



LUNDS
UNIVERSITET

Institutionen för psykologi
Psykologprogrammet

Ansikte mot ansikte med döden

Psykoterapeuters arbete med cancerpatienter

Petter Barck & Karin Säll

Psykologexamensuppsats. 2014

Handledare: Eva Brodin
Examinator: Lars-Gunnar Lundh

Tack!

Vi vill rikta ett varmt tack till de psykoterapeuter som generöst har delat med sig av sina erfarenheter och gjort den här studien möjlig. Stort tack också till Rebecka, Christina och Lisa för hjälp med korrekturläsning. Sist men inte minst vill vi tacka vår handledare Eva Brodin för stort engagemang och värdefulla synpunkter.

Innehållsförteckning

TEORI	8
Att förhålla sig till döden i psykoterapi	8
Alliansskapande med cancerpatienter.....	9
<i>Ta hänsyn till olika behov: flexibilitet</i>	10
<i>Sätta sig in i patientens behov och perspektiv: empati</i>	11
Hjälp att uttrycka känslor och bearbeta sorg: psykodynamisk terapi.....	12
Hjälp att omvärdera livet: existentiell terapi.....	13
Hur psykoterapeuter påverkas av att arbeta i dödens närhet	14
Chock, sorg och skuld.....	14
Bli för mycket eller för lite involverad.....	14
Påminnas om döden och värdesätta livet.....	15
Att drabbas av cancer	15
Rädsla och dödsångest.....	16
Förnekande och distraktion.....	17
Vrede.....	17
Sorg och depressivitet.....	17
Övervinnande och köpsläende.....	18
Acceptans och försoning.....	18
SYFTE	19
METOD	19
Metodbakgrund	20
Fenomenologi.....	20
Hermeneutik.....	20
Interpretative Phenomenological Analysis (IPA).....	21
Förförståelse	22
Urval	23
Deltagare.....	24
Datainsamling	24
Material.....	25
Intervjuer.....	25
Analys	26
Etiska ställningstaganden	27
Trovärdighet och tillförlitlighet	28
RESULTAT	29
Döden sipprar in	30
Den nedbrutna kroppen.....	32

Livet som varit	33
Att separeras från familjen.....	33
Skapa en fristad på patientens villkor	35
Skapa rum för känslor och tankar	35
Inte följa någon mall	36
Vara där som människa.....	38
Patientens hopp för betydelse för terapin	38
När det finns hopp: förnekande och ångest	39
Bortom hopp: acceptans och sorg	41
Att bli berörd som människa	42
Egna existentiella reflektioner	43
Hantera oro och ovisshet.....	44
Belastas med livets orättvisa och skuld­känslor.....	45
Upprepad sorg över patienter som dör.....	46
DISKUSSION	47
Resultatdiskussion	47
Döden genomsyrar allt.....	47
Inte forcera acceptans	48
Följa patienten.....	48
Vara människa och terapeut.....	49
<i>Sorg som när en vän dör</i>	49
<i>Svårhanterlig existentiellt grundad sorg</i>	50
Studiens styrkor och begränsningar	51
Urval	51
Datainsamling	52
Analys och resultat.....	53
Framtida forskning	54
REFERENSER	56
BILAGA A	
BILAGA B	

Abstract

The aim of this study was to explore how psychotherapists approach and are affected by death as a topic in psychotherapy with cancer patients. Semi-structured interviews were conducted with six psychotherapists with experience in working with patients diagnosed with cancer. Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) was used to analyze the data, and four main themes were identified: *Death comes trickling in*, *Establishing a sanctuary in accordance with the terms of the patient*, *The patient's hope influences the therapy*, *To be affected personally*. The therapists described that it is hard to distinguish death as an isolated topic in therapy – death pervades everything. They considered death as primarily reflected in the patients' needs to look back at their lives and work through separations, but also apparent in the hospital environment and on the degraded body. The importance of approaching patients with tolerance to all occurring reactions was emphasized, as well as to be present as a human being, to share the heavy burdens of the patients' and to meet them without a predefined template. The therapists reported work-related consequences such as worry, uncertainty, grief and feelings of guilt, but also that the work has stimulated private reflections on life and death.

Key words: death, psychotherapy, psychotherapists, cancer, cancer patients, psycho-oncology

Sammanfattning

Studiens syfte var att belysa hur psykoterapeuter förhåller sig till och påverkas av döden som ämne i psykoterapi med cancerpatienter. Semistrukturerade intervjuer genomfördes med sex legitimerade psykoterapeuter med erfarenhet av att arbeta med patienter som diagnosticerats med cancer. Intervjumaterialet analyserades med Interpretative Phenomenological Analysis (IPA), vilket resulterade i fyra huvudteman: *Döden sipprar in*, *Skapa en fristad på patientens villkor*, *Patientens hopp får betydelse för terapin* och *Att bli berörd som människa*. Terapeuterna beskrev att det är svårt att urskilja döden som något isolerat i terapin – den genomsyrar allt. De menade att döden framförallt gestaltas i form av patienternas behov av att se tillbaka på sina liv och bearbeta separationer, men även märks i sjukhusmiljön och den nedbrutna kroppen. Vikten av att förhålla sig tillåtande till patienternas olika reaktioner betonades, liksom att finnas där som människa, dela patienternas tunga bördor och möta dem utan någon på förhand bestämd mall. Terapeuterna beskrev oro, ovisshet, sorg och skuld känslor som konsekvenser av arbetet, men också att de fått näring till personliga reflektioner över livet och döden.

Nyckelord: döden, psykoterapi, psykoterapeuter, cancer, cancerpatienter, psykoonkologi

Antalet diagnostiserade fall av cancer har under de senaste årtiondena ökat stadigt (Socialstyrelsen & Cancerfonden, 2013; Statens kommuner och landsting [SKL], 2013) och beräkningar tyder på att var tredje person i Sverige någon gång i livet kommer att drabbas av cancer (Socialstyrelsen & Cancerfonden, 2013). Samtidigt förbättras överlevnadsstatistiken (SKL, 2013; Cancerfonden, 2013), vilket innebär att fler kommer att leva med sin sjukdom under en längre tid (Socialstyrelsen & Cancerfonden, 2013) och tvingas stå ut med de känslor av sorg, smärta och ångest, samt den osäkerhet inför framtiden som det kan innebära att ha diagnostiserats med cancer (Svenson, Brandberg, Einbeigi, Hatschek & Ahlberg, 2009; Zabora, Brintzenhofesoc, Curbow, Hooker & Piantadosi, 2001).

En central existentiell fråga som aktualiseras i och med ett cancerbesked är den om döden (Hellbom & Thomé, 2013). De drabbade tvingas att både möta privata funderingar kring döden och att hantera den annalkande döden i sina relationer till anhöriga. Det finns alltså ett ökat behov av att erbjuda psykosocialt stöd och att bemöta de existentiella funderingar som väcks hos cancerpatienter, vilket idag inte prioriteras inom cancervården (Cancerfonden, 2013; Hellbom & Thomé, 2013). Möjligen kan det bero på att det inte finns något etablerat sätt att bemöta patienter på ett existentiellt plan; det finns inga riktlinjer eller rutiner och sällan personal inom organisationen som har rätt kompetens för sådana samtal (Hellbom & Thomé, 2013). Så hur kan man möta patienters behov av att få samtala om svåra frågor som döden?

Psykotering är en verksam behandlingsmetod för många olika psykiska och psykosociala tillstånd (Philips & Holmqvist, 2008) och bör därför även kunna vara en hjälp för patienter som har svårt att hantera sin situation när de plötsligt tvingas möta den annalkande döden. Forskning visar att patienter med långt framskriden cancer själva upplevt samtal om döden som en välgörande komponent i psykotering. Döden och döendet var tabubelagda ämnen som de inte kunde lyfta med familj och vänner, trots att de själva tyckte att det var angeläget (Nissim et al., 2012).

Det verkar alltså vara värdefullt för en del cancerpatienter att kunna få hjälp att närma sig frågor kring döden. Men vad är det psykotereuter kan bidra med? Och hur påverkas terapeuterna själva av att möta frågor om döden tillsammans med cancerpatienter? I den här studien intresserar vi oss för psykotereuters erfarenheter av att förhålla sig till ämnet döden i psykotering med cancerpatienter.

Teori

Här presenteras för studien relevant teori och forskning. För att hitta relevanta forskningsartiklar gjordes litteratursökningar via American Psychological Association's (APA) databas PsychNET, EBSCO Discovery Service databas SocINDEX, Lunds universitets sökmotor LUBsearch och Google Scholar. Sökord som användes var psychotherapy, psychotherapist, death, dying, cancer, terminally ill och psychooncology. Bland de inkluderade artiklarna finns både forskning som bygger på kvalitativa och kvantitativa metoder. Artiklar som publicerats under de senaste tio åren har prioriterats, men även några äldre artiklar har inkluderats då det på en del för studien relevanta områden finns begränsat med aktuella artiklar.

Att förhålla sig till döden i psykoterapi

Att drabbas av cancer behöver inte i sig vara skäl att söka psykoterapi och forskning visar att flera patienter med cancer inte vill ha psykoterapeutisk hjälp (Worden & Weisman, 1980). Så när behövs psykoterapi?

I en svensk kontext innebär psykoterapi psykologisk behandling med grund i psykologiska kunskaper och färdigheter (Sverne Arvill, Hjelm, Johnsson & Säaf, 2012), som syftar till att hjälpa människor komma till rätta med psykiska, psykosomatiska och psykosociala störningar och problem (Egidius, 2002). Verksamheten ska bygga på vetenskapligt grundad teori (Sverne Arvill et al., 2012). Psykoterapi skiljer sig i juridisk mening från andra former av samtal såsom stödsamtal, coachning, krissamtal och rådgivning genom att psykoterapi bara får utföras av utbildade psykoterapeuter (Sverne Arvill et al., 2012). Det utgör en garanti för att den som utför psykoterapi har genomgått omfattande utbildning i psykologiska kunskaper och färdigheter. När psykoterapi ska särskiljas från andra former av samtal betonas ofta att de som går i psykoterapi lider av någon form av psykisk ohälsa och att psykoterapi syftar till att förbättra individens psykiska hälsa (Gyllensten & Palmer, 2011). Det kan således bli aktuellt med psykoterapi när ett cancerbesked lett till en kraftig försämring i patienters psykiska hälsa eller psykosociala situation och de inte själva kan hantera svårigheterna.

Inom cancervården, på sjukhusens onkologiska avdelningar, finns det en mycket begränsad mängd personal som ägnar sig åt psykologiskt arbete (Salander, 2003). Utvecklingen av psykoterapi som är speciellt anpassad för patienter med cancer har gått långsamt (Sourkes, Massie & Holland, 1998). Runt 1950 började vikten av att underlätta

livssituationen för denna patientgrupp betonas och sedan dess har man börjat utveckla och testa interventioner speciellt avsedda för cancerdiagnostiserade patienter (Sourkes et al., 1998). Men viktigare än särskilda metoder verkar ändå faktorer som finns hos terapeuten och patienten och deras samspel vara (Norcross & Lambert, 2006). Vi är i föreliggande studie intresserade av terapeutens perspektiv och väljer därför att fokusera på teorier som tar upp det som terapeuten kan bidra med.

Hur psykoterapeuten bör förhålla sig till ämnet döden i psykoterapi med cancerpatienter har förstås inget enkelt svar. Olika psykoterapiinriktningar ser olika på dödens plats i psykoterapiarbete generellt. Mest vikt vid döden lägger man inom psykodynamiska och existentiella terapiformer, så vi väljer att längre fram ta upp några teorier inom dessa inriktningar. Hur bör psykoterapeuten förhålla sig till ämnet döden enligt dessa? Det finns också faktorer som är gemensamma för alla terapiformer och som tycks vara relevanta även för hur en psykoterapeut bör förhålla sig till ämnet döden. En faktor som ofta lyfts fram är alliansen mellan terapeut och patient (Holmqvist, 2008), så alliansskapande med cancerpatienter ska inledningsvis fördjupas.

Alliansskapande med cancerpatienter. Psykoterapeutisk allians, som har att göra med att det finns en tillitsfull och öppen kommunikation, kan sägas vara en kombination av terapeutfaktorer och patientfaktorer (Holmqvist, 2008). Bordin (1979) menar att allians kan beskrivas som samförstånd om mål för behandling, om metoder för att ta sig dit, och att ett känslomässigt band finns mellan terapeut och patient. Det kan noteras att det finns andra sätt att definiera allians, men vi väljer att i den här uppsatsen använda oss av Bordins (1979) definition.

I psykoterapeutiskt arbete med cancerpatienter är god allians något mycket centralt. När en människa drabbas av cancersjukdom händer det att familj och anhöriga inte kan, orkar eller vill ge den sjuke stöd eller vara närvarande i den förestående döden (Barraclough, 1999). Den närhet och stabilitet som terapeuten då kan bistå med skiljer sig från vad de anhöriga kan erbjuda. Det faktum att kontakten är ny och utan tidigare positiva eller negativa erfarenheter kan underlätta. Ett viktigt uppdrag för terapeuten är således att understödja alliansskapande och psykologisk närhet med trygghet i relationen och låg grad av motstånd och reservation (Feigenberg, 1977). Psykoterapeuten kan betraktas som patientens ankare i en sårbar livssituation (Sourkes et al., 1998).

Forskning om just allians och relationen mellan terapeut och patient i psykoterapi med cancerpatienter tycks vara begränsad. Däremot finns en del forskning om vad som

underlättar en god kommunikation mellan vårdpersonal och cancerpatienter kring sjukdomsprognos och livets slutskede. Både patienter och läkare tycker att det är mycket viktigt med en god relation dem emellan (Clayton, Butow, & Tattersall, 2005; Walczak et al., 2013), vilken karaktäriseras av tröst, tillit, kontinuitet och en verbal överenskommelse om att prata om svåra frågor (Walczak et al., 2013). Vad gäller psykoterapi har det framkommit att cancerpatienter i en studie upplevt det som positivt att inleda en relation där det är tryggt att dela med sig av tankar och känslor med en terapeut som är genuint intresserad av att förstå upplevelsen av cancersjukdomen (MacCormack et al., 2001).

Utifrån forskning kring att skapa allians i psykoterapi verkar viktiga faktorer hos psykoterapeuten vara flexibilitet och olika empatirelaterade förmågor, som att leva sig in i patientens upplevelser, samt att visa värme, respekt och förtroende (Ackerman & Hilsenroth, 2003). Här följer därför en fördjupning av teorier och forskning kring betydelsen av flexibilitet och empati i psykoterapeutens möte med cancerpatienter.

Ta hänsyn till olika behov: flexibilitet. Att träffa cancerpatienter i psykoterapi ställer krav på terapeutens flexibilitet på olika sätt. Enligt Salander (2003) är det terapeutiska sammanhanget viktigare än specifika interventioner eller terapiformer, det vill säga att det finns en plats dit patienten kan komma och förvänta sig att få hjälp. Det är också viktigt att terapeuten är flexibel gällande terapins innehåll just i arbetet med cancerdiagnosticerade patienter (Salander, 2003; Sourkes et al., 1998). Terapeuten bör i högre grad än vid en ordinär terapeutisk kontakt ta hänsyn till vad den hjälpsökande är i behov av, vilket kan vara rådgivning, tolkningar, hitta nya sätt att tänka på, gemensam reflektion eller något annat (Salander, 2003). Utifrån Salanders (2003) egna yrkesmässiga erfarenheter beskrivs att fokus för behandlingen ofta kan vara att hantera konflikter, minska ångest och skapa förtröstan. Han menar att bördan som det innebär att bli sjuk kan aktualisera andra svårigheter i livet, och terapin kan därför mycket väl komma att handla om saker som inte direkt berör sjukdomen.

I terapi med cancerpatienter blir det viktigt att kunna vara flexibel också gällande terapins ramar, särskilt när patientens sjukdomstillstånd förvärras. Det kan till exempel vara så att patienten önskar mer frekventa sessioner under svåra tider eller inte orkar komma på en session för att det just då finns ett behov av att undvika emotioner, konfrontation eller intensitet. Det är även värdefullt om mötesplatsen för terapin kan variera, eftersom patienten kanske inte alltid klarar av att komma till en mottagning. Mot

slutet av sjukdomsprocessen kan det därför vara viktigt att terapeuten gör hembesök (Sourkes et al., 1998).

Hur flexibel ska då terapeuten vara i sitt sätt att förhålla sig till ämnet döden i psykoterapi med cancerpatienter? Ska terapeuten ta initiativ till att prata om döden, eller snarare skapa förutsättningar för patienten att själv komma in på det? Och när är det i så fall lämpligt att ta initiativ till sådana samtal?

Det finns inte mycket psykoterapiforskning kring det att initiera samtal om döden eller inte. Inom vården generellt har i västvärlden mer och mer betonats fördelarna med att vara öppen kring frågor om döden i hela sjukdomsprocessen – från det att patienten får en diagnos och fram till döden (Salander, 2003). Kübler-Ross (1970) betonar dock att patienter i ett tidigt sjukdomsstadium sällan är redo att ha en dialog om sitt eget döende. Om ett sådant samtal ska gagna patienten måste detta vänta tills patienten själv är redo. Det finns olika ståndpunkter om huruvida vårdpersonal bör ta initiativ till att prata med patienter om döden i ett relativt tidigt skede (Hellbom, 2003) när de fortfarande är starka nog (Kübler-Ross, 1970), eller senare när de inser att döden är nära och mer påtaglig (Faulkner & Maguire, 1999). Forskning har visat att patienter med långt framskriden cancer, som gick i psykoterapi där döden ingick som ett ämne på agendan, upplevde det som en hjälp att inte själva behöva ta initiativ till att ta upp ämnet. Efter att ha pratat om döden i terapi hade de också lättare att själva ta upp sådana, enligt dem tabubelagda, frågor med anhöriga (Nissim et al., 2012).

