patienterna. Öhlén (2001) skriver i sin avhandling att tröst är att lindra det som känns obehagligt genom lättnad eller att befria någon från något smärtsamt. Att lindra lidande inom den palliativa vården handlar ofta om att medicinskt lindra sjukdomssymptom, men det finns också psykosociala aspekter kring att lindra. Öhlén (2001) har gjort en studie där han intervjuat cancerpatienter och av hans studie har det framkommit att det är högst unikt och personligt hur lidande ingriper i en persons liv och vad de upplever som lindrande. Det har att göra med hur personen ser på sitt tidigare liv, sjukdomstid, vården och döden samt förhållningssätt till tidigare erfarenheter (Öhlén 2001). Tröst är något som vi är införstådda med att man gör när någon är ledsen, då tröstar vi den personen. Gör kuratorerna det inom den palliativa vården? Tröstar de som professionella sina patienter? Tor beskriver följande om tröst:

“Tröst finns inte i mitt jobb. Nä men det är ju falskt. Det är inte ärligt. Dom kommer dö.” (Tor)

Att trösta en patient genom att säga att det kommer att bli bra eller att uppmuntra patienten till ett tillfrisknande är att inge falska förhoppningar (Waterworth, 2011). Detta skulle vara att inte vara ärlig mot patienten och inte vara professionell i bemötandet. Anette lyfter fram svårigheten med tröst:

“Ja, vad är tröst? Jag fungerar mycket som en ventilation, att man får ut det som finns här inne. Att de får sätta ord på det. Sen kanske det blir tröst i längden. Men jag säger inte att det här kommer bli bra, jag har inte så mycket fysisk kontakt heller. Utan gråter folk så får de gråta.” (Anette)

Eva beskriver:

“Jag vet inte om jag kan ge någon tröst, men jag vet att jag kan vara där i det. Dom ska inte behöva hålla inne sorgen helt själva utan det kan säkert upplevas som en tröst att prata med mig.” (Eva)

Eva beskriver vikten att vara med patienterna i deras tillvaro och att lyssna. Att som patient få bli bekräftad och hörd i sitt lidande kan bidra till att ge distans till sin svåra tillvaro (Öhlén, 2001). Ofta känner sig patienterna väldigt ensamma. Trots att de kan ha anhöriga så är de ensamma i sin situation om att de ska dö. Saknaden av livets förmågor och allt man tidigare har kunnat göra kan vara mycket stor och patienten kan pendla mellan hopp och förtvivlan (Öhlén, 2001). Då kan det hjälpa patienten att bara sitta och prata om sina förluster med någon utomstående som lyssnar. Anna beskriver:

“Jag tror inte att man kan trösta. Jag tror inte att en som är ledsen behöver tröst utan behöver någon som kan lyssna. Jag hör att du är ledsen och att det är alldeles förfärligt att du inte kan gå längre men du kan ju åka rullstol. Det funkar faktiskt för dig och idag lyser solen och du kan ta en promenad trots att du inte kan gå. Alltså att man försöker hitta någon slags motvikt.” (Anna)

Anna beskriver att patienterna behöver någon som kan lyssna och att trösten kan gå att finna i annat. Exempelvis att kunna få åka ut i naturen en stund eller ta en promenad i solen. Sand och Strang (2014) skriver att många patienter kan finna gemenskap och delaktighet i naturen och att få komma ut i den en stund kan betyda mycket (se även Öhlén, 2001). Att få distans till sitt lidande och uppleva något som patienten tycker är meningsfullt och roligt har stor påverkan på patienten och det är viktigt att personalen uppmuntrar till det (ibid.). Anna fortsätter:

“Jag tror att det är viktigt att jag inte har föreställningen att jag ska komma som att jag är den goda tröstaren, utan livet är jävligt som det är. Ska man dö så är det svårt. Och att personalen och jag i min roll står kvar och är som den där glassgubben, som slå på mig lite men jag reser mig igen, för jag lämnar dig inte.” (Anna)

Kuratorernas arbete är även att vara en stöttepelare. Vad patienten än säger så finns kuratorn kvar, vilket kan vara till tröst för den personen.

6.3.1 Tystnaden

Ibland kan tystnaden vara behaglig för en människa och ibland kan patienten bara vilja ha någon som vågar sitta kvar. Ibland är tystnaden ångestframkallande och tryckande och det är något som kuratorerna måste kunna känna av och bedöma (Sand & Strang, 2014). Detta beskriver Anders:

“För det vet vi ju att tystnaden skapar ångest men med patienten kan det vara viktigt att man då får ta tag i det, vad det handlar om och att jag finns här och kan följa upp dagen efter eller senare under dagen.”
(Anders).

Amalia beskriver följande:

“Ibland kanske det bara är några meningar och sen sitter man i tystnad resten av tiden och så tänker man vad gör jag här då så säger patienten tack så mycket, det känns jättebra. Vill du jag ska komma tillbaka? Ja.” (Amalia)

Anders bekräftar här att tystnaden kan skapa ångest men att det då är viktigt att visa att man finns där. Lidande för en döende person kan lindras genom tyst närvaro av en annan människa (Öhlén, 2001). Amalia beskriver att hon undrar om hon gör någon nytta för patienten bara genom att sitta där, men ibland kan tystnaden vara effektiv och uppskattas mycket av patienterna och rent av lindra deras lidande. Som Amalia beskriver så gör hon ingenting vid mötet med patienten utan bara sitter med tyst, vad är då här skillnaden här mellan professionalitet och medmänsklighet? Alla kan väl sitta tyst med en person? Det professionella kommer in i att avgöra skillnaden mellan när en människa tycker att tystnaden är ångestfull och tryckande eller när den är fridfull. Att sitta tyst med en person är en medmänsklig handling. Däremot att kunna känna av när och med vem som tystnaden är läkande för gör att kuratorerna måste handla utifrån sin professionella kompetens.

6.3.2 Låta patienten få klä tankarna i ord

Att låta patienten berätta sin livshistoria kan hjälpa honom eller henne att må lite bättre och lindra lidandet (Öhlén, 2001). Det beskrivs också att det är av vikt att få berätta för någon som lyssnar och få "klä tankarna i ord" (Öhlén, 2001). Detta är något som Tor beskriver att han brukar tänka på i samtal:

“Det handlar i regel om att dom får själv klä orden. Själv känna efter att jag sitter kvar i stolen, att dom känner trygghet, att jag själv inte är rädd för döden. För en kvinna gav det jättemycket tröst. Hon kunde få lov att berätta om sina känslor och livet och om saker hon hade upplevt. Tröstar du en människa... blir det inte bra behandlingsmässigt. Som god vän kanske. Men du sitter inte som god vän. Du sitter som professionell behandlare.” (Tor)

Tor tar här upp sitt synsätt på tröst utifrån sin professionella roll och menar att man som professionell inte kan trösta en patient, att du kan göra det som vän men inte som behandlare. Tor menar att det ger tröst till patienten att som kurator sitta där och låta patienten berätta om sitt liv och få "klä orden". Tor ser på tröst som att han som professionell behandlare skapar tillit och trygghet för sina patienter så att de vågar öppna upp sig inför honom. Christoffersen (2007) skriver om att total tillit till den professionella är viktigt för att patienten ska anförtro sig till kuratorn. Det Tor beskriver i sitt citat är också att hålla distans och närhet, han får inte gå in som en vän och börja trösta utan ska skapa en relation utifrån sin professionella roll. Om Tor går in som en vän och börjar trösta håller han sig inte till sin professionella roll och det riskerar att bli fel behandlingsmässigt.

6.4 Egna strategier

Under våra intervjuer med sjukhuskuratorerna fick vi bekräftat att rollen som kurator inom den palliativa vården är en fri yrkesroll där det främst ligger på kuratorn själv att lägga upp sitt arbete. De strategier kuratorerna använder är individuella och beror på deras tidigare erfarenheter och yrken. Hur de strukturerar sina samtal och hanterar svårigheter som uppkommer visade sig vara ganska individuellt.

