



ERSTA
SKÖNDAL
HÖGSKOLA

S:t Lukas Utbildningsinstitut

Psykoterapeutprogrammet, 90 hp

Examensuppsats på avancerad nivå, 15 hp

Vårterminen 2012

De sista samtalen bortom orden

Sjuksköterskors upplevelse av vårdens stöd till livets slut

The last talks beyond words

Nurses' experience of healthcare support to end of life

Författare:

Lykke Munk

Innehållsförteckning

1	Inledning.....	1
2	Teoretisk bakgrund	1
3	Tidigare forskning	4
3.1	Empiriska vetenskapliga studier.....	4
3.2	Erfarenhetsbaserade studier	6
4	Frågeställningar	6
5	Metod	7
5.1	Undersökingsdeltagare	7
5.2	Undersökningsmetod	7
5.3	Datansamlingsmetoder.....	8
5.4	Bearbetningsmetoder.....	8
5.5	Genomförande	8
5.6	Forskningsetiska frågeställningar	9
6	Resultat	10
7	Diskussion	21
7.1	Metoddiskussion.....	21
7.2	Resultatdiskussion.....	22
7.3	Förslag till fortsatt forskning.....	25
	Referensförteckning.....	26
	Bilaga 1	28
	Bilaga 2.....	30
	Bilaga 3.....	31
	Bilaga 4.....	32

Sammanfattning/abstract

Inledning: För att få så god mänsklig omsorg som möjligt i livets slutskede behöver patienter ha någon att dela den sista svåra tiden med. Syftet med undersökningen var att försöka förstå hur övergången mellan liv och död kan underlättas.

Frågeställning: Studien avsåg att besvara fyra frågeställningar. – Förutsättningar för samtalet med den döende vid livets slutskede? – Är det genomförbart att vårda människor med värdighet till livets slut? – Går det att skapa emotionella band och känslomässig närhet till patienter som befinner sig vid livets slutskede? – Hur kan vården stödja den döende med hjälp av kultur, musik, konst? **Metod:** En kvalitativ undersökning valdes. Intervjuer gjordes med fem legitimerade sjuksköterskor som arbetade på Hospice. **Resultatet** visade att dialogen är utgångspunkten för det mellanmänniska äkta mötet. Trots kroppens förfall finns förutsättningar att vårda patienten med värdighet till livets slut. Det uppstår emotionella band mellan patienterna och de legitimerade sjuksköterskorna som varar till livet slut. Konst, musik, litteratur och andlighet är betydelsefullt för patienternas förmåga att uthärda det svåra lidandet. På Hospice bejakas livet och döden betraktas som en normal process.

Slutsatser: De legitimerade sjuksköterskorna uppvisade en hög samstämmighet i sina svar och en gemensam vård filosofi, där samtalet var en viktig länk inom den palliativa vården. De har höga ideal om en värdig död och arbetar hårt för att främja detta mål. Samstämmigheten kan beror på ett urval av sjuksköterskor med stort engagemang, känsla för mening och syfte med sitt arbete samt personlig inre mognad. Den palliativa vårdens filosofi kan fördjupas genom fortsatt forskning och utveckling, vilket skulle kunna leda till en egen specialitet, Palliativ Medicin.

Nyckelord: Livets slutskede, samtal, symboler, emotionella band, Hospice.

Keywords: End of life, conversations, symbols, emotional ties, Hospice.

1 Inledning

För att få så god mänsklig omsorg som möjligt i livets slutskede behöver de flesta patienter ha någon att dela den sista svåra tiden med. Att som vårdgivare arbeta på en palliativ enhet innebär att få följa en annan människa till livets slut. Freud (1962[1957]) har skildrat att människans hållning till döden är komplex. Till trots för att döden är det nödvändiga resultatet av livet, är döden svår att förhålla sig till. Enligt WHO (2008) är den palliativa vårdens uppgift omsorg om den döende människan och dennes familj. Syftet med denna undersökning är att utifrån ett kvalitativt och psykodynamiskt perspektiv försöka förstå hur övergången mellan liv och död kan underlättas.

2 Teoretisk bakgrund

Döden ett dilemma för människan

Freud (1962[1957]) beskriver att vår nuvarande känsla av främlingskap i denna värld är den störning som skett i den orientering som vi hittills antagit mot döden. Vår attityd till döden är långt ifrån okomplicerad och har skapat ett dilemma för människan. Döden är det nödvändiga resultatet av livet, att alla är skyldiga skapelsen sin död och måste räkna med att en dag betala skulden. Kort sagt döden är naturlig, obestridlig och oundviklig. Det är omöjligt att föreställa sig sin egen död. När vi försöker att göra det, kan vi uppfatta att vi i själva verket fortfarande är närvarande som åskådare. I grund och botten tror ingen på sin egen död, och i det omedvetna är var och en av oss övertygade om vår egen odödlighet.

Palliativ vård

Enligt WHO:s (2008) definition är palliativ vård ett förhållningssätt. Målet är att förbättra livskvaliteten för vårdtagaren och dennes familj som står inför problem förknippade med livshotande sjukdom, genom att förebygga och lindra. Den palliativa vårdens kännetecken är att lyfta fram döendet som en naturlig del av livet.

Själva ordet palliativ kommer från det latinska ordet *pallium* som betyder täckelse eller mantel: denna symboliserar omsorgen om den döende människan (Beck-Friis & Strang, 2005).

Det äkta samtalet

Buber (2006) beskriver mötet mellan människor och deras förutsättningar, nämligen att vi är jämlika men olika i en ständigt pågående dialog. Olikheter och jämlikheten är oskiljaktiga, och innebär förutsättningen för ett autentiskt möte mellan ”Jag” och ”Du”.

Det äkta samtalet är att var och en inför sin samtalspartner verkligen betraktar just denna andra människa som unik. För människan är livet att bli tilltalad och bekräftad i sina mest mänskliga behov. Detta kan endast ske när vi skiljer ut ett ”Du” och träder in i en relation med det. De stora frågorna blir människans särställning i kosmos, hennes förhållande till ödet, till tingens värld, hennes förståelse för människan, hennes existens som en varelse, som vet att hon måste dö.

Den biologiska dödens påverkan

Bonaparte (1940) behandlar tidens psykologiska betydelse. Det kroppsliga förfallet gör att den döende inte kan påverka tidsupplevelsen och den slutliga separationen som tiden för med sig. Enligt Birr & Karlsson (2008) kan en dödskamp manifestera sig på många olika sätt. Den kan yttra sig som till exempel förvirring, oro och plockighet där den döende inte tycks känna igen sig och blir oförmögen att i ord uttrycka sin ångest. I stället för ord kommer ”konstiga” upprepade rörelser som ljud och gester, som kan bekymra de närstående. Förvirringen beror ofta på förändringar i ämnesomsättning och minskad syretillförsel till hjärnan. Man kan dämpa oron genom att till exempel prata, hålla om och vagga den döende. Kroppskontakt och beröring har då visat sig frigöra hormoner som oxytocin, som lugnar människan. Även de närstående behöver stödjas i att låta den döende få lämna livet. Enligt Doyle, Hanks, Chemy och Calman (2005) förändras sinnen som synen, lukten, smaken, hörseln och känseln vid döendet, även medvetandet förändras. En döende människa kan ligga och slumra men det är oftast inte en vanlig sömn. Hon kan vara medveten om vad som händer och sägs i rummet, men är upptagen av sina egna tankar och inre samtal. Ljudet av någon man tycker om, en känd röst eller ett musikstycke skapar då trygghet för den döende. Hörseln och känseln är de sista sinnen som lämnar oss, och som ibland till och med förstärks. Trots att den döende förefaller okontaktbar kan han eller hon ändå höra vad som sägs. Wee, Coleman, Hillier och Holgate (2008) har beskrivet att agonin ibland kommer dygn före själva dödsögonblicket och upplevs som mycket svår. Då är enligt von Otter (1996) kvaliteter som närhet, beröring, ögonkontakt, leenden och samtal viktiga.

Birch (1990) beskriver att under slutfasen av dödsprocessen avtar de biologiska funktionerna för att så småningom upphöra helt

Våra relationer ur ett anknytningsperspektiv

Bowlby (1994), grundare av anknytningsteorin, förklarar hur mamma – pappa – barn relationen är grunden för alla intima och komplexa relationer i våra liv. Barn är biologiskt förberedda för att knyta an till sina omsorgspersoner, oftast föräldrarna, då det ur ett evolutionsperspektiv gagnar barnets överlevnad. Grundförutsättningen för det lilla barnets tillit till sina anknytningspersoner är anknytningsmönstret mellan dem. Den tidiga anknytningen har även avgörande betydelse för barnets kognitiva och emotionella utveckling och är förutsättning för att barnet ska kunna utvecklas optimalt utifrån sina förutsättningar. Anknytningsteorin visar att barn påverkas negativt av separationer och förluster i förhållande till sina anknytningspersoner, i första hand modern. Barn utvecklar risk för psykiska och kognitiva störningar, som till exempel avskärmning, amnesi, ångest och depressioner. Det finns även risk för utagerande som aggressivt beteende eller självdestruktivitet. Anknytningen har också visat sig ha större betydelse än bara överlevnad och skydd mot psykisk sjukdom. Barnet skaffar sig inre arbetsmodeller för att förstå socialt beteende hos sig själva och andra genom en bra anknytning. Dessa modeller använder barnet sedan i sina sociala kontakter med andra människor. Vårt

anknytningsmönster reglerar bland annat förmågan att öppet uttrycka känslor och utgör en förutsättning för fortsatt anknytning till de personer som finns i vår närhet och kraften att skapa en ”trygg bas”. Den trygga bas är grunden för att kunna utvecklas och mogna som människa livet ut. Anknytningsforskarna Ainsworth, Blehar, Waters och Wall (1978) bidrog med ytterligare kunskap om människobarnets känslomässiga anknytning, genom att studera olika typer av anknytningsstrategier som barnet använder, beroende på relationen till sina anknytningspersoner. Olika anknytningsmönster identifierades såsom – trygg anknytning, otrygg-undvikande anknytning, otrygg-ambivalent anknytning, beroende på barnets beteende gentemot sina föräldrar vid ett års ålder i en mild stressande situation, den så kallade ”Strange Situation Test”, TSS eller främmandesituationen. Detta visar sig vara relaterat till föräldrarnas sensitivitet och respons på barnets signaler under det första levnadsåret. Ett fjärde anknytningsmönster, det desorganiserade anknytningsmönstret, identifierades långt senare och innebär en livslång oförmåga till att integrera och assimilera traumatiska upplevelser.

Forskaren och psykoanalytikern Target (2009) påtalar att gamla anknytningsmönster aktiveras på nytt då man åldras. Anknytningen är en relation som uppstår vid starkt laddade situationer. Den innefattar också någon form av beroende och har en genomgripande betydelse för de personer som är involverade. Intensiteten i relationen avgör om tidiga omedvetna anknytningsmönster kommer att styra relationerna i nutid. Förmågan till anknytningen till andra människor och mänsklig kontakt i livet kan vara avgörande efterhand som beroendeförhållanden förändras. Det är i dessa stunder som behandlarens intonande och emotionella tillgänglighet behövs i omvårdnaden.

