



Ersta Sköndal högskola

Institution för socialvetenskap

Socionomprogrammet 210 hp

Kuratorsarbete i livets slutskede

– En kvalitativ studie om kuratorers känslomässiga upplevelser och copingstrategier i mötet med cancerpatienter.

Viviana Medin

Examensarbete i socialt arbete, 15hp

SOC 63VT, 2014

C-uppsats

Handledare: Ola Segnestam Larsson

Examinator: Anna Whitaker

Sammanfattning

Denna uppsats handlar om kuratorers känslomässiga upplevelser i mötet med cancerpatienter i livets slutskede. Fyra kuratorer på Karolinska universitetssjukhuset i Solna och två från Södersjukhuset intervjuades utifrån en semistrukturerad intervjuguide. Uppsatsen har en kvalitativ induktiv ansats. Frågeställningar handlar om vilka känslor som uppkommer i möten med döende cancerpatienter och hur kuratorer hanterar dessa känslor. Intervjuguiden berör två områden; svårigheter och möjligheter och hanterbarhet av känslor. Viktig tidigare forskning visar att patienter som befinner sig i ett döende skede oftast upplever mycket sorg och känslor av hjälplöshet. Den visar också att personal som arbetar med människor i svåra livssituationer kan drabbas av psykisk belastning. Teoretisk utgångspunkt hämtas från Lazarus och Folkmans copingteori, som handlar om hur en individ ser på svårigheter, hur hen uppfattar och använder sina tillgångar och resurser för att ta sig ur problemet. Resultatet visar att kuratorerna upplever känslorna; sorg, frustration, maktlöshet, orättvisa, ilska, tillfredsställelse, glädje, stress och lättnad. När det gäller hur de hanterar sina känslor så var en viktig del i det, att kunna ventilera sina känslor genom kommunikation. En annan var meditation och reflektion. Kuratorerna tyckte att erfarenheten gör att de blivit bättre på att hantera sina känslor. Några nämnde även att de undvek att exempelvis se på filmer och läsa böcker som handlar om döden och andra tragiska händelser. Denna studie visar att olika uppkomna känslor som kuratorer upplever i möten med dessa patienter beror på hur de själva mår men också att negativa känslor kan vara en del av arbetet med döende cancerpatienter. Studien visar att vilken relation kuratorn skapar med patienten har en stor påverkan på vilka känslor som kuratorn upplever.

Nyckelord: socialt arbete, sjukhuskurator, palliativ vård, coping, känslor, cancer.

Keywords: social work, social workers in health care, palliative care, coping, emotions, cancer

Förord

Tack till alla kuratorer som deltog i min studie och gjorde det möjligt för mig att genomföra denna uppsats. Jag vill också tacka min handledare Ola Segnestam Larsson och min familj som har stöttat mig under denna process!

Innehåll

1	Inledning.....	1
1.1	Bakgrund	1
1.2	Problemformulering	1
2	Syfte	2
2.1	Frågeställningar	2
3	Begrepp	3
3.1	Cancer och palliativ vård.....	3
3.2	Sjukhuskurator.....	3
4	Tidigare forskning	4
4.1	Patienter vid livets slutskede	4
4.2	Kurators roll	4
4.3	Sjukhuspersonal i möte med patienter i livets slutskede:	5
4.4	Hanterbarhet	6
5	Teoretisk referensram	8
5.1	Coping	8
5.1.1	Coping – Omvandling och anpassning.....	8
5.1.2	Copingförmåga	8
5.1.3	Copingstrategier	9
5.1.4	Problemfokuserad och emotionsfokuserad coping.....	10
6	Metod.....	11
6.1	Förförståelse	11
6.2	Metodologisk utgångspunkt	11
6.3	Urval.....	11
6.4	Litteratursökning	12
6.5	Databearbetning.....	12

6.6	Analysmetod.....	13
6.7	Validitet, generaliserbarhet och reliabilitet.....	14
6.8	Val av teori och tidigare forskning	15
6.9	Forskningsetiska aspekter.....	15
6.10	Metoddiskussion.....	17
7	Resultat.....	18
7.1	Känslor	18
7.1.1	Sorg	18
7.1.2	Frustration och maktlöshet	19
7.1.3	Orättvisa och ilska	20
7.1.4	Tillfredsställelse och glädje	20
7.1.5	Stress	21
7.1.6	Lättnad.....	22
7.2	Hanterbarhet	22
7.2.1	Kommunikation.....	22
7.2.2	Meditation och reflektion	23
7.2.3	Fysisk aktivitet	23
7.2.4	Erfarenhet	24
7.2.5	Avstånd från filmer och litteratur	24
8	Analys.....	25
8.1	Sammanfattning av resultat	25
8.1.1	Känslor	25
8.1.2	Hanterbarhet	26
8.2	Coping och kuratorsarbete med cancersjuka patienter	27
8.2.1	Copingförmåga, att klara av arbetet som kurator	27
8.2.2	Strategier för att hantera känslor i arbetet som kurator	29
9	Slutsats.....	32
10	Diskussion	34

11	Egna reflektioner	35
12	Referenser.....	36
13	Bilaga 1.....	1
14	Bilaga 2.....	2
15	Bilaga 3.....	3

1 Inledning

1.1 Bakgrund

Socialt arbete innefattar olika utmaningar och uppgifter, det innebär att möta människor som befinner sig i svårigheter av olika anledningar. Det kan exempelvis vara problem med försörjning, sjukdom, missbruk och relationsproblem. I samhället finns det olika verksamheter där de har som uppgift att hjälpa dessa människor. Socionomer utför till stor del socialt arbete inom dessa, ett exempel på det är inom hälso- och sjukvårdsverksamheter, socialarbetaren kallas då för sjukhuskurator (nedan redovisas kuratorns uppgifter) (Sandström, 2010). Sandström (2010) belyser att kuratorer inom sjukvården är i ständig kontakt med patienter som befinner sig i känslomässiga påfrestningar och behöver orientering för att klara av vardagen. Kuratorer kan bland annat arbeta med cancerpatienter och bli ett stöd i patientens behandlingsprocess (Lundin et al., 2007), men när patienten befinner sig i de stadier där botande behandling inte längre har någon verkan i relation till patientens faktiska tillstånd, innebär det att patienten kommer in i en period för palliativ omsorg. Att komma in i det stadiet är psykiskt påfrestande för patienten (Reitan & Schølberg, 2003), men det kan också vara psykiskt belastande för kuratorn som utför ett arbete i syfte med att stötta patienten (Thylefors, 2007). Det krävs därför professionell personal med kompetens för att hantera lidandet och sorgen hos patienterna (Reitan & Schølberg, 2003). När den professionelle förstår att det kan vara smärtsamt att lyssna på en dödssjuk person, kan denne börja se olika alternativ för att klara av arbetet med döende patienter (Papadatou, 2009).

1.2 Problemformulering

Fokus på patienten är mycket vanligt inom forskning om cancerpatienter i livets slutskede (Reitan & Schølberg, 2003), det finns däremot mindre omfattande forskning om vad det innebär för kuratorn att arbeta med dessa patienter. Färdigheter är av stor vikt för personen som arbetar inom vården, ännu mer känslomässigt krävande är att arbeta med döende patienter (Heyse-Moore, 2009). Att arbeta inom sjukvård och speciellt med människor som är döende är slitsamt, och om det inte finns bra strategier kan den som arbetar råka ut för utmattningsdepression (Papadatou, 2009). Det är därför angeläget att undersöka kuratorernas känslomässiga upplevelser och hur de hanterar dessa känslor i syfte att de ska kunna må bra och göra ett så bra arbete som möjligt.

2 Syfte

Syftet med denna studie är att undersöka kuratorers känslomässiga upplevelser i möten med cancerpatienter i livets slutskede samt hur de hanterar sina känslor.

2.1 Frågeställningar

1. Vilka känslor uppkommer hos kuratorer i möten med döende cancerpatienter?
2. Hur hanterar kuratorer de känslor som uppkommer i arbetet med cancersjuka patienter i livets slutskede?

3 Begrepp

Nedan redovisas några centrala begrepp som rör denna studie.

3.1 Cancer och palliativ vård

Den näst vanligaste dödsorsaken i Sverige är cancer, cirka 50 % av dem som drabbas dör så småningom av sjukdomen. Cancersjukdomen börjar på cellulär och molekylär nivå och startar olika processer i kroppen som kan skada ett eller flera organ. Vanligtvis förändras patientens livssituation helt och hållet när denne får ett cancerbesked, då det fysiska lidandet som följer sjukdomen också påverkar den psykiska hälsan (Reitan & Schølberg, 2003). Behovet av kunskap i onkologisk omvårdnad är av stor vikt, då cancer har blivit allt mer komplicerad, eftersom livsvanor och livsmönster kan orsaka sjukdomen och allt fler människor lever ett ohälsosammare liv (Reitan & Schølberg, 2003). Många patienter blir så sjuka av cancer att läkarna konstaterar att det inte finns mer behandling att ge. Världshälsoorganisationen (WHO) (2014) menar att palliativ vård innebär när en person har en obotlig sjukdom där sjukvårdspersonalen har konstaterat att det inte finns ansatser som längre fungerar. Personen hamnar i livets slutskede, vilket innebär att patienten har speciella behov av vård under den korta tiden av livet som är kvar. Syftet med palliativ vård är att se till att patientens sista tid i livet blir så lugn och bra som möjligt, där sjukvårdspersonalen ansvarar för att minska lidandet hos patienten så gott det går.

3.2 Sjukhuskurator

Kuratorsyrket har genom tiderna växt, det är något som Siv Olsson har behandlat i sin avhandling *Kurator förr och nu* (1999). Hon beskriver hur yrket har utvecklats med tiden. Denna avhandling skrevs för femton år sedan, vilket kan innebära att mycket har hänt inom kuratorsyrket sedan dess. I Olssons studie framgår det att kuratorer blev allt vanligare inom sjukvården på 1970-talet, men redan i början av 1900-talet var kurators roll tydlig och den gick ut på att anpassa sig efter patientens olika behov, samt till sjukhuset de arbetade på (Olsson, 1999). Uppgifterna som kuratorn kunde ha i början av 1900-talet handlade mest om att erbjuda praktiskt stöd när patienten hade det svårt ekonomiskt och kuratorn var en anknytning mellan olika myndigheter. Med tiden har kuratorsyrket riktat sig mer mot terapeutiska samtal av olika slag. Olsson (1999) menar att kuratorn inte har skyddat sitt sociala grundyrke och istället under 1980-talet har börjat vidareutbilda sig i psykoterapi. Hon menar att rollen har försvagats vilket har gjort att kuratorsyrket inte har växt jämfört med många andra yrken.

4 Tidigare forskning

Under detta avsnitt presenteras först tidigare forskning om innebörden att befinna sig i livets slutskede, därefter presenteras en avhandling om kuratorns roll. Även tidigare studier om hur det är för sjukhuspersonalen att möta patienter som är döende redovisas. Till sist beskrivs relevant forskning som talar om hanterbarhet hos kuratorer/socionomer. Under detta avsnitt presenteras också kandidatexamensarbeten som är relativt nya som beskriver kuratorernas känslor i möten med patienter.

4.1 Patienter vid livets slutskede

Att drabbas av en dödlig sjukdom och befinna sig i livets slutskede innebär oftast mycket sorg för den drabbade, ett stort antal av dessa människor upplever förluster i form av olika funktionsnedsättningar i kroppen, men också om förlorad yrkesidentitet och föräldraroll (Brattberg, 2008). Många av dessa patienter känner sorg och skuld av att lämna sina anhöriga och kan därför ha svårt att prata om sina känslor kring döden med dem. Det är därför viktigt för dessa patienter att prata ut med personer som inte är anhöriga (Carlsson, 2007). Öhlén (2001) gjorde en studie i Sverige där olika svårt sjuka cancerpatienter intervjuades. Resultatet visade att lidandet som patienter genomgick var individuellt. Lidandet hos den sjuke berodde på hur denne själv såg på döden och vilka erfarenheter hen hade haft i livet. Något som dessa patienter hade gemensamt var att de hade ett trauma av att veta att de snart skulle dö och en stark känsla av ensamhet, trots att de hade nära och kära runt om sig. Det kunde bero på att dessa sjuka patienter tänkte att anhöriga och personer i deras krets inte kunde förstå den sorg som de upplevde.

Socionomen och kuratorn Lisa Sand har skrivit en avhandling om palliativ vård, som handlar om de existentiella utmaningar och strategier som cancersjuka patienter och deras anhöriga möter i livets slutskede (2008). Den handlar om den kris som patienter och anhöriga går igenom när den sjuke har en obotlig cancerdiagnos. Med hjälp av semistrukturerade intervjuer framkom att patienter och anhöriga upplevde sårbarhet av att bli påmind om att döden var nära. Känslor av hjälplöshet och maktlöshet var något som studien visade att både patienter och anhöriga upplevde och berodde på att patienten hade förlorat kontroll över sitt eget liv och för anhöriga berodde det på att de inte kunde göra något för att rädda sin anhörige.