Wyller (2007) skriver att professionsetik handlar om att kunna bemöta en patient på ett etiskt rätt sätt, men hur kan man som professionell veta att man gör rätt? Vad för egenskaper krävs för att klara av detta? Kuratorerna inom den palliativa vården har ett svårt arbete där de ska möta patienter som ligger nära döden och även anhöriga till dem. Kuratorerna är dessutom ensamma i sin yrkesroll och måste utforma sin egen roll och sina strategier för att hantera dilemman som uppkommer. Det är inte bara de professionella egenskaperna som ligger till grund för kuratorerna utan de icke-professionella har också stor betydelse för kuratorernas arbete. De icke-professionella egenskaperna är kuratorernas egna erfarenheter, värderingar och handlingar (ibid.). De flesta av kuratorerna som vi intervjuat har lång erfarenhet inom socialt arbete och flera har påpekat vikten av att ha livserfarenhet och att själv ha gått igenom kriser i livet för att kunna stödja andra i deras.

6.4.1 Omdömesförmåga

Vi får erfarenheter genom yrkeslivet, men de privata upplevelserna ligger också till grund för vår professionella omdömesförmåga (Christoffersen, 2007). Som professionell inom människobehandlande organisationer krävs det att vi lär oss att sätta oss in i andra människors situationer (ibid.). Professionsetiken sätter krav på professionsutövaren att handla utifrån de normer och värderingar som gäller i arbetet samt att handla utifrån insikt, förståelse och empati (Christoffersen, 2007). Det gäller då att den professionella måste veta vad den gör och handla med etisk medvetenhet. Tor beskriver:

“När jag träffar en patient så bedömer jag att jag har kanske en månad på mig att jobba med den här patienten. Vad kan jag göra? Vad skall jag inte göra? Alltså du måste ju veta vad du gör, för du har inte den tiden som jag hade i psykiatrin för där kunde jag ha fyra, fem år på mig att jobba med en patient. Här är det en månad.” (Tor)

Tor ställs inför en rad beslut när han träffar en ny patient. En stor del av arbetet är att bedöma vad han bör göra med mötet med en patient som han bara kan träffa under en begränsad tid. Vad ska man gå in i och vad ska man låta vara? Egidius (2011) beskriver att inom all professionalism ingår det att hålla sig till det man har

kompetens för. Man ska veta sina begränsningar och förstå att det är oetiskt att ta sig an uppgifter som man inte är profilerad för. I det här fallet är Tor säkerligen profilerad för att hjälpa patienten. Istället handlar det om att kunna avgöra om det vore oetiskt att påbörja något som man inte kommer hinna avsluta. Kuratorn är inne i patienter och närståendes liv under en kort period och det är då inte lämpligt att gå in och fördjupa sig i exempelvis konflikter inom familjen som varat i årtal. Då måste man som Tor beskriver kunna låta det vara och att som professionell vara medveten om sina begränsningar. Ju mer ensam en professionsutövare är i sin profession desto större är kraven på var och ens etiska medvetenhet (Egidius, 2011). Det blir tydligt i det här fallet där Tor är den enda som kan avgöra vad som bör göras och att det är viktigt att han vet sina begränsningar och kan avgöra vad han ska gå in på.

Något som blir aktuellt för Tor utifrån hans citat är patientens integritetszon. Tor får genom samtal tillträde till patienternas integritetszon. Inne i patientens integritetszon måste kuratorn som professionell ha självbehärskning och sätta sig in i det som blir bäst för patienten (Christoffersen, 2007). Att som professionell gå in för långt i en annan människas integritetszon kan skada denna och är därmed oetiskt. Hur ska kuratorn veta att den inte går in för långt? Som Tor beskriver i citatet ovan är det farligt att gå in och rota i saker som man inte hinner beröra och då krävs en noga bedömning av vad som ska tas upp med patienten. Tor fortsätter:

“Du kan träffa familjer där det inte är så ovanligt att allting sätts på sin spets när döden närmar sig. Ovänskap och konflikt, man ska vara väldigt observant. Det är kanske ingenting du ska röra i för du kan försämra det. Du måste ta reda på då vad handlar detta om? Du har inte det året på dig som det tar.” (Tor)

I Tors citat blir det tydligt att professionella inte ska beröra vissa konflikter inom familjen då kan det blir mycket värre för patienten. Det är här tydligt att kuratorn måste veta vad den gör i patientens integritetszon. Att överträda patientens integritetszon kan göra att kuratorn försämrar patientens sista tid.

Anna beskriver också om att veta sina begränsningar:

”Jag försöker hela tiden återberda till familjen att dom kan själva. Jag är en viktig del i början men att jag inte är så viktig sen men att jag ger dom stabilitet så att dom kan bära sig själva i den mån det går.”

(Anna)

Att som professionell inte göra sig för viktig för familjen är också att vara medveten om sina begränsningar och visa etisk medvetenhet kring sin arbetsuppgift. Kuratorerna är inne så pass kort tid av patienten och anhörigas liv, så att göra sig för viktig för familjen blir inte bra för någon. Att göra sig för viktig för en patient eller familj är också att överträda personens integritetszon. Kuratorn har fått tillträde till integritetszonen på grund av att kuratorn innesitter på en professionell kunskap och att då veta sina begränsningar blir av yttersta vikt (Christoffersen, 2007).

6.5 Existentiella frågor

Bokstavligt betyder ordet “existens” förekomst och tillvaro. Existentiella frågor och aspekter är tankar kring att finnas till och att leva (Arman & Rehnsfeldt, 2006). Tillspetsat utgör vår existens tiden vi lever fram till vår död (ibid.). Genom livet genomgår vi ständigt olika former av kriser, men det finns en skillnad på vanliga kriser och det som patienterna inom den palliativa vården går igenom. När en kris bokstavligt talat handlar om liv och död och huruvida man kommer kunna leva vidare, då talas det om en existentiell kris. Krisen gör en medveten om de existentiella utmaningar som råder, exempelvis att döden närmar sig (Sand & Strang, 2014).

6.5.1 Existentiell ensamhet

Medvetenhet kring annalkande död kan leda till en existentiell ensamhet eller isolering. Att känna ensamhet behöver inte bero på huruvida man har ett gott stöd av familj och vänner eller inte. Existentiellt ensam är inte samma sak som socialt ensam, då existentiell ensamhet innebär att man känner sig ensam i sitt lidande och att personer i ens närhet inte förstår världen man själv befinner sig i (Öhlén, 2001). För oavsett hur nära vi står varandra så är döden någonting man går igenom på egen hand. Ofta leder detta till en stark ensamhetskänsla och då är det viktigt för verksamma inom sjukvården att inse närvarons betydelse, även när det

inte finns så mycket att säga (Sand & Strang, 2014). Inom palliativ vård är det existentiella behovet en del av vårdens synsätt. De existentiella frågorna är kopplade till patientens förmåga att upprätthålla en god livskvalité och känna välbefinnande under sin sista tid i livet (Sand & Strang, 2014). Som kurator inom den palliativa sjukvården kommer du in i patientens liv alldeles på slutet då de existentiella frågorna ofta blir aktuella. Här är det viktigt att man som kurator vågar möta patienten och samtala om dessa frågor. Detta är något som ofta upplevs som väldigt svårt. Hur talar man med en patient om något så svårt som döden? Amalia beskriver hur hon i början av karriären upplevde existentiella samtal med patienter:

“Jag tyckte det var jättejobbigt i början, mycket svårt. Sen har man tur ibland och träffar på patienter som själva inte har några problem med att prata om det. Och då hjälper det ju mig och det är kanske det som också är en del i att jag älskar mitt jobb” (Amalia)

Bolmsjö (2002) skriver att närstående och patienter inom palliativ vård ofta har ett behov av att samtala kring existentiella frågor med någon utanför familjen då dessa frågor ofta är ångestfyllda. Trots att många har ett behov av att prata är det ändå inte alla som vill det. Arman och Regnsfeldt (2006) skriver att människor kan ha fullt upp med att bara försöka uthärda sin situation för att orka prata om den.