Mellanområdet

Winnicott (1981) kallade barnets tredje verklighetsområde för övergångsområdet eller mellanområdet. Mellanområdet är en metafor som innehåller en laddning eller psykisk energi. Det kan inte visas eller uppmätas. Det finns alltså inte som något fysiskt, men kan ändå åskådliggöras i yttre mening som ett fenomen. Det är således en realitet och inte en illusion. Mellanområdet formas och påverkas av barnets yttre och inre verklighet och står till barnets förfogande på ett speciellt sätt. Mellanområdet ger utrymme för att hålla isär dess två verkligheter, den inre och den yttre, och låta barnet undersöka hur dessa två verkligheter hör samman, så att barnet kan skapa en meningsfull enhet. Mellanområdet ger också utrymme för barnets skapande och lek med hjälp av övergångsobjekt som föremål – nallen – ljud eller annat som till exempel tummen. Övergångsobjekten laddas med starka känslor för att bevara modern i tankar vid en eventuell separation. Det viktiga med barnets lekande i övergångsområdet är att balansera samspelet mellan barnets psykiska verklighet och upplevelse av kontroll över de yttre objekten i dess omgivning. När barnet vuxit upp förändras mellanområdet men finns kvar livet ut. Mellanområdet ger utrymme åt den vuxna människans skapande. I psykoterapi är det i mellanrummet som patienten och terapeuten i lekfull form utforskar tillsammans. Förutsättningen är att terapeuten kan leka och när patienten inte kan det är det terapeutens uppgift att föra patienten från en situation av att inte kunna leka till att kunna leka. Lek blir i

mellanområdet en högst allvarlig sysselsättning. Leken äger rum på ett område som erbjuds av terapeuten i det rum där de båda möts, men först och främst i det psykologiska fältet som skapas mellan dem. Terapeuten ”rullar ut en matta” och erbjuder patienten att ta plats. I gynnsamma fall rullar också patienten ut en matta. Där mattorna täcker varandra bildas ett gemensamt område där leken äger rum. Det är förvandlingens område, mellanområdet.

Enligt Bergstrand (2004) uttrycks den vuxna människans behov av att bearbeta upplevelser i områden som religion, konst, litteratur och musik. Detta kulturella område har samma uppgift för den vuxne som övergångsområdet för barnet. Mellanområdet utgör en plats där människan kan dra sig tillbaka för vila, för bearbetning av upplevelser i verkligheten och skapande. Den vuxne använder inte övergångsobjekt på sitt mellanområde utan i stället symboler. Till mellanområdet hör även illusionen som religion och konst. Illusionen är personlig och speglar människans livstolkning och bygger på upplevelser som leder till tillit mellan människan och omvärlden.

3 Tidigare forskning

3.1 Empiriska vetenskapliga studier

Feigenberg (1977) och Qvarnström (1978) genomförde studier, intervjuer/samtal med döende personer för att få kunskap om den psykologiska sidan av döendet. Dess komplexitet beskrivs utifrån cancerpatienternas situation. Studierna visar att patienterna pendlade mellan två icke överlappande upplevelsedimensioner, och att rädslan för döden är allmängiltig. Hur stark denna rädsla är antogs ha samband med hur en person kommer att hantera den sista tiden av sitt liv. Resultaten åskådliggör att svårt sjuka personer pendlar mellan motsatspar av känslor. Dessa motsatspar är känslor såsom förnekande och insikt, hopp och förtvivlan, viljan att leva och önskan att dö, revolt och underkastelse mot sjukdomen, identitet med och upplösning av personligheten, värdighet och förödmjukelse i vården, restitution och regression och mellan upplevelsen av att vara psykosocialt levande respektive psykosocialt död. De till synes motsägelsefull upplevelsedimensionerna behöver inte utesluta varandra, utan en person som snart skall dö kan uppleva båda känslor samtidigt. Det blir således förenligt att samtidigt hysa en önskan om att få leva och en vilja att få dö. Upplevelsen av tid förändras även på så sätt att den existentiella tiden upplevs bli allt viktigare. Ju längre bort från dödsögonblicket patienten befinner sig, desto tydligare är kisten mellan de olika känslorna. Strax före dödens inträffande beskrivs motsatsparen av känslor smälta samman. Qvarnström (1978) menade att många patienter är rädda att förlora självkontrollen och sitt oberoende. I dödsrädslan ingår också rädsla för smärta, rädsla för att förlora sin kropp, sin identitet eller sig själv och att bli lämnad ensam. Feigenberg (1977) visade att vid döendet beskrivs både det vackra och det fula vara ständigt närvarande, och det är viktigt att inte romantisera döendet. En värdig död kan inte förenklas eller normeras, det vill säga vara på ett visst sätt. Den sista tiden i livet kan innebära personlig växt och mognad trots de svårigheter som döendet innebär. I vissa fall beskrivs döden vara efterlängtd. Inte nödvändigtvis för att livet varit svårt utan på

grund av att döden kunde innehålla en dimension av fullbordan.

Lindqvist, Widmark och Rasmussen (2006) beskrev i en studie om 18 mäns erfarenheter av sin hälsa med en långt gången prostatacancer en känslomässig pendling mellan att känna sig bra och att känna sig sjuk - en cyklisk rörelse mellan två dimensioner -. När männen kunde kontrollera sjukdomen eller symtomen, när smärtan var bekant och de kunde delta i vardagslivet, mådde de bra även när de hade ont. Ny smärta, eller nya symptom, rubbade känslan av välbefinnande och bidrog till att de kände sig sjuka. Efter att symtomen lindrats kunde männen återigen uppleva välbefinnande och hälsa.

Hoppets betydelse har studerats av Benzein, Norberg och Saveman (2001). En åtskillnad gjordes mellan dimensionerna "att hoppas på något" och "att leva i hoppet". Hoppet beskrevs som en dynamisk upplevelse och varierade över tid. "Att hoppas på något" innebar en önskan om att bli botad eller att få leva en stund längre och "att leva i hoppet" innebar en försoning med både livet och döden. Resultaten visade att patienterna var glada för de "små sakerna" i livet. De satte värde på att kunna fortsätta med det som tidigare intresserat dem, och hoppet främjades av goda relationer både till sig själva och till andra. I en studie av 23 svårt sjuka cancerpatienter visade Salander & Henriksson (2005) att det betydelsefulla i kontakterna med hälso- och sjukvården var att patienterna fick ingå i ett sammanhang och vara inneslutna i en hjälpande relation. Att bli sedd, bekräftad, visad omtanke och bli betraktad som en resurs var centralt. Behovet av samhörighet beskrevs vara större än behovet av autonomi. En slutsats blev att det borde vara möjligt att utforma hjälpande relationer där patientens självbestämmande respekteras samtidigt med den tröst och det stöd som patienten behöver.

Lindqvist, Widmark och Rasmussen (2004) har studerat vad tröttheten kan innebära för döende genom att lyssna till fyra patienters beskrivningar av trötthet. Den gjorde det omöjligt för patienterna att leva det liv de önskade. De orkade inte längre göra det som de tidigare tyckt om att göra. Kroppen svek dem. Att inte längre kunna lita på sin kropp bidrog till känslor av förödmjukelse, besvikelse och frustration. Tröttheten förde också med sig att patienterna blev mer beroende av dem som stod dem närmast, vilket kunde ge känslor av skuld och av att vara en börda. På olika sätt försökte patienterna bekämpa tröttheten. Å ena sidan hoppades de kunna övervinna den, å andra sidan förväntade de sig inte detta. Den kamp de förde beskrevs som en kamp mellan kropp och själ eller mellan kropp och intellekt.

Strang och Strang (2001) har hos döende patienter och deras anhöriga studerat begrepp vad gäller känsla av sammanhang ("KASAM"). De komponenter som ingår i detta begrepp är begriplighet, meningsfullhet och hanterbarhet. Hur patienterna och anhöriga hanterar situationen var beroende av det sociala stöd de fick, sättet de sökte information och den omtolkning de gjorde av situationen. För meningsfullheten i tillvaron var de nära relationerna och de vardagliga aktiviteterna av central betydelse. Men mera samtal efterlystes då patienterna och de närstående inte var tillfredsställda med det existentiella

stöd de fick. Sand & Strang (2006) har beskrivit att känslan av existentiell ensamhet är vanlig bland patienter och närstående. Studierna som också byggde på intervjuer visade att sjukdomen påverkade hela familjen på ett genomgripande sätt; de hade inte längre en gemensam framtid. Den som var sjuk skulle förbereda sig inför sin död och de närstående för ett liv utan sin anhörig/livskamrat. För den som var sjuk kunde de kroppsliga förändringarna öka känslan av ensamhet.

Begreppet ”hem” har Rasmussen, Jansson & Norberg (2000) använt som en metafor för det välbefinnande som döende personer, trots sitt lidande, kan uppnå. Begreppet ”att vara hemma” och detta begrepps motsats ”att vara hemlös” har använts. Att vara hemma innebar att personen kände sig hemma med sig själv, med andra och med världen. När patienterna på Hospice beskrev vad omvårdnaden betydde för dem, var det svårt att göra en åtskillnad mellan den egna situationen, Hospicemiljön och den omvårdnad sjuksköterskorna gav, då det för patienterna utgjorde en helhet. Ablett och Jones (2007) studerade återhämtningsförmåga och välbefinnande hos sjuksköterskor i palliativ vård. De fann att arbete med svårt cancersjuka patienter inte oundvikligen ledde till psykisk ohälsa. Studien visade att underliggande personliga faktorer påverkade sjuksköterskornas beslut att arbeta i palliativ vård och deras inställning till liv och arbete. Sjuksköterskorna i studien visade höga nivåer av engagemang, en känsla av mening och syfte med sitt arbete. Ett område med divergens var deras reaktion på förändring i organisationen, vilket kunde få konsekvenser för trivsel, utbildning och slutligen kvaliteten på vården.

3.2 Erfarenhetsbaserade studier

Bustamante (2001) beskrev en ung kvinnas (Emma) upplevelse av att dö. Emma, 28 år, led av en obotlig cancersjukdom i skelettet. Den dödliga kroniska sjukdomen satte Emma och hennes familj i en svår och stressande situation. I psykoterapi fick Emma förståelse för sina inre behov. Hon fick ett nytt hopp och utvecklade ett kärleksfullt band till sin familj och sin gamle pojkvän R. Emmas sista tid visade att hon hade mognat. Hennes familj tvingades att konfrontera och acceptera Emmas sista tid och hennes avsked.

4 Frågeställningar

4.1 Fyra frågeställningar

- Förutsättningar för samtalet med den döende vid livets slutskede?
- Är det genomförbart att vårda patienter med värdighet till livet slut, trots döendets påverkan på patientens kropp, sinnen och själsliv?
- Går det att skapa emotionella band och känslomässig närhet till patienter som befinner sig i livets slutskede?
- Hur kan vården stödja den döende med hjälp av kultur, musik, konst?

5 Metod

5.1 Undersökningsdeltagare

Informanterna (intervjupersonerna) var fem legitimerade sjuksköterskor, kvinnor i åldrarna mellan 25 och 57 år. Tidsspannet i yrket som sjuksköterska på Hospice med människor som befinner sig i livets slutskede varierade från 1,5 till 17 år.