4.2 Kuratorns roll

Eftersom arbetet med döende patienter innebär att utsättas för många svåra och känsloladdade situationer är kuratorsrollen i detta sammanhang väldigt krävande. Sjukhuskuratorer är en yrkesgrupp som utför sitt arbete på en avdelning av sjukhuset eller på en öppenvårdsmottagning. Kuratorns sätt att arbeta beror i hög grad på vilken diagnos eller problematik patienten har. Kuratorer som arbetar med cancerpatienter har som uppgift att i första hand ge psykosocialt stöd till patienten och dess

anhöriga under perioden som behandlingen ges, efter behandlingen och i fasen där rehabiliteringen har påbörjat efter utskrivning (Lundin et al., 2007). Avdelningen på ett sjukhus där kuratorer arbetar med cancerpatienter kallas för onkologi, patienterna genomgår behandling som kan vara i form av strålbehandling, cytostatika eller andra medicinska behandlingar. Lundin et al. (2007) skriver att när man arbetar med behandlingsarbete är det av största vikt att den professionelle själv är motiverad och har rätt inställning till arbetet. En kurator som arbetar på ett sjukhus gör det oftast i team tillsammans med bland annat sjuksköterskor, läkare, arbetsterapeuter och sjukgymnaster för att ge de bästa förutsättningar för patienten. Psykosociala insatser i form av stödsamtal som har en kognitiv terapeutisk målsättning har visat sig öka livskvaliteten hos patienter (Carlsson, 2007).

4.3 Sjukhuspersonal i möte med patienter i livets slutskede:

Med tanke på svårigheterna som uppkommer vid arbetet med patienter i livets slutskede är det viktigt att vårdpersonalen, vilket även innefattar kuratorn, kan handskas med situationen. Papadatou (2009) påpekar att det inte är lätt för sjukvårdspersonalen att alltid vistas med döende patienter. Han förklarar att det finns en stor risk för att hamna i känslomässig trötthet av att ständigt fyllas av sorg från patienterna. Författaren påpekar att den känslomässiga tröttheten kan definieras som utbrändhet, vilket är vanligt inom vården. Det innebär fysisk eller psykisk trötthet att ha upplevt en energikrävande situation där kraven är större än personens egna resurser, vilket i sin tur leder till sämre arbetsprestation.

Susan Westerberg (2013) har vid Ersta Sköndal högskola skrivit sitt examensarbete på kandidatnivå där syftet var att få en ökad förståelse för kuratorernas roll som endast arbetar inom palliativa enheter, samt att synliggöra kuratorernas egna tankar om vad det innebär för dem att möta patienter som är döende. I resultatet framgick det att eftersom kuratorer i palliativa enheter är omringade av sorg och lidande, är det lätt att de kan utsättas för känslomässig belastning. Hon menar att det är betydelsefullt om det finns möjlighet att få stöd så att de inte blir utbrända. Studien visade även att viktiga egenskaper hos en kurator är att vara klok, ha empati och samtidigt arbeta professionellt genom att använda sitt sunda förnuft.

Ann Faulkner (1988) menar i sin studie att arbetet med dödssjuka patienter innebär en stor utmaning då professionella oftast upplever negativa känsliga reaktioner som i sin tur kan minska arbetsprestationen på sjukhuset. I mötet med döende patienter kan aggressiva känslor uppkomma hos patienterna, då känslan av att dö är svår att acceptera. Faulkner (1988) beskriver att den professionelle måste vara medveten om att skrik och negativa ord från patienter, inte ska ses som personliga angrepp, då det annars kan påverka den professionelles psykiska hälsa och leda till utbrändhet.

Faulkner (1988) anser att det är viktigt att kunna samarbeta med kollegor och hitta stunder där man kan prata om sina känslor för att återhämta sig från psykisk trötthet. Bailey och Clarke (1989/1992) skriver om en studie som gjordes bland studerande samt legitimerade sjuksköterskornas upplevelser av att arbeta med döende patienter samt deras attityder till dem. Slutsatsen visade att studenterna blev mer

känslomässigt engagerade i döende patienter som de under en längre tid hade haft kontakt med och därmed lärt känna, samt patienter som var i deras ålder, då de kunde identifiera sig med dessa patienter. När dessa patienter dog beskrev sjuksköterskorna känslor som skuld, sorg och ilska, mer än hälften hade svårt att hantera sina känslor. I studien framkommer det att trots negativa känslor hos sjuksköterskestudenter fanns det positiva känslor, såsom lättnad av att veta att de gjorde sitt bästa i arbetet med patienten, men också att patientens kämpiga tid var slut och hen äntligen fick vila.

Det finns forskning som tyder på att obehagliga känslor och psykisk börda ofta upplevs i möte med döende patienter vilket tas upp i en avhandling av Anna-Leila Williams och Marie Bakitas (2012). Till skillnad från mig har de istället fokuserat på att göra en studie vars syfte var att undersöka familjemedlemmarnas erfarenhet av att arbeta som vårdare för sina anhöriga som lider av tjocktarms- och lungcancer med syfte att finna strategier för deras mående. I deras kvalitativa studie intervjuades 135 anhörigvårdare som skulle beskriva hur de upplevde den psykiska belastningen av att ta hand om sina sjuka familjemedlemmar. Resultatet visade att anhöriga känner en psykisk börda av att vårda sin familjemedlem som är sjuk, speciellt när de får veta att sin anhörig har en allvarlig eller hotande cancer. Williams och Bakitas (2012) menar på att professionellt stöd i form av samtal borde tillämpas, så att vårdaren kan känna en viss lättnad för att klara av den belastning som upplevs av att ta hand om sin sjuke anhörig.

4.4 Hanterbarhet

Känslor som uppkommer är mångfaldiga oberoende om man är sjuksköterska, familjemedlem eller kurator. Hur känslor och upplevelser hanteras är viktigt för alla som berörs för den egna psykiska hälsan. Pia Falkenberg (2009) har i sitt examensarbete på c-nivå utfört en kvalitativ undersökning med hjälp av copingteorin om hur det är för kuratorerna att hantera dialog med kvinnor som har råkat ut för våldtäkt. Falkenberg (2009) skriver om sekundär traumatisering. Begreppet innebär att en person som visar intresse och medkänsla för en annan person som upplever trauma, själv blir utsatt för det på något sätt. I studiens resultat framgår det att kuratorerna ser sig själva som redskap för arbetet och därför kan de bli psykiskt utmattade av att arbeta med dessa patienter, vilket innebär att det ställs stora krav på deras copingförmåga. Andra författare som talar om sekundärt trauma (som på engelska är "vicarius trauma") är Tessa McGarrigle och Christine Walsh (2011). De har i sin avhandling skrivit om att socialarbetare är en yrkesgrupp som har stora krav på sig, då arbetet går ut på att ge stöd till människor som går igenom svårigheter. Det kan leda till överfyllning av känslor såsom sorg, ilska och ångest. McGarrigle och Walsh (2011) uttrycker följande:

"Notably, hearing about and assisting others managing the impact of their traumatic experiences of war, abuse, mental health, loss, grief, or death, can be stressful and eventually contribute to vicarious trauma for social workers".

I den studie som de genomförde var syftet att pröva om meditation var en strategi för att minska den stress som orsakades av nämnda känslor. Under åtta veckor fick socionomer utföra olika övningar av egenvård som hade med meditation att göra. Yoga och Mindfulness och andra metoder användes i studien. Resultatet visade att deras stressnivå sjönk och de fick en mer positiv inställning till arbetet. Collin (2008) belyser i sin studie betydelsen för en socionom att klara av arbetsbelastningen i arbetet med hjälp av copingstrategier för att på så sätt trivas på arbetet. Självkänsla och känslan av självkontroll är ett sätt att kunna hantera stressen som uppkommer på arbetsplatsen. Collin (2008) hävdar att arbetsmiljön där stöd i form av samtal erbjuds är av stor vikt för att skapa trivsel och en positiv inställning till arbetet.

5 Teoretisk referensram

I detta kapitel kommer jag att redogöra för *copingteorin* och dess olika innebörder och som utgör studiens teoretiska referensram. Jag har valt copingteorin utifrån Lazarus och Folkmans (1984) perspektiv som verktyg för att analysera den insamlade empirin. Själva begreppet coping betyder att klara av, och innebär den strategi som en individ använder för att hantera olika situationer i livet (Brattberg, 2008).

5.1 Coping

Lazarus utförde en studie som heter "*Psychological Stress and the Coping process*". Han hade tidigare bara talat om stressteorin, men efter denna studie grundades copingteorin (Lazarus & Folkman, 1984). Susan Folkman och Richard Lazarus är de mest berömda forskarna bakom copingteorin. De förklarar att coping är en teori som handlar om att bemästra eller hantera olika livssituationer. De menar att coping kan förklaras som strategier för att anpassa eller överleva en situation. Denna teori har sedan 1940-talet tagit en stor plats i den psykologiska teoribildningen och fortsätter att göra det för att utveckla copingförmågor i psykoterapier. Coping förklaras inom den psykologiska världen som en definition, bestående av handlingar, tankar men också känslor (Lazarus, 1993).

Folkman och Lazarus (1984) definierar coping som det kognitiva och beteendemässiga hårda arbete som en person gör för att hantera eller klara av en situation som han eller hon har råkat befinna sig i. En framgångsrik copingprocess gör att individens självkänsla ökar, vilket i sin tur påverkar förmågan att bekämpa eller finna en lösning på problem som uppstår. Målet med copingprocessen blir därför att reducera psykisk stress i samband med påfrestande dagliga situationer eller livshändelser (Brattberg, 2008).

5.1.1 Coping – Omvandling och anpassning

I många sammanhang i livet väljer individen att förändra en viss situation (*omvandling*) för sitt välmående. Det kan i sin tur leda till en antingen positiv eller negativ konsekvens beroende på vad man har önskat sig från början (Brattberg, 2008). När omständigheten inte går att förändra är anpassning (*ackommodation*) enda tillvägagångssättet för att uppnå ett välmående. Ett problem som uppstår är när det krävs mer anpassning än vad en individ kan hantera och bemästra. *Positiv coping* syftar till anpassning, det innebär att personen har förmågan att acceptera en viss förändrad omständighet och bestämmer sig för att anpassa sig till den. Folkmans och Lazarus tankesätt syftar till att när individen gör på det viset ökar självtilliten (Brattberg, 2008).

5.1.2 Copingförmåga

Copingförmågan är avgörande för hur en individ har återhämtat sig efter en svår händelse i livet, och prövas då man först har råkat hamna i en sådan situation. Att ha en god copingförmåga innebär att individen som hanterar situationer som hen kanske aldrig tidigare varit i, har genom uppväxten och

livet skaffat sig användbara verktyg för att bemästra problem. Den personen som har tagit sig ur en besvärlig händelse får oftast starkare och bättre copingförmåga och kan vid en nästkommande liknande situation, bemästra händelsen bättre (Brattberg, 2008).

Folkman och Lazarus (1984) hävdar att tankesättet hos människor avgör hur copingförmågan är. Att ha levt med negativa tankar om sig själv och fortsätta med det leder till ännu mer påfrestande känslor som försämrar livskvalitén. Väljer man däremot att ändra tankesättet till något positivt, upplever man så småningom att det negativa ändras. Forskarna hävdar att en bra självkänsla är ett exempel på bra copingresurser. En person som har ett optimistiskt synsätt på sig själv och omgivningen känner sig oftast välfungerade och full av värde även om livets bekymmer inte skulle kunna lösas som denne hade önskat sig (Brattberg, 2008). Alla människor har ett orienteringssystem som de har byggt upp genom åren, detta system avgör hur de bemästrar och hanterar påfrestande händelser i livet och bedömer vilka strategier som är lämpliga för att ta sig ur en svårighet. Personer som har en god copingförmåga kan sätta fingret på och förstå att ett orienteringssystem handlar om fattbara metoder som är lämpliga för att klara av en viss svårighet. Folkman och Lazarus (1984) menar att stress har en betydelsefull roll i copingteorin, då stress är en faktor som påverkar copingförmågan och samtidigt påverkar copingförmåga stress. Författarna beskriver detta som en dålig spiral som uppstår, och menar att en copingresurs för att ta sig ur den onda cirkeln är att eventuellt ta nytta av en tidigare erfarenhet där situationen upprepades och lära sig något utav den. De syftar även på att ålder kan vara betydelsefull för hur man bemästrar livets svårigheter. Copingresurser delas i inre och yttre copingresurser, inre copingresurser syftar till personlighetsfaktorer så som t.ex. självkänsla, självtillit, förmåga att se hopp, medan yttre copingresurser rör sig om t.ex. fysiska tillgångar, ekonomi, tid, social nätverk och levnadsstandard. Personer som har brist på copingresurser behöver stöd av yttre resurser som t.ex. rehabilitering av någon form (Brattberg, 2008).

5.1.3 Copingstrategier

En copingmetod beskrivs som ett genomtänkt handlingsätt, men däremot är copingstrategi ett generellt tillvägagångssätt som är långsiktigt och som omfattar en antal copingmetoder (Brattberg, 2008). Folkman och Lazarus (1984) beskriver copingstrategier som de insatser eller handlingar som en individ använder för att hantera en viss svår situation. Copingstrategier har som funktion att ge en förändring till situationen eller att ha en uppsikt över känslor som är av stresskaraktär. Alla människor använder sig av olika strategier, vissa är mer lämpliga än andra beroende på situation och personen. Dessa strategier kan medföra både negativa och positiva konsekvenser och de kan även vara bra på kort eller långt sikt (Brattberg, 2008). Folkman och Lazarus (1984) hävdar att det finns två typer av copingstrategier, problemfokuserade och emotionsfokuserade. Vilken typ av strategi en person väljer beror på hur den tidigare i livet har lärt sig att hantera en situation.