6.5.2 Bör man samtala

Att samtala om vissa ämnen kan ibland stjälpas snarare än att hjälpa. Att agera som om allt vore stabilt och bra kan vara en nödvändig fasad för att ta sig igenom den rådande situationen. Att arbeta med patienter i det här läget kräver att man närmar sig med försiktighet och respekterar återhållsamheten, detta för att undvika att patienten “bryter ihop” och att lidandet istället ökar (Arman & Regnsfeldt, 2006). Som kurator är det då viktigt att utveckla sin lyhördhet och förmåga att anpassa samtalen till patientens rytm (Öhlén, 2001). Amalia ger ett exempel på just hur svårt det kan vara för patienterna att prata och hur hon ställer sig till det:

“Ibland kan jag träffa en patient och känna att här kan jag inte nämna ordet ”död”. Därför att då river jag allt hopp ifrån honom eller henne.

Och det har jag inte rätt att göra.” (Amalia)

I mötet med en människa som på ett eller annat sätt befinner sig i en existentiell kris måste man komma ihåg att denna kämpar för att inte låta situationen bli för känslomässigt överväldigande. Det patienten behöver är hjälp att behålla kontrollen över sina känslor. Det är därför viktigt att låta patienten ta det i sin egen takt (Sand & Strang, 2014). Amalia kunde inte ens nämna ordet “död” för sin patient för då skulle hon ta bort allt hopp och försätta sin patient i ett känslomässigt kaos som inte alls hade hjälpt till bättre mående. Trots att den sjuke inte vill prata om exempelvis annalkande död vill människor som lider i regel ändå bli sedda i sitt lidande. Patienten söker förståelse samtidigt som den i det här läget inte vill behöva blotta sig av rädsla för att hamna i ett mer okontrollerat stadium i sitt lidande (Arman & Rehnsfeldt, 2006). När någon inte vill prata om det man anar är svårt kan en vårdande åtgärd vara något så litet som att i tyst samförstånd helt enkelt inte samtala om det. Konversationen får kretsa kring nuet och framtiden läggs åt sidan (Arman & Rehnsfeldt, 2006).

En nyckel i arbetet kring patienter som “stängt av” och som inte vill tala om det kanske mest uppenbara problemet, så som att döden närmar sig, är att erbjuda tid för stödjande samtal vid ett senare tillfälle. Genom att ge ett sådant erbjudande visar man i sin vårdande roll att man ser igenom fasaden och har en förståelse att ett behov om stöd kan komma att infinna sig (Arman & Rehnsfeldt, 2006).

Att som professionell öppna upp till ett existentiellt samtal upplever många yrkesverksamma som svårt (Sand & Strang, 2014). Hur ska man inleda ett samtal om existentiella frågor och vad kan det väcka för känslor? Kan man bemöta de känslor samtalet väcker? Under våra intervjuer har kuratorerna haft lite olika synsätt kring hur man talar om döden med patienter. Av våra intervjuer att döma är dock att vara öppen och ärlig en grundkomponent. Tor berättar om hur han upplever att patienter vill att man talar kring döden med dem:

“99% av patienterna tycker att det är jätteskönt att man är öppen, tex jag säger aldrig att du kommer snart gå bort. Utan jag använder ordet "dö". Vaddå gå bort?” (Tor)

Anna har ett annat tillvägagångssätt än Tor:

“Det finns ju många olika sätt, men den försiktiga frågan är ju att hur tänker du när du tänker på din framtid? Då förstår de flesta. Menar du om jag tänker på att jag ska dö? Jaa... och då kan man prata om döden” (Anna)

Eva berättar, liksom Anna, om ett lite försiktigare tillvägagångssätt:

“Det är ju där hela tiden skulle jag vilja säga... Det kan vävas in i mer praktiska saker, så att man förstår att det handlar om deras ångest kring döendet” (Eva)

Ibland kan man föra ett samtal där den direkta rädslan inte benämns utan man närmar sig ångesten på ett lite lättare sätt och gestaltar den i form av något annat. I Evas fall blev döden något man först närmade sig genom att tala om den i rent praktiska termer så som att fylla i det vita arkivet. Tor betonar snarare vikten att tala klarspråk. Vi har skrivit att det är viktigt att dels våga möta patienterna i sin existentiella kris och vara närvarande, samtidigt som man måste känna av om en patient skyddar sig från känslomässig kollaps genom att inte vilja samtala kring döden. Det är en balansgång för kuratorerna inom palliativ vård att veta när det är läge att samtala kring existentiella frågor.

Många patienter inom den palliativa vården känner inte ens av någon dödsångest, i alla fall inte på ett medvetet plan. Detta förmodligen tack vare de försvarsmekanismer som kroppen har (Sand & Strang, 2014). Döden i sig kan vara alldeles för abstrakt och överklig för att kunna ta in. Istället kan rädslan anta en maskerad form där man närmar sig den genom att prata om något mer konkret. I Evas patients fall kunde man närma sig döden genom att anta ett mer praktiskt förhållningssätt. Anna öppnade upp för ämnet för att se huruvida patienten var redo att prata om det. Tor däremot ansåg snarare att öppenhet från början var det bästa, men som vi citerat honom tidigare ansåg även han att det är viktigt att känna av när patienten inte orkar för att i så fall backa. Sanningen i mötet med en döende patient är att man vet att personen framför sig kommer att dö. Att vara öppen kring detta kan liknas med att vara öppen för sanningen vilket är en viktig aspekt inom professionsetiken (Egidius, 2011). Samtidigt värnar professionsetiken

även om att ta hänsyn till patientens känslor. Att trycka på sanningen kan bidra till oro och ilska, samtidigt som försiktighet kring "sanningen" kan sänka patientens värdighet (ibid.). Vad är rätt? Det finns dessvärre inget facit, utan det är upp till varje enskild person att bestämma hur man ska föra sig (Christoffersen, 2007). Detta kan leda till att man inte förrän i efterhand vet hur det blev.

6.5.3 Stöd från kuratorns erfarenhet

Som kurator inom den palliativa vården har man i sitt yrke träffat många patienter och har erfarenhet kring hur deras tillvaro brukar vara. Detta ger god kunskap i att kunna möta patienten framför sig i dennes problematik. Genom att som vårdpersonal ha mött många personer i liknande situationer och lyssnat och engagerat sig i deras berättelser ökar man sina förutsättningar att kunna bidra till stöd. Detta genom engagemanget till patienten men också att kunna förklara och berätta om hur det har sett ut för andra i en liknande livssituation (Öhlén, 2001). Amalia berättar om en vanlig rädsla hos patienter hon träffar:

“Ofta så är vi rädda för vägen fram. Att vi ska lida, att vi ska plågas, att det ska göra ont.”(Amalia)

Anette berättar om ett liknande exempel:

“Till exempel kan det vara någon som är rädd för att dö. Då frågar jag men vad är du rädd för när du säger att du är rädd för att dö? Jag är rädd för smärta. Vilken smärta pratar vi om då? Att jag inte kommer kunna andas, att jag kommer kvävas. Ja jag förstår att det måste vara en jätteobehaglig känsla, att tänka så, att du inte kommer få syre mer och sen tar det slut. Men nu är det så att vi har specialister här vid teamet och det är just det här dom arbetar med. För du är inte ensam om det här, att vara rädd för det här. Detta har jag hört flera gånger.”(Anette)

Liksom Anette lugnar Amalia sin patient genom att berätta hur det brukar vara:

“Ofta är det så att man blir svagare och svagare och sen blir det att de flesta somnar och så glider man iväg. Med honom idag gick det väldigt bra att prata på det viset.” (Amalia)

Både Amalias och Anettes exempel beskriver patienter som är rädda för lidandet fram till döden. Patienternas rädsla för fysisk smärta bemöttes genom att berätta hur det brukar vara för andra patienter som befinner sig i en liknande situation. Att få ett lugnande besked om hur döendet och dödsögonblicket i de flesta fall brukar gå till har för patienten stor betydelse (Sand & Strang, 2014).

