



GÖTEBORGS UNIVERSITET
INSTITUTIONEN FÖR SOCIALT ARBETE

”Heart to feel somebody’s pain” -

En kvalitativ studie om socialarbetares reflektioner gällande arbetet
med kris och sorg på sjukhus i Indien.

SQ1562, Vetenskapligt arbete i socialt arbete, 15 hp
Scientific Work in Social Work, 15 higher education credits
Kandidatuppsats
VT 2012

Författare: Sara Hovbäck
Jenny Thilander

Handledare: Barbro Lennéer Axelson

Abstract

Titel "Heart to feel somebody's pain" - En kvalitativ studie om socialarbetares reflektioner gällande arbetet med kris och sorg på sjukhus i Indien.

Författare Sara Hovbäck och Jenny Thilander

Nyckelord Indisk sjukvård, kris, sorg, socialarbetare och psykosocialt stöd.

Syftet med denna studie är att beskriva hur socialarbetare på två sjukhus i Indien arbetar med kris och sorg. Vi vill utifrån deras egna tankar och erfarenheter undersöka hur det psykosociala stödet ser ut för människor på dessa sjukhus. Vi fokuserar även på hur socialarbetarna själva resonerar kring kris och sorg, teoretiskt och praktiskt.

Vi har genomfört åtta kvalitativa intervjuer med socialarbetare på sjukhus i Pune, Indien. Alla våra informanter har flera års erfarenhet av arbete med kris och sorg. Vi har analyserat vår empiri utifrån kris- och sorgeteorier, stödteori, psykopedagogiska metoder, den professionella relationen och religionens betydelse för sorgeprocessen med utgångspunkt från tidigare forskning.

Studien visar att socialarbetarnas reflektioner om kris och sorg varierar. Ett exempel är resonemang om att sorgediskursen är densamma över hela världen men att sorgen uttrycks på skilda vis av olika personer. Vidare spelar de närstående en mycket stor roll i det emotionella och praktiska stödet för patienten. Dock visar resultatet att det sociala nätverkets stöd inte är lika självklart som förr.

De professionella stödjer patienter och närstående på sjukhusen främst genom praktiskt stöd. Ekonomisk hjälp är av mycket stor vikt på grund av att många lever under stor fattigdom. Socialarbetarna har också en mycket betydelsefull funktion i att förmedla information och kunskap om sjukdomstillstånd och behandling. Detta beror på att många patienter och närstående saknar elementära kunskaper. Slutligen tror socialarbetarna att även religion fungerar som ett stöd för människor i kris och sorg i Indien.

Förord

Vi vill börja med att tacka de fantastiska socialarbetarna på KEM- hospital och SOFOSH i Pune, Indien. Vi är mycket tacksamma för att de tog sig tid att dela med sig av sina tankar och erfarenheter. De tog öppenjärtligt emot oss och lät oss följa med i deras arbete. Vi kommer aldrig glömma den avskedsceremoni kvinnorna på SOFOSH ordnade för oss med presenter, välsignelser, rökelse och ris i håret!

Denna studie hade inte kunnat genomföras med samma resultat utan den värdefulla vägledning vi fick av vår kontaktperson Lakshmi. Hon visade oss vilsna studenter rätt i Pune, hjälpte oss med kontakter, bjöd oss till sitt hem och har gett oss användbara perspektiv på socialarbetares arbete i Indien.

Till sist vill vi tacka vår underbara handledare Barbro Lennéer Axelson. Vi är otroligt glada att just hon tog sig an uppdraget att stödjä oss i arbetet med denna uppsats. Hennes stora kunskap och engagemang om kris och sorg har varit till stor hjälp och vi är mycket glada för den omsorg hon har visat oss.

Göteborg, september 2012

Jenny Thilander och Sara Hovbäck

Innehållsförteckning

1.	Inledning	1
1.1	Syfte och frågeställningar	1
2.	Bakgrund	2
2.1	Kuratorns arbete i Sverige	2
3.	Kontextbeskrivning – Indien	2
3.1	Fattigdom	2
3.2	Religion	3
3.3	De besökta sjukhusen i Pune	4
3.3.1	KEM – Hospital	4
3.3.2	SOFOSH – Society Of Friends Of the Sassoon Hospital	5
4.	Teoretiska perspektiv & relevant forskning	6
4.1	Kris- och sorgeteorier	6
4.1.1	Fas- eller stadiemodellen	6
4.1.2	Pendlingsmodellen	7
4.1.3	Copingmodellen	7
4.2	Stödteori	9
4.2.1	Det sociala nätverkets betydelse	9
4.2.2	Professionellas stöd	10
4.2.3	Samtal och bearbetning	11
4.3	Den professionella relationen	11
4.4	Psykopedagogiska metoder	12
4.5	Betydelse av religion och andlighet för sorgeprocessen	13
4.6	Kulturens betydelse för sorgerådgivning	14
5.	Metod	15
5.1	Kvalitativ metod	15
5.2	Förförståelse	15
5.3	Litteratursökning	16
5.4	Genomförandet	16
5.5	Urval och avgränsningar	18
5.6	Bearbetning och analys	19
5.7	Etik	19
5.8	Validitet, reliabilitet och generaliserbarhet	20
6.	Resultat, analys & reflektion	22
6.1	Presentation av informanterna	22
6.2	Socialarbetarnas arbetsuppgifter på sjukhus i Indien	23
6.2.1	Utbildning	23
6.2.2	Arbetsuppgifter	23
6.2.3	Ekonomi som arbetsuppgift	25
6.3	Socialarbetarnas reflektioner om kris och sorg	26
6.4	Närståendes stöd för personer i kris och sorg	30
6.5	Professionellt psykosocialt stöd för patienter & närstående	32
6.6	Samtalets betydelse	35
6.7	Den professionella relationen	37

6.8	Religionens betydelse	38
7.	Slutdiskussion	41
7.1	Vidare forskning	43
7.2	Slutord	43
8.	Referenslista	44
9.	Bilaga	47

1. Inledning

Alla människor i världen drabbas någon gång i livet av kris och sorg. Krisen och sorgen föranleds i de flesta fall av en förlust exempelvis sjukdom eller död. Dock kan reflektion och hantering av förlusten se olika ut. Upplevelsen av kris och sorg är individuell, men vi tänker att den även avspeglar den kultur människor lever i. Efter att en av oss författare gjorde sin praktiktermin som kurator inom sjukvården väcktes intresset för arbetet med kris och sorg. Vi ställde oss frågan om vilket professionellt stöd människor drabbade av kris och sorg i andra delar av världen kan få. Vår uppfattning var att Indien är ett av de länder vars kultur skiljer sig mest från den svenska. Vi valde därför att åka till Indien för att undersöka hur socialarbetare på sjukhus där arbetar med kris och sorg.

I vårt sökande efter tidigare forskning och litteratur har vi haft mycket svårt att finna material som berör kris och sorg utifrån indisk kontext. Först trodde vi bristerna låg hos oss själva som inte kom in på rätt forum på internet men efterhand har vi förstått att det är en verklig brist på området. Institutionen för Socialt Arbeta, Göteborgs Universitet har sedan några år ett samarbete med Tata Institute of Social Sciences i Mumbai med utbyte av lärare. De sistnämnda lärarna/forskarna berättar enligt vår handledare att det är minimalt med forskning på område psykosociala metoder och framförallt brist på litteratur till studenter. Tata - universitetets forskare hoppas dock att olika internationella forskningsutbyten skall få positiva effekter.

Vi anser därför att det finns ett behov av att undersöka vad och hur de indiska socialarbetarna själva tänker om kris och sorg. I dagens mångkulturella samhälle är det viktigt att som socialarbetare vara öppna i mötet med individer från olika kulturer. Vi hoppas att vår studie ska kunna bidra till ökad kunskap och förståelse i arbetet med människor i kris och sorg.

1.2 Syfte och frågeställningar

Syftet med denna uppsats är att beskriva hur socialarbetare på KEM – hospital och SOFOSH i Indien arbetar med kris och sorg. Vi vill utifrån deras egna tankar och erfarenheter undersöka hur det psykosociala stödet ser ut för patienter och närstående på dessa sjukhus. Vårt syfte är även att undersöka hur socialarbetarna själva resonerar kring kris och sorg.

1. Vilka reflektioner och erfarenheter har indiska socialarbetare gällande kris och sorg?
2. Vilket psykosocialt stöd ger närstående sina anhöriga i kris och sorg?
3. Vilka former av psykosocialt stöd ger de indiska socialarbetarna patienter och närstående som befinner sig i kris och sorg?

Vi kommer i vår analys och slutdiskussion även att göra en del kulturella jämförelser mellan socialarbetare inom sjukvården i Indien och i Sverige. Vi har dock valt att inte lyfta det som en särskild frågeställning eftersom vi inte har tillräckligt med forskning från indisk kontext.

2. Bakgrund

I följande avsnitt ges en kort beskrivning av hur kuratorer på sjukhus i Sverige arbetar. Detta gör vi för att ge läsaren en grund inför beskrivningen av det motsvarande arbetet i Indien.

2.1 Kuratorns arbete i Sverige

På sjukhus i Sverige arbetar kuratorer med psykosocialt arbete. Annika Lundin, Inger Benkel, Gerd de Neergaard, Britt-Marie Johansson och Charlotta Öhrling (2009) skriver att kuratorn har ett helhetsperspektiv. För att få ett helhetsperspektiv undersöker kuratorn personens tankar och känslor, dess sociala nätverk och patientens sociala situation med ekonomi, bostadsförhållande och arbete. Kuratorns uppgift är att informera och ge kunskap om samhällets resurser för att på så vis underlätta den sociala situationen. Genom praktisk hjälp kan kuratorn underlätta för patienten att ta del av det stöd som samhället kan erbjuda. Detta kan innebära att förmedla kontakt med socialtjänst, försäkringskassa, äldreomsorg och så vidare. Kuratorn kan också ge information om frivilligverksamheter och olika stödföreningar som kan hjälpa patienten. I kuratorns praktiska arbete ingår även att skriva intyg, remisser och att söka fondmedel till patienter. Kuratorns uppgift är även att se till patienters och dess närståendes tankar och känslor samt ge emotionellt stöd, vilket främst görs genom enskilda samtal. Personen får då bearbeta sina tankar och känslor kring sjukdom eller olycka, ventilera existentiella frågor och diskutera sin förändrade situation. I Sverige utför kuratorn arbete på individuell nivå med patienter och deras närstående. Kuratorn arbetar även på gruppnivå med att leda patienter- eller närståendegrupper i syfte att bearbeta eller utbilda. Kuratorn ska även kunna informera och föra ut kunskap på samhällsnivå (Lundin et al. 2009).

3. Kontextbeskrivning - Indien

För att läsaren lättare ska kunna förstå studiens innehåll på ett adekvat sätt kommer vi nedan att ge grundläggande och kortfattad information om Indien. Vi har utifrån uppsatsens syfte koncentrerat oss på fattigdom och religion, där vi valt att belysa hinduismen då det är den religion som dominerar i Indien. Vidare görs en beskrivning av Pune och de sjukhus där intervjuerna ägt rum.

Indien är världens största demokrati och med över en miljard invånare utgör det världens näst folkrikaste land. Indien är mer än sju gånger så stort som Sverige. Landet kännetecknas av stora skillnader mellan städer, landsbygd och olika religioner. De sociala förhållandena utmärks av skillnaden mellan kaster, religiösa och etniska grupper (www.ne.se).

3.1 Fattigdom

Indien är ett kontrastrikt land där en stor del av befolkningen präglas av fattigdom trots att Indien är en av världens snabbaste växande ekonomier. Cirka två tredjedelar av indierna lever på mindre än två US-dollar per dag och nästan en fjärdedel av världens fattigaste bor i Indien (www.sida.se). Över 200 miljoner

indier lider av undernäring. Detta drabbar främst kvinnor, barn, lågkastiga och stamfolk. Det finns människor som dör av svält och cirka två miljoner barn dör varje år till följd av undernäring och sjukdomar (www.manskligarattigheter.gov.se).

I Indien har alla enligt lagen rätt till grundläggande skolgång och hälsovård. Stora grupper i samhället har dock inte tillgång till detta då regeringen inte lyckats implementera dessa rättigheter (www.sida.se). En stor del av befolkningen har därmed svårt att få de grundläggande behoven såsom tillgång till mat, bostad, rent vatten, sjukvård och utbildning tillgodosedda. Arbetslösheten är utbredd i Indien. Det finns lagar och regler till skydd för arbetarna men över 90 procent arbetar i en icke organiserad sektor och har i och med det begränsat socialt skydd. En stor del av befolkningen är småbrukare eller har endast arbete under vissa perioder vilket innebär begränsade tillgångar (www.manskligarattigheter.gov.se).

Medelklassen består av cirka 300 miljoner människor och ökar allt mer. Uppskattningsvis tar sig ungefär en procent över fattigdomsgränsen varje år. Sedan finns en liten grupp väldigt rika människor. Indiens ekonomi har ökat de senaste åren men gynnar främst de som bor i städerna och fattigdomen är ännu ett stort problem på landsbygden. Kontrasterna i landet främjas då den positiva ekonomiska utvecklingen fördelas ojämnt mellan rika och fattiga delstater. I de nordöstra och norra delstaterna även kallade ”kobältet” lever hälften av Indiens fattiga. De västra och södra delstaterna kan ekonomiskt och socialt jämföras med medelinkomstländer (www.sida.se).

3.2 Religion

Indien är ett land med många olika religioner. Hinduismen är den största religionen och cirka 80 % av den indiska befolkningen tillhör denna religion. Hinduismen har sin grund i Vedaböckerna som är de mest betydelsefulla heliga skrifterna. Religionen består av upp emot 330 miljoner gudar och demoner. Många anser att de olika gudarna är olika sidor av ett och samma gudomliga väsen. Gemensamt för hinduer är respekten för den heliga kon, tron på karma, tron på reinkarnation och delaktigheten i kastväsendet. Kast är en klassuppdelning som har sitt ursprung i Vedaböckerna. Människor föds in i en kast och lever sedan i den resten av livet. Hinduer tror även på reinkarnation vilket betyder själavandring och innebär att själen vid ett dödsfall återföds till en ny människa eller ett djur. Genom reinkarnationen ska människan uppnå ”Moksha”, frihet från själens kretslopp. Moksha är det yttersta målet dit alla vill nå, väl där bryts återfödelsen. Det som avgör hur denna reinkarnation styrs är karma samt goda eller onda handlingar. En människas goda gärningar, det vill säga god karma, belönas i nästa liv genom att man kan nå ett högre kast. Djur anses inte ha en egen vilja och kan då inte stå till svars för sina handlingar utan föds automatiskt i en högre nivå genom återfödelsen. (www.indien.nu).

Inom hinduismen finns olika ritualer för att hedra den döde vid en bortgång och för att hjälpa familjen genom sorgen. Vanligtvis påbörjas ritualerna inom 24 timmar efter dödsfallet. Undantagsvis om de anhöriga bor på annan ort och resan tar lång tid, då väntar man med de sista ritualerna tills de anlärt. Enligt hinduisk tradition är det endast en manlig familjemedlem som får utföra de sista ritualerna men i vissa fall har kvinnorna tagit över den rollen. I de flesta hinduiska familjer

badas kroppen direkt efter bortgången. Prästen kallas till hemmet och sjunger heliga mantran samtidigt som helig aska strös på kroppen. Innan kremering lägger familjen blommor på kroppen, ris läggs i munnen som näring för själen och mynt läggs i händerna. Kroppen placeras på en bår och förs till krematoriet. Vid dödsfall i familjen sker ingen matlagning förrän kremeringen är genomförd. Vänner kommer med mat och det finns specifika kostråd som gäller särskilt för den person som genomfört de sista ritualerna. Maten ska vara vegetarisk utan lök och vitlök. På platsen där personen avled tänds en lampa för att lysa vägen för själen, där placeras även vatten som näring åt själen. Nästa dag samlas askan ihop och sprids i en flod, i havet eller på en jordplätt (Melwani 2003).

Islam är den näst största religionen i Indien och muslimerna utgör 13,4% av den indiska befolkningen. Islam kom till Indien med araberna på 700-talet. Kristendomen är den tredje vanligaste religionen i Indien. Det finns omkring 22 miljoner kristna, vilket motsvarar ungefär 2,3 % av befolkningen. De flesta kristna bor i södra Indien (www.indien.nu).

3.3 De besökta sjukhusen i Pune

Pune är en stad belägen i den indiska delstaten Maharashtra, 150 km sydöst om Mumbai. Det är den åttonde största staden i Indien och den består av cirka 3.4 miljoner invånare. Pune har många universitet och har blivit en viktig utbildningsort (www.ne.se). I Pune finns även cirka 40 större sjukhus (www.punesite.com).

3.3.1 KEM-hospital

KEM-hospital är en icke-statlig organisation inom den volontära sektorn. Sjukhuset har cirka 580 sängplatser och servar inte bara befolkningen i Pune utan även områden runt om staden. Sjukhuset startades 1912 med fyra sängar och har sedan tack vare enskilda individer utökats till vad det är idag. Denna utveckling har varit möjlig tack vare stöd från staden och donationer. På sjukhuset finns en skola för sjuksköterskor. Det finns också en avdelning för medicinskt socialt arbete. Denna avdelning består av nio kvalificerade socialarbetare som erbjuder hjälp till patienter som behöver rådgivning och praktiskt stöd. Det kan vara personliga, familjerelaterade, sociala eller ekonomiska problem eller annat som påverkar sjukdomen negativt. Socialarbetaren fungerar som en länk mellan patienter, sjukhusets medicinska team, administrationen och samhället i stort (www.kemhospital.org).

Under åren har socialarbetarna på KEM växt i antal och arbetsuppgifter, i takt med att acceptansen att bedriva socialt arbete på sjukhus ökat bland övrig sjukhuspersonal. Framför allt har det ökat på grund av behovet att hjälpa fattiga och behövande. Sjukhuset drivs av en förening som bedriver välgörenhet. Inkomsterna består av pengar från patienterna och bidrag av staten. Eftersom det är ett sjukhus som bygger på välgörenhetsgrund betalar patienten utefter sin inkomst. Ibland betalar sjukhuset hela summan om patienten inte har råd att betala själv. På grund av all dyr utrustning och utbyggnad har KEM tvingats lita till att fonder, industrier och privatpersoner skänker pengar. Detta har underlättats av att KEM-hospital har ett anseende som ett sjukhus med hjärta, där specialiserad medicinsk vård finns tillgänglig och alla har råd. Ingen vägras vård på grund av att de inte kan betala (www.kemhospital.org).