5.2 Undersökningsmetod

Den kvalitativa metoden och det hermeneutiska tolkningsperspektivet har valts för att få möjlighet att ta del av sjuksköterskors upplevelser och erfarenheter på en Hospice-avdelning. Motivet har varit att undersöka hur vården kan stödja till livets slut.

Enligt Kvale & Brinkmann (2009) är syftet med den hermeneutiska tolkningen att få en giltig och gemensam förståelse av meningen i en text. Det är också viktigt att följa tolv aspekter av en kvalitativ intervju ur ett fenomenologiskt perspektiv; livsvärld, mening, det kvalitativa, det deskriptiva, det specifika, medveten naivitet, fokusering, mångtydighet, förändring, känslighet, mellanmänsklig situation och positiv upplevelse. Objektivitet utifrån det fenomenologiska perspektivet blir då trohet mot det undersökta fenomenet. Målet blir att komma fram till ett väsensskådande genom att beskriva inte så mycket enskilda fenomen som att söka efter deras gemensamma väsen.

Validitet mäter giltigheten i arbetet, vilket innebär att forskaren verkligen undersöker/mäter det som avses. Noggrannhet med att frågorna i intervjuguiden utgår från syftet och frågeställningarna leder till god validitet. Med hjälp av en fortsatt kontinuerlig validering under hela uppsatsprocessen där valideringen genomgått de sju stadierna: tematisering, planering, intervju, utskrift, analys, validering och rapportering kan målet med giltighet slutligen uppnås (Kvale & Brinkmann, 2009). I denna studie har giltighet efterforskat genom att fyra frågeställningar utformats utifrån syftet med studien. Ambitionen var att de fyra frågeområdena i intervjuguiden noggrant skulle återspegla de fyra frågeställningarna. Giltighet i denna studie innefattar även kontroll av trovärdigheten, det vill säga att det finns belägg för den tolkningen som forskaren gör. Olika forskare kan komma fram till skilda resultat, utifrån att forskaren som observatör och tolkare av material, inte kan ställa sig utanför sina egna erfarenheter vilket kan påverka validiteten. För att få svar på hur vården kan stödja vid livets slutskede valdes en Hospice avledning. På Hospice finns hög kunskap om palliativ vård, och detta ökar studiens trovärdighet. Om studien genomförts på en medicinsk eller kirurgisk vårdavdelning utan special kunskaper om vård vid livets slutskede hade materialet sannolikt utfallit annorlunda.

Reliabilitet betyder uppreparhet och hänför sig till forskningsresultatets konsistens och tillförlitlighet. Med detta avses hur forskaren mäter och hur noggrann forskaren är, om resultatet kan reproduceras vid andra tidpunkter och av andra forskare, om informanterna kan förändra sina svar under intervjun eller ge olika svar till olika intervjuare, om intervjuaren oavsiktligt kan inverka på svaren och om intervjuaren ordagrant skrivit av materialet (Kvale & Brinkmann, 2009). För att i denna studie möjliggöra uppreparhet

har alla fem intervjuerna genomförts under samma förutsättningar, det vill säga i identiska lokaler och på av arbetsgivaren avsatt arbetstid för intervju. I intervjusituationen strävades efter en öppen och objektiv intervjuhållning för att ge utrymme för uttömmande svar. Inga ledande frågor ställdes. Giltigheten har därefter också eftersträvat genom att följa intervjuguiden.

5.3 Datainsamlingsmetoder

En halvstrukturerad intervjuform valdes eftersom den ger utrymme för vissa förändringar under intervjuens gång beträffande frågornas form. Detta underlättar enligt Kvale & Brinkmann (2009) möjligheten att följa upp informanternas svar med individuellt anpassade följdfrågor.

De frågor som ställdes i studien finns beskrivna i intervjuguiden (se bilaga 1) och utgör fyra frågeområden. – Samtalet vid livet slut. – Värdig vård trots döden och den slutgiltiga separationen. – Emotionella band mellan vårdpersonalen och den döende. – Symbolernas betydelse för lindring. Dessutom fanns även inledande frågor om informanten, samt en avslutningsfråga. Det var betydelsefullt att som intervjuare visa prov på ett empatiskt och objektivt förhållningssätt.

5.4 Bearbetningsmetoder

Kvale & Brinkman (2009) beskriver hur analysen av intervjun genom meningskoncentrering omfattar fem steg. Först läses hela intervjumaterialet igenom för att få en känsla av helhet och skapa överblick. Sedan fastställs de naturliga ”meningsenheterna” i texten som de uttrycks av informanterna. Därefter formuleras de teman och kategorier som dominerar en naturlig meningsenhet så enkelt som möjligt. Uttalandena tematiseras från informanterna synvinkel som de uppfattas av författaren. I det fjärde steget ställs frågor utifrån undersökningens syfte till meningsenheterna. Slutligen knyts hela intervjuens centrala teman samman i en beskrivande utsaga. I studien bearbetades materialet enligt de fem stegen. Det bandade materialet avlyssnades vid två tillfällen och skrevs ut ordagrant för att intervjumaterialet skulle vara pålitligt. Därefter lästes hela intervjumaterialet igenom fyra gånger för att få en känsla av helhet och skapa överblick. Efter de fyra genomläsningarna gjordes en ”vågrätt” analys för att utvärdera allt material på ”en gång”. Med hjälp av färgpennor sorterades texten i meningsbärande enheter, varvid olika teman började utkristalliseras. Vid slutanalysen användes ytterligare meningskoncentrering för att fastställa huvudteman. Därefter gjordes ytterligare meningskoncentreringar av huvudtemana, vilka bildade kategorier och underkategorier. Slutligen återkopplades temana till studiens syfte och hela intervjun knöts samman.

5.5 Genomförande

Medicinsk ansvariga för Hospice i Malmö kontaktades per brev för skriftligt godkännande av studien. I brevet beskrevs syftet med studien och de etiska aspekterna (se bilaga 3).

Efter skriftligt godkännade kontaktades avdelningschefen för Hospice per mejl för uppläggnings av intervjuerna. Avdelningschefen vidarebefodrade intresserade intervjudeltagare, vilka erhölet ett personligt brev (se bilaga 3). I brevet fick intresserade deltagare information om syftet med studien, upplägget av intervjun och principerna om konfidentialitet och anonymitet.

Tid bokades därefter för intervju med fem informanter. Samtliga intervjuer spelades in med en mp3-spelare, vilket krävde de intervjuades tillåtelse (se bilaga 4). Förberedelserna inför intervjuerna omfattade förtrogenhet med mp3-spelaren, att finna lämpligt samtalsrum där intervjuerna kunde genomföras ostört och att vara mentalt och fysiskt förberedd på ämnets känslighet. Det var ytterst viktigt att intervjupersonerna kände sig trygga och att intervjuerna kunde genomföras i en lugn miljö. De gjordes i början av hösten 2011 i enskildhet i ett av kliniken avsatt rum. Informanterna fick av sin arbetsgivare avsätta tid för dem. De fick skriftlig information om planerad längd av intervjun, cirka 45 – 50 minuter. Intervjuerna kunde genomföras utan problem.

5.6 Forskningsetiska frågeställningar

Vetenskapsrådets (2002) beskriver fyra forskningsetiska principer som man alltid skall ta hänsyn till vid forskning. Den första principen är *informationskravet*. Det innebär att informanterna i undersökningen informeras om att den är frivillig och att de kan välja att avbryta sin medverkan när som helst i undersökningen. Den andra principen är *samtyckeskravet*. Den lyfter fram vikten av att informera informanterna. Man ska informera dem om att de har möjlighet att påverka den pågående undersökningen, genom att exempelvis bestämma om de vill avsluta efter en viss tid eller avbryta sitt deltagande. Om informanterna väljer att avbryta intervjun är påtryckningar inte tillåtet. Den tredje principen kallas för *konfidentialitetskravet*, vilket innebär att all information som behandlas kring informanterna skall skyddas. Det är viktigt att inte lämna ut information om informanterna. Detta görs för att utomstående inte ska kunna identifiera dem. Den fjärde principen som måste följas heter *nyttjandekravet*. Det innebär att intervjumaterialet endast skall användas för forskningsändamål.

I denna studie beaktades dessa fyra forskningsetiska principer genom att deltagarna fick upprepad information om sina rättigheter. Detta gjordes genom brev till den blivande informant (se bilaga 3), där syftet med studien och konfidentialitets kravet underströks. I början av varje intervju erhölet dessutom deltagarna muntlig information om att det var frivilligt att delta och att de fick avbryta när som helst. De informerades också på nytt om att materialet skulle behandlas konfidentiellt och anonymt. Informanterna fick också information om att allt som sades enbart skulle användas till denna studie. Denna information överlämnades även skriftligt innan varje intervju, se samtyckesblanketen (se bilaga 4).

6 Resultat

Analysen av intervjumaterialet ledde fram till fem teman (med kategorier och underkategorier). De legitimerade sjuksköterskorna benämns som informanter (I) och är numrerade enligt följande I1, I2, I3, I4, I5.

- Dialogen som en förutsättning för det mellanmännsliga äkta mötet.
- Förutsättningar att vårda patienten med värdighet.
- Hospiceandan, att bejaka livet och betrakta döden som en normal process.
- Banden mellan patient och omgivning som varar till livets slut.
- Symbolernas betydelse för människans förmåga att uthärda svåra händelser.

Förutsättningar för samtalet med den döende vid livets slutskede?

6.1 Dialogen som en förutsättning för det mellanmännsliga äkta mötet

Informanterna ansåg att dialogen, samtalet och relationen till den unika patienten är en förutsättning för det äkta mötet. Samtalen användes i omvårdnaden för att förmedla omsorg om den döende människan. Informanterna försökte fånga tillfället där samtalen var möjliga genom sin lyhörddhet. Samtalen var en förutsättning för delaktighet i patientens inre värld och sista tid i livet. Den möjliggjorde en inre mognad hos den döende med acceptans för sitt livsöde. Dialogen pågick också i en ständig kommunikation med omgivningen som familj, kolleger och i handledning.

6:1:1 Samtalet

Informanterna var noggranna med att understryka att en av de främsta orsakerna till att man valt att arbeta med patienter i livets slutskede på Hospice var just möjligheten till möte och det viktiga samtalet.

I4: Under resans gång gjorde jag min praktik på Onkologen och en praktik som var väldigt bra inom psykiatrin. Där väcktes mer den känslan att jag vill nog jobba med människor där jag får tid att vara med och inte på en traditionell vårdavdelning där man inte hinner med mötet samtalet med den sjuke och dennes närstående

Möjligheten till det spontana samtalet kontra avsatt tid för samtal varierade.

Informanterna hade en hög ambitionsnivå när det gällde samtal men förstod vikten av flexibilitet och anpassning till den individuella patienten. Ofta använde informanterna omvårdnadssituationen för det spontana och okonstlade samtalet, men de avsatte också speciell tid om patienterna önskade djupare samtal.

I 2: Tid har vi, och det spontana samtalet kommer när man minst anar det, ibland kan man bestämma en tid.