6.5.4 Självreflektion

En viktig aspekt i att lyckas föra samtal kring existentiella frågor är att man måste ha reflekterat över döden och döendet själv. Även om man inte delar en dödlig sjukdom med patienten så delar man existentiella villkor i vad det innebär att vara människa (Sand & Strang, 2014). Att försöka förstå sig själv och sina tankar kring sitt eget liv och död hjälper en också i att kunna hjälpa och förstå andra (ibid.). Självreflektionen blir därmed ett viktigt element i att arbeta som kurator inom palliativ vård och flera av kuratorerna som vi har intervjuat har berättat om detta. Anders berättar om hur han ser på självreflektion:

“Jag tror det är viktigt att ha någon sorts överenskommelse med sin egen död, vad tänker jag själv och hur ser jag själv på meningen med livet. Jag berättar ju inte för patienterna att såhär tänker jag. Men man ska veta att man kan tänka olika kring döden. Det hjälper en att våga vara där.”(Anders)

Som Anders säger så ska en patient inte ta del av kuratorns tankar då detta kan leda till att dennes eventuella ensamhet eller ångest hamnar i fokus vilket blir helt fel då det är patienten som samtalet ska kretsa kring (Sand & Strang, 2014). En professionell hållning ska råda och kuratorn är inte patientens vän som denne ska behöva ta ansvar för (Egidius, 2011).

Nina berättar om vikten att skilja på sin egen ångest och patienternas:

“När man jobbar med döden så tänker jag att man är väldigt mycket i en ångestmiljö och det är lätt för personal att gå igång och inte kunna skilja på sin egen ångest och vad som är patientens.“ (Nina)

Självkänedom hjälper att skilja på ens egna känslor. I Ninas fall, vilken som är ens egen ångest och vilken är patientens? Utan självkänedom kring vad som är ens egna funderingar och känslor kan det lätt bli att man läser in aspekter i samtalet som egentligen inte finns (Sand & Strang, 2014). Att konfrontera sig själv och sina eventuella rädslor kan ses som nödvändigt för att kunna möta någon annans och hjälpa denne i att lindra sin rädsla och ångest (Arman & Rehnsfeldt, 2006). Tor talar om hur självreflektion hjälper honom i arbetet.

“Man bör ha en viss erfarenhet om man ska jobba här inom det palliativa för man konfronteras väldigt. Man bör ha tänkt igenom sitt eget liv. Det underlättar jättemycket” (Tor)

Christoffersen (2007) skriver att för att göra ett professionsetiskt korrekt arbete måste vi förstå vilka personliga erfarenheter som vi tar med oss in i mötet med en människa. Vi kan inte förändra de erfarenheter eller funderingar vi har, men vi kan reflektera över dessa och göra oss medvetna om dem. På så vis lyckas man skilja ens egna funderingar från patientens och därmed håller man patientens berättelse helt i fokus.

Kuratorerna har berättat för oss om vikten att vara närvarande i patienternas situation. Om konsten att kunna backa, låta patienterna styra och hålla dem i fokus. Men för att vara närvarande hos någon på ett meningsfullt sätt krävs det i grund och botten någon form av relation mellan patient och professionell.

6.6 Professionell relation

Som vi diskuterade i förra avsnittet upplever ofta patienter inom palliativ vård ensamhet. Sand och Strang (2014) refererar till Irvin Yalom som säger att grunden för att lyckas ge bra samtalsstöd ligger i relationen mellan vårdgivare och patient. Yalom diskuterar icke-specifika faktorer som det nödvändiga i att ha bra samtal med patienter. Icke-specifika faktorer är exempelvis patientens tillit till kuratorn

eller deras relation (Sand & Strang, 2014). Tor beskriver hur han ser på kontakt med patienter:

“Om jag skulle be er, berätta om vem du är? Visst kommer du göra det. Men du kommer göra det utifrån hur din och min kontakt ser ut. Du kommer just nu när jag ställt den frågan berätta lite allmänt, men ge något där dina akilleshälar är och det har vi alla. Men inte i nuläget, för vi har inte etablerat den kontakten.”(Tor)

Tors exempel visar på hur viktig kontakten till en människa är för att kunna fördjupa samtalet. Om man vill kunna stödja en person krävs det att denne berättar om vad som tynger den, för hur annars ska man kunna ge stöd? Hur etablerar man då en kontakt och bygger en relation? Det finns inga särskilda riktlinjer för hur vi gör för att skapa en relation till en annan människa. I och med att inga tydliga regler finns blir professionsetiken därmed viktig för att relationen patient och kurator ska bli fungerande och att det är en god relation som skapas. Relationen måste vara god för att kuratorn ska kunna stödja patienten i krisen den befinner sig i (Sand & Strang, 2014). Själva relationsskapandet kan uppfattas som väldigt abstrakt och en fråga vi ställt till kuratorerna är rent praktiskt, hur gör man för att inleda en relation? Eva beskriver mötet med patienter:

“Jag tänker att det finns inte så mycket tid för kallprat eller att man funderar vad tycker han/hon om mig nu, utan det finns ofta en väldig nakenhet i de här mötena som gör att man är inne i kärnan av frågeställningarna snabbt.” (Eva)

Även om man snabbt tar sig till kärnfrågorna om vad som känns svårt så kan det, som vi citerade Tor i inledningen, ändå ta ett tag innan det kan bli ett ordentligt samtal. Men en relation har ändå påbörjats. För även om det första mötet kan kännas någorlunda trevande så har en tråd knutits mellan kurator och patient vilket gör att det vid nästa tillfälle blir lättare att mötas och kanske blir samtalet enklare då man inte längre är främlingar (Sand & Strang, 2014).

6.6.1 Närhet och distans

Professionsetiken talar om att en svårighet i att bygga relation med patienter är att komma för nära. Vågskålen balanserar ett dilemma, att inte se patienterna endast som patienter utan som medmänniskor. Att se sin patient som medmänniska innebär att visa medkänsla, ha inlevelse i mötet och bidra med personlig värme (Egidius, 2011). Man ska som vårdare i den mån det går försöka dela det svåra som patienten går igenom (Öhlén, 2001). Samtidigt så betonar andra sidan av vågskålen vikten av att verkligen se patienten som just en patient, då det är viktigt att hålla relationen professionell. Att vara professionell innebär att man som patient ska kunna lita på att den man träffar har en viss yrkeskompetens och känner till de regler och lagar som finns integrerade inom just den professionen (Skau, 2007). Patienten måste känna att det inte är en vän man sitter och pratar med, för en viktig komponent i den professionella relationen är den absoluta tystnadsplikten och att patienten ska känna att här kan jag samtala om det jag inte kan i mina "vanliga" relationer (Egidius, 2011). Professionalitet och medmänsklighet är två beståndsdelar som bör integreras för att ett gott arbete ska kunna göras (Skau, 2007). Det är en stor utmaning för kuratorn. Som kurator behöver man kunna komma nära en patient och skapa en gemenskap för att kunna veta vad som är viktigt för denne, samtidigt måste man kunna distansera sig (Sand & Strang, 2014). Att hålla en viss distans blir nödvändigt för att kunna behålla sitt professionella synsätt och helt kunna se vad patienten behöver (Sand & Strang, 2014). Som kurator är du alltid ansvarig för mötet och att komma "för nära" gör att man kan ta över för mycket, exempelvis att man börjar känna så mycket för patienten att man vill lösa "allt" åt den. Detta kan göras i all välmening men i och med denna välmening förminskas även patienten som då blir fråntagen uppgifter denne fortfarande är kapabel till att själv klara av (ibid.). Amalia berättar om att komma nära patienter:

"Ibland kommer man patienter väldigt nära. Men då har jag fått prata med mig själv, ha handledning. Jag har haft några kvinnor som jag har känt att jag skulle kunna vara bästa vän med, för det har funnits massa likheter och man har engagerat sig. Men det går ju inte. För då gör jag

inget bra jobb. Jag hjälper inte genom att gå för djupt in eller för nära, jag gör inte det” (Amalia)

Nina är inne på ett liknande spår som Amalia:

“Det ska finnas ett stort engagemang från oss och vi ska verkligen vara närvarande och inte vara stängda. Vi ska vara öppna och lyhörda men det får aldrig ramla in i att vi blir mamman i familjen eller bästa kompiserna utan man måste se till att man behåller sin professionalitet” (Nina)

Nina och Amalia beskriver hur de har haft patienter som de har identifierat sig med och känt att de skulle kunna vara vänner med. Men som Amalia säger så gör hon inget bra jobb genom att komma för nära. Att hålla distansen behövs för att kunna fortsätta att vara en bra hjälpare i framtiden (Skau, 2007). Amalia talar om att hålla distansen:

“Man måste klara av att inte ge sig in med hela överkroppen. Det går inte, för då är man utbränd på nolltid. Jag har lärt mig att förhålla mig professionellt så att jag kan hålla distansen. Men ändå vara väldigt närvarande” (Amalia)

Amalia har i sitt yrke förstått att om hon ska kunna göra ett gott arbete så kan hon inte bli för personligt involverad för att hon då, som hon säger, skulle bli “utbränd på nolltid”. Att komma för nära kan bidra till att man själv försakats då det inte sällan leder till professionellas utbrändhet och att man i långa loppet blir en mer cynisk och sämre hjälpare (Skau, 2007). Distansten är därmed viktig för att upprätthålla en god vårdform. Vågskålen mellan det professionella och medmänskliga ska hållas jämn. För att sitta mitt emot en patient man känner igen sig mycket i eller börjar tycka om på ett alltmer personligt plan kan resultera i att relationen blir för privat. Anna berättar hur det kan bli om hon blir för privat inför en patient:

“Jag kan visa att jag har medkännande och att jag känner empati, men jag ska inte bli ledsen. För då blir det inte så bra, då får patienten trösta mig” (Anna)

Anna fortsätter sitt resonemang:

“Absolut att jag blir berörd och då är det viktigt att sätta upp lite större skyddsnät för sig själv i stunden. De ser ju att jag blir berörd och det tänker jag inte är farligt, men dom ska också se att jag orkar. Det farliga är att om jag inte orkar stå emot allt elände så finns det en risk att du tystnar. För du ser att det här blir för mycket för henne och då tystnar patienten för hon ser att du orkar inte hålla allt detta och då har jag övergivit henne eller honom.” (Anna)

Anders är inne på ett liknande spår som Anna:

“Där utgår jag ifrån mig själv, att om man själv är sjuk så vill man inte höra behandlarens kris utan man vill kunna luta sig mot behandlaren. Och inte behöva ta hand om den då.”(Anders)

Anders och Anna talar om exempel där patienten slutar att vara patient och kuratorn är inte längre professionell utan någon som patienten själv vill skydda från smärta. Här har deras relation brustit. Ens yrkesroll har någonstans här försvunnit i och med att man har kommit för nära patienten och det professionella hamnar i skymundan vilket inte blir gynnande för patienten.

6.6.2 Att trivas med sin patient

Vid relationsskapande mellan “vanliga” människor tycker vi inte alltid om varandra. En relation bygger till stor del på hur väl man går ihop. Kan man som professionell gå ihop med alla patienter man träffar?

“Bygga en relation kan ta mer eller mindre lång tid, och det kan bli mer eller mindre bra. Jag tänker att det handlar inte bara om mig utan det handlar också om den jag möter och det tänker jag att man måste ha med sig det i allt arbete som bygger på en relation. Vissa klickar inte så bra ihop. Och då handlar det inte om att jag har gjort ett dåligt arbete utan att någon annan kanske funkar bättre med henne eller honom” (Anna)

I relationsskapandet uppstår här en viss problematik. Om man inte "klickar" med varandra, hur ska relationsskapandet kunna gå vidare? Man kan vara hur professionell som helst, men halva kärnan i relationsskapandet var även medmänskligheten. Hur gör man som socionom om man arbetar som ensam i sin yrkesroll och inte går ihop med patienten? Får den då samma vård som andra? På ett sätt är svaret på den frågan "nej". Ju bättre man fungerar i en relation, desto mer bjuder patienten till vilket öppnar dörrarna för kuratorn att kunna bidra med stöd. Om man inte känner att man går ihop med en person så lägger man sällan tid till att utveckla den kontakten ute i det "vanliga livet". Som kurator får du betalt att bygga relation så att patienten ska känna förtroende och trygghet i att samtala. Men man kan ju föreställa sig ett scenario där motivationen till att bygga relation tryter. Om man har en patient som man skapat en god relation till och en annan som man inte känner att det "klickar" med, finns det inte en risk att den andre försakas? Stark omsorg och omtanke över en patient kan göra att andra lämnas åt sidan och får vänta (Egidius, 2011). Den professionella sidan av vågskålen bör ge lite extra tyngd i ett sådant läge. För en del av att vara professionell relationsskapare är att hålla sig öppen och respektfull även till patienter som man kanske inte känner så mycket för (Christoffersen, 2007). Ibland kan det vara de svåraste patienterna som är i störst behov av stöd (Sand & Strang, 2014). Den tyste och "svåre" personen kan ha ett större behov av en återkommande kontakt än den öppna och trevliga, då den sistnämnda förmodligen även har andra kontakter (ibid.) Sen är man alltid två i en relation och som sinneslagsetiken säger så är det alltid viktigt att patienten själv vill mötas och samtala (Christoffersen, 2007). För att en relation och ett samtal ska kunna fungera behöver den enskilde ha en egen motivation så mötet kan ske halvvägs. Alexandra berättar om en patient:

"Jag erbjuder flera gånger om att jag tänker på henne och instruerar henne hur hon kan använda sig av mig på olika sätt men hon säger nej, det behövs inte. Och det måste man respektera. Jag kan bara visa att jag finns här och vill ni använda er av mig så ja! Men jag är inte riktigt nöjd ändå." (Alexandra)

Trots att Alexandra själv ansåg att hennes patient skulle må bra av en kuratorskontakt så kan man inte mer än att erbjuda detta. Om patienten sen inte vill så kan man inget annat göra än att ha visat sin tillgänglighet och eventuellt återkomma i framtiden.

6.7 Mer än bara etik

När vi hade genomfört våra intervjuer och analyserat vår empiri utifrån professionsetik upptäckte vi i vårt resultat stora likheter mellan vad professionsetiken säger och vad kuratorerna har berättat. Våra intervjuer har fokuserat på hur kuratorerna skapar relationer och hur de samtalar med sina patienter. Stort fokus har därmed kretsat kring hur kuratorerna faktiskt kan sin professionsetik och huruvida de är etiskt medvetna när de bedriver sitt arbete. Professionsetiken som teori kan här ses som aningen bristande. Professionsetiken lyfter fram vad som bör göras och vad som är viktigt i mötet med människor. Likaså gör kuratorerna. I vår analys har vi belyst vad de tycker är *viktigt* om vad som *bör* göras, alltså precis det som professionsetiken handlar om. Men hur *är* det då, hur ser verkligheten ut? Professionsetiken som teori kan inte hjälpa oss att besvara det, men att professionsetiken ständigt bekräftat det kuratorerna har sagt har vi ansett vara för intressant för att inte använda oss av. Kuratorerna har i alla intervjuer visat på stark etisk medvetenhet, men vad är det egentligen som säger att de följer dessa etiska riktlinjer? Det kan vi inte få reda på så länge vi inte gör en dold observation kring deras arbete. I våra intervjuer gav intervjupersonerna ofta väldigt liknande svar och de uttryckte ofta vad som är viktigt att tänka på och lyfte inte så ofta fram när det går fel och inte fungerar. I efterhand har vi insett att professionsetiken har brustit som teori då den inte på ett tillräckligt sätt kan förklara kuratorernas arbete utan mer förklara hur man *ska* tänka och *bör* handla.