3.3.2 SOFOSH- Society of Friends of the Sassoon Hospitals

SOFOSH är en NGO (non-governmental organisation) som stödjer Sassoon hospital i Pune. Dess ledord är ”Där mänskliga tragedier behandlas med kärlek”. SOFOSH består av socialarbetare som hjälper de allra fattigaste och mest behövande på sjukhuset. Sassoon General Hospital är delstatens största statliga sjukhus med över 1500 platser. SOFOSH etablerades genom en grupp offentliga medborgare i augusti 1964. Detta för att komplettera de insatser som fanns på sjukhuset genom att erbjuda ett utbud av välfärdstjänster till patienterna. SOFOSH är en volontär välgörenhetsorganisation som drivs av donationer och fonder. Det förvaltas av en kommitté som utgörs av professionella socialarbetare och annan personal. Sedan SOFOSH grundades har de erbjudit en rad tjänster till sjukhuset och dessa har anpassats efter förändrade behov (www.sofosh.org).

Socialarbetarna från SOFOSH är ett komplement till sjukhusets egna socialarbetare. Organisationen hjälper även fattiga patienter med medicin och annan utrustning som de annars inte hade haft råd med. SOFOSH socialarbetare stöttar patienter som av olika anledningar råkat ut för brännskador, de ger stöd till den brännskadade och dess anhöriga och hjälper även till med medicinsk utrustning. De har ett speciellt program för HIV- och aidsjuka och även för patienter med tuberkulos. För att ge glädje och ljuspunkter för de patienter som är inlagda ordnar de underhållning som till exempel filmvisning, musik och dockteater. Vid högtider delas godis, frukt och kläder ut till patienterna. SOFOSH driver även ett speciellt center för barn, hit kommer barn som hittats av polisen eller övergivits av ensamstående mammor eller behöver en plats att vara på tillfälligt då föräldrarna vårdas under lång tid på Sassoon Hospital. Barnen på centret adopteras främst av indiska familjer men även av par från utlandet. SOFOSH har även ett hem för ensamstående mammor. Dessa mammor är ofta väldigt unga och bortstötta från sina egna familjer på grund av att de blivit gravida utanför äktenskapet. Ibland hjälper även SOFOSH till att arrangera bröllop mellan par som väntar eller fött ett barn. De driver även ett center för handikappade barn och många fler verksamheter. Till alla dessa verksamheter ligger samtal och rådgivning av socialarbetare som grund för att stötta patienter och föräldrar (www.sofosh.org).

4. Teoretiska perspektiv & relevant forskning

Det traditionella sättet i uppsatsarbete är att redovisa åtskilda avsnitt för teorier respektive tidigare forskning. Så började även vi men insåg efterhand att det just kring vårt tema kris och sorg var särskilt svårt att skilja mellan dessa. Därför har vi med vår handledares medgivande integrerat teori och forskning i ett enda avsnitt. Det material som vi funnit har vi skrivit om under de rubriker där de hör hemma. Som redan framgått så är både teorier och forskning från indisk kontext tyvärr mycket begränsad. Detta gör att vi till största del får luta oss mot västerländsk forskning och speciellt svensk sådan som vi bäst känner till. Utifrån detta har vi sedan i vår analys fått göra jämförelser med de reflektioner vi fått från våra indiska informanter. Ett annat skäl till att vi integrerat teori och forskning är att de kris- och sorgeteorier som utvecklats i västvärlden är just forskningsbaserade. Dessa har i sin tur resulterat i exempelvis stadie-, pendlings- och copingmodeller till vilka vi nedan återkommer.

4.1 Kris- och Sorgeteorier

Enligt Gurli Fyhr (2003) kopplas många gånger sorg till förlusten av en person genom ett dödsfall eller en separation. Sorg är dock inte enbart begränsat till denna sorts förlust utan sorg följer alla förluster där något eller någon gått förlorad som hade stor betydelse i personens liv. Efter en förlust sker en sorgprocess där det psykiska sår som förlusten skapat ska bearbetas och läkas. Det kan också ses som en anpassningsprocess, där nya drömmar och tankar om framtiden måste skapas utan det som förlorats. Det långsiktiga målet för denna process är att bli känslomässigt fri och inte längre må dåligt av längtan till det som förlorats. Den sörjande måste känslomässigt förstå och inse att verkligheten inte ser ut som den gjorde före förlusten (Fyhr 2003).

4.1.1 Fas- eller stadiemodellen

Barbro Lennéer Axelson beskriver i sin bok *Förluster om sorg och livsomställning* (2010) olika sorgemodeller och aspekter av förlustreaktioner. En av de mest betydelsefulla modellerna inom sorgeteori är engelsmannen John Bowlbys faser som fått stor genomslagskraft i hela världen. I sin bok *Attachment and Loss: Volume 3* (1980) beskriver han faserna som följer efter en förlust. Det inleds med förnekande, särskilt vid plötslig sjukdom och död, följt av en upptagenhet av den bortgångne personen. Känslan av saknad, längtan och ångest skiftar under ett sorgeförlopp. När den sörjande inser att personen inte kommer tillbaka inleds en emotionell desorganisation som tar sig uttryck i vrede, förtvivlan, ilska och ensamhet. Efter detta följer reorganisation vilket med tiden innebär ett accepterande, en återhämtning sker stegvis (Bowlby 1980).

Psykatrikern Johan Cullberg (2006) beskriver att en person befinner sig i kris när tidigare erfarenheter inte räcker till för att förstå hur den nya situationen som uppstått ska kunna hanteras. Cullberg har i sin teori om kris med inspiration från Bowlby, fastställt fyra olika faser med början i chock- och förnekande fasen. Denna fas varar allt från en minut till några dygn, då isolering och förnekelse uppstår. Därefter kommer chock och reaktionsfasen som tillsammans utgör den

akuta krisen. Denna fas varar i 4-6 veckor och personen i fråga tvingas inse och erkänna det som hänt. Efter detta inleds bearbetningsfasen som kan pågå upp till ett år men även längre ibland. Den drabbade börjar nu anpassa sig till den förändrade livssituationen. I den sista fasen som kallas nyorienteringsfasen har personen börjat lära sig acceptera och gå vidare efter det inträffade och intresset för sociala sammanhang återfinns (Cullberg 2006).

4.1.2 Pendlingsmodellen

Kari & Atle Dyregrov (2008) är välkända skandinaviska forskare som beskriver hur dessa teorier som nämnts ovan har blivit till en allmän uppfattning. Teorierna innebär att en person måste gå igenom olika faser i sin bearbetning av sorg. Denna accepterade sanning har byggts upp under flera decennier, men ny forskning styrker inte alltid dessa faser. Teorin om att den sörjande borde vara i en viss fas kan hämma empati och bemötande. Dagens teorier har istället fokus på att den sörjande växlar mellan att bearbeta förlusten och att helt låta bli att tänka på den. Det finns inte ett sätt att bearbeta en förlust utan sorgprocessen är individuell. Alla behöver heller inte bearbeta sin sorg genom en emotionell process, då inte alla upplever att det är nödvändigt. Sorgprocessen har inte en fast början och slut. Man kan därför inte förvänta sig att någon ska ha sörjt klart efter en viss tid (Dyregrov & Dyregrov 2008).

Även Lennéer Axelson (2010) tar upp denna kritik som paret Dyregrov nämner. Hon beskriver hur forskningen brister då den inte tar upp tillräckligt om de personer som inte följer krisstadierna och att dessa då kan riskera att anses sörja felaktigt. De holländska forskarna Margaret Stroebe och Henk Shut (1999) har dock skapat en ny modell som till stor del ersätter de tidigare teorierna. Den så kallade pendlingsmodellen är i första hand en sorgeteori men även en kristeori. Den sörjande pendlar mellan två nästintill parallellt pågående copingprocesser. Simon Rubin (1999) skiljer mellan en relationell del av sorgen och en funktionell del. Den relationella fokuserar på relationen till och sorgen efter den bortgångne. Den funktionella delen handlar om hur sorgen påverkar förmågan att åter se mening med livet och att orka fortsätta vardagen (Rubin 1999). Det som främst skiljer denna modell från andra är pendlingen mellan att vara helt upptagen av förlusten och återbyggnaden av den inre och yttre tillvaron och samspelet mellan dessa. För att orka med vardagen och det sociala livet runt om måste den sörjande emellanåt skjuta ifrån sig sorgen (Stroebe & Shut 1999).

4.1.3 Copingmodellen

Lennéer Axelson (2010) väljer att definiera coping med det svenska ordet hantera. Även Inger Benkel skriver i sin avhandling *Loved ones within palliative care* (2011) att coping kan beskrivas som ett sätt att hantera stressiga och känsloladdade situationer. Enligt Lars Rönmark (1999) använder sig människor av copingstrategier för att övervinna, finna sig i eller lindra sitt lidande. Richard Lazarus (1999) förgrundsgestalten inom copingteorin beskriver hur dessa strategier har fyra viktiga funktioner; att reglera känslor, skydda självkänslan, skapa social interaktion och att lösa problem. Det är lättare för en person att anpassa sig till en ny livssituation om denne har fler copingstrategier tillgängliga och om dessa kan användas på ett flexibelt sätt (Lazarus 1999). Susan Folkman och Judith Moskowitz (2000, 2004) skriver om fyra dominerande

copingstrategier; känslfokuserad/emotionell coping, problemfokuserad coping, socialt stöd och meningsskapande coping.

Lazarus (1999) beskriver emotionell coping som vanlig när en situation inte går att förändra, exempelvis vid en obotlig sjukdom. Känslfokuserade strategier innebär att förändra sitt tankesätt genom att antingen konfrontera, övervinna, reglera, reducera eller acceptera de svåra känslorna. Det kan vara att söka stöd hos familj och vänner, få sina känslor bekräftade eller att söka sympatier i sin omgivning. Problemfokuserad coping innebär att hantera eller lösa en svår situation. Exempel på probleminriktade copingstrategier kan vara att fråga andra människor om råd, lägga annat åt sidan för att koncentrera sig på problemet eller att göra upp en arbetsplan. En stabil emotionell balans underlättar för att kunna handla konstruktivt och tänka klart. Denna förmåga saknas hos många vilket då ökar behovet av stöd från professionella. Oftast förekommer en kombination av problemfokuserad och emotionell coping. Strategierna påverkar även varandra då det ibland är nödvändigt att reglera känslor för att kunna lösa problem och tvärtom (Lazarus 1999).

Lennéer Axelson (2010) skriver att många använder sig av aktiviteter som ett sätt att komma bort från sina livsproblem. De blir då distraherade av andra saker och tänker inte lika mycket på det som är jobbigt, vilket är en vanlig strategi för att bemästra svårigheter. Struktur och rutiner i vardagen är en annan strategi för att må bättre. I välbekanta situationer när en person upplever ökad kontroll och trygghet minskar ångesten. Om den normala vardagen och strukturen rasar ökar detta känslan av att tappa greppet psykiskt. En viktig del i återuppbyggnaden av livet är att komma ut i arbete igen. Arbete fungerar som en grundpelare i en människas liv på många sätt. Det är meningsfullt att känna sig behövd och att ingå i ett socialt umgänge och att ha möjlighet att försörja sig. Att vistas i naturen är en annan copingstrategi som många använder sig av. Naturen framkallar lugn och välmående vilket har terapeutisk inverkan (Lennéer Axelson 2010).

Fysisk coping är ännu en vanlig strategi som har många positiva effekter. Beröring bidrar också till lugn, minskar stress, hjälper vid sömnsvårigheter, sänker blodtrycket, minskar aggressivitet med mera. Musik kan också vara av stor vikt för att uppnå välmående. Texterna kan ersätta den egna rösten som inte alltid kan uttrycka de innersta känslorna. Musik, film och litteratur kan alla fungera som en positiv hjälp i svåra situationer. Humor kan också fungera som en copingstrategi då det skapar lyckokänslor. Skratt och glädje kan bidra till en liten stund av vila under ett lidande. Det kan bidra till en ljusare bild av framtiden och genom frigörande av endorfiner minskas stress (Lennéer Axelson 2010).

Lennéer Axelson (2010) skriver om vikten av att jämföra sig med andra för att skapa självkänsla och identitet. Vid ett jämförande med andras lidande upplevs oftast det egna lidandet som lindrigare. Genom att söka efter de som har det svårare förstoras referensramen och en så kallad ”nedåt jämförelse” görs. Vid ”uppåt jämförelse” kan känslor av avund infinna sig då personen inser sitt underläge (Lennéer Axelson 2010).

4.2 Stödteori

Lennéer Axelson (2010) beskriver hur socialt stöd brukar delas in i fyra olika former. Emotionellt stöd är den vanligaste formen av socialt stöd och nödvändig i alla typer av kriser och sorger. Detta innebär samtal med andra människor som ger stöd, hopp och uppmuntran i svåra tider. Kognitivt stöd består av kunskap, information och problemlösning. Det hjälper den drabbade att vidga sitt tankesätt och få ett sammanhang. Social tillhörighet/nätverksstöd innebär socialt umgänge i form av aktiviteter, fritid och arbete. Den sista är praktiskt stöd som kan innebära allt från matlagning till städning, handling och barnpassning. I detta visas den drabbade omsorg vilket i sin tur ger emotionellt stöd och bekräftelse. Lennéer Axelson tar i sin bok upp det ovärderliga stöd som hjälpare kan ge i form av hopp. Personer i det sociala nätverket, professionella eller gruppverksamhet kan vara ett vikarierande hopp för den sörjande. Den drabbade ser då att det finns någon som tror att det finns möjlighet att kunna gå vidare i livet vilket ger kraft (Lennéer Axelson 2010).

4.2.1 Det sociala nätverkets betydelse

Kurator Inger Benkel har i samband med sin avhandling om närstående till patienter som har avlidit inom palliativ vård, skrivit artikeln *Family and friends provide most social support for the bereaved* (2009) tillsammans med överläkare Ulla Molander och sjuksköterska Helle Wijk. Författarna har undersökt vilka förväntningar de närstående hade på det sociala nätverket efter ett dödsfall. Resultatet visar att en kombination av praktisk och emotionellt/kognitivt stöd var önskvärt och även det som senare gavs. Det sociala nätverket bestod av den närmsta familjen, släktingar och vänner. Det praktiska stödet förväntades och gavs främst av familjemedlemmar och släktingar. De närstående önskade främst juridiskt och ekonomiskt stöd, hellre än hjälp i hemmet. Många förväntade sig också få praktiskt stöd från vänner men detta stöd uteblev. Den närmsta familjen gav emotionellt stöd och även vänner spelade en stor roll i detta. En anledning till vännernas betydelse var att informanterna hellre talade om sin sorg med vänner och kollegor än familjemedlemmar. Den mest önskvärda formen av emotionellt stöd var att få tala med någon som varit i samma situation. De flesta hade en sådan person i sitt nätverk och få behövde professionellt stöd för detta. Det professionella stödet behövdes främst tiden närmast efter dödsfallet. Sammanfattningsvis ansåg majoriteten av deltagarna i studien att deras behov av stöd uppfylldes av det sociala nätverket. Författarna förslår trots detta vidare forskning för att förstå varför vissa personer behöver kontinuerliga uppföljningar från de professionella när det sociala stödet inte räcker till (Benkel 2009).

Dyregrov & Dyregrov (2008) definierar en persons nätverk som alla de mellanmänniska relationer som är av stor vikt för dennes liv. Det sociala nätverket kan bestå av alla de människor som finns omkring personen, med olika närhet. Både den närmsta familjen och ytliga bekanta har en plats i personens nätverk. Det stöd som det sociala nätverket kan ge är både emotionell och praktisk (Dyregrov & Dyregrov 2008). Lennéer Axelson (2010) tar upp skillnaderna i det sociala stödet bland olika kulturer. I en del länder ansvarar kvinnorna i det sociala nätverket runt den sörjande för hushållsyror och matlagning i veckor efter ett dödsfall. I vår kultur anses det emotionella stödet med samtal många gånger som viktigare än den praktiska hjälpen. Benkel (2011) beskriver som nämns ovan att det emotionella stödet främst ges av den närmsta familjen och vänner, medan den

praktiska hjälpen i många fall ges av familjen och släkten. Detta stöd menar Dyregrov & Dyregrov (2008) kan vara något av det viktigaste för den sörjandes anpassning till dennes nya liv. En annan form av stöd som bara det sociala nätverket kan ge är att bjuda in den sörjande till olika sociala aktiviteter. Ett bra stöd från det sociala nätverket lindrar både sorgen och stressen efter en förlust (Dyregrov & Dyregrov 2008).

När en person är med om en stor förlust påverkar detta hela dennes nätverk, enligt Dyregrov & Dyregrov (2008). Beverley Raphael (1984) beskriver familjen som ett system som vid en kris kan rubbas och komma ur balans. För att systemet ska behållas intakt är det viktigt att kommunicera och stötta varandra. Dyregrov & Dyregrov (2008) menar att personer förmodligen kommer närmare vissa i nätverket som får en större betydelse, medan andra personer i nätverket inte ger något stöd alls. En del kan bli väldigt ensamma. Detta kan bero på att vissa personer isolerar sig själva eller att andra inte vet hur de ska kunna stötta den drabbade. Synen på hur människor bör agera gentemot de sörjande skiljer sig i en storstad jämfört med på landsbygden och mellan olika etniska grupper. Orsaken till att nätverket ibland inte ger det stöd som den sörjande önskar kan vara det västerländska samhällets brist på traditioner och normer för att tala om kris och sorg. Många har i stället växt upp med myter som leder till ett undvikande att tala öppet om sorg, detta för att inte vill riva upp sår och för att sorg ses som något privat. Författarnas forskning visar att det sociala stödet ofta är mycket stort under de första veckorna efter en förlust. Dock upplever många att inte alla grupper i nätverket ställer upp eller att det stöd det sociala nätverket ger inte blir till hjälp, vilket kan bero på att stödet inte ges med respekt eller empati. Det är extra sårande för den drabbade när den biologiska familjen inte ställer upp och ger sitt stöd (Dyregrov & Dyregrov 2008).

