

VID

”Att du orkar att jobba med döden hela tiden!”

En kvalitativ studie om hur professionella upplever att dom påverkas i möte med döende patienter



Masteroppgave

Jon Olofsson Finnestrand

VID vitenskapelige høyskole, Oslo. Master i Familieterapi og systemisk praksis (mafam 2015)

Veileder: Ottar Ness

Antal ord: 20 685

Datum: 29. maj 2020

Sammandrag

Denna masteruppsats handlar om professionella i möte med döende patienter. Studien är en kvalitativ studie med totalt sju informanter med olik yrkesbakgrund, alla med erfarenhet av lindrande arbete, fördelat i två fokusgruppsamtal. Avsikten med studien var å utveckla kunskap om och få insikt i professionellas möte med människor vid livets slut.

Problemställningen i uppsatsen är följande: *Hur upplever professionella att dom påverkas i möte med döende patienter?* I tillägg till problemställningen har jag också använt mig av tre forskningsfrågor: (1) Vad upplevs som meningsfullt i arbetet med döende patienter? (2) Vad anser dom professionella är viktigt i hjälprollen? Och (3) Hur påverkas tankar om eget liv och död? Datamaterialet är analyserat med Malteruds (2011) systemiska textkondensering. Studien har ett systemiskt teoretiskt perspektiv, vilket innebär att fokus ligger på sammanhang och relationer.

Resultaten visar hur informanterna ser ett speciellt värde i att få lov att hjälpa människor i livets slutskede. Att få vara tillsammans med döende beskrivs som en speciell slags gemenskap som informanterna ser som meningsfullt. Vidare visar materialet hur närvaro, trygghet och att vara autentisk anses som viktiga aspekter i hjälprollen hos informanterna. En känsla av existentiell ensamhet beskrivs som en konsekvens av arbetet som görs. Informanterna upplever att deras arbete har haft påverkan på tankar om eget liv och död, med variation. Studien visar hur egenskaper och upplevelser kan beskrivas på olika sätt, beroende på vilket perspektiv man har. Dessutom visas hur diskurser, förbundet med den professionella rollen, har betydelse när informanterna beskriver sina upplevelser.

Nyckelord: Död, existentiell ensamhet, relationell omsorg, diskurs, kvalitativ forskning, fokusgrupper

Abstract

This master's thesis is about professionals meeting dying patients. I have interviewed seven informants with different professional backgrounds, all with experience of palliative care, divided into two focus groups. The main thesis is the following: How do professionals experience that they are affected meeting with dying patients? In addition, I have three research questions: (1) What is felt to be meaningful in working with dying patients? (2) What do the professionals think is important in the helping role? And (3) How are thoughts about one's own life and death affected? The data is analyzed with Malteruds (2011) systemic text condensation. This thesis has a systemic theoretical perspective, which means that the focus is on contexts and relationships.

The research material shows how the informants see a special value in being allowed to help people in the final stages of life. Being together with the dying is described as a special kind of togetherness that the informants consider meaningful. Furthermore, the material shows how presence, feeling secure, confident and being authentic are considered important aspects of the informants' role. A sense of existential loneliness is described as a consequence of the work being done. The informants feel that their work has had an impact on thoughts about their own life and death, with variation. With relevant theory and research, I have discussed the results. The discussion shows how characteristics and experiences can be described in different ways, depending on your perspective. In addition, it is shown how discourses, associated with the professional role, have significance when informants describe their experiences.

Keywords: Death, existential loneliness, relational care, discourse, qualitative research, focus groups

Tack

Tack till mina informanter som ville ställa upp. Tack till familievernkontoret i Trondheim för att jag fick möjligheten. Tack till Ottar Ness, glad för att det var du som följde mig genom detta. Tack till alla som bidragit med hjälp på olika vis, familj, medstudenter och vänner. Tack till Håkon H., du bidrog mer än du tror. Så Lene, det blev som du sa: "det går bra".

Trondheim, 21.05.20

Jon O. Finnestrand

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Kapitel 1. Inledning	7
1.1 Bakgrund för val av tema	7
1.2 Presentation av syfte och forskningsfrågor	8
1.3 Centrala begrepp	9
1.4 Uppsatsens uppbyggnad	9
Kapitel 2. Teorier och tidigare forskning.....	10
2.1 Socialkonstruktionism	10
2.2 Systemisk förståelse	12
2.2.1 Cirkularitet.....	12
2.2.2 Kontext.....	13
2.2.3 Karta och terräng.....	14
2.3 Kommunikationsteori – fem axiomer för kommunikation.....	14
2.4 Relationell omsorg	16
2.5 Existentiell ensamhet	18
2.6 Jag och du.....	19
2.7 Påverkan i arbetsvardagen.....	20
2.8 Diskurser om professionalitet	21
2.9 Aktuell forskning	22
Kapitel 3. Metod	25
3.1 Vetenskaplig plattform.....	25
3.2 Kvalitativ metod.....	26
3.3 Rekrytering och urval	26
3.4 Datainsamling: Fokusgruppintervjuer.....	28
3.5 Provintervju	30
3.6 DATAANALYS: Systematisk textkondensering.....	30
3.6.1 Första steg, helhetsintryck	31
3.6.2 Andra steg, identifiera meningsbärande enheter	31
3.6.3 Tredje steg, abstrahera innehåll i dom meningsbärande enheterna	32
3.6.4 Fjärde steg, sammanfatta betydningen	32
3.7 Forskningsetik	33
3.8 Forskarrollen.....	34
3.8 Studiens kvalitet.....	35
3.8.1 Trovärdighet	35
3.8.2 Bekräftbarhet	35
3.8.3 Överförbarhet.....	35

Kapitel 4. Presentation av resultat	36
4.1 <i>En känsla av existentiell ensamhet</i>	36
4.2 <i>Gemenskapen som ger mening i arbetet.....</i>	38
4.3 <i>Den viktiga hjälprollen</i>	40
4.3.1 <i>Mellan närvaro och frånvaro.....</i>	40
4.3.2 <i>Mellan trygghet och otrygghet.....</i>	42
4.3.3 <i>Att vara autentisk</i>	44
4.4 <i>Tankar om eget liv och egen död.....</i>	45
Kapitel 5. Diskussion	49
5.1 <i>Om existentiell ensamhet i arbetet med människor vid livets slutskede</i>	49
5.2 <i>Om närvarande, trygga och autentiska professionella</i>	52
5.3 <i>Om eget liv och död</i>	56
Kapitel 6. Avslutning	59
6.1 <i>Uppsummering av resultat.....</i>	59
6.2 <i>Studiens begränsningar – kritiska återspeglningar.....</i>	60
6.3 <i>Frågor till vidare forskning</i>	61
6.4 <i>Implikationer för vidare forskning och praxis</i>	61
6.5 <i>Reflektioner om döden</i>	62
Referanser.....	64
Bilagor.....	69
Bilaga 1	70
Bilaga 2	71
Bilaga 3	72
Bilaga 4	74
bilaga 5.....	75

KAPITEL 1. INLEDNING

Jag önskar att starta denna masteruppsatsen med en personlig erfarenhet:

Det var bara ett par veckor innan hennes ettårsdag när vi sprang in på St. Olavs universitetssjukhus med henne i armarna, då hade hon feber och var svår att få kontakt med. Experterna gjorde allt dom kunde och när vi till slut fick prata med en av dom, låg vårt barn i koma. Vi var patienter då, omringade av sjukhusanställda, alla upptagna med sina respektive uppgifter. Genom ett fönster kunde jag se en av dom involverade sjuksköterskorna, tydligt berörd av den allvarliga situationen, hon grät. På den tiden, när detta ägde rum, hittade jag ingen tröst i hennes tårar, tårarna gav inte det hoppet jag behövde. I efterhand har jag tänkt att det inte är så konstigt att denna sjuksköterskan och andra sjukhusanställda blir berörda av patienterna dom möter, dom är ju bara människor dom med. Men det verkar krävande. Min dotter gick det bra med till slut men det finns avdelningar på sjukhuset där patienter inte tillfrisknar och där den enda vården som ges är av lindrande art. Vem tål att jobba med något sådant? Måste man vara tålig? Tveklöst måste väl jobbet på en avdelning där alla patienter är döende göra något med dig?

Denna masteruppsats handlar om hur det är att jobba med patienter som är döende. Jag har intervjuat totalt sju individer, med olika yrkesbakgrund, som alla har erfarenhet med lindrande arbete för döende patienter. Fördelade i två fokusgrupper har dom individerna reflekterat och delat med sig av sina erfarenheter av att i sitt arbete följa människor mot livets slut.

1.1 BAKGRUND FÖR VAL AV TEMA

Min arbetsvardag består först och främst av att möta par och familjer på ett familjevernkontor. På familjevernkontoret möter vi människor med olika relationella problem, i hopp om förändring. Det är inte vardagsmat, men det händer att människor tar kontakt med familjevernkontoret där döden är ett tema, till exempel om en familjemedlem har fått en dödlig sjukdom eller att en närstående har avlidit. För mig var och är samtal med döden som tema annorlunda än dom andra mer "vanliga" samtalen som jag har i mitt arbete. Det är som om att döden gör att jag förbereder mig annorlunda och jag upplever

också att jag själv har en annan närvaro i dessa möten. Mer skrämmande men också mer berikande. Vid flera anledningar har jag, efter ett sådant samtal, märkt hur jag blir både rädd, lugn och eftertänksam men också tacksam för att jag fick lov att delta. Tankarna går ofta till mitt eget liv och min egen relation till både livet och döden.

Jag tänker att det tema som jag har valt i denna masteruppsats kan bidra till mer kunskap om hur människor kan bli påverkade i sitt arbete med döende patienter speciellt. Jag hoppas också bidra till generell kunskap både om hur man kan bli påverkad men också vad som kan vara viktigt i en arbetsrelation när man jobbar med människor. Dessutom anser jag själv att döden i sig, inte är ett lätt hanterligt tema som kan vara svårt att förhålla sig till, både professionellt och privat. Det kan upplevas som Yalom (2011) beskriver det, ungefär som att stirra för länge på solen. I bästa fall bidrar denna masteruppsatsen till att det blir aningen lättare att förhålla sig till det obestridliga faktum att vi alla ska dö.

1.2 PRESENTATION AV SYFTE OCH FORSKNINGSPRÅGOR

Avsikten med denna studie är att få inblick i professionellas upplevelser av, och reflektioner om sin arbetsvardag med döende patienter. Alltså hur deras arbetsvardag påverkar dom som individer. Som ett resultat av att jag själv jobbar i hjälpyrket har jag funderat en del på det meningsfulla jag får uppleva i mitt jobb. Min fördom om att jobba nära döden, som mina informanter gör, är att det är krävande och tidvis kan kännas hopplöst. Jag vill ta reda på om det är något som är meningsfullt och i så fall vad? Uppsatsen ska också belysa vad mina informanter anser som viktiga aspekter av sin hjälproll. Är det speciella egenskaper man bör besitta för att klara av ett sådant jobb? Har dom lärt sig någonting av sina patienter som har bidragit till det dom menar är viktigt? I min undersökning önskar jag också att få höra om mina informanternas tankar och reflektioner om sin egen död och hur dom eventuellt menar att arbetet har påverkat dessa tankar. Med detta som avsikt har denna uppsatsen följande överordnade problemställning: *Hur upplever professionella att dom påverkas i möte med döende patienter?*

Med utgångspunkt i den överordnade problemställning har jag också tre forskningsfrågor:

- *Vad upplevs som meningsfullt i arbetet med döende patienter?*
- *Vad anser dom professionella är viktigt i hjälprollen?*
- *Hur påverkas tankar om eget liv och egen död?*

1.3 CENTRALA BEGREPP

Informanterna i min studie har olika yrkestitlar men i stället för att använda mig av benämningar som läkare, sjuksköterska och terapeut så kommer jag genomgående att använda ordet **professionell**. Definitionen av professionell, i detta sammanhanget, säger någonting om kunskap och innehavet av olika färdigheter. Dom professionella förhåller sig till en kunskapsbas som är erkänd inom sin egen profession (Jenssen & Ulleberg, 2011).

Ordet **patient** kunde ha varit ersatt med **klient** eller varför inte **människa**? Det skulle visa sig att mina informanter konsekvent använde sig av **patient** så därför har jag valt att förhålla mig till den benämningen.

Lindrande- eller **palliativ** vård är namnet på det arbete som dom flesta av mina informanter utför. Världshälsoorganisationen (WHO) har denna definitionen på palliativ vård:

Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual (WHO, 2020).

1.4 UPPSATSENS UPPBYGGNAD

I det inledande kapitlet (1) redogör jag för mitt val av tema för denna masteruppsats. Här beskriver jag problemställningen och forskningsfrågorna och förmedlar några tankar om syftet. Några centrala begrepp går jag också igenom. I det andra kapitlet (2) presenterar jag dom teoretiska perspektiven som jag har låtit få mest utrymme här. Som jag också tycker ringar in studien bäst. Metoden som jag har använt mig av i min datainsamling samt analysen av resultaten har fått plats i det tredje kapitlet (3) och resultaten blir presenterade i det fjärde kapitlet (4). I det femte kapitlet (5) blir resultaten diskuterade upp mot den teoretiska ramen som jag har valt. I det sjätte och avslutande kapitlet (6) uppsummeras uppsatsen samt ges några kritiska återspeglningar. Avslutningsvis ges implikationer på vidare forskning och praxis. Kapitlet avslutas med några reflektioner om döden.

KAPITEL 2. TEORIER OCH TIDIGARE FORSKNING

I detta kapitel ska jag presentera teorierna som ramar in min studie. Studien handlar om hur professionella blir påverkade i sitt arbete med döende patienter. *Socialkonstruktionism* går jag igenom först innan jag tar mig an *systemisk förståelse*. Detta följs av systemiska begrepp som *cirkularitet*, *kontext* och *karta och terräng*. *Kommunikationsteori* och *fem axiomer för kommunikation* går jag också igenom. Jag kommer så att presentera begreppet *relationell omsorg* (Papadatou, 2013). Dessutom Martin Bubers (2006) teori om relationsformen *Jag-Du*. Jag presenterar också teorier om *existentiell ensamhet* beskrivet av Strang (2007) och teori om *påverkan* (Bang, 2015). Ett litet avsnitt om diskurser blir det också innan jag, avslutningsvis, går igenom relevant forskning som berör mitt tema.

2.1 SOCIALKONSTRUKTIONISM

Att konstruera socialt säger någonting om hur mening skapas när människor pratar med varandra (Gergen, 2009). I detta sätt att se på världen är språket av stor betydelse, eftersom det är i språket som mening skapas och språket är mellan människor och en del av kulturen vi lever i. Vi använder oss av vårt språk för att beskriva världen och blir på så vis eniga med varandra om vad orden skal representera och vad vi ska kalla för sanning. Psykologen Kenneth Gergen (2009) blir ofta förknippad med socialkonstruktionism. Han förklarar hur mening skapas och förhandlas fram mellan människor och att vi på så vis blir eniga om vad vi ska räkna som sanning. Man kan säga att människor alltid talar ut från en kulturell tradition när dom ska beskriva vad som finns. Det betyder att socialkonstruktionister inte säger att verkligheten inte finns men när vi ska beskriva den så gör vi det tillsammans genom relationella meningsskapande processer. Gergen (2009) hävdar att idén om sociala konstruktioner utmanar väletablerade begrepp som "sanning" eller "objektivitet" och det vi anser som sant, i verkligheten, inte kommer från vår egen medvetenhet men från vår relation till andra. För att belysa detta kan man använda sig av exemplet med det ettåriga barnet som är ute på promenad. Blicken vandrar från bilar, träd till hus och andra människor och verkar inte kunna skilja på den sociala konstruktionen *män* och *kvinnor*. Det vi ser, som går bredvid det lilla barnet, kanske inte är så olikt som det barnet ser, men det betyder nåt helt annat. Denna olikheten i betydelse härstammar från våra relationer och gör att världen framstår för oss som den gör.

I detta perspektiv blir det därför lika viktigt att vara nyfiken på den som förstår som det eller den som ska förstås eftersom det alltid är en samskapande process. Jag kan till exempel inte vara säker på vad en kyss betyder, det måste sändaren och mottagaren bli sams om.

Samtidigt kan det ibland verka som att betydelsen eller meningen med olika fenomen är given. Ett exempel som kan illustrera detta är trafikljus. "Alla" vet att rött ljus betyder stopp! Det ifrågasätter vi aldrig och det verkar som att meningen med rött ljus är given. Detta är naturligtvis en illusion eftersom, om nog många av oss blev eniga om att rött ljus i stället betyder kör! så har vi förändrat meningen med rött ljus. Meningen ligger alltså inte i fenomenen själva men mening är någonting som vi människor tillskriver dem (Johannessen, Rafoss & Rasmussen, 2018). I samma anda kan man därför heller inte ta för givet vad sorg, förlust och död egentligen betyder.

Viv Burr (2019) visar hur vi människor har en tendens att ta några sanningar om världen för givet, som vi inte diskuterar men accepteras som naturligt. Ett exempel på detta kan vara kategorierna man och kvinna. Dom flesta av oss lärde oss tidigt att människorna i världen är uppdelade i två sorter, män och kvinnor. Socialkonstruktionismen får oss till att fundera om kategorierna "man" och "kvinna" egentligen bara reflekterar två kategorier som är konstruerade av folk hellre än någonting naturligt och givet. När vi överväger alla dom individer som det vid födsel var svårt att fastställa kön eller allmänt förekommande transkönade kan vi kanske börja acceptera att vara en man eller kvinna är mer socialt konstruerat än vi kanske trodde (Burr, 2019). Det kan också vara svårt att fastställa kön när det bara finns två alternativ att välja mellan.

I ett annat exempel visar Burr (2019) att också begreppen "sjuk" och "frisk" är sociala konstruktioner. Hon menar att vi föds in i en social värld som ser "naturlig" ut för oss och det som verkar naturligt för oss beror på i vilken tid och i vilken kultur vi blir födda och växer upp i. Vad vi människor anser som sjukt har förändrats över tid och varierar på tvärs av olika kulturer. Detta betyder, i ett socialkonstruktionistiskt perspektiv, att sjukdomar är föränderliga produkter av vår historia och kultur (Burr, 2019).

2.2 SYSTEMISK FÖRSTÅELSE

Den systemiska förståelsen kommer att viga en hel del plats i denna studien. Det karakteristiska med den systemiska förståelsen är att allt betraktas som en del av ett system eller en organiserad helhet. Denna helheten är komplex och delarna av systemet kan inte skiljas åt utan att helheten blir påverkad (Bateson, 1972). Delarna av detta komplexa system är beroende av varandra och all påverkan av delar i systemet påverkar hela systemet. (Jensen, 2009). Det går också att säga att ingen del är någonting i sig själv, oberoende av någonting annat, men alltid förbundet i en komplex helhet. Bateson (1972) menade till exempel att det är omöjligt, ibland till och med farligt att försöka skilja ut eller dela upp fenomen och använder tankar och känslor som exempel: "It is the attempt to separate intellect from emotion that is monstrous, and I suggest that it is equally monstrous and dangerous to attempt to separate the external mind from the internal. Or to separate mind from body" (Bateson, 1972, s. 470).