Tillit och tydlighet var betydelsefulla element inför samtalet. För att skapa det förtroendefulla goda samtalet behövde informanterna vara närvarande och anpassa sig till den enskilda patienten. De lät patienterna reglera närheten och anpassade sig

lyhört. Genom att individualisera den unika patienten kunde det slutligen bli ett bra samtal. Tilliten gav förutsättningar för att ha en samtalsstil som var rak och tydlig, inte minst när döden var nära.

I 3: Det är väldigt individuellt. Vissa har full tillit för en, våra kunskaper och andra är mera tveksamma. Alla är vi individer. Alla är vi olika.

I 5: "Är jag nära slutet nu?", så är det väldigt viktigt att stanna upp och faktiskt: Svara ja på det!

När orden inte längre räckte till för att upprätthålla kontakten med patienterna använde sig informanterna samtliga av kroppsspråket och av sången för att föra samtalet vidare.

I4: "Kan du inte prata då så kan vi hjälpa dig, vi kan läsa kroppsspråket." Så sitter man och sjunger", det är väldigt enkelt och positivt. Så får man ett möte, så slocknar de igen, men just då får du ögonkontakten, och de kan dessa sånger, så sjunger de och blir glada, om det så bara blir två minuter, så har man haft dessa två minuter och det slår aldrig fel.

Samtalen mellan närstående och patienten uppmuntrades av vården. Informanterna var ofta närvarande som stöd vid intima och djupa avskedssamtal enda till slutet. De talade inte själva med patienterna, utan lyssnade och med sin närvaro bekräftade de det annalkande slutgiltiga avskedet.

I1: "Ja, han sa": Släpp taget, jag vet att du mår bäst av det. Jag kommer alltid att älska dig, jag kommer aldrig att glömma dig. Du kommer alltid att finnas i våran hjärtan, oavsett vad som händer. Så sitter man där och lyssnar på detta. Som en film, en tragisk film, du vet.

Genom att prata hela tiden med patienterna försökte informanterna trösta patienterna. Behovet av tröst blev allt mera tydligt mot slutet, när vården inte längre kunde rädda livet. När patienterna var bortom tröst, bekräftade de den svåra situationen och lidandet.

I4: "Jag förstår att det måste vara jättejobbigt. Bekräfta utan att stå bredvid och gråta, jag förstår att det är jobbigt, jag förstår, vi gör vad vi kan, det är sådana saker som jag spontant kan komma på.

Då den sista tiden på Hospice var patientens egen tid. Den egna tiden var viktig då det gav möjlighet till de egna inre samtal som patienterna hade med sig själva, i enskildhet för att själsligt kunna bearbeta döendet. Denna enskildhet skapades genom att patienterna kunde få hjälp med att sätta en skylt på dörren där det stod "Var god stör ej".

I2: Ja de får all den tid de behöver för att läka, fundera, göra ett avslut och acceptera och t.ex. utanför dörren har vi en skylt. Där kan man vända på skylten, där det står "Var god stör ej" och de respekteras.

Mot slutet var det tysta samtal utan ord, men med medveten närvaro en möjlighet till fortsatt dialog. Många av patienterna var svårt påverkade av sina sjukdomar och

kunde inte prata. Det berodde inte minst på den enorma djupa tröttheten som patienterna in i det längsta försökte motverka. Även i detta stadium ansträngde sig informanterna för att samtalen skulle fortsätta så länge som det var möjligt.

I1: De orkar inte, de är så fatigue, de är så trötta, kan bara säga ja eller nej. De hör! Ja, då brukar jag fråga "Hör du mig?" och jag ber dem knyta handen. Då säger jag ja eller nej frågor.

Genom att informanterna hela tiden fortsatte med samtalet även när patienterna inte längre kunde prata så bekräftades att de fortfarande var vid liv. Detta medförde att alla informanter fortsatte med samtalet med patienten trots att patienten inte kunde tala. Att som patienten bli tilltalad är att uppfattas som en levande människa med värdighet ända tills slutet.

I3: Och vi fortsätter ju att prata, med alla även om de är medvetslösa, i slutet berättar vi hela tiden vad vi gör. Därför att, alltså vi vet ju inte, om de fortfarande, oftast, så kan man märka att de rycker till. Att de vet att vi är där. Det är fortfarande en människa som är där.

Tiden på Hospice är kort, ibland alldeles för kort. Allt som skall göras inför avskedet hinns inte med. Den sista biten i livspusslet läggs inte med stöd av samtalet med vården utan då får patienten lägga den sista pusselbiten själv. Den slutgiltiga separationen blir till slut när döden inträffar.

I5: Så det är själva döden som är det stora hindret. Man binner inte föra ett samtal, man binner inte lyfta eller att de lyfter, alla symtom, kan man egentligen säga. Om de vill prata om något, kanske de orkar det ena dagen, men nästa orkar de inte. Man kan aldrig göra någon direkt uppföljning. Så det är väl det stora hinder.

6:1:2 Människans förhållande till sitt öde

Den unika patienten, dennes liv, öde och unika position som levande varelse var ständigt uppe för reflektion "inre dialog" hos patienten och ibland hos de anhöriga. Informanterna försökte stödja patientens inre reflekterande själliv genom att lyssna på hennes livsberättelse och hjälpa henne att lägga sitt livspussel. Dessa samtal var mycket uppskattade av patienterna men även av informanterna.

I5: Man kanske har mycket fina samtal, som gör att patienten pratar om hela sitt liv. Livsberättelser. Eller anhöriga sitter och berättar om sitt liv. Berättelser om hur de har haft det tillsammans. Det kan man ju känna att man blir berörd utav.

Patienternas behov av att i samtalet få lägga sitt livspussel var en del av målet för vården på Hospice. Att få göra ett avslut, att acceptera det som blev gjort men även det som blev ogjort. Återigen fanns behovet av någon som lyssnade på patienten.

I2: Jag tror man behöver rannsaka sig själv, acceptera att mitt liv blev så här, jag kan inte ha gjort det bättre och gjort är gjort liksom, resten får vara ogjort, och acceptera det. Så är det. Så vi försöker leva här och nu.

6:1:3 Relationen

För att skapa en relation och delaktighet i mötet var det viktigt hur man la orden samtidigt som informanterna ville understryka att de var med hela vägen till slutet. Olika ord, meningar och uttryck gjorde en skillnad i samtalet. Ord som döden kan uppfattas som laddat.

I2: Det beror på hur man lägger detta här ordet, "varför"? Men om man däremot ställer frågan "Hur vill du ha det?" "Hur tänker du?" "Hur kan vi hjälpa dig?" Så får man en annan öppning, ordet döden är alltid laddat.

Patientens kärleksrelation med anhöriga är oändligt betydelsefullt. Men också anhörigas tillåtelse att få släppa taget utan att bli glömd och vara ständigt älskad. I samtalen blev det ofta tydligt att relationen mellan patient och anhöriga var navet i patientens livsberättelse.

I2: Acceptansen, att man tillåter att man får släppa och gå. Det trycker jag jättemycket på. Och att man som anhörig berättar vad den döende har betytt. Att man blir saknad, men man blir aldrig slutat att bli älskad. Man blir inte glömd. För det tror jag att man vill höra. Att man har betytt något, när man ligger där, är svårt sjuk och skall lämna.

Den fysiska relationen och kontakten med patienten, i till exempel omvårdnadssituationen, uppskattades ofta av patienterna och skedde spontant och otvunget, men med respekt för individen.

I3: Det är väldigt många som tycker om bara beröring. På många när man tvättar dem och så. Att det tycker det känns väldigt bra.. De flesta gör det faktiskt. Sedan är det vissa som tycker det är jobbigt. Då gör vi det snabbt och lätt liksom. Vi kramas och vi tar i hand.

6:1:4 Dialogen med omgivningen

Familjen ansågs vara en tillgång för vården. Detta medförde att informanterna befann sig i ständig dialog med sin omgivning, inte minst anhöriga, för att kunna ge patienterna så god vård som möjligt. Familjen uppfattades vara expert på patienten och med sin kunskap om patienten en resurs som underlättade för vården vid livets slutskede.

I5: Vi brukar säga, vi tar hand om det medicinska och de tar hand om det sociala. Man gör så att de inte känner sig utanför. Man berättar. Det är ju också en del av vården vård, att man hela tiden berättar, vad vi gör, för vi tror får de information så blir de också trygga i relationen till patienten. Då kan de ge bättre stöd.

För informanterna var patienternas ångest svår att bära själv, till trots för medicinsk behandling med lugnande läkemedel. Samarbetet i arbetsgruppen och med kollegerna var därför ovärderligt för att informanterna skulle orka. De samtalade ständigt samt stöttade och avlastade varandra.

I4: Så försöker vi hjälpa varandra. Det gör vi också vi turas om, gör medicinska behandlingar. Det kan inte bara vara en person som har ansvar för detta. För det är alldeles för tungt.

En informant berättade vad hennes kolleger sa till henne och hur hon då tänkte.

I1: Du har gjort allting, vad skall du mera göra? Det är patienten som har mycket ångest. Stressad. Du kan inte göra något, du kan bara lyssna på patienten. Men ibland är det patienten som inte vill acceptera. Det är något patienten får bearbeta. Då tänker jag, jag har gjort allting, jag har gjort mitt bästa. Jag kan inte göra mera.

Handledning i omvårdnaden uppskattades mycket av samtliga informanter. Det gav möjligheter till nya perspektiv utifrån. Det var dock oklart för en del vilken profession handledaren hade och var denna kom ifrån. En informant kände till att handledaren kom från S:t Lukas Malmö och var utbildad psykoterapeut. Vilket betyder att personen är viktigare än professionen.

I5: Handledning har vi på arbetsplatsen. Det är var tredje vecka. Då sitter vi i grupper. Då har vi en professionell handledare. Som kommer utifrån och handleder. Det är omvårdnadshandledning. Men om det är, hon kommer ifrån S:t Lukas. Ja, alltså hon är psykoterapeut.

Är det genomförbart att vårda patienter med värdighet till livets slut, trots döendets påverkan på patientens kropp, sinnen och själsliv?

6.2 Förutsättningar för att vårda patienten med värdighet.

Informanterna ansåg det viktigt med värdig vård. De tyckte att det på Hospice fanns förutsättningar för att ge en sådan god och meningsfull vård till livets slut. Informanterna uttryckte glädje och stolthet över att kunna ge denna goda vård, och betonade de faktorerna som var viktiga för den meningsfulla palliativa vården. De lyfte fram möjligheten till enkelrum, det goda samarbetet i gruppen men även respekt för patientens behov av enskildhet. Tiden var en svårdefinierad abstrakt men grundläggande dimension, tydligt närvarande vid livets slutskede. Men tiden var för informanterna inte ett problem. De tog sig tid, då de förstod att döden var den oberäkneliga tidsfaktorn. Kroppens sönderfall var ett problem som informanterna bemästrade på olika sätt. Med hjälp av medicinsk kompetens och omvårdnads kreativitet kunde lidande sjukdomar och oro hanteras.