Mot bakgrund av den teori och forskning som berör att initiera samtal om döden inom vården kan det vara rimligt att anta att det även i psykoterapi kan vara ett stöd för patienter om psykoterapeuten tar initiativ till att närma sig döden, eftersom det ofta är ett tabubelagt ämne. Samtidigt är det viktigt att vara flexibel och ta hänsyn till huruvida patienten är redo för sådana samtal.

Sätta sig in i patientens behov och perspektiv: empati. Empati, som är en viktig faktor i alliansskapandet, brukar i terapeutiska sammanhang beskrivas som att visa medkänsla med patienten och att känna av var patienten befinner sig känslomässigt. Inom psykodynamisk teori tas även det att sätta sig in i och förstå patientens värld upp som en viktig empatisk strävan (Bohart, Elliot, Greenberg & Watson, 2002).

Vid arbete med patienter som är döende finns det enligt Feigenberg (1977) vissa krav på terapeuten som ökar. Den empatiska förmågan – att förstå, känna in och dela den andras verklighet – är särskilt central. Det krävs att terapeuten i någon grad kan identifiera

sig med patienten, men samtidigt är medveten om de egna känslorna. För att kunna bedöma vilka känslor som hör till de egna och vilka som är patientens är det viktigt att reflektera kring sig själv och vid behov få hjälp att hantera egna svårigheter. Att stå ut med egen ångest är en viktig aspekt av att kunna vara empatisk i arbetet med patienter som är döende (Feigenberg, 1977). Om hjälparen själv har svårt att närma sig dessa frågor och istället agerar defensivt kan situationen försvåras även för patienten. Den sjuke kan till exempel i högre grad förneka sin situation för att skydda både sig själv och hjälparen (Kübler-Ross, 1970). I forskning finns stöd för att terapeuter med mer påtaglig dödsångest också oftare väljer att inte arbeta med cancerpatienter (Hunt & Rosenthal, 2000).

Att som terapeut själv kunna reflektera kring de frågor som cancerpatienter brottas med, exempelvis den egna döden, tycks alltså vara särskilt viktigt för förmågan att vara empatisk i kontakten med cancerpatienter.

Hjälp att uttrycka känslor och bearbeta sorg: psykodynamisk terapi. Längst tradition bland de olika terapiinriktningarna har den psykodynamiska som grundar sig på teorier av Sigmund Freud. Gemensamt för psykodynamiska inriktningar är ett fokus på inre konflikter och omedvetet innehåll (Sigrell, 2000). Enligt Freud (refererat i Rees, 2001) har människan ingenting att frukta efter döden eftersom där råder en evig ro och frihet från ångest och motgångar. Dödsdriften, som innebär en strävan efter att uppnå detta tillstånd av ro och frihet, är en av två grundläggande drifter som människan har, enligt Freud. Dödsdriften befinner sig i ständig kamp med libido, den kreativa kraften. De motstridiga krafterna återspeglas i människans sätt att förhålla sig till sin egen död. Enligt Freud går det inte att på en undermedveten nivå acceptera den egna döden och vi är därför undermedvetet övertygade om att vi är odödliga.

I längre psykodynamiska terapier brukar den terapeutiska processen betonas vilket innebär att hela patientens personlighet är ämne för förändringsarbetet och att speciella teman för samtalen varken kan eller bör bestämmas på förhand (Sigrell, 2000). Med kortare psykodynamiska terapier följer däremot ofta ett mer fokuserat arbete kring ett visst problemområde (Levenson, 2010). En psykodynamisk terapi blir vid cancervård ofta mer kortvarig och fokuserad än en konventionell behandling. Ett centralt mål kan vara att underlätta för patienten att uttrycka känslor och att jobba med den sorg som sjukdomen brukar innebära. Det handlar alltså om att hjälpa patienten att medvetandegöra sina reaktioner på den nya livssituationen och hotet om att dö för att bättre kunna förhålla sig till den nya situationen (Barraclough, 1999).

Hjälp att omvärdera livet: existentiell terapi. I existentiellt inriktade terapier läggs särskild vikt vid livets stora frågor och människans villkor – såsom liv och död, vårt förhållande till andra, vårt förhållande till oss själva och vårt sökande efter mening (Stiwne, 2009) – samt hur dessa frågor tar sig uttryck i en patients vardag. Människan finns alltid i en kontext och kan inte undgå att bli involverad i den och förhålla sig till andra människor. I mötet med sin kontext blir människan även påmind om sina begränsningar; om döden (Deurzen-Smith, 1997).

De teoretiker som brukar räknas till existentialismen lägger vikt vid att erkänna och acceptera den egna döden. Enligt Heidegger (refererat i Yalom, 2008) har människan två existentiella positioner: en vardaglig eller ontisk, och en ontologisk, mellan vilka hon växlar. I den vardagliga positionen är människan upptagen av tillvarons mer konkreta nivå; sådant som utseende, ägodelar och prestige. I den ontologiska positionen är människan istället upptagen av det storslagna i att finnas till. Heidegger menar att i den senare positionen är människor mer medvetna om sin existens och dödlighet, men upplever också mer ångest och har en beredskap för att åstadkomma betydande förändring i livet mot en högre grad av autenticitet och självförverkligande. Enligt Heidegger (refererat i Deurzen-Smith, 1997) finns i mötet med döden människans största potential eftersom döden fullbordar livet. Jaspers (refererat i Deurzen-Smith, 1997) menade att det är först när den ursprungliga friheten stöter på hinder och begränsningar som människor fullt ut blir till. Att konfrontera sina gränser, såsom den egna döden, är därför ett sätt att komma närmare existensen; det är att befinna sig i en gränssituation. Tillich (refererat i Deurzen-Smith, 1997) betonar att när människan kan se och erkänna misslyckanden och den egna döden som möjligheter blir ångesten inför döden irrelevant. Människan kan då istället känna ett plötsligt mod när hon tar sig an det som ligger framför henne.

Yalom (1980) har skrivit en hel del om döden i psykoterapi utifrån ett existentiellt perspektiv. Han menar att det att närma sig dödens realitet i psykoterapi fungerar som den gränssituation Jaspers (refererat i Deurzen-Smith, 1997) beskriver, som sätter patienten i kontakt med den egna existensen och en beredskap att omvärdera och förändra sitt liv. Med patienter som drabbats av en livshotande sjukdom är döden ofta ett centralt tema i terapin, menar Yalom (1980). Det finns alltså enligt den existentiella skolan ett värde i att acceptera den egna döden som en förutsättning eftersom det kan mana fram det mod som krävs för att göra viktiga förändringar i sitt liv och avgöra vad som är mest värdefullt. Att bistå och vägleda patienten i detta blir då en viktig uppgift för den existentiellt skolade terapeuten.

Hur psykoterapeuter påverkas av att arbeta i dödens närhet

Det finns en begränsad mängd forskning och teorier gällande hur psykoterapeuter själva påverkas av att arbeta med svårt sjuka patienter och frågor i dödens närhet. Antagligen har det att göra med att det är *patienternas* psykiska hälsa som av naturliga skäl står i fokus (Kouriatis & Brown, 2011). Men terapeuters upplevelser är också viktiga, särskilt med tanke på att terapeuter i hög utsträckning använder sig av sig själva som verktyg i sitt arbete. Den forskning och de teorier som finns berör några olika sätt på vilka psykoterapeuter påverkas av att arbeta med patienter som är svårt sjuka eller döende. Mängden studier om arbete med cancerpatienter är begränsad. Därför innefattar inte alla studier som det här hänvisas till enbart arbete med cancerpatienter utan även med patienter som har drabbats av andra svåra sjukdomar.

Chock, sorg och skuld. Att en psykoterapeutisk kontakt slutar till följd av att en patient dör kan vara en svår händelse för en terapeut, både professionellt och privat (Kouriatis & Brown, 2011). Chock och sorg är de vanligast förekommande känslomässiga reaktionerna hos psykoterapeuter som varit med om att svårt sjuka patienter som de haft i terapi har dött (Hunt & Rosenthal, 2000). När terapeuten ofta träffar patienter som är sjuka eller döende finns det en ständig risk för att uppleva sorg till följd av att patienter dör eller snart ska dö. Hur gör terapeuten för att klara av det? Finns det något som kan underlätta? En god självkännetid tycks kunna understödja hanterandet av den sorg som väcks (Feigenberg, 1977; Sourkes et al., 1998). Att som terapeut vara medveten om sin egen historia av förluster gör det lättare att förstå varför det kan upplevas som extra smärtsamt att möta vissa patienter (Sourkes et al., 1998).

Det finns en risk att terapeuten känner skuld och ansvar inför patienters ångest, lidande och död. Känsla av skuld kan vara en orsak till att behandlaren distanserar sig från patienter. Därför är det i arbetet med svårt sjuka patienter särskilt viktigt att kunna tolerera de svårigheter och misslyckanden som sker och inte ständigt drabbas av känslor av skuld eller oduglighet (Feigenberg, 1977).

Bli för mycket eller för lite involverad. I en terapeutisk kontakt beskrivs ofta att en viss distans eller neutralitet i förhållande till patienten är nödvändig för att uppnå en professionell och konstruktiv relation. I nära relationer är människor själva så involverade att det kan vara svårt att avgöra vilka problem och känslor som tillhör den andre och vilka som är de egna. (Gordan, 2004). I arbete med patienter som är döende i cancer är det vanligt att de gränser som finns, i och med rollerna som terapeut och patient, suddas ut

något och att terapeuten blir överinvolverad i patientens situation. Terapeuten kan känna en mycket stark vilja att "rädda" patienten (Sourkes et al., 1998). Att terapeuten blir överinvolverad kan bero på att personliga erfarenheter inte har bearbetats, vilket gör det svårt för terapeuten att hålla isär sina egna problem och patientens (Gordan, 2004). Ett motsatt förhållningssätt – en distanserad och mycket objektiv hållning – är dock inte heller rimligt eller eftersträvansvärt i arbete med cancerpatienter (Sourkes et al., 1998), med tanke på dessa patienters behov av stöd och värme.

Påminnas om döden och värdesätta livet. Att som psykoterapeut ständigt påminnas om sjukdom och död genom arbetet med cancerpatienter kan vara både en belastning och en ynnest.

Psykoterapeuter berättar att arbete med sjuka och döende patienter aktualiserar deras egen förestående död och tankar på hur de själva skulle reagera på ett sjukdomsbesked (Dunphy & Schniering, 2009; O'Brien, 2011). Det tycks för en del terapeuter väcka en ångest som bidrar till att de väljer att inte arbeta med cancerpatienter (Hunt & Rosenthal, 2000). Av terapeuters berättelser om enskilda fall framgår att det är lätt som terapeut att vilja undvika ämnet döden med svårt sjuka patienter eftersom det kan upplevas som att ge upp hoppet eller ge efter för patientens sjukdom. Det är ofta en svår balans mellan att stötta en sjukdomsdrabbad patients förhoppningar om att bli frisk och att samtidigt prata öppet om risken att behandlingen kanske inte lyckas (O'Brien, 2011).

Det finns även anekdotiska exempel i forskningen på att arbetet med döende patienter har aktualiserat och gjort det lättare för terapeuter att bearbeta egna separationer (Felberbaum, 2010), samt gett nya insikter om meningen med livet, smärta och att finnas till (Curran & Kobos, 1980). I en studie menade psykoterapeuter att dödens närvaro gjorde att de oftare påminde sig om vad de värdesätter i sina liv (Dunphy & Schniering, 2009).

Att drabbas av cancer

Vad kan det innebära att diagnosticeras med cancer? Hur mår cancerpatienter psykiskt? Går det att säga vilka känslomässiga reaktioner som är vanliga? Hur hanterar patienter tankar på döden? Detta är frågor som är svåra att ge ett rakt svar på och det finns en mycket begränsad mängd forskning gällande psykisk hälsa bland cancerpatienter (Purushotham, Bains, Lewison, Szmukler & Sullivan, 2013). Icke desto mindre är det viktigt att som terapeut reflektera över hur det kan vara att få ett besked om cancer och att leva med en svår sjukdom. Med kunskap om patienters situation och behov får terapeuten

vägledning i vad som kan tänkas bli viktigt i mötet och vad som skulle kunna vara lämpligt att fokusera på i terapin.

Det förekommer olika beskrivningar av hur en patient kan reagera direkt efter att ha fått ett besked om cancer och också av hur patienten förhåller sig till sin sjukdom och tankar på döden i ett senare skede. Kübler-Ross (1970) tänker sig att den som drabbats av obotlig sjukdom genomgår olika emotionella faser för att till sist nå fram till acceptans av och försoning med döden. Denna framställning har kritiserats då den får många, både bland vårdpersonal och drabbade, att anta att det finns endast ett sätt som kan betraktas som normalt eller korrekt vad gäller att närma sig döden (Wright, 2003). Beskrivningen lämnar inte utrymme för mer individuella reaktionsmönster, som att röra sig mellan olika faser, hoppa över en fas eller aldrig uppnå acceptans (Kastenbaum, 1979). Trots olikheter i framställningarna av människans reaktioner på svår sjukdom finns det sådant som återkommer i flera teorier. Rädsla och ångest beskrivs som vanliga responser på livshotande sjukdom och den annalkande döden, liksom sorg, förnekande, vrede, övervinnande och acceptans.

Rädsla och dödsångest. Ångest är en mycket vanlig psykologisk respons på att stå inför döden (Cardenal, Cerezo, Martínez, Ortiz-Tallo & José Blanca, 2012; Kastenbaum, 1979; Svenson et al., 2009; Zabora et al., 2001). Det finns dock ingen konsensus kring vad ångesten är sprungen ur – vad det är som människor oroar sig för när det gäller döden (Kastenbaum, 1979). Det har föreslagits att det handlar om en kombination av olika stressande faktorer och rädslor: lidande, separationsångest, rädsla för invaliditet, beroende av andra, ensamhet, själva döendeprocessen, upphörandet av existensen och vad som kommer efter döden (Yalom, 1980). Ett annat försök att reda ut begreppet har resulterat i en indelning i tre typer av dödsångest. Dessa är ångest inför vad som kommer efter döden, ångest inför själva döendets process och ångest inför upphörandet av ”att vara” (Choron, 1964). Den sistnämnda, upphörandet av att existera, har beskrivits som den mest utpräglade och grundläggande formen av dödsångest. Döden som begrepp är skapat av människan och hänvisar till en händelse som inte är möjlig att förstå med våra sinnen. Teoretiker tänker sig att ångesten blir starkare just därför – det är svårt att föreställa sig och begreppsliggöra hur det är att inte existera (Kastenbaum, 1979). Då sådant som icke-existensen och den naturliga döden är svårt att föreställa sig händer det att döden istället associeras med skrämmande händelser, såsom olyckor och onda gärningar, vilket också ökar ångesten inför att dö (Kübler-Ross, 1970).

Förnekande och distraktion. Enligt Kübler-Ross (1970) är en patients första reaktion vid besked om svår sjukdom ofta förnekande. Den sjuke vill då inte acceptera eller tro på informationen som ges utan skjuter undan alla tankar på döden för att kunna leva (Kübler-Ross, 1970). Utöver att förneka själva diagnosen händer det att patienter förnekar affekter kopplade till sjukdomen eller att de vill bortse från hur sjukdomen påverkar dem (Vos & de Haes, 2007).

En reaktion med inslag av förnekelse är när patienter reagerar med att värdera de positiva aspekterna av sjukdomen, till exempel att uttrycka glädje över att ha diagnosticerats tidigt eller över att sjukdomen inneburit att patienten fått möjlighet att komma bort från en arbetsplats som denne inte trivs på (Barraclough, 1999).

Vid sidan av förnekelse kan nämnas distraktion, som har beskrivits som mer konstruktivt och hjälpsamt än förnekelse. Distraktion kan innebära att patienten ägnar sig åt trevliga aktiviteter för att temporärt föra bort tankarna från sjukdomen (Barraclough, 1999), eller helt enkelt väljer att inte prata om vad som väntar för att undvika att släppa in det i sin tankevärld (Wright, 2003), men patienten är samtidigt medveten om sin cancersjukdom och de risker som den medför (Barraclough, 1999).

Vrede. Forskning har också visat att patienter som diagnosticerats med cancer kan uppleva och uttrycka vrede och ilska (Cardenal et al., 2012; Kennifer et al., 2009; Sheldon et al., 2009). Enligt Kübler-Ross (1970) sker detta ofta i ett lite senare skede, när patienten inte längre förnekar sjukdomssituationen. Vreden kan då bli tydlig utåt sett och påverka personer i patientens närhet, eftersom vreden ofta riktas mot anhöriga eller vårdpersonal (Kübler-Ross, 1970). Detta kan ge konsekvenser för hur de förhåller sig till patienten. Forskning har visat att vårdpersonal tenderar att bemöta cancerpatienter som uttrycker vrede på ett mindre empatiskt sätt än när de bemöter patienter som uttrycker emotioner som sorg och depressivitet. När patienter uttrycker vrede försöker vårdpersonal oftare leda tillbaka samtalet till praktiska frågor än vid andra emotionella responser och de uttrycker mer sällan förståelse för patientens upplevelse (Kennifer et al., 2009; Sheldon et al., 2009).

Sorg och depressivitet. Patienter som är döende reagerar ofta med sorg (Kastenbaum, 1979; Svenson et al., 2009) och kan då bli lugna, tysta och inåtvända (Kübler-Ross, 1970). Enligt Kübler-Ross (1970) sker detta i ett sent stadium av sjukdomen och fungerar då som en form av förberedelse inför döden – att ta farväl av den här världen och sina nära och kära.

Utifrån forskning är det svårt att säga huruvida det är vanligt med depression bland cancerpatienter. En studie visade att nästan var femte patient som diagnosticerats med cancer också lider av depression (Zabora et al., 2001), medan en annan visade att förekomsten av depression i denna patientgrupp inte är större än i en somatiskt frisk population (Cardenal et al., 2012). Det verkar dock finnas skillnader i depression, och psykisk hälsa generellt, beroende på vilken form av cancer patienten har (Zabora et al., 2001), var i sjukdomsskedet vederbörande är och hur prognosen ser ut (Cardenal et al., 2012). Det skulle kunna vara en förklaring till att det finns skillnader i depressionsprevalens mellan olika studier.