Vi kan heller inte skilja mellan en medvetenhet som är utanför oss utan att den är en del av oss. I den systemiska förståelsen riktar man hellre blicken mot relationer än mot individer. Detta medför att fenomen, som till exempel egenskaper hos en individ, inte kan undersökas isolerat men måste ses som en del av ett samspel (Jensen, 2009). I det följande går jag igenom begrepp som är relevanta i den systemiska förståelsen: cirkularitet, kontext, karta och terräng.

2.2.1 CIRKULARITET

Att förstå någonting systemisk är alltså att rikta uppmärksamheten mot kommunikation, relation och samspel. Dessa är exempel på begrepp som uppstår mellan människor i stället för inom människor. I motsättning till en mekanisk förståelse, som är en mer individ- och egenskapsorienterad förståelse. Där en mekanisk förståelse är linjär så är en systemisk förståelse cirkulär. Att tänka linjärt är populärt, speciellt i vår del av världen och det betyder att många, kanske dom flesta, av oss organiserar händelser i orsak-verkan sekvenser. Finns det en verkan, så finns det också en orsak. Till exempel, jag fick ont i magen för att jag åt en dålig räka eller jag fick ont i magen för att jag blev orolig, visar hur man tänker i linjära orsakssammanhang. Det finns, med andra ord, en orsak till att jag fick ont i magen och den orsaken kan man hitta. I stället för att tänka att en sak är orsak till en annan sak kan man

också förstå någonting cirkulärt. I en cirkulär förståelse tänker man också att saker påverkas, men i stället för att det ena är orsaken till det andra, kan det lika gärna vara det andra som är orsaken till det ena. Orsaken blir egentligen irrelevant i denna förståelsen och hur fenomen hänger ihop och påverkar varandra är det väsentliga. Om mina magbesvär kan man säga att det finns ett sammanhang mellan min oro och mina magsmärtor och det sammanhanget är det intressanta (Jensen & Ulleberg, 2011). Jag anser att begreppet *cirkularitet* blir särskilt relevant i denna masteruppsats. Orsaken till detta är att jag undersöker *påverkan* av professionella och som jag visar i texten ovan är förståelsen för påverkan olika i det linjära och cirkulära perspektivet. Denna olikheten i förståelsen har stor betydelse för hur mina informanter tolkar världen runt sig och naturligtvis hur jag som forskare tolkar mina informanter.

2.2.2 KONTEXT

Begreppet *kontext* ringar in sätt att beskriva observationer, och erfarenheter på och hur vi uppfattar en kontext är beroende på vilken information vi får. Man kan också säga att fenomen inte har någon mening i sig själv men meningen uppstår i den ramen som fenomenet sätts in i. Ett möjligt sätt att översätta kontext är ordet "sammanhang". Det kan vara en svår prövning att hitta mening i en bestämd händelse om vi inte får nog information. Tårar som trillar på en kind kan betyda både glädje och sorg, beroende på sammanhanget (Jenssen & Ulleberg, 2011).

Bateson (1972) har ett annat sätt att förstå kontext och föreslår det som en psykologisk förståelsesram. Det vill säga den kommunikationsmässiga, meningsbärande ramen som hjälper oss att tolka det vi ser. Vi kommer alltid försöka tolka och skapa mening i det vi ser och den psykologiska förståelsesramen hjälper oss med det (Jenssen & Ulleberg, 2011). I sådant fall kommer oförklarliga fenomen att förbli oförklarliga om inte kontexten utvidgas. Mannen som promenerar i sin trädgård och kvackar, framstår som aningen galen för mig som observatör. Tills ankorna, som är dolda i det höga gräset, visar sig och ny information om detta ankexperiment tillkommer och det oförklarliga får sin förklaring (Watzlawick et al., 1967).

2.2.3 KARTA OCH TERRÄNG

Förhållandet mellan kartan och terrängen är ett vanligt använt sätt att presentera en viktig idé i systemisk förståelse. I detta fall är det kartan som representerar vår förståelse eller tolkning och terrängen representerar den yttre världen. Det är alltså samma förhållande mellan våra föreställningar och "verkligheten" som det är mellan en karta och terrängen som kartan beskriver. Denna idé föreslår med andra ord att vi inte har någon direkt tillgång till det vi kallar "verkligheten", men att vi har en karta som vi förhåller oss till. Kartan bildas med bakgrund av våra erfarenheter och konstruktioner och kartan blir då att betrakta som våra idéer om verkligheten (Jensen & Ulleberg, 2011). När jag så intervjuar mina informanter om deras arbetsvardag så blir det kartan av deras beskrivningar jag förhåller mig till. Jag har alltså inte tillgång till deras ultimata realitet, lika lite som mina informanter har tillgång till sina patienters ultimata realitet. Denna teorin blir av relevans i denna masteruppsats så att varken jag eller någon annan, av misstag, skulle förväxla kartan med terrängen.

2.3 KOMMUNIKATIONSTEORI – FEM AXIOMER FÖR KOMMUNIKATION

Från den dagen vi föds tills vi dör är vi människor i kontakt med andra människor. Någon av relationerna är nära, omfattande och viktiga, medans andra är mer avgränsade. Någon är av professionell art, andra privat. Gemensamt för alla relationer som vi ingår i, är att där försiggår det kommunikation, varken vi vill eller inte (Jensen & Ulleberg, 2011).

Kommunikationsteori kan ses på som en förutsättning för systemisk förståelse, därför kan man sätta likhetstecken mellan att använda kommunikationsteori för att förstå sociala system och systemisk förståelse (Jensen, 2009). Kommunikationsteori, som den beskrivs av Watzlawick, Bavelas och Jackson (1967) består av fem axiomer, eller grundläggande antaganden, för kommunikation. Dessa är som följer:

1. Det är omöjligt att inte kommunicera
2. All kommunikation har ett innehålls- och en relationsaspekt
3. Punktuering av en sekvens organiserar beteende
4. Vi människor kommunicerar både digitalt och analogt
5. Kommunikation är både symmetrisk och komplementär

Den första axiomen säger att vi människor alltid kommunicerar. Watzlawick et al. (1967) förtydligar genom att ge ett grundläggande premisser om beteende, så grundläggande att den

ofta överses, nämligen att beteende har ingen motsats. Alltså, människan kan inte *inte* bete sig. Av detta följer premissen, att om beteende är kommunikation så är det omöjligt för människan att inte kommunicera. I denna aspekt är både ord och tystnad kommunikation, eftersom både ord och tystnad har meningsvärde och påverkar andra. Därför är det också omöjligt för andra att inte respondera på både orden och tystnaden. Det är relevant att poängtera att kommunikation inte bara äger rum när den är medveten och när det är gemensam förståelse (Watzlawick et al., 1967). Patienten som ligger tyst och inte vill prata kommunicerar alltså också, hur vi ska förstå denna tystnad är en annan sak.

Den andra axiomen säger något om olika aspekter med kommunikation. På ena sidan har all kommunikation en *innehållsaspekt*, det vill säga allt som är kommunicerbart oberoende av saken i fråga. Parallellt med innehållet kommunicerar vi också om *relationsaspektet*, alltså hur vi ser på förhållandet mellan oss (Watzlawick et al., 1967). "Tror du att sängen bäddar sig själv?", sa jag till min dotter här om dagen. Med den benämnda axiomen ställer jag en fråga med ett bestämt *innehåll*. Hur min dotter ska tolka min fråga beror på hur vi har definierat våran *relation*. Det jag försökte visa till henne är att jag är i position till att bestämma vad hon ska göra och pekar på relationen mellan oss. Om sängen blev bäddad är en annan fråga. Som jag senare kommer visa så diskuterar mina informanter hur viktig relationen till sina patienter är och vad dom gör för att få en bra relation. Jag tänker därför att detta axiomen framstår som viktigt i denna studie.

Den tredje axiomen handlar om hur vi punktuerar i en kommunikationsutväxling. Att punktueras ett samspel betyder att vi konstruerar eller skapar en tolkning där vi förstår någonting som orsaken till någonting annat, ett sätt att förstå verkligheten på (Jensen & Ulleberg, 2011). Punktuering är nödvändig för att organisera kommunikation och olik punktuering kan ibland bjuda på problem. Min annars exemplariska dotter hävdar att när jag tjar på henne om att sängen måste bäddas blir hon trotsig och slö. Jag påstår att jag måste tjata annars händer det ingenting. Vi har hamnat i det som Watzlawick et al. (1967) kallar oenighet om punktuering. En tillsynes olöslig konflikt. På samma sätt som jag och min dotter punktuerar så punktuerar också mina informanter i kommunikation med sina patienter. Axiomet har också sin relevans i utformningen av studien. Som ett exempel har mina punktueringar i intervjusituationerna avgörande betydning vilken väg intervjuerna tog.

Den fjärde axiomen beskriver digital och analog kommunikation. Den digitala kommunikationen kan representera ord, tecken eller symboler. Alltså kommunikation som kan koda med hjälp av tecken och är därmed logisk (Jensen & Ulleberg, 2011). Den analoga kommunikationen är allt det som vi kommunicerar non verbalt, till exempel kroppsspråk och tonläge. Den analoga nivån är, på sin sida, förbundet med den relationella aspekten, som beskrivet i den andra axiomen. Medan den digitala nivån är förbundet med innehållsaspektet (Watzlawick et al., 1967). För att dra in min dotter igen. Om jag i ett irriterat tonfall säger till min dotter att jag inte är irriterad, kommer hon troligtvis att lita mer på sin tolkning av mitt analoga uttryck. Jensen och Ulleberg (2011) menar att om dom två nivåerna motsäger varandra så kommer vi oftast att lita på det som kommuniceras analogt. Det är också min förståelse att det mesta av kommunikationen som händer mellan mina informanter och deras patienter är av analog art.

I femte och sista axiomen beskrivs hur kommunikation antingen är symmetrisk eller komplementär. I ett symmetriskt samspel så punktuerar deltagarna på likhet och söker likhet. I en parrelation kan det betyda att bägge passar barnen, bägge dammsuger och bägge lagar mat. I ett motsvarande exempel i ett komplementärt samspel så utfyller man i stället varandra, det ena lagar maten och den andra dammsuger (Jensen & Ulleberg, 2011). Watzlawick et al. (1967) poängterar att svaghet, styrka, bra eller dåligt inte är relevant när dom pratar om denna axiomen för kommunikation. Det som skiljer komplementära och symmetriska samspel har ingenting med kvalitet att göra. Trots att relationer inte är statiska kan en relation mellan en professionell och en patient betraktas som komplementär. Den professionella markerar relationen genom sitt sätt att uttrycka sig på och patienten bekräftar denna relationen genom att uppföra sig som en patient. Både den professionella och patienten kan utmana denna relationsform och då blir det upp till den andra parten att antingen avvisa eller godta försöket (Jensen & Ulleberg, 2011).

2.4 RELATIONELL OMSORG

Danai Papadatou, är professor i klinisk psykologi vid universitetet i Aten i Grekland. Det mesta av hennes kliniska erfarenhet och forskning har till största del handlat om palliativ

omsorg. Papadatou (2013) beskriver relationell omsorg som en slags kontrast till den medicinska modellen av omsorg. I den medicinska modellen är man intresserad av diagnostisering och behandling av sjuka kroppar, sjukdomar och mentala tillstånd. Människor blir objektivt undersökta, klassificerade, diagnostiserade och behandlade. Död och sorg som kan ses som en naturlig process blir i den medicinska modellen hanterat som dysfunktionella tillstånd som kan kontrolleras av vetenskapen. Omsorg, i detta sammanhanget, siktar på att återställa hälsan/sorgen till det normala (Papadatou, 2013).

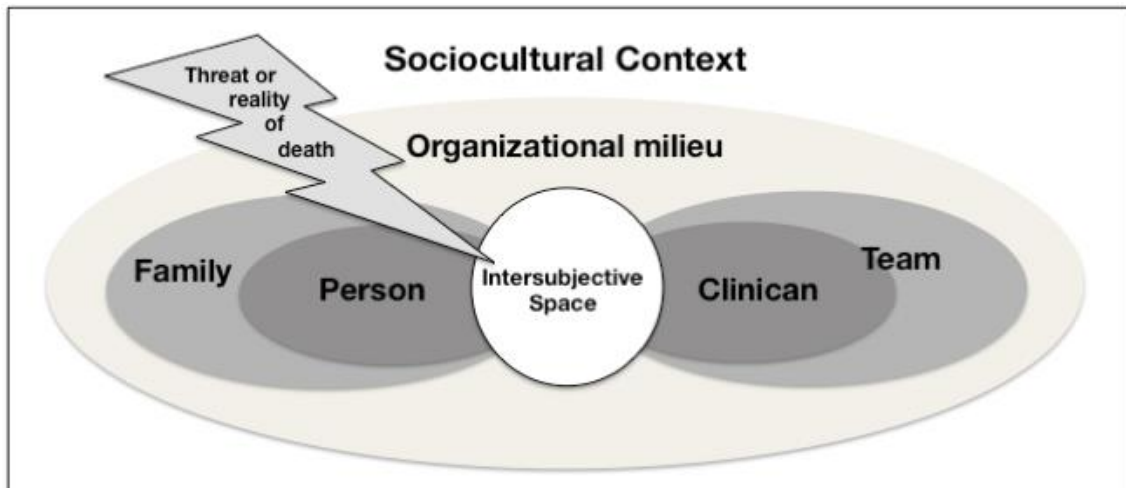
När Papadatou (2013) introducerar begreppet *relationell omsorg* börjar hon med att påstå att både vi som individer och som professionella som jobbar i omsorgsyrken med döende måste konfrontera vår egen dödlighet. Detta kan hjälpa oss att dels "dressera" våran egen dödsfruktan men också berika våra liv. Att, som professionell, konfrontera sin egen dödlighet kan också bidra till att patienten som är döende lättare kan förmå sig att hantera en liknande process och lättare acceptera sitt tillstånd.

Den grundläggande idén med relationell omsorg är att omsorg inte kan tas emot eller förstås oberoende av relationen där omsorgen uppstår. Den professionella inviteras här till att, inte bara förstå den andra personen, men också förstå sig själv i mötet med den andre. Expertis i palliativ omsorg kan vara av avgörande betydelse men inte nog, för hur mycket expert man än blir, eller försöker framstå som, så förändras relationen för varje ny patient man möter. Därför blir det lika viktigt att fokusera på sig själv i lika stor grad som på patienten. Bägge är lika viktiga för att bygga en relation där omsorg både kan ges och fås (Papadatou, 2009).

Papadatou (2009) drar denna tanken vidare och påstår att det inte bör vara bara relationen mellan en person och omsorgsgivare som är viktigt. Respektives relation till egna familjemedlemmar, kolleger, handledare, arbetsgivare och andra betydelsefulla personer måste också bli med i ekvationen. Likaså den organisatoriska kontexten och sociokulturella miljön. Med detta som bakgrund kan man säga att det inte är två personer men två världar som möts och det utrymmet som uppstår mellan dem tillhör inte den professionella eller den andra personen. Det utrymmet tillhör relationen som i sin tur är i ständig påverkan av ett nätverk av andra relationer. I figuren under visas en framställning av hur detta kan se ut (Papadatou, 2013). Figuren illustrerar hur mötet mellan en patient och en omsorgsgivare

omfattar fler än en relation. Patienten och omsorgsgivaren har på sina sidor många relationer som dom bägge "tar med sig" i mötet.

Figur 1. Kontexten i relationell omsorg (Papadatou 2013, s. 26).



2.5 EXISTENTIELL ENSAMHET

Peter Strang (2007) är en finlandssvensk läkare och professor i palliativ medicin vid Karolinska Institutet i Stockholm och har skrivit ett antal böcker och artiklar om existentiella frågor vid livets slut. Han hävdar att människan, ytterst sett, alltid är ensam, vi föds ensamma och vi är som mest ensamma när vi ska dö. Oavsett om vi har familj och vänner så finns en skiljelinje mellan individen och världen, liksom mellan individen och andra människor. Det händer att vi upplever att vi lär känna en annan människa riktigt väl men ingen kommer någon gång lära känna en annan människa helt. Det kommer alltid finnas aspekter hos oss människor som vi inte kan dela med någon annan, saker som ingen kan förstå. Som till exempel att drabbas av en livshotande sjukdom, kan skaka om tillvaron rejält, det är jag som har drabbats av cancer, min familj är här, men dom kommer aldrig kunna förstå hur det känns. Det är då den existentiella ensamheten visar sig och påminner om att man är ensam i världen (Strang, 2007).

Vad är då existentiell ensamhet? Irvin Yalom (2011) beskriver denna ensamhet som en form av isolering som ett livsvillkor, en del av vår existens. En isolering som inte upphävs av dom

mest givande relationer eller självinsikt. Han hävdar vidare att den existentiella ensamheten kan beskrivas som en klyfta mellan en själv och andra, en separation från världen och att uppleva detta framkallar ett helt speciellt obehagligt tillstånd som det är svårt att stå ut med länge. Döden kan ses på som en metafor för den stora ensamheten. Människor är inte alltid rädda för döden som idé, men däremot tanken på att skiljas från alla närstående. Det handlar därför inte bara om den sociala ensamheten, där viktiga relationer förloras, ofrivilligt. Det handlar också om att döden "klär av" människan så att den existentiella ensamheten visar sig (Strang, 2007).

All påtvingad ensamhet är plågsam och det gäller också den existentiella ensamheten. Det är inte ovanligt att existentiell ensamhet ofta dyker upp i så kallade gränssituationer. Det vill säga avgörande situationer som vi inte väljer fullt ut, utan hamnar i och måste förhålla oss till (Strang, 2014). Till exempel är vi många som har vaknat upp en morgon och inser att halva livet har gått, fyrtioårskrisen är ett faktum! Det kan också handla om positiva händelser, exempelvis ett barn som blivit vuxet och flyttar hemifrån. Att ens eget barn gifter sig är ju förhoppningsvis en fröjd för familjen men kan också representera en gränssituation. Nu är kanske inte mamma och pappa längre dom viktigaste personerna i barnets liv.

Att bli svårt eller obotligt sjuk är en annan avgörande gränssituation. Sjukdomen gör att man inte längre kan leva som förut och vissa vänner blir osäkra på hur dom ska förhålla sig eller slutar till och med höra av sig. Döden i sig kan vara skrämmande och speciellt tanken på att skiljas från alla som står nära. När en familjemedlem får en obotlig sjukdom är det ofta ett hårt slag för en familj, samtidigt är det inte ovanligt att familjen engagerar sig och sammanhållningen blir starkare. Man delar saker som man inte delat tillsammans förut och många upplever att man kommer närmare varandra. Det smärtsamma uppstår då man inser att man inte kan dela allt och att mot sin egen död måste varje människa vandra själv (Strang, 2014).

2.6 JAG OCH DU

Människan har en djup längtan av att höra till i ett sammanhang, någonstans. Vi blir till i relationer och frågan är om vi kan existera utan våra relationer? Martin Buber var en judisk filosof skrev sitt huvudverk "*Jag och Du*" (*Ich und Du*) i 1923. Buber (2009) menade att

ett "Jag" inte kan finnas utan ett "Du" och att vi, genom hela livet, relaterar till andra. Vi existerar och finns till i förhållande till våra relationer (Buber, 2009). Buber skiljde mellan Jag-Du och Jag-Det relationen och förklarar hur människans hållning är tvåfaldig alltefter tvåfalden i de grundord som uttalas.