6:2:1 Värdighet

På Hospice i Malmö erbjuds alla patienterna enkelrum. Enkelrummen på Hospice ger en rumslig förutsättning för värdig vård och upplevs ge en speciell kvalitet åt den sista tiden. Rummen är stora och fräscha med egna badrum, ett litet pentry. Om så önskas kan extra sängar bäddas upp för anhöriga. Det finns även möjlighet för husdjur att besöka patienterna.

I3: Detta stället överbuvudtaget, med lugnet, de egna rummen, om du tänker på miljön.

I5: Vi har just egna rum till våra egna patienter! Det är många som uppskattar det enormt.

Samarbetet inom personalgruppen var kittet som band ihop vården. Medkännande, flexibilitet och förståelse var viktiga inom arbetslaget. Den goda omvårdnaden tog sig i uttryck i som till exempel ren och fräsch bäddning, möjlighet att sitta och ligga skönt, och att ha något gott att dricka.

I5: Ren och fräsch bäddning, att de ligger så skönt, sitter skönt, har något att dricka. Plus att vi har en god bemanning, och vi har en fantastisk personal styrka, även om vi jobbar med klassisk gruppvård, så förstår jag om min kollega försvinner. Så förutsättningarna är att dels vi har egna rum, men också att vi har en väldig förståelse, vi arbetar och har ett arbetssätt som skapar, att det är möjligt att plötsligt fastna hos en patient.

Informanterna var förstående för patientens oro för en ovärdig död, till exempel att behöva kvävas. Informanterna hämtade då styrka den medicinska kompetens, där de på ordination från läkarna, med farmakologisk behandling kunde lindra patienternas obehag vid bland annat kvävningssdöden. Men också patienternas behov av att få dra sig tillbaka in i sig själva respekterades.

I1: Vissa med oro och stress, är rädda för att kvävas. Det vet man att vissa patienter kommer att kvävas till döds. T.ex. ALS, de dör ju genom kvävning. "Vi ordnar så att du inte skall ha det så".

I4: De vill vara för sig själva, ha det lugnt och tyst omkring sig, de går in i sin lilla kupa, med total koncentration kring, det som pågår.

6:2:2 Tid

På Hospice är tiden en viktig faktor för att möjliggöra acceptans av lidandet. Informanterna upplevde att de hade tid, och de förmedlade den känslan till patienterna. Samtidigt var informanterna mycket lyhörda för patienternas möjlighet att samtala, vilket påverkades av flera faktorer, men framförallt patientens kvarstående tid i livet. En informant beskrev det tydligt nedan hur hon hanterade tidspressen:

I5: Nej tid har vi. Det är ytterst sällan vi är stressade, ibland kan vi nog känna oss stressade, men vi är noggranna med att inte visa det för patienten.

I 2: För tid behöver vi. Tid har vi. Men jag förstår att patienten känner att de har en begränsad tid. Därför måste vi ge dem tid nu!

Patienternas kvarstående tid uppfattades som mycket värdefull av informanterna och de döende behövde hjälpas med att förstå att tiden var begränsad. Så mänskligt och respektfullt som möjligt försökte de få patienten att acceptera tidens ändlighet för att möjliggöra den goda döden.

I2: Det är bara en tidsfråga och döden skall bli så bra den bara kan för alla parter, för den döende, för de närstående och för personalen, så är det, det finns inget annat i mitt huvud. Att döden skall bli så fin och så bra, så smärfri, som den bara kan, utan ångest.

6:2:3 Patientens kropp

Olika hjälpmedel användes för att balansera kroppens förfall. Förruttnelseprocessen började ibland långt innan döden och gav stundom upphov till en svår stank i rummet som var obehaglig för patienten, men även för de anhöriga. Genom att tända doftljus

kunde stanken mildras. Fula variga sår förbands fint för att inte synas för besökarna. Munvården sköttes minutiöst.

I4: Utan vi gör så här, tänd ett doftljus, eller, nu dofta det gott, och var uppriktig om det, vi lägger ett förband, så syns det inte så mycket, inte tar ett blått förband som lyser upp hela ansiktet.

Döendet gav upphov till en svår smärta, inte minst för cancer patienterna som vårdades med kroppen genomsyrad av metastaser. De metastaserade patienterna riskerade även att bokstavligen falla ihop på grund av frakturer. Olika läkemedel utprovades frikostigt, men läkemedelsbehandlingen skede under strikt läkaransvar.

I1: Är du rädd för detta med andningen, så sätter vi in mera mediciner. Förklarar hur medicinerna fungerar. "Du behöver inte vara mera orolig".

I3: Läkarna, det är de som bestämmer. De har ju ansvaret. Ett stort ansvar. Det största ansvaret. Hur mycket smärtlindring som behövs, hur mycket sederande som behövs.

Taktil massage var mycket uppskattad av patienterna och många av sjuksköterskorna på Hospice hade utbildning i massage. Informanterna hade kunskap om att massagen frisatte hormoner i kroppen som gjorde att patienterna mådde bra och kunde slappna av.

I4: Just för den biten, oro, har vi taktil massage, och vissa tycker om det och andra blir bara stressade, det skall ske vid rätt tidpunkt, och av rätt person, personkemin. Vi är många som håller på med det, vi är nio stycken, som kan ge.

6:3 Hospiceandan, att bejaka livet och betrakta döden som en normal process

Informanterna på Hospice bejakade livet och betraktade döden som en naturlig del av livet. De trivdes alla på sina arbetsplatser. Det var tydligt att informanternas budskap var "att leva tills man dör". Betydelsen av acceptans och av att släppa taget blev allt mer påtaglig efterhand som livet närmade sig sitt slut och att man inte hade misslyckats när patienten dog. Målet var att ge så hög livskvalitet som möjligt.

6:3:1 Hospiceandan

Informanterna hade en bred syn på målet för vården vid livets slut och att vården skulle innefatta hela människan och bemötas därefter. I den palliativa omvårdnaden använde de ett övergripande holistiskt och humanistiskt perspektiv. Det som var av betydelse var inte bara själva vården utan även sjuksköterskans egna egenskaper, arbetsmiljön och de övergripande målen.

I1: Jag tänker att målet är att de är så bra symtomlindrande som möjligt vid livets slut. Man tänker på det holistiska perspektivet. Inte bara symtom i sig, utan hela bilden.

I5: Målet för vården är ju vår filosofi, Här är väldigt tydliga mål. Vi jobbar utifrån hela människan. Man ser alla dimensionerna.

Informanterna trivdes på sin arbetsplats och de beskrev att de var nöjda med att kunna ge den vård de önskade och som var det mål som vårdavdelningen hade satt. De arbetade mycket självständigt och kände trygghet i sin kompetens. Den fysiska

och psykiska miljön tilltalade dem, och de beskrev ett speciellt lugn som vilade över avdelningen.

I2: Det är glädje också här. Jag vet ingen annan arbetsplats jag vill vara.

I5: Här är ett lugn, på hela avdelningen, det tror jag också bidrager till kontroll. Det är saker man nästan tar lite självklart.

6:3:2 Glädje

Arbetsglädjen och lusten att vårda och behandla patienterna, samt relatera till dem togs till uttryck på flera sätt. Bland annat genom att informanterna när de lärt känna sina patienter till exempel skojade med dem.

I1: Vissa patienter tycker om att skoja ju. Kommer jag inte in med en sur min "jag tycker inte om att skoja med dig". Då skojar jag tillbaka. Även om de är döende, skall jag inte tänka på det. Jag kan ju ha kul. Jag hade en patient här förra året. Han skojade hela tiden.

Bröllop och barndop anordnades utifrån patienternas och anhörigas önskemål.

Denna möjlighet att kunna tillgodose ceremoniella religiösa och kulturella behov, gav informanterna en speciell stark känslomässig glädje och stolthet.

I2: Vi har haft bröllop och dop. Och det är mycket känslor som du säger. Det är glädje, de binner gifta sig. Stod vid sängkanten och där låg pappa i sängen, det var helt fantastiskt. Det var ju det han fick vara med i deras bröllop.

6:3:3 Den naturliga döden

Informanterna hade högt ställda mål, men också en acceptans för det som inte var möjligt att ge. Att låta patienterna genom acceptansen om döendet få släppa taget om livet samt att även stödja de anhöriga i denna process. I beskrivningen nedan av ett patientsamtal framkommer hur anhöriga kärleksfullt låter patienten släppa taget.

I2: Acceptans måste jag ha. Jag måste som personal acceptera att jag gjort så mycket som jag bara kunnat och mera kan jag inte.

I1: Då sa han "du får lov att släppa blunda nu, det är helt ok. Jag älskar dig ändå. Så berättade han sina känslor för henne. Tårarna rann på henne och så dog hon.

Den goda döden är den naturliga förväntade döden, där livet bejakas och där döendet betraktas som en normal process, lika naturligt som att födas. Den goda döden inträffade enligt informanterna när patienterna hann förbereda sin egen död. Denna process gav informanterna styrka och kraft att vårda nya patienter

I4: Ja precis, och här är mycket liv och man lever verkligen tills man skall dö här. Det är väldigt positivt, inte bara död som något negativt utan något positivt.

I5: På något sätt känner jag, får jag vara med och göra denna vandring lättare, kanske bara för att vara en god lyssnare, det gör mig stärkt, för på något sätt så vet vi att människor dör, det är så, styrkan i att jobba mycket med döende patienter, är just att den resan ditt får vi vara med och göra så bra som möjligt.

Går det att skapa emotionella band och känslomässig närhet till patienter som befinner sig i livets slutskede?

6:4 Banden mellan patient och omgivning till livets slut

Informanterna interagerade ständigt med sin omgivning och sina patienter för att kunna stödja dem till sista andetag. Informanterna skapade relationer till patienterna och anhöriga genom att låta dem knyta an. Banden kvarstod till livets slut. De var även samspelade och förstående för gruppens gemensamma arbetsuppgift och hade ett starkt stöd inom arbetsgruppen, också från doktorerna. Men de poängterade vikten av att vara professionella för att kunna orka med arbetet.

6:4:1 Patienterna

Patienterna knöt an till vården och detta kom till uttryck genom att patientern kallade vården för ”sitt hem”. De emotionella band mellan informanterna och de döende uppstod naturligt och var inte ett problem för informanterna. Banden uppstod ibland när en del patienter knöt an, medan andra passerade vidare. Informanterna beskrev att patienterna kom innanför dem, in i hjärtat. Men de var professionella i relationen till patienterna, att vara sjuksköterska var grunden för vårdrelationen.

I:5 Jag måste ha en viss professionalism. Min profession som sjuksköterska. För att kunna ge ett gott stöd till anhöriga och patienterna. Men visst vissa patienter går mera in i hjärtat och man tar sig en funderare. Man kommer på sig själv med att tänka på dem därhemma.

För att klara av vårdtyngden var informanterna inkännande, flexibla och stämning var otvungen och prestiglös. Vården var noggrann med kontinuiteten för att patienten skulle känna sig trygg och öppna upp. Vid behov bytte man dock patienter mellan sig för att relationen till patienten skulle bli så god som möjligt.

I1: Man får se, tidpunkt och tillstånd. Det är lättare att patienterna öppnar sig om man varit där några gånger, vissa öppnar sig sent andra jättetidigt.