4.2.2 Professionellas stöd

Enligt Dyregrov & Dyregrov (2008) vill personer som förlorat en anhörig ha snabb hjälp till självhjälp för att på egen hand gå vidare. Många efterlevande anser att ett professionellt stöd är viktigt i en del faser i sorgprocessen, medan det sociala stödet är av större betydelse under längre perioder. De flesta vet att det finns professionellt stöd att få, men som sörjande finns inte alltid orken att ta denna kontakt. Därför efterfrågas mer uppsökande stöd och ett tidigt initiativ från de professionella. De professionella kan ge information och kunskap om sorgprocessen och om medicinska förhållanden. Dessutom efterfrågas professionellt stöd i form av praktisk hjälp och med ekonomiska och juridiska frågor (Dyregrov & Dyregrov 2008). Benkel (2011) har i sin studie funnit att de professionella ansåg att information var det viktigaste stödet de kunde ge den sörjande. I de fall då professionellt stöd är extra viktigt, är då de sörjande saknar ett nätverk, då de inte vill belasta sitt nätverk mer eller då de sörjande utvecklat komplicerade sorgereaktioner (Benkel 2011). Komplicerad sorg är särskilt vanligt vid plötslig oväntad död där sorgen varar längre än vanligt och ger starkare symptom (Dyregrov & Dyregrov 2008). Lennér Axelson (2010) nämner också i sin bok att vi lever i ett individualistiskt samhälle. Detta faktum medför ideal om att vara självständig och inte bli en belastning för sin omgivning. Därför spelar det professionella stödet en viktig roll då den sörjande inte behöver ge denne något tillbaka eller tänka på den professionelles känslor. I ett stödsamtal med en

professionell kan en person få full uppmärksamhet och hjälp i att mer konstruktivt reflektera kring sin sorg (Lennéer Axelson 2010).

4.2.3 Samtal och bearbetning

Claes-Otto Hammarlund (2001) skriver att människor har ett behov av att bli bekräftade av andra och att detta är av extra stor vikt under en kris i livet. Att uttrycka sig verbalt kan hjälpa en person att se sammanhang och sätta ord på det svåra. Att få struktur på det som först känns som en enda röra underlättar bearbetning och hantering av det som hänt. Ångesten minskar och ett lugn infinner sig när någon annan lyssnar och bekräftar ens känslor (Hammarlund 2001). Lennéer Axelson (2010) skriver att bearbetning av sorg är en individuell process som måste göras av personen själv. Samtal är det vanligaste sättet att i västvärlden övervinna svårigheter. Detta kan vara aktuellt då sorgen hindrar personen att leva i vardagen eller om personen saknar ett stödjande nätverk. Genom att bearbeta en förlust integrerar personen det som hänt i sitt liv istället för att distansera sig. Bearbetningen blir först aktuell några veckor efter det inträffade då chocken lagt sig och personen fått distans till det som skett. Många forskare hävdar att människor mår bättre av att tala om sin sorg (Lennéer Axelson 2010). Tony Walter (1996) menar att det är nödvändigt att prata om en bortgångne person inom familjen eller nätverket. Detta underlättar för de anhöriga att minnas den bortgångne. Detta kan även leda till fördjupade relationer inom en familj eller ett nätverk (Walter 1996).

Det är inte naturligt att kommunicera sorg inom alla kulturer i världen. I många länder finns ett ideal att istället förtränga och glömma. I vårt västerländska samhälle har många svårt att visa sin sorg då detta förknippas med svaghet. Denna förnekelse av känslorna kan leda till psykosomatiska besvär, trötthet eller relationsproblem i framtiden. Att kämpa emot sina känslor försvårar och drar endast ut på bearbetningen och smärtan. Förutom verbal kommunikation kan sorg bearbetas genom exempelvis dans, bild och musik. Vissa väljer att skriva dagbok som ett sätt att reflektera utan att kommunicera muntligt (Lennéer Axelson 2010).

4.3 Den professionella relationen

Gunnar Bernler och Lisbeth Johnsson (2001) beskriver en relation som en process som utvecklas och förändras över tid. Att känna empati, det vill säga att sätta sig in i den andres värld är grundläggande vid förståelse av en annan människas problem. Att älska sin klient är inte nödvändigt men att se den som en medmänniska är viktigt för att kunna skapa en god relation (Bernler, Johnsson 2001). Även Ulla Holm (2009) beskriver empati som en viktig faktor i hjälpande relationer. Hon menar att det finns olika förutsättningar för att känna empati. Den professionella måste ha en stabil identitet och självkänsla. Hjälparen måste även ha en hållbar förmåga och medvetenhet om vilka känslomässiga signaler som förmedlas (Holm 2009). Relationen till den professionella spelar en stor roll för patientens mående enligt Anne Denhov (2007). Viktiga faktorer i relationen mellan den professionella och klienten är bland annat empati, äkthet, inlevelseförmåga, prestigelöshet, värme och accepterande. Det finns några faktorer som belyses extra, då det finns ett positivt samband mellan vad den professionella förmedlar och hur patienten mår. Dessa faktorer är hopp, positiva känslor och att ställa upp. Vidare beskriver hon tre andra grundläggande delar i

lyckade relationer. Den första är att se patienten som en människa bortom sjukdomen. Den andra är att hjälparen stöttar patientens egna val och strategier. Slutligen är det viktigt att personen kan gå ur sin professionella roll och visa något av sig själv (Denhov 2007). Även Alan Topor (2004) skriver att hjälpande relationer med professionella kan ha stor betydelse för återhämtning. Han understryker vikten av att den professionella gör något utöver det vanliga, bryter mot regler och normer för patientens skull. Detta menar många patienter stärker relationen (Topor 2004).

Lennéer Axelson (2010) beskriver att relationen mellan den professionella och patienten är avgörande för hur personen upplever det stöd och hjälp den får. Den professionellas personlighet spelar också en stor roll i patientens upplevelse av hjälpen. Den professionella måste ha förmågan att kunna lyssna till svåra och jobbiga berättelser. Det är viktigt att kunna härbärgera svåra känslor, annars sluter sig patienten eller ändrar sin berättelse så att andra står ut med att höra den. Engagemang och empati krävs för att bringa lugn. För att vara empatisk måste den professionella kunna identifiera sig med patienten, detta får dock inte gå till överdrift då hjälparen istället kan ta för mycket ansvar. Det är viktigt att som hjälpare ha bearbetat sina egna kriser och problem. Dessa kan annars lätt blossa upp vid kontakten med patienter som har samma erfarenhet, det kan innebära att hjälparen projicerar sina problem på patienten, så kallad motöverföring (Lennéer Axelson 2010). Holm (2009) diskuterar att det i Sverige finns en missuppfattning om att professionalitet innebär att vara helt neutral och inte involvera sina egna känslor. Det finns en allmän uppfattning om att personligt och privat är samma sak. Holm menar att det finns en skillnad mellan personligt och privat. Att vara privat är oprofessionellt då de egna behoven får styra. Det är dock viktigt att inte vara allt för distanserad utan tillåta sig att vara personlig i sin relation till patienten (Holm 2009).

4.4 Psykopedagogiska metoder

Lennéer Axelson (2010) beskriver vikten av kunskap och information i kris- och sorgesituationer. Det skapar lugn, självkänsla och hjälp med att förstå sammanhanget. Även Dyregrov (2002) menar att information och kunskap har stor betydelse i krisinterventioner. Detta gäller även i fråga om rehabilitering långsiktigt då en rad nya kunskaper behövs både i samband med sjukdom och efter dödsfall. Lennéer Axelson skriver att kunskapsförmedlingen från den professionella vanligtvis sker spontant, när det är lämpligt. Det kan även ges genom strukturerade samtal individuellt eller i grupp. Föreläsningar, studiecirklar, böcker och film är andra exempel på när kunskap förmedlas. Genom filmer och TV-program har många människor fått insikt i vad de egentligen varit med om efter en kris och sedan vågat tala om och börja bearbeta det svåra. I dagens mediasamhälle har internet kommit att spela en stor roll i att förmedla kunskap. Detta kan dock skapa missförstånd och problem då vissa människor har svårt att sortera det som är fakta och lösa rykten. De flesta upplever ändå internet som en positiv källa till information, då det är lättillgängligt och bekvämt (Lennéer Axelson 2010). Richard James och Burl E Gilliland (2005) beskriver det stora utbudet av webbsidor där människor som är drabbade av sjukdom, dödsfall, skilsmässor och liknande kan få information och dela erfarenheter med varandra.

Universitetslektor Nira Manghrani och docent Dr. Shagufa Kapadia tar i sin artikel *Death and dying: strategies for improving quality of life of terminally ill patients in India* (2006) upp frågan om patienter bör informeras om sin dödliga sjukdom. I Indien talar vanligtvis inte läkare om för sina patienter att de har en obotlig sjukdom, då detta inte anses gynna patienten. Dock var det ganska få informanter i studien som ansåg att man inte bör berätta om den kommande döden, för att bespara patienten rädslan för döden och oron för de efterlevande. De flesta ansåg att om patienten får kunskap om sin kommande död kan denne förbereda sig och bättre acceptera verkligheten. Därmed kan patienten få större styrka att hantera sjukdomen och även hjälpa personerna i det sociala nätverket till bättre coping (Manghrani & Kapadia 2006).

4.5 Betydelse av religion och andlighet för sorgeprocessen

Amerikanen William J. Worden (2006) beskriver hur människor varit drabbade av sorg i alla tider, men att det sekulariserade samhälle som vi i Sverige idag lever i leder till att fler människor söker professionell hjälp i sin sorg. Tidigare togs stöd i sin religiösa omgivning, men då många idag inte tillhör något sådant sammanhang söks istället stöd i sorgprocessen i den psykiska hälsovården (Worden 2006). Kjell Kallenberg (1987) skriver att människor som inte har någon religiös tillhörighet eller aktivt tagit avstånd från religion, ändå ställer sig existentiella och andliga frågor vid kris och sorg. Han menar att sorg gör frågor som har med tro att göra viktiga (Kallenberg 1987). En gudstro kan utgöra ett stöd under en sorgprocess. Personer som har en tro ser tron som ett bättre stöd än andra copingstrategier (Lennéer Axelson 2010). Kenneth Pargament (1997), en av de främsta forskarna inom religion och sorg skriver att religionen tycks spela en större roll för personer med svaga maktresurser exempelvis minoritetsgrupper, fattiga, lågutbildade, äldre och kvinnor. Religionen tycks också vara av störst vikt vid kronisk sjukdom som inte går att bota (Pargament 1997).

I många kulturer upplevs slutet av livet som mindre hotfull då det finns en tanke om att det blir bättre efter döden. Även det sociala nätverket som ofta finns inom kyrkor och församlingar bidrar till en ökad trygghet och stöd. För troende kan det psykiska lidandet uppfattas mer meningsfullt än för icke troende då tron ger förnyad kraft (Lennéer Axelson 2010). Topor (2004) skriver att i Sverige upplever många som vill samtala om sin religiösa tro med professionell personal en nedvärderande attityd. Professionella ska inte skuldbelägga detta sökande utan istället se på vilket sätt deras tro kan bidra till återhämtning (Topor 2004). Inom palliativ vård är sjukhuspräster till stor hjälp och stöd för patienter och anhöriga. I kris använder sig många personer av bönen som en sista utväg även om de inte anser sig religiösa. Det kan upplevas som att någon lyssnar och bryr sig vilket ger kraft. I många kulturer fungerar bönen som den främsta copingstrategin efterföljt av socialt stöd (Lennéer Axelson 2010).

Peter Strang, professor inom palliativ vård och Susann Adelbratt, sjuksköterska och pastor har skrivit artikeln: *Andlighet kan göra lidandet meningsfullt och hanterbart. Existentiella frågor aktualiseras i palliativ vård* (1999). I artikeln diskuteras lidandet utifrån en religiös, en andlig och en existentiell dimension. Författarna menar att lidande är något som alla människor möter och i lidande blir

frågan om mening med livet betydelsefull. Det är inte lidandet i sig som bryter ner en människa utan det är ett lidande utan mening som gör det. I artikeln beskriver författarna religionens betydelse för allvarligt sjuka människor. För många är religion en social institution som förenar människor. En levande tro kan ge hopp och trygghet och minska lidandet. Religionen kan skapa begriplighet i lidande då de flesta religioner har integrerat lidandet som en meningsfull del i tron. Lidandet kan även ses som ett sätt att gottgöra misstag eller som en prövning av tron, och det får då en mening. När allt annat sviktar kan tron vara en tröst som gör lidandet hanterbart. En levande tro kan alltså minska lidandet genom att personen upplever en känsla av att vara en del i ett värdefullt, religiöst sammanhang. I Sverige har få människor en levande trosuppfattning, men många känner en andlighet och samhörighet med en högre makt eller med naturen (Strang & Adelbratt 1999).

4.6 Kulturens betydelse för sorgerådgivning

De två amerikanska forskarna Elisabeth A. Doughty och Wendy J. Hoskins har skrivit artikeln *Death education: An internationally relevant approach to grief counseling* (2011). Artikeln beskriver den utmaning dagens kuratorer möter när de ska ge sorgerådgivning till en växande multikulturell befolkning. Sorgerådgivare måste kunna anpassa rådgivningen till varje persons individuella kulturella förståelse och kunna ta emot upplevelser och erfarenheter som ser annorlunda ut mot deras egen bild av sorg. Syftet med artikeln är att författarna vill se om ett internationellt perspektiv finns med i utbildningen av sorgerådgivare och att lyfta fram vikten av att tala om döden på utbildningen.

Under år av sorgforskning har det framkommit att sorgprocessen är mycket individuell. Hur en person upplever och uttrycker sin sorg beror på främst tre faktorer; personlighet, kultur och erfarenhet. Rådgivare bör ha dessa individuella skillnader i åtanke när de ser till vilka reaktioner den sörjande ger. Därför är det viktigt att ha med sig ett sociokulturellt perspektiv från utbildningen. Dagens forskning visar att det är en naturlig del av sorgen att hålla kvar banden och sin relation till den avlidne. Beroende på vilken kulturell kontext personer befinner sig i kan detta ses som ett problem eller bli bekräftat. Författarna ger ett exempel från Asien där sorgen uttrycks lämpligast genom ritualer. Dessa ger en fortsatt relation till den döde, ibland fortsätter dessa i flera år och människor visar på så vis respekt för den avlidna personen. I andra kulturer kan sorgen hanteras omvänt, där görs ett avslut och sedan går livet vidare. Då kan de efterlevande känna sig pressade att glömma den som avlidit.

Alla samhällen har olika traditioner och ritualer efter ett dödsfall. I vissa kulturer uppmanas personer att livligt visa sin sorg som ett tecken på respekt för den döde. Detta kan i andra kulturer istället ses som ett tecken på svaghet. I dagens globala samhälle kan också individuella kulturella uttryck bildas, när intryck från olika kulturer mixas till egna uttryck av sorg. Dessa nya uttryck av sorg kan krocka med de normer och förväntningar människor känner från samhället och kan därmed komplicera sorgen. Detta gör det mycket viktigt att sorgerådgivare kan se till varje persons individuella kultur och sätt att uttrycka sin sorg. Det är lätt hänt att fastna i föreställningar om hur sorg bör uttrycka och hanteras som det enda rätta sättet. Dessa kanske inte känns naturliga för den sörjande som kuratorn försöker stödja (Doughty & Hoskins 2011).

5. Metod

I boken *Samhällsvetenskapliga metoder* skriver Alan Bryman (2008) att en deduktiv metod innebär att forskaren utgår från teoretiska hypoteser som testas mot empirin. I ett induktivt synsätt utgår man istället från empirin som sedan genererar teorier. Vi har valt både ett deduktivt och ett induktivt angreppssätt men med tyngdpunkt på det induktiva. I utformningen av vår intervjuguide hade vi teoretiska hypoteser om kris och sorg som grund. Dock var vi inte helt klara med våra teorival innan resan till Indien och en induktiv metod har därför använts då vi har utgått från vårt resultat i valet av teorier. Det finns också en koppling mellan valet av en kvalitativ metod och en induktiv ansats (Bryman 2008).

5.1 Kvalitativ metod

I denna studie har vi valt att använda oss av en kvalitativ forskningsmetod. En kvalitativ metod lämpar sig väl när tonvikten ligger vid att förstå en social verklighet och hur deltagare uppfattar denna verklighet. Inom kvalitativ forskning är språket i fokus och inte siffror vilket kännetecknar den kvantitativa forskningen (Bryman 2008). Därför har vi valt att inte använda oss av kvantitativ forskningsmetod då vårt syfte och fokus inte ligger i att mäta kvantitativ data. Med hjälp av intervjuer får vi en djupare förståelse för hur människor upplever sin omvärld och informanterna får möjlighet att uttrycka sina synpunkter med egna ord (Kvale 2009). Vi är inte ute efter en generalisering av vårt tema utan vårt intresse ligger i att undersöka en särskild utvald grupp socialarbetares egna perspektiv och tankar kring kris och sorg. Vi ansåg att de frågor vi ville ha svar på krävde mer än de svar en enkätundersökning hade kunnat ge oss. Vi är dock medvetna om att vi går miste om den bredd en kvantitativ undersökning hade gett oss. Men då vi vill få en ökad förståelse anser vi att en kvalitativ undersökning, som ger oss ett djup, är att föredra.

Steinar Kvale (2009) menar att forskning genom intervjuer är en intersubjektiv och social process. I en intervju konstrueras kunskap mellan den som intervjuar och informanten. Det personliga mötet och att som intervjuare ständigt få inblick i informantens verklighet skapar en givande upplevelse. Vi har använt oss av semistrukturerade intervjuer, vilket innefattar öppna frågor som ger informanterna utrymme att själva leda in samtalen på faktorer som de associerar till frågorna. I en semistrukturerad intervju upprättas en intervjuguide. Det finns dock möjlighet för forskaren att vid behov ställa följdfrågor som avviker från intervjuguiden. Detta ger en möjlighet att få en djupare bild av informantens verklighet (Kvale 2009). Vi såg en stor fördel i detta då vi hade möjlighet att förklara våra frågor utförligare vid missförstånd och det gav även informanterna möjlighet att fördjupa sina svar. Detta anser vi kan vara av stor vikt när intervjuare och informanter kommer från olika kulturell bakgrund.

5.2 Förförståelse

Inför denna studie hade vi som författarpar olika förförståelse. En av oss har under föregående höst gjort sin praktik som kurator på sjukhus. Detta har gett en god inblick och erfarenhet av hur det sociala arbetet ser ut på sjukhus i Sverige. Det var också där intresset för synen på kris och sorg växte fram och hur detta skiljer

sig från andra delar av världen. Den andra av oss har inte någon erfarenhet av det sociala arbetet på sjukhus i Sverige men en allmän kunskap om vad en kurator gör. Som förberedelse inför vår resa har vi båda läst vår handledare Barbro Lennéer Axelsons bok *Förluster: om sorg och livsomställning* (2010). Denna bok har gett oss en bra grund till teorier om kris och sorg. Däremot hade ingen av oss någon förförståelse om hur det sociala arbetet bedrivs på sjukhus i Indien. Innan vi reste var vi helt okunniga och frågade oss om socialarbetarna där arbetar med bearbetande samtal eller om de främst hjälper till med praktiska göromål och så vidare. Vi kan i efterhand känna att det hade varit en fördel om vi hade haft mer kunskap om kris- och sorgeteorier och vilken forskning som finns på området innan vår resa till Indien. Det hade förmodligen gjort att vi formulerat våra frågor annorlunda, vilket kunde ha gett oss ett resultat som djupare kunde analyseras. Vår förförståelse om Indien som land var också begränsad. Vi har båda haft vänner som rest i landet vilket har gett oss en viss inblick, men ingen av oss hade själva varit i Indien. Vi hade dock bilden av ett stort och kontrastrikt land. Vi försökte resa dit med ett så öppet och nyfiket sinne som möjligt, för att inte begränsas av våra fördomar om att vi i Sverige skulle ha mer genomarbetade och ”bättre” förhållningssätt till kris och sorg.