Jag-Du relationen kan beskrivas som den ömsesidiga relationen mellan två människor som öppnar sig för varandra. I denna relationen finns det inga krav till motprestationer och man lever sig in i varandras värld. I denna relation är inte "Jag" fristående från "Du". I Jag-Det relationen handlar i ett avseende om två parallella monologer. Här når man inte varandra på djupet och relationen kan bli otillfredsställande i längden. Typiska exempel på Jag-Det relationer kan vara den man har med grannar eller arbetskamrater. Eller varför inte relationen mellan en artist och publiken. I det ögonblick som jag relaterar till någon eller något så förhåller jag mig på det ena eller andra sättet och relationerna som skapas, i Jag-Du eller Jag-Det, blir av olik karaktär (Strang, 2014).

När Yalom (2011) diskuterar den professionella relationen mellan en terapeut och patient så kommer han in på Bubers framställning om Jag-Du relationen. Han menar att det är terapeutens primära uppgift att förhålla sig djupt, autentiskt och fullständigt till sin patient. Då kan patienten förhålla sig på ett liknande djupt sätt till sin terapeut och lära känna nya sidor med sig själv. I och med att "Jaget" förhåller sig autentiskt till en annan blir det förändrat, man öppnar sig alltså inte bara för den andra men också för sig själv (Yalom, 2011). Han påpekar vidare att det inte har så stor betydning att patientens förhållande till terapeuten bara varar i en begränsad period och förklarar att upplevelsen av det intensiva mänskliga mötet som terapeut/patient upplever, är permanent. Upplevelsen i detta Jag-Du mötet bär man med sig som en påminnelse om ens egen förmåga till närhet och kan ha väldigt stor betydning för en patient (Yalom, 2011).

2.7 PÅVERKAN I ARBETSVARDAGEN

Att vara professionell i möte med människor i nöd kan vara krävande. Men vad betyder det egentligen för den professionella att stå i en arbetsvardag och ta emot andras problem och lidande dag ut och dag in, hur blir dom påverkade? Arbeten som detta både ger och tar, vi både berikas och töms. Det är kanske inte så att vi antingen berikas eller töms men dom professionella kan uppleva bägge delar och står i ständig påverkan av sina patienter (Bang,

2015). Bang (2015) har skrivit om hur man kan bli påverkad i mötet med människor i en sårbar situation och använder sig av begrepp som: *utbrändhet*, *sekundärtraumatisering*, *överföring* och *motöverföring* (Bang, 2015). *Motöverföring* kan enkelt definieras som alla reaktioner som den professionella har på en patients historia, det vill säga både tankar, känslor och beteende. Detta skiljer sig från *Överföring* som beskriver känslor och beteende som väcks hos patienten i kontakt med den professionella. *Utbrändhet* kan uppstå när resurserna som den professionella har tillgång till inte är nog för den professionella att utföra jobbet. Detsamma gäller om den professionella inte klarar av att möta sina egna krav på sig själv. *Sekundärtraumatisering* är nära förbundet med utbrändhet och beskriver den negativa utvecklingen som kommer som ett resultat av möten med traumatiserade klienter/patienter. Det är inte ovanligt att hela den professionellas världsbild förändras, likaså ens hållning till sig själv och dem människor man arbetar med (Bang, 2015).

2.8 DISKURSER OM PROFESSIONALITET

Ordet diskurs låter sig inte ringas in så lätt. En av orsakerna till detta är att det existerar många olika definitioner och sätt att använda ordet på. Jag sluter mig till Johannesen, Rafoss och Rasmussen (2018) som förklarar att när man pratar om bakomliggande förståelsesformer, som ofta blir taget för givet, så pratar vi om diskurser. Inte individuella förståelsesformer men kollektiva. Som en kollektiv förståelsesram som man kan tänka, prata och handla innanför. Ordet ram används här för att visa att man kan tänka, prata och handla på ett speciellt sätt och befinna sig innanför (eller utanför) en bestämd diskurs. Øfsti (2010) ger exemplet "blod är tjockare än vatten" för att visa hur en diskurs innanför biologi, familj och släktskap bär med sig meningar om hur man kan prata om tillhörighet. I detta exemplet märks tydligt att innanför just denna diskursen är biologiska band starkare än dem sociala. Om biologiska eller sociala band är starkast låter jag vara osagt trots att jag deltagit i den diskussionen många gånger. Vem som har rätt eller fel handlar mer om vem som har definitionsmyndighet över bestämda fenomen vilket gör diskurser förbundet med makt (Johannesen, Rafoss & Rasmussen, 2018).

När vi så tolkar världen i takt med bestämda diskurser, hävdar eller legitimerar vi samtidigt ett sätt att handla på framför andra, som naturliga eller sanna. Diskurser ger oss därför en

slags riktning på hur vi ska uppträda eller handla i bestämda situationer (Johannesen, Rafoss & Rasmussen, 2018). Det är bland annat därför jag helst inte skrattar i begravningar (om jag får bestämma själv). Det hade i så fall varit ett exempel på en handling utanför en dominerande diskurs.

Det finns många diskurser om döden och en av dem är att döden är oundviklig och evig, den drabbar alla och gäller för alltid. Detta kan verka som argument som är svåra att bestrida men parallellt pågår en kamp om betydelse vad döden egentligen är. Diskurser om att människor "lever vidare" på olika sätt är stark, antingen i minnen, i himmelen, genom reinkarnation eller nyvunna medicinska upptäckter (Nilsson, 2013).

På samma sätt vill jag också påstå att det pågår en kamp om det som Bang (2015) kallar, det professionella imaget. Det vill säga, hur ska man uppföra sig om man är en professionell hjälpare? Nära men inte för nära, personlig men inte för personlig eller engagerad men inte i för stor grad. Jag tänker att diskursbegreppet blir viktigt i denna studien för att det är just dessa diskurser som är med och styr över mina informanter. Dessutom har diskurser ett finger med i spelet när det gäller utformningen på studien. Med andra ord är det just diskurser som är med och bestämmer vad jag kan tillåta mig att skriva.

2.9 AKTUELL FORSKNING

I detta avsnittet kommer jag att presentera aktuell och relevant forskning för min problemställning. Jag använde mig först av sökmotorer som: Google Scholar och Oria med flera. Jag använde mig också av så kallade "nyckelpersoner", det vill säga människor med god kunskap innanför det området min studie omfattar. Dessa personer var av stor hjälp med sina tips, både med forskningsartiklar samt pekade åt det håll jag skulle vända mig i mitt sökande. Jag gjorde mina sökningar både på norska, svenska och engelska och fick så stor träffprocent att jag bestämde mig för att begränsa publikationerna till dom senaste 10 åren.

När det gäller forskning med fokus på den professionella som jobbar med döende kan det se ut som att det mesta av forskningen är genomfört utanför nordens gränser. Huvudvikten av forskningen undersöker och visar reaktioner som dom professionella, först och främst sjuksköterskor, har på sitt arbete. I övervägande grad visar konklusionerna i dessa studier att

palliativt arbete har tydliga negativa fysiska och psykiska konsekvenser för hälsan för dom professionella (Melvin, 2012; Pereira, Fonseca & Carvahlo, 2011; Karlsson, Kasén & Wärnå-Furu, 2016; Bailey, Murphy & Porock, 2011) och (Namasivayam, Orb, & O'Connor, 2005). I dessa forskningsartiklarna används begrepp som utbrändhet, omsorgströtthet och sekundärtraumatisering som benämning på dom negativa konsekvenserna som uppstår. Det gäller inte bara professionella som arbetar med döende patienter men det är en speciellt utsatt grupp (Hopkinson, Hallett, & Luker, 2005).

Det är en hel del forskning på nyutbildade sjuksköterskor och hur dom hanterar att stå i ett sådant arbete (Andersson, Salickiene & Rosengren, 2015; Croxon, Deravin, & Anderson, 2017; Holms, Milligan, & Kydd, 2014) och (Velarde, García, González, González, Cervantes & Álvarez, 2017). Tendensen i dessa studierna är att nyutbildade ofta känner en osäkerhet inför en del arbetsuppgifter med döende och framförallt existentiella funderingar som den döende har. Det manas om mer handledning och utbildning, speciellt för denna grupp sjuksköterskor. Det framkommer också att erfarenhet är en viktig aspekt i detta arbetet och fler studier indikerar att relevant kunskap om palliativt arbete inte kan läras i böcker men kräver patientmöten, alltså erfarenhet, över tid.

Dessutom rapporteras det också om mer hyggliga konsekvenser av att jobba med döende patienter. Konklusionerna till studier som Johansson och Lindahl (2012), Karlsson, Kasén och Wärnå-Furu (2016) och Ingebretsen (2012) visar att fler sjuksköterskor beskriver att någonting händer med dom under processen när dom tar hand om sina patienter. Dom blir väldigt dedikerade för uppgiften och känner en stark vilja och motivation till att följa sina patienter den sista vägen mot slutet. Sjuksköterskorna känner sig både tacksamma, privilegierade och beskriver också en personlig växt, trots att detta ofta pågår under stressande omständigheter där det inte är ovanligt att dom professionella konfronteras med sina egna känslor, till exempel tankar om sin egen död.

Dödligt sjuka patienter upplever ofta existentiell lidelse, som existentiell ensamhet, vilket utmanar dom professionella hjälparna (Boston, Bruce & Schreiber, 2011). Två svenska studier (Browall, Hensch, Melin-Johansson, Strang, & Danielson, 2014; Karlsson, Kasén & Wärnå-Furu, 2016) och en Thaiwansk (Liu & Chiang, 2017) visar hur dom professionella behöver vara förberedda på patienters existentiella tillstånd när döden närmar sig. Det finns

patienter som tydligt uttrycker en önskan om att få dö och detta kan sätta den professionella i en obekväm situation, som måste hanteras. Det visar sig att professionella som bevittnar lidelse också lider. Men lidelsen sätter också dom professionella i kontakt med sig själv, på ett sätt som gör att arbetet inte bara blir hanterbart men i några tillfällen kan upplevas som ett privilegium.

KAPITEL 3. METOD

Hela min arbetsprocess med denna studie har varit präglad av en ständig interaktion mellan mig som forskare, mina fördomar, den teorierna jag har valt, mina informanternas meningar, min analys och min tolkning av allt detta. Det har varit min avsikt att hela vägen vara så genomskinlig som möjligt och försökt visa hur jag inkluderar mig själv i forskningsprocessen och att jag genomgående redogör för min egen position som forskare med min förförståelse och min tolkning (Kvale & Brinkmann, 2009). I det följande kapitel skall jag beskriva hur forskningsprocessen har framskridit.

3.1 VETENSKAPLIG PLATTFORM

Denna studie står på en hermeneutisk-fenomenologisk grund. I hermeneutiken, som enkelt kan översättas som tolkningslära, fokuserar man på tolkningen av det man studerar. Här är det ingen objektiv «sanning» eller «fakta» man försöker hitta utan snarare en beskrivning av ett bestämt fenomen i sin kontext. Hans-Georg Gadamer, ett centralt namn innanför hermeneutiken, ställer sig oförstående till strävan efter att försöka eliminera dom personliga faktorerna i utveckling av kunskap och säger hellre att dom personliga faktorerna inte kan elimineras. Gadamer (2012) spinner vidare på dessa tankar och menar att, inte bara att det inte går, vi bör inte försöka göra oss kvitt med det personliga och använder orden, fördomar och förförståelse. Alltså varje förståelse förutsätter en annan förståelse.

Fenomenologin tar avstamp i den subjektiva upplevelsen hos individen och försöker leta efter mening i människors erfarenheter. Det handlar alltså om att förstå fenomen som fenomenen framstår för oss (Zahavi, 2017). Edmund Husserl, som betraktas som fenomenologins grundare använde sig av slagordet "*zu den Sachen selbst*" och manade om att vi måste gå tillbaka till sakerna själva (Zahavi, 2017).

Fenomenologi kan därför betecknas som *läran om det som visar sig för oss* och hur vi uppfattar det som visas. Husserl ville skilja det han kallade för en naturalistisk hållning till verkligheten från en fenomenologisk hållning. En naturalistisk hållning till verkligheten innebär att vi förhåller oss till världen som någonting objektivt, något vi har en gemensam upplevelse av. En fenomenologisk hållning betyder att närma sig ett fenomen med ett mer fördomsfritt sinne. Ska jag undersöka någonting, vill jag göra det med så lite förutfattade

meningar som möjligt (Jensen & Ulleberg, 2011). I min forskning, när jag tolkar mina informanter, ska jag alltså inte låta mig förhäxas av det jag förväntar mig hitta, med min teoretiska bakgrund, men hellre styras av det som faktiskt finns framför mig. Med andra ord ska jag försöka genomföra min undersökning med en parentes runt mina fördomar.

En motsättning eller skillnad mellan fenomenologi och hermeneutik är hur man tänker om förförståelse. Det framstår som att jag, med en fenomenologisk utgångspunkt, kan skilja på min egen förförståelse och mina informanternas upplevelse. Medan i hermeneutiken är detta en omöjlighet eftersom förförståelsen är en del av mig som person (Connely, 2010). I min kvalitativa studie har det varit viktigt för mig att försöka förstå mina informanternas upplevelse så bra som möjligt, samtidigt inser jag att jag inte kan göra mig kvitt med min förförståelse om det fenomenet jag undersöker. Jag har hellre försökt vara medveten om min egen förförståelse och på vilket sätt den påverkar min forskning.

3.2 KVALITATIV METOD

I denna studie har jag valt ett kvalitativt framgångssätt. I kvalitativ forskning, som befinner sig innanför den förtolkande traditionen, tänker man att fullständig neutralitet aldrig kan existera. Så där man, inom kvantitativ forskning försöker att förklara ett fenomen söker man hellre att förstå. Det betyder att mitt eget engagemang, som forskare i det som undersöks, kan ses som en resurs men också ett möjligt hinder (Tjora, 2010). I den kvalitativa forskningen söker man en förståelse av verkligheten, baserat på hur dom som studeras förstår sin livssituation. Jag utforskar erfarenheter och upplevelser som mina informanter har med att jobba med människor som går mot livets slut och anser denna metod som mest relevant i denna studie.

3.3 REKRYTERING OCH URVAL

I min studie var det av avgörande betydelse att mitt urval av informanter skulle belysa min problemställning och mina frågor så rikt och varierat som möjligt. I kvalitativ forskning, som detta är, använder man sig av så kallade *strategiska urval*, vilket betyder att informanterna blir valda utifrån deras egenskaper och kvalifikationer som är strategiskt valda, med tanke på det man vill undersöka (Thagaard, 2018).

I studier som denna är det inte ovanligt att man berör personliga och ibland närgående teman och detta kan resultera i att det kan vara svårt att hitta personer som är villiga att ställa upp (Thagaard, 2018). Om dom valda teman var orsaken till att jag hade en del utmaningar med rekryteringen, låter jag vara osagt. Jag bestämde mig i alla fall för att skriva en förfrågan, med informationsbrev till tre olika avdelningar på sjukhuset, som arbetar med döende patienter. Detsamma fick en kommunal avdelning för lindrande behandling. Responsen lät vänta på sig men efter några mailutväxlingar fick jag kontakt med en anställd på en av avdelningarna, och som skulle visa sig vara till stor hjälp för mig i bägge mina fokusgrupper. Fokusgrupper är en form för gruppintervjuer som kommer att bli närmare beskrivet under nästa rubrik.

Jag önskade informanter med erfarenhet av arbete med döende patienter och ursprungligen tänkte jag be om informanter som hade ett minimumantal års erfarenhet men bestämde mig för att variation i antal års erfarenhet kan ge andra och minst lika intressanta nyanser. Första gruppen bestod av fem stycken individer men av ovissa orsaker var det bara tre av dom som kom. Dessa var två sjuksköterskor och en präst med arbetserfarenhet från 3,5–5 år. Den andra gruppen blev sammanställd av snöbollmetoden. Snöbollmetoden används genom att man kontaktar en eller flera personer med dom riktiga kvalifikationerna, relaterat till kriterier för urval. Sen ber man den/dessa person/er om namn på andra med motsvarande kvalifikationer (Thagaard, 2018). I mitt fall bad jag en av dom tre första informanterna att hjälpa mig med rekryteringen av nästa grupp. Fördelen med denna informant var att den inte var bunden till en avdelning på sjukhuset utan hade kontakt med flera. Jag såg det som en fördel att fokusgruppen var sammanställd av individer från olika avdelningar. Grupp nr. 2 bestod av två sjuksköterskor, en socionom och en präst med erfarenhet från 5–17 år.

Urvalet bestod alltså av sju individer fördelat på två grupper (en grupp med 3 och en med 4). I kvalitativa studier brukar man prata om ett "mättningspunkt" när man avväger antal informanter. Med andra ord är antalet informanter tillräckligt stort när flera enheter inte verkar ge någon ytterligare förståelse för fenomenet man studerar (Thalgaard, 2018). Jag ville ha en balans mellan homogenitet och variation. Homogenitet för att samhandlingen i gruppen skulle ge informanterna associationer och vilja att dela med sig. Variation för att för

att få en god bredd i erfarenheter och synpunkter (Malterud, 2012). Det skulle vara möjligt för mig att "gå på djupet" i min analys och jag ville helst undvika att sitta med ett material som var allt för stort. Min ursprungliga avsikt var att genomföra tre fokusgrupper men efter att jag genomfört två ansåg jag att mitt material hade nog med relevant data.

3.4 DATAINSAMLING: FOKUSGRUPPINTERVJUER

Fokusgruppintervjuer är en form för gruppintervjuer där man samlar ett visst antal informanter (4–10) för att diskutera ett tema (Tjora, 2010). En fokusgruppintervju kännetecknas av en icke-styrande intervjustil, där avsikten är att få fram så många olika synpunkter som möjligt om det aktuella temat man önskar undersöka. Det är alltså inte ett poäng att komma till enighet eller komma fram till en lösning på det som diskuteras. I stället för en intervjuare, använder man sig av en *moderator* som styr samtalet och ser till att alla får möjlighet att delta och formulerar frågor som bidrar till gruppdiskussionen. Moderatören skall också skapa en atmosfär som bidrar till öppenhet och viljan att dela med sig av sina synpunkter (Kvale & Brinkmann, 2009).

Det är svårt att förutspå hur en fokusgruppintervju kommer att arta sig. Det kan vara behov av en moderator som är väldigt aktiv, styr ordet och ser till att samtalet håller sig till tema. Ibland kan det till och med vara nödvändigt att moderator avbryter deltagare för att ge plats åt andra. Det kan också vara behov av en moderator som intar en mer passiv roll och låter gruppen styra sig själv (Malterud, 2012). Denna form för intervju kan vara ett effektivt sätt att samla data eftersom man möter flera informanter samtidigt. Det är också möjligt att denna metod kan verka mindre hotfullt än individuella intervjuer eftersom informanterna i bästa fall känner en annan trygghet i en grupp och dom olika deltagarna stimulerar varandra att dela med sig (Tjora, 2010).