Övervinnande och köpsläende. Ytterligare en möjlig respons på den annalkande döden är övervinnande – att på olika sätt bemästra döden. Patienter med svår cancer kan få en “kämparglöd” och vilja besegra döden genom att söka kunskap om sin sjukdom (Barraclough, 1999; Wright, 2003), ställa höga krav på behandlingen och genomgå livsstilsförändringar, till exempel i form av nya kost- och motionsvanor (Barraclough, 1999). Mer omfattande ansträngningar för att övervinna döden som har nämnts är att leva vidare genom barnafödande (Kübler-Ross, 1970) och att tro på ett liv efter döden eller återfödelse genom en religiös tro (Kübler-Ross, 1970; Wright, 2003). Döden kan på detta vis ges en mening och behöver inte ses som ett definitivt slut på existensen (Kübler-Ross, 1970).

Det finns också beskrivet hur den sjuke kan ägna sig åt köpsläende. Genom att ansluta sig till en religion hoppas patienten få en önskan uppfylld, såsom ett längre liv eller minskad smärta (Barraclough, 1999).

Acceptans och försoning. Patienten kan, i motsats till att känna rädsla, se döden som en välbekant och naturlig del av livet. Detta försonande med, och lugn inför, döden sägs vara vanligare bland geriatrika patienter (Kastenbaum, 1979) – ju närmare döden en person kommer, antingen på grund av ökad ålder eller sämre sjukdomsutsikter, desto mer sannolikt är det att personen försonas med döden (Kastenbaum, 1979; Kübler-Ross, 1970). Svårt sjuka patienter rapporterar att de vet att döden är nära, kan känna det intuitivt och förväntar sig att det ska ske när som helst (Wright, 2003).

Det har också föreslagits att det är möjligt att uppnå acceptans och lugn inför döden först när patienten fått hjälp med att arbeta sig igenom känslor av vrede och depression (Kübler-Ross, 1970). I detta läge, när patienten ser sig som besegrad av sjukdomen, görs inga eller endast mycket små försök till att kämpa mot sjukdomen eller

anpassa sig efter den nya situationen (Barraclough, 1999). För vissa kan dödens närvaro rent av göra det liv som finns kvar mer meningsfullt. Döden blir en ständig påminnelse om hur skört och flyktigt livet är (Wright, 2003).

Syfte

Antalet personer som diagnosticeras med cancer ökar stadigt och svårhanterliga frågor om döden väcks ofta hos den som är svårt sjuk. För en del kan psykoterapi vara en hjälp i mötet med den annalkande döden. Men vad ställer det för krav på psykoterapeuten att arbeta med patienter som är svårt sjuka eller döende? Syftet med den här studien är att belysa hur psykoterapeuter förhåller sig till och påverkas av döden som ämne i psykoterapi med cancerpatienter. Följande forskningsfrågor kommer att besvaras:

1. Hur gestaltas döden som ämne i mötet mellan psykoterapeut och patient?
2. Hur skapar psykoterapeuter förutsättningar för att närma sig döden som ämne?
3. Hur påverkas psykoterapeuter själva av att arbeta med döden som ämne?

Metod

Eftersom vi i studien vill förstå fenomenet (att förhålla sig till döden) på djupet och vara så trogna den enskildes upplevelser som möjligt valde vi en kvalitativ forskningsmetod grundad på fenomenologi och hermeneutik (Willig, 2008). En sådan ansats innebär en strävan efter ett explorativt kartläggande av det som är meningsbärande i terapeuternas upplevelse av fenomenet med hänsyn tagen till terapeuternas egna livsvärldar (Smith, Flowers & Larkin, 2009). Målet är att förstå upplevelsernas kvalitet och innehåll, inte att hitta orsakssamband (Willig, 2008). Det är därför viktigare att en upplevelse förekommer och är möjlig i ett visst sammanhang, än hur vanligt förekommande upplevelsen är. Terapeuterna ger tillsammans tillgång till det fenomen (att förhålla sig till döden) som undersöks och ses inte som kvantifierbara enheter - det är alltså inte intressant hur många terapeuter som delar en upplevelse av fenomenet. Det var också viktigt för oss att, i enlighet med en kvalitativ ansats, inte arbeta med redan definierade variabler eller färdiga hypoteser som riskerar att begränsa förståelsen av deltagarnas unika erfarenheter. Den egna förförståelsen har en viktig plats i den valda metodansatsen (Willig, 2008), vilket kommer att fördjupas.

Vi använde oss i studien av semistrukturerade intervjuer. För att analysera materialet i enlighet med den fenomenologiska och hermeneutiska utgångspunkten tillämpades Interpretative Phenomenological Analysis (IPA), som grundar sig på just fenomenologiska och hermeneutiska teorier (Smith et al., 2009).

Metodbakgrunden kommer i det följande att fördjupas, liksom vår förförståelse, hur studien utförts, etiska ställningstaganden, samt trovärdighet och tillförlitlighet.

Metodbakgrund

För att ge en tydligare bild av studiens vetenskapsteoretiska grund följer här en kortare genomgång av fenomenologi och hermeneutik. Även metoden IPA beskrivs, vilken alltså tar avstamp i dessa två filosofiska traditioner.

Fenomenologi. Fenomenologin är en filosofisk tradition där det centrala är hur människor upplever sin värld (Smith et al., 2009). Upplevelser är alltid, enligt fenomenologen, i någon mån konstruerade eftersom de är beroende av tolkning, men samtidigt verkliga för den enskilde individen (Willig, 2008). Det är inte meningsfullt att försöka undersöka världen frikopplad från våra upplevelser av den. Enligt Husserl (refererat i Smith et al., 2009), vars teorier utgör grunden för den fenomenologiska traditionen, bör forskaren sträva efter att i sitt undersökande komma så nära upplevelserna själva och deras egna villkor som det bara är möjligt. Husserl tänkte sig att för att göra det krävs att forskaren genom reflektion tillfälligt gör sig av med den tidigare kunskapen om fenomenet för att kunna se det med ny, oförstörd blick. Då blir det möjligt att nå fram till fenomenets själva essens. Efter Husserl, som var verksam under tidigt 1900-tal, har andra tänkares bidrag utvecklat fenomenologin. Flera tänkare har kritiserat Husserls inställning till förförståelsen med invändningen att det är omöjligt att förstå något utan att göra ett preliminärt antagande utifrån sin tidigare kunskap. Andra tänkare har snarare betonat vikten av att uppmärksamma sin förförståelse för att kunna använda sig av den i genererandet av nya förståelser. Utifrån teorier som Heidegger, Merleau-Ponty och Sartre formulerat (refererade i Smith et al., 2009) kan tilläggas att människan ses som innesluten i en värld av objekt, relationer, språk och kultur. De unika upplevelserna härleds alltså inte till individerna själva i första hand, utan till deras förening med världen och med andra individer (Smith et al., 2009).

Hermeneutik. Från början var hermeneutiken den filosofiska grunden för ett visst sätt att tolka texter (Smith et al., 2009). Inom hermeneutiken betonas att vid försök att

förstå något görs alltid, genom tolkning, en sorts preliminär hypotes, vilken grundar sig på den egna förförståelsen. Det är varken möjligt eller önskvärt att bortse från den egna förförståelsen när forskaren närmar sig en text eller ett fenomen. Snarare är det med hjälp av förförståelsen forskaren har möjlighet att vinna ny förståelse (Willig, 2008). Istället betonas det inom hermeneutiken vad som brukar kallas den hermeneutiska cirkeln: genom att växla mellan att fokusera på delarna och på helheten, mellan det egna perspektivet och den andres, kan någonting förstås i sin kontext. Idealet är ett slags dynamiskt, icke linjärt tolkningsarbete där forskaren genom att då och då återvända till sin förförståelse bäst kan förstå innebörden i det fenomen som undersöks (Smith et al., 2009).

Interpretative Phenomenological Analysis (IPA). IPA är en kvalitativ metod som syftar till att undersöka hur människor skapar mening av sina upplevelser (Smith et al., 2009). Jonathan Smith var den som utvecklade IPA vid mitten av 1990-talet med ambitionen att erbjuda en metod för psykologisk forskning som kunde fånga det erfarenhetsmässiga och kvalitativa innehållet i individens upplevelser. I likhet med andra kvalitativa metoder är målet således att fånga individuella upplevelsers kvalitet och innehåll (Willig, 2008). I IPA betonas dock att forskaren inte har direkt tillgång till upplevelserna. Forskarens förståelse av människors upplevelser är enligt IPA alltid beroende dels av vad deltagaren berättar om sina upplevelser, dels av forskarens tolkning av deltagarens berättelse. IPA har även en ideografisk ansats, vilket innebär en strävan efter att ta reda på vad en viss unik person upplever och hur den unika personen skapar mening av sina upplevelser (Smith et al., 2009).

Det finns inte endast ett sätt att tillämpa IPA i analysarbetet, vilket är rimligt med tanke på att tolkningsarbetets flexibilitet och dynamik är central. Snarare är det en rad processer och principer som utgör och binder samman IPA som metod. En sådan princip är att analysera materialet rad för rad för att på det viset närma sig varje deltagares upplevelse och meningsskapande. En annan är att utveckla en dialog mellan forskarna, det kodade materialet och den egna psykologiska kunskapen för att nå fram till en förståelse av deltagarnas upplevelser i den aktuella kontexten (Smith et al., 2009). Smith et al. (2009) formulerar dock ett mer detaljerat förslag till tillvägagångssätt, bestående av sex steg, som kan underlätta för de forskare som använder IPA för första gången.

I det första steget bekantar sig forskaren med materialet genom att till exempel läsa igenom den transkriberade intervjun, eller lyssna på den, och notera spontana reaktioner och iakttagelser som gjordes under intervjun. Det viktiga här är att försöka träda in i

deltagarens värld. I det andra steget inleder forskaren en analytisk dialog med varje del av den transkriberade intervjun och skriver ner kommentarer som kan vara både beskrivande och på olika sätt tolkande för att utforska materialet. Det tredje steget karaktäriseras av att forskaren tar en mer aktiv roll och börjar formulera teman. Syftet är här att försöka sätta ord på vad som är kärnan i de enskilda kommentarerna. I det fjärde steget söker forskaren efter kopplingar mellan de olika temana och försöker att ordna dem i kluster av relaterade teman. I steg fem går forskaren vidare till nästa transkriberade intervju och gör på samma sätt som med den första. Det blir då viktigt att sträva efter att analysera den intervjun utifrån dess unika premisser och att inte färgas alltför mycket av den tidigare analysen. I det sjätte steget försöker forskaren se mönster som går igen i de olika analyserna. Vad binder dem samman? Vilka teman är mest centrala? Det kan leda till att teman omvärderas och får nya beteckningar (Smith et al., 2009).

Förförståelse

I kvalitativ forskning är det viktigt att reflektera över hur forskaren har inflytande på och formar forskningen. Forskaren kan inte betraktas som ett objektivet instrument utan är en person med erfarenheter, intressen och värderingar, vilket har betydelse genom hela processen; från hur frågor ställs till hur man tolkar och skapar mening i materialet (Willig, 2008). Därför är det nödvändigt att sträva efter reflexivitet, det vill säga att vara medveten om och kritiskt reflektera över sin förförståelse och den ömsesidiga påverkan som sker mellan forskaren och det som studeras (Alvesson & Sköldberg, 2008).

Centralt i vår förförståelse är att vi båda är psykologstudenter i slutet av utbildningen. I och med detta har vi med oss teoretiska och praktiska kunskaper som har varit viktiga för hur vi har förstått terapeuternas berättelser. För att samtidigt vara trogna terapeuternas beskrivningar och undvika tolkningar som var alltför präglade av vår förförståelse var vi försiktiga med att använda psykologiska begrepp under analysarbetet och strävade efter att i första hand komma så nära terapeuternas egna beskrivningar som möjligt.

Inom ramarna för vår utbildning har vi ägnat oss åt terapeutiskt arbete och vi har därför en förståelse för vad det kan innebära att arbeta som psykoterapeut. Vi har själva mött patienter, skapat allians och på olika sätt berörts av de klienter vi träffat. Då vi gått i egenterapi har vi också upplevt den terapeutiska relationen utifrån patientrollen. Detta tror vi också var en viktig hjälp när vi skulle sätta oss in i terapeuternas perspektiv.

Däremot har vi begränsad erfarenhet av ämnet döden i terapi. Ingen av oss har arbetat terapeutiskt med personer som haft svår somatisk sjukdom eller varit döende. Vi har heller inte arbetat med döden som ett centralt ämne i terapi med somatiskt friska patienter. Döden som ämne har inte diskuterats i någon större utsträckning under vår tid på psykologprogrammet och när det väl har tagits upp har det främst varit utifrån ett livsloppsperspektiv, där döden är en följd av det naturliga åldrandet. Vi känner själva osäkerhet inför hur vi som terapeuter skulle förhålla oss till döden som ämne i terapi med somatiskt sjuka patienter och har utifrån forskning fått uppfattningen att det inte är ovanligt att också mer erfarna psykoterapeuter känner osäkerhet inför detta. Vår begränsade erfarenhet av döden som ämne i terapi och föreställning om att terapeuter kan känna osäkerhet inför detta har haft betydelse för hur vi närmat oss fenomenet i studien. Vi har till exempel valt att inte närmare definiera ämnet döden i psykoterapi för att inte begränsa de möjliga förståelser av fenomenet som terapeuterna kan ha.

Vi har båda ett intresse för existentiell psykologi och psykoterapi, där döden har en central plats och man anser det vara nödvändigt att förhålla sig till sitt eget döende för att kunna leva fullt ut. Detta har haft betydelse för val av forskningsområde. När vi valt forskningsområde gjordes en genomgång av relevant forskning, vilket fick betydelse för vilka frågor vi sedan mer specifikt intresserade oss för. Inläsning på ämnet har sedan även skett parallellt under arbetets gång och varit viktigt bland annat för hur vi formulerat intervjuguiden och närmat oss intervjumaterialet.

Urval

Utifrån studiens syfte fanns det två centrala inklusionskriterier för studiens deltagare: (1) att de skulle vara legitimerade psykoterapeuter, (2) att de skulle arbeta eller ha arbetat terapeutiskt med patienter som diagnosticerats med cancer. Smith et al. (2009) menar att eftersom målet med fenomenologiska kvalitativa studier är att på ett detaljerat och fördjupat sätt beskriva samstämmigheter och skiljaktigheter i människors upplevelser av ett visst fenomen, är ett relativt homogent och litet urval, tre till sex intervjuer för en studie på masternivå, att föredra. Vår målsättning var därför att antalet terapeuter i studien skulle vara ungefär så många.

För att komma i kontakt med personer att intervjua kontaktades onkologiska mottagningar, palliativa enheter, regionala cancercenter och cancerföreningar i södra Sverige via mail och/eller telefon, för att höra om det fanns psykoterapeuter anställda där eller om man samarbetade med eller kände till privatpraktiserande psykoterapeuter. Vi

sökte även i digitala databaser efter privatpraktiserande psykoterapeuter som i beskrivningen av sitt arbete och sin yrkeserfarenhet själva säger sig ha erfarenhet av att arbeta terapeutiskt med cancerpatienter.

Det visade sig finnas få terapeuter inom cancervården. Till nio personer skickades ett informationsbrev ut via e-post, med förfrågan om att delta i studien (Bilaga A). Efter ungefär en vecka kontaktades samtliga nio personer per telefon med frågan om de var intresserade av att ingå i studien. Sju personer tackade ja och tid för intervju bokades in med dessa. Två personer tackade nej, den ena med hänvisning till att examen för psykoterapeututbildningen inte tagits ut och den andra personen för att denne inte önskade bli inspelad. Således genomfördes sju intervjuer, men en intervju uteslöts ur analysen på grund av att den hade för lite terapispecifikt innehåll.

Deltagare. Resultatet baseras på intervjuer med sex terapeuter, varav fyra är kvinnor och två är män. Terapeuterna är verksamma i södra Sverige; några arbetar på onkologiska kliniker och andra är privatpraktiserande. Terapeuterna har varierande grundläggande utbildning och de professioner som finns representerade i urvalet är socionom, psykolog, speciallärare, präst och sjuksköterska. Samtliga av dessa har en psykodynamisk eller psykoanalytisk grund för sitt terapeutiska arbete, men flera har även utbildning i och erfarenhet av att arbeta med kognitiv beteendeterapi.

Det finns en stor variation när det gäller hur länge terapeuterna varit verksamma som legitimerade psykoterapeuter; allt mellan 1 och 35 år. Terapeuterna har arbetat inom cancervården i 4-22 år, antingen enbart som psykoterapeut eller en del av tiden som det de är grundutbildade till. Flera av terapeuterna arbetar dock inte endast med denna patientgrupp. Samtliga ombads uppskatta ungefär hur många cancerpatienter de träffat i terapi och detta var svårt för de flesta att svara på. De uppskattningar som gjordes varierade mellan 3 och 250 patienter.

Datainsamling

För att få rika och detaljerade beskrivningar av terapeuternas upplevelser av att träffa cancerpatienter i psykoterapi använde vi oss av semistrukturerade intervjuer i datainsamlingen. Med semistrukturerade intervjuer kunde vi hjälpa terapeuterna att närma sig och beskriva sina upplevelser på ett fördjupat sätt, samtidigt som de fick utrymme att utveckla hur de själva skapar mening av sina upplevelser (Smith et al., 2009). En intervjuguide konstruerades för detta ändamål.