5.3 Litteratursökning

I vår sökning efter lämplig litteratur och tidigare forskning har vi gått tillväga på följande vis. Vi har sökt tidigare forskning i följande databaser: Psykinfo, Cinahl, LIBRIS, Gunda, Jstor, Pubmed, ProQuest Social Sciences, Oxford scholarship online, Summon, SwePub och Google Scholar. De sökord vi använt är: ”India”, “Medical socialwork”, ”Crises”, “Grief”, “Bereavement”, “Mourning”, “Social work”, “Counseling”, “Culture”, “Cross- culture”, “Religion”, “Rituals”, “Death” och “Hospital”. Ovanstående sökord har vi kombinerat på alla tänkbara vis och även översatt till svenska. Det finns mycket tidigare forskning om kris och sorg men inte utifrån en indisk kontext. Vi har givetvis också sökt efter forskning via våra intervjupersoner i Indien liksom hos ett par indiska gästforskare i socialt arbete vid institutionen för socialt arbete våren 2012. Inte heller detta sistnämnda kunde vara oss till hjälp och vi tvingades därför bredda vårt sökfält till internationell och svensk forskning.

5.4 Genomförandet

Vi började fundera kring vår uppsats tidigt då vi hade en önskan om att få resa utomlands och undersöka hur socialarbetares arbete fungerar i en annan kultur. Vi fick kontakt med en indisk socialarbetare i Pune som har stor erfarenhet av att handleda svenska socionomstudenter. Denna kvinna kunde uppfylla vårt önskemål om att intervjua socialarbetare på sjukhus om deras arbete med kris och sorg. Hon hjälpte oss att planera studiebesök, intervjuer och ansökte om tillstånd för att få genomföra denna studie under våra tre veckor i Pune. Inför vår resa till Indien förberedde vi en intervjuguide (Se bilaga). Vi började med att associera fritt utifrån vårt syfte och våra frågeställningar. Vi kunde ganska snart urskilja teman bland de frågor som vi ville ha svar på. Utifrån dessa teman utformade vi öppna frågor. Vi hade i åtanke att intervjuerna skulle fungera i en annan kulturell kontext och försökte därför vara öppna och fördomsfria i vårt tankesätt. Vi valde att i början av intervjuguiden starta med bakgrundsfrågor för att komma igång innan de djupare frågorna om kris och sorg tog vid. Vi översatte sedan

intervjuguiden till engelska och skickade den till vår kontaktperson i Indien för att få respons på om frågorna var förståliga. Väl på plats i Pune besökte vi först KEM- hospital under fem dagar. De första två dagarna gick vi med socialarbetarna och fick se deras arbete på respektive avdelningar. Under dessa dagar fick vi en god inblick i socialarbetarnas arbete och hur deras möten med patienter och anhöriga kan se ut.

Enligt Bryman (2008) är det bra att orientera sig i den miljö där informanterna befinner sig. Detta kan vara till hjälp vid tolkningen och i förståelsen av intervju svaren. Vi tyckte själva att det var till fördel att ha sett informanternas arbetsmiljö då det gjorde det enklare att förstå svaren utifrån det sammanhang de verkar i. Kvale (2009) beskriver också vikten av att lära känna den nya kulturen för att kunna uppfatta skillnader i språk och uttryck. Vi hade dock inte särskilt lång tid på oss att vänja oss vid den indiska kulturen innan vi började våra intervjuer. En längre period av anpassning skulle kunnat ge en större förståelse i kommunikationen med våra informanter. Vi såg däremot en fördel i att vi innan intervjuerna haft möjlighet att få en relation till informanterna, vilket kan vara positivt under intervjusituationen då både informanten och vi själva känner oss mer bekväm med situationen.

De tre resterande dagarna utförde vi sex intervjuer med olika socialarbetare. Vi gjorde först en provintervju och genomförde efter denna mindre modifikationer av vår intervjuguide. Intervjuerna tog allt från en halvtimme till en och en halv timme. Många av informanterna var stressade i sitt arbete men tog sig ändå tid. Vi uppfattade dem dock inte som stressade under själva intervjun, men däremot hände det att vi blev stressade då vi kände att vi tog av deras värdefulla tid. Detta kan ha påverkat resultatet då vi ibland skyndade på frågorna mer än nödvändigt.

Varje enskild person bestämde platsen för intervjun. De första intervjuerna hölls i små rum på respektive avdelning. Innan vi började intervjun klargjorde vi vikten av att kunna samtala ostört. Vi blev dock störda vid ett flertal tillfällen av personal och patienter. Socialarbetarna var heller inte vana att stänga av mobiltelefonen eller stänga till dörren helt. Detta gjorde att intervjun avbröts och att informanten ibland tappade tråden. Detta kan ha påverkat resultatet till viss del då det var svårt att få en sammanhängande bild och det försvårade även transkriberingen. Bryman (2008) beskriver vikten av att informanten inte ska oroa sig för om någon kan höra vad som sägs under intervjun. Vi uppfattade inte att våra informanter brydde sig om detta då vi upplevt att det i den indiska kulturen är vanligt att tala högt om sina problem och inte prata bakom stängda dörrar. De lever dessutom mycket tätt inpå varandra överlag i denna kultur jämfört med vår, där den personliga integriteten är betydligt starkare.

Vi var under intervjuerna flexibla vad gäller frågornas ordningsföljd, särskilt vid ett tillfälle då vi var osäkra på om informanten skulle ha tid att svara på alla frågor. Vi valde då att börja med de frågor som vi ansåg vara mest relevanta. Detta är något som Bryman (2008) anser vara av stor vikt vid kvalitativa intervjuer. Förutom ordningsföljden bör vi som författare också vara flexibla i att kunna reda ut oklarheter och följa upp svaren. Detta gjorde vi ibland då vi bad informanten förtydliga vissa saker. I vissa fall var vi tvungna att även ge exempel för att informanten skulle förstå.

Andra veckan var vi på SOFOSH i fem dagar. Vi genomförde fyra intervjuer i personalens lunchrum på samma sätt som på KEM- hospital. Vi har valt att använda två av dessa intervjuer då kvalitén på resterande två inte höll måttet. Detta berodde på att en av informanterna inte behärskade engelska språket och därför ville ha med sig en assistent som stöd. Vi försökte understryka att denna person inte fick uttrycka sina åsikter men detta fungerade inte så vi upplevde att svaren inte blev tillförlitliga. Den andra intervjun valdes bort på grund av att informanten inte hade patientkontakter, utan var administratör.

Arbetet med denna uppsats har skett i mycket tätt samarbete mellan oss båda författare. De största delarna har vi skrivit tillsammans. Detta gäller abstract, förord, inledning, syfte och frågeställningar, metod, resultat, analys och reflektion, slutdiskussion, vidare forskning och slutord. Sara har haft huvudansvar för kontextbeskrivning, pendlingsmodellen, copingmodellen, den professionella relationen, psykopedagogiska metoder och betydelsen av religion och andlighet för sorgeprocessen. Jenny har haft huvudansvar för bakgrund, kris och sorgeteorier, stödteori, presentation av informanterna, socialarbetarnas arbetsuppgifter och att välja ut lämpliga citat. Dock har vi läst varandras texter och kompletterat dessa för en gemensam helhet.

Vi har valt att utesluta en begreppslista, då begrepp istället förklaras löpande i texten. Vi vill dock förtydliga användningen av begreppen kurator och socialarbetare. I svensk kontext använder vi ordet kurator, då detta är den svenska benämningen på socialarbetare inom sjukvården. När vi skriver utifrån indisk kontext använder vi istället ordet socialarbetare då de själva kallar sig ”medical socialworkers”.

5.5 Urval och avgränsningar

Vi har valt att avgränsa vår studie till två sjukhus. Sjukhusen valdes utifrån tillgänglighet och lämplighet. Urvalet av informanter gjordes genom en kombination av det Bryman (2008) kallar bekvämlighetsurval och målinriktat urval. Bekvämlighetsurval innebär att vi intervjuade de socialarbetare vi enklast kom i kontakt med på sjukhusen. Det var dock ett önskemål från vår sida att om möjligt få intervju socialarbetare som behärskar engelska språket väl och som har utbildning och erfarenhet av arbete med kris och sorg. Detta benämns enligt Bryman (2008) som ett målinriktat urval. Valet av informanter görs då för att på bästa sätt kunna svara på studiens frågeställningar. Våra önskemål uppfylldes då alla våra informanter är utbildade i socialt arbete och har flera års erfarenhet av arbete med kris och sorg. Vi är medvetna om att dessa urval kan ha medfört att en viss grupp av socialarbetare kommit till tals. En del kanske inte fick chansen med anledning av att de inte talar engelska eller att de inte hade tillräckligt med erfarenhet av socialt arbete på sjukhus.

Vi tror att vi med hjälp av vår kontaktperson hade många fördelar i mötet med socialarbetarna. Vår kontaktperson är en väl ansedd person inom det sociala arbetet i Pune, vilket vi uppfattade gav större legitimitet åt vår studie och hon kunde också förklara i ett tidigt stadie syftet med studien. Detta gjorde det enkelt för oss att på plats snabbt och smidigt komma igång med intervjuandet. En stor fördel var också att vår kontaktperson redan ordnat nödvändiga tillstånd för att få

besöka sjukhusen. Vi har dock inte någon överblick av hur det sociala arbetet ser ut bland alla olika sjukhus som finns i staden. Vi har en känsla av att vi fått besöka två sjukhus där det sociala arbetet fungerar väl och att det finns andra sjukhus där arbetet ser annorlunda ut. Detta är dock en del av den avgränsning som är nödvändig då tiden inte räcker till för att få en övergripande bild och detta var inte heller vårt syfte.

På KEM-hospital fick vi möjlighet att intervjua alla nio socialarbetare. Vi hade dock beslutat oss för att avgränsa vår studie till tio informanter sammanlagt, på grund av den begränsade tiden. Vi ville även genomföra ungefär lika många intervjuer på båda sjukhusen om det fanns möjlighet. På KEM-hospital intervjuade vi sammanlagt sex socialarbetare och på SOFOSH fyra stycken. Vi valde dock att avgränsa vår studie till enbart åtta intervjuer då två av intervjuerna på SOFOSH höll för låg kvalitet. Innan avresan till Indien hade vi även en tanke om att vi med hjälp av patienters egen syn på kris och sorg skulle kunna få en fördjupning av vår studie. Vi visste dock att det var svårt att få tillstånd till patientintervjuer. Väl på sjukhusen i Pune valde vi att avgränsa vår studie till enbart socialarbetarna.

5.6 Bearbetning och analys

Vid intervjutillfällena förde en av oss anteckningar på datorn medan den andra höll i intervjun. Vi växlade mellan dessa roller. Vi använde oss av en diktafon för att säkerställa ordagranna och korrekta citat. Detta var till stor hjälp under transkriberingen då många av våra informanter pratade snabbt och med engelska facktermer som var svåra för oss att uppfatta. Det insamlade materialet transkriberades omsorgsfullt. Vi har dock i efterhand korrigerat grammatiken i citaten för att läsaren lättare ska förstå men för den skull inte förändrat innebörden i citaten.

I resultatredovisningen har vi sammanfattat intervjuerna och fokuserat på de nyckelord som återkom i flest intervjuer. Vi har även uppmärksammat om någon informant gett ett avvikande svar. Från vår empiri har vi valt ut citat som belyser viktiga och återkommande teman och faktorer. Resultatet har sedan analyserats utefter vad Bryman (2011) kallar en tematisk analys. Vi har använt oss av de teman som framkommit och återkommit i empirin. Utefter dessa teman har vi analyserat resultatet utifrån de teorier och den forskning som vi tidigare redovisat. Bryman beskriver vikten av att leta efter repetitioner och teman som återkommer flera gånger (Bryman 2011).

5.7 Etik

Vetenskapsrådet har upprättat ett antal forskningsetiska principer som ska finnas i åtanke vid all humanistisk och samhällsvetenskaplig forskning. Dessa principer finns för att säkerställa kvalitén på studien och för att skydda informanterna (www.codex.uu.se). Kvale (2009) anser att det är författarens ansvar att ständigt reflektera över principerna och vara öppen för de problem som kan uppstå under forskningsprocessen (Kvale 2009).

Det finns fyra principer som ska ligga till grund för forskningen, den första är informationskravet som belyser vikten av att informera informanten om syftet

med studien. Vår kontaktperson informerade om syftet med vår studie först när vi kom till sjukhusen och vi förtydligade även detta inför varje intervju. Vi informerade informanterna om att deltagandet var frivilligt och att de hade rätt att avbryta när de önskade. Detta uppfyller det andra kravet om samtycke. Den tredje principen kallas konfidentialitetskravet. Det innebär att vi informerade om att informanten hade rätt att vara anonym. Vi har valt att benämna våra informanter med fiktiva namn, då det enligt oss är irrelevant för studiens syfte att veta vem som sagt vad. Det sista etiska kravet handlar om nyttjandet av det insamlade materialet, vilket innebär att informationen som samlas in endast får användas i vetenskapligt syfte. Vi informerade om att vi efter transkribering skulle förstöra de band som vi använt under inspelningen av intervjuerna (www.codex.uu.se).

Vi har under intervjuprocessen tänkt på det som Kvale (2009) kallar maktassymmetri i intervjusituationen. Intervjuandet kan aldrig bli en helt jämlik situation då det är vi som bestämt ämnet, formulerat frågorna på vårt sätt och det är vår tolkning av svaren som resultatet visar. Vi anser att kulturskillnaden gör maktassymmetrin ännu större. Vi upplevde att informanterna ibland var osäkra på om deras svar var tillräckligt bra och om intervjun uppfyllde våra förväntningar. Vi tror också att detta kan ha bidragit till att våra informanter ibland har sagt det de tror att vi vill höra. Detta kan ha skett både medvetet och omedvetet (Kvale 2009).

Bryman (2008) beskriver ett annat perspektiv som är viktigt att reflektera över under intervjuandet. Det handlar om hur mycket intervjun gör intrång i informantens privatliv (Bryman 2008). Vi tänker att även om informanten vet att hon har rätt att låta bli att svara på en fråga så kanske personen gör det ändå i stunden, men sedan eventuellt ångrar att hon gett ut för mycket av sig själv. Vårt fokus kris och sorg är något som nästan alla människor har upplevt. I vår intervjuguide höll vi frågorna allmänna och fokuserade på hur informanterna ser på kris och sorg i sitt arbete med patienterna. Ett par informanter kopplade dock frågorna till sitt egna privatliv och påmindes om sina föräldrars död. Detta gjorde att intervjun blev väldigt känslös. Vi tror att dessa stunder av sorg kan ha varit negativt för våra informanter då våra frågor rev upp sorgliga minnen. Vi kände dock att informanterna gärna berättade om sin sorg och hade ett behov av att någon lyssnade på dem. Detta förtroende tror vi kan ha lett till ett större djup i intervjusituationen. Flera av våra informanter uttryckte sin uppskattning över att bli intervjuade. De tyckte att det var positivt att de fick möjlighet att reflektera kring sitt arbetssätt och sin arbetssituation.

5.8 Validitet, reliabilitet och generaliserbarhet

Kvale (2009) beskriver två viktiga begrepp för att säkerhetsställa kvalitén i empirisk forskning. Det första begreppet validitet handlar om studiens giltighet. Har vi undersökt det som var tanken att undersöka? Genom frågorna i vår intervjuguide anser vi att vi har fördjupat vårt fokus kring kris och sorg och därmed besvarat vårt syfte och våra frågeställningar. Vidare bör vi se till reliabiliteten som handlar om studiens tillförlitlighet. Tanken är att det ska vara möjligt att återfå samma resultat om studien görs om vid en annan tid och utav andra personer. Vi tror att det är svårt att få exakt samma resultat om studien i framtiden skulle göras om. Vi som intervjuare påverkar resultatet med våra

personligheter, om vi har förmågan att skapa en trygg miljö och om vi inger förtroende.

Kulturskillnader kan också påverka hur frågorna uppfattades. Om två indiska studenter ställt frågorna skulle svaren kunnat bli annorlunda och de skulle troligtvis tolkat svaren på annat sätt, anser vi. Vi tror att det kan vara av betydelse om de kommer från samma kulturella kontext. Vi är medvetna om att vår tolkning av specifika begrepp inom kris och sorg kanske inte alltid stämt överens med våra informanternas syn på begreppet. I många fall har vi försökt förklara närmare vad vi menar med begreppet, andra gånger har vi fått acceptera deras begreppsdefinition. Vissa begrepp har kanske inte heller samma betydelse för en informant som för en annan. Vi har tolkat empirin efter våra egna definitioner och vi är medvetna om att detta kan ha lett till feltolkningar. Vi har valt att använda oss av informanter som talar god engelska men trots detta kan språket ställa till problem i kommunikationen. Då engelska varken är vårt eller våra informanternas förstaspråk kan vårt sätt att uttrycka oss bidra till missuppfattningar. Under intervjuandet formulerade vi vid några tillfällen våra intervjufrågor något olika för att göra oss förstådda. Till en del informanter kände vi behov av att ge mer exempel eller formulera om frågan. Det kan innebära att informanterna hänger upp sig på exemplen och vårt sätt att tolka frågan istället för att tänka fritt själva. Vår översättning av frågorna till engelska kan vara felaktig, vilket kan ha gjort att informanterna tolkat frågorna på ett sätt och vi på ett annat sätt. Detta tror vi kan ha påverkat reliabiliteten i studien.

Reliabiliteten bör finnas i åtanke under transkriberingen av intervjuerna. Vid transkriberingen har vi haft svårigheter att uppfatta enstaka ord. Vi är medvetna om att detta påverkar reliabiliteten då vi inte kan urskilja exakt vad informanten vill få sagt. Vi har vid dessa tillfällen markerat vår osäkerhet i det transkriberade materialet och medvetandegjort detta för oss själva inför bearbetningen av materialet. På SOFOSH begärde socialarbetarna att få se frågorna innan intervjun. Vi accepterade detta då vi ville att våra informanter skulle känna sig trygga i situationen. Detta behov kan vara särskilt stort när det kommer intervjuare från en helt annan kultur. Vi kan nu i efterhand se både fördelar och nackdelar med detta. En informant hade skrivit ner sina svar redan innan intervjun vilket gjorde att hon var väl förberedd och gav oss mycket uttömmande svar. Vi kan dock även se en negativ aspekt då vi inte vet om svaren kom från enbart henne själv eller om hon tagit hjälp från annat håll eller läst på extra inför intervjun.