I mina förberedelser övervägde jag för- och nackdelar med fokusgruppintervju och funderade över om det faktiskt är mer hotfullt med individuella intervju än med fokusgruppintervjuer? Tankarna gick till tidigare grupper jag själv deltagit i och blev egentligen inte klokare. Ibland har jag känt mig tryggare och haft lättare att dela mina tankar när gruppen varit liten och ibland när gruppen varit stor. Känner jag dom andra medlemmarna i gruppen delar jag lättare med mig av vissa teman, medan andra teman delar

jag lättare om gruppen är mer okänd för mig. Några teman känner jag mig mer trygg med i grupp, andra individuellt. Mina informanter hade också funderingar om för- och nackdelar med intervjun. Jag väljer att ta med två citat från två informanter som beskriver sina erfarenheter med deltagelse i fokusgrupperna:

Nei, jeg synes det var fint jeg. Det er fint å gjøre det sammen. Jeg kjenner at det hadde vært fælt å gjøre det alene så jeg er veldig glad for at dere to var her ... noe med den styrken i fellesskapet da. (Johanna)

Om att våga: Men det må man tørre. Det tørr jo vi, derfor at vi kjenner hverandre fra før. Så kan vi si de mest utrolige ting, og du aner ikke hvilken humor som florerer i dette miljøet. Men, så jeg og hadde syntes det hadde vært veldig vanskelig hvis det hadde vært med noen fremmed her, som vi ikke hadde kjent altså. (Sara)

Det är delade meningar om deltagarna i en fokusgrupp, på förhand, bör känna varandra eller inte. Fördelen med "främlingar" skulle kunna vara att dialogen i bästa fall blir mer frisk och deltagarna inte har ett etablerat sätt att prata om temat. Å andra sidan kan det bli bättre flyt i gruppsamtal där gruppmedlemmarna känner varandra (Malterud, 2012).

I mina två fokusgrupper var informanterna inte helt okända för varandra. Ett par var kollegor på samma avdelning, annars var dom bekanta ansikten för varandra. Alla hade fått ett informationsbrev om innehållet i fokusgruppintervjun som alla utom två hade läst. Jag startade med att igen presentera mig själv och ramarna för intervjun och gjorde det jag kunde för att informanterna skulle känna sig bekväma. Intervjuerna startade med att alla fick presentera sig själv med namn, ålder, vilken avdelning dom jobbar på, vilken utbildning dom har samt antal års erfarenhet.

Bägge intervjuerna blev genomförda med en veckas mellanrum i november 2018 och bägge intervjuerna varade mellan 1–1,5 timmar. Jag gjorde en del anteckningar om mina intryck och min upplevelse efter intervjuerna och transkriberade bägge intervjuerna kort tid efter genomförandet. Jag upplevde det som en fördel att vara färdig med transkriberingen av den första fokusgruppen innan jag genomförde den andra. Jag förändrade inga frågor mellan den

första och andra intervjun men min egen trygghet kändes tydligare i andra intervjun. I mitt arbete på familjevernkontoret är jag relativt van att möta familjer och det tror jag var en fördel i genomföringen av fokusgrupperna. Fler möjliga negativa konsekvenser av genomförandet av fokusgruppintervjuer behandlas i avsnittet om forskarrollen.

3.5 PROVINTERVJU

Trots att jag har erfarenhet av att möta familjer i olika sammanhang i mitt dagliga arbete kändes det nödvändigt med en provintervju. Min intervjuguide bestod bara av några få frågor och jag ville undersöka hur mina frågor blir mottagna av någon annan än mig själv. Delvis för att se hur frågorna fungerar i praktiken men också för att se hur lång tid som går åt. Dessutom tänkte jag att det inte kan skada att känna på vad det innebär för mig att sitta i denna positionen.

På grund av tidspress gjorde jag ingen avancerad rekrytering till provintervjun utan gjorde en förfrågan till mina kolleger i ett väletablerat team på mitt arbete. Ingen av deltagarna i provintervjun har någon speciell erfarenhet av att jobba med döende men trots detta anser jag att provintervjun var av hög relevans. Först och främst märkte jag en markant skillnad i mitt eget agerande och mitt konstanta funderande: svarar dom på min fråga? Har han tappat tråden? Har hon pratat länge nog? Ska jag avbryta? Vi avslutade provintervjun med en reflektionsrunda och fler hade synpunkter på förändringar jag kunde göra, både i min intervjuguide (se bilaga 4), såväl som i mitt eget agerande. Som ett resultat av provintervjun gjorde jag en del förändringar i intervjuguiden genom att ta bort en fråga samt förändra ett par av mina andra frågor. Jag fick också någon nya tankar om strukturen i sin helhet och bestämde mig för att ha en lägre grad av struktur i mina kommande intervjuer.

3.6 DATAANALYS: SYSTEMATISK TEXTKONDENSERING

Jag har valt att använda mig av en analysmetod kallad *systematisk textkondensering*. Metoden är en modifiering av Giorgis fenomenologiska analys och jag kommer att presentera den som Malterud (2011) framställer den. *Systematisk textkondensering* handlar om att den transkriberade texten skall organiseras, tolkas och sammanfattas och bygger på fenomenologiska och hermeneutiska idéer. Analysen genomförs i fyra steg och kommer att bli närmare beskriven i det följande:

1. Att få ett helhetsintryck
2. Att identifiera meningsbärande enheter
3. Att abstrahera innehållet i dom enskilda meningsbärande enheterna
4. Att sammanfatta betydelsen av detta

3.6.1 FÖRSTA STEG, HELHETSINTRYCK

Fördelen med att jag själv utförde transkriptionen var att jag blev bekant med mitt textmaterial. Jag läste transkriptionen flera gånger och försökte att inte tänka på min intervjuguide eller min problemställning. I linje med det fenomenologiska perspektivet ville jag låta texten "tala" till mig, det vill säga, så fördomsfritt som möjligt. Jag gjorde små notiser under tiden och försökte motstå frestelsen att börja systematisera för tidigt. Detta var en utmaning för mig eftersom jag hade upplevelsen av att det var så mycket i texten som var relevant. Efter att ha läst igenom transkriptionen flera varv hade jag till slut hittat nio teman. Jag överraskades över att flera av mina teman inte hade varit i mitt fokus under intervjuerna. Jag tog tidigt ett beslut att använda siffror i stället för namn på mina informanter för att respektera anonymiteten. Under analysprocessen ändrade jag mitt beslut och gav informanterna fiktiva namn i stället och upplevde att texten gav mer närhet och mänsklighet.

3.6.2 ANDRA STEG, IDENTIFIERA MENINGSBÄRANDE ENHETER

Jag noterade mina nio teman på ett ark, dom var: *professionalitet, ensamhet, närvaro, trygghet, gemenskap, äkthet, genuinitet, relation och mening*. Så startade mitt letande efter meningsbärande enheter. Meningsbärande enheter skal förstås som text, som med sitt innehåll, kan belysa dom utvalda temana. Jag arbetade med att skilja ur den texten som var relevant för min problemställning och märkte att jag gav ganska stor plats till information som informanterna hade delat, och som inte hade samband med min problemställning, vilket resulterade i en revidering av denna.

Att märka och systematisera texten på detta sättet kallas för *koding* (Malterud, 2011). Detta var en väldigt tidskrävande process för mig och mina koder utvecklades, justerades och var i konstant ändring. I denna ständiga växlingen mellan delar och helhet hade jag flera gånger upplevelsen av att gå helt vilse i texten. Så fick jag också erfara att precis denna delen av arbetet gjorde att jag fick fram aspekter och nyanser som annars hade varit dolda för mig.

3.6.3 TREDJE STEG, ABSTRAHERA INNEHÅLL I DOM MENINGSBÄRANDE ENHETERNA

Det tredje steget handlar om att systematiskt hämta ut mening genom att kondensera innehållet i dom meningsbärande enheterna (Malterud, 2011). Jag sorterade dom meningsbärande enheterna i sex kodgrupper. Det var ingen jämn fördelning av meningsbärande enheter i varje kodgrupp så jag slog ihop några och nya kodgrupper kom till. Var av mina kodgrupper delade jag in i flera subgrupper och innehållet kondenserades till konstgjorda citat (kondensat) som hade till avsikt att sammanfatta innehållet i varje subgrupp.

3.6.4 FJÄRDE STEG, SAMMANFATTA BETYDNINGEN

I detta, sista steg, sammanfattas vad informanterna har sagt om de teman som jag har hittat i texten. Här ska bitarna sättas ihop igen vilket kallas rekontextualisering och bildar grundlaget för presentationen av resultatet. Det är av relevans att sammanfattningen är lojal i förhållande till informanternas egna röster (Malterud, 2011). Jag upplevde detta steg som aningen krävande eftersom det tidvis kändes som att jag hade tappat sammanhanget. Jag försökte sätta mig in i mina informanternas perspektiv och känna efter om det jag skrev faktiskt hängde ihop med det dom hade berättat. Det är jag som står för tolkningen av det som är sagt och därmed är det mitt ansvar. Jag såg för mig att det är möjligt att jag hade kommit fram till några konklusioner som inte överensstämmer med det informanterna menade och önskade helst att undvika detta, samtidigt som det kanske ligger i tolkningens natur? Mitt resultat av analysen blev följande:

1. En känsla av existentiell ensamhet
2. Gemenskapen som ger mening i arbetet
3. Den viktiga hjälprollen
 - a. Närvaro
 - b. Trygghet
 - c. Att hitta sin stil och ta reda på vad folk vill
4. Tankar om eget liv och egen död

3.7 FORSKNINGSETIK

Allt mitt arbete med vetenskaplig forskning kräver att jag förhåller mig till en del etiska principer. Det innefattar både avsikten med forskningen, hur forskningen blev genomförd samt hur materialet blivit behandlat (Thagaard, 2018). Projektet sändes in till Norsk senter for forskningsdata (NSD, projektnr: 60776, se bilaga 3). Innan jag genomförde mina två fokusgruppintervjuer skickade jag ett informationsbrev till mina informanter med ett schema för samtycke (se bilaga 2). Informationsbrevet beskrev min studie, hur den skulle genomföras och hur anonymitet och tystnadsplikt skulle hanteras. Jag preciserade att deltagandet var frivilligt och att det när som helst var möjligt att avbryta. Allt datamaterial har bevarats och bevaras tryggt och kommer att raderas när mitt projekt avslutas. Konfidensialitet och anonymitet tas omhand genom att ge informanterna fiktiva namn.

Som tidigare nämnt gick rekryteringen till mina fokusgruppintervjuer långsamt i starten. I takt med att stressen runt detta ökade kände jag mig mer och mer som en säljare av en vara. Det var viktig för mig att mitt projekt ansågs attraktivt och någonting man gärna ville delta i, samtidigt som jag inte vill utöva för stor press för att få deltagare. Balansen mellan frestelse och press tänker jag är relevant eftersom man aldrig kan vara helt säker på att alla deltar av, så kallad, fri vilja. I början av bägge fokusgruppintervjuerna informerade jag deltagarna om denna pressen som kan uppstå och att dom får tänka efter om vad dom önskar dela. Samtidigt att det är möjligt att ångra sig och hoppa av projektet när som helst. Jag tror att min information om detta hjälpte tryggheten i fokusgrupperna.

Stämningen i bägge fokusgrupperna var god och i mina ögon verkade deltagarna ha relativt enkelt att dela med sig av sina erfarenheter. God stämning kan säkert ses på som en fördel i genomförandet av en fokusgrupp, samtidigt kan också god stämning leda till att deltagare delat åsikter som anses oacceptabla både i och utanför fokusgruppen (Malterud, 2012). För mig var det viktig att deltagarna också delade mindre "populära" erfarenheter eller åsikter utan att gruppress sätter deltagarna i situationer eller positioner dom inte önskar att vara i. Detta visar att jag som forskare måste ha många tankar i huvudet och samtidigt följa forskningsetiska regler.

3.8 FORSKARROLLEN

På det kvalitativa framgångssättet som jag genomför min forskning på, blir också mig själv som forskare en väldigt viktig del av resultatet. Hur jag till exempel betar mig framför mina informanter med den jag är, med alla mina fördomar, har uppenbart en betydning för kvaliteten på kunskapen som skapas i forskningsprocessen (Tjora, 2010). Med detta i åtanke, vill jag med detta, försöka vara så öppen och genomskinlig jag kan om mig själv i denna processen.

Jag har flera års erfarenhet som familjeterapeut och har mött många par och familjer i terapeutiska samtal. Omedelbart tänkte jag att detta har stora fördelar när man ska genomföra en intervju, speciellt gruppintervju. Jag är van att hantera många röster i ett rum vilket gjorde mig trygg på uppgiften som väntade mig. Det som slog mig senare var skillnaden på ett terapeutiskt samtal och en intervju, var går egentligen gränsen? Det är möjligt att jag, med min erfarenhet, har lärt mig att få kontakt med människor på ett sätt som gör att dom delar med sig av upplevelser som är av känslig art. I ett perspektiv kan detta verka fördelaktigt men jag önskar samtidigt inte pressa mig in i områden i mina informanters liv, där jag inte är inviterad (Kvale & Brinkmann, 2009). Det var en intervju jag hade inviterat in till, inte en terapitimme. Jag hanterade detta dilemma, först och främst, genom att vara öppen med mina informanter om problemställningen och bad dom avstå att berätta om teman som var för känsliga.

I mina förberedelser till mina fokusgruppintervjuer läste jag en del om sensitiva teman. Det vill säga forskningsteman som kan skapa starka känslor och meningar, eller till och med innebära en risk för dom som deltar. I och med att en fokusgruppintervju inte är styrande, i så stor grad, såg jag för mig att bekräftande inspel mellan informanter kan ge legitimitet att dela med sig av erfarenheter som föder starka känslor (Malterud, 2012). Jag ska erkänna att mitt fokus, från början, handlade mest om hur mina informanter skulle reagera på mina frågor och teman som vi eventuellt skulle vidröra i intervjun. Uppenbart måste jag också vända blicken inåt i detta sammanhang. Det var viktigt för mig att mina intervjuer blev bra och jag önskade vara öppen för vilken väg dessa intervjuer skulle ta. Samtidigt kan se för mig att jag kunde undvika teman som skapade för hög temperatur. Dessutom skulle mina intervjuer kretsa omkring döden och döden gäller alla, också mig. Jag är nyfiken på döden,

när den är ofarlig för mig, men fylls samtidigt av obehag när fruktan kommer för nära. Så jag både lockas och skräms av döden och tror bestämt att mitt eget förhållande till detta tema var med att styra mitt agerande i intervjuerna.

3.8 STUDIENS KVALITET

När frågan om kvalitet i kvalitativ forskning dyker upp, handlar det ofta om tre begrepp: trovärdighet, bekräftbarhet och överförbarhet (Thagaard, 2018). I kvalitativ forskning, som befinner sig innanför den förtyolkande traditionen, tänker man att fullständig neutralitet aldrig kan existera. Det betyder att forskarens eget engagemang i det som undersöks kan ses på som en resurs men också ett möjligt hinder (Tjora, 2010).

3.8.1 TROVÄRDIGHET

En viktig aspekt i förhållande till trovärdighet blir att jag så noggrant som möjligt beskriver min egen position i förhållande till min egen undersökning. Ett sätt att styrka trovärdigheten är att hela tiden redogöra för hur mina data har utvecklats i forskningsprocessen. Med andra ord vara så öppen/transparent som möjligt och tydligt visa läsaren alla mina steg i forskningen (Thagaard, 2018).

3.8.2 BEKRÄFTBARHET

Bekräftbarhet är förbundet med tolkningen av resultaten av en undersökning. Här är det också av relevans att jag är öppen om hur jag praktiserar min forskning och redogör för dom valen jag tar. En annan faktor är att min forskning ska ha en faglig grund och förankrat i annan forskning (Tjora, 2010).

3.8.3 ÖVERFÖRBARHET

Undersökningens överförbarhet är avgörande om beskrivningar, begrepp och tolkningar ska vara nyttiga i andra sammanhang än det specifika som studeras. Ett perspektiv på överförbarhet säger att det är jag som forskare som ska argumentera för att min tolkning av mitt material kan ha relevans i andra sammanhang (Thagaard, 2018).

KAPITEL 4. PRESENTATION AV RESULTAT

I detta kapitlet kommer jag att presentera det resultat som följde av min analys. Resultatet kommer att bestå av beskrivningar som mina informanter gav och presenteras med hjälp av citat. Jag vill påpeka att mina resultat är en konsekvens av min analys och därmed också min tolkning. Det betyder att en annan forskares blick hade troligtvis sett någonting annat än det jag såg.

Min överordnade problemställning var: *Hur upplever professionella att dom påverkas i möte med döende patienter?*

Jag hade också utvecklat tre forskningsfrågor för att besvara den överordnade problemställningen:

- *Vad upplevs som meningsfullt i arbetet med döende patienter?*
- *Vad anser dom professionella är viktigt i hjälprollen?*
- *Hur påverkas tankar om eget liv och död?*

4.1 EN KÄNSLA AV EXISTENTIELL ENSAMHET

Informanterna poängterade hur omöjligt det skulle vara att göra detta jobb ensam och att relevansen av kollegor och närstående att dela sina upplevelser med är betydande. Samtidigt beskrevs också en känsla av existentiell ensamhet som dyker upp som ett resultat av jobbet dom gör med döende patienter. Existentiell ensamhet beskrivs av informanterna som ett tillstånd som är svår för andra att nå. Det betyder, till exempel, att känslan av att vara ensam också kan komma i sociala sammanhang, när man är tillsammans med andra. En av informanterna från den första fokusgruppen berättade:

Og jeg trur mer å mer egentlig at når vi berøres av folk sin sorg, ikke sant, folk sin lidelse, folk sitt sinne, folk som forbanner både Gud og livet, så konfronteres vi med våre egne følelser. Av og til berører dem meg i så sterk grad at jeg har en eksistensiell ensomhetsfølelse. Det kan jeg si. (Sara)

Denne informanten beskrev hur möten med döende patienter påverkar henne på ett sätt som gör att hon ibland hamnar i ett tillstånd av existentiell ensamhet. Det verkar vara svårt

att sätta fingret på vad denna slags ensamhet är och ibland räcker orden inte till. Johanna förklarade:

Å det er klart at, og dette med å romme alt det her hele tiden det... det er vel noe som skaper den ensomhetsfølelsen som du og snakker om da, for at det er et rom du ikke kan åpne, eller som jeg synes er kjempevanskelig å åpne til folk rundt meg. For at ingen, utenom en håndfull kollegaer, en sjelden gang, altså som jeg kan snakke med på like vilkår men likevel så er det så vanskelig med språket. (Johanna)

Johanna beskrev känslan av ensamheten som ett rum som inte går att öppna och hur svårt det kan vara med språket när orden inte räcker till. Sara ger ett exempel på hur hon ibland hanterar detta: *Har ikke noe språk. Utenom tårer kanskje, noen gang og det å gå in på lagret å bite i en håndduk og sparke i en vegg. (Sara)*

Johanna tyckte att arbetet hon gör med döende är ett arbete där mycket står på spel och just att mycket står på spel gör att hon blir extra berörd. Hon känner väl igen sig i tillståndet med existentiell ensamhet och berättar att det är någonting hon har känt på flera gånger. Dessutom menar hon att detta tillstånd kan vara med att skapa distans i andra relationer hon har i livet. Ensamheten beskrivs som någonting hon kan känna på trots att hon sitter tillsammans med andra människor och har ett exempel på det:

Men at det gjør at man i andre relasjoner utenfor arbeid kanskje kan også kjenne på at man blir litt sånn. Det skaper en viss distanse i noen andre relasjoner da. Fordi at det blir så eksistensielt, så satt på spissen på en måte det der død og liv greiene og man har på en måte så mye erfaring med det og så blir det litt sånn...åh ja dere er opptatt av fargen på gardinen ja.. og så skaper det så stor avstand til det rommet jeg er i da. (Johanna)

Informanterna beskriver den existentiella ensamheten som ett rum där det är svårt att släppa in andra. Både i professionella och privata sammanhang verkar det inte ha så stor betydelse att man omger sig med människor. Flera informanter berättar att dom har

handledning och andra strukturerade samtal för att ta hand om sin egen hälsa. Samtidigt verkar den ordlösa existentiella ensamheten svår att nå.