Material. Med utgångspunkt i de tre forskningsfrågorna konstruerades en intervjuguide (Bilaga B) bestående av tio huvudfrågor. Då de skulle användas i semistrukturerade intervjuer var det främsta syftet att frågorna skulle få terapeuterna att börja prata fritt och öppet om sina erfarenheter av fenomenet (Willig, 2008). En viktig målsättning vid konstruerandet av intervjufrågorna var att de skulle ge utrymme för terapeuterna att göra sina egna tolkningar av frågorna och berätta om just sina erfarenheter (Rubin & Rubin, 2005). Exempelvis gavs ingen definition på förhand av vad som i intervjuguiden menas med ”samtal om döden”. Vid utformandet av intervjuguiden placerades frågor som vi bedömde som mindre känsliga först, medan mer personliga frågor placerades senare för att ge terapeuterna möjlighet att först känna sig trygga i situationen (Willig, 2008).

För att få ett levande och detaljerat material som låg nära till hands för terapeuterna (Rubin & Rubin, 2005) utformades de flesta intervjufrågorna så att det som efterfrågades var konkreta psykoterapikontakter som terapeuterna haft. Till exempel: ”Kan du berätta om en gång när du påverkades starkt av att arbeta med en patient där döden stod i fokus?”. Intervjufrågor bör också utformas så att de ger rika och komplexa svar som kan innefatta sådant som forskarna inte väntat sig på förhand (Rubin & Rubin, 2005). För att få ett komplext material utformades frågorna så att de skulle kunna fånga in motsatta erfarenheter. En fråga om en kontakt där samtal om döden lett till en förbättring i en patients psykiska mående, följdes av en fråga om motsatsen, alltså en kontakt där samtal om döden lett till en försämring.

Under arbetet med intervjuguiden genomfördes även en testintervju med en erfaren psykoterapeut som inte har arbetat med cancerpatienter, men som har erfarenhet av döden som tema i terapi, framför allt med suicidnära patienter. Intervjun visade sig vara värdefull i utvecklandet av intervjuguiden och utifrån den feedback vi fick gjordes några mindre revideringar. Intervjuerna spelades in med hjälp av diktafon.

Intervjuer. Samtliga intervjuer genomfördes under september och oktober 2013 och skedde på terapeuternas arbetsplatser, vilket möjliggör en hög ekologisk validitet då terapeuterna befinner sig i den miljö som de pratar om (Willig, 2008). Intervjuerna var ungefär en timme långa i samtliga fall. En av oss som genomfört studien intervjuade tre terapeuter och den andre intervjuade fyra terapeuter. Intervjuerna transkriberades av den som intervjuat. Detta för att vi bäst skulle kunna dra nytta av förförståelsen (Willig, 2008) som vi fått genom att vara där och möta terapeuterna. Då meningsinnehållet är det centrala

i studien var innehållet det viktigaste i transkriberingen av intervjuerna (Smith et al., 2009). Det innebär att vi inkluderade sådant ickeverbalt innehåll som bedömdes ha betydelse för förståelsen av det som terapeuterna sa, exempelvis skratt, längre pauser och tonläge.

Analys

Intervjuerna analyserades enligt IPA, där det viktiga alltså är att fånga innehåll och kvalitet i individuella upplevelser (Willig, 2008). Vi använde oss i analysen av den beskrivning av IPA som Smith et al. (2009) gör. Inledningsvis analyserade vi tillsammans den intervju som vi redan då misstänkte skulle komma att uteslutas, för att finna ett gemensamt tillvägagångssätt. Därefter delades de sex inkluderade intervjuutskriften upp mellan oss och i den mån det var möjligt (på grund av bortfallet av en intervju) analyserade vi de intervjuer som vi själva genomfört. Förförståelse är något som man enligt IPA ser som en tillgång i strävan efter att förstå sitt material (Willig, 2008) och vi bedömde det därför som en fördel att ha tillgång till hela intervjusammanhanget, alltså även kvalitativa aspekter som inte fullständigt framgick i text, såsom engagemang, framtoning med mera.

Intervjuerna analyserades en åt gången. Inledningsvis lästes transkriberingen igenom en gång samtidigt som spontana reaktioner och reflektioner antecknades i den vänstra marginalen. I detta skede gjordes också en bedömning av vilka delar av materialet som var relevanta i förhållande till studiens syfte. Några terapeuter beskrev kontakter med patienter som inte var inom ramarna för psykoterapi och några berättade om patienter som inte hade cancer, men där döden likväl var ett tema i terapin. Dessa passager i intervjuerna inkluderades inte i analysen. Nästa steg var ytterligare en genomläsning då meningsbärande passager ströks under och beskrivande och tolkande kommentarer gjordes i den högra marginalen. Utifrån dessa anteckningar identifierades sedan teman för att fånga kärnan i kortare textstycken.

Meningsbärande passage: "Jag hade verkligen önskat att jag hade fått göra klart någonting, att vi ändå... Ja, jag vet inte, fått säga adjö kanske."

Tema: Önskan om avslut

Nästa steg var att söka kopplingar mellan de olika teman som identifierats inom en intervju och större temakluster skapades. Innehållet i respektive intervju sammanfattades

genom tre till sex övergripande kluster. Nedan följer ett exempel på hur flera teman från en intervju sammanförts till ett kluster.

Tema: Ett tillåtande rum

Tema: Att vara mottaglig

Tema: Att våga skratta

Kluster: Vara där som människa

När de inkluderade intervjuerna analyserats integrerades de. Vi sökte kopplingar mellan samtliga temakluster och försökte hitta mönster i materialet som helhet. Denna del av analysen utfördes gemensamt. Vissa kluster fördes samman till huvudteman och andra exkluderades för att de inte ansågs vara relevanta i relation till studiens syfte.

Temakluster: Att minnas patienter

Temakluster: Arbetet slitsamt

Temakluster: Känsla av otillräcklighet

Temakluster: Livets orättvisa

Temakluster: Tankar om den egna döden

Temakluster: Förluster och sorg

Temakluster: Personlig utveckling

Övergripande tema: Att bli berörd som människa

I detta skede återgick vi, i enlighet med den hermeneutiska cirkeln (Smith et al., 2009), kontinuerligt till intervjumaterialet för att försäkra oss om att det fortfarande fanns en överensstämmelse mellan övergripande teman och terapeuternas utsagor. Integreringen av intervjuerna resulterade i fyra huvudteman med underteman. Dessa redogörs för i uppsatsens resultatdel och illustreras med citat från intervjuerna.

Etiska ställningstaganden

I all forskning bör etiska överväganden göras i förhållande till studiens deltagare, för att undvika att de tar skada och för att bevara deras välmående och värdighet (Willig, 2008). En etisk diskussion har därför förts kontinuerligt under arbetets gång.

Forskare ska försäkra sig om att studiens deltagare är fullt informerade om forskningsproceduren och att de med detta som bakgrund ger sitt informerade samtycke till att delta innan datainsamlingen påbörjas. Vederbörande ska känna till att det är tillåtet att avbryta sitt deltagande när som helst samt att fullständig konfidentialitet gäller (Willig,

2008). I informationsbrevet som skickades ut blev terapeuterna upplysta om studiens syfte och kontext, samt förutsättningarna för deras deltagande: att det är tillåtet att avbryta sitt deltagande när som helst och att de kommer att förbli anonyma. Genom att sedan tacka ja till att delta i studien gav de sitt informerade samtycke. Informationen om studiens syfte, frivillighet och konfidentialitet upprepades även i intervjusituationen.

Döden och döendet kan vara känsliga ämnen att prata om, vilket har lett till diskussioner oss emellan kring vad intervjun skulle kunna komma att innebära för terapeuterna i stunden och i efterhand. Då studiens deltagare regelbundet arbetar med svårt sjuka patienter och frågor om döden, bedömdes risken för att intervjun skulle vara psykiskt påfrestande för dem som mycket liten.

I skapandet av intervjuguiden var det en viktig strävan att formulera frågor med en möjlighet och öppning för terapeuterna att berätta om personliga erfarenheter och åsikter, men utan att de skulle känna sig pressade att berätta sådant som skulle kunna upplevas som för privat och som inte tillhör yrkesrollen. Målet med intervjuguidens frågor var alltså att ge ett visst utrymme för att komma in på sådana områden på terapeutens egna villkor. I varje enskild intervjusituation anpassades sedan följdfrågor utifrån hur öppen och personlig vi upplevde att terapeuten önskade vara.

Känsliga uppgifter avidentifierades direkt vid transkriberingen för att värna om terapeuters och patienters anonymitet under hela processen. Detta innebär att till exempel personnamn, platser och årtal som är relaterade till en terapeut, eller en patient eller annan person som terapeuten nämner, är fingerade eller borttagna även i slutprodukten. Urvalet och presentationen av de citat som finns i resultatet gjordes med hänsyn tagen till att terapeuter och andra personer inte ska gå att identifiera. Detta bedömdes som särskilt viktigt eftersom det finns relativt få psykoterapeuter som arbetar inom cancervården.

Trovärdighet och tillförlitlighet

Det är viktigt att kvalitativa forskare berör frågor om vetenskaplig trovärdighet och tillförlitlighet (Willig, 2008), utifrån kriterier anpassade för kvalitativ forskning (Smith et al., 2009). Olika teoretiker ger olika förslag till kriterier för bedömning av kvalitet i kvalitativ forskning. Vi har valt att utgå ifrån de fyra principer som Yardley (2000) föreslår, vilka rekommenderas av Smith et al. (2009).

Den första principen betonar vikten av att hänsyn tagits till kontexten såväl i insamlandet av data som i analysen. Ett sätt att göra det möjligt för andra att bedöma hur väl forskarna gjort detta är att styrka sina tolkningar av materialet med citat. Det är även

viktigt att tolkningar presenteras som en möjlig läsning av materialet snarare än fakta och att mer allmänna påståenden görs med försiktighet (Yardley, 2000). Vi intervjuade terapeuterna på deras egna arbetsplatser, vilket bör ge en mer direkt uppfattning om deras kontext och vara viktigt för tillförlitligheten i de upplevelser vi försökt fånga.

Den andra principen handlar om att forskningen utförts på ett ansvarsfullt och stringent sätt. Här läggs vikt vid att urvalet är någorlunda homogent och gjort med hänsyn tagen till forskningsfrågan. I framställningen av resultatet är det viktigt att läsaren får en bild av både de enskilda individerna och de teman som deltagarna delar (Yardley, 2000). För att göra det möjligt att bedöma vårt urval redovisas sådana uppgifter om terapeuterna som vi anser relevanta i relation till studiens syfte. I resultatet ges terapeuterna fingerade namn för att det ska vara möjligt för läsaren att följa enskilda terapeuter.

I Yardleys (2000) tredje princip betonas transparens och enhetlighet. Med transparens avses hur tydligt forskningens olika skeden är beskrivna vad gäller till exempel urval, skapandet av intervjuguiden och hur analysen gick till. Med enhetlighet menas till exempel att resultatets teman hänger ihop på ett logiskt sätt och att tvetydigheter och motsägelser hanteras tillfredställande. Det är även viktigt att framställningen är trogen sina metodologiska anspråk (Yardley, 2000). När det gäller IPA är det viktigt att deltagarnas upplevelser står i centrum och att forskarna är trogna det fenomen som undersöks, samtidigt som det görs tydligt att det rör sig om en tolkande verksamhet (Smith et al., 2009). Vår strävan är därför att beskriva de olika skedena av vår forskningsprocess och tydligt framställa tvetydigheter och motsägelser.

Den fjärde principen berör forskningens inflytande och betydelse. Det handlar helt enkelt om huruvida läsaren tycker att forskningen är intressant, viktig och användbar (Yardley, 2000).

Resultat

I följande avsnitt presenteras studiens resultat utifrån de fyra övergripande teman som vi fann: *Döden sipprar in*, *Skapa en fristad på patientens villkor*, *Patientens hopp får betydelse för terapin* och *Att bli berörd som människa*. Av hänsyn till deltagarnas anonymitet och för att underlätta läsningen har de sex terapeuterna getts fingerade namn: Anette, Björn, Elin, Fredrik, Inger och Julia. Då meningsinnehållet i terapeuternas utsagor är i fokus har vi valt att på några ställen, i de citat som refereras, justera det språkliga innehållet något för att underlätta läsningen. Ord som inte är meningsbärande och

upprepningar är exempel på sådant som har tagits bort. Ibland har vi även mitt i ett citat exkluderat några meningar som inte tillför något nytt. Vår strävan har varit att citaten ska vara någorlunda jämnt fördelade mellan terapeuterna, men då vi bedömt att det som sägs i vissa intervjuer är mer relevant sett till studiens fokus har en fullt ut jämn fördelning inte varit möjlig.

Vi vill framförallt belysa terapeuternas egna erfarenheter, men emellanåt får terapeuternas patienter en mer framträdande roll i resultatet. Detta har att göra med att terapeuterna under intervjuerna stundtals berättade om sina upplevelser utifrån patienters perspektiv och levde sig in i deras situation. Förmodligen gjorde de detta för att levandegöra och bättre förmedla sina upplevelser. För att öka läsbarheten har vi kursiverat de partier i citaten där terapeuten pratar utifrån en patients perspektiv.

Tabell 1
Resultatets teman och underteman i tabellform

Tema	Undertema
Döden sipprar in	Den nedbrutna kroppen Livet som varit Att separeras från familjen
Skapa en fristad på patientens villkor	Skapa rum för känslor och tankar Inte följa någon mall Vara där som människa
Patientens hopp får betydelse för terapin	När det finns hopp: förnekande och ångest Bortom hopp: acceptans och sorg
Att bli berörd som människa	Egna existentiella reflektioner Hantera oro och ovisshet Belastas med livets orättvisor och skuld känslor Upprepad sorg över patienter som dör

Döden sipprar in

Det är något särskilt med att jobba inom cancervården. När terapeuterna kommer till arbetet finns döden redan där. Själva platsen signalerar sjukdom och död, som flera av terapeuterna uttrycker det. Kanske har det att göra med de allvarliga samtalen som pågår i väntrum och korridorer, eller de slitna och oroliga patienterna som sitter och väntar på att få det besked de minst av allt vill ha, eller kanske sitter det i den sjukhustypiska arkitekturen. Kanske är det allt detta sammantaget, det framgår inte riktigt av berättelserna och är nog svårt att riktigt sätta fingret på. Men den finns där, döden. Miljön fungerar som en ständig påminnelse. Döden tycks nästan sitta i väggarna och blir därför svår att blunda

för eller värja sig mot. Björn beskriver sin egen tvekan när han skulle börja arbeta med cancerpatienter och slogs av hur präglad miljön var av sjukdom och död.

Det var en helt annan miljö än den jag var van vid. Den tvekan som jag kunde känna när jag satt där och tänkte ”Herregud, är det här jag ska vara?”. Det är ju att möta döden, i det väntrummet (Björn).

Elin berättar att själva miljön även kan vara skrämmande för patienter – för vissa till den grad att de inte vill komma tillbaka. Miljön gör sjukdomen påtaglig på ett sätt som de inte står ut med och inte vill befatta sig med. Fredrik menar att denna närhet till sjukdom och död också kan vara en fördel i det terapeutiska arbetet. Miljön gör att patienterna förstår att träffar man honom så pratar man om döden och därför är de redan från början inställda och förberedda på att de kommer att komma in på smärtsamma ämnen i psykoterapin.

Döden är alltså central och ständigt närvarande i kontakten med cancerpatienten, både genom miljön och i samtalet, vilket flera terapeuter återkommer till. Ämnet döden är därför något som man som terapeut inte kan välja bort att prata om för att man själv tycker att det är otrevligt. “Sköterskor och doktorer, alla pratar om döden. Så det är ju svårt att låta bli, eller svårt att inte... svårt att bara strunta i det. De [patienterna] fattar ju att här pratar man om döden” (Fredrik).

Själva miljön skapar alltså vissa förutsättningar och förväntningar som blir betydelsefulla för dödens plats i psykoterapin. Även när terapeuterna kliver in i terapirummet är döden ständigt närvarande och en integrerad del av arbetet som inte kan ryckas ut som något för sig, något fristående. Visst händer det också att döden kommer upp på ett mer direkt och konkret sätt. Några terapeuter berättar att det då kan handla om hur patienten vill ha det under den sista tiden, till exempel gällande smärtlindring eller vilken plats de vill dö på. Andra funderingar kan vara hur själva dödstillfället kommer att upplevas eller hur det är att inte längre existera. Men för det mesta finns döden närvarande utan att den direkt benämns: “Man kan inte bara plocka ut döden isolerad, att [vi] pratar om döden. För det är döden mitt i livet. Döden kommer alltid mitt i livet på något sätt... den förekommer mitt i livet” (Julia).

Julia berättar om hur hon som ny terapeut tyckte att det var svårt att betrakta döden på detta sätt. Att hon då inte hade en så integrerad syn på döden och livet och kunde bli väl ivrig att fråga om döden som ett specifikt ämne. Elin beskriver hur hon och patienten kan prata om andra saker i terapin – men döden gör sig ändå påmind.

Och så började vi prata om andra saker, om livet... eller hennes liv, och hennes ångest och så vidare. Och så märker vi efter ett tag att det går inte! Det är otänkbart [att inte prata om döden] utifrån hennes liv som det såg ut. Och där är det helt enkelt så att det sipprar in, överallt (Elin).

Det terapeuterna möter i terapirummet är alltså inte så mycket samtal om döden i sig. Snarare möter de sådant som döden för med sig och som terapeuter och patienter därför tvingas förhålla sig till. Det handlar om den nedbrutna kroppen, om att se tillbaka på livet så som det varit och om att bearbeta de separationer som patienterna står inför.

Den nedbrutna kroppen. Julia och Björn berättar att det i terapi med cancerpatienter blir nödvändigt att förhålla sig till den allt svagare kroppen. Kroppens förändringar kan skapa oro, fantasier och vrede hos både patienter och terapeuter. Det går inte att kontrollera vad som händer med den. Patienter kan uppleva stark smärta och delar av kroppen och utseendet förändras på ett sätt som blir skrämmande och förvirrande även för terapeuten. Julia beskriver hur en patient inte kunde sitta på grund av stark smärta. Vad ska terapeuten ta sig till då? I en terapi sitter man ju ner. Nej, den sessionen fick de helt enkelt stå upp båda två. Björn menar att man i terapin kan prata om patientens fantasier om vad det som växer i kroppen är för något och hur det ser ut. Han berättar hur patientens fantasier skulle kunna låta och vad de tillsammans har att förhålla sig till i terapin:

Det är någonting som växer i mig, något som är bortom min kontroll. Jag kan inte se det. Något härjar i mig. Vad som händer i den [kroppen], vad som växer i den. Det som man inte kan se. Fantasierna om det. Oron: finns det där, finns det där inte? Är jag sjuk igen, är jag inte sjuk igen? (Björn).