5.1.4 Problemfokuserad och emotionsfokuserad coping

Problemfokuserad coping handlar om att en person använder strategier för att finna lösning på ett problem, medan emotionsfokuserad coping har som syfte att vårda personens egna känslor eller inre problem. Går ett problem att lösas, använder sig personen av problemfokuserad coping med hjälp av olika strategier där känslorna går att handskas med på ett bra och uppbyggande sätt, går det däremot inte att lösa problemet, fokuserar personen på att kontrollera känslorna som har uppkommit av den situationen som personen har råkat hamna i och kanske förtränger problemet (Brattberg, 2008). Brattberg (2008) förklarar ur Folkmans och Lazarus copingperspektiv att för att leva ett välmående liv med mindre stress, bör en person sträva efter att lösa sina problem så gott det går. Att ta ansvar, möta olika svårigheter, acceptera en viss svår situation, gå vidare i livet, söka socialt stöd är några exempel på problemfokuserad copingstrategier, medan förnekelse av svårigheter, undvikandet av vissa situationer beskriver Brattberg (2008) som olika typer av emotionsfokuserad copingstrategier. Ålder, kön och utbildning har en påverkan på vilket val av copingstrategi man väljer (Brattberg, 2008). Brattberg (2008) påpekar att män ofta handlar aktivt medan kvinnor mer passivt, det innebär att kvinnor och män kan behöva olika typer av stöd. Författaren menar att vissa copingstrategier kan anses som bättre än andra, att undvika att lösa ett problem kan vara bra för en individ, det beror helt och hållet på personen och situationen. En god balans i förhållande till individen, utsedda copingstrategier och omgivningen innebär en effektiv copingförmåga för personen (Brattberg, 2008). Det finns olika typer av copingmetoder så som beteendemässiga och även kognitiva, som tillsammans bildar copingstrategier, menar Brattberg (2008). Författaren förklarar vidare att en individ oftast använder olika metoder i en och samma situation, "Man kan t.ex. förminska sin kris när man talar med anhöriga och vänner och öppet släpper ut sin ilska och förtvivlan" (Brattberg, 2008, s. 35). Brattberg (2008) visar några av de viktigaste copingmetoder för att hantera en viss svårighet, dessa metoder är följande:

Möta eller undvika: Undvikande coping anses som sämre än mötandecoping, men det kan också vara tvärtom. Att undvika kan förbättra en viss situation, förnekelse kan skapa skuldkänslor. Mötandecoping leder oftast till mindre stress vilket i sin tur leder till god hälsa.

Medveten närvaro (Mindfulness): Denna metod kopplas till meditation, den går ut på att en person medvetet vänder sig åt att uppmärksamma vad som händer i stunden. När personen gör på det sättet, lär den sig att förstå saker och ting på ett bättre sätt, vilket kan leda till en förmåga att ta bättre och klokare beslut för ett gott välmående. Målet med Mindfulness är att förstå hur man agerar och varför man gör det, ett sätt att kunna lära känna sig själv.

Emotionellt skrivande: Genom att skriva ned känslor och tankar om svåra livshändelser kan det vara ett sätt att frigöra sig från det negativa som man bär inom sig för att lättare komma vidare i livet, det är stöd.

6 Metod

6.1 Förförståelse

Höstterminen 2013 genomförde jag min praktik på Karolinska universitetssjukhet i Solna som sjukhuskurator. Där träffade jag ofta cancerpatienter som befann sig i livets slutskede. Som praktikant tyckte jag att det var psykiskt påfrestande att möta dessa patienter och för mig var det svårt att hantera mina känslor. Därför väcktes ett intresse av att undersöka om andra kuratorer också kände som jag, samt vilka strategier de hade för att klara av arbetet.

6.2 Metodologisk utgångspunkt

Denna uppsats är en studie av sjukhuskuratorerna som arbetar på Karolinska universitetssjukhuset med cancersjuka patienter. Uppsatsen har en induktiv ansats, vilket innebär enligt Bryman (2008/2011) att den går ut på att hitta en teori efter insamlad data. Jag genomförde en kvalitativ studie, då det var av stor vikt för mig att få fram informanternas egna perspektiv. Empirin samlades in med hjälp av semistrukturerade intervjuer. I den typen av metod finns förutbestämda intervjuteman där följdfrågor tillkommer och informanterna har frihet att formulera sina svar (Bryman, 2008/2011), något som var intressant för mig då jag ville att kuratorerna skulle prata fritt om deras känslomässiga upplevelser och som intervjuare ställa följdfrågor i fall något missades. Fördelen med semistrukturerade intervjuer är att jag som forskare inte styr informanten och dennes svar (Bryman, 2008/2011). Hade jag använt mig av strukturerade intervjuer hade det inte varit lika lätt att fånga upp alla kuratorernas upplevelser, då jag hade behövt ett fastställt frågeschema i förväg till alla kuratorer. Då hade risken varit större att missa viktiga detaljer under intervjun (Bryman, 2008/2011). Dock är nackdelen med semistrukturerade intervjuer att intervjun kan bli lång och handla om områden som inte rör studiens syfte (Kvale & Brinkmann, 2009).

6.3 Urval

För att utföra denna studie vände jag mig först till kuratorer som endast arbetar på palliativa enheter. Jag tog kontakt med fyra enheter som finns i Stockholm, men inga av de få kuratorer som arbetar där kunde ställa upp på intervju. Då bestämde jag mig för att endast intervjua kuratorer från Karolinska universitetssjukhuset som arbetar på Radiumhemmet (cancerenheten) samt kuratorer på Södersjukhuset. Dessa kuratorer träffar cancerpatienter som är på väg mot rehabilitering mot det friska livet, men de träffar också patienter som är svårt sjuka och har en begränsad tid kvar att leva. För att hitta informanter tog jag kontakt med en kurator som jag kände, som gav mig information om kuratorer som kunde tänkas delta i min studie. Totalt sett var det sex stycken kuratorer som deltog i min undersökning. Fyra av sex har vidareutbildning i antingen grundutbildning i kognitiv beteendeterapi, som också kallas för steg-1-utbildning, eller så är kuratorerna vidareutbildade i

psykoterapi som också heter steg 2 utbildning. Det var möjligt för mig att intervjua sjukhuskuratorer som arbetar inom andra avdelningar på sjukhuset med döende patienter, men valde istället informanter som endast arbetar med döende cancerpatienter. Urvalsmetoden innebar att jag vände mig till informanter som är lämpliga för studiens syfte (Bryman, 2008/2011). Efter att ha fått kuratorernas kontaktuppgifter skickade jag mejl till nio stycken, min tanke var att endast intervjua sex. Jag valde att ta kontakt med flera i fall att någon skulle tacka nej. Bryman (2008/2011) beskriver bortfall som de intervjupersonerna som av någon anledning inte väljer att delta i en undersökning. Jag fick senare svar från sju kuratorer, där en av dem valde att inte delta i undersökningen då hon inte ville prata om sina känslor.

6.4 Litteratursökning

För att få en bild av kunskapsläget, använde jag mig först av Google (<http://www.google.se>) för att se vad det fanns för litteratur och forskning gällande kuratorer som möter döende cancerpatienter. Jag fick inspiration från några uppsatser som finns i DiVa. Efter att ha gjort alla databassökningar var jag inte nöjd med resultatet och använde vissa av dessa lästa uppsatser till min studie. Dessa studenter hade skrivit om liknande ämnen som mitt. Därefter gjorde jag en strukturerad sökning med hjälp av sökmotorer som: DiVa, Academic Search Premier, Libris, Medline, PubMed och Assia. Jag använde mig först av Assia. Med sökorden ”Social work AND palliative care”, uppkom det över 1000 träffar. Jag fördjupade mig i tio relevanta artiklar, som mest handlade om patientens situation av att befinna sig i livets slutskede och att detta kunde leda sociala problem. Av dessa artiklar använde jag vissa som senare tillämpades i uppsatsen. Därefter gjorde jag en sökning i Academic Search Premier och skrev istället ”Social Work AND coping”, där fick jag över 2000 träffar och avgränsade mig därför till artiklar som var från år 2000 och framåt. Jag fann det relevant att använda mig av artiklar som förklarade hur socionomer allmänt upplever arbetet med människor som befinner sig i svåra situationer. Eftersom jag var intresserad av att fördjupa mig i kuratorers känslomässiga upplevelser och deras sätt att hantera sina känslor, gjorde jag ytterligare en sökning i flera ovan nämnda databaser. Denna gång avgränsades sökningen med ord som bland annat var ”Social work AND palliative care AND emotions OR coping”. I databasen PubMed gjorde jag de flesta av mina sökningar, i samråd med en bibliotekarie på Ersta Sköndal högskola. Jag hittade både litteratur som handlade om vård i livets slutskede samt nationella och internationella artiklar som var relevanta för mitt ämne. Några av böckerna som jag använde i hela uppsatsen hittades med hjälp av sökningar i Ersta Sköndals bibliotekskatalog, sökord var bland annat: palliative care, social work och emotions.

6.5 Databearbetning

För att spela in intervjuerna använde jag mig av min telefon som har en funktion för inspelning, genom inspelningen kunde jag efteråt transkribera materialet och få en noggrann uppfattning av informanternas berättelser (Bryman, 2008/2011). För att bearbeta intervjumaterialet använde jag mig

av de steg som hör till tematisk analys. Genom att göra intervjumaterialet mer systematiskt blev det lättare att analysera resultatet av den insamlade empirin (Langemar, 2008). Jag använde dock inte det sjätte steget, då jag inte har gjort en sammanfattning under varje tema. Dessa sju steg är följande:

- Transkribering av intervjumaterialet till text.
- Genomgång av texten och markering i texten av det som är relevant för frågeställningar.
- Sortering och samling av citat och nyckelord utifrån preliminära teman.
- Läsning och genomgång en gång för varje tema, samt utplockning av allt som hör ihop med det temat.
- Slutlig rubrik av varje tema.
- Sammanfattning av varje tema (inte gjort).
- Diskussion av materialet i förhållande till teorin.

De teman som jag valde var med utgångspunkt från syftet och frågeställningarna. Min tanke var att hitta relevanta teman som kunde besvara frågeställningarna. Efter att ha transkriberat materialet, gjort en genomgång och markerat i texten de känslor och hanterbarheten av känslorna som uppkom under intervjuerna (känslor och hanterbarhet tyckte jag var relevant för att besvara frågeställningarna) valde jag att skriva upp varje känsla som uppkom som eget tema och även varje sätt att hantera dessa känslor som varsitt tema och valde helt enkelt att sortera materialet utifrån känslor och sättet de hanteras på. På så sätt formade jag varje tema. Med hjälp av att även skriva upp upprepade delar av informanternas beskrivning som inte hörde till varje tema, resulterade det i att materialet kunde medföra flera underteman. Det rörde sig om olika strategier som kuratorer använder sig av för att hantera sina känslor. Hade jag endast använt mig av utvalda teman som jag hade bestämt så hade det kanske gett en känsla av att materialet tvingats in i varje tema. Under varje tema hade jag olika citat av informanternas berättelser och innan varje citat uppgav jag en förklaring för att kunna få en förståelse av den. Jag tycker att sättet jag kategoriserade materialet hörde till studiens syfte. För att skydda kuratorerna valde jag att inte nämna några namn i resultatavsnittet. Gruppen som jag intervjuade är en mindre grupp och det skulle inte vara svårt att peka ut enskilda kuratorer. Kuratorerna döptes därför till Informant A, B, C, D, E och F, så att var och en fick en bokstav. Det förkortas till: (IFA), (IFB), (IFC), (IFD), (IFE) och (IFF).

6.6 Analyismetod

Jag har analyserat intervjumaterialet utifrån den forskning och den teori som har beskrivits i avsnittet om tidigare forskning samt teoretisk referensram. Forskningen och teorin som har presenterats har jag kopplat till samtliga teman. Jag har inte gjort en specifik anknytning till en frågeställning. I första

delen av analysen gjorde jag en sammanfattning av känslorna som kuratorerna beskrev och sättet de hanteras på. Detta för att underlätta analysarbetet genom att på ett enklare sätt få en generell tolkning av intervjumaterialet. Jag har i analysen haft som mål att hitta likheter och skillnader i informanternas berättelser, vilket har hjälpt mig att ha olika perspektiv i analysen. Berättelsernas olika perspektiv har jag analyserat mot den tidigare forskningen. Resultatet har till viss del stämt överens med och därmed bekräftat tidigare forskning. Jag har analyserat både tidigare forskning och teorin samtidigt, detta för att lättare få en förståelse för studiens syfte. Med analysen som har gjorts har jag kunnat utforma mina egna slutsatser som svarar på studiens frågeställningar. Teorin och tidigare forskning har alltså bidragit till hur analysen av intervjumaterialet utformades.