Enligt Bryman (2008) eftersträvas generaliserbarhet inom kvantitativ forskning. Vi har valt en kvalitativ metod, utan avsikt att med denna studie generalisera till någon allmän syn om hur socialarbetare i Indien arbetar med kris och sorg. Det är istället en liten utvald grupp socialarbetares reflektioner som vi har valt att belysa. Vi tror att synen på kris och sorg är individuell och att arbetet inom detta område skiljer sig åt på olika sjukhus i Indien. Detsamma gäller troligen i Sverige.

6. Resultat, analys & reflektion

Vi kommer att inleda resultatdelen med en kort beskrivning av våra informanter, för att läsaren ska få en bild av vilka personerna bakom studien är. Detta ger även en bred exemplifiering över sjukhusens olika enheter. Vi har sedan valt att dela upp vårt resultat i två delar. I den första delen beskrivs socialarbetarens utbildning, roll och arbetsuppgifter. I detta ingår ett särskilt avsnitt om ekonomi, då det är en viktig del i socialarbetarens arbete. Denna första del utgör en grund till nästa del där vi också analyserar arbetsuppgifter och ekonomi djupare. I den andra delen kombinerar vi resultat från våra intervjuer med analys och reflektioner. Vi har valt att sammanföra resultat, analys och reflektion för att undvika upprepningar. Först presenteras socialarbetarnas reflektioner om kris och sorg. Sedan följer vilket psykosocialt stöd de närstående kan ge sina anhöriga och till sist beskrivs det stöd som finns på sjukhusen för patienter och närstående.

6.1 Presentation av informanterna

Ahmika

Sedan år 1980 har Ahmika arbetat som socialarbetare på KEM-hospital. Hon har specialiserat sig på kroniska njursjukdomar och har deltagit i utbytesprogram i Spanien och i England. Ahmika stödjer patienter på njuravdelningen som behöver dialys och väntar på transplantation.

Ellora

Ellora har arbetat på KEM-hospital i 31 år. Hon ansvarar för intensivvårdsavdelningarna och är även chef över socialarbetarna.

Sharama

Sharama började arbeta på SOFOSH för 28 år sedan. Hon har tidigare arbetat på många olika avdelningar men idag är hon chef över SOFOSH och ansvarar för alla socialarbetarna samt barnhemmet.

Leya

I 20 år har Leya arbetat som socialarbetare på KEM-hospital. Hon har tidigare arbetat med palliativ vård, men i nuläget ansvarar hon för gynekologi- och förlossningsavdelningen.

Diti

Diti har arbetat på KEM-hospital i 18 år. Hon har hand om alla avdelningar med små barn, både de med cancer, medicinska och kirurgiska sjukdomar.

Padma

Padma har under sina 14 år på KEM-hospital hunnit arbeta som socialarbetare på nästan alla olika avdelningar, med både vuxna och barn. Just nu arbetar Padma på neurolog- och hjärtintensiven och även på hjärtavdelningen.

Rashmika

Hon har arbetade de senaste 14 åren som socialarbetare på SOFOSH. Rashmika ansvarar för kirurgavdelningen och arbetar med patienter som fått svåra brännskador.

Nidra

Nidra har tio års erfarenhet av socialt arbete på KEM-hospital. Hon arbetar på den manliga kirurgavdelningen och har specialiserat sig på rådgivning för tuberkulos och HIV/Aids-patienter.

6.2 Socialarbetarnas arbetsuppgifter på sjukhus i Indien.

Socialt arbete är en relativt ny profession i Indien, dock har socialarbetarens status ökat de senaste åren.

“The social worker are now an important member of the team, so specially when the social angle comes in. Then they ask, I mean they refer to us the doctors and what happens is most of the doctors ask me to talk to the patient about their illnesses.”

Socialarbetare på sjukhusen har i första hand en pedagogisk och utbildande roll. Det är socialarbetarens uppgift att informera mer detaljerat om sjukdomen och dess möjliga behandling, både till patienten och de närstående. I vissa fall får socialarbetaren även informera om nutrition, träning och lägga ett praktiskt dagsschema för patienten.

6.2.1 Utbildning

I Indien är skolsystemet uppbyggt med tvåårigt gymnasium som kan efterföljas av tre års collegeutbildning på universitet. Alla våra informanter utom en har sedan läst vidare på en två årig masterutbildning i socialt arbete. Första året är utbildningen generell och andra året väljs en specialisering. I masterutbildningen ingår mycket praktik och föreläsningar av professionella från fältet. Det största universitetet för socialt arbete i regionen är Tata institute of Social science i Mumbai, där flertalet av våra informanter utbildat sig.

6.2.2 Arbetsuppgifter

Socialarbetarna på sjukhusen arbetar i likhet med andra måndag till lördag. En halvtimme varje morgon och sen eftermiddag träffas socialarbetarna i personalrummet för att reflektera tillsammans och dela problem. Socialarbetarna ägnar oftast förmiddagen till att gå rond på sina respektive avdelningar. Då besöker socialarbetaren varje patient vid sängen och tar anteckningar från den skrivna journalen som finns vid sidan om varje säng. Dessa anteckningar är till stöd för socialarbetaren, främst i mötet med de anhöriga då det är socialarbetarens uppgift och inte läkarens, att hålla anhöriga informerade om patientens sjukdomstillstånd. Patienterna kan dock även få information vid läkarsamtal. Då fyller socialarbetaren en viktig funktion i att förklara diagnoser med ett enklare språk. Förutom de patienter som är inlagda har många av socialarbetarna ansvar för att finnas till hands för dem som besöker den öppenvårdsavdelning som tillhör respektive avdelning. Socialarbetarna får kontakt med patienterna på rondan eller genom att läkaren eller sjuksköterskan meddelar att patienten har ett extra behov av stöd.

Eftermiddagen är vanligtvis öppen för samtal med närstående och patienter. På KEM-hospital fanns det oftast ett avskilt rum för enskilda samtal med närstående och patienter. Dessa rum användes särskilt vid samtal och rådgivning som rör stigmatiserade sjukdomar som tuberkulos och HIV. På SOFOSH hålls enskilda samtal vid patientens säng, i små rum om samtalet kräver avskildhet eller på det allmänna kontoret. Att hitta en avskild plats för individuella samtal är inte helt enkelt enligt en informant.

“I do a wardround like my other colleges, but I call them down here to the unit for a one to one session because the ward becomes a little difficult. There are just far too many relatives. There may not be space to sit down though we use the doctor’s room that are available in the wards. But it’s meant for the doctors and they do need their space as well.”

En del av informanterna ger emotionellt stöd till patienters barn. Detta sker inte kontinuerligt genom enskilda samtal, utan socialarbetaren tröstar och informerar barnen om särskilt behov finns. Någon informant nämnde att barnen bör få känna sig delaktiga och få information om föräldrarnas sjukdomstillstånd. Om ett barn blir lämnat ensamt under föräldrars vårdtid på sjukhuset ordnar socialarbetarna tillfälliga boenden för dem.

Efter ett dödsfall försöker socialarbetarna vid båda sjukhusen att i mån av tid följa upp de närstående med ett brev eller ett telefonsamtal. Om de närstående bor i Pune görs emellanåt även hembesök. Socialarbetarna kan ibland hjälpa patienter med att fylla i formulär eller ringa viktiga samtal om inte närstående kan göra detta. I de fall patienten eller de närstående är utbildade kan socialarbetaren behöva lägga mer tid på att guida dessa personer rätt och ge mer utförlig information. Socialarbetarens uppgift är också att administrera sitt arbete och mycket tid går åt till skrivande. Emellanåt anordnar socialarbetarna vid sjukhusen workshops, konferenser och utbildningar för socialarbetare. De ordnar även olika aktiviteter för patienterna som picknick, underhållning och högtidsfiranden.

Informanterna på KEM- hospital berättar att de bedriver gruppverksamhet för olika typer av patientgrupper och deras anhöriga. En informant är ansvarig för en grupp med cancersjuka barn. Deltagarna är från ett till nitton år. Gruppen startades för att stödja dessa barn och deras föräldrar och har namnet Prayena som betyder inspiration. De träffas varannan månad och får då möjlighet att ställa frågor och bli informerade om olika typer av behandlingar och cellgifter. Socialarbetaren informerar även om träning, kost och ekonomiska problem. Ibland kommer en yogainstruktör och lär dem yoga. En annan informant leder en grupp för HIV positiva patienter som kallas ASHAWI vilket betyder hopp. Gruppen finns för att ge just hopp om ”ett normalt liv”. En informant beskriver nedan hur dessa gruppträffar kan se ut.

“We have to talk to patients, about supporting them. In a way they try to support each other also. Every month we have different sessions for them, maybe about positive attitude, good habits [...] how to have peaceful life, how to resolve the problem, even legal issues are their sometimes.”

Det finns även ett flertal andra grupper på KEM- hospital som informanterna leder, exempelvis för astmapatienter, gravida kvinnor och patienter som genomgått njurtransplantationer. En informant berättar att många patienter är rädda och oroliga innan de ska genomgå en transplantation. De får då möjligheten att komma med på gruppträffarna och träffa andra som genomgått en transplantation. På SOFOSH finns även grupper för cancersjuka och brännskadade patienter som träffas två gånger i veckan.

6.2.3 Ekonomi som arbetsuppgift

I det indiska samhället finns ingen allmän välfärd. Alla måste betala för sin vård på sjukhusen och det är socialarbetarnas uppgift att berätta om de beräknade vårdkostnaderna. En informant berättar om den konkurrens som kan uppstå mellan de statliga sjukhusen. På Sassoon hospital kan patienterna med hjälp av sponsorer få gratis behandling för tuberkulos, cancer och HIV/Aids. Denna information når dock inte patienterna som vårdas på andra sjukhus där behandlingen är kostsam. Sjukhuspersonalen väljer att inte remittera patienterna vidare för att tjäna pengar. Ett par informanter på KEM-hospital berättar att de hänvisar patienter vidare till andra sjukhus om de kan få bättre och billigare vård där. Detta kallar de förmånliga undersökningar. Socialarbetaren hjälper då patienten att jämföra priserna på exempelvis vad ett blodprov kostar och kan då hitta ett laboratorie eller en NGO som kan utföra blodprovet för exempelvis halva priset.

Flera av våra informanter understryker att de flesta patienter som vårdas på både KEM-hospital och Sassoon hospital kommer från mycket fattiga förhållanden. Därför är ekonomin en stor börda för patienter och deras närstående. Socialarbetarna lägger mycket tid på att söka fondmedel och sponsorer för att betala patienternas vårdkostnader. En del behandlingar som transplantationer exempelvis är mycket kostsamma och kräver livslång eftervård. Då mycket få har en livförsäkring, måste socialarbetaren hitta fondmedel för all behandling och inte bara operationen då den inte gör någon nytta om ingen efterbehandling ges. På frågan om vilken form av stöd som patienterna önskar så svarar nästan alla våra informanter att det är just det ekonomiska stödet som är viktigast och otroligt uppskattat.

"I mean it's one thing we have to understand and remember, the patients in Sassoon hospital, actually they are not at all demanding. Anything that is received by them you know, it's been appreciated. Because as I said the poorest of the poor person comes to this hospital. They don't know about their rights, they don't know about what is expected. So it's basically, what has been provided to them is being appreciated by them."

Socialarbetarna kan vara till stor hjälp för patienterna i deras oro för ekonomin, genom att söka fondmedel för sjukhusavgifter och medicin. Många patienter har inte ens råd att köpa sig mat när de är på sjukhuset och socialarbetarna hjälper dem söka pengar till det. En informant på SOFOSH berättar att de även måste samla in pengar till mat till patienters släktingar som rest långt för att vara med patienten på sjukhuset och som behöver pengar till mat, kläder och resan hem igen. Ekonomiskt stöd till hjälpmedel såsom rullstolar och liknande efterfrågas också av patienterna. En informant beskriver att sjukhuset kan reducera

sjukhuskostnaderna för de allra fattigaste patienterna, dock inte alla. Då finns generella fonder som alla socialarbetare kan söka. Det finns även specifika fonder för olika avdelningar. Socialarbetarna lyckas inte alltid hitta fondmedel till alla patienter, då behovet är oändligt stort. En informant berättar att just detta är det svåraste i hennes jobb, när behandling inte kan ges till patienter som verkligen behöver det. Hon säger att det är otroligt orättvist men ett faktum i Indien där resurserna är begränsade. Detta innebär att hon i första hand ger fondmedel till de patienter som är unga och försörjare av familjer och därmed får avråda andra att fortsätta behandlingen.

“That’s the most heart wrenching. It’s very difficult when one has to tell a patient that you know eh...maybe this kind of treatment is something you have to rethink whether you would afford or not. And the decision hundred out of hundred times is made by the family because they realised that they just don’t have that kind of money to sustain the treatment.”

Sjukhusen får också ekonomiskt stöd av privata donatorer. En informant på KEM-hospital ger exempel på en man som själv har tuberkulos och bor i USA. Han skänker regelbundet pengar till sjukhusets arbete med tuberkulospatienter. Socialarbetarna på SOFOSH måste lägga mycket tid på att hitta privata donatorer och göra reklam för verksamheten på företag, då de inte får något statligt ekonomiskt stöd. En informant berättar att hon skriver brev till sina patienters arbetsgivare för att informera om patientens sjukdomstillstånd. Detta gör hon för att patienten ska få stöd från sin arbetsgivare. Vissa företag har en form av försäkring för sina anställda och då kan patienten få sina vårdkostnader betalda.

“One third are helped by their employer and one third are helped by their employer and themselves. Only one third can support themselves completely. It’s a very small number of patients who have all the money available at all times”

Socialarbetarna på KEM-hospital beskriver även hur de hjälper fattiga barn på sjukhuset med att hitta donationer till skolavgifter och de samlar in skolmaterial som pennor, ryggsäckar och block som de delar ut till behövande barn på sjukhuset.

6.3 Socialarbetarnas reflektioner om kris och sorg

Flera av våra informanter anser att kris och sorg är något som flyter in i varandra. Vissa menar att krisen kommer först och att sorgen sedan tar vid.

“I think grief can bring out the crises. Yes, so I don’t make separately compartments for grief and crisis because one goes into the other area.”

Andra anser att sorg i sig själv är en kris eller att sorgen utlöser krisen. Några informanter nämner kriser som något tillfälligt där människor behöver hjälp omgående. De flesta av informanterna ser sorgen som en längre process som läker stegvis under en längre tid. Några informanter tror att patienterna går igenom olika faser. En del patienter fastnar i vissa faser under en längre tid och behöver då hjälp att komma vidare. En informant planerar sina samtal ifrån vilket steg i sorgen patienten befinner sig i.

Informanterna gav mycket varierande svar på frågan om vad som skiljer sorgediskursen, det vill säga de infallsvinklar och sätt att resonera om sorg i Indien jämfört med västvärlden.

”There is a family support which comes much more easily here than in the west.”

Några av informanterna tror att de indiska familjebanden är starkare än i västvärlden, vilket kan underlätta sorgbearbetningen. Flera tror att religionen kan vara en annan skillnad då de anser att den har större betydelse i Indien jämfört med västvärlden. En informant tror att kunskap och förståelse, liksom ekonomi och kultur inverkar på hur människor ser på sorg i olika delar av världen. En av socialarbetarna reflekterade över att hon inte funderat så mycket på sorg utan ser det som en naturlig del av livet.

“It’s funny but I have never given grief a sort of separate sort of thing in my life. It’s been part of our lives, it’s very much part of our lives every day.”

Två informanter tror inte att sorgediskursen ser annorlunda ut i Indien jämfört med västvärlden. De resonerar kring att sorgen i grunden är densamma överallt, men att det kan finnas en skillnad i hur sorgen uttrycks. I vissa samhällen skriks och gråts sorgen ut högt. I Indien finns till exempel en kulturell norm att sorgen bör visas fysiskt. Om detta inte görs betyder det att den personen inte hade några känslor för den döde.

“Some people use to cry loudly, beat there chest, expressing grief, some more silently. This is the way people express. I mean the difference would be, it’s loud here in many communities in India. We share it in group because we have families, uncles, aunts, [...] everybody cries loudly and shouts loudly. That is probably the difference.”

En socialarbetare tycker dock att människor utomlands verkar vara mer öppna med sin sorg. I Indien är exempelvis HIV, barnlöshet och funktionshinder stigmatiserande vilket gör att människor inte kan uttrycka sin sorg över dessa tillstånd öppet och den hålls då gömd för andra människor.

Copingteori är en dominerande teori vad gäller kris och sorg i västländer. Flera av våra informanter hade svårt att svara på frågan om vilka copingstrategier som är vanligast bland patienter. De relaterade coping i första hand till något som socialarbetaren gör för att underlätta för patienten i dennes svåra situation. Någon informant berättade att hon lärde sig om copingstrategier i skolan för många år sedan, men att det inte är ett begrepp hon reflekterar över idag. Informanterna nämner olika strategier de använder sig av för att hjälpa sina patienter. Många normaliserar och generaliserar problemet och berättar om andra i samma situation. Socialarbetaren uppmuntrar också patienterna att träffa andra med samma sjukdom och att dela sina erfarenheter i stödgrupper och liknande. Ibland anordnas fysiska aktiviteter som yoga och även skratterapi för att minska stressen för patienterna.

Socialarbetarna ser också sitt eget arbete med patienterna som en copingstrategi. Både det emotionella arbetet med individuella samtal/rådgivning och praktisk

hjälp med ekonomin tror informanterna hjälper patienterna att hantera sin situation. Två informanter beskriver vikten av att socialarbetaren förmedlar ett vikarierande hopp och att de kan uppmuntra patienterna. De ger patienterna hopp om att ta sig hem från avdelningen, att det finns människor som tänker på dem och att de klarar mer än vad de tror. Socialarbetaren ger också exempel på andra patienter som överlevt samma sjukdom.

“So than the parents have some sort of hope. This one has recovered, so will my child, but it will take time. It’s always good to give them hope otherwise life becomes very difficult.”

En av våra informanter beskriver hur hon i sitt arbete använt sig av musik för att underlätta situationen för sina patienter. Hon har då satt på en bandspelare med olika sorters musik på patienternas salar. I sitt tidigare arbete på hospice använde hon sig också av dofter, genom att ställa in blommor och använda sig av väldoftande rengöringsmedel.