I Julias och Björns beskrivningar märks att just kroppen gör att döden blir särskilt tydligt närvarande i terapirummet på ett sätt som kan bli obehagligt för terapeuten. Att vecka efter vecka se patienters kroppar bli allt svagare för varje gång – de kan tappa håret, få svårt att gå och till och med bli svåra att känna igen – det blir en ständig påminnelse om den progredierande sjukdomen och döden, som de tillsammans måste möta. Björn berättar om vad patientens allt sjukare kropp kan innebära för honom som terapeut:

Ena veckan ser patienten ut på detta viset och nästa vecka kommer det se helt annorlunda ut. Jag känner inte igen dem i väntrummet. Antingen inget hår alls eller en ny peruk. Någon sitter i rullstol och kan inte gå längre. Någon får svårt att prata. Det ser äckligt ut. Det måste jag också förhålla

mig till. Skrämmande. En del patienter vill visa mig: *Så här ser såret ut. Det här har de tagit bort. Så här ser en stympad kropp ut.* Att våga se det (Björn).

Livet som varit. Elin och Björn menar att de samtal där döden benämns på ett direkt och konkret sätt ofta blir ganska så korta eftersom det inte finns så mycket att säga. Det som terapeuterna framförallt möter är patienter som har behov av att prata om sina liv så som de varit. Vad har varit viktigt och bra? Vad har varit svårt och plågsamt? Vad blev det för ett liv egentligen?

Han pratade inte så mycket om döden, han pratade om livet. Han pratade om döden som att: *Nu är livet... nu är detta livet slut.* Han hade väldigt lite tankar om vad som skulle komma, mer än att nu är detta livet slut (Inger).

Elin, Inger och Fredrik menar att svår sjukdom som cancer kan aktualisera tidigare svårigheter som patienter varit med om, däribland erfarenheter av stark ångest, övergrepp, övergivenhet, självmordsförsök och att ha förlorat anhöriga. Elin tror att patienter tidigare i sitt liv kan ha lyckats bära de här erfarenheterna, men att balansen rubbas i och med cancersjukdomen, som belastar patientens generella psykiska tillstånd. Elin beskriver vidare hur det i terapin då kan bli viktigt att låta patienten berätta sin historia – att prata om svåra tillfällen och hur livet har varit. På det viset tycker hon sig kunna hjälpa patienten att närma sig sin ångest inför döden.

Elin och Inger berättar att de möter patienter som trots tidigare svårigheter kan känna tacksamhet för det liv de levt. Utifrån terapeuternas berättelser uppfattar vi det som att en viktig del av det gemensamma arbetet är att emellanåt kunna känna, och tillsammans med patienten dela, en tacksamhet över livet, trots allt det nedslående i situationen och trots att patienten varit med om svåra saker.

Hon hade haft ett hemskt liv. En fruktansvärd barndom. Det hade varit bedrövtligt. Och vi pratade nästan mer om just det faktum att hon hade haft ett liv – att det faktiskt blev ett liv. Ett fint liv. Barn och man och så vidare. Så vi pratade nästan mer om just det förbluffande i att hon hade haft ett riktigt liv, än om att hon skulle dö (Elin).

Att separeras från familjen. Något som flera terapeuter beskriver att de möter i terapirummet är de separationer från familjen som patienterna står inför eller riskerar, i och med cancersjukdomen och den förestående döden. Särskilt när terapeuterna träffar

människor som drabbas av cancer mitt i livet verkar det vara centralt att förhålla sig till de förluster som faktiskt inte borde ske i den fas av livet som patienterna befinner sig.

Det är ju allting runt – separationerna, hot om separation, att förlora, alla förluster. Det är ju det som är det smärtsamma. Separationerna, förlusterna, konsekvenserna. *Att jag tvingas överge mina barn innan dom är färdiga för det. Att jag inte får vara med och se dem växa upp. Att jag ska behöva dö före mina föräldrar. Att jag är snuvad på livet* (Julia).

Samtal om att separeras från familjen kan handla om allt från att på en handfast nivå hitta sätt på vilka patienten kan prata med de närstående om det allra svåraste, till att få utrymme att sörja det som patienterna hade räknat med att få dela med de människor de älskar. Elin berättar om hur en kvinna som var akut döende sökte terapi för att hon ville prata om en konflikt inom släkten som hon själv inte var direkt involverad i, men som hon var angelägen om att lösa innan hennes liv tog slut för att det skulle bli lättare för de övriga att leva vidare. Julia beskriver att många patienter behöver hennes hjälp med att förhålla sig till anhöriga och hitta sätt att kommunicera med dem om sjukdomen, den tid som väntar och hur familjen ska kunna fortsätta efter att patienten dött. Det kan till exempel handla om att hjälpa patienter att hitta sätt att svara när deras barn frågar om de kommer att dö.

Fredrik och Björn berättar om hur de mer konkret har arbetat med separationer i terapi. De har båda låtit patienter skriva brev till sina barn för att barnen sedan ska kunna läsa dessa när de blivit äldre. Utifrån terapeuternas berättelser uppfattar vi det som att det har varit viktigt både för patienterna och för deras anhöriga att på det viset lämna någonting efter sig och fortsätta vara viktiga för familjen. Björn berättar om hur han låtit en patient föreställa sig hur hon betraktar sin familj efter sin död. Patienten fick föreställa sig att hon var i rummet och såg sina barn som blivit lite äldre. Kunde hon se hur de hade det? Hur lät deras röster?

Fredrik för ibland själv frågor om döden på tal om det finns barn med i bilden. Han menar att det är viktigt att patienten pratar med dem om sin sjukdom och om vad som kommer att hända. Hur jobbigt det än blir för patienten ser han inte något annat alternativ än att vara ganska tuff i de lägena. Om det är ett snabbt sjukdomsförlopp finns det helt enkelt inte tid att vänta in patienten, tycker han.

Hon ville inte prata om döden och jag envisades ju med det. Man kan ju tänka att man skulle låta bli istället, men finns det små barn inblandade så kan man ju inte göra det. Man kan inte låta de vuxnas behov komma före barnens behov och bara låta bli att prata om det (Fredrik).

Av Fredriks berättelser framgår att han också på ett mer direkt sätt kan involvera anhöriga i terapin, vilket kan bli viktigt i kontakten med patienten. Han beskriver en terapi där en patients syster deltagit i några samtal. Systemen var positiv på ett sätt som patienten själv inte klarade av att vara och hon kunde därför balansera hela situationen, vilket Fredrik upplevde som gynnsamt. Mellan sessionerna kunde systemen också följa upp sådant som patienten delvis vägrade sig mot i stunden i psykoterapin, men som de tillsammans behövde hantera.

Anette berättar att med unga patienter som inte bildat familj kan det bli viktigt att i terapin tillsammans tackla separationen från den familj som aldrig blev. Allt det som de förväntat sig av livet, men som de i och med sjukdomen inte kommer att få uppleva. Hur hade det varit att få egna barn, att bilda familj och vara förälder?

Skapa en fristad på patientens villkor

Så gott som samtliga terapeuter säger att de själva inte tar initiativ till att ta upp frågor kring döden med patienterna, ändå framgår det av berättelserna att många patienter pratar om detta i psykoterapin på ett sätt som de inte gör annars. Hur kommer det sig då att det trots allt blir samtal där patienterna tillsammans med psykoterapeuten på olika sätt möter döden? Hur kan terapeuten hjälpa patienten att känna sig så trygg i terapisituationen att det blir möjligt att våga närma sig de frågor som kan upplevas som de allra tyngsta? Flera terapeuter lyfter fram vikten av att göra terapirummet till en sorts fristad: en fristad där det är tillåtet att ta upp vad som helst, där det inte finns någon färdig mall för vad som ska ske och där terapeuten ibland kan finnas där mer som medmänniska än som behandlare.

Skapa rum för känslor och tankar. Betydelsen av att det finns ett rum och ett klimat där patienten känner sig fri att prata om vad denne vill och ge uttryck för känslor, är något som flera terapeuter betonar. I det rummet kan de tillsammans möta den annalkande döden. Björn menar att det viktigaste för många patienter är något så enkelt som att ha ett rum att komma till, där det är möjligt att prata om sådant som det är svårt att tala med sina anhöriga eller vänner om. Detta öppna och tillåtande klimat är något som terapeuterna försöker att skapa förutsättningar för på olika sätt: ”Jag skulle nog se en av

mina grundläggande uppgifter som att skapa ett lättsamt klimat, där man kan känna sig ganska fri att prata. Om man vill prata” (Elin).

Björn och Julia betonar att det i terapin måste ges utrymme för patienten att tillsammans med psykoterapeuten uttrycka alla de positiva och negativa känslor som den svåra sjukdomen väcker. Ett sätt som terapeuterna skapar ett sådant utrymme på är genom att vara tillåtande och inte döma eller ifrågasätta de känslor patienten upplever och det som patienter väljer att ta upp: “Att tillåta frustrationen. Tillåta raseriet över att behöva leva med denna ovälkomna ledsagare och att ha den djävulen bakom axeln hela tiden” (Julia).

Men det kan även vara viktigt vilka känslor terapeuten tillåter hos sig själv. Björn beskriver hur han under sin första tid inom cancervården tänkte att man inte får skratta när man träffar människor som är sjuka och döende. Idag har han ändrat sig och tycker att skratt måste få vara tillåtet i terapirummet och att det till och med kan vara viktigt. Det bidrar till att skapa rum också för patientens olika känslor.

Inte följa någon mall. Något annat som verkar viktigt i terapeuternas skapande av en fristad på patientens villkor är att inte gå in i en kontakt med en färdig mall för vad man ska prata om, eller med på förhand bestämda föreställningar om vad patienten har för behov.

Visserligen har sjukdomsprognosen och tidpunkten i sjukdomsförloppet när patienten söker psykoterapi ofta betydelse för vilka behov terapeuterna ställs inför, beskriver Elin och Björn. Men i och med att patienter reagerar så olika behöver terapeuterna ändå ha en förutsättningslös inställning. Sjukdomsförloppet kan också göra att förutsättningarna för psykoterapi förändras efter hand, vilket terapeuten måste vara öppen för. Fredrik berättar att när en patient blir svårt sjuk och kanske somnar under sessionerna är det svårt att egentligen bedriva någon terapi. Men om det har varit en lång kontakt kan det vara värdefullt för patienten att fortsätta träffas utifrån de nya förutsättningarna, som till exempel kan innebära att terapeuten tar större talutrymme än tidigare.

Flera terapeuter beskriver att de inte kan förbereda sig på att prata om frågor kring döden eftersom patienter gör det på så olika sätt och utifrån olika behov. Psykoterapeuten behöver kunna växla mellan att till exempel stödja, bearbeta eller trösta. Därför blir det viktigt att som terapeut vara följsam i förhållande till det som patienter väljer att prata om och inte gå in med en förutfattad mening om hur samtalet ska gå till och vad det ska

innehålla. Flera säger att de upplever att detta är ännu viktigare i terapi med just cancerpatienter än i annan terapi. För att patienten ska känna sig fri att prata och uttrycka känslor måste psykoterapeuten alltså vara beredd på att följa med i det som patienten vill prata om, oavsett vad det är. Elin, Julia, Björn och Inger betonar att det antagligen finns en anledning till att en patient pratar om ett visst ämne, oavsett vad det är, och att man därför ska undvika att vara ifrågasättande eller dömande. Till exempel beskriver Julia hur hon valde att inte ifrågasätta en dödssjuk patients orealistiska beskrivning av vad han skulle göra i framtiden, trots att de båda visste att det inte fanns några utsikter för honom att få uppleva det. Det var inget fel på patientens verklighetsuppfattning, menar Julia – han var medveten om sin allvarliga sjukdom – men han behövde få prata om och beskriva det där som han skulle göra i framtiden. Det spelade ingen roll just då att det var omöjligt. Julia berättar att hon inte ifrågasatte, utan fortsatte prata med patienten om de där planerna.

Utifrån samtalen med terapeuterna framkommer alltså att samtalsämnen som kan tyckas orealistiska eller obetydliga kan vara viktiga för patienten eller leda vidare till något som är betydelsefullt. Elin, Björn, Julia och Anette säger att de därför inte styr samtalet utifrån vad de själva anser är viktigt just nu, utan istället tillåter patienterna att prata om vad helst de önskar.

Patienten får prata om det den behöver prata om. Och någon gång så kommer det [döden] upp. Och då får jag ta i det, i den takt som personen vill prata om det och på det sätt som personen vill prata om det. Det går inte att följa någon mall (Björn).

Följsamheten i mötet är något som de allra flesta av terapeuterna tycker är särskilt viktigt när det kommer till att prata om frågor kring döden. För Fredrik kan det dock falla sig naturligt att själv ta initiativ till att prata om döden och han tycker att det kan bidra till att skapa ett öppet klimat. Han menar att på samma sätt som läkare och sköterskor kontinuerligt tar upp svåra frågor med patienterna för att patienterna måste förhålla sig till dessa, bör han göra det för att avdramatisera det svåra. Men övriga terapeuter betonar alltså snarare vikten av att närma sig sådana frågor i patientens egen takt.

Jag tror absolut inte på att man ska göra det [prata om döden] på ett programmatiskt sätt, låt oss säga: ”Jaha, du är sjuk. Ja, vi vet att man blir mycket lugnare och mår mycket bättre om man går till en terapeut och

pratar om döden, så nu ska vi börja prata om döden.” Det tror jag inte ett dugg på. Däremot så kommer man ofrånkomligen att göra det ändå (Elin).

Vara där som människa. Elin, Julia och Inger beskriver att terapeuten måste vara beredd att dela och bära det tunga som patienten går igenom. Först då blir det möjligt att tillsammans möta och förhålla sig till döden i psykoterapi. Detta beskrivs som en utmaning som kräver en hel del av dem som terapeuter. Julia berättar hur hon efter en särskilt utmanande session, där hon fick dela en patients starka smärta och ångest, var så utmattad att hon trillade ihop. Inger menar att det visserligen kan vara jobbigt för henne att dela en cancersjuk patients sorg, men att det samtidigt, om patienten har förmåga att sörja, inte tynger på samma sätt som det kan göra med till exempel en patient som inte är sjuk i cancer utan istället inte längre vill leva och ser döden som en befrielse. Inger resonerar kring om det är enklare att skapa och bibehålla en stark relation till patienter som är öppna för att dela sorgen över döden tillsammans med andra. Den goda relationen skulle möjligen kunna göra det lättare för terapeuten att bära patientens smärta och sorg, menar hon.

Elin, Björn, Julia och Fredrik beskriver att det ibland kan vara tillräckligt att bara finnas där hos patienten och på olika sätt visa sitt deltagande och sin närvaro. Speciellt gäller detta patienter i slutskedet av livet, som kanske är mycket trötta eller inte längre kan prata. Då kan det vara viktigt att bara finnas där för patienten utan att det blir så mycket samtal. Några terapeuter beskriver att de ibland upplever att de, för att möta patienterna i den smärta de känner, måste finnas där som medmänniskor, som sig själva, snarare än som behandlare:

Det var inte ett möte mellan behandlare och patient. Det var ett väldigt nära möte. Ett mellanmänskligt möte, där hon stod som på branten och jag kunde inte lindra hennes plåga egentligen (Julia).

Patientens hopp får betydelse för terapin

Utifrån terapeuternas beskrivningar verkar det som om terapin får olika fokus om en patient håller fast vid ett hopp om tillfrisknande och vill blicka framåt eller om patienten har gett upp hoppet och förlikat sig med sin sjukdom. Julia och Fredrik menar att när patienter får ett cancerbesked ställs de inför en situation där grundtryggheten rubbas och då blir det nödvändigt att på något sätt förhålla sig till insikten om att livet inte varar för

evigt och att det kanske till och med kommer att vara slut snart. Cancern hotar den illusion om odödlighet som de flesta människor till vardags lever i.

Att få ett besked om cancer, det är ju alltid någonting i skuggan av döden.

Oavsett om man får ett besked om att man sannolikt kommer att bli frisk.

För det vet man ju inte, att det går bra. Så den här livstryggheten... den försvinner. Den rubbas (Fredrik).

Terapeuterna beskriver att de möter patienter som reagerar på denna radikala förändring på olika sätt. Någon förnekar sin svåra sjukdom, en annan har kraftig ångest inför sin död och en tredje blir lugn och försöker ta vara på livet. Dessa reaktioner, tillsammans med fler som terapeuterna berättar att patienter gett uttryck för, tycks vara sammankopplade med om patienten håller fast vid ett hopp om förbättring eller inte. Patienternas hopp och reaktioner inför sjukdomssituationen är således något som påverkar terapeutens uppdrag och vad man har att arbeta med i terapin. Dessa olika uttryck för hopp och hopplöshet måste terapeuten förhålla sig till i psykoterapin.

När det finns hopp: förnekande och ångest. Utifrån terapeuternas beskrivningar framgår det att de i sin praktik möter olika uttryck för hopp hos patienter. En del vill inte kännas vid risken för att inte bli frisk från sin sjukdom, andra reagerar med stark ångest och rädsla. I båda dessa reaktioner finns ett hopp om tillfrisknande. Det är vanligt att patienter försöker bortse från sin sjukdom eller helst vill undvika att prata om döden, menar Elin, Björn, Anette och Julia – ”De vill förbli i livet så länge de är i livet” (Anette).

