



LUNDS UNIVERSITET

Medicinska fakulteten

Institutionen för hälsa, vård och samhälle

Avdelningen för arbetsterapi och gerontologi

Arbetsterapeutens arbete med existentiella frågor i livets slutskede

Författare: Paula Persson,
Maria Grengby

Handledare: Cecilia Pettersson

Maj 2011

Kandidatuppsats

Adress: Avdelningen för arbetsterapi och gerontologi, Box 157, S-221 00 Lund



LUNDS UNIVERSITET

Medicinska fakulteten

Institutionen för hälsa, vård och samhälle

Avdelningen för arbetsterapi och gerontologi

2011-05-20

Arbetsterapeutens arbete med existentiella frågor i livets slutskede

Paula Persson, Maria Grengby

Abstrakt

Syftet var att beskriva arbetsterapeutens arbete med existentiella frågor i livets slutskede. Frågeställningarna som författarna hade var, Vilka existentiella frågor kommer man som arbetsterapeut i kontakt med i sitt arbete med patienter i livets slutskede och Hur kan man som arbetsterapeut arbeta med de frågor och behov som patienten har. Studien var kvalitativ och metoden som användes var semistrukturerade intervjuer med narrativt inslag med åtta arbetsterapeuter som intervjuades. Materialet analyserades med kvalitativ innehållsanalys. Resultatet behandlar tre olika teman: Existentiella frågor som arbetsterapeuten kommer i kontakt med i sitt arbete med patienten i livets slutskede. Arbetsterapeutens sätt att arbeta med patienten i livets slutskede. Arbetsterapeutens erfarenheter av aktivitetens betydelse i livets slutskede. Slutsatsen visar att de intervjuade arbetsterapeuterna verkligen har lyssnat på patienterna, arbetsterapeuterna tillgodoser de existentiella frågorna genom att möjliggöra aktiviteter och behov som patienten har i livets slutskede.

Nyckelord: arbetsterapi, existentiell, palliativ vård, aktivitet

Kandidatuppsats

Avdelningen för arbetsterapi och gerontologi, Box 157, S-221 00 Lund

Innehållsförteckning

Bakgrund	1
Palliativ vård	1
Existentiella frågor	2
Arbetsterapeutiska referensramar	3
<i>Value and Meaning in Occupations Model</i>	3
<i>Model of Human Occupation</i>	4
<i>Canadian Model of Occupational Performance and Engagement</i>	4
<i>The KAWA Model</i>	5
Arbetsterapiens betydelse inom palliativ vård	6
<i>Arbetsterapeutisk bedömning och metod</i>	7
Syfte	9
Frågeställningar	9
Metod	9
Urvalsförfarande	9
Undersökningsspersonerna	10
Datainsamling	10
Procedur	11
Databearbetning	11
Etiska överväganden	11
Resultat	12
Existentiella frågor som arbetsterapeuten kommer i kontakt med i sitt arbete med patienten i livets slutskede	13
Arbetsterapeutens sätt att arbeta med patienten i livets slutskede	14
Arbetsterapeutens erfarenheter av aktivitetens betydelse i livets slutskede	18
Diskussion	23
Metoddiskussion	23
<i>Databearbetning</i>	23
<i>Undersökningsspersonerna</i>	23
<i>Material och procedur</i>	24
Resultatdiskussion	24
<i>Existentiella frågor som arbetsterapeuten kommer i kontakt med i sitt arbete med patienten i livets slutskede</i>	24
<i>Arbetsterapeutens sätt att arbeta med patienten i livets slutskede</i>	25
<i>Arbetsterapeutens erfarenheter av aktivitetens betydelse i livets slutskede</i>	25
Slutdiskussion	27
Referenser	29

Bilagor	32
Bilaga 1 <i>Intervjuguide</i>	32
Bilaga 2 <i>Undersökningspersonerna.</i>	33
Bilaga 3 <i>Ett analys exempel över hur författarna har bearbetat data.</i>	34

Bakgrund

Palliativ vård

Palliativ vård är en vård som bygger på en aktiv helhetsvård och som grundar sig i en vårdfilosofi vars syfte är att skapa förutsättningar för livskvalitet när bot inte längre är möjlig. Palliativ kommer från latinets pallium som betyder ”mantel” och palliatus som betyder “bemantlad”. Manteln är en symbolik av omsorgen av en döende människa och står för lindrande åtgärder i motsats till botande (Beck-Friis & Strang, 2005). Den palliativa vårdens inriktning är en lindrande vård för svårt sjuka och döende människor och grundar sig på hospicefilosofin (Fridegren & Lyckander, 2009).