4.2 GEMENSKAPEN SOM GER MENING I ARBETET

Alla informanter upplevde att dom har ett meningsfullt jobb och det kommer till uttryck på olika sätt. Dessutom verkar alla informanter enas om att deras jobb är någonting speciellt och att detta bidrar till det meningsfulla. Dom berättar exempel där dom har fått lov att följa patienter helt till slutet och att det känns viktigt och värdefullt. Monika berättade om vad hon tycker är meningsfullt:

Det føles meningsfullt å få bidra til at de får en fin siste slutt, eller siste tid. Det syns jeg er kjempefint. For det er en del av livet, det syns jeg er best. Ja, at du faktisk har en betydning for familien da, og pasient selvfølgelig. Man får en god følelse, det er litt annerledes enn om du får in en med lungebetennelse som du gir antibiotika så blir pasienten frisk. Det er jo selvfølgelig viktig det også men, du får ikke...det blir ikke det samme. For det er så mye mer viktig da at det gjøres en god jobb når døden nærmer seg. (Monika)

Erik belyser samma poäng som Monika när han beskriver skillnaden att jobba med patienter som ska fortsätta leva och dom som ska dö:

Jeg kjenner meg igjen at det er meningsfullt å få bidra, men man går jo in i de to scenarier på to forskjellige måter. Liksom, de som kommer in med lungebetennelse, de skal jo bare ut igjen. Men for å kunne gjøre den gode jobben så må vi liksom invester tid på en annen måte med pasienten. Man må liksom gjøre en ekstra innsats, gå litt dypere in. (Erik)

Citaten av Monika och Erik illustrerar det meningsfulla i att få bidra och hur dom skiljer på arbetet med döende- och andra patienter. På ena sidan är döden naturlig och kommer till oss alla eller döden är en del av livet, som fler informanter säger. På andra sidan visar Monika och Erik att trots att detta är så vanligt så är det viktigare och kräver någonting extra av dom.

Erik berättar om ett möte han hade med en pappa och hans son, där pappan gick mot slutet. Trots att den döende pappan var gammal och gick mot ett förväntat avslut berättar Erik om det ögonblicket när det går upp för sonen att han faktiskt håller på att förlora sin far. Erik blev berörd av att få vara med pappan och sonen i denna stund och håller fram det som speciellt meningsfullt. En annan informant kommenterar denna historien:

Det er jo en ganske hellig stund. Du får være vitne til noe sånt, du er på samme rom, med far og sønn det er en avskjed som er i ferd med å skje. Altså, vi er privilegert og man fylles med ærefrykt og respekt og takknemmelighet for at en får lov til å være sammen med den familien i sånne øyeblikk. (Emil)

I sin kommentar till Eriks historia, delade Emil sin syn på det arbete dom gör. Han tycker dom är privilegierade som får lov att vara tillsammans med människor i stunder när livet är på väg att ta slut, en helig stund. Andra informanter delade det meningsfulla i att få vara tillsammans med patienter i stunder som denna och sa på olika sätt att det handlar om att det är mycket som står på spel. Eva och Johanna illustrerade detta:

..jeg opplever en glede over det mennesker deler da, når på en måte, situasjonen er sånn at det er mye som står på spill. Det oppleves meningsfullt da at få lov til å være den de deler dette med. (Eva)

Noe av det som er mest meningsfullt er å være sammen med, altså rett og slett, være sammen med mennesker når så mye står på spill, som det gjør i møte med livet og døden. (Johanna)

Flera av informanterna delade historier om möten med patienter som både berörde dom och som kändes speciellt meningsfulla. Informanterna använder ord som, glädje, vördnad och stolthet över att få vara den som går tillsammans med sina patienter mot livets slutskede. Sara berättar om ett möte med en patient som var i ett dåligt tillstånd när hon mötte honom. Mannens hygien var dålig och han luktade illa, dessutom hade han cancer som satt i halsen och kunde därför inte prata. Sara tog hand om honom, tvättade honom och han fick en säng med rena lakan. Hon bestämde sig för att bli sittande med denna mannen

resten av kvällen, trots att det gick ut över andra patienter. Så, precis före mannen dör, vänder han blicken mot Sara och ler. Sara läser mannens uttryck som oreserverad kärlek och blir berörd av detta, trots, som hon påpekar, att dom inte kände varandra.

4.3 DEN VIKTIGA HJÄLPROLLEN

Alla informanter i bägge fokusgrupper har meningar om vad som är viktigt i deras arbete med människor som ska dö. I det följande presenteras dessa meningar.

4.3.1 MELLAN NÄRVARO OCH FRÅNVARO

Att vara närvarande beskrivs som viktigt av flera informanter, men på lite olika sätt. Johanna berättade om en av sina patienter som inte var dödssjuk men som fick behandling och utsikten var att han skulle tillfriskna. Det var en krävande period för patienten och värre blev det när hans tillstånd blev sämre och behandlingen inte fungerade. Patienten var nu döende och det var chockerande information för honom. Johanna hade bestämt ett möte med denne patienten och hon frågade honom om han skulle ha det mötet nu när han hade fått den tråkiga nyheten eller om han skulle ta det senare. Men han ville att hon skulle komma som avtalen var. När Johanna frågade vad han ville prata om, nu när han hade fått denna nyheten om sitt tillstånd, sa han att detta var så stort för honom och att han ville att dom skulle sitta i tystnad.

og da satt vi i stillhet i 20 minutter og ikke sa noen ting. Vi bare satt der. Og det lærte meg noe utrolig viktig om det å være nærværende i møte med både livet og døden...det jeg virkelig lærte av han det er betydningen av menneskelig nærvær.

(Johanna)

Johanna berättade vidare att denne patient lärde henne någonting som också har varit viktigt i hennes privata liv, att vara närvarande för andra. Hon sa också att detta har bidragit till att hon inte är lika rädd för stillheten nu som hon var tidigare och poängterade att ibland behöver närvaron tystnad.

Johanna menade också att närvaro hänger ihop med bekräftelse och hur viktigt det är i möte med döende, att man ser varandra. Sara hakade på detta och menade att det är jätteviktigt

att bekräfta att en människa lever och dör. Jag frågade henne hur man gör när man bekräftar detta:

Med å være til deg, med å se deg i ansiktet, med å møte deg på tusen forskjellige måter, bekrefte livet ditt og bekrefte kanskje døden og, det betyr noe. Du har hatt din plass i verden. Livet er ikke meningsløst, eller bortkastet, samme hvem du er. Så har du hatt din plass i verden. Sånn tenker jeg. (Sara)

Eva ville gärna tillägga till detta att hon tror att det är viktigt att se folk för vem dom är. Med detta menade hon att för dom spelar det ingen roll om patienten är kung eller knekt, dom behandlar alla lika.

Fler av informanterna har olika synpunkter på vad som är viktigt när man ska vara närvarande. Maria funderade över vad som egentligen förväntas av henne när hon är närvarande med en patient:

..det handler om å være til stede. Egentlig så er det ikke noe annet som forventes av oss enn at vi er til stede, ser jeg for meg. At vi tar det som kommer av sinne og frustrasjon. Vi sitter der og er den der trygge kanskje. Tar vare på og viser omsorg da..for da er vi der....vi er bare der. Og noen ganger så er det nok, tror jeg. (Maria)

Maria utvecklade sina tankar om närvaro och berättade om ett möte hon hade med en döende patient och dennes fru en gång. På förhand hade Maria fått information om att paret behövde prata om ekonomi och att det var ett svårt tema för dom. Maria kom in på rummet hos dessa två satte och sig ner och frågade vad dom önskade att prata om. Patienten berättade att han var bekymrad för sin frus ekonomi nu när han skulle dö och frun svarade att han inte skulle bekymra sig över det för hon hade fast jobb och god ekonomi. Paret hade ett kort samtal om detta innan dom tackade Maria för hjälpen. När Maria berättade denna historien verkade hon nästan överraskad och sa:

Så jeg trengte ikke å si noen ting men bare sette i gang den samtalen mellom dem. Dem hadde jo aldri snakket om det. Så bare, der satt jeg og tenkte hvor viktig det er

at det finns et rom der de faktisk kan snakke om det der. Så det er noen ganger at det skjer noe magisk, bare med et lite grep altså. Så jeg lente meg bare tilbake jeg da. Det var da en god lærdom for meg i hvert fall. (Maria)

Emil fortsatte på Marias resonemang om närvaro och instämde i att ord inte betyder allt och ibland är det som om att orden inte räcker till. Samtidigt menade Emil att det inte är nog att bara vara närvarande i rummet med en patient, men också att vara hos den andra i hans eller hennes sorg/kris, med Emils ord:

Det der blir som et mantra liksom, det å være hos den andre, ikke sant, og ikke være i seg selv. Det å ikke være i sin egen sorg eller i sin egen historie men at en er i den andres historie, andres sorg, andres krise. (Emil)

Medlemmarna i den andra fokusgruppen pratade vidare om närvaro och kom fram till att det är viktigt att ha tid till sina patienter. Detta kan vara krävande i en arbetsvardag när man har många patienter som skal besökas och det kan verka som att tiden inte räcker till. Då menade Maria att det är viktigt att inte visa sina patienter att man har tidsbrist och förklarade att man absolut inte ska sitta och titta på klockan när man är med en patient. Emil instämde och konkluderade med att absolut närvaro kräver att man är "där och då" i lugn och ro.

4.3.2 MELLAN TRYGGHET OCH OTRYGGHET

Alla informanter, i bägge fokusgrupperna, sätter tryggheten högt. Detta gäller både deras egen roll i mötet med patienter, alltså att dom själva känner sig trygga, men också att dom önskar sprida tryggheten till sina patienter och deras anhöriga. Ett annat sätt att säga detta på är att dom önskar att skapa trygga relationer med sina patienter. Sara förklarade:

Ja, vi jobber jo mye for å skape en god relasjon. Det har noe med trygghet å gjøre. Det er jo alltid utgangspunktet at vi jobber for å få til en god relasjon, noe som er tuftet på trygghet. Jeg tenker alltid på det sånn at her er det noen jeg skal ta vare på. Her er det noen som jeg skal få til å føle seg trygg. (Sara)

Eva kände igen sig i detta och berättade att för henne är det viktigt att förbereda sig innan hon ska möta en ny patient, för att själv känna sig trygg. Samtidigt händer det ofta att det hon har föreställt sig på förhand sällan stämmer överens med det hon möter. Eva ser det som sitt jobb att skapa trygghet hos sina patienter:

Men så får du tak i situasjon og den pasienten og det som den gjennomgår og så skal du laga en trygghet i det utrygge. Så godt du kan. Det er krevende, det skal mye tanker og kommunikasjon til. (Eva)

Jag får intrycket av mina informanter att trygghet kan man inte bara plocka fram när det passar och några av dom påpekar erfarenhet som en viktig aspekt. Sara sa det så här: *Du henter det i deg selv og derfor, for å gjøre en bra jobb så krever det også erfaring og trygghet i deg selv. Den må man finne. Tryggheten i seg selv må man finne. (Sara)*

I den andra fokusgruppen diskuterade medlemmarna erfarenhet och hur dom har blivit påverkade av arbetet under årens lopp. Monika berättade först om att när hon började i jobbet tyckte hon att det var väldigt trist när patienter dog och kunde ibland nästan inte hålla tårarna borta. Detta förändrade sig med åren och nu tycker hon inte det är trist när patienter dör och undrade vad det kan betyda:

Jeg synes ikke det er noe trist lengre jeg, så jeg lurer på om jeg har blitt ødelagt(skratt). Jeg synes det er godt å få hjelpe og det men jeg blir ikke trist og tar det ikke med meg hjem. Så jeg vet ikke jeg. (Monika)

Erik tog ordet efter Monika:

Jeg kjenner meg litt igjen i det. Tankene mine begynte å gå når jeg fikk vite hva tema skulle være i dag. Og da tenkte jeg att, jeg har sikkert blitt litt kynisk, altså det er kanskje sånn jobben har påvirket meg som menneske, at jeg har blitt litt mer sånn kynisk. I forhold til det at ja, døden er en del av livet og vi kommer til et punkt da vi ikke kan utsette det lengre og da.. er det, på en måte, fint når døden kommer. (Erik)

Monika och Erik resonerade över hur dom har blivit påverkade av jobbet. Monika skrattade åt sig själv när hon undrade om jobbet har förstört henne på nåt vis och Erik trodde att han säkert har blivit cynisk. Emil, å sin sida, sitter och hör på detta resonemanget och föreslår ett alternativ:

Kanskje er det en profesjonalitet som har blitt bygd opp? Tryggheten å være i disse.. du blir ikke slått ut, du knekker ikke sammen av sorg fordi at du etterhvert har funnet ut att dette her er ikke min sorg. Men at jeg er her som en hjelper og en blir mer nøktern kanskje. En forholder seg mer naturlig til det. (Emil)

Om informanternas erfarenheter har gjort dom cyniska, förstörda eller trygga blev dom inte helt sams om. Det dom däremot blev sams om var att det är nödvändigt att vara trygg själv för att kunna göra sina patienter trygga. Så funderade informanterna över om det var mer trygghet i förhållande till döden förr i tiden. Monika menade att det var mer öppenhet om döden förut och att människor var mer van, både att prata om döden och vara nära den. Det kan ha skapat trygghet.

4.3.3 ATT VARA AUTENTISK

Alla informanter har uppfattningar om vad som är viktigt i hjälprollen där närvaro och trygghet är två av dom. Det framgår också som relevant att hitta sin egen stil i möte med döende, någonting som växer fram med erfarenhet. Några informanter nämner relevansen av att vara mänsklig i möten med människor och att det är viktigt att man är sig själv och allt vad det betyder. Sara kallar det för att vara genuin och äkta i sitt arbete och framställer detta som helt avgörande:

Det er kjempeviktig å være genuin altså, å hvis du ikke greier å være genuin så må du slutte i den her jobben. Altså møte må være ekte, ektefølt til og med. Men det finnes ingen nøkkel, gjør det ikke, nei. Og hver av oss, du kan spørre alle altså, ingen av oss gjør det likedan. (Sara)

Sara menade att det kan vara stora olikheter i hur hon och hennes kolleger gör sitt arbete, men påpekar att det inte finns något som är rätt och fel. Men att det handlar om att hitta

sitt eget sätt att bygga en relation på eller att närma sig ett svårt tema. Johanna och Eva håller med om detta och vill tillägga, att vara sig själv i mötet med döende kräver mod.

Erik berättade att mycket av det han gör i sitt arbete går på automatik. Han träffar många patienter under en dag och tänker inte så mycket på vad han ska göra innan varje möte. Han påstod att det är svårt att veta vilket behov man kommer att möta när man ska träffa en ny patient. Därför blir det viktigt att vara öppen för det som kommer och inte förbereda sig för mycket. Emil kände igen sig i detta och menade att det är viktigt att ha respekt för vad patienten önskar sig. Både när det gäller livssyn och i förhållande till vilket behov patienten har. Detta gör Emil till exempel genom att generalisera:

Samtidig så att vi kan, på en eller annen måte, formidle hva vi kan bidra med. Altså, en sånn slags meny. Få det in i samtalen at, ja, noen ønsker det og noen ønsker det. Generalisere litt uten at det skal være forpliktende. Vi er jo veldig forsiktig, i forhold til det å ta seg til rette i rommet. (Emil)

Maria tillade att hon försöker vara så öppen hon kan trots att beställningen hon fått på förhand är tydlig. Så även om hon har en slags plan för samtalet så är inte den så fast att den inte kan förändras:

..når jeg går in i rommet så har jeg bestandig den der, hva er du opptatt av, er det noe du ønsker, så kan vi starte med det. Sånn at jeg går litt rundt grøten til å begynne med. (Maria)

Detta citat visar att Maria går varsamt fram med sina patienter och att hon hela tiden tänker på vad patientens behov är, samtidigt som hon har både beställningen och sin plan i tankarna. Jag tänker att hennes beskrivning av att *gå rundt grøten* är ett exempel den stilen som hon har utvecklat för sig i sitt arbete.

4.4 TANKAR OM EGET LIV OCH EGEN DÖD

Alla informanter menar att deras arbete har haft betydelse för hur dom tänker om sitt eget liv och sin egen död. I den första fokusgruppen blev det tyst i några sekunder när jag frågade

om hur deras arbete har påverkat deras tankar om egen död. Johanna sa att hon tror att dom nog har blivit mer påverkade än dom anar. Hon fortsatte och sa att hon har tänkt ganska mycket på att döden är så relationell och utvecklar:

For meg så har det påvirket mitt forhold til døden tror jeg, jeg er ikke så redd for å dø og jeg er ikke så redd for smerter for at jeg ser at det kan vi gjøre noe med. Men jeg tenker, på en måte, mye på hvor relasjonell døden er da, det der at, på en måte, relasjoner..selv om minnene er der og man kan si at man bærer med sin, på en måte, det mennesket videre i hjertet eller hvordan man vil formulere det. Jeg tenker mye på den smerten ved å skulle dø fra de jeg er glad i. (Johanna)

Johanna är inte rädd för den fysiska smärtan för hon har lärt sig att den kan man göra någonting åt. Men tanken på att dö ifrån folk som hon bryr sig om är smärtsam och det är också någonting som hon menar hon har lärt av patienter som hon har mött genom åren.

Sara sa att hon har en slags sorg eller ångest för det att inte veta vad det betyder att inte finnas till. Hon har följt många till slutet och menade samtidigt att döden inte är det värsta som kan hända. Men precis detta obegripliga att inte finnas till, det är det hon tänker på mest och nämner att hon också hittar ett slags lugn i det och skrattar när hon säger att det är skönt att livet går över. Johanna sa att hon tänker att det är nåt befriande att inte veta:

Det er noe befriende i at vi kan se hverandre i øynene uansett hvem vi er og hva vi tror og hvor vi kommer fra og si at, ja alle skal vi dø en gang og nei vi vet ikke hva det vil si å ikke være. Det er liksom helt ned på basic. Det er en livsbetingelse vi deler.
(Johanna)

Johanna berättade vidare om några anhöriga hon har mött som har sagt att det är fint att tänka på att den avlidne sitter på ett moln och följer med på vad som händer med den familjen som lever kvar. Så har hon också mött anhöriga som inte tror att man hamnar på ett moln när man dör och tycker att det är befriande att den avlidne inte kan bevittna det som händer i familjen. Johanna visade med detta exempel att vi inte kan vara helt säkra på hur

det är att dö och vad som händer efter döden och det är någonting vi alla delar. I denna gemenskapen möts vi menade Johanna.