Anette beskriver att patienten kan behöva använda de krafter som finns kvar till att “administrera sitt liv”: att fokusera på livet och vardagen. Hon menar att det då inte finns så mycket tid till eller intresse för att prata om döden. Att patienter förnekar eller vill undvika att tala om sin svåra situation kan vara tecken på att de fortfarande har kvar hoppet om ett fortsatt liv. Terapeuterna uttrycker förståelse för att patienter förnekar sin situation – de betraktar det som en naturlig reaktion som blir en förutsättning för att orka fortsätta kämpa.

Hon förnekade i princip att hon skulle dö fram till två timmar innan hon dog. Eller förnekade... hon släppte i alla fall inte hoppet fast hon var så fruktansvärt sjuk. Vi kan ju kalla det för att förneka eller så kan vi kalla det för... att hoppet är så fruktansvärt starkt (Björn).

I samtal med terapeuterna beskrivs också patienter som inte har förnekat sin svåra situation utan istället uttryckt rädsla och ångest inför sjukdomen och döden. I terapin kan detta komma till uttryck både genom ord och känslor. Ångesten är dock sällan konstant. Björn menar att de patienter han träffar ofta växlar mellan att uttrycka hopp, stark ångest och rädsla. Elin tänker sig att även ångest är ett tecken på att patienten vill överleva och att hoppet alltså finns kvar. Precis som i förnekandet finns i ångesten en intention om att fortsätta vara vid liv och protestera mot sjukdomen.

Om det är någon som har ångest, då vill man på sätt och vis ändå någonting. Man är rädd för någonting. När någon kämpar och är arg på döden och frustrerad och tycker att det är orättvist... Det är också någonting som har med livet att göra. Ångesten är ju ett tecken på att vilja leva (Elin).

Att patienten håller fast vid ett hopp om att bli frisk och att fortsätta sitt liv kan ha betydelse för vad terapeuten fokuserar på i terapin. Elin berättar att hon upplever det som svårare att prata om döden med de patienter som insisterar på att ha kvar hoppet, eftersom de ofta inte ens närmar sig tankarna på att de riskerar att dö. En inställning som flera av terapeuterna tycks dela, men som uttrycks mest explicit av Julia, är att det inte är behandlarens uppgift att få patienten att inse att denne riskerar att dö och att alla patienter inte heller har ett behov av eller en önskan om att prata om sin sjukdom eller sitt döende. Anette uttrycker funderingar kring risken att patienten blir nedstämd om terapeuten initierar samtal om döden utan att patienten själv har närmat sig detta. Julia anser att det är viktigare att i terapin ge utrymme för patientens hopp och låta detta få komma till uttryck, även om hon som terapeut bedömer att patientens prognos är dålig och att patientens hopp om tillfrisknande är orealistiskt.

Att som terapeut förhålla sig till patientens önskan om att fortsätta hålla fast vid ett hopp blir särskilt aktuellt när en terapikontakt närmar sig slutet. Fredrik och Elin ger uttryck för att vilja avsluta kontakten med patienter som är döende på ett öppet sätt, som för att förmedla ett visst hopp. De berättar att de inte brukar vilja ta ett definitivt farväl av patienter, utan ge möjlighet till fler möten och en fortsatt kontakt så länge som patienten orkar. Fredrik berättar hur han och en patient en gång tillsammans satte ord på att det fanns en risk att de inte skulle ses igen och samtidigt behöll ett hopp om att patienten skulle få leva några veckor till.

Vi sa sista gången att ”vi får se om vi ses igen”. De sista tre gångerna som vi träffades så var det som så att *jo, men jag kommer nästa vecka om det inte har hänt någonting*. ”Jag tänker mig att vi ses igen”, vet jag att jag sa någon gång (Fredrik).

Bortom hopp: acceptans och sorg.

Åtminstone under sin sista tid där tycktes [han] tala om det som en självklarhet, att *det är slut nu och det är inte så mycket mer med det och jag har levt ett bra liv* och sådär. Och vart tog den ångest som han hade för ett år sedan vägen? (Björn)

För terapeuterna tycks det bli ett annorlunda terapiarbete när patienten inte längre hoppas på att bli frisk. Det kan vara tungt för terapeuten men verkar också kunna underlätta alliansskapandet. Utifrån Björns, Elin och Ingers berättelser framkommer det att vissa patienter förlikar sig med och accepterar sin sjukdom och eventuella förestående död. De beskriver att detta är vanligast när patienten inte har så lång tid kvar att leva och också bland äldre patienter, som kan uppleva det som mer naturligt och förväntat att bli sjuk och dö. Julia menar att patienters sorg är en naturlig reaktion vid besked om cancer eller när livet snart är slut. Hon anser att denna sorg måste få utrymme i terapin och hon vänder sig mot att ha en målsättning att få patienter att bli gladare, eftersom det finns begränsad anledning att vara glad.

Har du fått en cancerdiagnos så finns det, tidvis i alla fall, begränsad anledning att vara glad. Det är väldigt viktigt, tror jag, att våga tillåta sig att formulera sorgen. Sorgen över att *jag hade fel, jag är inte odödlig och jag kommer inte att vara frisk ända tills jag dör* (Julia).

Några terapeuter beskriver svårigheter i det terapeutiska arbetet när det inte längre finns hopp om fortsatt liv. Fredrik säger att han vanligtvis inte påbörjar en psykoterapi med patienter som är svårt cancersjuka och döende eftersom i den sortens terapi som han erbjuder finns en strävan mot att få till en förändring av något slag, vilket kan vara påfrestande och en onödig belastning för döende patienter. Anette menar att det kan bli ett tungt terapiarbete när det varken för patienten eller för henne finns ett hopp att hålla fast vid. Det upplever hon som särskilt jobbigt. Inger, Elin och Björn berättar dock att de upplever det som lättare att bygga upp en relation och etablera en allians med patienter som har börjat acceptera sin sjukdomssituation och inte längre håller fast vid ett hopp om

tillfrisknande. Patienter som har accepterat det som väntar beskrivs av dessa terapeuter som mer närvarande och direkta i kontakten och det är ofta lättare att närma sig frågor relaterade till döden i detta läge. Björn menar att det inte tar lika lång tid att uppnå tillit i relationen eftersom patienten inte skyddar sig bakom en fasad i lika hög grad som en somatiskt frisk person kan göra. Detta gör att patienter pratar om det som de tycker är allra mest angeläget.

Inger har också erfarenhet av att det går relativt lätt att skapa en god relation till patienter som accepterat sin sjukdom och kan sörja att livet snart tar slut. Hon menar att dessa patienter är öppna för att dela sin sorg med andra, vilket gör att det redan från början finns en naturlig plats för terapeuten att tillsammans med patienten dela sorgen och vara ett stöd:

Med en cancerpatient är man [som terapeut] i en sörjande position tillsammans med patienten. Om cancerpatienten kan sörja alltså. Om det finns en kapacitet att sörja så är man tillsammans med cancerpatienten i ett sörjande tillstånd (Inger).

Att bli berörd som människa

”Då fick jag torka en tår även jag där” (Elin).

Oavsett om terapeuterna agerar som behandlare eller som medmänniskor i kontakten med patienterna så är de också människor både på och utanför jobbet. Flera terapeuter beskriver att de varken kan eller önskar sig vara något annat än människor med de både positiva och negativa känsloreaktioner det för med sig i arbetet med patienter som är svårt sjuka och döende. Det är viktigt att tillåta sig att bli berörd av de relationerna och att sörja patienter som dör: “Jag kommer förhoppningsvis att komma ihåg honom, och andra också, även om jag skulle bli 100 år. Det hoppas jag att jag gör. Så mycket människa vill jag vara” (Elin).

De egna känslorna gör sig påmindra både under mötena med patienterna och i terapeuternas vardag. De kan känna sorg, ilska och maktlöshet inför de öden som de inte kan påverka. Men flera terapeuter poängterar att de också har många fina minnen av patienter. Det finns många patientrelationer och speciella ögonblick som terapeuterna bär med sig och är tacksamma över att ha fått uppleva.

De dyker upp, jag tänker på dem ibland. På platser där jag rör mig i staden, eller som de pratat om. Men det är inget obehagligt, det är ofta ganska

goda minnen som jag tänker tillbaka på. Goda samtal, speciella samtal (Björn).

Extra påfrestande för terapeuterna verkar det bli när det finns likheter mellan den sjuka patienten och terapeuten. Julia, Elin och Björn beskriver alla att de berörts extra starkt när patienter haft liknande ålder, yrke och/eller familjeförhållanden som de själva. Likheten tycks göra att både patientens svåra erfarenheter och terapeutens egen rädsla för att drabbas av sjukdom kommer närmare och blir mer påtagliga.

Att som terapeut tillåta sig att bli starkt berörd kan ibland få andra än rent känslomässiga konsekvenser. Julia beskriver att hon en gång var så slut efter en påfrestande session att hon trillade ihop. Björn säger sig ha blivit mer involverad i en patients situation än vad han tror att andra anser att man bör bli som terapeut och beskriver hur han fortsatte engagera sig även efter att terapikontakten var avslutad. Han berättar också om hur han haft svårigheter att koppla av när han varit ledig från jobbet: ”Första semestern så kunde jag inte riktigt släppa... det var någon patient där som jag blev väldigt berörd av, som jag bar med mig under hela semestern” (Björn).

Utifrån terapeuternas berättelser ser vi alltså att många blir berörda av sitt arbete med patienterna de träffar. Erfarenheter av oro i mötet med patienters ovisshet och ångest beskrivs, samt oräddvisa och skuld känslor. Flera berättar också om hur de upplevt sorg över att patienter dör. Några menar att de även berörs på ett existentiellt plan.

Egna existentiella reflektioner. Inger, Julia, Elin, och Björn berättar att deras jobb gör att de själva får mycket funderingar över livet och den egna existensen. Några uttrycker att arbetet med frågor relaterade till döden har inneburit att de upplever en större ödmjukhet, förundran och tacksamhet över sitt liv. Björn tror att han kan ha blivit modigare eftersom insikten om hur skört och kort livet är hela tiden finns nära till hands. Jobbet väcker också tankar om den egna döden och det egna döendet, vilket flera ger uttryck för i sina berättelser.

Man kan ju fråga sig vad som är ett bra döende. Vill man somna in och inte märka när man dör eller vill man... jag tänker att i en existentiell mening är det väl en ganska spektakulär händelse? En sida av mig skulle nog gärna vilja vara med då och betrakta – vad är det som händer nu? (Elin).

Inger menar att jobbet oundvikligen aktualiserar funderingar och föreställningar om den egna döden och att detta beror på att hon träffar patienter med svåra kroppsliga besvär. Hon upplever inte att detta händer när hon träffar patienter som inte har fysiska symtom.

Det är klart att min egen ålder kommer in på ett annat sätt när jag har en kroppsligt sjuk patient. Det aktiverar ju också mina föreställningar och mina fantasier om min egen förestående död på ett annat sätt än mer psykiska tillstånd gör. Det är någonting som inte går att komma undan (Inger).

Hantera oro och ovisshet. Den allra första tiden när Elin och Björn arbetade inom cancervården kände de en del egen oro och rädsla. Utifrån deras berättelser verkar det som att den starka och ofta befogade ångesten, besvikelsen och frustrationen som svårt sjuka patienter kom in i terapin med kunde bli överväldigande för en terapeut som inte var van vid det. Björn berättar att han i början kände en viss osäkerhet inför sitt val att arbeta med cancerpatienter och den starka ångest som frågorna kring döden kunde föra med sig. Men nu i efterhand tycker han samtidigt att det var en nyttig erfarenhet att få möta den ångest som just den första tiden innebar. Elin beskriver liknande erfarenheter från när hon var ny som terapeut i cancervården:

Under mina första månader här så var det oerhört jobbigt får jag säga. Jag fick en del psykosomatiska underliga besvär. [Berättar om en av de första patienterna] När jag träffade honom så var jag helt... det kändes i huvudet... Jag fick gå och dricka vatten och sådär. Det var ganska omtumlande faktiskt (Elin).

Elin och Björn berättar dock att de idag, efter att ha fått större erfarenhet av att arbeta inom cancervården, inte känner någon större oro inför arbetet som sådant. Inte på samma sätt som i början. Inte heller de övriga terapeuterna rapporterar om problem med egen oro och ångest. Anette resonerar kring om det möjligen är så att en del har lättare att stå ut med arbetet med cancerpatienter än andra. Hon berättar att hon genom åren sett många söka sig någon annanstans efter en ganska så kort tid i cancervården för att det blivit för jobbigt för dem.

Att döden är så påtaglig och närvarande och att terapeuten får möta så många tragiska livsöden i arbetet med cancerpatienter verkar alltså vara något som för flera blir

särskilt jobbigt i början och som kan få en del att till och med sluta. Julia beskriver att även den ovisshet som cancerdiagnosen innebär kan vara tuff att hantera som terapeut:

Det svåra för både patienter och personal, det är att hantera hotet: *kanske kommer det gå bra, kanske kommer jag att få extra tid genom den här cytostatikabehandlingen*. Jag vet ju i det läget inte mer än patienten (Julia).

Inte heller terapeuten vet alltid om patienten kommer att förbättras eller försämrats, om den relation som de inlett kommer att ta slut för att patienten blir frisk från sin cancer eller för att patienten blir för svag för att alls träffa en terapeut. Björn berättar att det ibland kan vara ångestladdat att se hur patienten blir sämre och sämre rent fysiskt:

Det är inte alltid lätt. Det är så ångestladdat att se en människa som har svårt att andas eller svårt att prata eller som är så förändrad utseendemässigt (Björn).

Belastas med livets orättvisa och skuld känslor. Det finns något djupt orättvist i de mycket olika livsvillkor som terapeuterna har i jämförelse med de patienter som de träffar. Både Anette och Björn resonerar kring detta. Svårt sjuka cancerpatienter kan bara drömma om och hoppas på att få se hur det blir vår igen och hur bladen slår ut – sådant som de tidigare i livet tagit för givet. Terapeuten befinner sig mitt i livet och kan fortsätta ta för givet allt det där som för den andre blivit ouppnåeligt. Anette beskriver känslor av djup orättvisa och skuld inför det faktum att många av cancerpatienterna som hon träffar snart ska dö medan hon själv när som helst kan återvända till sitt trygga liv.

Det känns förfärligt. Jag känner alltid den djupa orättvisan. Jag känner den fruktansvärt stora kontrasten mellan oss. Att hennes liv tar slut här nu och jag går härifrån och cyklar hem och är mitt i livet. Det är så förfärligt och orättvist (Anette).

Att inte finnas till hands när en patient går igenom svårigheter och har behov av det stöd en terapeut kan ge är något som också kan ge skuld känslor, beskriver Björn. Särskilt jobbigt tycker han det blir när patienter faktiskt hunnit avlida under semestern och han inte har varit där. Då finns ingen möjlighet att ta igen den förlorade tiden och ingen möjlighet till avsked. Detta upplever Björn som påfrestande och han menar också att det är en besvärlig situation att lösa eftersom det är svårt att hitta någon som kan ta över ansvaret när han själv inte finns där. Som terapeut utvecklar han ibland en mycket nära relation till

patienterna och då kan det vara komplicerat eller omöjligt för någon annan att ta över arbetet.

Det som var mest slitsamt var att gå på semester. För cancer tar ingen paus. Ingen annan kan ta över och jag visste att varje gång jag gick på semester, så kommer någon att ha dött [när jag är tillbaka]. Och jag var inte där (Björn).

Upprepad sorg över patienter som dör. Utifrån samtal med terapeuterna blir det tydligt att arbetet innebär en hel del sorg för deras egen del. Djupa relationer som tagit slut eller som är på väg att ta slut är vardag för dem. Och till skillnad från de flesta andra terapirelationer tar de här ofta inte slut för att patienten är färdigbehandlad eller väljer att själv avsluta kontakten, de tar slut för att även patientens liv tar slut eller närmar sig slutet.

Anette beskriver att för henne blir det särskilt jobbigt när det inte finns ett hopp om fortsatt liv kvar att hålla fast vid. Det är mycket sorgligt, tycker hon. Julia berättar om ett möte där hon sörjde inte bara att patienten skulle dö, utan att även hon själv en dag kommer att dö. De sörjde tillsammans att alla liv tar slut: "Djup sorg. Ja, sorg för min egen del också. Att jag sörjer med henne på något sätt. Det blir ju någon slags generell sorg över hur taskigt livet kan vara" (Julia).

Elin och Inger berättar om den smärta och sorg de upplever när en patient dör. Inger liknar det hon upplever när en patient som hon haft en lång terapikontakt med dör, vid att en god vän går bort. Så ont gör det och så länge finns den människan kvar i minnet. Också Elin beskriver hur lång sorgprocessen är och hur länge patienter stannar kvar hos henne:

Tiden går och det är fortfarande sorg naturligtvis. Det är naturligtvis inte lika aktuellt nu som för 15 år sedan. Men jag tänker att det är någonting kring en sorgprocess som per definition aldrig tar slut (Elin).

Både Elin och Inger beskriver hur betydelsefullt det är att få till stånd någon form av avslut och farväl med patienten när det börjar närma sig slutet av kontakten. De gånger som de inte fått möjlighet att ta farväl innan en patient dött har sorgen blivit särskilt stark och svår. Elin berättar om en patient som försämrades hastigt och avled medan hon var på semester, vilket blev smärtsamt för henne. Hon återkommer till att hon aldrig fick möjlighet till ett riktigt avsked och att det finns något oavslutat kvar. Inger berättar om en liknande erfarenhet:

När patienten slutar, då är det en avslutning av en behandling. Om patienten dör, då är ju behandlingen egentligen inte avslutad. Då finns någonting oavslutat kvar. Patienten finns kvar på olika sätt inom en, just för att det inte blev ett riktigt avslut, som jag skulle vilja (Inger).