I2: Om personkemin inte stämmer, för så är det verkligen, så byter vi. Då får vi byta för att det skall bli så bra som möjligt.

Då informanterna hade god kunskap och kontakt med både patienten och anhöriga kunde de ligga ett steg före sjukdomen. De emotionella banden varade till livets slut trots att det var tufft för informanterna att se patienterna tyna bort. Men informanterna uthärdade patienternas svåra tillstånd och svek dem aldrig. Banden varade till sista andetag.

I1: Vi kan ligga ett steg före patienterna, genom att vi har haft en bra kontakt med patienterna, och genom att vi lärt känna patienterna, så behöver vi inte ändra på det vid livets slut. Det är viktigt att ha lärt känna patienterna när han inte kan prata.

I5: Vård vid livets slut är ju vård ända in i det sista. Man är faktiskt med in i det sista andetaget.

6:4:2 Läkarestöd

Mellan informanterna och läkarna fanns ständig kommunikation och tydligt stöd. Ofta var det läkarna som fick bekräfta att informanterna gjort vad de kunde. Läkarna kunde stödja informanterna i processen och bekräfta att det inte fanns mera att göra för patienterna.

I1: Så får vi stöd av doktorerna. De säger, du kan inte göra mera.

6:4:3 Anhöriga

Anhöriga och närståendes behov av att få vara med till slutet en självklar och naturlig del av vården som informanterna understödde. Anhöriga kunde få delta aktivt i omvårdnaden och få små sysslor, som till exempel hjälpa till med munvården eller mata patienterna.

I4: Ja det är just det att få hjälpa den personen att få leva tills hon eller han dör. Det är målet, och att låta dennes närstående familj, eller vän, den som står närmast att de får ta del av det också. Och att de också får leva med denna person tills hon eller han dör.

Informanternas relation till anhöriga var betydelsefull för vården av patienten. Om det inte gick att få kontakt med patienten på grund av dennes tillstånd, blev anhöriga då bärare av banden till patienten. På så sett blev anhöriga länken till patienten och därmed vårdkedjan intakt.

I1: Men om patienterna kommer in en dag och dör den andra dagen, då binner jag ju inte, om de kommer in och är medvetslösa, då får man ju prata med anhöriga.

Hur kan vården stödja den döende med hjälp av kultur, musik, konst?

6:5 Symbolernas betydelse för människans förmåga att uthärda svåra händelser

Informanterna gav sig hän i det som är livsbejakande och det som gör människans liv så unikt, vårt skapande, vår kultur och hur detta blir aktuellt på Hospice. Sången och musiken var mycket uppskattat. Om möjligt uppmuntrades patienternas skapar förmåga. Metaforerna var betydelsefulla för att kunna beskriva döendet för sig själv och andra, men framförallt patienterna. Döendet liknades vid en båtresa eller en förpuppning. Det var av vikt att patienterna fick "bara vara" utan krav från omgivningen. När patienterna hade tankar kring existentiella frågor som överskrider våra sinnen, bollade informanterna tillbaka frågorna till patienten i stället för att försöka besvara dem själva.

6:5:1 Konst, Foto, Musik, Litteratur

Om patienterna hade ork så uppmuntrades till eget konstnärligt skapande. På Hospice hade det anordnats vernissage där konstnärliga patienter ställde ut sina verk och man bjöd in andra patienter, anhöriga och vårdgivare. På vernissagen bjöds på dryck som whiskey och cider med tilltugg. Det fanns tillgång till litteratur i form av dagstidningar och böcker. På väggarna fanns konstverk och på borden vackra blomsterarrangemang.

I4: Vi har ju t.ex. konstupställningar, som patienterna har uppmuntrats att ha, med mingel eller så. Då har vi haft väldigt duktiga och konstnärliga patienter som har varit väldigt nära

döden. Vi har uppmuntrat snälla ta bit dina alster, de har suttit i rullstol och mot all förmodan haft en whiskey pinne där eller drink. Varit vaken mera än någonsin.

Patienterna fick ta med personliga tillbehör och pynta sina rum med foton/tavlor, blommor och levande ljus. De gjorde att rummen fick en personlig och hemtam prägel. Dock var behandling med syrgas ett hinder för levande ljus, och i så fall blev elektriska ljus ett alternativ.

I5: *Däremot uppmuntrar vi patienterna att ta med egna tavlor, foto och sådant. Egna blommor. De som patienterna har haft hemma i det egna köksfönstret, ta gärna bit dem.*

I2: *Med ljus och så. Vi tillåter väldigt mycket. Det gör vi. Man får tända, om det inte finns syrgas.*

Nyligen hade vårdavdelningen anordnat en harp konsert som uppskattades både av patienterna och informanterna. Musiken blev ett ordlöst ”mellanområde” där känslor som sorg och glädje kunde blandas med varandra.

I3: *Musik använder vi väldigt mycket. Ja, det gör vi i lugnande syfte och för dem som vi vet tycker om musik. Sedan har vi ju folk som kommer hit och spelar. Det är uppträdande ibland. Senast var det harp konsert här ute, de som vill och kan komma gör ju det och tycker det är helt fantastiskt.*

Malmö Lucia kommer traditionsenligt varje år och sjunger för patienterna. Personalen beskrev hur berörda patienterna blev över att få möjlighet att ta del av Luciafirandet på sjukhuset. Ljuset och sångerna skapade en speciell stämning. De patienterna som orkade fick var ute i korridoren. Men orkade inte patienten stiga upp så besökte Lucia dem i deras rum.

I3: *Sedan har vi ju Lucia, Malmös Lucia kommer hit, som sista besök när de har varit runt. Det är också jätte uppskattat. De går in i de rum som inte kan komma ut.*

Bandspelare och Tv fanns i varje rum. De fick användas fritt. Både patienterna och anhöriga fick spela allt från hårdrock till klassisk musik.

I5: *För musiken i sig kan ju vara väldigt lindrande. Även om det är en vanlig CD skiva på, kan det skingra tankarna. Det kan vara förlösande, många tycker att det är avslappande. Så musik har vi ju mycket, för den delen hårdrock också.*

På Hospice hade man även haft besök av en sopran som sjöng. Sopranen hade gått in till varje patient och sjungit utvalda sånger, om möjligt utifrån personligt önskemål. En informant uttryckte att det borde finnas mycket mera musik på Hospice.

I4: *Vi hade förra året en kvinna som kom och sjöng här en gång i veckan, under en termin. Sjunger Capella eller spelar gitarr, det var fantastiskt. Det är alldeles för lite av det, det skulle varit, det skulle varit minst lika viktigt som all medicinskt, det används, men på tok för litet.*

6:5:2 Metaforerna

Patienter och anhöriga ville veta hur döendet skulle bli. Men informanterna tyckte det var svårt och abstrakt att beskriva döendet. Istället försökte informanterna beskriva döendet med hjälp av metaforer. Till exempel beskrev en informant döendet som att segla på en båt. Båten tar patienten från ett ställe till ett annat, och under färden är

patienten sjuk – sjösjuk – och behöver vara ifred. Men att färden har ett slut där lidandet är över och patienten kan få frid.

I4: Jag får ibland en liknelse för mig själv, det är som när man är väldigt sjösjuk, så är man koncentrerad på detta. Det gungar hit och det gungar dit, prata inte med mig nu då mår jag mera illa, låt mig bara vara men stanna kvar, jag vill inte vara ensam, men snart är vågorna slut och jag kommer att landa och då mår jag inte illa längre.

Att förpuppas var också en återkommande metafor. Patienterna går in i sig själv, det yttre delarna av kroppen avvitaliseras och patienterna släpper succesivt taget.

Processen är inte plågsam utan istället infinder sig ett lugn.

I2: Man går in i någon form av puppa eller dvala. Man förpuppas, man skrumplar, man blir inåtvänd, allt glider ifrån en, man har inte tillräckligt med ork, jag tror, de säger ju inte så mycket. Men jag tror att man är väldigt trygg i att bara vara och att man blir tillåten i att vara, utan krav från omgivningen.

6:5:3 Andlighet och själslig bearbetning

Religionen finns som en del av vården om patienter och anhöriga ger uttryck för religiösa önskemål och behov. Men alla informanter var noggranna med att inte dra in religionen i vården, om patienterna inte uttryckligen önskade detta.

I5: Men aldrig något från min sida. Vi finns för alla religioner och försöker bistå om de vill.

Existentiella frågor som dyker upp svåra att besvara. Informanterna ville inte framstå som några experter på livet, döendet eller döden. Istället försökte de lägga tillbaka existentiella frågor till patienterna, som de själva fick förklara utifrån sina egna erfarenheter och livssyn.

I1: Jag brukar inte ge svar. Jag tycker inte att jag skall ge svar. Skall inte bita på svar. Det är sedan vad jag tror, jag ställer ledande frågor, som de sedan kan utveckla, för jag ger inte svar.

7 Diskussion

7.1 Metoddiskussion

Intervjufrågorna fungerade väl och kunde fördjupas efterhand. En del frågor var dock abstrakta och långa. Några frågor krävde upprepningar och förklaringar. Möjligen kunde de ha varit kortare och mer konkreta för att informanterna skulle förstå dem, vilket kan ha inverkat på validiteten. En del av frågorna kan ha uppfattats som ledande. Enligt Kvale & Brinkman (2009) kan ledande frågor vara en brist som inverkar på reliabiliteten och validiteten genom att vara till men för att efterstäva objektiv kunskap.

Informanterna var få, vilket kan ha påverkat reliabiliteten och sannolikt spelade även brister i tekniken vid inspelningstillfället en viss roll för utfallet. Oerfarenhet kring intervjusituationen och den initiala anspänningen kan möjligen ha inverkat negativt på intervjun samt reliabiliteten. En övningsintervju hade eventuellt kunnat ge större säkerhet vid framförallt den första intervjun. Att spela in svaren på band kan ha hämmat informanternas möjlighet att vara spontana. Dock kunde alla fem intervjuer genomföras utan problem. Informanterna hade en positiv inställning till ämnet och frågorna och var

måna om att ge uttömmande svar. Till sin karaktär blev intervjuerna mycket snarlika. Alla informanter var djupt engagerade i sitt yrke och delade frikostigt med sig av sina erfarenheter. Alla var samstämmiga. Det kan möjligen ha sin grund i urvalet av sjuksköterskor med stort engagemang, känsla av mening och syfte med sitt arbete samt personlig inre mognad. Materialet blev rikt, omfattande och positivt. Enligt Luborsky, Diguier och Seligman (1999) påverkar forskarens inställning i frågan och får betydelse för utfallet, så kallad allegiance. Om studien hade inkluderat män och andra yrkesgrupper så som läkare och socionomer samt Hospice på olika sjukhus hade resultatet sannolikt blivit bredare och mer fullödigt. Men validiteten kan även bli bristande av att det är vårdpersonal som intervjuas. Personalen har inte riktigt fullt ut tillgång till och möjlighet att svara på hur det är vid livets slutskede. Intervju av patienter vid livets slutskede eller deras släktingar hade sannolikt kunnat mäta frågorna på ett mer differentierat sätt än intervju av vårdpersonal.