Monika sa att hon aldrig tänker på sin egen död, det klarar hon inte. Hon tror att jobbet har gjort att hon tänker mer på döden än förut och hon har blivit mer rädd för att andra närstående ska dö. Hon använde sin mamma som exempel:

Altså, hvis mamma hoster så har hun jo lungekreft, ikke sant. Så jeg går rett på det, rett på døden. Det hadde jeg nok ikke gjort hvis jeg ikke hadde jobbet der jeg jobber. Bare ikke i forhold til min egen død. Det går ikke an å tenke på. (Monika)

Monikas egen död tyckte hon var en absurd tanke och ägnade helst inte tid åt det. Erik och Maria säger bägge två att dom har tänkt på sin egen död som ett resultat av sitt arbete. Erik knäppte med fingrarna och sa att han helst vill dö fort och Maria är inne på samma tanke och sa att hon helst vill dö med spaden i handen. Maria belyste också skillnaden på sitt professionella och privata liv i förhållande till döden: *Men privat så er jeg en pingle. Når jeg får på meg sykehusklærne og er på jobb så kjenner jeg meg nesten ikke igjen. (Maria)*

Maria förklarade att hon förhåller sig till döden på olika sätt i privata och professionella sammanhang. Hon sa till exempel att hon har en upplevelse att vara oförmögen att gå på en begravning när en närstående dog men när hon får på sig sjukhuskläderna hanterat hon det annorlunda. Hon förstod detta som att det har med närhet och avstånd att göra och påpekade att det är någonting hon jobbar med. Maria sa också att hennes arbete har gjort att hon uppskattar livet i större grad och att hon många gånger kommit hem från jobbet och gett sin man en kram.

Emil trodde att alla möten han har haft med döende, genom åren, har haft stor betydelse för hur han tänker om sin egen död. Han menade att det har varit viktig för honom att "ta in" att både han och hans närstående kan dö och att detta har gjort honom bättre rustad i sitt jobb: *Ja, det er som trollet som sprekker i lyset, ikke sant, det her med å våge å snakke om at en er dødelig og hvordan man tenker om døden. (Emil)*

Han sa han är osäker på hur han själv kommer att reagera när det blir allvar för honom själv men trodde att hans fokus på egen död har hjälpt honom att bli tryggare i svåra situationer på jobbet. I likhet med Maria trodde också Emil att detta arbete har gjort att han uppskattar livet på ett annat sätt:

Altså, du får livets harde realiteter tett innpå, tar ting som mindre selvfølkelig. Hver dag blir mer verdifull. Altså det er en sånn.. det her slagordet carpe diem, grip dagen, har blitt veldig viktig for meg. (Emil)

Informanternas berättelser visar variation i hur deras arbete har påverkat tankar om eget liv och död. Nån har tänkt mer på sin egen död andra undviker det helst. Nån tycker att livet har blivit mer värdefullt och en annan verkar ha blivit mer rädd. Det kan se ut som att reaktioner på någon annans död delvis har med närhet och avstånd att göra och att det kan vara annorlunda i arbetet än privat. Avslutningsvis hade Johanna en reflektion om någonting hon har tänkt mycket på. Hon sa att hon märker en slags förväntning från allmänheten: *Vi er liksom sånne eksperter på å dø og har døden stemplet i pannen.* (Johanna) Men så menade hon att ingen kan vara expert på att dö. Man kan lära sig en del om lindring av smärta och kanske om att samtala men var och en måste möta sin egen död på sitt sätt.

KAPITEL 5. DISKUSSION

I det följande kapitlet kommer jag att diskutera mitt resultat relaterat till mina forskningsfrågor och den teorin som jag beskrivit i teorikapitlet.

5.1 OM EXISTENTIELL ENSAMHET I ARBETET MED MÄNNISKOR VID LIVETS SLUTSKEDE

Mina informanter ger olika exempel på hur dom påverkas av det arbetet dom gör med döende patienter, både på hur livet har blivit mer värdefullt men också hur dom ibland blir så berörda att det blir svårt att hantera. I överensstämmelse med liknande studier (Johansson & Lindahl, 2012; Karlsson, Kasén, & Wärnå-Furu, 2016) och (Ingebretsen, 2012) visar beskrivningarna hur dom professionella kan beröras av patienters och anhörigas sorg, lidande och ilska i den grad att det är svårt, om inte omöjligt för andra att bli insläppta. Att bli berörd på detta sätt kan göra att distansen till andra människor ökar och det kan vara svårt att relatera till andra. Mina informanter beskriver detta tillstånd som existentiell ensamhet.

Enligt van Deurzen (1997) är det inte ovanligt att så kallade gränssituationer kan locka fram den existentiella ensamheten. Gränssituationer är avgörande situationer som vi alla möter i livet och måste förhålla oss till. Oundvikliga situationer som vi måste se i ögonen, och som inte kan förändras eller övervinnas, bara erkännas och hanteras. Den tyska psykiatern och existensfilosofen Karl Jaspers påstår att alla människor befinner sig hela tiden i en situation och trär man ut ur en situation så trär man in i en annan. Han skiljer mellan vanliga situationer och gränssituationer, där vanliga situationer är överskådliga som man kan jämföra med andra liknande situationer och vara med på att skapa och förändra. Det förhåller sig annorlunda med gränssituationer. Dom kan vi inte förändra, bara ge dom tillåtelse att komma, som en klippvägg vi störtar emot. Att stå inför döden är ett exempel på en sådan situation (Jacobsen, 2007). Informanterna i min studie arbetar med människor som befinner sig i en sådan gränssituation. Dom beskrev att det kan vara krävande att möta och beröras av människors sorg och lidande men att det samtidigt är en del av jobbet att ta emot den smärtan. Några av informanterna märker att dom blir påverkade av dessa möten och beskriver hur dom konfronteras med sina egna känslor. Dessa känslor beskrivs som

svårhanterliga och delas inte så lätt med andra. Det kan vara svårt att hitta orden och ibland skapas också ett smärtsamt avstånd till andra relationer i livet.

Susanne Bang (2015) ger sitt stöd till denna tanke och menar att det är helt normalt att bli påverkad av andra människors situation och smärta. Det gäller inte bara smärta. Rothschild (2006) beskriver känslor som smittsamma och drar en parallell till underhållningsindustrin för att visa ett exempel. Populära TV-program där till exempel ett hus skall genomgå en förändring och det nyrenoverade huset lämnar familjen gråtande av glädje berör de flesta av oss. Dramatiken och glädjen är så smittsam att det är svårt att inte glädjas åt dom och med dom. På samma sätt kan professionella smittas eller påverkas i mötet med sina patienter (Rothschild, 2006). I likhet med denna beskrivningen berättar också mina informanter hur dom på olika sätt blir smittade eller påverkade av sin kontakt med patienter, på gott och ont.

Bang (2015) menar att professionella kan påverkas både positivt och negativt i mötet med sina patienter men påstår att riskerna för att påverkas negativt ökar när patienter befinner sig i en belastande situation. Hon menar att möten med patienter i en belastad situation kan ha mycket större negativ påverkan på den professionella än man tidigare trott. Utbrändhet dras fram som en möjlig konsekvens. Nyare forskning (Melvin, 2012; Pereira, Fonseca, & Carvahlo, 2011) och (Karlsson, Kasén, & Wärnå-Furu, 2016) är i överrensstämelse med Bangs (2015) påståenden. Trots att konklusionerna i dessa studier säger att mer forskning krävs så visas utbrändhet som en konsekvens av möten med denna patientgruppen.

Bang (2015) vill också rikta uppmärksamheten mot den professionella och vilka faktorer som gör denne speciellt sårbar för negativ påverkan. Alltså, sidor hos den professionella som ökar chanserna för att bli smittad negativt. Det första som utmärker sig är graden av kontakt, närhet och mängd. Det vill säga, dom professionella som jobbar närmast sina patienter och går i detalj på dom smärtsamma upplevelsorna som patienten upplever. Dessutom skriver Bang (2015, s. 69): "Det er også avgjørende hvor ofte og hvor mange "tunge" klienter man har, og over hvor lang tid". Avslutningsvis drar också Bang (2015) fram ålder och erfarenhet som betydelsefulla aspekter. För en ung professionell kan mötet med patienters smärtsamma liv vara omskakande och chockerande. Har du däremot mer erfarenhet och varit igenom en del kriser i livet så kommer den professionella att hantera det bättre (Bang, 2015). Internationella studier ger också stöd till denna syn, till exempel (Holms, Milligan, &

Kydd, 2014). En av mina informanternas beskrivning av sin egen professionella utveckling belyser detta synsätt. Denne informanten beskrev hur hon i starten hade svårt att hålla tårarna borta när hennes patienter dog men att hon på senare tid inte blir lika ledsen och tänker mindre på sina patienter när hon inte är på jobbet.

Jensen & Ulleberg (2011) beskriver skillnaden på linjära och cirkulära orsakssammanhang som befinner sig i den mekaniska och respektive, den systemiska förståelsen. Jag menar att avsnittet ovan är ett exempel på hur man beskriver ett linjärt orsakssammanhang, alltså A är orsaken till B. Från denna linjära synvinkel kunde man sagt att orsaken till att den unga och oerfarna professionella blev utbränd är att hon jobbar med för många "tunga" patienter. Från samma synvinkel, i min egen studie, kunde man föreslå att orsaken till att några av mina informanter upplever existentiell ensamhet är att dom jobbar med patienter som befinner sig i en gränssituation. Det låter som en sannolik förklaring. Att det låter sannolikt är heller inte konstigt eftersom att tänka linjärt anses vara det mest dominerande och populära sättet att tänka på (Tomm, 2000).

I det systemiska perspektivet hittar man en annan sannolik förklaring på samma fenomen. Som sagt har man i det systemiska perspektivet cirkulära orsakssammanhang i stället för linjära, där det cirkulära kan framstå som mer komplex. Om man förstår någonting cirkulärt så blir det värre att hitta orsaken till att ett bestämt fenomen uppstår. Till exempel blir det svårt, om inte omöjligt att följa idén om att "tunga" patienter skapar utbrända professionella. Att använda en beskrivning av en patient som "tung" vill, innanför den cirkulära förståelsen, säga mer om relationen än om patienten i fråga. Då handlar "tung" inte om en egenskap som sitter i den bestämda patienten men hellre vad som har uppstått i relationen mellan patient, professionell och deras respektive sammankopplade relationer (Jensen & Ulleberg, 2011).

Papadatou (2009) som representerar samma perspektiv menar att det inte är ovanligt att man som professionell i möte med döende patienter kan uppleva liknande upplevelser som sina patienter. Papadatou ger exempel på funderingar som: "Är mitt liv meningsfullt?", "Är jag lycklig nog?", "Finns det ett liv efter döden" eller "Om jag dör i morgon, hade jag tänkt att jag har haft ett bra nog liv?" Att undersöka dessa frågor kan göra livet hos den professionella mer innehållsrikt och meningsfullt eller motsatsen (Papadatou, 2009). Det

viktiga menar hon i alla fall, när hon pratar om påverkan är var man riktar blicken och poängterar att det viktigt att förstå att det inte är dom döende patienterna som skapar utbrändhet, sekundärtraumatisering eller existentiell ensamhet hos dom professionella. Dom professionella kan bli utbända som ett resultat av deras relation till dom döende, sina kolleger och sin arbetskontext.

Papadatou (2009) vill alltså inte vara med på idén om att döende och sörjande patienter skapar utbrända professionella. Oavsett vilket fenomen som uppstår, skulle det vara utbrändhet eller existentiell ensamhet, vill hon hellre att vi tittar på den utvidgade kontexten som omringar det fenomenet som uppstår. Relationen mellan den professionella och patienten, med sig själv, arbetskolegor, den organisatoriska och sociokulturella miljön representerar ett nätverk av relationer i ständig påverkan på varandra (Papadatou, 2009).

I detta, relationella perspektivet, blir min fråga om hur dom professionella blir påverkade av att jobba med döende patienter, kanske för smal och ofullständig. Detta eftersom att jag inte har undersökt relationerna och miljön som omger patienten och den professionella. Därmed inte sagt att man inte blir påverkad av att jobba med döende patienter men att påstå att existentiell ensamhet kommer som ett resultat av att möta patienter i livets slutskede blir heller inte fullständigt. Jag hade troligtvis fått flera svar på varför existentiell ensamhet uppstår hos mina informanter, beroende på åt vilket håll jag hade riktat blicken.

5.2 OM NÄRVARANDE, TRYGGA OCH AUTENTISKA PROFESSIONELLA

Informanterna i min studie beskriver på olika sätt hur viktig hjälprollen är. Alla framstår också sams om att det är extra viktigt att göra ett bra jobb när man jobbar med människor som ska dö. Med ord som: *närvaro*, *trygghet* och *autentisk* beskriver dom vad som är viktigt i möte med döende. I det följande kommer jag diskutera dessa värderingar med utvald teori från teorikapitlet.

Att, som professionell, vara närvarande, trygg och autentisk framstår som viktiga egenskaper hos mina informanter. Genom olika historier berättar och förklarar dom hur dessa egenskaper visar sig i deras arbetsvardag. Någon menar att det ibland är nog att bara vara där, sitta och vara den trygga. Ibland måste man heller inte säga någonting, bara sitta i

tystnad. Någon menar att det är viktigt att inte vara för mycket "i sig själv" men hellre ha sitt fokus på den man möter och om man ska göra någon trygg så måste man först hitta tryggheten i sig själv. Att vara genuin, autentisk, äkta och mänsklig är uppenbart också nödvändigt.

Jag förstår dessa förklaringar som beskrivningar av ingredienser som bidrar till goda möten med människor. Under intervjuerna försökte jag få så konkreta exempel på hur närvaron, tryggheten och det autentiska visar sig i praktiken men det visade sig inte vara så enkelt att förklara:

Med å være til deg, med å se deg i ansiktet, med å møte deg på tusen forskjellige måter (...) Altså møte må være ekte, ektefølt til og med. Men det finnes ingen nøkkel, gjør det ikke, nei. Og hver av oss, du kan spørre alle altså, ingen av oss gjør det likedan. (Sara)

I perspektivet av kommunikationsteorin tänker jag att Sara här ger ett exempel på ett försök att beskriva *relationsaspektet* i kommunikation. Min tolkning är att Sara gör det hon kan för att förhandla om vilken relation hon ska ha med patienterna hon beskriver. Ingredienserna verkar aningen krångliga att förklara och det kan förklaras med att mycket av det Sara försöker översätta i fokusgruppen består av *analog* kommunikation (Watzlawick et al., 1967). När Yalom (2011) tänker på vilka ingredienser som är viktiga i terapi så påminns han om en matlagningskurs han en gång deltog i. Den kvinnliga kursledaren pratade inte samma språk som deltagarna så undervisningen försiggick på se- och lärmetoden. Men hur mycket deltagarna än ansträngde sig för att kopiera kursledaren så lyckades dom aldrig få sina maträtter lika goda som hennes. Vad än dom "hemliga" ingredienserna var så blev dom aldrig utlärda. Yalom (2011) menar att läroböcker och föreläsningar i terapi ofta framställer möten med folk som någonting exakt och systematiskt som i en kokbok. Men att det också här finns "hemliga" ingredienser som kan vara svåra, om inte omöjliga, att få öga på. Dom ingredienserna uppstår i atmosfären som omger förhållandet mellan den professionella och patienten (Yalom, 2011).

I överensstämmelse med mina informanter menar Yalom (2011) att det *verkliga* förhållandet mellan en professionell och en patient uppstår när den professionella klarar att bygga upp

ett *äkta* förhållande till patienten. Så snart patienten klarar att förhålla sig på ett djupt sätt till den professionella, det vill säga, som en verklig person hellre än ett hologram av tekniker så är förändringen igång. I korthet kan man säga att den professionella förhåller sig till patienten på ett äkta och omsorgsfullt sätt och försöker uppnå ögonblick av autentisk mänsklig kontakt (Yalom, 2011).

Jag ser likheter med Yaloms (2011) beskrivningar om autentisk mänsklig kontakt och mina informanternas exempel på upplevelser av trygghet, närhet och äkthet i sitt arbete.

Beskrivningar som att inte vara så mycket i sig själv, men hellre i den andras historia eller att det är så viktigt att vara genuin och om man inte klarar det, så klarar man kanske inte jobbet. Detta ser jag på som försök på att förklara just dom "hemliga" ingredienserna som är svåra att beskriva och som uppstår i speciella relationer vid enstaka tillfällen.

Detta för också tankarna till Bubers (2006) beskrivning av relationsformen *Jag-Du*. Som tidigare beskrivet är *Jag-Du* relationen en ömsesidig och öppnande relation, fri från krav på motprestationer och med hög inlevelse i varandras världar (Buber, 2006). Bo Jacobsen (2007) menar att *Jag-Du*-mötet kännetecknas av närvaro och att det är bestämda situationer där behovet för goda *Jag-Du* relationer är speciellt stort, så som: vid allvarlig sjukdom, när döden närmar sig, vid förälskelse, vid graviditet och födsel (Jacobsen, 2007). Också Emmy van Deurzen (1997) diskuterar denna relationsform och ser parförhållandet som en plats där en sådan relation kan inträffa. Där kan det vara en avgörande faktor att ha en känsla av att man hör ihop, att vara ett väsen i två kroppar. Men också i terapi- och rådgivningssamtal kan parterna uppleva att dom förenas i en vi-het som kan få avsevärd betydelse för patienten, skriver hon. Samma fenomen kan man hitta mellan vänner, i undervisningssituationer eller mellan en sjuksköterska och en patient (van Deurzen, 1997). Johanna berättade om en patient som var döende, som hon satt tillsammans med, i 20 minuters stillhet. Som hon beskriver den stunden och hur hon lärde sig någonting om mänsklig närvaro, tänker jag är en god beskrivelse av vi-het som blir omtalat över.

Tidigare i texten refererade jag till ett möte som en av mina informanter hade haft med en patient som var i dåligt skick. Jag skrev: "*Så, precis innan mannen dör, vänder han blicken mot Sara och ler. Sara läser mannens uttryck som oreserverad kärlek...*" Som beskrivet av

Watzlawick et al. (1967) är det omöjligt att inte kommunicera. Exakt vad mannen menade med sitt leende är det svårt att vara bastant på, det är i alla fall tydligt hur Sara punktuerar och senare responderar. Sara ser inte en döende man som drar på läpparna på grund av smärtor eller någon annan fysiologisk förklaring, hon ser kärlek. Det är möjligt att se detta ögonblicket med oreserverad kärlek som ett exempel på Bubers (2006) beskrivelse av relationsformen *Jag-Du*. Ett ögonblick av en djup och autentisk mänsklig kontakt.

När jag hör på mina informanter och läser Yaloms (2011), Jacobsens (2007) och van Deurzens (1997) tankar om relationen mellan den professionella och patienten så blir jag osäker. Kan det vara så att vi som professionella ska förhålla oss till alla våra patienter så att en *Jag-Du* relation utvecklas? Saras historia berör mig, men kärlek? Ska vi älska våra patienter och vad blir egentligen skillnaden på en patient och en god vän?