Hospice kommer från ordet “hospes” som betyder värd, gäst eller främling. Den moderna hospicefilosofin grundades av Dame Cicely Saunders i England. Målet i hospicefilosofin är att leva tills man dör, genom god symtomlindring tillsammans med ett psykologiskt stöd. Hospicerörelsen spred sig snabbt världen över och i Sverige började vi satsa på hospice i slutet av 1980-talet. Idag ser vi hospice mer som en filosofi som är oberoende av byggnad d.v.s. ett synsätt vid arbete med palliativa patienter i hela vårdkedjan på olika vårdhem, avdelningar på sjukhus, hemsjukvård (Fridegren & Lyckander, 2009). Palliativ vård delas in i två faser en tidig fas som är lång och en fas som är kort. Den tidiga fasen kan vara månader till flera år. Den korta fasen innebär att behandlingen är avbruten och att man som döende har endast någon månad, några veckor till någon dag kvar att leva. Målet med palliativ vård är att minska obehag och lidande och hjälpa patienter att leva så aktivt och normalt som möjligt även i livets slutskede (Beck-Friis & Strang, 2005).

I dag styrs Sveriges palliativa vård till stora delar av WHO:s (World Health Organisation) definition:

*” Palliative care provides relief from pain and other distressing symptoms;
affirms life and regards dying as a normal process;
intends neither to hasten or postpone death;
integrates the psychological and spiritual aspects of patient care;
offers a support system to help patients live as actively as possible until death;
offers a support system to help the family cope during the patients illness and in their own bereavement;
uses a team approach to address the needs of patients and their families, including bereavement counselling, if indicated;*

will enhance quality of life, and may also positively influence the course of illness; is applicable early in the course of illness, in conjunction with other therapies that are intended to prolong life, such as chemotherapy or radiation therapy, and includes those investigations needed to better understand and manage distressing clinical complications.“ (<http://www.who.int/cancer/palliative/en/> [2011-05-08])

Man ser döden som en normal process, varken påskynda eller skjuta upp döden. Palliativ vård ska tillgodose fysiska, psykiska, sociala och existentiella/andliga behov i patientens vård. Vården ska erbjuda ett stödsystem för att hjälpa patienter att leva så aktivt som möjligt fram till döden. Livskvaliteten ökar och detta kan ge positiv påverkan i sjukdomen. Vårdteamet ska erbjuda patienter och anhöriga stöd och rådgivning i samband med sjukdomstiden och dödsfallet. Teamet samarbetar för att tillgodose behoven av patienter och deras familjer (WHO, 2011).

Existentiella frågor

Människans innersta kärna, existens och jaget är det som är det unika hos oss människor. Här finns bland annat våra känslor, vilja, motivation, vårt självbestämmande och kontroll. Det är resurser som vi människor behöver för att göra och vara aktiva (Beck-Friis & Strang, 2005; Fridegren & Lyckander, 2009).

De existentiella/andliga frågorna handlar om meningen med livet, om kärleken, om ansvar och om skuld, om ensamhet, om tiden, om lidande och om döden;

Vad har jag gjort för ont för att drabbas av det här? Varför händer det här? Varför händer det mig? Varför just jag? Varför drabbas en del och andra inte? Varför händer detta just nu?

Frågor som inte är lätta att hantera och frågor som många gånger är svårt att uttrycka med ord (Beck-Friis & Strang, 2005; Fridegren & Lyckander, 2009). För vissa människor kan den existentiella/andliga dimensionen ha en religiös förankring medan det för andra kan vara en del av livets mening (Beck-Friis & Strang, 2005; Fridegren & Lyckander, 2009).

Varje människa är unik och därför är varje människas död unik. Människan har både fysiska och psykiska behov som måste tillgodoses och som påverkar varandra i en sammansatt helhet. När livet ställs på sin spets som det gör när döden närmar sig blir livet tydligt på ett nytt sätt, det kan finnas ouppklarade saker i det förflutna som man vill göra upp innan man dör (Fridegren & Lyckander, 2009). Olösta existentiella/andliga frågor hos svårt sjuka är ofta en

orsak till betydande smärta och frustration (Beck-Friis & Strang, 2005). Det är först när man försonats som man kan släppa taget om livet och dö (Fridegren & Lyckander, 2009).