7.2 Resultatdiskussion

Huvudresultaten i studien blev att dialogen var utgångspunkten för det mellanmänniska äkta mötet, att trots kroppens förfall fanns förutsättningar att vårda patienten med värdighet till livets slut, att på Hospice finns en speciell palliativ filosofi där livet bejakas och där döden betraktas som en normal process, att det uppstod emotionella band mellan patienterna och informanterna som varade under hela vårdtiden, samt att konst, musik, litteratur och andlighet var betydelsefulla för patienternas förmåga att uthärda det svåra lidandet.

Förutsättningar för samtalet med den döende vid livets slutskede?

Dialogen

Dialogen är en förutsättning för det mellanmänniska mötet. Relationen är begynnelsen. Allt verkligt liv är det mänskliga mötet. Det är i mötet och i samtalet mellan ”Jag” och ”Du” som människan blir sedd och förstådd mot bakgrund av sin historia och det hon har varit med om (Buber, 2001). I resultatet framkom tydligt, att samtliga informanter ansåg att dialogen och relationen var utgångspunkten för det genuina mötet med den unika patienten. Alla informanter upplevde att samtalet med patienten var ett av de främsta skälen till att de valt att arbeta på Hospice och att samtalen fördes i alla dess former, exempelvis i form av sång och teckenspråk, spontant eller planerat. Informanterna menade att samtalen skulle bygga på förtroende. De ansåg att det var viktigt att vara rak och tydlig och att lidandet bekräftades. De ordlösa samtalen bekräftade att patienterna fortfarande var levande, även när de inte längre förmådde att tala på grund av trötthet eller kroppslig sjukdom. Samtal utan ord kunde ske med stöd av hjälpmedel, gester och inkännande. Att den döende uppfattar ljud har styrkts av Doyle et al (2005) och är betydelsefullt för de sista samtalen med den döende. Informanterna beskrev hur patienternas behov av egna inre andliga samtal och av enskildhet respekterades. De fick

hjälp med att lägga sina livspussel, och de fick återge sina livsberättelser. Informanterna var också ett stöd och ett emotionellt band för anhörigas samtal med den döende. Tiden var aldrig ett hinder för samtal, förutom vid det oundvikliga slutet.

Är det genomförbart att vårda patienter med värdighet till livets slut, trots döendets påverkan på patientens kropp, sinnen och själsliv?

Värdighet

Informanterna berättade hur de hanterar kroppens förfall på olika sätt. De använde sig av olika medel för att hjälpa patienterna. De hade kompetens att tolka kroppens signaler om den förestående döden och använde denna kunskap på ett självklart sätt i lindrande syfte. Doftljus tändes för att minska på obehagliga lukter från vätskande sår, hudfärgade plåster för att dra bort uppmärksamheten från förändringar på huden. Vid marmorering på benen lades täcken på patienterna för att de inte skulle frysa. Informanterna berättade hela tiden för patienterna vad de gjorde då de hade kunskap om att sinnen så som hörsel och känsel kvarstår till slutet. Till slutet behandlade informanterna patienterna med värdighet och mänsklighet. Doyle et al (2005) påtalar att döden förändrar en människas sinnen och de biologiska funktionerna avtar successivt, men hörseln och känseln kvarstår länge. Trots att den döende förefaller okontaktbar kan han eller hon ändå höra vad som sägs. Enligt von Otter (1996) är de fortsatta samtalen med beröring, ögonkontakt och leenden viktiga.

Hospiceandan

Av resultatet framkom att den specifika Hospiceandan skapar en arbetsplats med möjlighet för informanterna att ge patienterna respektfullt bemötande och tillfälle till att vara inneslutna i en hjälpande organisation. Patienterna får stöd, och de lämnas inte att dö ensamma. Informanterna beskrev en hög nivå av trivsel. De hjälptes åt för att skapa förutsättningar för den naturliga döden, med acceptans och förmåga för patienter och anhöriga att släppa taget. Detta bekräftas av Strang och Strang (2001) som har studerat känslan av sammanhang, KASAM. Meningsfullheten i tillvaron är de nära relationerna och de vardagliga aktiviteterna. Detta kräver personal som är specialiserad på vård i livets slutskede och ett förhållningssätt där man ser hela människan och hennes och de anhörigas behov.

Går det att skapa emotionella band och känslomässig närhet till patienter som befinner sig i livets slutskede?

Emotionella band

Informanterna interagerade ständigt med sin omgivning och sina patienter för att kunna stödja dem till slutet. Emotionella och intonande band skapades till patienter och anhöriga genom att låta dem knyta an. Informanterna var även samspelta och förstående för gruppens gemensamma arbetsuppgift påvisade ett starkt stöd inom arbetsgruppen,

inklusive läkarna. De poängterade vikten av att vara professionella för att kunna orka med arbetet.Handledningen tillsammans med en psykoterapeut var tredje vecka innebar ett betydelsefullt stöd. Bowlby (1994) påtalar att ur ett evolutionsperspektiv är människan för sin överlevnad biologiskt förberedd för att skapa emotionella band till sin omgivning. Grundförutsättning för barnets tillit till anknytningspersonerna är anknytningsmönstren mellan dem. En god anknytningsmodell skapar förmåga att uttrycka känslor och en ”trygg bas”. I kärnan av mänsklig upplevelse, finns det en medfödd kraft att bilda nära känslomässiga bindningar till omvårdnadspersoner. Enligt Target (2009) aktiveras de gamla anknytningsmönstren på nytt när man åldras, framförallt vid laddade situationer och där någon form av beroende föreligger. Banden till andra människor ger möjlighet till minskad oro genom att en trygg bas skapas. Enligt Ablett & Jones (2007) förutsätter denna behandlare som själva har förmågan att skapa band och relationer och en inre personlig mognad

Hur kan vården stödja den döende med hjälp av kultur, musik, konst?

Symbolerna

I resultatet framkommer hur symbolerna, metaforerna, men även kultur och musik, används av informanterna för att skapa begriplighet, meningsfullhet och hanterbarhet ("KASAM"). Behovet av meningsfullheten i tillvaron bekräftas i studien av Strang och Strang (2001). Informanterna bekräftade att med stöd av symboler kunde patienterna bejaka livet och få lindring i det svåra lidandet. Musiken i form av sång och harpspel var mycket uppskattad. Patienternas skaparkraft uppmuntrades av vården. Vernissage ordnades på Hospice, där de fick visa upp sina konstverk. Det fanns möjlighet att få träffa en präst inom alla religioner. Detta kan med Winnicott (1981) förstås som ett mellanområde, som både finns och inte finns. Det är ett hjälpbegrepp för att beskriva en slag psykisk kvalitet, en metafor av samma slag som till exempel laddning eller psykisk energi. Det behöver inte finnas som något fysiskt men är ändå en realitet och inte en illusion. Mellanområdet formas och påverkas av barnets yttre och inre verklighet. Mellanområdet finns kvar livet ut och innehåller övergångsobjekt laddade med känslor för att bevara modern/omvårdnadsgestalten i tankarna vid en eventuell separation. Därefter övergår barnets övergångsområde via lekområdet till de vuxnas mellanområden inom kulturen, som till exempel konst, musik. Bergstrand (2004) beskriver att även illusionen, som religion och andlighet utgör sublimerade övergångsobjekt. Människans illusion är mycket personlig och uttrycker hennes livstolkning. Mellanområdet beror på upplevelser mellan henne och yttervärlden och leder till tillit och själslig hälsa. Det är här individen hämtar kraft.

Reflektioner och Slutsats

En central utgångspunkt i den palliativa vården blir att betrakta patienten som en helhet med kropp och själ i ständigt behov av kommunikation med dess yttre och inre verklighet. Nyckeln till omsorg och vård är samtalet och relationen med de behandlare som är närvarande och har kunskap och intresse för tiden vid livets slutskede. Samtalet

blir en oersättlig länk i den palliativa vården. Det är betydelsefullt att också vårdarna får stöd av kolleger och handledning i sitt arbete. Men att få lämna livet med värdighet när människan är som mest skör och utsatt kräver utrymme, tid, specialister i palliativ omvårdnad och medicinsk expertis med kunnighet att behandla patienter i livets slutskede. Palliativ vård är ett värdigt alternativ där patienternas behov, rättigheter och självaktning bejakas. Studien visar att på Hospice finns en speciell palliativfilosofi där livet bejakas och döden betraktas som en normal process. I palliationen är de emotionella banden och kontinuiteten mellan vårdgivare och patienter betydelsefulla när livet går mot vägs ände. Banden kräver inre mognad och möjliggör separationen, dödens djupaste innebörd. Kultur såsom sång, musik, konst och andlighet användes även inom den palliativa vården och är av stor betydelse för att stödja den döende.

7.3 Förslag till fortsatt forskning

För att säkerställa förutsättningarna för god livskvalitet vid livets slutskede bör den palliativa vårdens filosofi belysas ytterligare genom fortsatt forskning och utveckling. Forskningen bör fokusera på vad patienten vill att den sista tiden skall användas till för att den skall kännas värdefull. Intervjuer av de döende är av etiska skäl komplicerat att genomföra men skulle tillföra ytterligare värdefull kunskap. Det behövs också mer kunskap om närståendes behov och situation. Vad det innebär för dem att leva nära den döende under en längre tidsperiod. Men också vad det innebär för den sjuke och familjen att under en kort tidsperiod behöva anpassa sig till ett slut. Forskningen om hur familjer kan förbereda sig för ett liv utan den sjuke vore således värdefull. De olika yrkesprofessionernas skilda ansvarsområden och mandat att påverka vården är betydelsefull. Hur ser läkarna på sina möjligheter att behandla eller avstå från behandling vid terminala tillstånd? Fortsatt forskning behövs kring när övergången från målet med behandlingen inte längre är att förlänga livet, utan att ge så bra livskvalitet som möjligt. Ytterligare kunskap om patienternas behov inför den slutgiltiga separationen är angeläget. Överlämnandet av besked om att tiden är begränsad kräver ansvar, takt och tydlighet. Djupintervjuer av läkare och patienter vid brytpunktssamtal skulle ge klarhet i bägges upplevelser och behov. Livets sista tid är också beroende av den sjukas ålder. Barns behov av stöd skiljer sig från de vuxnas, som ytterligare skiljer sig från den åldrande människans. Fortsatta djupintervjuer av personal på avdelningar där barn vårdas är av värde. Många patienter avlider på andra avdelningar än Hospice. En del patienter avlider i hemmet. Intervjuer med de team som arbetar med sjukhusansluten hemsjukvård vid livets slut kan ge en inblick i deras situation. Men också studier på akutsjukhusen, där många patienter vårdas och avlider, skulle bidra till ämnet. Det finns således flera olika utgångspunkter för fortsatt forskning. Införande av specialiteten Palliativ Medicin skulle sannolikt gynna den fortsatta forskningen inom palliation.