Terapeuterna har alltså många gånger och på olika plan blivit berörda av de sjuka och döende patienter de träffar i sitt arbete. Olika former av stöd blir därför en förutsättning för att klara av dessa känslomässiga och existentiella utmaningar, berättar flera. Julia, Elin och Fredrik beskriver hur ökade teoretiska kunskaper och klinisk erfarenhet har varit en hjälp i arbetet och inneburit en känsla av större trygghet och tillförsikt i kontakten med patienter. Ett stöttande socialt sammanhang, i form av handledning och kollegialt stöd kan också underlätta, menar terapeuterna.

Diskussion

Resultatdiskussion

Nedan diskuteras studiens resultat i relation till forskningsfrågorna och tidigare forskning. I diskussionen lyfts de resultat fram som vi tycker är särskilt framträdande och intressanta.

Döden genomsyrar allt. Terapeuterna i studien beskriver hur det i terapi med cancerpatienter blir omöjligt att inte möta döden som ämne. Samtidigt går det enligt terapeuterna inte att skilja ur ämnet döden i terapin. Att möta den annalkande döden tillsammans sker hela tiden i arbetet. Det är snarare så att allt som händer i terapin färgas av vetskapen om att döden väntar. Med vetskap om att ett cancerbesked aktualiserar frågor om döden för patienten (Hellbom & Thomé, 2013) blir detta förståeligt - döden finns där som ett ständigt hot i patientens liv och kommer således till uttryck även i terapin.

Det som karaktäriserar terapeuternas sätt att tillsammans med patienter närma sig den väntande döden är inte så mycket att prata om ångesten inför döden. Viktigare verkar vara att ge det liv som levts utrymme och att hjälpa patienten att förhålla sig till och bearbeta de separationer från familjen som de eventuellt står inför. Dessa två teman känns igen från terapiformer och terapeutiska interventioner som är särskilt utvecklade för att öka psykosocialt och existentiellt välmående hos patienter med långt framskriden cancer, nära slutet av livet (Ando, Morita, Akechi, & Takashi, 2012; Breitbart et al., 2012; Chochinov et al., 2005).

Enligt terapeuterna gör sig döden påmind på olika sätt i mötet med olika patienter. Med patienter som accepterar sitt tillstånd verkar det visserligen oftare finnas en naturlig plats för döden i terapin och utrymme att tillsammans sörja. Men med patienter som fortsätter hoppas även när prognosen ser mycket dålig ut och kanske rent av förnekar sitt tillstånd verkar ämnet döden så småningom ändå leta sig in i terapin.

Det svar som den här studien ger på hur döden som ämne gestaltas i mötet mellan psykoterapeut och patient är alltså att döden genomsyrar allt. Döden kan inte urskiljas som något isolerat i terapin och framträder framförallt i form av patienternas behov av att se tillbaka på sina liv och bearbeta separationer. Även sjukhusmiljön och den nedbrutna kroppen har del i hur döden gestaltas.

Inte forcera acceptans. I terapeuternas berättelser märks inte den strävan efter att vägleda patienten mot accepterande av dödens realitet som värdesätts inom existentiell terapi (Yalom, 1980) och som i Kübler-Ross (1970) modell utgör det sista steget. Möjligen har det att göra med att accepterandet av döden i de terapier med cancerpatienter som terapeuterna berättar om tycks ha en annan innebörd än den som beskrivs inom existentiell terapi. För cancerpatienterna ligger döden närmare i tiden och utrymmet för det självförverkligande som Heidegger (refererat i Yalom, 2008) beskriver blir högst begränsat. I terapeuternas berättelser är patienternas acceptans oftare förknippat med sorg och nedstämdhet än med det mod och den beredskap till förändring som beskrivs inom existentiell terapi (Deurzen-Smith, 1997; Yalom, 1980). Att acceptera får alltså en annan innebörd och verkar hamna i konflikt med att bevara det hopp om tillfrisknande som är viktigt för många patienter och som terapeuterna också måste förhålla sig till. Terapeuterna betonar snarare att patienternas reaktioner, oavsett vilka de är, fyller en funktion som ibland kan vara svår att se, men som det är viktigt att tillåta. Att terapeuterna har en psykodynamisk grund blir här tydligt. Patientens psykiska processer antas bära på en betydelse och hänga samman med tidigare skeenden, så kallad psykisk determinism, vilket betonas inom psykodynamisk terapi (Sigrell, 2000).

Följa patienten. Terapeuterna i studien betonar vikten av att följa patienten och inte utgå ifrån en på förhand bestämd mall. Vad de här terapeuterna erbjuder är en trygg relation där varje patient får utrymme att möta den annalkande döden på sitt eget sätt. Eftersom patienter reagerar så olika menar terapeuterna att det blir viktigt att vara följsam i förhållande till deras olika behov. Möjligen blir det särskilt viktigt i terapi med cancerpatienter där tiden är kort och patienterna särskilt sårbara. I teorin betonas förmågan

till flexibilitet som en viktig del i arbetet att skapa allians med cancerpatienter (Salander, 2003; Sourkes et al., 1998). De flesta terapeuterna i studien beskriver att de inte själva tar initiativ till att närma sig döden i psykoterapi. I befintlig teori och forskning framkommer att det för en del patienter kan vara en hjälp att terapeuten initierar samtal om döden (Nissim et al., 2012; Salander, 2003). Troligen har terapeuternas psykodynamiska grund betydelse för hur de förhåller sig till vem som tar initiativ i kontakten, då terapeuten enligt psykodynamisk teori bör följa den process som patienten befinner sig i (Sigrell, 2000). Men i studien framkommer också att terapeuter gör undantag när det finns barn som drabbas om patienten inte närmar sig den egna döden i psykoterapi och i kommunikationen med familjen. Då finns inte utrymme till att vara lika följsam.

Terapeuterna i studien skapar förutsättningar för att närma sig döden som ämne genom att tillåta olika reaktioner utan att döma eller värdera det som letar sig in i terapin och genom att följa patienterna utan någon på förhand bestämd mall. När det behövs – i det hopp eller den hopplöshet som patienten känner – finns terapeuterna där som människor och delar patientens tunga börda.

Vara människa och terapeut. Utifrån terapeuternas berättelser verkar det ofta finnas en särskild kvalitet i hur de relaterar till cancerpatienterna de träffar, som överskrider terapeut-patientrelationen. Terapeuterna uttrycker hur de har sört patienter som dött, att de minns dem långt efter att kontakten avslutats och någon säger sig ha blivit starkt involverad och haft svårt att koppla av på fritiden. I terapeuternas berättelser märks att de berörs extra starkt av patienter som liknar dem själva ifråga om ålder, yrke och/eller familjeförhållanden.

I teorin beskrivs att kraven på terapeutens empatiska förmåga är särskilt stora med cancerpatienter (Feigenberg, 1977) och att empati har betydelse för alliansskapandet (Ackerman & Hilsenroth, 2003), vilket kan vara en förklaring till det särskilda i relationen. För att komma nära patienten och etablera en god, empatisk relation måste terapeuterna gå in i patientkontakter med en stor del av sig själv och sitt känsloliv – som människa och inte som terapeut. Möjligen blir terapeuten då också mer sårbar.

De delar i resultatet som är relaterade till detta och som vi finner mest framträdande och intressanta är den genuina sorg som terapeuterna kan uppleva när patienter dör och skuld känslorna inför livets orättvisor som kan vara svåra att hantera.

Sorg som när en vän dör. När terapeuterna investerar mycket av sig själva i kontakten blir deras känslomässiga upplevelser också starka. Flera terapeuter i studien tar

upp den sorg som väcks när patienter dör, vilket också känns igen från tidigare forskning (Hunt & Rosenthal, 2000). Någon menar att en patients bortgång kan vara som när en god vän dör. Sorgen blir extra stark när terapeuterna inte får möjlighet att ta farväl eller avsluta kontakten.

Det är möjligt att det finns en koppling mellan terapeuternas upplevelser av sorg och patienternas sätt att förhålla sig till sin sjukdom och annalkande död – att patientens hopp får betydelse inte bara för *terapi* utan också för *terapeuten*. Kan det vara så att med patienten som förlorat hoppet om fortsatt liv, där terapi framförallt ägnas åt ett delat sorgearbete, finns också möjlighet för terapeuten att förbereda sig för patientens bortgång? Om patienten istället fortfarande är hoppfull och kämpar in i det sista för att överleva, genom förnekande eller starka uttryck av ångest, blir patientens bortgång kanske mer abrupt och svår för terapeuten.

Samtidigt som sorgen blir smärtsam för terapeuterna finns det också en vilja att bli berörd och att tillåta sig att sörja. Kanske finns det någonting viktigt i att få vara en empatisk medmänniska – vilket en terapeut ger uttryck för: “Så mycket människa vill jag vara”. Terapeuterna ser det som viktigt att finnas där som människa för patienterna för att de då tillsammans med patienten kan dela och bära det tunga, vilket underlättar för att tillsammans närma sig den annalkande döden i samtal. En terapeut beskriver att hennes arbete blir mindre tungt när patienter kan sörja tillsammans med henne, vilket väcker frågan om en god allians kan vara ett stöd inte bara för patienten utan också för terapeuten i det gemensamma mötet med den annalkande döden.

Svårhanterlig existentiellt grundad skuld. Utifrån terapeuternas beskrivningar är det tydligt att de på olika sätt påverkas av att arbeta i närhet till döden som ämne. Vissa reaktioner och känslor fortsätter att göra sig påminda oavsett hur mycket erfarenhet terapeuterna skaffar sig, medan andra har minskat med tiden. Några terapeuter beskriver den oro som de hade i början av sitt arbete och den initiala osäkerheten inför valet att arbeta med cancerpatienter. Oron för arbetet som sådant har minskat med tiden, men något som hos vissa tycks bestå, trots ökad erfarenhet, är skuld-känslor.

Grunden till känslorna av skuld som beskrivs i denna studie skiljer sig till viss del från den som Feigenberg (1977) skriver om. Feigenberg (1977) beskriver skuld inför patienters lidande, det vill säga att som terapeut ha en känsla av ansvar för att patienten mår dåligt. Den här studiens terapeuter uttrycker däremot skuld med grund i livets orättvisa – att själv vara frisk och ta livet för givet på ett sätt som patienten inte längre kan

göra. Vad skuldkänslorna bottnar i skulle kunna ha en koppling till vilket faktiskt ansvar psykoterapeuten har för patientens fysiska hälsa. Det är möjligt att psykoterapeuter med grundutbildning i ett vårdyrke, som läkare eller sjuksköterska, i högre grad känner skuld inför patienters fysiska lidande.

Den skuld kopplad till ansvar som Feigenberg (1977) beskriver kan vara lättare att bedöma rimligheten i, vilket kanske också gör den lättare att hantera – antingen har något fel begåtts i vården och då är skuldkänslorna befogade eller så har det inte begåtts något fel och då går skuldkänslorna att avfärda. Den skuld som terapeuterna i studien beskriver, som har grund i att de själva är friska och patienterna inte är det, har en mer diffus bakgrund och är kanske därför svårare att hantera. Skulden handlar om något djupt existentiellt, nämligen den inneboende och ibland slumpvisa orättvisa mellan människor som livet för med sig.

För terapeuterna verkar det alltså bli svårare att hantera känslor som är av mer existentiell karaktär. Det finns vedertagna sätt att med patienter närma sig oro och ångest och då är samma känslor möjligen också mer lätthanterliga hos terapeuterna själva. Terapeuter har generellt inte samma vana av att arbeta med problem av mer existentiell karaktär, vilket kan innebära att känslor av orättvisa och skuldkänslor inför livet som sådant blir en mer långvarig belastning. Kanske finns det här ett behov av ökat stöd, såsom handledning med fokus på existentiella frågor.

Terapeuterna påverkas alltså i hög grad av att arbeta med döden som ämne. Oro, ovisshet, upprepad sorg och skuldkänslor som konsekvenser av arbetet beskrivs, samt personliga tankar på livet och döden.

Studiens styrkor och begränsningar

Här diskuteras styrkor och svagheter utifrån de kvalitetskriterier för kvalitativ forskning som tidigare beskrivits. Hur blev det och vad hade kunnat göras annorlunda? Det fördjupas nedan utifrån studiens olika skeden.

Urval. De sex psykoterapeuter som medverkar i studien valdes med hänsyn till forskningsfrågan och för att de har erfarenhet av det fenomen som undersöks (döden som ämne) (Yardley, 2000). En stor andel av de tillfrågade (sju av nio) tackade ja till att delta. Det skulle kunna bero på att det finns relativt få psykoterapeuter inom verksamhetsområdet och att de tillfrågade därför kände ett stort engagemang och ansvar för sitt arbete. Detta kan betraktas som en styrka eftersom stort intresse också bör innebära

en vilja att dela med sig av sina upplevelser och att beskriva dem på ett levande sätt (Rubin & Rubin, 2005). Några terapeuter betraktade intervjutillfället som en värdefull möjlighet att reflektera över sitt arbete och att få summera sina erfarenheter. Detta kan vara en bakgrund till att det under intervjuerna fanns ett stort engagemang, men också till att innehållet bitvis präglades av abstrakta resonemang och generella utsagor som blev svåra att förhålla sig till i analysarbetet.

För att beskriva människors upplevelser av ett visst fenomen är ett relativt homogent urval en fördel (Smith et al., 2009; Yardley, 2000). En styrka i denna studie är att alla deltagare är legitimerade psykoterapeuter med psykoanalytisk eller psykodynamisk inriktning, vilket innebär att de har en liknande grund för sitt arbete. Den stora variation i hur många år terapeuterna varit verksamma (1-35 år) och hur många cancerpatienter de haft i psykoterapeutisk behandling (3-250) skulle av samma anledning kunna betraktas som en begränsning. Några terapeuter beskrev att ökad klinisk erfarenhet inneburit en känsla av större trygghet och tillförsikt i kontakten med patienter. Det är möjligt att några terapeuters begränsade erfarenhet av psykoterapi med cancerpatienter har betydelse för sådana upplevelser som inte känns igen hos mer erfarna terapeuter. Den relativt stora spridningen vad gäller erfarenhet skulle också kunna vara en bakgrund till att andelen terapispécifikt innehåll varierade i intervjuerna.

Datainsamling. I strävan efter transparens i genomförandet (Yardley, 2000) beskrivs skapandet av intervjuguiden ingående. Flera omarbetningar och en provintervju resulterade i en guide bestående av breda och konkreta frågor som vi tror underlättade för deltagarna att berätta fritt om sina erfarenheter. Med intervjuguiden som grund fick intervjuerna ett tydligt fokus och frågorna uppmanade till många konkreta exempel i strävan mot en så tydlig bild som möjlig av terapeuternas upplevelser och verklighet. Det är dock möjligt att annan betydelsefull information hade framkommit i intervjuer med mindre grad av struktur.

Som psykologstudenter har vi fått övning i att intervjua och att genom terapeutiska samtal undersöka en annans upplevelser. Även om det i studien inte rör sig om terapeutiska samtal upplever vi att den övning vi fått har varit värdefull för vår förmåga att vara följsamma till det som terapeuterna tagit upp och hjälpa dem utveckla sina berättelser utan att styra dem i en särskild riktning.

Att intervjuerna utfördes på terapeuternas arbetsplatser talar för en hög ekologisk validitet (Willig, 2008), eftersom de då befann sig i den miljö där deras upplevelser

huvudsakligen utspelat sig. Det bör ha gett dem själva närmare tillgång till sina upplevelser. Att vi fick ta del av den miljö där deras upplevelser utspelat sig gav även oss en ökad förståelse för deras berättelser. Det finns dock en risk för att miljön utgjorde en begränsning för vår möjlighet att få tillgång till mer personliga upplevelser, då vi upplevde att några terapeuter tenderade att stanna i sina yrkesroller och undvika att tala om det mer personliga.

I forskningsintervjuer finns ofta en maktasymmetri mellan intervjuaren och deltagaren, eftersom intervjuaren både har kompetens och kontroll över intervjusituationen på ett sätt som deltagaren inte har (Kvale & Brinkmann, 2009). Vi upplevde inte nämnda maktasymmetri under intervjuerna, vilket antagligen beror på att de vi intervjuade har varit verksamma under flera år inom det fält som vi fortfarande utbildar oss och därmed hamnade i överläge ifråga om kompetens. Det faktum att terapeuterna befann sig i en miljö där de kände sig hemma kan också ha bidragit till den omvända maktasymmetrin. Detta kan ses som en styrka eftersom terapeuterna då bör uppleva en större frihet att beskriva sina upplevelser och inte känna ett behov av att ge de svar som uppfattas som önskvärda eller korrekta (Kvale & Brinkmann, 2009).

För att inte begränsa de möjliga betydelser som "döden som ämne" kunde tänkas ha för terapeuterna valde vi att under studien inte försöka definiera det närmare vare sig för oss själva eller under intervjuerna. I efterhand inser vi att vi ändå hade en föreställning om att döden som ämne skulle gå att på något sätt urskilja i mötet mellan terapeut och patient. Kanske rent av i form av en vändpunkt i terapin: "när vi väl kunde prata om döden förändrades kontakten". Vi väntade oss inte att döden som ämne skulle ingå som en viktig beståndsdel i allt terapiinnehåll och inte kunna skiljas ut.

Analys och resultat. Som tidigare beskrivits valde vi att i analysen utesluta en intervju och sådana passager i de andra intervjuerna som inte rörde psykoterapi och/eller patienter med cancer. Det gjorde att materialet blev mindre till sin omfattning och kan ha förlorat i djup och komplexitet, vilket är viktiga kvaliteter i kvalitativa studier (Rubin & Rubin, 2005). Men för att förhålla oss till det valda fenomenet på ett tillförlitligt och ansvarsfullt sätt (Yardley, 2000) anser vi att det ändå var nödvändigt att på det sättet renodla materialet.