6.7 Validitet, generaliserbarhet och reliabilitet

Validitet betyder undersökningens giltighet, det handlar om hur en studie verkligen undersöker vad den sägs undersöka. Den interna validiteten betyder att det finns en bra överenskommelse mellan undersökarens observationer och de teoretiska idéerna (Bryman, 2008/2011). I min studie anser jag att den interna validiteten är stor på grund av att frågorna i intervjuerna skapades i relation till uppsatsens syfte samt frågeställningar, under transkriberingen av intervjuerna har jag skrivit exakt vad kuratorerna har sagt för att fånga detaljer av deras upplevelser och på så sätt höja validiteten i undersökningen. Jag förknippade även den insamlade empirin till den teoretiska referensramen. Den externa validiteten innebär i fall undersökningens resultat är *generaliserbart*, nämligen om det är möjligt att tillämpa studiens slutsatser på andra sociala miljöer och situationer, utöver de som undersökningen beskriver (Bryman, 2008/2011). Bryman (2008/2011) förklarar att generalisering är svår i kvalitativa undersökningar, då det ofta är en mindre grupp människor som intervjuas. Författaren menar även att det är genomförbart att skapa måttlig generalisering om resultatet i en studie kan styrkas med hjälp av en annan studie i samma sektor. Den externa validiteten är inte lika stor som den interna i denna studie eftersom jag inte kan dra generella slutsatser om kuratorer. Jag skulle däremot kunna dra slutsatser utifrån copingteorin att de resultat som framkommer i denna studie, trots begränsat antal intervjuer, inte bara skulle kunna gälla för intervjuer i denna uppsats utan även gälla i andra intervjuer som har med mitt ämne att göra, Kvale och Brinkman (2009) kallar detta för teoretisk generaliserbarhet. I flera delar av denna uppsats är det möjligt att se att den samlade empirin stämmer överens med den teoretiska referensramen, författarna menar att det stärker studiens teoretiska generaliserbarhet.

Reliabilitet betyder undersökningens tillförlitlighet, det handlar om att undersökningens resultat kan bli detsamma vid en liknande studie. Reliabilitet kan också handla om att resultatet i undersökningen har med forskarens tolkningar att göra (Bryman, 2008/2011). Under intervjuerna har jag ställt öppna frågor och följdfrågor till kuratorerna för att få reda på deras känslomässiga upplevelser. Hade jag istället använt mig av ledande frågor hade reliabiliteten minskat i undersökningen. För att öka reliabiliteten i min studie, har jag varit transparent med hur jag har gått till väga med denna studie. Min undersökning baseras på min tolkning av sex kuratorers känslomässiga

upplevelser, det är därför inte säkert att samma resultat skulle framkomma om denna studie skulle genomföras på nytt. Dock finns chansen att jag skulle få ett liknande resultat om studien skulle göras om på nytt. I min studie har jag använt mig av en kvalitativ ansats och haft som syfte att undersöka kuratorernas känslomässiga upplevelser samt hur de hanterar sina känslor.

6.8 Val av teori och tidigare forskning

Copingtoneorin handlar om hur en individ ser på en svårighet, också hur denne uppfattar sina egna tillgångar eller resurser, samt vilka kognitiva och beteendemässiga handlingar denne använder för att ta sig ur problemet. Syftet med copingteorin är att hantera eller lösa ett visst problem eller påfrestning med hjälp av strategier som en människa medvetet använder sig av. Denna teoretiska utgångspunkt ansåg jag passande till min studie då copingteorin är användbar i kuratorsarbetet när de stödjer patienter i att hantera en viss situation (Lundin et al., 2007). Eftersom coping handlar om hanterbarhet och jag var intresserad av kuratorernas känslomässiga upplevelser och hur de hanterar dessa, fann jag copingteorin som den mest relevanta teorin för min studie.

För att analysera resultatet valde jag huvudrubriken *coping och kuratorsarbete med cancersjuka patienter*, där beskrev jag kortfattat att kuratorerna är medvetna om deras känslor som uppkommer i arbetet med döende patienter samt att de aktivt arbetar för att hantera dessa känslor, detta skrevs för att förstå att medvetenhet för att hantera en viss situation är grundsatsen inom copingteorin. I analysen valde jag studier som talar om strategier för kuratorer samt socionomer för att hantera arbetet. Anledningen till att jag använde studier om socionomer var för att kuratorer är utbildade socionomer, och jag var intresserad av att veta om det finns en generell koppling mellan socionomyrket och kuratorer som arbetar inom sjukvården. Då jag endast fann få konkreta studier om mitt valda ämne bestämde jag att använda relativt nya kandidatexamensarbeten som jag ansåg väsentliga för min uppsats, detta för att få en större förståelse om studiens syfte. Jag valde även att använda tidigare forskning som förklarar hur det är att möta människor inom sjukvården, bland annat hur det är för övrig sjukhuspersonal att arbeta med döende patienter och se om det fanns en koppling till kuratorernas känslor och sättet att hantera dessa på. Jag ville förstå varför det kan vara psykiskt krävande för en kurator att arbeta med dessa patienter. Jag valde även att kortfattat skriva om en känd avhandling som beskriver kurators roll genom åren och hur kuratorer har vidareutbildat sig genom tiderna. Detta skrev jag eftersom det framgick i resultatet att de flesta kuratorer i min studie är vidareutbildade. Jag fann det intressant att i analysdelen beskriva kopplingar om kuratorernas berättelser till vad tidigare forskning har sagt gällande mitt ämne.

6.9 Forskningsetiska aspekter

Lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor har som syfte att ge skydd av personer som deltar i en vetenskaplig forskning. För att kunna utföra min studie tog jag därför hänsyn till de fyra olika etiska aspekter som Vetenskapsrådet förklarar vara av stor vikt för att skydda

intervjupersonen (2011). Dessa principer är informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet samt nyttjandekravet.

Jag skickade e-postbrev med bifogat informationsbrev (bilaga 1), samt samtyckesbrev (bilaga 2) till samtliga som skulle intervjuas, där jag först och främst presenterade mig och c-uppsatsens syfte. Bryman (2008/2011) menar på att informationskravet går ut på att deltagarna i en undersökning ska vara informerade om den aktuella undersökningens syfte. Trots att mitt ämne handlar om kuratorernas känslor, vilket kunde upplevas som besvärligt, accepterade alla utom en kurator att bli intervjuad. Samtyckeskravet (Bryman, 2008/2011) tillgodosågs genom att intervjupersonerna i förväg fick ett samtyckesbrev där de fick möjligheten att samtycka eller ej till medverkan i undersökningen. I samma brev informerades om att jag skulle använda mig av en telefon för att spela in intervjuerna. Jag informerade om att inspelning av intervjumaterialet endast skulle användas till studiens syfte, och när arbetet var färdigställt skulle inspelningen raderas. Nyttjandekravet syftar på att insamlade uppgifter om informanterna endast får tillämpas för forskningens ändamål (Bryman, 2008/2011). Konfidentialitetskravet tillämpades när insamlad information skyddades i en dator med lösenord så att obehöriga inte kunde komma åt den (Bryman, 2008/2011). Det som utlovades i informationsbrevet var att informanternas namn och ålder skulle anonymiseras så att de skulle känna sig trygga och på det sättet kunna delta i min studie utan att oroa sig. Eftersom kuratorerna har en relation till varandra på något sätt har det varit viktigt för mig att hela tiden tänka på att inte avslöja dem. Jag skyddade dem genom att döpa om deras namn till bokstäver under resultatdelen. Jag kunde möjligtvis utlova den externa anonymiteten, då det är svårt att externa personer som inte arbetar på samma arbetsplats känner igen kuratorerna. Men däremot är den interna anonymiteten svårare att utlova eftersom kuratorerna arbetar på samma arbetsplats och trots att jag har döpt om deras namn i resultatdelen finns det ändå en risk att de kan känna igen varandras citat om de skulle läsa denna uppsats. Därför har jag lärt mig att det är viktigt att vara tydlig med att informera om att anonymitet helt och hållet kan vara svår att utlova. Anonymitet är ett problem när det gäller kvalitativa studier. Till skillnad från kvantitativa studier då undersökningsgrupper är stora och ibland flera vilket ökar anonymitet, genomförs en kvalitativ undersökning hos mindre grupper, exempelvis en arbetsplats (Bryman, 2008/2011).

För att utföra intervjuerna var det viktigt för mig att följa dessa fyra etiska aspekter. Att de fick möjligheten att välja eventuellt deltagande efter att ha läst informationsbrevet ansåg jag som respektfullt mot dem. Att tala om känslomässiga upplevelser ansåg jag som något personligt, det var därför viktigt för mig att låta kuratorerna prata fritt och acceptera att tysta stunder kunde uppkomma under intervjun, vilket det också gjorde. Dessa tysta stunder kunde kanske tyda på att det var svårt för dem att prata om känslorna, då de pratade om tuffa situationer som hade varit belastande för dem.

6.10 Metoddiskussion

Med semistrukturerade intervjuer lyckades jag fånga kuratorernas känslomässiga upplevelser, med hjälp av en intervjuguide en intervjuguide som jag formade under handledning (bilaga 3). Jag hade två huvudteman under intervjun som jag senare märkte att en av dem inte hörde till uppsatsen syfte, i efterhand hade jag gärna ändrat dessa teman till namn som; känslor och hanterbarhet. Många av frågorna som jag förberedde fick jag repetera under intervjun och vissa fick jag ändra, kuratorerna hade lite svårt att förstå dem. Det gjorde i sin tur att intervjun tog längre tid än de 30 minuter som jag hade skrivit att det skulle ta. Anledningen till att jag trodde att det inte skulle ta längre tid än så var på grund av bristande erfarenhet av att intervjua, jag trodde inte att det skulle ta längre tid än så. Fördelen var att jag ställde flera följdfrågor som gjorde att jag fick med all information som jag ville ha.

7 Resultat

7.1 Känslor

Härmed kommer jag att ta upp en beskrivning av olika känslor i möten med döende patienter och hur de hanteras.

7.1.1 Sorg

Att överhuvudtaget möta patienter som befinner sig i livets slutskede är något som väckte mycket sorg hos kuratorerna, och är därför den vanligaste känslan som de beskrev. Majoriteten av kuratorerna uttryckte sorg över att veta att patienten som de har lärt känna, inom en kort tid ska dö. Det innebär att när de skapar en relation med patienterna blir de mer emotionellt påverkade än om de inte hade haft en relation. En av kuratorerna uttrycker det på följande sätt:

.../Jag tänker att det där är lite olika beroende på om man har haft kontakt med patienten länge, om man har haft en patient i ett par år och så får jag reda på att sjukdomen har spritt sig och att det inte är långt kvar, då har jag en relation till patienten på ett annat sätt än om det är någon som jag inte har träffat. (IFB)

Två kuratorer uttryckte att det uppstod mycket sorg när de stöttat patienter som har blivit friska från cancer, men som plötsligt fick återfall och blev svårt sjuka. De menar att det inte är lätt att se en person som har levt ett vanligt liv bli sjuk, sedan frisk och så återigen bli sjuk och döende. Kuratorerna upplevde att det är något som kan hända vem som helst, och att det tuffaste är när de själva också har förberett sig psykiskt på att personen ”ska bli frisk”, men sedan hamnar personen i ett döende stadium. En av dem uttrycker: ”Bland kan det vara så att man träffar en patient som man har följt, och då kan det bli tufft för mig eftersom man har varit den här personen som är framåtblickande och försökt se det friska.” (IFF). Fem av sex kuratorer uttryckte att en annan faktor som ledde till att de upplevde stark sorg var när de kom i kontakt med patienter som de identifierade sig med, men också om det var någon patient som kunde påminna om en familjemedlem eller vän. En av dem säger: ”Om det är en patient som är lik mig själv, samma situation i livet, som får reda på att hon ska dö, det är klart att det slår extra hos mig.”(IFB).

En annan faktor som skapar sorg hos kuratorerna är att möta patienter som är småbarnsföräldrar eller unga vuxna, något som alla kuratorer uppgav. Att acceptera att en äldre person dog var inte lika svårt och väckte inte lika mycket sorg hos dem, två av dessa kuratorer uttryckte det på följande sätt:

Jag har inte barn, men det gör riktigt ont i hjärtat när man tänker att den här lilla fyraåringen inte kommer att ha sin pappa för att han snart dör, det är klart att man blir påverkad. (IFB)

Jag tror att det jag blir mest berörd av är att träffa unga människor. (IFD)

7.1.2 Frustration och maktlöshet

Fyra av sex kuratorer uttryckte att de upplever frustration av att se en patient som är i ett dåligt fysiskt skick och samtidigt inte kunna göra något för att ta bort sjukdomen. De menar också att det är lättare för dem om patienten inte ser så sjuk ut. Kuratorerna menar även att många gånger har de ingen aning om vad de ska säga eller hur de ska bete sig i mötet. Det väcker frustration och känsla av maktlöshet hos dem. Hälften av kuratorerna beskrev att patienterna träffar dem ibland för att få hjälp med praktiska uppgifter. Den hjälpen kan handla om att t.ex. få vägledning om hur man ringer till kommunen för att säga upp sin bostad. Lundin et al. (2007) påpekar att det är av stor vikt att kuratorn har aktuell kunskap om olika frågor gällande samhället och lagar samt att den har en viss kunskap om den gruppen av patienter som den möter (Lundin et al., 2007). Samtliga kuratorer uttrycker att det är frustrerande när det kommer patienter som är i behov av exempelvis bostad. Även om de hjälper patienten med praktiska uppgifter så kan de inte göra mer än så, det skapar många gånger frustration och känsla av maktlöshet. En kurator uttrycker:

.../det är också vanligt att patienter mår väldigt dåligt om något som inte har med cancer att göra, som hamnar här och som jag måste hantera. Där blir det att jag inte kan göra någonting åt det, jag har ingen makt över det. Det är nog det som är svårast i det här jobbet skulle jag säga. (IFF)

Många patienter som har fått en oväntad diagnos av läkaren hamnar i chock, och kan därför ha svårt att acceptera situationen. Dessa patienter kan vara svåra att nå när de hamnar i det läget (Bailey & Clarke, 1989/1992). Hälften av kuratorerna uttrycker att det är väldigt frustrerande när patienterna inte är känslomässigt mottagliga, och det blir därför svårt att veta hur de ska stötta patienten. En av kuratorerna menade att hon kan känna sig otillräcklig när det blir så, men sedan tänka på att det ingår i jobbet och ändå bli lugn i sin roll, hon uppger:

Ibland är det så att människor stänger av, och då når man dem liksom inte, och det är jättesvårt för att de situationerna är jättesvåra, då tar man ett steg tillbaka och tänker på hur jag ska göra med den här människan. (IFD)

Två kuratorer upplever frustration när det kommer patienter som förväntar sig att de ska vara psykologer och tror att kuratorerna ska ge dem psykologisk behandling som inte behöver just handla om sjukdomen, en av dem uppger: ”Jag tycker att det oftast är äldre patienter som kanske inte är vana vid samtal. Dom vet inte vad samtal är, eller vad en kurator gör, och så förväntas man vara en psykolog.” (IFF)

Den andra kuratorn uttrycker att socionomutbildningen i dagsläget inte är tillräcklig för kuratorn som arbetar på sjukhus, hon menar att utbildningen åtminstone borde innehålla steg-1-utbildning

(grundutbildning i kognitiv beteendeterapi) så att kuratorn inte ska känna sig otillräcklig i arbete inom sjukvården, något som hon själv kände. Hon förklarar att oklar roll är en del av frustration i mötet med dessa patienter. Kuratorn hävdar dock att socionomutbildningen borde skyddas och påstår att om man är socionom ska man vara stolt över det, eftersom det är ett fint yrke som inte endast handlar om att ha terapeutiska samtal. Hon uppger:

Man måste värna om socionomens eller kuratorns roll i det här, vad är vår roll? Vi är ”psykolog-light” på ett sätt, för att det inte är så att vi från början bedriver terapeutiska samtal egentligen, och så hjälper vi patienter med andra praktiska saker. (IFE)

7.1.3 Orättvisa och ilska

Alla sex kuratorer håller med om att de kan känna av en ”orättvisa” när de möter döende patienter. Med orättvisa menar de att de kan tycka att det är fel att människor som inte förtjänar att bli sjuka blir det. Denna känsla av orättvisa skapa i sin tur ilska hos dem, eftersom de anser att det inte finns någon förklaring till varför just ”oskyldiga” friska människor plötsligt blir sjuka och sedan dör. Kuratorerna menar på att de flesta patienter uttrycker att de inte är redo att dö, de uttrycker att de önskar att de kunde leva några år till för att hinna göra det som de har önskat med livet. När kuratorerna uttryckte vad patienter i livets slutskede känner, berättar de med dyster röst att de tycker att döden inte borde vara tillåten. En av kuratorerna uppgav ”Det är så orättvist att dö för tidigt.” (IFC). En av kuratorerna förklarade att socionomarbetet innebär möten där man själv oftast känner ilska av att inte kunna göra något ”övernaturligt” för att dra den utsatte ur en kämpig situation. Kuratorn berättar vidare att hon har arbetat både som socialsekreterare och som kurator inom olika områden men menar att just arbetet med patienter som är i livets slutskede är som tuffast. Samma kurator uttrycker även ilska mot sjukdomen cancer, då hon menar att sjukdomen växer och oavsett hur man lever kan man drabbas, hon beskriver: ”/.../ det spelar ingen roll om du äter hälsosamt, tränar eller stressar. Det bara slår!” (IFE). Enligt hennes beskrivning verkar det vara en blandning av faktorer som skapar ilska hos henne. Att alla kuratorerna upplever en känsla av orättvisa är min tolkning att de har medkänsla för människorna de möter.

7.1.4 Tillfredsställelse och glädje

Trots att alla kuratorer upplever att det är psykiskt påfrestande att arbeta med den typen av målgrupp trivs de med arbetet och beskriver att det är meningsfullt att dagligen träffa människor som de på något sätt kan hjälpa i svåra situationer. Majoriteten av kuratorer uppger att jobbet att träffa dessa människor är givande för dem själva, och de känner glädje av att veta att de gör något för någon annan som kan vara av stor betydelse. Trots det negativa i arbetet finns det mycket positivt i det. Två av kuratorerna berättar:

Det är otroligt häftigt att se vilket roligt jobb man har, att få höra saker som man inte berättar för någon annan. Detaljer om sitt liv, känslor. Att de utelämnar sig för mig och det är ju en gåva många gånger.
(IFF)

Det är ganska härligt att vara i situationer där man för viktiga samtal och det gör man, det gör man alltid med patienterna. Och det är därför jag har valt det här yrket, det är något som ger mig något.
(IFD)

Uppskattning och tacksamhet till livet beskriver en kurator som något väsentligt för henne, något som hon upplever i möte med dessa patienter. Hon uppger: ”/.../ eftersom det är så svårt sjuka patienter vi möter så blir man själv påverkad, man blir tacksam att man lever.” (IFE). Att känna sig privilegierad i att möta denna grupp är något som överväger det jobbiga i arbetet menar alla kuratorerna. De menar att även om en patient ska dö kan de glädjas åt små händelser som är betydelsefulla för dem, de anger att det är av stor vikt att tänka på det positiva i arbetet för att klara av belastningen som upplevs på arbetsplatsen. En av dem uttrycker: ”Jag kan absolut känna glädje över att en patient ser piggare ut en dag, fast jag vet att den här patienten inte har en aktiv behandling och kommer att dö, så kan man ändå vara glad över den isolerade händelsen.” (IFB). Samma kurator beskriver vidare att hon har ett positivt karaktärsdrag, och det är att hon kan ”stänga av”. Med det syftar hon till att hon kan känna ett antal negativa känslor som sorg, ilska och frustration, men trots det kan hon sluta känna så när hon lämnar arbetsplatsen, hon förklarar: ”Jag tror inte under de här åren som jag jobbat nu, att jag liksom blir så ledsen att jag tar med mig jobbet hem, att jag tänker på det men i stunden.” (IFB). Trots att hon är på det sättet förklarar hon att det är ett sätt att vara och hävdar att det inte heller är fel att ta med sig jobbet hem, mycket beror på hur man är som person menar hon.

7.1.5 Stress

Stress på arbetsplatsen är något som hälften av kuratorerna upplever då och då. Min tolkning är att det är något negativt som verkar ta en stor plats i deras liv. Att ständigt vara inblandad i känsliga dialoger verkar vara en faktor som kan leda till stressen, dock verkar det finnas en medvetenhet om det. De uttrycker att det finns vissa dagar det uppkommer mer möten med patienterna än vad de förväntat sig. Flera möten än förväntat bestående av sorgliga samtal leder till att de bli mer sårbara och leder till utmattning. De menar att den stressen går ut över deras privata liv och också leder till mindre arbetsprestation, vilket de upplever som negativt. De uttrycker att det är därför av stor vikt att minska stressen genom att finna strategier. Enligt två kuratorer går det att dra en slutsats om att den stress som upplevs på jobbet delvis beror på att det blir stressigt när kuratorn arbetar mer än vad som förväntats, något som skulle kunna vara normalt på vilken arbetsplats som helst oavsett yrke. Stressen kunde också bero på att de blir utmattade av de känsloladdade samtalen. Dessa två kuratorer beskriver:

Alla jobb, har man riktigt mycket på jobbet oavsett vilket jobb man har, så blir man påverkad och det är samma sak för oss här. Har man det riktigt jobbigt på jobbet, så blir man påverkad. (IFB)

/.../blir vi känslomässig utmattade, då gör vi inte ett bra jobb, speciellt inte med den här gruppen. (IFE)

7.1.6 Lättnad

På grund av att det är många negativa känslor som upplevs i arbetet med döende cancerpatienter kan hälften av kuratorerna ändå känna en viss lättnad av att veta att den personen som har lidit av cancer äntligen ska få ”vila”. De förklarar att många patienter börjar komma till instinkt om att de lider av cancer när de först börjar få behandling. Kuratorerna berättar att kroppen inte är van vid en sådan och därför blir kroppen mycket svag och patienten får många biverkningar. De förklarar vidare att när läkarna bestämmer att avbryta behandlingen för att den inte längre ger positivt effekt utan snarare tvärtom, kan patienterna må bättre när behandlingen har avbrutits. Trots att patienterna kan må bättre av att ha avslutat behandlingen känner många av de att deras kroppar blivit så trötta att de vill somna in snabbt. Kuratorerna berättar att många av de sista samtalen med patienterna handlar just om att patienterna inte orkar längre och det är därför kuratorerna kan känna att de också önskar att personen snabbt dör för att slippa lida och slippa ett utdraget förlopp. När patienterna äntligen somnat in känner kuratorerna en stor lättnad trots att de tycker att det är hemskt att personen har gått bort. En kurator förklarar:

När hon blev så svårt sjuk, då kom det till någon gräns där man kunde känna att livet också är för svårt och att det blir en slags lättnad att få lämna när man har så mycket smärta, så mycket begränsningar, det var en svår tid för henne på något vis, men en lättnad kände jag i alla fall. (IFC)

7.2 Hanterbarhet

Kuratorerna var eniga om att det är viktigt att ta hand om sig själva för att klara av arbetet. De uttryckte olika sätt att hantera sina känslor, dessa strategier beskrivs nedan.

7.2.1 Kommunikation

När jag frågade de sex kuratorerna hur de hanterar känslorna som uppkommer i arbetet med denna typ av patienter uppgav alla att handledning är den största tillgången de har för att ventilera sina känslor. I mötet med patienterna måste de ständigt vara starka för att vara ett stöd för dem. Kuratorerna uttrycker att det bästa med kollegialt stöd är att de kan gråta och berätta exakt hur de känner inför handledaren och andra kuratorer som är närvarande under handledningen. Att ta del av varandras oro och tankar tycker alla kuratorerna är lärorikt.

Hilmarsson (2010) syftar på att *lyssnande* är ett sätt att trösta arga och ledsna personer, vilket stämmer enligt kuratorerna. De beskrev att kollegorna är mycket viktiga och en bra resurs för att hantera känslorna, då det uppkommer stunder där de har behov av att bli lyssnade. De träffar ständigt patienter och behöver därför återhämtning mellan mötena och menar därför att stöd av kollegorna är något som de utnyttjar. En av kuratorerna förklarar:

Vi har handledning varannan vecka. Det behöver inte handla om hur jag går vidare, det är också för att säga att jag har ett jobbigt ärende för mig som person. Få prata om det och också med kollegorna, vi är ganska duktiga på att vända oss till varandra när det är något särskilt jobbigt, det är okej att tycka att det är ganska jobbigt. Det kan räcka att bara säga att jag har ett fullkomligt vidrigt ärende just nu, det är så hemskt. Bara få säga det, så känns det ibland lite bättre. (IFB)

7.2.2 Meditation och reflektion

Att fokusera på livet här och nu är ett sätt för kuratorerna att inte oroa sig inför varje möte och vad som ska hända i mötet. Majoriteten av kuratorerna förklarar att arbetet som kurator handlar om att använda sig själv som redskap. De flesta gånger vet de inte vad patienterna vill prata om, därför försöker de att inte tänka på hur mötet kommer att bli då det kan skapa frustration. Kuratorerna menar att det är bättre att fokusera på stunden. Två av kuratorerna förklarar att meditation är viktigt för dem, för att lära sig att leva här och nu, något som de också vill att deras patienter ska ta lärdom av. En av dessa kuratorer uppger: ”.../genom att meditera, för att vara en förebild för mina patienter. Att inte tänka så mycket på vad som kommer hända, utan ha ett mer här-och-nu-perspektiv.”(IFA)

Mer än hälften av kuratorerna hävdar att med hjälp av meditation lär de sig själva att fokusera på nuet och uttrycker att genom att arbeta med döende patienter lär de sig att inte ta något för givet. Reflektion efter varje möte med patienten, ensamma eller med en kollega, är ett sätt för dem att hantera sina känslor och förstå om de har handlat rätt i mötet med patienten. Bie (2007/2009) menar att när två eller flera personer reflekterar tillsammans är det ett lärorikt sätt att få förståelse för en viss situation. En kurator förklarar: ”Det kan bli tungt om man inte har möjlighet att reflektera över de känslorna som väcks, det är jättefarligt, det är därför människor går in i väggen.”(IFD)

7.2.3 Fysisk aktivitet

Ett sätt att hantera arbetet är genom fysisk aktivitet. Större delen av kuratorerna använder sig av olika träningsformer för att ta hand om sig själva, dessa träningsformer är bland annat gym, promenader, ridning och cykling. De förklarar att träning är en metod för dem att koppla bort negativa känslor och samtidigt en strategi för återhämtning. En kurator promenerar till och från jobbet och använder fantasin i träningen för att bli av med negativa känslor. Hon uttrycker: ”Jag promenerar till och från jobbet och jag har en sträcka hem där jag mentalt försöker slänga saker på vägen. Jag går och då släpper jag det i busken och det i papperskorgen, och så går jag vidare.”(IFF)

7.2.4 Erfarenhet

Fyra av sex kuratorer tyckte att med hjälp av erfarenhet blir de bättre på att hantera sina känslor, då de med tiden lär sig hur de själva fungerar och därför blir mer medvetna om vad de tål samt vilka exakta strategier som fungerar när de står inför ansträngande utmattningar. Bie (2007/2009) påpekar att erfarenhet är av stor vikt för att bli bättre i arbetet med människor, han förklarar vidare att om en individ har en viss vana att vara i en situation och även har kunskaper om vad som pågår i den, är det möjligt att reflektera och därefter automatiskt förbättra ett visst beteende i en nästkommande liknande situation. En kurator beskriver:

Jag tror att man blir tryggare och tryggare i sin roll och man vet att jag inte kan fixa situationen, jag kan bara finnas som stöd. När man är ny i rollen så har man nog inte koll på alla bitarna och då tror jag att man ställer krav på sig själv att fixa. (IFB)

Två av kuratorerna menar istället att erfarenhet inte har någon betydelse i yrket, de hävdar att mycket handlar om hur stark självkänslan är, hur det privata livet ser ut och vilken personlighet man har. En av dessa kuratorer förklarar:

Oavsett hur mycket erfarenhet man har så kommer man bli drabbad emellanåt av de här fruktansvärda ödena. Jag tror att om man slutar bli drabbad så ska man byta jobb, jag tror någonstans att det är en del av det, blir man inte drabbad så är man inte emotionell närvarande tänker jag. (IFF)

7.2.5 Avstånd från filmer och litteratur

Tre av sex kuratorer uttrycker att de upplever att det är tunga saker de möter i vardagen, därför tar de hand om sig genom att undvika att se filmer som handlar om döden eller tragiska händelser, de undviker även sådan litteratur. De försöker att fylla fritiden med nöjen som t.ex. filmer och litteratur som handlar om positiva saker, det får dem att återhämta sig och hantera känslorna.