Hur nära ska vi egentligen vara? Bang (2015) tar tag i denna diskussion som hon menar har pågått i många år. Hon målar upp en skala där vi, i den ena änden, hittar den 100 procent formella behandlaren och i den andra änden, behandlaren som bara tycker jobbet är meningsfullt om den får dela allt med klienten. På denna skala placerar den professionella sig, mer eller mindre medvetet, i hopp om att det är det bästa för sig själv och patienten (Bang, 2015). Många professionella upplever en osäkerhet och förvirring runt detta och Bang (2015) menar att en bidragande orsak till detta är att professionella, i generationer, har ansett "att vara professionell" innebär att vara kall, distanserad och oengagerad. En förklaring på detta kan vara den mänskliga ambivalensen att ta emot andras smärta. På ena sidan vill vi ha närhet och hjälpa andra och på den andra behöver vi avstånd till smärtan (Bang, 2015).

I min studie (s. 40) reflekterar två informanter runt detta tema men kommer fram till en motsatt slutsats. Bägge två beskriver hur dom tidigt i karriären hade lättare att bli berörd av sina möten med sina patienter och hur dom med åren inte blir berörda på samma sätt. I början på karriären trängde sig patienternas smärta lättare på och tårarna kom lättare fram. Med åren blev det färre tårar och det var inte lika sorgligt när patienter dog längre. Informanternas funderingar kring detta handlade först och främst om dom hade blivit kalla och cyniska. Kall, cynisk eller professionell? Det kanske beror på ögat som ser men det

verkar som att deras förståelse av professionalitet inte handlar om att vara kall och distanserad.

Papadatou (2009) som står för det systemiska perspektivet och ett mer relationellt framgångssätt menar att, hur närvarande, trygg eller autentisk man kan bli som professionell beror på vilken relation som skapas. I hennes definition på *Relationell omsorg* förklarar hon att omsorg inte kan förstås utanför den relationen där omsorg uppstår. Med andra ord måste vi ta hänsyn till det unika som både den professionella och patienten tar med sig in i relationen. Som tidigare beskrivet ser man här för sig att ett möte mellan en professionell och en patient bär med sig ett nätverk av relationer in i mötet med varandra. Vad som än uppstår mellan dessa två är då en produkt av bägges relationella världar. Möten som dessa påverkar heller inte bara dom två, utan också andra sammankopplade relationer. Förslagsvis patientens närstående, familj eller nätverk. Parallellt kan den professionelles team och organisation också utmanas och förändras (Papadatou, 2009).

I detta perspektivet blir det omöjligt att säga att man ska vara närvarande, trygg och autentisk, det måste relationen få visa om man kan. Detsamma gäller säkert min egen osäkerhet med att man ska älska sina patienter. Kanske kärlek kan uppstå men det kan vara svårt att bestämma sig för på förhand. Mötet mellan en professionell och en patient kan helt säkert ha enorm effekt både på den som ger omsorgen och den som får den och kvaliteten på omsorgen kommer från relationen.

5.3 OM EGET LIV OCH DÖD

Som en konsekvens av att jobba nära döden, beskriver mina informanter hur olika arbetet påverkar deras liv och tankar om egen relation till döden. Av en handfull av informanterna har en, på nära håll, sett och lärt hur smärtsam döden kan vara i ett relationellt perspektiv, där smärtan först och främst ligger i att dö ifrån någon. En annan upplever ångest med tanken om att inte finnas till och samtidigt ett lugn över att vi alla sitter i samma båt och inte kan veta vad som händer med oss när vi dör. En tredje menar att hennes arbete med döende patienter har gjort henne mer rädd för döden, speciellt för närstående och att tänka på egen död är närmast otänkbart. En fjärde tänker att arbetet har haft stor betydelse för hur han tänker om sin egen död och känner sig bättre rustad när den dagen kommer. Han

tycker också att livet har blivit mer värdefullt efter att han fått livets hårda realiteter så nära inpå sig.

I mitt urval verkar det som att arbetet med döende patienter har påverkat informanterna på olika sätt. Från mitt perspektiv är olikheterna en överraskande upptäckt. Jag hade nog förväntat mig att informanterna skulle vara mer samstämda gällande hur arbetet hade påverkat deras tankar om döden på den privata arenan, det var min fördom. Johannas reflektion omkring arbetsrollen, *vi er liksom sånne eksperter på å dø og har døden stemplet i pannen*, tycker jag pekar på den samma fördomen. Hon verkar säga att det finns en allmän uppfattning om att professionella som jobbar nära döden har tillgång till en speciell kunskap som gör det lättare att hantera döden, både professionellt och privat. Så Johannas poäng om att dom professionella bör vara experter på att dö, visar vilken mening som finns tillgänglig i vår kultur när man ska prata om detta tema. Det gäller såklart inte bara Johanna men alla mina informanter. Allt som blir sagt av informanterna visar på vilka sätt dom förstår och omtalar verkligheten och detta är beroende av omständigheterna dom befinner sig i och dom diskurserna som finns tillgängliga (Øfsti, 2010). Det går därför att hävda att det finns en diskurs som säger att mina informanter ska vara experter på att dö.

Maria tycker inte att hon hanterar döden speciellt bra på den privata arenan och kallar sig själv för *pingle*. Jag tolkar detta som att hon anser att hon inte är helt i takt med diskursen som jag visar till i avsnittet över och ordet *pingle* visar att diskursen om expert är rådande. Samtidigt verkar hennes kollegor i fokusgruppen förstå henne, detsamma gör också jag, antagligen. I en liknelse kan man säga att när Maria och dom andra informanterna berättar om sina upplevelser "lånar" dom orden från en resursbank av ord och meningar som passar in i den bestämda kontexten, en resursbank av tusen- eller miljontals tidigare konversationer. Utan denna resursbank av delade meningar kunde vi inte förstå varandra, heller inte mina informanter, det måste passa in (Hedtke & Winslade, 2016). Maria lånar orden som passar från resursbanken och ger oss och sig själv mening. Detsamma gör Emil när han hävdar att varje dag har blivit mer värdefull efter att han har fått smaka på livets hårda realiteter som hans arbete bjuder på.

I detta perspektivet är diskurserna med och bestämmer vad som kan bli sagt och hur mina informanter pratar tillsammans om hur arbetsvardagen påverkar dom (Øfsti, 2010). Jag anser också att avsnittet om närvarande, trygga och autentiska professionella, visar exempel på andra diskurser som råder bland mina informanter. Jag visar till exempel till Yalom (2011) som pratar om det *verkliga* förhållandet som uppstår när den professionella klarar att bygga upp ett *äkta* förhållande till patienten. Sara närmast citerar Yalom när hon förklarar hur viktigt det är att man ska vara äkta i arbetet, *ektefølt til og med*. Det verkar för mig som attraktivt att ha ett förhållande som känns verkligt och äkta och motsvarande obehagligt om man inte känner det. I alla fall om diskursen om äkthet är dominerande.

Hedtke och Winslade (2017) förhåller sig först och främst till döende och sorgarbete när dom försöker visa hur dominerande diskurser kan skapa bekymmer för människor. Dom hävdar att det finns dominerande psykologiska sanningar om människor och hur man ska dö och känna sorg på rätt sätt. Passar man inte in i formen så är det kanske ingen normal sorgprocess? Igen, i otakt med dominerande diskurser (Hedtke & Winslade, 2017). Jag menar att liknande mekanismer kan man hitta bland professionella som jobbar med döende. Dom två informanterna som undrar om dom har blivit kalla och cyniska för att dom inte reagerar på samma sätt som i starten på karriären kan vara ett exempel på det. Att vara kall och cynisk passar troligtvis inte in i dom dominerande idéerna eller diskurserna som råder innanför sjukhusets väggar.

KAPITEL 6. AVSLUTNING

Avsikten med denna studien var att undersöka hur professionella upplever att dom påverkas i möte med döende patienter. I detta avslutande kapitel kommer jag först att uppsummera mina resultat. Vidare kommer jag också sätta fingret på studiens begränsningar och komma med förslag på annan vidare forskning. Jag avslutar med några reflektioner om döden.

6.1 UPPSUMMERING AV RESULTAT

Informanterna i denna studien var tydliga med relevansen av att ha kolleger när dom genomför sitt arbete. Att inte bli för ensam med sina upplevelser men att ha någon att dela sina tankar med. Samtidigt blev också en känsla av existentiell ensamhet nämnt som fler informanter kunde känna igen sig i. Ett tillstånd som det inte är lätt att sätta ord på och svårt att just dela med andra.

Flera informanter nämner också gemenskap som någonting viktigt och meningsfullt i sitt arbete. Gemenskapen beskrivs på olika sätt och uppsummeras enklast med att få vara tillsammans. Tillsammans när ett avsked äger rum, när någonting viktigt sak förmedlas eller när någonting avgörande står på spel.

Informanterna hade tydliga meningar om sin egen hjälproll och viktiga aspekter med den. Att vara närvarande drogs fram som någonting väsentligt och på olika sätt fick jag beskrivningar av hur närvaro kan praktiseras. Antingen bara genom att sitta tillsammans i stillhet, genom bekräftande ord och handlingar eller att tåla det som kommer av frustrationer och andra uttryck. Trygghet sågs också som viktigt, både att dom själva känner sig trygga i sin arbetsroll men också att dom klarar att bidra till patientens trygghet. Dom flesta informanter var sams om att trygghet går hand i hand med erfarenhet, det vill säga att tryggheten kommer med erfarenhet. Erfarenhet hade också bidragit till att några informanter ställde frågetecken till sin egen professionalitet. Dom blir berörda av patientmöten på samma sätt som förut och undrade om dom kanske hade blivit cyniska eller kalla, känslomässigt. Att vara autentisk eller genuin var en annan aspekt. En informant tog sats och menade att om man inte kan vara genuin så måste man sluta i jobbet. Att vara genuin eller autentisk ansågs som ungefär detsamma som att hitta sin stil och att erfarenhet

hjälper en med det. Det framhålls att det är olikheter på hur dom professionella gör sitt jobb och att det inte finns något som är rätt och fel men att hitta sin väg.

Alla informanter menade att deras arbete har haft betydning för hur dom tänker om sitt eget liv och sin egen död. Här var det variationer på vilket sätt. Någon hade blivit mindre rädd för att dö, andra mer. Någon hade upptäckt hur relationell döden är och smärtan med att dö ifrån folk som hon bryr sig om. En annan informant förundrades över skillnaden med att möta döden på jobb och privat. En tredje tyckte att hans liv har blivit mer värdefullt som ett resultat av det arbetet han gör.

6.2 STUDIENS BEGRÄNSNINGAR – KRITISKA ÅTERSPEGLINGAR

Både i avsnittet om fokusgrupper och forskarrollen har jag tagit upp för- och nackdelar med den datainsamlingsmetoden som jag valde, fokusgrupper. Jag anser att Malterud (2012) är inne på ett relevant poäng när hon diskuterar för- och nackdelar med att gruppmedlemmarna känner varandra. Känner dom inte varandra så kan dialogen bli mer "frisk" eftersom att medlemmarna i gruppen ännu inte har ett etablerat sätt att prata om temat man diskuterar. När det kanske blir ett bättre flyt i gruppsamtal när man pratar med folk man känner. Dom flesta av mina informanter kände varandra och jag tänker att det har betydning för dom svaren jag fick. Dom ska svara på mina frågor och göra det framför sina kollegor. Det kan verka som att jag antar att mina informanter kanske inte har varit helt ärliga i sina svar men det är inte mitt poäng. Jag tänker bara att det nog är naturligt att vi justerar det vi säger utefter vem som hör på och vilken diskurs som råder. Jag anser därför att individuella intervjuer troligtvis hade gett mig några andra svar än dom jag fick. Dessutom hade jag, i individuella intervjuer, haft mer tid och utrymme att utforska frågorna djupare.

Det är också viktigt att beröra valet av analysmetod där mitt val landade på *systematisk textkondensering*. Det valet gjordes med bakgrund av att det, på förhand, verkade vara en metod som kunde belysa min problemställning. Huruvida det var den bästa analysmetoden, vet jag inte. Ett annat val av en annan metod hade i alla fall påverkat uppsatsens innehåll och därmed resultatet.

Som jag tidigare varit inne på var min egen roll som forskare med på att styra åt vilket håll denna undersökning skulle ta. Jag är osäker på om man ska kalla det en begränsning men jag anser att detta poänget tåls att nämnas flera gånger. Det var jag som satt vid rodret vid utformningen av denna masteruppsats och i det perspektivet kunde resultaten sett helt annorlunda ut, med en annan styrman. Jag tycker, till exempel, att jag kan se hur jag har gett det systemiska perspektivet lite extra plats, kanske till fördel för andra perspektiv. Orsaken till detta är delvis logisk på grund av kraven till uppsatsen. Dessutom att jag själv anser att det systemiska perspektivet bör ha en stor roll i miljöer som är innanför det medicinska.

6.3 FRÅGOR TILL VIDARE FORSKNING

När man genomför en studie som denna så dyker nya problemställningar för vidare forskning upp. Baserat på denna studien är det några frågor som väcks med tanke på detta. Det kunde vara intressant att intervjua dom människor mina informanter berättar om, patienterna. Hur upplevs relationen till dom professionella? Vad anses som viktigt i den relationen? Hur upplevs närheten till dom professionella? Eller, vad är det dom professionella hittar på som upplevs meningsfullt?

6.4 IMPLIKATIONER FÖR VIDARE FORSKNING OCH PRAXIS

När jag skrev avsnittet om diskurser tänkte jag på att det existerar en hel del diskurser runt temat död och sorg. Alla har vi eller kommer att uppleva att en närstående dör och därmed troligtvis uppleva sorg. Jag misstänker att många som har varit i sorg också har tänkt tanken om dom sörjer på rätt sätt? På rätt sätt kanske låter strängt men jag menar att det finns meningar eller diskurser som är med på att bestämma hur man ska genomgå en normal sorg. Det hade varit intressant att undersöka hur sörjande upplever detta. På samma sätt existerar väletablerade "sanningar" om hur man ska dö på rätt sätt. Elisabeth Kübler-Ross (1995) har utvecklat en väl etablerad modell på vilka faser en människa går igenom inför förestående död. Modellen är, enligt mig, så väl etablerad att den i många sammanhang förväxlas med sanningen om hur människor dör eller bör dö. Jag är intresserad över hur modeller som denna, meningar och diskurser bidrar till hur döden eller sorgen upplevs.

Det är inte omedelbart enkelt att svara på vilken betydning denna studien kan ha för vidare praxis. Speciellt för familjeterapifältet som kanske inte först och främst består av att jobba med döende patienter. Samtidigt tänker jag att mina informanter belyser aspekter av sina möten med patienter som blir relevant oavsett hjälproll. Jag menar därför att min studie kan vara till nytta för människor som är intresserad av hur man kan möta människor som man har en hjälprelation till. Jag har också försökt visa hur det systemiska perspektivet kan bidra till en annan förståelse, både för den professionella och patienten. Dessutom tänker jag att avsnittet om diskurser visar hur handlingsrum kan utvidgas och begränsas, via språket. Øfsti (2010) visar hur diskurser bidrar till att några meningar får en slags förtur medan andra meningar blir bekämpade eller översedda. Det tänker jag också är relevant kunskap att ha oavsett hjälproll. Jag hoppas att denna studie har bidragit till just den kunskapen.

6.5 REFLEKTIONER OM DÖDEN

Det var inte givet att detta skulle bli temat för studien. Jag hade fler alternativ som var aktuella att skriva om, och som också var ännu närmare kopplade till min egen arbetsvardag. Det kändes mest förnuftigt att skriva en masteruppsats som lättare "passade in" i det arbetet som jag själv gör på familjevernkontoret. Men att, på något sätt, skriva om döden kändes mer intressant och relevant. Förnuftet fick därför vika, för döden.

Att påstå att jag är intresserad och fascinerad av döden är inte alltid lätt att säga högt, men jag tror inte jag är ensam. Det är enkelt att hitta dödens höga popularitet om man går till litteraturen eller knäpper på TV'n. Den döden kanske inte angår oss i någon djupare mening och det är också kanske därför dom flesta av oss blir nyfikna, när den visas upp i en ofarlig form? Många är vi som både lockas och skräms av döden. Man kan möta den öppet, frukta den, ignorera den eller undertrycka den, men vi kan inte kvitta oss med den, än så länge.

Yalom (2011) hävdar att våran fruktan för döden spelar en viktig roll för vårt inre och plågar oss mer än någonting annat. Som en mörk skugga ligger den hela tiden och väntar. Vidare försöker han visa hur livet och döden egentligen är helt beroende av varandra. Som två kamrater följer inte livet och döden efter varandra men existerar samtidigt. Den biologiska gränsen mellan liv och död är relativt klar men psykologiskt är gränsen mer grumlig (Yalom, 2011). Min förståelse av det är att våra föreställningar om döden är någonting annat än den

fysiska döden. Så när det bara är föreställningarna vi har att förhålla oss till, medan klockan stilla tickar, träder döden fram mer som ett livsvillkor. Det tycker jag sätter oss hjälpare, inte minst mina informanter, i en ganska viktig position. Jag menar att hur vi pratar om döden är med på att styra hur vi förhåller oss till döden och hur jag förhåller mig till döden är beroende av dom diskurserna som finns disponibla för mig. Diskurser som vi tillsammans, bland annat jag, har varit med på att skapa.

*Mitt i livet händer det att döden
kommer och tar mått på
människan. Det besöket glöms
och livet fortsätter. Men kostymen
sys i det tysta.*

Från "Svarta vykort" i samlingen *Det vita torget* av Tomas Tranströmer (1983)

REFERANSER

Andersson, E., Salickiene, Z. & Rosengren, K. (2015). To be involved - A qualitative study of nurses experiences of caring for dying patients. *Nurse education today*, 38, 144–149.

<https://doi.org/10.1016/j.nedt.2015.11.026>

Bailey, C., Murphy, R. & Porock, D. (2011). Professional tears: developing emotional intelligence around death and dying in emergency work. *Journal of Clinical Nursing*, 20(23–24), 3364–3372. <https://doi:10.1111/j.1365-2702.2011.03860.x>

Bang, S. (2003). *Rørt, rammet og rystet*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Bateson, G. (1972). *Steps to an Ecology of Mind*. New York: Ballantine Books.

Boston P., Bruce A. & Schreiber R. (2011). Existential suffering in the palliative care setting: an integrated literature review. *J Pain Symptom Manage*, 41(3), 604-618.

<https://doi:10.1016/j.jpainsymman.2010.05.010>

Browall M., Henoch I., Melin-Johansson C., Strang S. & Danielson E. (2014). Existential encounters: nurses' descriptions of critical incidents in end-of-life cancer care. *Eur J Oncol Nurs*, 18(6), 636-644. <https://doi:10.1016/j.ejon.2014.06.001>

Buber, M. (2006). *Jag och du*. (5. utg.). Ludvika: Dualis Förlag AB.

Burr, V. (2019). Social Constructionism. In P. Liamputtong (red.), *Handbook of Research Methods in Health Social Sciences* (s. 117-132). Heidelberg: Springer.