Hur kommer det sig egentligen att åtta olika kuratorer på olika arbetsplatser till stor del har liknande svar och dessutom i flertalet aspekter ständigt bekräftar professionsetikens uppmaningar om vad som bör göras och vad som är viktigt? Kanske för att de alla har en stark etisk medvetenhet, men intressant hade även varit att höra hur det är när etiken brister. För att göra ytterligare en analys kring kuratorernas svar väljer vi här att lyfta in teorin coping, en teori som mer förklarar ett synsätt på hur saker är än att uppmana hur det bör vara. I frågor kring hur

kuratorerna skapar relation till sina patienter har de beskrivit vikten av att hålla en viss distans för att inte komma för nära. Självkänedom har ofta lyfts fram som viktigt för att uppmärksamma när man börjar trivas för väl med en patient. Men fungerar det alltid? Anna berättar här om en situation med en patient.

“Hon tittade upp på mig och sa, varför är du ledsen Anna? Hon såg i mitt ansikte att jag var berörd, inte att jag grät, men hon såg att jag var ledsen och det gjorde mig jättemycket, jag tog verkligen fasta på det att man kan inte hålla in allt, vi är människor. Men då fick jag svara henne att jag är orolig för dig, hur du kommer ha det, hur det ska bli, och jag hoppas att det snart blir bättre för dig, vill du vara här eller vill du komma hem och dö..” (Anna)

Genom att använda sig av coping ser man på tillvaron ur ett problemlösande perspektiv och agerar för förändring. Den palliativa vården blir här en svår arena att arbeta utifrån, då det är svårt att till fullo verka för positiv förändring. Om man inte kan detta, att förneka delar av sin tillvaro bli ett verktyg för att minska på ångest och stress (Lazarus & Folkman, 1984). Men det fungerar inte riktigt i längden heller, då förnekelse i för stor mängd snedvrider verkligheten vilket leder till att copingen misslyckas (ibid.). Anna beskriver i sitt citat om en situation där hennes egna känslor tagit i överhand. Genom att bli ledsen inför sin patient brister professionsetiken och även det som kuratorerna betonat som viktigt, patienten mår inte bättre av att se sin kurator gråta. Men som Anna säger, vi är också människor. Att tillåta sig själv att gråta är en slags coping med en situation som för kroppen och sinnet är jobbigt (Lazarus & Folkman, 1984). Men att göra det inför en patient går inte hand i hand med professionsetikens etiska riktlinjer och är något man som yrkesverksam till stor del vill undvika. Anna försöker i situationen med patienten lyfta över fokus från hennes sorg till patientens situation, som trots allt är källan i Annas ledsnad. Slutet av citatet avrundas till en fråga, där Anna frågar patienten om hon vill vara kvar på avdelningen eller komma hem och dö? Anna söker efter en problemlösning i situationen. Genom att försöka använda en problemfokuserad copingstrategi och reda ut vart patienten vill befinna sig i dödsögonblicket, kanske det här även hjälper Anna i sin egen ångest? Att flytta över fokus till vad patienten önskar sätter dels både Anna i arbete och skapar en situation som hon kan agera utifrån. Trots att professionsetikens *bör* talar om att man som professionell inte

ska visa på egen sorg inför patienten, för denne ska inte behöva trösta, så hjälper hennes copingstrategier att ta henne vidare från en situation där hon utåt sett kan ha brösttit.

Anna beskriver vidare:

“Ja, det blev så bra det kunde bli. Men just det där att vi inte är maskiner. Utan det syns i vårt ansikte, i våra ögon. Sen får man ta den sorgen någon annanstans och inte med patienten”. (Anna)

Detta tyder på att Anna måste använda copingstrategier i sitt arbete med patienterna så att inte hennes känslor gör att den professionella relationen blir lidande. Hon menar här att vi är människor allihop, vi blir berörda och detta går inte att förhindra. Så en copingstrategi i kuratorernas arbete är att se till att ta ut den sorg man känner i en annan situation än med patienten. Att tillåta sig själv att vara ledsen är i sig en copingstrategi, men man ska lyckas styra över sin känsla och inte låta den ta i överhand. Lazarus och Folkman (1984) skriver att copingstrategier är att ha självkontroll över en situation genom olika strategier så som att tillåta sig själv att gråta eller bli förbannad. Självkontroll är något som kuratorerna lyft fram som viktigt i deras arbete. Likaså självkännedom och att kunna hantera sina känslor så att dessa kommer i rätt sammanhang så att inte professionaliteten blir lidande.

Amalia var under intervjun inne på samma spår som Anna.

“Däremot så är det oundvikligen så att man kan bli enormt berörd och det händer att tårarna stiger men där går gränsen på nått vis. Sen kan man ju uttrycka medkänsla, sympati eller empati på andra sätt. Man behöver inte säga någonting.” (Amalia)

Här beskriver Amalia att hon ibland kan känna att hon når gränsen, att tårarna stiger och att hon då måste behärska sig och försöka uttrycka sina känslor på ett annat sätt. Detta kan man se att hon hanterar utifrån känslufokuserad coping (Lazarus & Folkman 1991). Hennes känslor gör att hon blir berörd och ledsen i situationen som råder och då måste Amalia distansera sig från sig själv och

hantera sina känslor. Hon måste som hon beskriver uttrycka sina känslor på annat sätt än att släppa fram gråten.

Amalia beskriver vidare:

“Ibland kommer man patienter väldigt nära. Men då har jag fått prata med mig själv, ha handledning. Jag har haft några kvinnor som jag har känt att jag skulle kunna vara bästa vän med, för det har funnits massa likheter och man har engagerat sig. Men det går ju inte. För då gör jag inget bra jobb. Jag hjälper inte genom att gå för djupt in eller för nära, jag gör inte det” (Amalia)

I detta citat blir även copingstrategier aktuella där Amalia beskriver att hon ibland har känt att hon kommit någon patient för nära och att hon då måste ha handledning för att distansera sina känslor för personen. Copingstrategier slutar att fungera när en känsla tar för mycket i överhand (Lazarus & Folkman 1984). Amalia beskriver i citatet att hon med vissa patienter kommit dem för nära och att hon då måste vara på sin vakt för att se till hålla sin professionella roll. Om hon inte gör det så fungerar inte hennes copingstrategier då en känsla blir okontrollerbar och hon lyckas inte heller hålla sin distans som professionell. Detta i sin tur kan leda till att hon gör ett sämre jobb och kanske helt enkelt inte klarar av situationen som råder.

7. Avslutande diskussion

I den här uppsatsen har vi undersökt hur sjukhuskuratorer inom den palliativa vården arbetar med döende patienter. Genom intervjuer och vår valda teori professionsetik har vi försökt uppnå vårt syfte som var att undersöka huruvida kuratorn bemöter, samtalar och skapar relation med patienter och hur bemötandet sker utifrån medmänsklighet och professionalitet.