Jag tänker att jag inte vill se hemska filmer, eller sådana typer av böcker för att man har så mycket av det på jobbet, så man vill inte utsätta sitt känsloliv för ännu mer utmaningar, det räcker med cancer åtta timmar om dagen. (IFC)

8 Analys

I följande avsnitt redovisas först en sammanfattning av empirin som finns i resultatkapitlet. I det redovisade resultatet har kuratorerna tagit upp en rad olika känslor som uppkommer i mötet med cancersjuka patienter. Alla kuratorer har liknande känslomässiga upplevelser och det hanteras oftast på liknande sätt. Därefter följer en analys av resultatet som redovisas med hjälp av copingteorin som teoretiskt ramverk och tidigare forskning.

8.1 Sammanfattning av resultat

8.1.1 Känslor

Resultatet av känslor som kuratorerna beskriver att de upplever i möte med patienter som befinner sig i livets slutskede är: sorg, frustration, maktlöshet, orättvisa, ilska, tillfredsställelse, glädje, stress samt lättnad. Känslan av **sorg** beskrivs som något alla kuratorer upplever i olika former. Största orsaken som alla är eniga om är att de har lärt känna patienter och på det sättet anknutit en relation till denne. Andra orsaken där alla är eniga om att de känner mest sorg är när patienten är ung vuxen eller småbarnsförälder. Fem av sex kuratorer känner sorg när de träffar en patient som de identifierar sig med eller påminner om en familjemedlem eller vän. Två kuratorer upplever sorg när de har följt en patient som har blivit frisk från sjukdomen men återigen fått cancer och hamnat i ett döende läge. Majoriteten av kuratorerna känner sig **frustrerade och maktlösa** av att se patienternas fysiska kondition och inte kunna göra något för att ta bort sjukdomen.

Samma känslor väcks inför mötet med patienterna, då det oftast blir att de inte har någon aning om vad patienten vill prata om. Hälften av kuratorerna uttryckte frustration och känsla av maktlöshet när patienterna är i behov av praktiska saker som t.ex. bostad, och inte kunnat fixa fram det. Tre av sex upplever frustration när patienterna inte är känslomässigt mottagliga, de menar att det är svårt att nå dessa personer och det skapar i sin tur känsla av maktlöshet. En av dem kan känna att hon inte utför sitt arbete ordentligt, men sedan förstå att det inte är hennes fel och att det är något som ingår i kuratorns roll. Två kuratorer förväntas ibland vara psykologer, det kan skapa känsla av otillräcklighet vilket leder till frustration. En av dem önskade att socionomutbildning hade rymt steg-1-utbildning och hävdar dock att socionomer borde vara stolta över sina roller, trots att sjukvården kräver mer av socionomer. Det skapar frustration och känsla av maktlöshet hos henne.

Alla kuratorer hävdar att de känner att livet är **orättvist** och samtidigt **ilska** över att se patienterna som snart ska dö, en av dem anser att hennes arbete är det tuffaste som en socionom kan ha och uttrycker ilska mot cancersjukdomen. Alla sex kuratorer beskriver att de trivs med sina arbeten och finner det meningsfullt att arbeta med döende cancerpatienter och veta att de hjälper dessa patienter på något sätt. Det skapar **glädje** och **tillfredsställelse** och får dem att känna sig privilegierade. Samtliga kuratorer uttrycker att de känner glädje över små händelser i vardagen som t.ex. att se en patient som

ser piggare ut. Det är betydelsefullt att glädjas åt det positiva för att klara av arbetet, menar kuratorerna. En kurator upplever ökad uppskattning och tacksamhet till livet av att arbeta med dessa patienter, en annan uppgav glädje av att kunna kontrollera sina negativa känslor och inte låta dem följa med hem. Hälften av kuratorerna känner ibland **stress** när de möter flera patienter under en dag än vad de har förväntat sig, de menar att det leder till utmattning som påverkar deras privata liv och arbetsprestationen minskar. Hälften av kuratorerna förklarade att de känner en viss **lättnad** av att veta att en patient som har lidit av sjukdomen äntligen ska få vila.

8.1.2 Hanterbarhet

Alla sex intervjupersoner talade om att det är av stor vikt att ha strategier för att hantera sina känslor i möten med döende cancerpatienter då arbetet är krävande. De uttryckte att handledning är den största tillgången de använder för att ventilera sina känslor. Under handledningen utför de en **kommunikation** tillsammans med handledaren och andra kollegor, på så sätt får de råd om hur de går tillväga med ett visst ärende, även tar de lärdom av att lyssna på varandras upplevelser. Det är av stor vikt för kuratorerna att ha kollegorna som en resurs för att hantera sina känslor, då de ibland behöver bli lyssnade om något som har upplevts som psykiskt krävande. **Meditation** är ett verktyg för majoriteten av kuratorerna för att hantera känslorna. De uppgav att flera gånger vet de inte vad själva samtalet kommer att handla om och eftersom det i sin tur kan skapa frustration, tänker de på att befinna sig i stunden och inte tänka på vad som skall hända under mötet. Två av kuratorerna förklarar att de vill vara förebilder för sina patienter, för att de också ska ta lärdom av meditation och lära sig att ta varje dag/stund som den kommer.

De flesta av kuratorerna uttryckte även att **reflektion** efter varje möte med patienterna, ensamma eller med kollegorna är ett sätt för dem att hantera sina känslor. En av dem uttryckte att anledningen till varför människor blir utmattade på arbetet är för att de inte reflekterar. **Fysisk aktivitet** i form av gym, promenader, ridning och cykling är en strategi för majoriteten av kuratorerna för att ta hand om sig själva och därmed ett sätt som hjälper dem att hantera känslorna. En av kuratorerna förklarade att hon promenerar till och från jobbet och samtidigt använder hon sig av fantasin, genom att föreställa sig att hon går hem och ”slänger” negativa känslor från arbetet i busken och i papperskorgen. Fyra av sex kuratorer uppgav att **erfarenhet** är ett verktyg för dem att hantera sina känslor och därmed prestera bättre på arbetet, de menar att de tar lärdom av tidigare händelser och är bättre förberedda till en nästkommande situation. Kuratorerna lär sig på det sättet känna sina gränser av vad de tål. Två kuratorer ansåg däremot att erfarenhet inte är nödvändigt i yrket, de menar att det istället handlar om vilken personlighet man har, hur stark självkänslan är samt hur det privata livet ser ut. Hälften av kuratorerna tar **avstånd från filmer och litteratur** som handlar om döden eller tragiska händelser för att skydda sig själva, de anser att det är mycket tragedi på arbetet där de fylls av negativa känslor, därför ser de filmer och läser litteratur som är av en glädjande karaktär som en del av återhämtningen på fritiden.

8.2 Coping och kuratorsarbete med cancersjuka patienter

Det som framgår i resultatet är att kuratorerna som intervjuades var medvetna om de känslorna som uppkom av att arbeta med patienter i livets slutskede. De arbetar aktivt med att hantera dessa känslor och gjorde det på ett medvetet sätt vilket är grundsatsen inom copingteorin.

8.2.1 Copingförmåga, att klara av arbetet som kurator

Som teorin visar är copingförmågan av stor vikt för att hantera olika situationer i livet. Att klara sig igenom svårigheter i livet utan att kanske aldrig hamnat där förut är ett tecken på god copingförmåga menar Brattberg (2008). Att ständigt träffa patienter som snart ska dö beskriver alla kuratorer som tufft. Majoriteten av dem uttrycker att flera gånger har de ingen aning om vad de ska säga på mötet eller vilket beteende de ska ha. Även om dessa kuratorer har bemött flera fall där de har känt samma sak, är det alltid nya människor de möter och därför kan man säga att det är nya situationer hela tiden, ändå tar de sig igenom dem. På så sätt visar det att det finns en god copingförmåga när det handlar om att vara kvar i mötet trots osäkerheten, och framför allt att fortsätta i samma arbete.

Trots att det är mycket negativa känslor kan man se att de intervjuade kuratorer som arbetar med den här typen av patienter är känslomässigt starka, vilket kan tyda på att de har god copingförmåga som innebär att klara sig igenom svårigheter i arbetet. I resultatdelen kan det vara lätt att skapa sig en bild av att de utför ett tungt arbete, men de har trots allt valt det jobbet, alla kuratorer uttrycker positiva känslor som glädje och tillfredsställelse över arbetet. Dessa känslor berodde på att de kände sig privilegierade över att arbeta med den här målgruppen. De fann det meningsfullt att kunna göra något för en annan person. Det stärker deras självkänsla vilket är en bra copingresurs. Lundin et al. (2007) förklarar att kuratorer som arbetar med döende patienter har en roll som är väldigt krävande, då kuratorer utsätts för många känsloladdade situationer. Författaren belyser vikten av som professionell vara motiverad och ha rätt inställning till arbetet som är behandlingsinriktad. Eftersom kuratorer i min studie har ett arbete som kan vara behandlingsinriktad kan Lundins et al. (2007) förklaring bekräfta att det inte är ovanligt att kuratorer upplever negativa känslor och trots det finna positiva känslor i arbetet med patienter i livets slutskede. Dessa positiva känslor som nämns ovan kan anses som en motivation och därmed som ett verktyg som kan leda till rätt inställning till arbetet. Denna bekräftelse är ytterligare en förklaring till varför kuratorernas copingförmåga är god. Dessa sex kuratorer nämnde olika sätt att hantera sina känslor och visste tydligt vad som fungerar för dem. Lazarus och Folkman (1984) förklarar att människor som har en god copingförmågan kan förstå vilka metoder som är lämpliga för dem och använda dessa för att inte drabbas av en svår händelse.

Stress och omvandling beskrivs i copingteori i arbetet med att hantera känslor. Att kunna hantera stress genom omvandling verkar vara en del i hur kuratorerna, enligt resultatet, hantera sina känslor. När hälften av kuratorerna uttryckte att de kan känna stress för att det ibland förekommer flera samtal än förväntade, kan det innebära att de måste anpassa sig till sjukhuset de arbetar för. Brattberg (2008) hävdar att det uppstår ett problem när det krävs mer anpassning än vad individen klarar av, och det

bekräftar kuratorerna när de uttryckte att de kunde känna sig utmattade vilket kunde leda till att deras privata liv påverkades negativt och prestationen på arbetet minskade. Lazarus och Folkman (1984) menar att stress har en betydelsefull roll i copingteorin, då copingförmågan påverkas av stress och stress påverkar copingförmågan, de menar att ett sätt att ta sig ur den är att ta nytta av tidigare erfarenheter. För kuratorerna är det kanske svårt att dra sig ur en stressig situation trots erfarenhet, det kan handla om hur sjukhusets regler ser ut. Känslan av frustration och maktlöshet framkom som något vanligt hos kuratorerna när de träffade döende patienter. Sand (2008) belyser i sin studie att känslor av maktlöshet är vanliga hos anhöriga. I detta fall är det istället att kuratorerna känner sig maktlösa och frustrerade av att inte kunna göra något för att frigöra den sjuke från sin situation. Det tycks som att närhet till dessa patienter skapar känsla av maktlöshet och frustration, återigen är min tolkning att anknytning mellan patienten och kuratorn påverkar kuratorns hälsa. Hälften av kuratorerna uppgav att de kände sig lättade när de visste att en patient som hade lidit mycket äntligen skulle ”vila”. Det visar att de har medkänsla för patienterna vilket kan anses som något positivt om man arbetar som kurator. Att kuratorerna uttrycker den sorters lättnad kan ge en tanke om att kuratorerna är ”glada” över att de inte ska behöva lida med patienten längre. Det kan ge en känsla av att de tänker på att de inte vill bli mer psykiskt påverkade, vilket inte behöver vara fel utan snarare tvärtom. Det visar att de vill vårda sin psykiska hälsa samt en god copingförmåga genom att de omvandlar något negativt till positivt.