Arbetsterapeutiska referensramar

I den palliativa vården beaktar arbetsterapeuten patientens pågående försämring och funktionsförmågan som förloras och blir permanent. Arbetsterapeuten ansvarar för att möjliggöra och behålla de roller som patienten har (exempelvis make/maka, förälder, far- eller morförälder, yrkesroll, konstnär osv) och utöva dem. Att stödja patienten att se möjligheter och alternativ, behålla självkänslan och kontrollen över sin livssituation och acceptera den nya rollen som döende. Arbetsterapeuten ser till patientens egna vilja och val samt patientens egna värderingar ska uppmärksammas som behov att förbereda sig inför döden (Beck-Friis & Strang, 2005).

Value and Meaning in Occupations Model (ValMO)

Allt görande sker i interaktion mellan de tre komponenterna person, uppgift och omgivning. I ValMO-modellen blir en uppgift inte en aktivitet förrän den valts av en specifik person, som utför den i en specifik miljö. Aktiviteten präglas av aktörens personlighet, humör, problem och funderingar, såväl som av den miljön som personen befinner sig i och det redskap som finns tillgängliga. Aktivitetsvärdena delas in i tre dimensioner som tänkbart är möjliga att uppleva i samband med en aktivitet. Konkreta värden, självbelönande värden och symboliska värden (Persson et al, 2001). Konkreta värden för en person kan vara ett avlönat arbete eller en ny/förbättrad förmåga det vill säga aktiviteter som ger synbara, konkreta resultat. Självbelönande värden är värden som ger njutning och lust för personen och det är själva aktiviteten i sig självt som är belöningen. Det kan vara aktiviteter som att bara få ligga i en hängmatta och njuta eller syssla med sin favorithobby (Persson et al., 2001). Det största självbelönande värdet är upplevelsen av flow, ett psykologiskt tillstånd där man glömmer bort sig själv och tid och rum i en aktivitet (Csikszentmihalyi, 1996). Symboliska värden för personen innebär att aktiviteter har ett indirekt värde. Värdena kan vara positiva eller negativa beroende på personens minnen och känslor som aktiviteten väcker. Det kan innebära på *personlig nivå* att en aktivitet som att baka bullar känns värdefullt och väcker positiva känslor, minnen som när man själv var barn och bakade bullar tillsammans med mamma. På *kulturell nivå* kan det innebära aktiviteter när man tillhör en viss grupp eller kultur, vi svenskar har till exempel firandet av midsommar. På *universell nivå* kan det innebära aktiviteter som man utför som har samma betydelse för alla människor oavsett var man kommer ifrån i världen,

det kan vara en aktivitet som att dela ett bröd som symboliserar gemenskap. Det symboliska värdet kan även ses som ett sätt att kommunicera utan ord, då aktiviteter kan signalera positivt eller negativt till andra människor i omgivningen om sig själv eller att uttrycka känslor som kan vara svåra att uttrycka med ord (Persson et al., 2001).

Model of Human Occupation (MoHO)

MoHO är en arbetsterapeutisk praxismodell och beskriver mänskliga aktiviteter som individens vilja, vanor och utförandekapacitet där jaget är det centrala begreppet enligt Kielhofner (2008). Dessa tre komponenter påverkas av omgivningen. Omgivningen kan stötta individen att prova nya aktiviteter som stärker jaget. Men den kan även försvåra aktivitetsutförandet då man kan anpassa omgivningen till jaget. Om omgivningen är ett hinder för en aktivitet så strävar individen att förändra den. Människans viljekraft har stort inflytande på aktivitetsutförandet. Viljekraften påverkar hur individen tolkar sina handlingar. Aktivitet är en funktion av vad människan gör, varför och hur individen gör det, vad individen tänker och känner när individen gör det i relation till omgivningen. Begreppen delas in i tre kategorier arbete, dagliga aktiviteter och fritid. Modellen tar hänsyn till individualiteten och den kulturella bakgrunden hos individen. Kielhofner beskriver modellen som klientcentrerad då fokuset är det unika hos varje individ där arbetsterapeuten ska kunna förstå, respektera och stödja individens värderingar (Kielhofner, 2008).