Att ta hänsyn till kontexten, det vill säga hur terapeuternas berättelser kan förstås i det sammanhang där de inhämtades, är viktigt även i analysen av materialet (Yardley, 2000). Eftersom vi bara närvarade vid de intervjuer vi själva utförde hade vi begränsad

tillgång till kontexten i de intervjuer där vi inte var med. Det kan ha utgjort en begränsning. För att kompensera för det läste vi i ett tidigt skede av analysen transkriberingar från de intervjuer som vi själva inte utfört. Genom att under hela analysprocessen sedan återvända till de transkriberade intervjuerna i enlighet med den hermeneutiska cirkeln (Smith et al., 2009) har hänsyn tagits till kontexten i våra tolkningar.

Vi har kontinuerligt läst relevant litteratur om sådant som psykoterapi med cancerpatienter och vanliga reaktioner när man drabbas av cancer eller annan svår sjukdom för att öka vår förståelse, eftersom förståelsen är viktig när forskaren närmar sig och ska försöka förstå ett fenomen (Willig, 2008). Vi upplever att läsningen har hjälpt oss att bättre förstå exempelvis terapeuternas erfarenheter av att möta patienter som i stunden har behov av att förneka sitt tillstånd. Men det har också varit en utmaning att både ta hänsyn till de nya kunskaperna från litteratur och forskning och samtidigt tolka materialet utifrån dess egna premisser, i enlighet med IPA (Smith et al., 2009).

Framtida forskning

Terapeutens perspektiv och mående förbises ofta i forskning till förmån för studier av terapimetoders effektivitet. Denna studie sätter människan bakom metoden i fokus. Något att ta i beaktande är att terapeuterna upplever upprepad sorg och i vissa fall belastas med skuld känslor. Framtida forskning skulle kunna undersöka detta närmare och även hur terapeuter i andra verksamheter påverkas av att arbeta med somatiskt sjuka patienter.

Studien bidrar också till kunskapsutvecklingen gällande samtal om döden i terapi med cancerpatienter. Den beskrivning av hur döden gestaltas i terapin som studien resulterat i tror vi skulle kunna vara en hjälp för terapeuter som inte arbetat med cancerpatienter förut. Med studiens resultat som bakgrund ser vi ytterligare några frågor som skulle kunna vara ämne för framtida studier. Studiens fenomen (att förhålla sig till döden) skulle kunna undersökas i terapeutiskt arbete med andra patientgrupper. Finns det skillnader i hur terapeuter förhåller sig till döden beroende på om patienten lider av cancer eller annan svår sjukdom? Hur förhåller terapeuter sig till döden som ämne i terapi med somatiskt friska patienter? Hur skiljer sig terapeutens förhållningssätt när döden inte är ett reellt hot för patienten?

Vi har i diskussionen tagit upp att psykoterapeuternas psykodynamiska grund kan ha betydelse för hur de förhåller sig till ämnet döden. Framtida studier skulle kunna fokusera på psykoterapeuter med annan teoretisk inriktning för arbetet, såsom existentiell.

Utifrån befintlig teori misstänker vi att existentiella terapeuter har ett mer konfrontativt förhållningssätt vad gäller döden i terapi med cancerpatienter. Idag skulle detta dock vara svårt att undersöka i en svensk kontext eftersom det finns få terapeuter som använder existentiell terapimetod i sitt arbete.

Det vore även intressant att göra en jämförelse mellan terapeuters erfarenheter utifrån vilken grundutbildning de har. Finns det skillnader i hur terapeuter förhåller sig till döden som ämne beroende på om de är psykologer eller läkare? Kanske är det så att psykoterapeuter med vårdande yrken pratar om döden i andra termer eller har lättare för att initiera samtal om döden, eftersom de i sitt arbete måste ge patienter information om sjukdomsprognosen och därmed ta upp frågor om döden.

Referenser

- Ackerman, S. J. & Hilsenroth, M. J. (2003). A review of therapist characteristics and techniques positively impacting the therapeutic alliance. *Clinical Psychology Review*, 23(1), 1-33. doi: 10.1016/S0272-7358(02)00146-0
- Ando, M., Morita, T., Akechi, T. & Takashi, K. (2012). Factors in narratives to questions in the short-term life review interviews of terminally ill cancer patients and utility of the questions. *Palliative & Supportive Care*, 10(2), 83-90. doi: 10.1017/S1478951511000708
- Alvesson, M. & Sköldböck, K. (2008). *Tolkning och reflektion: Vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod* (2. uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Barracough, J. (1999). *Cancer and emotion: A practical guide to psycho-oncology* (3. uppl.). Chichester: Wiley.
- Bohart, A. C., Elliot, R., Greenberg, L. S. & Watson, J. C. (2002). Empathy. I J. C. Norcross (Red.), *Psychotherapy relationships that work: Therapist contributions and responsiveness to patients* (pp. 89-108). New York: Oxford University Press.
- Bordin, E. S. (1979). The generalizability of the psychoanalytic concept of the working alliance. *Psychotherapy: Theory, research and practice*, 16(3), 252-260. doi: 10.1037/h0085885
- Breitbart, W., Poppito, S., Rosenfeld, B., Vickers, A. J., Li, Y., Abbey, J., Olden, M., Pessin, H., Lichtenthal, W., Sjoberg, D. & Cassileth, B. R. (2012). Pilot randomized controlled trial of individual meaning-centered psychotherapy for patients with advanced cancer. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 30(12), 1304-1209. doi: 10.1200/JCO.2011.36.2517
- Cancerfonden. (2013). Cancerfondsrapporten 2013. Hämtat 24 september 2013 från Cancerfonden: <http://issuu.com/cancerfonden/docs/cancerfondsrapporten2013>
- Cardenal, V., Cerezo, M. V., Martínez, J., Ortiz-Tallo, M. & José Blanca, M. (2012). Personality, emotions and coping styles: Predictive value for the evolution of cancer patients. *The Spanish Journal of Psychology*, 15(2), 756-767. Hämtad från <http://journals.cambridge.org/action/displayAbstract?fromPage=online&aid=8805298>
- Chochinov, H. M., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L. J., McClement, S. & Harlos, M. (2005). Dignity therapy: A novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *J Clin Oncol*, 23(24), 5520-5525. doi: 10.1200/JCO.2005.08.391
- Choron, J. (1964). *Modern man and mortality*. New York: The Macmillan Company.

- Clayton, J. M., Butow, P. N. & Tattersall, M. H. N. (2005). When and how to initiate discussion about prognosis and end-of-life issues with terminally ill patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30(2), 132-144.
doi:10.1016/j.jpainsymman.2005.02.014
- Curran, M. C. & Kobos, J. C. (1980). Therapeutic engagement with a dying person: Stimulus for therapist training and growth. *Psychotherapy: Theory, research and practice*, 17(3), 343-351. doi: 10.1037/h0085931
- Deurzen-Smith, van E. (1997). *Vardagens mysterier* (M. Hagelthorn, Övers.). Lund: Studentlitteratur.
- Dunphy, R. & Schniering, C. A. (2009). The experience of counselling the bereaved. *The Humanistic Psychologist*, 37(4), 353-369. doi:10.1080/08873260903113535
- Egidius, H. (2002). *Termllexikon i psykologi, pedagogik och psykoterapi* (7. uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Faulkner, A. & Maguire, P. (1999). *Att mötas i samtal inom cancervården* (B. Stenlöf, Övers.). Lund: Studentlitteratur.
- Feigenberg, L. (1977). *Terminalvård: En metod för psykologisk vård av döende cancerpatienter* (Doktorsavhandling). Stockholm: Karolinska institutet.
- Felberbaum, S. (2010). Memory, mourning and meaning in a psychotherapist's life. *Clinical Social Work Journal*, 38(3), 269-274. doi:10.1007/s10615-009-0222-4
- Gordan, K. (2004). *Professionella möten: Om utredande, stödjande och psykoterapeutiska samtal*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Gyllensten, K., Palm Beskow, A. & Palmer, S. (2011). *Psykologisk coaching*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Hellbom, M. & Thomé, B. (2013). Mötet kring existentiella frågor. I M. Hellbom & B. Thomé (Red.), *Rehabilitering vid cancersjukdom: Att möta framtiden* (pp. 209-222). Stockholm: Natur & Kultur.
- Holmqvist, R. (2008). Behandlingsrelationens betydelse för utfallet. I B. Philips, & R. Holmqvist (Red.), *Vad är verksamt i psykoterapi?* (pp. 211-240). Stockholm: Liber AB.
- Hunt, B. & Rosenthal, D. A. (2000). Rehabilitation counselors' experiences with client death and death anxiety. *Journal of Rehabilitation*, 66(4), 44-50. Hämtad från <http://ehis.ebscohost.com.ludwig.lub.lu.se/eds/pdfviewer/pdfviewer?sid=fb9952ad-02ac-4d21-9fe9-94c279c392f1%40sessionmgr4003&vid=2&hid=4208>

- Kennifer, S. L., Alexander, S. C., Pollak, K. I., Jeffreys, A. S., Olsen, M. K., Rodriguez, K. L., Arnold, R. M. & Tulsy, J. A. (2009). Negative emotions in cancer care: Do oncologists' responses depend on severity and type of emotion? *Patient Education and Counseling*, 76(1), 51-56. doi: 10.1016/j.pec.2008.10.003
- Kouriatis, K. & Brown, D. (2011). Therapists' bereavement and loss experiences: A literature review. *Journal of Loss and Trauma*, 16(3), 205-228. doi: 10.1080/15325024.2010.519289
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun* (2. Uppl.)(S. -E. Thorhell, Övers.). Lund: Studentlitteratur.
- Kübler-Ross, E. (1970). *On death and dying*. London: Tavistock Publications.
- Levenson, H. (2010). *Brief dynamic therapy*. Washington, DC: American Psychological Association.
- MacCormack, T., Simonian, J., Lim, J., Remond, L., Roets, D., Dunn, S. & Butow, P. (2001). 'Someone who cares': A qualitative investigation of cancer patients' experiences of psychotherapy. *Psycho-Oncology*, 10(1), 52-65. Hämtad från <http://ehis.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?sid=27f7a3b4-ff4d-4f2f-87f4-0eca94294002%40sessionmgr4002&vid=4&hid=106>
- Nissim, R., Freeman, E., Lo, C., Zimmerman, C., Gagliese, L., Rydall, A., Hales, S., Rodin, G. (2012). Managing Cancer and Living Meaningfully (CALM): A qualitative study of a brief individual psychotherapy for individuals with advanced cancer. *Palliat Med*, 26(5), 713-721. doi: 10.1177/0269216311425096
- Norcross, J. C. & Lambert, M. J. (2006). The therapy relationship. I J. C. Norcross, L. E. Beutler & R. F. Levant (Red.), *Evidence-based practices in mental health. Debate and dialogue on the fundamental questions* (pp. 208-218). Washington, DC: American Psychological Association.
- O'Brien, J. M. (2011). Wounded healer: Psychotherapist grief over a client's death. *Professional Psychology: Research and Practice*, 42(3), 236-243. doi: 10.1037/a0023788
- Philips, B. & Holmqvist, R. (2008). Inledning. I B. Philips, & R. Holmqvist, (Red.), *Vad är verksamt i psykoterapi?* (pp. 9-26). Stockholm: Liber AB.
- Purushotham, A., Bains, S., Lewison, G., Szmukler, G. & Sullivan, R. (2013). Cancer and mental health - a clinical and research unmet need. *Annals of Oncology*, 24(9), 2274-2278. doi: 10.1093/annonc/mdt214
- Rees, D. (2001). *Death and bereavement* (2. uppl.). Gateshead: Atheneum Press Ltd.

- Rubin, H. J. & Rubin, I. S. (2005). *Qualitative interviewing: The art of hearing data* (2. uppl.). Thousand Oaks: Sage Publications, Inc.
- Salander, P. (2003). *Den kreativa illusionen: Om cancersjukdom och anhöriga - om utsatthet och bemötande* (6. uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Sheldon, L. K., Ellington, L., Barrett, R., Dudley, W. N., Clayton, M. F. & Rinaldi, K. (2009). Nurse responsiveness to cancer patient expressions of emotion. *Patient Education and Counseling*, 76(1), 63-70. doi: 10.1016/j.pec.2008.11.010
- Sigrell, B. (2000). *Psykoanalytiskt orienterad psykoterapi*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Smith, J. A., Flowers, P. & Larkin, M. (2009). *Interpretative phenomenological analysis: Theory, method and research*. Los Angeles: Sage.
- Socialstyrelsen & Cancerfonden. (2013). Cancer i siffror 2013: Populärvetenskapliga fakta om cancer. Hämtat 24 september 2013 från Socialstyrelsen:
<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19108/2013-6-5.pdf>
- Sourkes, B. M., Massie, M. J. & Holland, J. C. (1998). Psychotherapeutic issues. I J. C. Holland (Red.), *Psycho-oncology* (pp. 694-700). New York: Oxford University Press.
- Stiwne, D. (2009). Introduktion. I D. Stiwne (Red.), *Ompröva livet! Existentiell vägledning och terapi i ny tillämpning* (pp. 11-20). Lund: Studentlitteratur.
- Svenson, H., Brandberg, Y., Einbeigi, Z., Hatschek, T. & Ahlberg, K. (2009). Psychological reactions to progression of metastatic breast cancer: An interview study. *Cancer Nursing*, 32(1), 55-63. doi: 10.1097/01.NCC.0000343374.09270.ff
- Sveriges kommuner och landsting. (2013). Ännu bättre cancervård. Hämtat 24 september 2013 från Sveriges kommuner och landsting:
http://www.skl.se/MediaBinaryLoader.axd?MediaArchive_FileID=eb206941-de3a-4216977c8a3cb7d3c62e&FileName=%C3%84nnu+b%C3%A4ttre+cancerv%C3%A5rd+slutrappor+130131.pdf
- Sverne Arvill, E., Hjelm, Å., Johnsson, L. -Å. & Sääf, C. (2007). *Etik och juridik för psykologer och psykoterapeuter* (5. uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Vos, M. S. & de Haes, J. C. J. M. (2007). Denial in cancer patients, an explorative review. *Psycho-Oncology*, 16(1), 12-15. doi: 10.1002/pon.1051
- Walczak, A., Butow, P. N., Davidson, P. M., Bellemore, F. A., Tattersall, M. H., Clayton, J. M., Young, J., Mazer, B., Ladwig, S. & Epstein, R. M. (2013). Patient perspectives regarding communication about prognosis and end-of-life issues: How can it be optimised?. *Patient Education and Counseling*, 90(3), 307-314. doi: 10.1016/j.pec.2011.08.009

- Worden, J. W. & Weisman, A. D. (1980). Do cancer patients really want counseling?. *General Hospital Psychiatry*, 2(2), 100-103. doi:10.1016/0163-8343(80)90022-5
- Wright, K. (2003). Relationships with death: The terminally ill talk about dying. *Journal of Marital and Family Therapy*, 29(4), 439-454. doi: 10.1111/j.17520606.2003.tb01687.x
- Yardley, L. (2000). Dilemmas in qualitative health research. *Psychology & Health*, 15(2), 215-228. doi: 10.1080/08870440008400302
- Yalom, M. (1980). *Existential psychotherapy*. New York: Basic Books.
- Zabora, J., Brintzenhofeszoc, K., Curbow, B., Hooker, C. & Piantadosi, S. (2001). The prevalence of psychological distress by cancer site. *Psycho-Oncology*, 10(1), 19-28. doi: 10.1002/10991611(200101/02)10:1<19::AID-PON501>3.0.CO;2-6



LUNDS UNIVERSITET

Hej!

Det här informationsbrevet riktar sig till dig som är legitimerad psykoterapeut och träffar patienter som diagnostiserats med cancer. Vi är intresserade av hur psykoterapeuter förhåller sig till ämnet döden i psykoterapi och skulle därför gärna ta del av dina erfarenheter. Vi tror att samtal om döden i psykoterapi kan vara viktigt, särskilt då en människa drabbats av allvarlig sjukdom, och vill genom den här studien fördjupa kunskapen inom detta område. Vilket innehåll är vanligt i samtal om döden? Hur kan samtal om döden förbättra eller försämra patientens psykiska mående? Hur påverkas du som terapeut av detta arbete?

Studien är ett examensarbete på psykologprogrammet vid Lunds Universitet. Att delta i studien innebär att du blir intervjuad under cirka en timme. Intervjun kommer att spelas in och sker på en plats som passar dig. Deltagandet är frivilligt och du kan när som helst välja att avbryta din medverkan. Allt material kommer att avidentifieras under analysarbetet och i slutprodukten. Examensarbetet kommer i första hand att läsas av lärare och studenter på psykologprogrammet vid Lunds Universitet, men kommer även att publiceras digitalt och vara tillgängligt för allmänheten.

Vi kommer att kontakta dig på telefon under vecka 38 för att höra om du är intresserad av att delta. Givetvis är du välkommen att höra av dig till oss innan dess om du vill anmäla ditt intresse och/eller om du har några frågor.

Med vänliga hälsningar,

Karin Säll
Psykologkandidat
xxx@student.lu.se
070-xxxxxxx

Petter Barck
Psykologkandidat
xxx@student.lu.se
070-xxxxxxx

INTERVJUGUIDE

1. Kan du komma ihåg första gången du träffade en patient och döden blev viktig att prata om i terapi?
2. Kände du dig förberedd på att ha samtal om döden när det blev aktuellt?
3. Kan du berätta om en gång då det varit svårt att prata om döden i terapi?
4. Kan du berätta om en gång då det varit lättare att närma sig döden?
5. Kan du berätta om en gång i en terapi då du märkt att samtal om döden lett till en förbättring i en patients psykiska mående?
6. Kan du berätta om en gång i en terapi då du märkt att samtal om döden lett till en försämring i en patients psykiska mående?
7. Kan du berätta om en gång när du påverkades starkt av att arbeta med en patient där döden stod i fokus?
8. Kan du berätta om ett tillfälle när en av dina patienter gått bort och hur det påverkade dig?
9. Utifrån din erfarenhet, vad är den största skillnaden mellan att arbeta med patienter som har cancer och patienter som är fysiskt friska?
10. Avslutningsvis, är det någonting du vill tillägga som du tycker är viktigt kring det här ämnet?