Kuratorerna har även visat tecken på god copingförmåga genom att anpassa sig. Enligt min tolkning av kuratorernas berättelser blir de starkt påverkade av patienterna som befinner sig i slutet av livet vilket sätter deras copingförmåga på prov, ändå är de kvar i arbetet. Det går tydligt att förstå att alla kuratorer i denna studie har medkänsla för patienterna, de vill göra sitt bästa för deras välmående. När de lyssnar och ger råd verkar de vilja ge mänsklig värme i form av förståelse som dessa patienter är i behov av. Det är en sorts relation där både kuratorn och patienten möter varandra, det är därför inte konstigt att det lidandet som patienterna upplever smittas av hos kuratorerna. Falkenberg (2009) men också McGarrigle och Walsh (2011) menar att sekundärt trauma kan ske när en person visar intresse för en annan som upplever trauma och därmed själv bli utsatt för det. Med hjälp av deras studier går det därför att förstå varför kuratorerna i min studie påverkas av patienterna. Det är betydelsefullt att kuratorerna är medvetna om risken som finns att drabbas av patienternas trauma, vilket gör att de på ett bättre sätt kan hantera situationen. Att möta ett problem kan leda till god hälsa, enligt copingteorin (Brattberg, 2008). Det är inte heller konstigt att dessa kuratorer känner som de gör, Papadatou (2009) beskriver att arbetet med personer som befinner sig i livets slutskede är psykiskt krävande, han menar att det inte är ovanligt inom sjukvården. Även Westerberg (2013) förklarar att det inte är ovanligt att bli psykiskt påverkad om man befinner sig i en arbetsmiljö där sorg är inblandad. Kuratorn har i grund och botten en socionomutbildning som innebär att yrket handlar om att träffa personer som befinner sig i svåra livssituationer, så det behöver inte enbart innebära att just socionomer på sjukhus blir känslomässigt påverkade. Det är viktigt att kuratorerna förstår att det ingår i arbetet att bli psykiskt

påverkad, att medkänsla är nödvändig i deras arbete men att de måste kunna anpassa sig till en situation som de inte har kontroll över.

Men trots att de kuratorer arbetar med liknande arbetsuppgifter har de olika förutsättningar att utföra arbetet när det gäller utbildning. Känslor av frustration och maktlöshet över att socionomutbildningen inte är tillräcklig uttryckte en kurator att hon har känt, samtidigt menade en annan kurator att hon ibland förväntas vara psykolog. Bakomliggande orsaker till att de känner som de gör kan delvis bero på att de inte känner sig tillräckliga som personer eller också att de träffar patienter som mår mycket dåligt och kräver mer än bara ett kuratorssamtal. Enligt copingteorin en person som har ett optimistiskt synsätt på sig själv och omgivningen känner sig oftast välfungerande och värdefull även om livets bekymmer inte skulle kunna lösas som denne hade önskat sig (Brattberg, 2008). Att det är just två kuratorer som känner som de gör kan också bero på att de har känt av skillnaden mellan att vara grundutbildade socionomer och vidareutbildade, vilket har kunnat leda till känslor av frustration och maktlöshet. Olsson (1999) skriver i sin avhandling att socionomyrket har försvagats och istället har socionomer vidareutbildat sig i steg-1 och 2 KBT-utbildning. Med hjälp av Olssons (1999) studie kan jag tolka som att kuratorerna väljer att utbilda sig för att de inte känner sig tillräckliga som kuratorer. Att det skiljer sig när det gäller utbildningsnivå kan i kuratorernas fall innebära avsaknad av ytterligare copingresurs som i sin tur påverkar deras copingförmåga.

Trots att majoriteten av kuratorerna delade flera liknande känslor som uppkommer i mötet med döende som exempelvis sorg, frustration, maktlöshet och ilska behöver det inte innebära att de har en dålig copingförmåga utan det kan handla om att de har lärt sig att acceptera dessa känslor som ingår i jobbet och i anpassningsarbetet.

8.2.2 Strategier för att hantera känslor i arbetet som kurator

Copingmetoder som tillsammans bildar copingstrategier som togs upp tidigare i teorikapitlet är till för att göra det lättare för människor att hantera svåra situationer, enligt Folkmans och Lazarus (1984) förklaring. Författarna talar om copingstrategier som är problemfokuserade och emotionsfokuserade och menar att problemfokuserade leder till ett gott välmående. Kuratorerna nämnde olika strategier som verkar vara problemfokuserade, dock är det svårt att veta om de använder sig av emotionsfokuserade strategier som de kanske inte ville tala om under intervjun. När det gäller kuratorsarbete i att vara ett stöd för patienter i livets slutskede handlar det om att ha strategier för att hantera ett sådant arbete, då kuratorn kan uppleva en rad olika obehagliga känslor.

Problemfokuserade strategier i arbetet som kurator var vanligt förekommande enligt resultatet. Kuratorernas utsagor lyfter fram hur de på olika sätt hanterar de negativa känslorna som uppkommer i deras arbete på ett medvetet sätt. Kuratorerna handskas med känslorna på ett systematiskt sätt genom kommunikation, fysisk aktivitet, meditation och tidigare erfarenhet. Dessa metoder som tas upp är problemfokuserade förklarar copingteorin.

Kuratorerna som deltog i denna studie får handledning där de får prata ut och ventilera sina känslor, vilket ger en lättnad samtidigt som de tar nytta av att lära sig av varandras känslomässiga upplevelser. Denna metod tillsammans med ett gott samarbete mellan kuratorerna visade att kommunikation, både systematisk och informellt mellan kollegor är en god strategi för att hantera de känslor som uppkommer i arbetet. Collin (2008) tar upp i sin studie vikten för en socionom som känner stress att ha kommunikation på arbetsplatsen som en copingstrategi för att skapa trivsel och en positiv inställning till arbetet. Därför bekräftar hans studie att kommunikation är givande och viktig för att ha det bra på arbetsplatsen. Att ha det bra på arbetsplatsen kan i denna studie innebära att orka med arbetet som i kuratorernas fall är psykiskt krävande.

Majoriteten av kuratorerna uppgav att träning i olika former hjälpte dem att ta hand om sig själva och på så sätt hantera uppkomna känslor på arbetet. Detta förklaras inom copingteorin genom sambandet mellan god fysisk hälsa och förmågan att klara av stress. En av dem promenerar både till och från jobbet samtidigt som hon mentalt ”kastar iväg” negativa känslor. Den kuratorn bekräftar det som Brattberg (2008) hävdar när hon skriver att beteendemässiga och kognitiva copingmetoder oftast används i en och samma situation, och tillsammans bildar copingstrategier.

I resultatet framkom det att de flesta kuratorer använder meditation/reflektion som ett sätt att hantera sina känslor. Meditation/reflektion eller *medveten närvaro* är en god copingmetod enligt copingteori. Att kuratorerna använder meditation, förklarar copingteorin, gör att de kan förstå ett problem bättre och detta leder till bättre lösningar. Meditation bidrar även till en djupare förståelse vilket gör det lättare för kuratorerna att anpassa sig till den svåra situation som de kan befinna sig i. Kuratorerna bekräftar enligt deras utsagor att meditation är effektiv och påståendet stärks av McGarrigles och Walshs (2011) tidigare undersökning med socionomer som fick prova på att använda meditation för att hantera stress. Det är intresseväckande att *emotionellt skrivande* inte nämns av en enda kurator trots att det anses vara en god copingmetod.

Erfarenhet beskrev fyra kuratorer som något av stor vikt för att lära sig att hantera sina känslor i arbetet med döende cancerpatienter, även Lazarus och Folkman (1984) påpekar att det är givande att ta lärdom av tidigare händelser för att bättre hantera situationer vid nästa gång liknande händelser uppkommer. Dock menade två kuratorer att erfarenhet inte är nödvändigt, att mycket handlar om hur bra man mår med sig själv. Författarna Lazarus och Folkman (1984) håller även med att en god självkänsla är en inre copingresurs som hjälper en individ att klara av en situation, därför är det svårt att säga att de fyra eller de två kuratorer har fel gällande erfarenheten. Allt beror på hur man är som person.

Emotionsfokuserade strategier i arbetet som kurator är, till skillnad från problemfokuserade strategier, svår att säga mycket utifrån uppsatsens resultat. Men det finns tecken på att dessa strategier kan ha använts av kuratorerna när de hade kommit nära patienten och skapat en relation. Fem av sex kunde identifiera sig med en patient, patienten kunna också påminna om en familjemedlem eller vän. Det uppkom även känslor av sorg hos alla sex kuratorer, när de träffade unga vuxna människor och

småbarnsföräldrar. Jag tolkar kuratorernas beskrivning som att när de identifierar sig med patienten eller när patienten påminner om en familjemedlem eller vän blir det automatiskt att de skapar en närmare relation till patienten. Med hjälp av Baileys och Clarkes (1989/1992) studie som handlar om att studerande sjuksköterskor blev psykiskt påverkade när en patient som de skapade en relation med dog, kan jag förstå att det inte är konstigt att kuratorernas psykiska hälsa påverkas av patienterna som de kommer i kontakt med. Det kan vara så att kuratorerna medvetet eller omedvetet gör ett ”extra” arbete för att dessa patienter ska må bra. När de gör det ”extra” arbetet kan de förlora mer energi än annars vilket kan leda till utmattning och trötthet samt andra negativa känslor som kuratorerna beskrev att de känner. Att förstå den kopplingen mellan identifikation och påfrestande belastning kan leda till att kuratorerna lättare kan hantera en nästkommande liknande situation och agera annorlunda vilket är i enlighet med copingteorin. Men det finns även en risk för en negativ effekt eftersom hälften av kuratorerna upplevde stress när de fick arbeta mer än vad de förväntat sig och även upplevde stress när de kände att arbetsprestationen minskade när de blev psykiskt trötta av de känsloladdade samtalen. Denna risk problematiseras av Collin (2008) som uttrycker i sin undersökning att socionomyrket kan vara krävande och det i sin tur kan skapa stress hos socionomer, han menar att den stressen hos socionomer påverkar hur de själva blir känslomässigt laddade. Det är därför relevant att andra hälften av kuratorerna i min studie inte upplever stress.

Att samtliga kuratorer utför samma typ av arbete men endast hälften av kuratorer uppgav att de inte upplever stress kan vara tecken på bättre inre och yttre copingresurser såsom bra självkänsla och social nätverk vilket kan leda till en bra copingförmåga när det handlar om att hantera stress. Samtidigt kan det vara att de upplever stress, men att de ser det ljusa i problemet och klarar sig. Att de uppger att de inte upplever stress kan även bero på att dessa kuratorer på ett medvetet eller omedvetet sätt har förträngt sina känslor för att undkomma stressen över situationen de inte kan påverka, i detta fall döden. Det är emellertid en svår uppgift att förklara kuratorernas beteende med förträngning eftersom det inte är någon av kuratorerna som uttalar sig öppet om det i intervjuerna.

Ett tydligare exempel på emotionsfokuserad strategi är avstånd från visa typer av filmer och litteratur. Hälften av kuratorerna beskrev att de tar avstånd från filmer och litteratur som handlar om döden och tragiska händelser. Deras upplevelser av negativa känslor på arbetet gör att de medvetet undviker filmer eller litteratur som kan förstärka dessa upplevelser och ersätter det med filmer och litteratur av glädjande karaktär. Dessa copingmetoder tycks fungera på dem och som Lazarus och Folkman (1984) menar, beror en metod helt och håller på hur man är som person och vad man har varit med om i livet.

9 Slutsats

Som tidigare forskning har visat är arbetet med patienter i livets slutskede många gånger en krävande uppgift. Det är ett psykisk belastande arbete för alla berörda och trots omfattande forskning på området för palliativ vård och känslor kan arbetet med hantering av denna psykiska belastning förbättras ytterligare. Min uppsats är ett bidrag till kunskapen om känslor och dess hanterbarhet i kuratorsarbetet med patienter i livets slutskede.

Syftet med denna studie har varit att undersöka kuratorers känslomässiga upplevelser i möten med cancerpatienter i livets slutskede samt hur de hanterar sina känslor. I resultatavsnittet besvarades de frågeställningar; *Vilka känslor uppkommer hos kuratorer i möten med döende cancerpatienter?* och *Hur hanterar kuratorer de känslor som uppkommer i arbetet med cancersjuka patienter i livets slutskede?* Resultatet visade att arbetet med döende cancerpatienter är psykiskt krävande och väcker en rad känslor hos kuratorerna. Känslorna som uppkom var; sorg, frustration, maktlöshet, orättvisa, ilska, glädje, tillfredsställelse, lätnad och stress. De flesta känslor som uppkom var av negativ karaktär och kuratorerna hanterade dessa på ett likartat sätt. Trots att det var mest negativa känslor än positiva, upplevde kuratorerna att arbetet var meningsfullt och övervägde därför det negativa. Kuratorerna hade strategier för att hantera de negativa känslorna, dessa strategier var; kommunikation med handledaren och kollegorna, meditation, reflektion, fysisk aktivitet, erfarenhet samt avstånd från filmer och litteratur som har med döden och tragiska händelser att göra. Med copingteori som verktyg i denna studie är slutsatsen att kuratorer använde sig av problemfokuserade strategier, dessa strategier nämns ovan. Enda strategin som inte är problemfokuserad som nämns ovan är den som går ut på att ta avstånd från filmer och litteratur som har med döden och tragiska händelser att göra. Den strategin kallas för motionsfokuserad, flera av dessa var svåra att finna i kuratorernas berättelser.