Nu vid uppsatsarbetets slut kan vi konstatera att vissa frågor fortfarande känns lite oklara. Kuratorerna har givit oss tydliga svar om hur de utformar stödsamtal med patienter, men mycket som de har sagt kan tyckas vara ganska självklart. Att vara lyhörd inför patientens behov och låta den sjuke själv lyfta fram vad som tynger den, att lyssna aktivt och vara psykiskt närvarande känns inte som någon

revolutionerande ny kunskap. Det är just det här som är det svåra. Att på ett bra sätt arbeta utifrån något självklart. I vår sista frågeställning frågade vi oss hur kuratorn förhåller sig till patienter utifrån medmänsklighet och professionalitet. Här kan vi efter arbetets gång tycka att vi fått en förståelse för det komplexa i kuratorernas arbete. För att kunna samtala och ge stöd åt en person räcker det inte att bemöta endast utifrån sin professionalitet, det måste finnas något mer mellan patienten och kuratorn. Medmänsklighet benämner professionsetiken som hur kuratorn visar på engagemang och visar närvaro vilket också är något som kuratorerna ansett vara viktigt. Medmänskligheten betonar vikten i ens personliga egenskaper, att kunna knyta an till andra människor och sätta sig in i deras situation, vilket inte är någonting man kan lära ut eller läsa sig till i någon teoribok. Det ställs krav på den enskilde yrkesverksamme att på rätt sätt bemöta de patienter man träffar på ett medmänskligt sätt. Samtidigt betonar både kuratorerna i våra intervjuer och professionsetiken det viktiga i att bibehålla sin professionalitet. Utifrån vår gjorda studie har vi förstått att det inte alltid är så lätt att hålla en rättrådig balans. För hur självklar medmänskligheten kan tyckas vara i mötet med patienter så ska den alltid gå hand i hand med professionalitet. Som kurator är du alltid representant för en organisation och möter inte patienten som en vän. Vad är det då som skiljer det som en kurator gör jämfört med ett samtal från en god vän? I många fall är det att kunna ta emot det som en person berättar. Att våga sitta kvar och lyssna och bygga vidare på det som sägs. Kuratorerna har då lyft fram vikten av att skapa en relation och bygga förtroende så att patienten vågar öppna upp sig och prata om det som tynger allra mest. För att skapa en relation har kuratorerna lyft fram vikten av de medmänskliga egenskaperna.

Vi har i vårt material upptäckt att kuratorerna ofta bekräftat exakt det som professionsetiken säger. De har visat på en hög etisk medvetenhet vilket självfallet är något väldigt positivt, men det leder också vidare till frågan kring hur verkligheten verkligen ser ut? Vi misstror inget av de svar vi fått av kuratorerna. Däremot har den här studien lett till nyfikenhet kring när det kan brista och gå fel, och hur man tar sig vidare därifrån. I vår sista del av analysen belyste vi detta genom teorin coping. Där såg vi bortom de olika *bör*, *måsten* och vad som är *viktigt* i arbetet. Coping som teori har hjälpt att lyfta fram ett synsätt att se på kuratorernas arbete när etiken brister, och belyser även mer hur arbetet påverkar

yrkesutövaren. Vår uppsats har fokuserat på att undersöka huruvida relationer byggs och hur samtal skapas inom palliativ vård. Något vi kunnat konstatera är att den palliativa vården är ett annorlunda arbetsfält, och intressant till framtiden hade varit att göra en studie kring hur det påverkar yrkesutövaren att arbeta i den här miljön.

Att lyckas hålla en balans mellan professionalitet och medmänsklighet går inte alltid. I arbetet med människor har vi förstått att man ibland identifierar sig mer i vissa personer som man träffar. Det går inte att skydda sig helt ifrån. Istället handlar det om hur man arbetar utifrån detta. Kuratorerna måste vara observanta och ha en bra självkänedom när de känner att balansen mellan distans och närhet inte riktigt råder, när det medmänskliga har tagit över det professionella. Flera av kuratorerna betonade att deras erfarenhet från många år inom människobehandlande yrken samt god självkänedom hjälper dem att hålla balansen.

Professionsetiken som teori lyckas inte helt förklara hur man skapar balans mellan medmänsklighet och professionalitet. Förmodligen för att det inte finns något självklart svar att ge i arbetet med människor då varje möte med en patient inte är det andra likt. Professionsetiken diskuterar huruvida man bör eller inte bör, vad man ska sträva efter och passande förhållningssätt att anta. Professionsetiken anser vi efter det här arbetet därmed framförallt fungerar som en riktlinje att följa. Om man ser den som en riktlinje i hur man bör tänka i arbetet med människor så är den användbar. Men letar man efter klara svar om hur man bör förhålla sig så får man tänka om. Det kanske är viktigt att ta till sig att oavsett vilken teori man använder sig av så är det svårt att följa en tydlig manual när man arbetar med människor. Genom att analysera delar av vår empiri utifrån coping kom vi fram till vikten för kuratorerna att ha olika copingstrategier för att klara av deras stundvis mycket tuffa arbete. Genom att använda sig av olika copingstrategier hjälper de kuratorerna att bibehålla sitt professionella förhållningssätt.

Hur är det att arbeta inom ett yrke där inget facit på rätt och fel finns? Vid frågor om hur de anser att man på bästa sätt bidrar till stöd, så har svaret ofta grundat sig i en personlig reflektion. Det är självreflektion kring syn på döden som främst hjälper för att vara ett stöd till andras funderingar kring existentiella frågor. Att ha

”kött på benen” och att själv gått igenom kriser ses som ett bra verktyg för att hjälpa någon annan igenom en kris. Det är medmänskliga och personliga erfarenheter som kuratorerna har lyft fram. Egenskaper som vi har svårt att se att någon skola eller litteratur ska kunna utveckla. Hur vet man då om man är lämpad för att ta sig an det här yrket? Kuratorerna själva svarar på det genom att om man inte är lämpad så hade man inte sökt sig dit. Intresset för att arbeta med människor i dessa svåra situationer måste finnas för att man ska orka med det.

Vår studie har varit både givande och intressant, vi har skapat oss en tydlig bild av hur kuratorerna uppfattar sitt arbete med patienter inom den palliativa vården. Problematiken anser vi främst ligger i att kuratorerna står ensamma i sin profession och att det som vi tidigare nämnde inte finns något facit på vad som är rätt eller fel. De kuratorer vi intervjuade har olika bakgrunder, utbildningar och livserfarenheter som ligger till grund för deras arbete, vilket gör att även om deras arbetssätt ofta är liknande så skiljer det sig också. Vad är bäst för patienterna? För framtiden efterlyser vi en liknande studie utifrån patienternas perspektiv. Hur uppfattar patienterna de kuratorskontakter de fått i livets slutskede? För om man ska kunna finna facit någonstans kring huruvida stöd har kunnat ges, om bemötandet gått rätt till eller om en relation varit gynnande, så är det hos patienterna.

Det ska inte bara vara en människas tidigare livserfarenheter och personlighet som bidrar till att man gör ett gott arbete, även om en stor del kommer därifrån. Professionsetiken talar om att ens fackkunskaper är av vikt för att kunna ta rättrådiga, etiska beslut. Det är en ständig vågskål mellan fackkunskaper och erfarenhet, närhet och distans, professionalitet och medkänsla. Professionsetiken bidrar till en etisk vägledning och en strävan efter hur man ska sköta sitt arbete med människor. Copingen visar på strategier att hantera situationer när man inte helt kan följa de föreskrivna regler professionsetiken råder en till. Skönt att konstatera kan vara att trots att professionaliteten i vissa lägen har brustit, så betyder inte det att arbetet med patienten försakats, det finns verktyg att ta till för att ta sig vidare därifrån.