Referensförteckning

- Ablett, J.R. & Jones, R.S. (2007). Resilience and well-being in palliative care staff: a qualitative study of hospice nurses' experience of work. *Psychooncology*, 16:8: 733-740.
- Ainsworth, M., Blehar, M.C., Waters, E. & Wall, S. (1978). *Patterns of attachment: A psychological study on the strange situation*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates Hillsdale.
- Beck-Friis, B. & Strang, P. (2005). *Palliativ medicin*. Stockholm: Liber.
- Benzein, E., Norberg, A. & Saveman, B.I. (2001). The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care. *Palliative Medicine*, 15: 117 -126.
- Bergstrand, G. (2004). *En illusion och dess verklighet*. Stockholm: Verbum förlag.
- Birch, A. (1990). *Dödens biologi*. Uppsala: Hallvigs reklam AB, Morgongåva.
- Birr, A. & Karlsson, C. (2008). *Vid livets slut*. Malmö: Region Skåne.
- Bonaparte, M. (1940). Time and the Unconscious. *International Journal of Psychoanalysis* 21:427-468.
- Bowlby, J. (1994). *En trygg bas*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Buber, M. (2006). *Jag och du*. Ludvika: Dualis förlag AB. (5:e upplagan).
- Bustamante, J.J. (2001). Understanding Hope: Persons in the Process of Dying. *Int. Forum Psychoanal.*, 10:49-55.
- Doyle, D., Hanks, G., Chemy, N. & Calman, K. (2005). *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford: Oxford University Press, 3rd Edition.
- Feigenberg, L. (1977). *Terminalvård*. Lund: Liber läromedel.
- Freud, S. (1962[1957]). Our attitude towards death, 289-300. *The standard edition of the complete psychological works of Sigmund Freud. Vol. 14 (1914-1916), On the history of the psychoanalytic movement. Papers on metapsychology and other works*. London: Hogarth.

- Kvale, S. & Brinkmann S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Lindqvist, O., Widmark, A. & Rasmussen, B.H. (2004). Meanings of the phenomenon of fatigue as narrated by four patients with cancer in palliative care. *Cancer Nursing*, 27: 3: 237 – 243.
- Lindqvist, O., Widmark, A. & Rasmussen, B.H. (2006). Reclaiming wellness – living with bodily problems, as narrated by men with advanced prostate cancer. *Cancer Nursing*, 29: 4: 327 - 337.
- Luborsky, L., Diger, L., Seligman, D. A., Rosenthal, R., Johnson, S., Halperin, G., Bishop, M., & Schweizer, E. (1999). The researcher's own therapeutic allegiances – A “wild card” in comparisons of treatment efficacy. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 6: 95-132.
- Qvarnström, U. (1978). *Patients' reactions to impending death. A clinical study*. Avhandling. Stockholms universitet, Stockholm.
- Rasmussen, B.H., Jansson, L. & Norberg, A. (2000). Striving for becoming at – home in the midst of dying. *Am Journal Hosp Palliat Care*, 17:1:31 -43.
- Salander, P. & Henriksson, R. (2005). Severely diseased lung cancer patients narrate the importance of being included in a helping relationship. *Lung Cancer*, 50, 155 – 162.
- Sand, L & Strang, P. (2006). Existential loneliness in a palliative home care setting. *Journal of Palliative Medicine*. 9:6: 1376-1387.
- Strang, S. & Strang, P. (2001). Spiritual thoughts, coping and sense of coherence in brain tumour patients and their spouses. *Pall Med*, 15 :2: 127 - 137.
- Target, M. (2009). Anknytning - Ett mångtydigt begrepp. *Mellanrummet tidskrift om barn ungdomspsykioterapi* 21:7-30
- von Otter, B. & Pihlblad, M. (1996). *Följa med till slutet*. Falköping: Liber.
- Vetenskapsrådet (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk – samhällsvetenskaplig forskning*, Stockholm: Elanders Gotab.
- WHO (2008). World Health Organisation. *WHO Definition of Palliative Care* <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> 2012-02-23.
- Winnicott, D W. (1981). *Lek och verklighet*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Wee, B.L., Coleman, P.G., Hillier, R. & Holgate, S.H. (2008). Death rattle: its impact on staff and volunteers in palliative care. *Palliat Med* 22:173 - 176.

Bilaga 1

Intervjuguide

Inledande frågor:

1. Hur länge har du arbetat inom vården?
2. Hur länge har du arbetat med människor som befinner sig i livets slutskede?
3. Hur gammal är du?
4. Kön?
5. Vad var det som gjorde att du valde att arbeta med personer som kan befinna sig i livets slutskede?
6. Har du handledning eller annat stöd i ditt arbete med döende människor?

Samtal om målet för vården vid livets slut

1. Har du funderat på målet för vården vid livets slut?
2. Har du möjlighet för samtal med den döende om mål för omvårdnaden i slutet av livet?
3. Pratar du med dina kolleger om vad ni kan göra för den döende när vården inte kan rädda livet, framförallt mot slutet?

Värdig vård trots döden och den slutgiltiga separationen

1. Hur upplever du att den kroppsliga försämringen påverkar den döende vid livets slutskede?
2. Hur upplever du att den döendes kroppsliga förfall påverkar dig vid livets slutskede?
3. Finns det yttre förutsättningar att vårda den döendes försvagade kropp och svårigheter med symtomkontroll som smärta, nutrition och elimination för att om möjligt förmedla värdighet, mänsklighet och meningsfullhet ända till slutet?

Skapande av emotionella band mellan vårdpersonal och den döende

1. Har du funderat på om det uppstår känslomässiga band mellan dig och dina patienter?
2. Hur är de yttre förutsättningarna för att skapa emotionella/känslomässiga band till dina patienter?
3. I så fall hur upplever du det är att skapa dessa emotionella band till patienter som snart kommer att avlida?
4. Kan det vara svårt att skapa emotionella band till döende personer? I så fall vart ligger dessa hinder?
5. Hur upplever du det är att vårda döende patienter med svår ångest?

6. Vad upplever du att de närstående kan göra vid dödsbädden för att underlätta för vården vid livets slutskede?

Symbolernas betydelse för lindring av dödsprocessen vid livets slut

1. Använder vården musik, konst, litteratur för att stödja den döende i livets slutskede? Har du eventuella konkreta exempel?
2. Har du uppfattat att olika ord/meningar/uttryck kan göra skillnad i kontakten mellan dig och den döende?
3. Har du uppfattat att kroppslig beröring kan göra skillnad i kontakten mellan dig och den döende?
4. När den döende befinner sig *bortom orden*, på grund av nedsatt kroppsfunction som till exempel oförmåga att tala, finns det alternativ till läkemedel för att lindra den döendes ångest och smärta?
5. Har du använt dig av religionen eller annan andlighet för att hjälpa den döende och hur har Du i så fall gjort?
6. Har du funderat på om det för den döende finns själslig möjlighet för bearbetning av döendet?
7. Har du funderat på om den döende behöver hjälpas till enskildhet för att få möjlighet att förbereda sig för döden?

Avslutande fråga

1. Skulle Du vilja påtala något annat viktigt i Ditt arbete med människor i livets slutskede som jag inte har frågat om?

Bilaga 2

Onkologiska kliniken/Hospice UMAS, Malmö

Bästa Verksamhetschef Lennart Hallsten och enhetschef Kerstin Nordlöf!

Malmö 2011-06-05

Jag går en utbildning vid S:t Lukas Utbildningsinstitut i Lund för att bli psykoterapeut och i den utbildningen ingår att skriva en uppsats. Uppsatsen kommer att bygga på intervjuer och omfattande litteraturgenomgång.

Det jag skulle önska är Ert godkännande till att få genomföra en intervju med fem sjuksköterskor och/eller undersköterskor på en avdelning där patienter i livets slutskede vårdas.

Syftet med denna undersökning är att utifrån ett kvalitativt och psykodynamiskt perspektiv försöka förstå om övergången mellan liv och död, kan underlättas genom emotionella band och känslomässig närhet mellan vårdgivare och patient, utifrån användandet av litteraturen, konsten, musiken och religionen, då dödsprocessen i sig innebär förluster av förmågan att formulera sig i ord.

Intervjupersonerna planeras bli fem till antalet och bör ha arbetat minst ett år inom vården med människor som befinner sig i livets slutskede. De kommer att erhålla information om planerad längd av intervjun, ca 45-50 minuter och att den kommer att spelas in med hjälp av diktafon, vilket kräver deras skriftliga tillåtelse. De kommer att kontaktas för inbokning av intervjutillfälle efter det att en skriftlig bekräftelse på önskemål om att få delta i studien erhållits.

Den intervjuade kommer att erbjudas anonymitet, då materialet kommer att förvaras konfidentiellt och anonymiseras, vilket innebär att möjlighet till identifikation undanröjes. Intervjuerna kommer att raderas efter analys och avskrift.

Etiska aspekter kommer att följas.

Anhåller om Ert godkännande skriftligt per mejl.

Efter Ert godkännande ämnar jag ta kontakt med Hospice avdelningschef för uppläggning av studien.

Med vänliga hälsningar

Lykke Munk

Vilebovägen 19 B, 217 63 Malmö

Mobil:0733-55 52 02

Min mejladress är lykke.munk@student.esh.se

Bilaga 3

Brev till blivande intervjupersonen!

Bästa.....

För några veckor sedan skickade jag ett brev till ansvarig verksamhetschef med anledning att jag går en utbildning vid S:t Lukas Utbildningsinstitut i Lund för att bli psykoterapeut och i den utbildningen ingår att skriva en uppsats med intervjuer. Med verksamhetschefens godkännande har jag därefter kontaktat Hospice avdelningschef för uppläggnig av studien och intresserade deltagare.

Du har anmält intresse för att delta i denna intervju med en läng av ca 45-50 minuter och att den kommer att spelas in med diktafon, vilket kräver Din skriftliga tillåtelse.

Materialet kommer att förvaras konfidentiellt och anonymiseras, vilket innebär att möjlighet till identifikation undanröjes. Intervjuerna kommer att raderas efter analys och avskrift.

Syftet med denna undersökning är att utifrån ett kvalitativt och psykodynamiskt perspektiv försöka förstå om övergången mellan liv och död kan underlättas genom emotionella band och känslomässig närhet mellan vårdgivare och patient, utifrån användandet av till exempel litteraturen, konsten, musiken och religionen, då dödsprocessen i sig innebär förluster av förmågan att formulera sig i ord.

Jag tar kontakt med dig i v.....

Med vänliga hälsningar

Lykke Munk

Mobil:0733-55 52 02

Min mejladress är lykke.munk@student.esh.se

Bilaga 4

Samtyckesblankett

Detta dokument handlar om att säkerställa att Ditt material vid intervjun kommer att behandlas konfidentiellt och anonymt.

Ditt deltagande bygger på frivillighet och Du har när som helst möjlighet att avbryta Din medverkan. Om Du väljer att avbryta deltagandet, medför det att Ditt material inte kommer att användas.

Intervjun kommer att spelas in på band.

Om du har frågor till mig i efterhand kring intervjun är Du välkommen att höra av Dig till mig på nedan mejladress.

Dokumentet skrivs i två exemplar. Det ena exemplaret överlämnas till dig som blir intervjuad och det andra exemplaret till mig, som genomför intervjun och även är ansvarig för intervjun.

Datum och Ort

Intervjuade

Datum och Ort

Intervjuare

Lykke Munk

Mobil:0733-555202

Min mejladress är lykke.munk@student.esh.se