Med hjälp av copingteorin var det möjligt att få större förståelse för hur kuratorer upplevde svårigheten att arbeta med sina patienter samt hur de uppfattade sina tillgångar och resurser för att hantera arbetet. Vilka känslor som uppkom och vilka strategier som de använde sig av, berodde på hur kuratorerna mådde och vad de har varit med om i livet. Analysen visade att kuratorerna i denna studie hade god copingförmåga, de var starka och var kvar i arbetet trots negativa känslor. Dessa positiva känslor gjorde att kuratorerna hade rätt inställning till arbetet. I Analysen framgick det att det fanns en koppling mellan negativa uppkomna känslor och arbetsmiljön vilket även tas upp i tidigare forskning som visade att kuratorer riskerar att bli psykiskt belastade av att ständigt möta personer som är svår sjuka. Därför är det av stor vikt att finna strategier som hjälper dem att hantera känslorna. Det är viktigt att kuratorerna är medvetna om att patientens psykiska hälsa kan påverka deras hälsa och att negativa känslor är något som ingår i arbetet med människor som befinner sig i svårigheter.

Med utgångspunkt från uppsatsens slutsats kan alla dessa faktorer som påverkar kuratorn negativt tas i beaktande av utformning av lagar, rutiner och utformning av arbetsmiljön. Med det menar jag att

arbetsgivaren tar hänsyn till kuratorns perspektiv när de bestämmer hur kuratorns ska arbeta med människor. För att en kurator ska utföra sitt jobb på ett bra sätt är det viktigt att ta hänsyn till dessa faktorer så att de inte drabbas negativt. Arbetsgivaren måste fundera på om arbetet är utformat på ett sådant sätt som gör att kuratorn inte utsätts för psykiskt belastning trots att denne kan ha bra strategier för att hantera situationen.

I ett större perspektiv är arbetet med hanteringen av känslor som uppkommer i arbetet med människor med olika slags behov viktig för socialarbetarens psykiska hälsa. Socialt arbete innefattar en socialarbetare som möter någon form av brukare och ger något slags stöd, utifrån de förutsättningar som socialarbetaren har på arbetsplatsen är fokuset på att stötta och hjälpa den utsatte så gott det går. Med hjälp av denna uppsats är det möjligt att förstå att så som en kurator påverkas av att ständigt träffa patienter som inte mår bra, kan en socialsekreterare påverkas känslomässigt av att ständigt träffa utsatta människor. Det är därför möjligt att förstå att det måste sättas fokus på hur en socialarbetare upplever sitt arbete och utvärdera det, i fall det som finns positivt överväger det negativa som det gör enligt denna uppsats, för att på så vis göra ett bra jobb och förbättra det sociala arbetets villkor.

10 Diskussion

Resultatet av denna studie visar ett antal känslor samt olika sätt att hantera dessa på. Det framkom tydligt att i arbetet med döende cancerpatienter uppkommer dels positiva känslor som glädje, tillfredsställelse och lättnad, men även många negativa känslor som sorg, ilska, rättvisa, frustration, maktlöshet och stress. Det visar på att det är av stor vikt att kuratorerna tar hand om sig själva för att klara av arbetet. Dock framstod det i resultatavsnittet att de använder tydliga strategier som fungerar för dem, vilket ger en bild av att de är medvetna om sin situation.

Min tanke var att på ett allmänt sätt endast undersöka känslor och sättet att hantera dem på, inte att se konkreta skillnader mellan olika känslor eller strategier. Dock har det redovisats under analysavsnittet tänkbara sätt till varför vissa kuratorer känner och hanterar känslor på ett visst sätt med hjälp av copingteorin. Det fanns olika skäl till varför kuratorer upplevde en viss känsla, ett exempel på det var känslan av sorg som alla kuratorer upplevde. Det uppkom sorg när de träffade en patient som de hade skapat en relation med och/eller som var ung vuxen eller småbarnsförälder. En av de sex kuratorerna upplevde sorg när hon träffade patienter som hon kunde identifiera sig med eller som kunde påminna om en familjemedlem eller vän. Att alla känslor hade en viss orsak kunde bero på olika copingresurser hos dem. Dock kunde tidigare forskning bekräfta att många av de känslorna som kuratorerna upplevde var en del av yrket och arbetsmiljön.

I min studie var det svårt att se om kuratorerna använde sig av ”destruktiva” (emotionsfokuserad coping) sätt att hantera sina känslor, som t.ex. förträngning av dem. Det kunde bero på att kuratorer kanske inte var medvetna om det eller helt enkelt inte ville prata om det. Det hade därför varit intressant att göra en kvantitativ studie genom en enkätundersökning för att möjligtvis få en större grupp kuratorer att delta och genom att endast skriva behöver kuratorn inte prata om sina känslor. Jag lade ingen vikt i att göra jämförelser mellan kuratorer som endast var socionomer och de som var vidareutbildade. Skälet till det var för att inte lämna en möjlig lucka till att anonymiteten skulle upphöra.

Det hade ytterligare varit intressant att undersöka om en viss en känsla som uppkom hade en viss strategi att hanteras på. I min studie frågades endast vilka känslor som uppkom och sedan hur de allmänt hanterades. De kuratorer som deltog i min studie arbetar inte på palliativa enheter utan på avdelningar där de även träffar patienter som är på rehabilitering, det hade även varit intressant att undersöka deras känslomässiga upplevelser med patienter som skulle tillbaka till ett friskt liv samt undersöka hur de påverkas av att träffa båda grupper av patienter. På så sätt hade uppsatsen fått en större variation. Eftersom kuratorer är socionomer i grund och botten och det framstod tydligt i tidigare forskning att socionomer kan bli psykiskt belastade, är hanterbarhet av känslor en viktig fråga att fortsätta forska om i framtiden. Ett exempel på fortsatt forskning skulle kunna vara att finna konkreta strategier för nyexaminerade studenter att hantera sina känslor i det nya livet som socionom.

11 Egna reflektioner

Genomförandet av denna uppsats har gjort att jag har fått större kunskap om kuratorernas sätt att hantera sina känslor, jag ser det som givande och lärorikt. Jag har fått en önskan om att arbeta som kurator och är beredd på att det kan vara psykiskt krävande, men med hjälp av bra stöd och strategier kommer jag att kunna klara det.

12 Referenser

- Bailey, R., & Clarke, M. (1992). *Att hantera stress i vården* (M. Bönemark Myrman, övers.). Solna: Almqvist & Wiksell. (Originalarbete publicerat 1989)
- Bie, K. (2009). *Reflektionshandboken* (B. & E. Kärnekull, övers.). Malmö: Gleerups. (Originalarbete publicerat 2007)
- Brattberg, G. (2008). *Att hantera det ohanterbara: Om coping*. Stockholm: Värkstad.
- Bryman, A. (2011). *Samhällsvetenskapliga metoder* (B. Nilsson, övers.). (2. uppl.). Malmö: Liber. (Originalarbete publicerat 2008)
- Carlander, J. (2006). *Starka känslor: Affekter och emotioner i möten med människor*. Stockholm: Gothia.
- Carlsson, M. (Red.). (2007). *Psykosocial cancervård*. Lund: Studentlitteratur.
- Collin, S. (2008). Statutory social workers: Stress, job satisfaction, coping, social support and individual differences. *British Journal of Social Work*, 38, 1173-1193.
doi:10.1093/bjsw/bcm047
- Falkenberg, P. (2009). *Att skapa hopp: Kuratorers sätt att bemästra sina känslor i sitt arbete med våldtagna kvinnor*. (Examensarbete, Ersta Sköndal högskola, Institutionen för social arbete). Från <http://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:412235/FULLTEXT01.pdf>
- Faulkner, A. (1988). ABC of palliative care: Communication with patients, families and other professionals. *British Medical Journal*, 316(7125), 130-132. Hämtad från databasen MEDLINE with Full Text.
- Heyse-Moore, L. (2009). *Speaking of dying: A practical guide to using counseling skills in palliative care*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Hilmarsson, H. T. (2010). *Samtalet med känslomässig intelligens: En handledning i konsten att samtala* (3. uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun* (S. Torhell, övers.).(2. uppl.). Lund: Studentlitteratur. (Originalarbete publicerat 2009).

SFS 2003:460. Lag om etikprövning av forskning som avser människor

Langemar, P. (2008). *Kvalitativ forskningsmetod i psykologi: Att låta en värld öppna sig*. Stockholm: Liber.

Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.

Lundin, A., Benkel, I., de Neergaard, G., Johansson, B.M., & Öhrling, C. (2007). *Kurator inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur.

McGarrigle, T., & Walsh, C. A. (2011). Mindfulness, self-care, and wellness in social work: Effects of contemplative training. *Journal of Religion & Spirituality in Social Work: Social Thought*, 30(3), 212-233. doi:10.1080/15426432.2011.587384

Olsson, S. (1999). *Kuratoren förr och nu: Sjukhuskuratorns arbete i ett historiskt perspektiv*. (Doktorsavhandling, Göteborgs universitet, Institutionen för socialt arbete).

Papadatou, D. (2009). *In the face of death: Professionals who care for the dying and the bereaved*. New York: Springer Pub.

Reitan, A. M., & Schølberg, T. K. (Red.). (2003). *Onkologisk omvårdnad: Patient, problem, åtgärd*. Stockholm: Liber.

Sand, L. (2008). *Existential challenges and coping in palliative cancer care: Experiences of patients and family members*. (Doctoral dissertation, Karolinska Institutet, Department of Oncology- Pathology).

- Sandström, G. (Red.). (2010). *Att vara socionom: Från utbildad till erfaren*. Lund: Studentlitteratur.
- Thylefors, I. (2007). *Ledarskap i human service-organisationer*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Vetenskapsrådet. (2011). *God forskningssed*. (Vetenskapsrådets rapportserie, nr 2011:1)
- Världshälsoorganisationen (2014). WHO Definition of palliative care. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Westerberg, S. (2013). *Palliative care: The role counsellors*. (Examensarbete, Ersta Sköndal Högskola, Institutionen för social arbete). Från <http://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:630205/FULLTEXT01.pdf>
- Williams, A., & Bakitas, M. (2012). Cancer family caregivers: A new direction for interventions. *Journal of Palliative Medicine*, 15(7), 775-783.
doi:10.1089/jpm.2012.0046
- Öhlén, J. (2001). *Att vara i en fristad: Berättelser från palliativ vård* (Ny utg.). Nora: Nya Doxa.

13 Bilaga 1

Önskan om att få intervjupersoner till min undersökning.

Informationsbrev

Hej!

Mitt namn är Viviana Medin, jag går socionomprogrammet vid Ersta Sköndal Högskola och just nu arbetar jag med min C-uppsats. Studiens syfte är att undersöka kuratorers känslomässiga upplevelser i möten med döende cancerpatienter och om copingteorin kan vara ett stöd. För att undersöka detta är min önskan att komma i kontakt med sjukhuskuratorer på Karolinska Universitetssjukhuset som arbetar med cancerpatienter som är intresserade av att ställa upp på en intervju. Intervjun kommer att ske enskilt och den beräknas ta cirka 30 minuter. Om du är intresserad av att medverka i intervjun behöver jag få ett samtycke.

Har du några frågor eller synpunkter vänligen kontakta mig!

Viviana Medin

xxxxxx@gmail.com

Tfn: xxx-xxx xxx

Tack på förhand!

Hälsningar

Viviana

14 Bilaga 2

Samtyckesbrev

Jag heter Viviana Medin och är socionomstudent vid Ersta Sköndal Högskola, just nu skriver jag C-uppsats och syften med den är att undersöka kuratorers känslomässiga upplevelser i möten med döende cancerpatienter och om copingteorin kan vara ett stöd. Hela intervjun kommer att ta cirka 30 minuter, deltagandet är frivilligt och kan därför när som helst avbrytas. Jag kommer att använda mig av en mobiltelefon för att spela in intervjun och kommer därefter att föra över insamlad information till en dator med lösenord så att obehöriga inte kan komma åt den. I transkribering av materialet kommer dina personliga uppgifter att vara anonyma så att ingen kan identifiera dig som intervjuperson. Eftersom materialet av intervjun endast kommer att användas till studiens syfte, kommer inspelningen att raderas så fort arbetet är framställt.

Med denna underskrift har jag tagit del av ovanstående och samtycker till deltagande:

Namnförtydligande:

Datum:

Stort tack för din medverkan!

15 Bilaga 3

Intervjuguide:

Svårigheter och möjligheter

- Kan du berätta kort om vad du har för utbildning, hur många år av erfarenhet du har inom kuratorsarbetet och hur det kommer sig att du just jobbar med cancerpatienter?
- I arbetet med cancersjuka patienter finns det tyvärr människor som inte längre blir botade av cancer och kan därför inte behandlas mer, vad tänker du när du kommer i kontakt med dessa människor? Kan du beskriva om det finns något positivt eller negativt i arbetet med den målgruppen?

Hanterbarhet av känslor

- När du får höra att den patienten du möter ska inom kort tid dö, finns det några särskilda känslor som växer inom dig? Både positiva och negativa känslor? Kan du beskriva om du har upplevt någon gång att du blev så påverkad själv att du för stunden inte visste vad du skulle göra? Vad gjorde du i sådana fall för att klara av den situationen?
- Hur ser det ut i dagsläget? Hur är din beskrivning av hur du hanterar känslor som uppkommer i möte med döende patienter? Finner du något stöd för att hantera dem? I sådana fall vad för stöd?
- Vad anser du att det är viktigt för att i framtiden ta hand om dig själv i fall känslorna som har uppkommit på jobbet har påverkat dig negativt privat, socialt och även professionellt?
- Finns det något som du vill tillägga? Om jag skulle behöva mer information kan jag ta kontakt med dig?