Några informanter kunde se patienternas egna copingstrategier. De tror att samtal med närstående och professionella är till stor hjälp. Kunskap om sjukdomen och information om den behandling som krävs är av stor vikt enligt informanterna. Ovisshet kan försvåra hur patienten hanterar sin sjukdomssituation. En sista copingstrategi som berördes var andlighet, att kunna be till en Gud.

“Coping means like I said, they do prayers for God. Yes they do prayers for God. They can speak their worries with us and they share their worries with us and with their close relatives. So these are the copingstrategies.”

Analys och reflektion

Vår studie visar att majoriteten av socialarbetarna vid de två sjukhus vi besökt, ser kris och sorg som en sammanlänkad process där sorgens faser följer efter en utlösande kris. Utifrån detta resultat har vi fått uppfattningen att de flesta socialarbetarna har tagit till sig Bowlbys (1980) modell där den sörjande genomgår stadier i bearbetningen av en förlust. Ingen av våra informanter har beskrivit sorgen som en pendlingsprocess likt Stroebe och Shuts (1999) modell, där det finns en nyare tanke om att den sörjande emellanåt behöver vila från sin sorg. Däremot läggs större vikt vid hur sorgen bör uttryckas och att den visas tydligt utåt. Detta kan vi koppla till Doughty och Hoskins (2011) forskning som uppmärksammar att sorguttryck skiljer sig bland olika kulturer. Vi uppfattar sorgens uttryckssätt i Sverige som ganska lågmäld och det är kanske inte helt accepterat att skrika ut sin sorg. Vårt resultat visar motsatsen där det i Indien kan tolkas av omgivningen att personen i fråga inte har några känslor för den döde om den inte uttrycker sin sorg tillräckligt. Detta kan bli ett bekymmer då inte alla människor har behov av att bearbeta sin sorg genom en emotionell process. (Dyregrov & Dyregrov 2008).

Ett par informanter tror inte att sorgediskursen i Indien skiljer sig från den i västvärlden. Detta kan vara något som är svårt att uttala sig om i de fall informanterna aldrig varit utomlands. Vi tänker att det leder till att referensramarna och möjligheten att jämföra synen på kris och sorg ser lite annorlunda ut. Kanske gör det faktum om en person erfarit andras sätt att sörja att

den själv får en öppenhet för olika uttryck av sorg. Utefter vårt resultat har vi reflekterat kring hur sorgens uttryck dämpas i Indien när den berör stigmatiserande områden som HIV/Aids eller funktionshinder. Detta tror vi var mer stigmatiserande hos oss förr men även till viss del idag. Även kris och sorg i samband med våld och våldtäkt är enligt oss något som fortfarande inte talas särskilt högt om i Sverige.

Doughty och Hoskins (2011) tidigare forskning visar att det i vissa kulturer kan finnas påtryckningar att avsluta sin sorg och att det finns förväntningar att gå vidare efter ett sorgeår. Detta är en motsats till den teorin Dyregrov & Dyregrov (2008) beskriver, att vi inte kan förvänta oss att sorgprocessen har ett fast slut. Flera av våra informanter började gråta vid intervjuerna och var fortfarande mycket känslomässigt involverade i sin sorg efter egna närståendes dödsfall flera år tillbaka i tiden. Vi funderar på om det kan innebära att människor tillåts ha en längre sorgprocess i Indien och att det är mer socialt accepterat att visa sin sorg öppet. Överlag noterade vi under intervjuerna att socialarbetarna hade mycket svårt att svara på frågor om kris och sorg ur ett patientperspektiv. De allra flesta relaterade istället till sina egna sorger som var ständigt närvarande. Vid en motsvarande studie i Sverige hade förväntan på socialarbetaren varit att inte involvera sina egna sorger.

Copingteorin talar om vikten av socialt stöd och då främst emotionellt stöd. I studien har det framkommit att det sociala stödet är viktigt för att familjen spelar en betydande roll i Indien. Patienterna på sjukhusen är beroende av hjälp med omvårdnad och mat från sina anhöriga. De delar även problem och samtalar med sina närmaste. Likaså ger socialarbetarna emotionellt stöd i form av stödsamtal, rådgivning och information. I detta emotionella stöd har informationen störst fokus då patienterna och deras anhöriga behöver hjälp med att förstå sjukdomsbilden. Vi tror att anledningen till detta är att många indier är utbildade och fattiga och behöver hjälp med att förstå vad läkaren menar. Enligt vår studie är information viktigt för patienterna men också något som det finns delade åsikter om. Något som inte nämns i resultatet men som vi fick till oss under våra dagar på sjukhusen är frågan om patienter bör informeras om sin dödliga sjukdom. Läkaren ville ofta berätta men de anhöriga trodde att det skulle medföra att patienten ger upp hoppet. Manghrani och Kapadia (2006) tar upp samma fråga i sin artikel men de har i sin studie kommit fram till att läkaren inte ville berätta för att forskning visat att detta missgynnat patienten. De anhöriga ville istället berätta för patienten då personen därmed kan få större styrka att hantera sjukdomen. Information kan även hjälpa personerna i det sociala nätverket till bättre coping. Vi tänker att detta skulle kunna visa på en skillnad hur vi i Sverige jämfört med Indien ser på etik och moral. I Sverige hade det enligt vår mening ansetts oetiskt att inte berätta för en person att den ska dö. Vi tror att indierna vill skydda sina närstående genom att inte berätta men att den informationen istället hade kunna ge patienten en sista möjlighet att ta farväl av sina nära och kära.

Problemfokuserad coping som nämns i teorin är en av den viktigaste strategin enligt vår studie. Att få hjälp med ekonomin är ett exempel på problemfokuserad coping. I Indien är ekonomin en stor börda då en stor del av befolkningen är fattiga. Ekonomin tar ofta överhanden i tillfrisknandet och innan de ekonomiska problemen är lösta kan inte patienten fokusera på sin hälsa. Richard Lazarus

(1999) beskriver att det ofta förekommer en kombination av problemfokuserad och emotionell coping. Vi kan se att samtal i kombination med problemlösning är vanligast även i Indien. I vår studie har det också framkommit att socialarbetarna normaliserar problem och berättar om andra i samma situation och uppmuntrar patienterna att träffa andra med liknande problem. Enligt teorin är detta en del i kris och sorgebearbetningen som kan ge kraft åt patienten. Vi tror att kraften kan komma från det stöd och den förståelse som bara andra i samma situation kan ge.

Lennér Axelson (2010) nämner även andra copingstrategier som våra informanter också berättar om. Skratterapi, fysisk aktivitet, musik och andlighet är indiska exempel på dessa. Detta illustrerar att vi trots stora kulturella skillnader använder oss av till viss del samma strategier för att reducera stress och sorg. Men det finns även andra copingstrategier som våra informanter inte tar upp, till exempel att gå ut i naturen. Vi tror att denna copingstrategi kan vara svår att använda sig av på grund av omgivningen, då det i en storstad som Pune inte finns tillgång till natur på samma sätt som på de flesta ställen i Sverige. Även ekonomin kan vara ett stort hinder för att ha råd med vissa aktiviteter.

Lennér Axelson (2010) skriver att bönen inom vissa kulturer är den främsta copingstrategin. Våra informanter nämner också detta som en copingstrategi. Som nämns i teoriavsnittet är olika aktiviteter exempel på copingstrategier som används för att distrahera tankar och känslor. I fattigare länder kan religion vara ett sätt att distrahera tankarna. Samtidigt som många har en tro och förlitar sig på Gud när livet känns svårt och tungt. En del kanske även ser bönen som en sista utväg även om de inte är troende.

6.4 Närståendes stöd för personer i kris och sorg

Enligt nästan alla informanter är det familjen och de närstående som är det viktigaste stödet för de sörjande. Få lämnas alltså helt ensamma i tider av kris och sorg. I de flesta fall finns det en stor familj som sluter upp och ger stöd för de kvarlevande efter att exempelvis en förälder avlidit.

“Because here there is always an extended family who can look after the child. The child is never left alone. Very rarely a child becomes an orphan. If the parents are dead the grandparents are there. If the grandparents are not there, there are uncles and aunts. Those are the people who look after the child.”

För att vårdas på sjukhus krävs att patienten har med sig en släkting som köper mat och ordnar mediciner till patienten. Därför är det sociala nätverkets praktiska stöd oerhört viktigt enligt informanterna. Där finns också emotionellt stöd till patienterna och av den orsaken behövs inte alltid det emotionella stödet från socialarbetaren.

“People’s families give them a lot of support so they have support from within the family. They have people to talk to, they don’t have to come especially to a social worker to talk about it or a professional.”

På frågan om vad som skiljer synen på sorg i Indien jämfört med västvärlden svarar flera av våra informanter att den stora skillnaden ligger i just det sociala nätverkets stöd. En informant säger att om familjens känslomässiga band är starka

så underlättar det sorgen. I Indien ses det mer naturligt att familjen ger stöd vid kris och sorg.

”We still remain within the sort of a cocoon of our family which gives us that emotional support and we have relatives to fall back on. This is not there in the west. It’s a major difference. And I think that is what helps us to tide over the problem in a better way and we are not left to our own devices when it comes to grief. We have always support of somebody, within the family.”

Det är dock inte alltid som stödet från det sociala nätverket fungerar. En socialarbetare gav exempel på familjekonflikter och hur dessa tar fokus från stödet som då uteblir. En annan informant talar om att det sociala nätverkets stöd numera inte är riktigt lika självklart som det var förr i Indien. Då slöt alla upp vid ett dödsfall. Idag arbetar människor mer och familjen bor inte alltid tillsammans. Tidsbristen och avståndet mellan de närstående ökar. Idag har de flesta mobiltelefoner och det kan innebära att fler ringer istället för att hälsa på, vilket kan innebära minskat stöd från det sociala nätverket.

Analys och reflektion

Det är ingen tvekan om att det sociala nätverket spelar en stor roll för patienter och deras närstående i Indien. Dyregrov och Dyregrov (2008) definierar det sociala nätverket som alla de relationer som har betydelse för personen, både den närmsta familjen, vänner och bekanta. Empirin visar dock att informanterna lägger störst vikt vid vad de benämner ”extended family”. Detta skulle kunna betyda att blodsband är av extra stor vikt för det stöd människor kan förvänta sig av det sociala nätverket jämfört med vänner hos oss. Informanterna menar att om inte den närmsta familjen finns tillgänglig, sluter mer avlägsna släktingar upp och ger sitt stöd. I vårt land har vi inte tillgång till lika stora familjer.

Även grannar spelar en viktig roll i det sociala nätverkets stöd. Vi har förstått det som en existerande norm att grannar knackar på och erbjuder sitt stöd och ofta då i form av praktiskt stöd den första tiden. Detta tror vi är en del av att indier ser det sociala nätverket som huvudstödet vid kris och sorg. Då måste alla i den närmsta omgivningen sluta upp. I Sverige tillhandahåller staten fler offentliga tjänster att förlita sig till. Dock visar Benkels (2009) forskning att även svenskar ser de professionellas stöd som ett komplement till det informella stödet.

Benkel (2011) gör som vi redan nämnt i vår teori en åtskillnad i hur det praktiska och emotionella stödet är uppdelat. Detta stämmer väl överens även med vårt resultat, där familjen är ovärderlig i det praktiska stödet som patienten bland annat behöver under sin sjukhusvistelse. Våra informanter har inte berört vänner eller andra bekanta som delaktiga i det emotionella stödet, utan det är familjen och släkten som är i fokus. I och med att de närståendes ständiga stöd krävs för att sjukhusvistelsen ska fungera i Indien, är det praktiska stödet grundläggande. Detta kan innebära att synen på vilket stöd som är viktigast skiljer sig åt. Lenneér Axelsson (2010) skriver att det emotionella stödet väger tyngre i den svenska kulturen på gott och ont. Detta kan bero på att mycket av den praktiska omsorgen i västvärlden täcks av den allmänna välfärden. Detta innebär att det emotionella måendet kan prioriteras. Vi tänker att indier alltid måste lägga större fokus på praktiska och ekonomiska faktorer, som hur pengarna ska räcka till för att ha råd

att begrava någon. Det är kanske också av större betydelse att kunna återvända till sitt arbete för att inte tappa någon inkomst i Indien. Därför finns kanske inte möjligheten att emotionellt hinna bearbeta sorg på samma sätt som för välbeställda i västvärlden.

Dyregrov och Dyregrov (2008) ger exempel på hur sörjande känner sig ensamma då de isolerar sig i sin sorg eller på grund av att människorna i det sociala nätverket inte vet hur de ska närma sig den sörjande. Det är också extra sårande när den biologiska familjen inte visar sitt stöd. Informanterna i vår studie ger en bild av att det är sällsynt att det sociala stödet uteblir och att någon blir lämnad ensam i sin sorg. Vi reflekterar kring om det skulle kunna bli stigmatiserande om en person inte har något familjestöd på grund av att den saknar familj eller att det förväntade stödet uteblir.

Resultatet visar också att det finns konflikter som kan påverka stödet från det sociala nätverket negativt. Enligt Dyregrov och Dyregrov (2008) är det inte alltid som det sociala stödet blir så som planerat. Raphael (1984) ser familjen som ett system som kan rubbas i kris och sorg. Sådana tendenser kan också utläsas i våra intervjuer. Konflikter som redan finns inom familjen blir kanske extra synliga i och med påfrestningen vid kris och sorg.

Som nämnts tidigare svarar nästan alla informanter att det sociala stödet ses som en självklarhet, men en informant ger en mer nyanserad bild. Hon beskriver hur tidsbrist och ökade avstånd leder till att det sociala stödet inte längre kan tas för given i Indien. Samhället förändras och frågan är om informanternas svar om det givna sociala stödet stämmer eller om det bygger på den traditionella bilden av nätverkets stöd. Vi tänker att globaliseringen allt mer sprider det individualistiska tänkande vi har i västvärlden även till Indien, men att de ännu förlitar sig på familjeband och människor i sin omgivning.

6.5 Professionellt psykosocialt stöd för patienter och närstående

På frågan om hur socialarbetarna själva stödjer patienter i kris och sorg svarar majoriteten i första hand genom samtal. De har stödsamtal med patienterna och de närstående, både individuellt och i grupp. Mycket tid och engagemang ges till de närstående då det sociala nätverket enligt informanterna spelar en otroligt viktig roll. Socialarbetaren samtalar med patienten på rondan och sedan ofta med de närstående för att se vad de uppfattat om sjukdomssituationen. Socialarbetaren undersöker vilka problem som finns och utreder familjens socioekonomiska status. En informant ger exempel på frågor de ställer till de närstående vid första mötet

“We try to know about the family roles, what are the family members doing and how much they are earning. Whether they will need any help, financial help, help for medicine.”

Efter det första mötet träffar socialarbetaren de anhöriga nästan varje dag så länge patienten är kvar på sjukhuset, för att ge både praktiskt och emotionellt stöd. Patienter och närstående har möjlighet att komma och samtala med

socialarbetaren när som helst då hon har tid. Det är inte nödvändigt att boka tid för samtal. En informant menar att deras arbetssätt är mindre systematiskt i jämförelse med socialarbetare i andra delar av världen. Hon nämner vidare att hon ofta ger sina patienter en kram för att visa sitt stöd. En annan informant ser sig själv som patientens och dess närståendes fasta punkt, som finns där när allt annat är ovisst.

Socialarbetarna medverkar ofta när patienter och närstående får negativa besked av en läkare. Det finns dock ingen plan för att socialarbetaren alltid ska vara med och socialarbetaren finns inte heller på plats på kvällar eller helgdagar. En informant nämner problemet med att information kan ges av olika eller nya läkare och att socialarbetaren då inte har möjlighet att finnas där och stödja varje gång patienten får ett negativt besked. Socialarbetarna förbereder släktingarna och patienten på negativa besked för att de lättare ska acceptera dessa. De hjälper dem också att ventilerar sina tankar och de finns där som emotionellt stöd.

“The doctor might not have the possibility to sit for hours with the patient. I’m there with the doctor when bad news has to be broken to the patient. I’m there when the doctor leaves to do their work and I’m there for the patients.”

Socialarbetarna på sjukhusen har som nämnt tidigare en viktig uppgift i att informera och ge kunskap till patienten och dess närstående. Enligt informanterna är många patienter utbildade och har inte kunskap om hur kroppen fungerar.

“There are patients who do not comprehend everything. Either uneducated or not aware of medical concisions and therefore they don’t know the seriousness of the illness or the care that needs to be taken. In that point of time I need to speak to the families, always patients and their families.”

Två informanter ger exempel där socialarbetaren måste ta hänsyn till den kultur som råder i Indien och vara noga med sekretessen mellan patient och dess närstående. Det är stigmatiserande att ha tuberkulos och HIV/Aids. Socialarbetaren kan då inte samtala med de närstående och informera om sjukdomen utan patientens tillåtelse. Andra gånger krävs det konkret rådgivning åt motsatt håll. De närstående behöver övertygas om vikten av att patienten får kunskap och information om sin sjukdom.

“Because Indian culture is like that, they don’t want to tell anything to the patients. They feel that if we tell the patients, they will not take treatment properly or he will disturb this or that, so many things so. Slowly slowly we counsel the relatives and according to that we start talking with the patients also. Sometimes it’s a little bit difficult, but we talk.”

Flera informanter har gett exempel på hur de måste översätta information från läkare på ett enklare språk som patienten och de närstående förstår. De ger även information om sjukdomar och ingrepp. Läkare förklarar ibland inte konsekvensen av att amputera ett ben. Socialarbetaren får då stor betydelse i att råda och stötta patienten när den vaknar upp efter operationen med bara ett ben. I de flesta fall talar informanterna med både patienten och dess familjer för att

förklara allvaret i sjukdomen och hur behandlingen går till. Om inte alla förstår detta kanske patienten inte fullföljer sin medicinering.

Analys och reflektion

Empirin visar att socialarbetarna i Indien stödjer patienter och närstående genom både emotionellt, pedagogiskt och praktiskt stöd. Hammarlund (2001) beskriver vikten av att få uttrycka sin sorg verbalt. Dyregrov & Dyregrov (2008) beskriver även behovet av praktiskt stöd. Informanterna lägger stor vikt vid det emotionella stöd som ges genom samtal. Studien visar också att det praktiska stöd som de professionella kan ge är av stor betydelse för patienter och närstående. Majoriteten av patienterna kommer från mycket fattiga förhållanden och skulle inte kunna få någon vård på sjukhusen om inte socialarbetarna ansökte om fondmedel. Dyregrov & Dyregrov (2008) nämner vidare att ekonomiskt stöd efterfrågas och även hjälp med juridiska frågor. Det sistnämnda är inget som informanterna nämnt. Kanske beror det på att många indier inte vet vilka rättigheter de har och därför inte ber om hjälp med att uppfylla dessa.