Connelly, L. M. (2010). What is phenomenology? *MedSurg Nursing*, 19(2), 127-128.

Croxon L., Deravin L. & Anderson J. (2017). Dealing with end of life - New graduated nurse experiences. *J Clin Nurs*, 27(1-2), 337-344. <https://doi:10.1111/jocn.13907>

Gadamer, H. G. (2012). *Sannhet og metode* (2. Utg.). Oslo: Pax forlag.

Gergen, K. J. (2009). *An invitation to social construction*. Los Angeles : SAGE.

Hedtke, L., & Winslade, J. (2016). *The crafting of grief: Constructing aesthetic responses to loss*. New York: Routledge.

Holms, N., Milligan, S. & Kydd, A. (2014). A study of the lived experiences of registered nurses who have provided end-of-life care within an intensive care unit. *Int J Palliat Nurs.*, 20(11), 549-556. <https://doi:10.12968/ijpn.2014.20.11.549>

Hopkinson, J. B., Hallett, C. E. & Luker, K. A. (2005). Everyday death: how do nurses cope with caring for dying people in hospital?. *Int J Nurs Stud.*, 42(2), 125-133.
<https://doi:10.1016/j.ijnurstu.2004.06.004>

Hårtveit, H. & Jensen, P. (2005). *Familjen plus en. En resa genom familjeterapins praktik och idéer*. Stockholm: Bokförlaget Mareld.

Ingebretsen, Lina P. (2012). *Følelsmessige utfordringer i møte med døende - En studie av hospicesykepleieres erfaringer*. (Masteroppgave i sykepleie). Høgskolen i Oslo og Akershus. Hämtat från: <http://hdl.handle.net/10642/4382>

Jacobsen, B. (2007). *Eksistensens psykologi – En introduksjon*. København: Hans Reizel Forlag A/S.

Jensen, P. (2009). *Ansikt til ansikt. Kommunikasjons- og familieperspektivet i helse- og sosialarbeid*. (2.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Jensen, P. & Ulleberg, I. (2011). *Mellom Ordene, kommunikasjon i profesjonell praksis* (1.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Johannessen, L. E. F., Rafoss Witsø, T. & Rasmussen Børve, E. (2018). *Hvordan bruke teori? Nyttige verktøy i kvalitativ analyse* (1.utg.) Oslo: Universitetsforlaget.

Johansson, K. & Lindahl, B. (2012). Moving between rooms--moving between life and death: nurses' experiences of caring for terminally ill patients in hospitals. *J Clin Nurs.*, 21(13-14), 2034-2043. <https://doi:10.1111/j.1365-2702.2011.03952.x>

Karlsson, M., Kasén, A. & Wärnå-Furu, C. (2016). Reflecting on one's own death: The existential questions that nurses face during end-of-life care. *Palliat Support Care.*, 15(2), 158-167. <https://doi:10.1017/S1478951516000468>

Krogh, T. (2014). *Hermeneutikk. Om å forstå og fortolke*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kübler-Ross, E. (1995). *Döden är livsviktig. Om livet, döden och livet efter döden*. Stockholm: Bokförlaget Natur och Kultur.

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Liu, Y. C. & Chiang, H. H. (2017). From vulnerability to passion in the end-of-life care: The lived experience of nurses. *Eur J Oncol Nurs.*, 31, 30–36. <https://doi:10.1016/j.ejon.2017.09.002>

Malterud, K. (2012). *Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag*. Oslo: Universitetsforlaget AS.

Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning, en innføring*. Oslo: Universitetsforlaget AS.

Melvin, C. S. (2012). Professional compassion fatigue: what is the true cost of nurses caring for the dying? *Int J Palliat Nurs.*, 18(12), 606-611. <https://doi:10.12968/ijpn.2012.18.12.606>

Namasivayam, P., Orb, A. & O'Connor, M. (2005). The challenges of caring for families of the terminally ill: nurses' lived experience. *Contemp Nurse.*, 19(1-2), 169-180.

<https://doi:10.5172/conu.19.1-2.169>

Nilsson, B. (2013). Perspektiv på döden. *Svensk etnologisk tidsskrift, kULTURELLA*, 2, 1-7.

Papadatou, D. (2013). The Private Worlds of Professionals, Teams, and Organizations in Palliative Care. I G. R. S. Cox, Robert, G. (Red.), *Final Acts, The end of life, Hospice and Palliative Care* (s. 25-44). New York: Baywood Publishing Company, Inc.

Papadatou, D. (2000). A Proposed Model of Health Professionals' Grieving Process. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 41(1), 59-77. <https://doi.org/10.2190/TV6M-8YNA-5DYW-3C1E>

Pereira, S. M., Fonseca, A. M. & Carvalho, A. S. (2011). Burnout in palliative care: a systematic review. *Nurs Ethics.*, 18(3), 317-326. <https://doi:10.1177/0969733011398092>

Rothschild, B. (2006). *Help for the Helper*. New York: W.W. Norton & Company.

Strang, P. (2014). *Att höra till. Om ensamhet och gemenskap*. Stockholm: Natur och Kultur.

Strang, P. (2007). *Livsglädjen och det djupa allvaret. Om existentiell kris och välbefinnande*. Stockholm: Natur och Kultur.

Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitative metoder*. (5. Utg.). Bergen: Fagbokforlaget.

Tjora, A. (2010). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (1. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Tomm, K. (2000). *Systemisk intervjumetodik*. Stockholm: Mareld.

Tranströmer, T. (1983). *Det vilda torget: Dikter*. Stockholm: Bonnier.

Van Deurzen, E. (1997). *Eksistensielle dimensioner i psykoterapi*. København: Hans Reizels Forlag A/S.

Velarde, G. J. F., Luengo, G. R., González, S., Hervías, R. & Álvarez, E. (2017). End of life care difficulties in intensive care units. The nurses' perspective. *Gaceta Sanitaria.*, 31(4), 299-304. <https://10.1016/j.gaceta.2016.11.006>.

Watzlawick, P., Bavelas, J. B. & Jackson, D. D. (1967). *Pragmatics of Human Communication*. New York: W.W. Norton & Company.

Världshälsoorganisationen, WHO, (2020). *Definition of Palliative Care*. Hämtat från: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Yalom, I.D. (2011). *Eksistensiell psykoterapi*. Oslo: Arneberg forlag.

Zahavi, D. (2017) *Fænomenologi* (1. utg., 6. Upplag). Roskilde: Universitetsforlaget

Øfsti, A. K. S. (2010). *Parterapi. Kjærlighet, intimitet og samliv i en brytningstid*. Oslo: Universitetsforlaget.

Ølgaard, B. (2004). *Kommunikation og økomentale systemer. En introduktion til Gregory Batesons forfatterskab* (3. utg.). København: Akademisk Forlag.

BILAGOR

1. Förfrågan om deltagning i forskningsprojekt
2. Samtyckeschema
3. Godkänning NSD
4. Intervjuguide
5. Exempel på transkribering

BILAGA 1

Informationsbrev till informanter vedrørende forskningsprosjektet:

Samtal om døden

Hur påvirkes professionella i møtet med mennesker som ska dø, både i eget forhold til døden og i deres arbeid?

Mitt navn er Jon Olofsson Finnestrand. Jeg er familjeterapeut og for stunden er jeg student på VID vitenskapelige høyskole med Master i familierapi og systemisk praksis. Min nuværende arbeidsplass, sedan 5 år, er familievernkontoret i Trondheim. Når nu ca 1 år återstår av studiet ska jeg skriva en masteroppgave om ett tema som intresserar mig og det er derfor jeg tar kontakt med er.

Jeg er intresserad av møtet mellom folk som handlar om døden og undrar mig spesielt over rollen til dom «professionella» og hur dom påvirkes i møtet med mennesker som ska dø. Vilken betydning har dessa møten haft for deres egne tanker om døden og (hur) har det guidat dom i efterfølgende møten?

Denna studie kommer att innebära att jeg som forskare ska gjennomføre en fokusgruppintervju for å få fram mine informanternes tanker om det temat som næmnes i tidligere avsnitt. En sådan intervju kan bestå av ca 5-10 personer og kommer att ledes av mig og jeg ser for mig att tiden kan strække sig mellom 1-2 timer. Av praktiske hensyn kommer jeg att anvende mig av en diktafon for å spille inn intervjun. Senare kommer intervjun bli transkribert og alle krav til anonymitet og tystnadsplikt kommer att efterfølges. Allt material som blir anvendt under forskningsarbeidet hos er kommer att bli makulert etter att masterarbeidet er ferdigt i Juni 2019.

Min veileder på masterarbeidet er Ottar Ness, PhD, professor, NTNU, ottar.ness@ntnu.no
Ønskar ni att vara med på mitt forskningsarbeide? Det er såklart helt frivilligt og man kan når som helst dra sig ur sin deltagelse.

Om ni har 5-10 frivillige ansatte som kunde varit interesserte att delta, ber jeg någon av er kontakta mig på mobil (99012588) eller e-post jon.finnestrand@hotmail.com. Så tar jeg kontakt med er for nærmere avtal. Hoppas såklart på ett positivt svar.

Om ni har spørsmål til mig så kan ni når som helst ta kontakt, både på telefon og e-post.

Mvh

Jon Olofsson Finnestrand

BILAGA 2

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg samtykker til å delta i intervju

BILAGA 3

Hans Christian Michaelsen Diakonveien 14
0370 OSLO

Vår dato: 30.05.2018 Vår ref: 60776 / 3 / LAR Deres dato: Deres ref:

Vurdering fra NSD Personvernombudet for forskning § 31

Personvernombudet for forskning viser til meldeskjema mottatt 14.05.2018 for prosjektet:

60776 Behandlingsansvarlig Daglig ansvarlig Student

Vurdering

Fagpersoners erfaringer med å samtale om døden med pasienter VID vitenskapelig høgskole, ved institusjonens øverste leder Hans Christian Michaelsen
Jon Olofsson Finnestrand

Etter gjennomgang av opplysningene i meldeskjemaet og øvrig dokumentasjon finner vi at prosjektet er meldepliktig og at personopplysningene som blir samlet inn i dette prosjektet er regulert av personopplysningsloven § 31. På den neste siden er vår vurdering av prosjektopplegget slik det er meldt til oss. Du kan nå gå i gang med å behandle personopplysninger.

Vilkår for vår anbefaling

Vår anbefaling forutsetter at du gjennomfører prosjektet i tråd med: •opplysningene gitt i meldeskjemaet og øvrig dokumentasjon

- vår prosjektvurdering, se side 2
- eventuell korrespondanse med oss

Vi forutsetter at du ikke innhenter sensitive personopplysninger.

Meld fra hvis du gjør vesentlige endringer i prosjektet

Dersom prosjektet endrer seg, kan det være nødvendig å sende inn endringsmelding. På våre nettsider finner du svar på hvilke [endringer](#) du må melde, samt endrings skjema.

Opplysninger om prosjektet blir lagt ut på våre nettsider og i Meldingsarkivet

Vi har lagt ut opplysninger om prosjektet på nettsidene våre. Alle våre institusjoner har også tilgang til egne prosjekter i [Meldingsarkivet](#).

Vi tar kontakt om status for behandling av personopplysninger ved prosjektslutt

Ved prosjektslutt 15.10.2019 vil vi ta kontakt for å avklare status for behandlingen av

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

NSD – Norsk senter for forskningsdata AS Harald Hårfagres gate 29 Tel: +47-55 58 21 17 nsd@nsd.no Org.nr. 985 321 884
NSD – Norwegian Centre for Research Data NO-5007 Bergen, NORWAY Faks: +47-55 58 96 50 www.nsd.no

personopplysninger.

Se våre nettsider eller ta kontakt dersom du har spørsmål. Vi ønsker lykke til med prosjektet!

Dag Kiberg

Lasse André Raa Kontaktperson: Lasse André Raa tlf: 55 58 20 59 / Lasse.Raa@nsd.no

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Jon Olofsson Finnestrand, jon.finnestrand@hotmail.com



BILAGA 4

Intervjuguide – samtal om döden

- Kan ni beskriva vad ni gör när ni ska ha samtal med döende.
- Vad tänker ni om relationens betydelse när ni möter döende pasienter?
- Kan ni minnas ett speciellt möte som lärt er nåt viktigt om möte med döende?
- Vilken betydning har dessa möten haft för tankar om er egen död?
- Hur blir du berörd av att möta människor som har kort tid kvar att leva?

BILAGA 5

1: Jeg synes ofte jeg møter, det at døden kommer som en befrielse, sant altså at det er noe med den veien fram mot døden som kan gjøre at man opplever den som en befrielse. At folk til og med kan si det selv om det er noe som pårørende kan synes er vanskelig å sette ord på da. Men at det...kan oppleves sånn for det..ja på grund av hvordan veien fram til døden har vært da.

Jon: Det er kanskje lite grunn av samma sak men, att bli berörd, hur blir man berörd av att möta människor som har kort tid kvar att leva? Hur blir ni berörda av det?

1: Av å møte de menneskene som skal dø?

Jon: Ja

2: Jeg tenker at, hvordan de tar siste delen av sitt liv, hvordan dom opptrer til meg og hvilket samarbeid vi får og hvor godt kjent vi blir med den personen og vet historien bak å hvordan livet har vart og hele dette spekteret med...det er et levd liv. Som dom deler med oss på godt og vont. Det er klart, det tar vi imot og vi kjenner på det og vi vet jo mye om hvordan ting føles for vi har jo levd liv selv.

Jon: Finns det nåt ord du kan använda på hur du blir berörd, eller vad det här gjør med dig?

2: Ja, hva ord kan det bli..

3: Ja, dette er jättevanskelig og nå begynner jeg å snakke svensk men jeg blir veldig påvirket altså. Men jeg synes dette er kjempevanskelig å snakke om. For at hvordan man blir berørt...for at jeg trur..nå har jeg en forestilling om at...dette har jo noe med mennesket...og menneskets filosofiske grunnlag å gjøre men jeg tror at mye av dom reaksjonene vi har, det er våre reaksjoner. Dem reaksjonene som vi tar in som vi gjør til vår reaksjon, skjønner du hva jeg mener?

1: Mmm

3: I bunn og grunn, når vi sitter og snakker her nå så er det vår, altså jeg trur det er viktig å skille mellom våre følelser og pasientens og pårørendes følelser for at når vi tar dem in går dom igjennom vårt filter på en måte. Og jeg trur mer å mer egentlig at når vi berøres av folk sin sorg, ikke sant, folk sin lidelse, folk sitt sinne, folk som forbanner både Gud og livet, så konfronteres vi med våre egne følelser. Av og til berører dem meg i så sterk grad at jeg har en ekstrem ensomhetsfølelse. Det kan jeg si.

1: ja, det kan jeg kjenne veldig igjen, den der.. en sånn eksistensiell ensomhet. Eh.. i møte med den ene etter den andre som ska dø, å følge de livsløpene, høre de livsfortellingene, møte menneskene rundt, at det skaper en sånn, eller i hvert fall kan skape en sånn følelse av eksistensiell ensomhet, jeg kan speile meg veldig i det, ja. Og at det er liksom en sånn, det som et rom som åpnes som i hvert fall jeg, selv om jeg har jobbet som menighetsprest før og hatt masse begravelser så for meg, det å møte, ja å møte alle disse menneskene og historiene som fyller meg med veldig mye ærefrykt, sant altså, det er en veldig gammeldags ord men jeg liker det veldig godt. Eh..

Jon: Vad betyr det?

1: Ærefrykt, det betyr, eh..altså det er et litt sånn høytidelig ting og ærefrykt tenker jeg for meg betyr..eh.. respekt og kjærlighet sammen. Som gjør, de skaper den ærefryktfølelsen i møte med et annet menneske, det er jo ofte brukt om Gud da i min teologiske kontekst, at man har en ærefrykt for Gud. Men jeg opplever at det er mer en sånn ærefrykt i møte med mennesker og menneskers liv da. Også får jeg lov å gå sammen med mange andre som jobber i helsevesenet så får jeg gå et lite stykke livsvei da mot slutten av livet sammen med pasient og pårørende og kjenne på den.. altså den ærefrykten består av en sånn respekt og en kjærlighet og en sånn bærende verdighet i møte med menneske. Også kjenner jeg at det er utrolig meningsfullt å få lov å gå der men samtidig så er det noe med at når du gang etter gang slipper en pasient og de pårørende rundt så er det noe med at hva gjør det med meg som gjør dette gang etter gang og hele tiden får denne påminnelsen om livets sårbarhet om eh.. hvor komplekst det er å skulle både leve og dø, sant for mange forteller oss om liv som har vært veldig krevende. Sant å da er det vanskelig å leve livet fram til at man har blitt syk da.

3: Og alt det her skal vi romme ikke sant. Vi skal romme det gang på gang hele tiden og vi skal også..og det er jo viktig å være genuin, kjempeviktig å være genuin altså å hvis du ikke greier å være genuin så må du slutte i den her jobben. Sant, det er sånn altså.

Jon: Vad legger du i genuin?

3: Å være ekte. Altså møte må være ekte, ektefølt til og med. For at du skal gjøre det bra, for at du skal bli selvrealisert i det da, for meg er det sånn. At da må jeg klare å være genuin, den gangen jeg ikke klarer å være genuin da kan ikke jeg jobbe med det lengre.

1: Nei

3: Å det er klart at, og dette med å romme alt det her hele tiden det... det er vel noe som skaper den tomhetsfølelsen som du og snakker om da, for at det er et rom du ikke kan åpne, eller som jeg synes er kjempevanskelig å åpne til folk rundt meg. For at ingen utenom en håndfull kollegaer altså som jeg kan snakke med på like vilkår men likevel så er det så vanskelig med språket. Har ikke noe språk. Utenom tærer kanskje noen gang og det å gå in på lagret å bit i en håndduk og spark i en vegg, vi har mye sånne.. nå snakker jeg meg helt bort fra tema.

1: men jeg opplever nok i mitt kollegaefellesskap at, oss som jobber i prest- og samtaletjenesten så har vi veiledning da, jevnlig hver uke. Og for meg så er det et sånn sted, selv om vi ikke snakker om den eksistensielle ensomheten, så er det et sted hvor på en måte det blir møtt, sant i en sånn, kanskje taus opplevelse av fellesskap og det opplever jeg også kan ha i mange andre profesjonelle relasjoner, at det er noen som forstår litt av det der rommet da. Som jeg tror du har rett i kanskje ikke har så mye språk. Men at man kan forstå det hvis man jobber med noe av det samme selv men at det gjør at man i andre relasjoner utenfor arbeid kanskje kan også kjenne på at man blir litt sånn... det skaper en viss distanse i noen andre relasjoner da. Fordi at det blir så eksistensielt, så satt på spissen på en måte det der død og liv greiene og man har på en måte så mye erfaring med det og så blir det litt sånn...åh ja dere er opptatt av fargen på gardinen ja.. og så skaper det (skrattar) så stor avstand til det rommet jeg er i da, eh.. at det på en måte blir litt sånn.. ja det er i hvert fall noe jeg kan kjenne igjen da, at da blir jeg lit sånn.. eh, det er nesten lettere, ja litt det der ikke sant du har noen

kollegaer som du kan snakke med ikke sant, jeg har noen kollegaer, jeg har veiledning men så er det noe med at det også åpner noen rom i hverdagslivet mitt da.