8. Referenslista

- Ahrne, Göran & Svensson, Peter (2011) *Handbok i kvalitativa metoder*. Malmö: Liber.
- Arman, Maria & Rehnsfeldt, Arne (2006) *Vårdande som lindrar lidande*. Stockholm: Liber.
- Aspers, Patrik (2007). *Etnografiska metoder: att förstå och förklara samtiden*. Malmö: Liber.
- Benkel, Inger. de Neergaard, Gerd. Lundin, Annika. Johansson, Britt- Marie & Öhrling, Charlotta. (2007). *Kurator inom hälso och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur.
- Blom, Björn. Lalos, Ann. Morén, Stefan & Olsson, Mariann (2014) *Socialt arbete i hälso och sjukvård, villkor, innehåll och utmaningar*. Stockholm: Natur och kultur.
- Bolmsjö Ågren, Ingrid (2002) *Existential issues in palliative care*. Lund: Universitet.
- Bryman, Alan (2011) *Samhällsvetenskapliga metoder*. Malmö: Liber.
- Christoffersen, Svein Aage (2007) *Professionsetik*. Malmö: Gleerups Utbildning.
- Egiduis, Henry (2011) *Etik och profession - i en tid av ökande privatisering och myndighetskontroll*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Eriksson-Zetterquist, Ulla & Ahrne, Göran (2011) "Intervjuer" I Ahrne, Göran & Svensson, Peter (red.): *Handbok i kvalitativa metoder*. Malmö: Liber.
- Hedly Vera (1993) *I dödens närhet, sjukvårdspersonalens upplevelser och reaktioner i vården av döende patienter* Stockholm: Graphic systems.
- Jönson, Håkan (2010). *Sociala problem som perspektiv. En ansats för forskning och socialt arbete*. Malmö: Liber.
- Kolf, June Cerza (2001) *Tröst och omvårdnad i livets slutskede - hur man stöder den sjuka och vårdgivaren*. Lysekil: Slussens bokförlag.
- Karlsson, Eva M (2008) *Livet nära döden : situationer, status och social solidaritet vid vård i livets slutskede*. Tumba: Mångkulturellt centrum.
- Källström Karlsson, Inga-Lill (2009) *Att leva nära döden : patienters och vårdpersonals erfarenheter inom hospicevård*. Örebro: Intellecta Infolog, Örebro universitet.

Kulys, Regina & Davis, Adrian (1986). "An analysis of social services in hospices". *National association of social workers*, November - December, 448-456.

Lindström, Irma (2007) *Patienters delaktighet - en studie om vård i livets slutskede*. Göteborg: Institutionen för vårdvetenskap och hälsa.

Levin (2008) *Att undersöka »det sociala« - några ingångar*. I Meeuwisse, Anna, Swärd, Hans & Eliasson-Lappalainen, Rosmari & Jacobsson, Katarina (red.) . *Forskningsmetodik för socialvetare*. Stockholm: Natur och Kultur.

Folkman, Susan & Lazarus, Richard S. (1991) *Coping and Emotion*. I Lazarus, Richard S. & Monat, Alan *Stress and coping: an anthology*. New York: Columbia Univ. Press, cop.

Folkman, Susan & Lazarus, Richard S. (1984) *The Concept of Coping*. I Lazarus, Richard S. & Monat, Alan (1991) *Stress and coping: an anthology*. New York: Columbia Univ. Press, cop.

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

Olsson, Siv (1999). *Kuratorn förr och nu: sjukhuskuratorns arbete i ett historiskt perspektiv*. Göteborg: Institutionen för socialt arbete.

Randall, Fiona & Downie, R. S. (2006) *Palliative Care Ethics - A Good Companion*. New Work: Oxford University Press Inc.

Reese, Dona J (2011). "Interdisciplinary perceptions of the social work role in hospice: Building upon the classic Kulys and Davis study. *Journal of social work in end-of-life & palliative care*. 7:4, 383-406.

Region skåne (2014) *Region skånes officiella hemsida* (elektronisk)
<http://www.skane.se/webbplatser/primarvarden_skane/annan-primarvard/palliativ-var-d-och-avancerad-sjukvard-i-hemmet-asih1/> (2014-10-28)

Sand, Lisa (2008) *Existential challenges and coping in palliative cancer care* Stockholm: Karolinska institutet.

Sand, Lisa & Strang, Peter (2014) *När döden utmanar livet, om existentiell kris och coping i palliativ vård*. Stockholm: Natur & Kultur.

Skau, Greta Marie (2007) *Mellan makt och hjälp - om det flertydiga förhållandet mellan klient och hjälpare*. Malmö: Liber.

Socialstyrelsen (2006) "Vård i livets slutskede - Socialstyrelsens bedömning av utveckling i landsting och kommuner" *Socialstyrelsens officiella hemsida*. (elektronisk) <<http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2006/2006-103-8/Sidor/default.aspx>> (2014-12-01)

Socialstyrelsen (2013) "Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede vägledning, rekommendationer och indikatorer. Stöd för styrning och ledning." *Socialstyrelsens officiella hemsida* (elektronisk) <<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.pdf>> (2014-11-25)

Socialstyrelsen (2014) *Socialstyrelsens termbank* (elektronisk) <<http://socialstyrelsen.iterm.se/showterm.php?fTid=471>> (2014-10-28)

Ternstedt, Britt-Marie (1998) *Livet pågår! Om vård av döende*. Stockholm: Vårdförbundet.

Vetenskapsrådet (2002) "Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning." (elektronisk) *Vetenskapsrådets officiella hemsida* <<http://codex.vr.se/texts/HSFR.pdf>> (2014-12-01)

Waterworth, Jayne M. (2011) "Livets slutskede och liv i hopp" I Sandman, Lars & Woods, Simon (red.) *God palliativ vård - etiska och filosofiska aspekter*. Lund: Studentlitteratur.

Wyller, Trygve (2007) "Dygdetik, medborgarskap och social praktik." I Christoffersen, Svein Aage *Professionsetik*. Malmö: Liber.

Öhlén, Joakim (2001). *Att vara i en fristad, berättelser om lindrat lidande inom palliativ vård*. Göteborg universitet: Institutionen för vårdpedagogik.

9. Bilagor

9.1 Bilaga 1: Intervjuguide

Intervjuguide

Inledning till intervju:

Vårt syfte med vår uppsats, och dessa intervjuer är att belysa hur sjukhuskuratorn bemöter, stöttar och samtalar med patienter inom den palliativa vården.

Den information vi får av intervjuerna kommer att användas som empiri till vår uppsats.

Vi kommer spela in intervjuerna och sedan transkribera, alltså skriva ner allt som sägs, om det är någon fråga ni inte vill svara på så är det helt okej! Vi kommer att skicka den färdiga uppsatsen så ni sen kan läsa vad vi kommit fram till.

Vi kommer avidentifiera er helt i uppsatsen, ingen mer än vi kommer veta vilka ni är och vart ni arbetar.

Vi kommer bara använda materialet till den här uppsatsen, ingenting annat.

Frågor:

Bakgrund

- Hur hamnade du här?
- Vad har du gjort tidigare?
- Hur länge har du jobbat här?
- Trivs du?

Yrkesrollen

- Vilka arbetsuppgifter ingår? Beskriv en dag!

Konkreta exempel! Vad fungerar bra? Vad fungerar mindre bra?

Hur ser kontakten med patienter ut? (tidsmässigt, antal etc)

- Hur tror du andra yrkeskategorier ser på din roll som kurator? - *Varför är socionomen viktig i din arbetsmiljö?*

-Hur stor del av ditt arbete är kontakt med anhöriga? Hur ofta har du kontakt med patienters familjer?

Samtal/relation

Hur ser samtalen med patienter på hospice ut – några exempel?

-Hur planerar inför ett samtal med en patient? Någon speciell arbetsmetod vid samtal? (pos/neg)

-Hur är det för *dig* att jobba så nära döden och samtala med patienter som ligger inför den? Hur påverkas du?

-Hur skapar man relation till en patient och bygger upp ett förtroende när denne har kort tid kvar att leva?

Kris

-Hur pratar ni om döden med patienter?

(bristande kontroll etc)

(Direkt el indirekt sätt)

(bemöta ångest?)

-Är många av patienterna i kris när dom kommer? Vilken fas isåfall? (Är den teorin alls användbar här?) Hur arbetar ni med detta?

-Vi har stött på att ett mål med palliativ vård är att ge patienterna kontroll över sin tillvaro. Hur ser du på det?

-Vad tror du är det viktigaste på en palliativ vårdenhet för att patienterna ska få en så bra sista tid (värdig tillvaro) som möjligt?

Avslutning

-Ngt du vill tillägga/ som du ser som relevant men som vi inte pratat om?