Enligt Lennér Axelson (2010) kan de professionella genom samtal ge emotionellt stöd. Dessa samtal kan ge hjälp med att mer konstruktivt reflektera kring sin sorg. I resultatet har det inte framkommit om de professionella hjälper patienten och de närstående att just konstruktivt reflektera kring sorgen. Detta kan bero på att socialarbetaren har en mer problemlösande och lyssnande funktion. Dyregrov & Dyregrov (2008) skriver att de professionella kan ge information om sorgprocessen. Resultatet har inte visat att informanterna ger någon sådan information. Dock beskriver många av informanterna sorgen som en process, men detta teoretiska tänkande verkar inte alltid finnas med i de individuella samtalen. Informanterna beskriver istället samtalen som en ventilering av tankar och känslor. Vi fick uppfattningen att en stor del av socialarbetarnas tid används för praktisk rådgivning och problemlösning för de närstående. Tiden räcker kanske inte alltid till för individuellt samtalsstöd med patienterna.

Förutom att lyssna till problem och tankar spelar socialarbetarna en stor roll i att ge information om patientens sjukdomstillstånd och dess behandling. Detta styrker Benkels (2011) resultat i sin avhandling där de professionella anser att information är det viktigaste stödet de kan ge sörjande. Socialarbetarna i Indien beskriver hur de flesta av deras patienter inte har någon utbildning, därför är den information som socialarbetarna kan ge av stor vikt. Socialarbetaren kan ses som läkarens språkrör som med enklare termer förklarar det läkaren inte har tid eller möjlighet att berätta. I teorin om psykopedagogiska metoder beskriver Lennér Axelson (2010) de olika sätt som patienter kan få kunskap och information om sin sjukdom. Många av patienterna som våra informanter möter är inte läskunniga och har varken tillgång till TV eller dator. I dessa fall minskar de vägar patienten och dess närstående kan söka information och socialarbetaren fyller då en viktig funktion.

Dyregrov & Dyregrov (2008) beskriver hur patienter och närstående i västvärlden efterfrågar ett mer uppsökande stöd och tidig kontakt med de professionella. Detta är något som vår studie visar fungerar väl på de två sjukhus vi besökt, bättre än i vårt land. Socialarbetarna på sjukhusen besöker varje dag alla patienter när de går rond på avdelningen. Detta innebär att en relation kan starta i ett tidigt skede och

alla patienter får information om vilken hjälp socialarbetare kan bistå med. Lennéer Axelson (2010) beskriver en annan aspekt i teorin som skiljer sig från den indiska kulturen. I västvärlden finns ett ideal om att inte vara en belastning för sina närstående och tynga dem med sina problem. Detta leder till att de professionella fyller en större funktion då patienterna inte behöver ta hänsyn till socialarbetarens känslor. Dessa synsätt och resonemang finns inte bland informanterna i denna studie. Detta beror sannolikt på att det sociala nätverket har en mer självklar roll i stödet för patienten i Indien. Den västerländska kulturen betonar på ett helt annat sätt individualisering och självständighet.

6.6 Samtalets betydelse

Informanterna i denna studie är alla eniga om att samtalsstöd är av stor vikt för patienter och dess närstående i kris och sorg. Några informanter nämner att indier överlag hellre delar sina problem med andra än håller dem för sig själva.

”Patients are very keen to exchange ideas and know more about their illness. Basically to share their problems with somebody who has the time to listen. Most often it’s individual and when I need it’s the whole family of the patient.”

Socialarbetarna är dock inte säkra på att det är det emotionella stödet som är allra viktigast. Även det praktiska stödet som ekonomisk hjälp är något som har stor betydelse för patienterna och de närstående. En informant understryker att en del behöver samtalsstöd av professionella, medan många kan få sitt behov av samtal uppfyllt av det sociala nätverket istället. Vidare anser hon att indier överlag är mycket tåliga och klarar av att hantera sorg på egen hand i de flesta fall. Det finns dock tillfällen där inte socialarbetarens stöd räcker till och en informant ger då exempel på hur hon remitterar dessa patienter vidare till psykiatriker.

En informant menar att bearbetande samtal är viktigt för att kunna få ett avslut och lämna det som hänt bakom sig. Hon menar att nuet och framtiden annars kommer bli svårt att hantera och att det även kan bli svårt att gå vidare i livet. Hon säger att en person kanske aldrig glömmer det som hänt men att samtal kan hjälpa personen att finna vägar framåt i livet. En annan informant har liknande tankar om vikten av att få ventilera känslor och tankar och på så vis lätta tyngden som sorgen ger.

“I think it’s very important. It gives you the opportunity to ventilate your thoughts and it lessens your burden. Because if you bottle up and don’t express your feelings, your grief and then it harms and the patients can be very depressed. Talking to somebody and getting emotional support and getting some advice definitely helps the person.”

Om människor inte samtalar och uttrycker sin sorg, utan stänger in sorgen inom sig kan det leda till depression enligt flera av våra informanter. En informant berättar också att de närstående inte alltid vill komma tillbaka för samtal efter ett dödsfall då sjukhusmiljön ger alltför starka minnen och obehagskänslor. En annan svårighet är när människor inte släpper in socialarbetaren i dess privata sfär och inte alls vill tala om sorgen efter ett dödsfall. Då har en socialarbetare flera gånger sett hur stress tar sig uttryck i kroppsliga besvär. Andra informanter menar att en person kan blir förvirrad eller helt galen om den inte samtalar eller uttrycker sin

sorg. Genom samtal kan även patienter som är i förnekelse till slut acceptera det som hänt. En informant ger exempel på en man som var i förnekelse i över tre år. Hon känner att det inte alltid går att nå en person genom samtal om personen inte själv är öppen för det.

Genom bearbetande samtal får patienten möjlighet att uttrycka sina känslor och socialarbetaren kan ge respons och bekräfta dessa. En av socialarbetarna beskriver hur det i bearbetande samtal talas om minnen efter personen som dött, personens egenskaper och bra saker som personen gjorde i sitt liv. En informant nämner dock att socialarbetaren inte alltid har möjlighet att tala med de kvarlevande efter ett dödsfall, exempelvis om de kommer från en by dit de återvänder direkt efter dödsfallet.

Analys och reflektion

Våra informanter beskriver att människor i Indien gärna delar sin sorg och sina problem med sin omgivning. Detta kan kopplas samman med teorier också i västvärlden bland annat Hammarlunds (2001) teori om det stora behovet av att bli bekräftad av andra i kris och sorg. Här spelar socialarbetaren och det sociala nätverket en viktig roll i Indien. Det finns en öppenhet att dela sina problem med de professionella, även om vi har uppfattat det som att det är vanligast att i första hand söka stöd hos de närstående. Professionella kan hjälpa till att se problemen i ett sammanhang och skapa struktur, något som de närstående kanske inte har samma kunskap att utföra. Resultatet visar också vikten av att ventilera och få lätta på den bördan som olika typer av problem kan ge. Både sorgeteorier och vårt resultat visar dock att det i de flesta fall räcker att samtala med vänner. De professionellas praktiska stöd verkar vara av ännu större vikt i Indien jämfört med Sverige. Detta tror vi beror på att den materiella standarden är högre i Sverige och därför går den praktiska hjälpen före den emotionella i Indien.

Lennéer Axelson (2010) skriver att sorgen är en individuell process som måste genomlidras av personen själv. En av våra informanter anser att indier är tåliga och klarar av denna process på egen hand. Vi tänker att det kan vara så att det krävs mer tålighet av befolkningen i Indien då många människor i Indien säkert inte ens vet att möjligheten till bearbetande samtal finns. Vi har förstått det som att det främst är överklassen som har råd att betala för sådan hjälp. Vi kan här se en koppling mellan kunskap och pengar. De rika är de som även kan läsa och ta till sig information på ett sätt som de fattiga inte har möjlighet till. Kommunikation är enligt alla sorgeteorier det vanligaste sättet att bearbeta sorg i västvärlden. Detta kanske dock inte är det som får störst fokus i Indien då många inte ens har mat på bordet. Praktiska problem måste lösas först. Vi tänker att det kan vara svårt att gå vidare om det till exempel inte finns pengar till att betala begravningen. Detta praktiska stöd kan vara något som även borde få större fokus i Sverige då många även här lever under knappa förhållanden och får söka hjälp på exempelvis stadsmissionen och liknande verksamheter.

Lennéer Axelson (2010) beskriver hur förnekelse kan leda till psykosomatiska besvär och detta är även något som informanterna tar upp. Vi tolkar det som att samma psykiska problem förekommer både i västländer och i Indien och det är viktigt att oberoende av levnadsstandard bearbeta upplevelser och svårigheter. I vår studie framkommer att informanterna brukar tala om den döde och dess

egenskaper i samtal. Det går i linje med Walters (1996) teori om vikten att tala om den döde och minnas tillsammans inom familjen. Samtal är kanske dock inte den bästa metoden för alla.

6.7 Den professionella relationen

Informanterna fick frågan om vad som kännetecknar en bra socialarbetare. Alla radade upp en mängd olika egenskaper. Den allra viktigaste egenskapen är empati som fem av våra åtta informanter nämnde. Andra egenskaper som kan kopplas ihop med empati är vikten av att vara en god medmänniska, att vara hjälpsam och acceptera alla människor som de är med både deras positiva och negativa sidor. En informant ansåg att de professionella ska kunna guida patienten att hjälpa sig själv med sina egna resurser. Informanterna menar att det är mycket betydelsefullt att en socialarbetare har kunskap om sjukdomar och hur fonder söks. En informant anser att det krävs mer än goda egenskaper för att bli en bra socialarbetare.

”This is get by experience, because nobody is a good social worker from the beginning. So according to knowledge, according to the attitude, according to their skills and experience, they will become a good social worker.”

Vidare säger informanterna att socialarbetare måste kunna lyssna ordentligt på vad patienten säger och även uppmärksamma vad den uttrycker med sitt kroppsspråk. I kommunikationen med patienten är det också grundläggande att tala med ett språk som patienten förstår, då majoriteten av patienterna inte har kunskap om kropp och hälsa. En informant betonade vikten av att hålla det som lovats att göra för en patient. Det är även angeläget att socialarbetaren kan hålla på sekretessen. Tills sist betonar informanterna värdet i att ha ett engagemang för sitt yrke, med ett intresse och passion för arbetet med människor.

“I think number one is that you should have passion, interest, heart to feel somebody’s pain and then only you can work with them.”

Flera informanter talar om om den goda relation de kunnat bygga upp med patienter och deras närstående. Många vårdas under en lång period och har en tät kontakt med socialarbetaren under denna tid. En informant berättar att hennes patienter tack vare ett gott bemötande har rekommenderat sina släktingar och vänner att söka sig till det specifika sjukhuset. Relationen mellan socialarbetaren och patienten kan också ses som ett utbyte av erfarenheter.

“As I said every day I learn something new from my patients. Something I may not have thought about, but which I learn from my interaction with the patients. To look at a problem in a different perspective, so the next time I may attend to a problem a different way. That’s the kind of give and take we have between patients and all of us over here.”

Några informanter beskriver svårigheten i att hantera sina egna känslor i mötet med de sörjande.

“When a young person dies it’s very difficult for us also. Sometimes when a patient is young, who is on deathbed, who is dying. At that time it’s very difficult

for relatives and for us also. So it's very difficult to handle that situation. Even after all we are also human beings, so even we are involved with that. But by profession we have to control ourselves. Sometimes even tears come in our eyes also, so it's a very delicate issue. Somehow we have to talk to those relatives and help them to ventilate their feelings."

En annan socialarbetare berättar att hon har svårt att dölja sina egna känslor i samtal vilket gör det svårt att stödja den sörjande. Hon önskar vidareutbildning och ökade kunskaper i hur hon på bästa sätt kan stötta patienter i sorg med hjälp av samtal.

Analys och reflektion

Empati är något som samtliga teoretiker inom kris- och sorgeområdet anser vara viktigt för att bygga en bra relation. Detta är likaså faktorer som våra informanter lägger stor vikt vid. Med detta kan vi dra slutsatsen att vi värderar dessa egenskaper och förhållningssätt högt både i västvärlden och i Indien. Våra informanter uttrycker vikten av att socialarbetaren kan förklara och ge information på ett enklare språk. Detta är inget som vi funnit i någon teori. Vi tolkar det som att det kanske inte är något problem i väst då samhällsklasserna inte är lika utpräglade och kunskapsskillnaderna inte lika stora som i Indien. Vi anser att socialarbetarna i Indien mer fungerar som ett språkrör mellan läkare och patienter. I Sverige är det alltid läkaren som informerar om sjukdomar men detta har enligt vårt resultat visat sig vara socialarbetarnas roll i Indien.

Denhov (2007) anser att människor bör visa mer av sig själv i sin professionella roll. Holm (2009) säger också att det finns en missuppfattning om neutralitet för att vara professionell. Vi tror att de indiska socialarbetarna visar mer känslor och på detta sätt visar de ett engagemang. Vi märkte under vår tid på sjukhusen att socialarbetarna har ett stort intresse för sitt jobb, precis som informanterna nämner i resultatet. Detta kanske behövs ännu mer i Indien då socialarbetare är en mycket lågbetald yrkesgrupp. Det finns liknande diskussion i Indien som i Sverige kring socialarbetare som profession. Som socionom tjänas inga stora pengar utan ofta finns istället ett större intresse av att arbeta med människor.

Vid två intervjutillfällen blev det mycket känslösamt för våra informanter. Två av informanterna blev mycket känslösamma vid samtal om deras avlidna anhöriga. Vi tror att den utsatta situationen som informanterna befann sig i kan ha påverkat deras reaktion. Detta går emot Lennéer Axelsons (2010) tankar om vikten av att ha bearbetat sina egna kriser för att kunna hjälpa andra. Under intervjuerna talar informanterna inget om vikten av att bearbeta sina egna sorger.

6.8 Religionens betydelse

Flera av informanterna anser att religion spelar en stor roll i det indiska samhället. Många förklarar att det finns ett flertal olika religionstillhörigheter. Hinduism, kristendom och islam är de vanligast förekommande. Många informanter hade svårt att svara på frågan om vilken betydelse religion har för de sörjande. De svarade istället vilken trosuppfattning de själva har och hade svårt att se detta ur patienternas perspektiv. Flera informanter menar att religionstillhörighet inte är viktigt för dem i deras arbete med kris och sorg. Det har ingen betydelse vilken

religion patienterna har och socialarbetarna gör ingen skillnad på patienterna utifrån religionstillhörighet. En informant säger att religion är viktigt för vissa men inte för alla. Hon säger att religion handlar om medmänsklighet. Att alla religioner predikar samma sak men på olika sätt. En annan informant poängterar att religion i sig inte är viktigt, men det är betydelsefullt att kunna förstå andra då religion ibland kan skapa barriärer mellan människor.

Alla människor i Indien tillhör inte samma religion, men en av informanterna menar att många indier tror på ödet. Det som är förutbestämt att ske kommer att ske. Därför har indier lättare att acceptera det som händer exempelvis död och gå vidare i livet. De flesta informanterna vittnar också om att många patienter och närstående har en gudstro, vilket kan ge dem lugn, tröst och styrka.

”See, what happens you know is, if there are patients like this who are on deathbed or who is going to die soon, so they call the priest. If the person is Christian they call their father or the other religion they call their priest, Muslims they call the mullah to do prayers [...] Sometimes it does work, prayers help, it helps. Emotional also, it gives strength to relatives also. Sometimes doctor says keep praying, praying it will have patient come out and give response to treatment. Even I tell relatives if you want pray to God that the patient will give respond to the treatment and come out of it. So it helps emotionally also, it makes one strong and helps the person in grief also in case the person dies.”

Som framgår här ovan är bön något som har stor betydelse för patienter och dess närstående i kris och sorg. En del av informanterna uppmanar de närstående att be för svårt sjuka patienter och många patienter ber själva eller önskar att en präst eller motsvarande ska besöka dem. Varken KEM-hospital eller Sassoon hospital har någon sjukhuspräst eller liknande som arbetar på sjukhusen. Informanterna på KEM – hospital berättar dock att de har ett bönerum dit patienter och anhöriga kan gå och be. Det finns även ett tempel för hinduer utanför sjukhusområdet. Det är alltid tillåtet för patienter och anhöriga att kalla på en präst som kommer och besöker dem på sjukhuset. Alla informanter berättar om olika ritualer som genomförs vid ett dödsfall. Dessa ritualer ser olika ut beroende på religionstillhörighet, men då hinduism är den vanligast förekommande religionen i Indien är det dessa ritualer som informanterna främst beskriver. Enligt informanterna är många ritualer vanliga men i vilken utsträckning de genomförs beror på hur religiös och traditionell personerna i fråga är.

Analys och reflektioner

I vårt teoriavsnitt beskriver vi Wordens (2006) syn att det sekulariserade samhälle vi i västvärlden lever i leder till att allt fler människor söker professionellt stöd i sin sorg. Stöd som människor förr fick i kyrkan och genom sin tro. Vår empiri visar att religionen fortfarande spelar en stor roll för människor i Indien som befinner sig i kris och sorg. Vi tänker att religionens betydelse i Indien idag påminner om hur det var i västvärlden för många år sedan. Lennér Axelson (2010) skildrar det stöd som religion kan ge i en sorgprocess och hur den kan spela en extra stor roll för människor med svaga maktresurser. Detta kan vi koppla till den betydelse religionen kan tänkas ha för de personer våra informanter möter som i många fall är mycket fattiga. Vi tänker att det i Sverige finns annat än religion som tar större plats i människors liv under sorgprocessen. Empirin visar

också att inte bara de traditionella religionernas gudstro kan vara ett stöd utan även en tro på ödet. Det ödesbestämda ger sorgen en mening och vi tror att detta kan göra att förlusten blir lättare att acceptera.

Vidare beskriver Lennéer Axelson (2010) hur religionen kan ge ett socialt stöd och ett nätverk av andra med samma tro. Detta är dock inget informanterna i denna studie nämner. Vi tror att det kan bero på att det sociala stödet för det mesta redan finns i nätverket runt familjen. Stödet i en särskild församling skulle därmed kunna spela en större roll för en person i vårt mer sekulariserade samhälle i Sverige. Topors (2004) forskning visar att en del personer i Sverige kan möta en nedvärderande attityd i samtal om tro och religion med professionella. Vi uppfattar i mötet med de professionella i Indien en öppenhet för att samtala om religion och flera betonar i resultatet vikten av acceptans för olika religioner. Hinduismen är den största religionen, men nästan alla informanter poängterar att det finns många fler religioner och att det är viktigt att ha förståelse för varandra. Vår uppfattning är att existentiella och religiösa frågor ofta överlämnas till sjukhuspräster och diakoner i Sverige och att det finns en osäkerhet i dessa samtal då religion är något som känns väldigt privat i Sverige. Vi tror dock att det kan ha betydelse att det inte finns några fasta sjukhuspräster eller diakoner på sjukhusen i Indien. Detta kan leda till att socialarbetarna måste vara mer öppna för samtal om tro och religion då de inte har någon annan ”specialist” att hänvisa till.

Enligt Lennéer Axelson (2010) ses bönen som en av de viktigaste copingstrategierna i många kulturer och detta stämmer väl överens med vårt resultat. Flera informanter beskriver en tro på bönens kraft och tröst. Resultatet visar även att det förekommer att både läkare och socialarbetare uppmanar de närstående att be för de svårt sjuka. Detta är något som vi tror hade väckt mycket uppmärksamhet i Sverige och som visar på religionens betydelse i kris och sorg i Indien. Strang och Adelbratts (1999) tidigare forskning understryker religionens betydelse för människor i kris och sorg även i Sverige. De beskriver hur religionen kan ge hopp och meningsfullhet. Vår reflektion är att det i vårt sekulariserade samhälle kanske behövs en sådan artikel för att påminna oss om religionens betydelse. Utifrån vår studie har vi i istället uppfattat religion som en naturlig del i samtal om kris och sorg i Indien.

Ritualers viktiga betydelse beskrivs i Doughty och Hoskins (2011) tidigare forskning. I Indien spelar ritualer efter ett dödsfall en viktig roll för sorgebearbetningen under flera år då det genom ceremonier ges tid att minnas den döde. Vår reflektion är att många även i Sverige håller fast vid religiösa ritualer vid exempelvis begravning även om en person inte anser sig kristen. Detta stämmer väl överens med Kallenbergs (1987) beskrivning av att religiösa och existentiella frågor blir viktiga vid kriser även för personer som inte säger sig ha någon gudstro. Detta tycker vi visar på vikten av en öppenhet för samtal om dessa frågor och att det är betydelsefullt att kunna bemöta trossfrågor med respekt för alla som arbetar med samtalsstöd.

7. Slutdiskussion

Denna studies syfte har varit att undersöka vilket stöd patienter och närstående på sjukhus i Indien kan få. Syftet har även varit att undersöka hur socialarbetarna själva reflekterar kring kris och sorg. I denna avslutande diskussion vill vi sammanfatta svaren på de frågeställningar som inleder uppsatsen. Vi kommer också att diskutera och reflektera kring vår insamlade empiri. Mer detaljerad information kopplat till frågeställningarna finns i våra analysavsnitt.

Den första frågeställningen behandlar de indiska socialarbetarnas egna reflektioner och erfarenheter gällande kris och sorg. Det visade sig att socialarbetarna efter sin utbildning har liknande teoretiska tankar som professionella i Sverige. Framförallt kring Bowlbys (1980) stadie- och processmodell. Den så kallade pendlingsmodellen (Schut & Stroebe 1999) som fått starkt teoretiskt genomslag i västvärlden det senaste decenniet var de dock ovetande om. Flera av socialarbetarna har i intervjuerna sagt att det indiska sociala arbetet på deras område inte är särskilt teoribaserat utan bygger i första hand på deras gjorda erfarenheter. I linje med detta var man inte teoretiskt insatt i copingteorin men beskrev ändå copingstrategier. Även socionomutbildningen i Indien speglar detta, då den innehåller en stor del praktik medan vi i Sverige lägger större fokus på teori och forskning. Socialt arbete i Indien präglas också i stor utsträckning av ideellt arbete i så kallade NGO-organisationer och som inte bygger på teori i första hand utan tar sikte på patientens behov, medmänsklighet och praktiska aktioner.

Vår andra frågeställning berör vilket psykosocialt stöd som patienterna på sjukhusen kan få av sina närstående. Resultatet visar att det emotionella stödet från närstående spelar en större roll för patienterna än det professionella stödet. Dock spelar det sistnämnda en större roll i de fall då inga närstående finns eller om det sociala nätverket inte sluter upp som väntat, vilket är stigmatiserande i sig. Vår uppfattning är att det sociala nätverkets stöd, vilket då främst inbegriper nära och mer avlägsna familjemedlemmar ses som en självklarhet och att det är en stark kulturell norm att man stöttar en sörjande. De närstående är mycket viktiga också i den praktiska omvårdnaden av patienten då de alltid måste hjälpa till med att köpa mat och mediciner under vårdtiden. Vår sammanvävda tolkning av resultatet är att många släkter i Indien har en mycket nära kontakt och lojalt ställer upp för varandra i svåra stunder. Förändringar är med all sannolikhet, såsom sker över hela världen, dock att vänta på grund av förändrade familje- och utbildningsmönster. Även ökade geografiska avstånd påverkar i vissa fall stöd i kris och sorg negativt redan i nuläget, enligt några av våra informanter.

Uppsatsen tredje och sista frågeställning är vilket psykosocialt stöd socialarbetarna på de två sjukhusen ger patienter och närstående. Vårt resultat visar att på de sjukhus vi besökt är det praktiska och det ekonomiska stödet som socialarbetaren kan ge en av de viktigaste arbetsuppgifterna. Då sjukvårdskostnaderna inte finansieras av samhället har socialarbetaren en viktig roll i att ansöka om fondmedel för fattiga patienters vård. Detta minskar deras oro och är en förutsättning för att vården på sjukhusen ska kunna genomföras. Vi tycker det är viktigt att kuratorer i Sverige arbetar psykosocialt, med betoning på

socialt, då det finns människor även i vårt land som är i stort behov av det praktiska stöd som kuratorn kan ge.

Utöver detta praktiska stöd är de indiska socialarbetarnas främsta uppgift att ge psykopedagogiskt och kognitivt stöd; det vill säga att ge kunskap och information till både patienter och närstående. En del av denna sker i gruppverksamhet, ganska likt det som förekommer på en del svenska sjukhus. Socialarbetarens stöd är ovärderligt i kommunikationen med läkaren, hon kan översätta och förklara den information läkaren ger till patienter och närstående som i många fall är utbildade. Det är även socialarbetarens uppgift att dagligen uppdatera de närstående om patientens sjukdomstillstånd och genom information kunna motivera patienter att ta emot behandling. Informanterna understryker att bearbetande samtal är viktigt och de försöker ge utrymme för ventilering av känslor och tankar. Vi tolkar dem dock så att de praktiska bekymren många gånger är både så stora och tar så mycket tid att man får göra avkall på de mer emotionella samtalen.

Under studiens gång har vi reflekterat över ett tema som hör samman med den professionella relationen. Vi ser det som en kulturell skillnad att känslouttrycken för sorg är betydligt starkare och mer utlevande i Indien. Detta gäller patienterna men även hur mycket känslor socialarbetaren visar och delar med sig i relationen till patienten och de närstående. Vår empiri visade att det i Indien kan uppfattas som att man inte sörjer tillräckligt om sorgen inte uttryckligen visas fysiskt. Våra informanter uppgav att de många gånger hade svårt att dölja sina egna känslor i sitt arbete. Detta gällde ett par informanter som under våra intervjuer grät när de tänkte på egna anhöriga som avlidit. Enligt västerländsk teori anses det som en brist på professionalitet för den stödjande relationen, om de professionella inte bearbetat sina tidigare förluster. Detta synsätt fanns inte i Indien vad vi förstod. Enligt Holm (2009) kan det dock vara positivt vad gäller "svensk" professionalitet, att inte vara alltför neutral i mötet med människor i kris och sorg, då det kan ge en mer personlig relation. Dock bör fokus behållas på patienten.

Socialarbetarna i studien berättar att religion har en betydelsefull roll i det indiska samhället. Något som kan vara till stöd för patienter och närstående i kris och sorg är religion inklusive bön (Topor 2004). Socialarbetarna har en öppenhet för religionsfrågor och vissa uppmuntrar patienter och närstående att be. Vår uppfattning är att detta är en skillnad jämfört med Sverige där många professionella känner en osäkerhet inför att tala om andliga frågor

Vi ser slutligen hur starkt fattigdomen i Indien inverkar, inte minst på de svårigheter som lidande patienter och familjer möter. Patienterna måste själva se till att ordna och betala för mat liksom medicin. De anhöriga blir därmed tätt involverade som både praktiskt och emotionellt stöd. I vårt land råder för åtskilliga motsatt situation även om familj och släkt förvisso bidrar med praktiskt stöd även här. Benkel (2011), Dyregrov & Dyregrov (2008) och Lennéer Axelson (2010) påpekar att i vår kultur kan det vara lättare att få emotionellt stöd än praktiskt stöd under lång tid trots att det sistnämnda har mycket stor betydelse i kris och sorg i samband med både sjukdom och efter dödsfall. På grund av betydligt mindre familjer och många ensamlevande med mera har samhället fått

överta mycket av det som runt om i världen fortfarande sker i de personliga sociala nätverken.

De indiska socialarbetarna arbetar inte alls så strukturerat varken utifrån teorier, tidsbeställningar, väntetider med mera som i regel sker hos oss. En intressant fråga är hur mycket vi vunnit i vår utveckling av professionellt arbete och vad som eventuellt gått förlorat på vägen. Vi kan i alla fall konstatera att för de indiska socialarbetare vi intervjuat står patienters och anhörigas behov starkt i centrum på ett beundransvärt sätt trots de svåra omständigheter som de både arbetar och lever under.

7.1 Vidare forskning

I arbetet med denna uppsats har vi som tidigare nämnts haft svårigheter att finna relevant litteratur beträffande kris och sorg i Indien. Med anledning av detta anser vi att det är av intresse att forska vidare kring ämnet utifrån en indisk kontext och göra mer omfattande studier utifrån olika infallsvinklar. Vi tycker även att det vore intressant att undersöka närstående och patienters behov och tankar kring kris och sorg för att få ett bredare perspektiv. I vår uppsats har vi diskuterat vikten av att ha en öppenhet inför olika synsätt då vi lever i ett mångkulturellt samhälle. Med detta som grund anser vi att det vore intressant att upprepa vår och liknande studier i andra länder och kulturer. Vi har efter vår resa reflekterat kring hur barnen bemöts i arbetet med kris och sorg. Vi hade därför tyckt att det också vore intressant att även lyfta barnperspektivet i vidare forskning i Indien.

7.2 Slutord

Under vår tid i Indien inspirerades vi mycket av de socialarbetare som öppenhjärtligt delade med sig av sina erfarenheter. Vi hoppas att vi genom denna studie kan ge vidare lite av det engagemang som socialarbetarna i Indien förmedlade. Vår förhoppning är att vår uppsats ska leda till en ökad förståelse för kris och sorg i en indisk kontext. Till sist är vår önskan att studien ska ge kunskap som kan vara av värde för alla som möter människor i kris och sorg.

8. Referenslista

- Benkel, Inger (2011): *Loved ones within palliative care –understanding, strategies and need for support*. Göteborg: Intellecta Infolog AB.
- Benkel, Inger, Wijk, Helle & Molander, Ulla (2009): *Family and friends provide most social support for the bereaved*. Palliative Medicine 2009.
- Bernler, Gunnar & Johnsson, Lisbeth (2001): *Teori för psykosocialt arbete*. Borås: Natur & kultur.
- Bowlby, John (1980): *Attachment and Loss: Volume 3. LOSS: Sadness and Depression*. London: Penguin Books.
- Bryman, Alan (2008): *Samhällsvetenskapliga metoder*. Malmö: Liber AB.
- Cullberg, Johan (2006): *Kris och utveckling*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Denhov, Anne (2007): *Hjälpande relationer i psykiatrisk vård. En litteraturöversikt*. Stockholms läns sjukvårdsområde, Psykiatriin södra, FoU-enheten.
- Doughty, Elisabeth A & Hoskins, Wendy J (2011): *Death education: An internationally relevant approach to grief counseling*. Journal for international counselor education. Volume 3.
- Dyregrov, Kari & Atle (2008): *Det sociala nätverkets stöd vid plötsliga dödsfall - när livet måste gå vidare*. Lund: Studentlitteratur.
- Folkman, Susan & Moskowitz, Judith (2000): *Positive Affect and the Other Side of Coping*. American Psychologist, 55.
- Folkman, Susan & Moskowitz, Judith (2004): *Coping: Pitfalls and Promise*. Annual Review of Psychology, 55.
- Fyhr, Gurli (2003): *Hur man möter människor i sorg*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Hammarlund, Claes-Otto (2001): *Bearbetande samtal, kris, stöd, stress och konflikthantering*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Holm, Ulla (2009): *Det räcker inte att vara snäll. Om empati och professionellt bemötande i människovårdande yrken*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Indien.nu, http://www.indien.nu/allt_om_indien/religion (2012-04-13)
- James, Richard & Gilliland, Burl E (2005): *Crisis intervention strategies*. Pacific Grove, CA: Thomson Brooks/Cole.

- Kallenberg, Kjell (1987): *Livsåskådning i kris. En empirisk studie*. Uppsala universitet. Lund: Doxa AB.
- KEM-Hospital, <http://www.kemhospital.org/> (2012-02-29)
- Kvale, Steinar & Brinkmann, Svend (2009): *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Lazarus, Richard (1999): *Stress and Emotions. A New Synthesis*. New York: Springer Publishing Company.
- Lennér Axelson, Barbro (2010): *Förluster om sorg och livsomställningar*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Lundin, Annika, Benkel, Inger, de Neergaard, Gerd, Johansson, Britt-Marie, Öhrling, Charlotta (2009): *Kurator inom hälso- och sjukvård*. Malmö: Studentlitteratur.
- Manghrani, Nira & Kapadia, Shagufa (2006): *Death and dying: strategies for improving quality of life of terminally ill patients in India*.
<http://strengthbasedstrategies.com/PAPERS/09%20Manghranideath%20and%20dyingpaper.pdf> (2012-04-14)
- Melwani, L (2003): *Hindu Rituals for death and grief*. Beliefnet,
<http://www.beliefnet.com/Faiths/Hinduism/2003/02/Hindu-Rituals-For-Death-And-Grief.aspx> (2012-04-13)
- Nationalencyklopedin (2012) ”Indien”,
<http://www.ne.se.ezproxy.ub.gu.se/lang/indien> (2012-04-20)
- Nationalencyklopedin (2012) ”Pune”,
<http://www.ne.se.ezproxy.ub.gu.se/lang/pune> (2012-04-20)
- Pargament, Kenneth (1997): *The psychology of religion and coping: Theory, research, practice*. New York: Guilford Press.
- Punesite, <http://www.punesite.com/pune-hospitals> (2012-04-12)
- Raphael, Beverley (1984): *The Anatomy of bereavement. A handbook for the caring professions*. London: Routledge.
- Regeringskansliet (2007): ”Mänskliga rättigheter i Indien 2007”
http://www.manskligarattigheter.gov.se/dynamaster/file_archive/080327/633d5eb5fc7c67f860b893880d40bfe8/Indien.pdf (2012-04-20)
- Rubin, Simon (1999): *The two track model of bereavement: Overview, retrospect and prospect*. *Death Studies* 23:8.
- Rönmark, Lars (1999): *Fallna löv. Om coping vid förlust av små barn*. Institutionen för socialt arbete, Göteborgs universitet.

Sida (2012): "Utvecklingen i Indien" <http://www.sida.se/Svenska/Lander--regioner/Asien/Indien/Utvecklingen-i-Indien/> (2012-04-20)

SOFOSH, <http://www.sofosh.org> (2012-03-31)

Strang, Peter och Adelbratt, Susann (1999): *Andlighet kan göra lidandet meningsfullt och hanterbart. Existentiella frågor aktualiseras i palliativ vård.* Läkartidningen, volym 96, nr 24.

Stroebe, Margaret och Shut, Henk (1999): *The dual process model of coping with bereavement in rationale and description.* Death studies, 23:3.

Topor, Alan (2004): *Vad hjälper? Vägar till återhämtning från svåra psykiska problem.* Stockholm: Natur & Kultur.

Vetenskapsrådet, "Forskningsetiska principer", www.codex.uu.se/texts/HSFR.pdf (2012-03-28)

Walter, Tony (1996): *A new model of grief.* Mortality 1.

Worden, J. William (2006): *Sorgerådgivning och sorgeterapi. En bok för alla som möter och vill hjälpa sörjande.* Värnamo: Svenska institutet för sorgebearbetning.

9. Bilaga

Interview guide

Background questions:

1. How long time has you worked as a socialworker in hospitals?
2. What education do you have?
3. What department are you working on?

Interview Questions:

Way of working

4. Do you work alone or are you part of a team? If yes – with whom?
5. How does individual conversation work?
6. Do you assist with practical tasks?
7. What forms of support are demanded by the patients?
8. Are there funds to search? If yes – for what needs?
9. Do you contribute when patients/relatives receives bad news?
10. What is most difficult in your work with grief?
11. What additional knowledge do you think that you would need?
12. What makes a good socialworker/counsellor?
13. Would you like to change your way of working?
14. Do you have supervision in your work? If yes – in which way does it help or not help you?

Social network

15. Do you follow up the relatives after a death?
16. Is there any support for the patients children?
17. Do you work with any kind of group activities? If yes – what kind of groupactivities?

Theoretical basis

18. Which theories are you working with? (ex Parker, Bowlby, Lazarus)
19. How does these theories impact your thinking on crisis and grief?
20. Which are the theoretical Indian authorities in the field of grief?
21. Do you have examples of books on the theories that you use?

Crisis and grief

22. Do you distinguish in your thinking about crisis and grief? What are the differences?

23. How do you see the grief process? Do you speak about different grief stages?
24. Is there anything that distinguishes the view of grief discourse in India compared with Western countries as the U.S. or Europe?
25. What is most important for the bereaved of your experience?
26. Have thoughts on grief and customs surrounding this changed since you were a child?
27. In Sweden we talk a lot about working through a loss by conversations with relatives or professionals, are there the same thoughts in India?
28. In that case, why is working through important? What can happen if there's no working through?
29. What are the rituals/traditions during and after a death?
30. What is the significance of religion for the bereaved?
31. Do you collaborate with a hospital chaplain or equivalent?
32. How are you supporting patients in crisis and grief?
33. Which patients are most difficult to work with?
34. What coping strategies are most common among critically ill patients? (Write a diary, go to nature, compare themselves with others, distancing, etc.)
35. How do you think social group / class affect the grief process including rituals?