Canadian Model of Occupational Performance and Engagement (CMOP-E)

CMOP-E är en arbetsterapeutisk praxismodell för mänskligt aktivitetsutförande och aktivitetsengagemang och som fokuserar på individen i samspel med sin omgivande miljö (Townsend & Polatajko, 2007). Modellen beskriver individen som en helhet med komponenter som kognitiva, affektiva och den fysiska. Den kognitiva komponenten beskriver vårt tänkande och omfattar alla mentala funktioner som till exempel perception, koncentration, minne, vår förståelse och resonemang. Den affektiva komponenten beskriver våra känslor och ger oss en förståelse för våra sociala och emotionella funktioner. Den fysiska komponenten beskriver individens görande utifrån motoriska och sensomotoriska funktioner. Individens inre drivkraft kallas i modellen för spiritualitet och ses som vårt innersta medfödda jag, som är unikt för varje individ. Spiritualiteten beskrivs i modellen också som individens egna värderingar, vilja, motivation och upplevelse av mening och livsmål. Spirit kan översättas med ande, själ eller personlighet (Argentzell, 2010). Den kan påverkas genom görandet i aktivitet. Exempelvis kan kanske en patient utföra en aktivitet men är inte

motiverad till att utföra den. Meningsfullheten i aktiviteten uppnås då patienten är engagerad i en aktivitet och då aktiviteten har ett syfte (Leufstadius & Argentzell, 2010). CMOP-E inkluderar också begreppen aktivitet och miljö. Aktivitet beskriver modellen som produktivitet (arbete, hushållssysslor, skola etc.), egenvård (personlig vård, personligt ansvar), fritid (aktiviteter som görs av glädje och som är lustfyllda). Begreppet miljö omfattar omgivningens fysiska, sociala, kulturella och institutionella i modellen som kan vara hindrande & stöttande i aktivitet.

The KAWA Model (KAWA)

Kawa (japanskt för flod) modellen är en arbetsterapeutisk praxismodell som Michael K Iwama (2006) har utvecklat för att belysa den kulturella mångfalden som finns i våra samhällen där människor lever och arbetar. Modellens fokus är harmoni i livet och den omgivande miljön. Harmoni likställs som livsenergi eller ett livsflöde. Detta livsflöde beskrivs metaforiskt av en bild över en flod som flyter fram och kantas av flodväggar och botten samt stenar, drivved som påverkar flodens riktning. Flodens början, är livets födelse och slutet dess bortgång. Optimalt tillstånd symboliseras av ett obehindrat flöde. Stenarna symboliserar problem som individen har svårt att behärska, de kan vara av olika storlekar, utseende och antal. Drivveden symboliserar individens utmärkande drag och resurser, såsom värderingar, karaktär, personlighetsdrag, yrke och materiell status samt levnadssituation. Drivveden kan påverka personen både positivt och negativt beroende på omständigheter och flow i livet. Vattnet i floden symboliseras av jaget hos personen som bör harmoniera med naturen och omgivningen. Syftet med arbetsterapi utifrån denna modell är att höja personens livsflöde och livets flow. Modellen fokuserar inte på att människan ska ha kontroll över sin livssituation utan att hitta ett annat sätt att leva i harmoni med den (Iwama, 2006).

Arbetsterapins betydelse inom palliativ vård

Arbetsterapins fokus handlar om människan i aktivitet, människans vilja, engagemang och förmåga av kontroll över sitt liv i det samhälle hon lever i. Aktiviteter kan användas terapeutiskt, påverka hälsan och människans existens och utveckling (Beck-Friis & Strang, 2005). I den traditionella rehabiliteringen fokuserar man på återgång till förlorade roller, aktiviteter och förhållanden (Beck-Friis & Strang, 2005). Medan arbetsterapi inom palliativ vård inriktar sig mer på livskvalitet än på traditionell rehabilitering, aktiviteter erbjuds för att underlätta välbefinnandet under patientens återstående dagar (Trump, 2001).

Enligt WHO så har arbetsterapeuten en självklar roll i teamet i den palliativa vården.

Arbetsterapeutens roll är att stödja klienten att vara så aktiv och oberoende som klienten vill och önskar. Detta påverkar livskvaliteten positivt för klienten (Beck-Friis & Strang, 2005).

Arbetsterapeuten sätter upp mål inom områdena aktivitet/delaktighet enligt ICF

(*internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa*) (WHO, 2001),

ICF består av två delar, den första delen omfattar funktionstillstånd och funktionshinder med

två undergrupper: kroppsfunktion/kroppsstruktur och aktivitet/delaktighet. Den andra delen

omfattar kontextuella faktorer med undergrupperna: omgivningsfaktorer och personliga

faktorer. Mellan dessa faktorer finns en dynamisk interaktion (Beck-Friis & Strang, 2005).

Den första tiden är patienten och anhöriga i en krissituation. Det är svårt att veta om de har kunnat ta till sig sjukdomen och prognosen eller inte. För arbetsterapeuten gäller det att vara flexibel och stötta både patient och den anhörige så att de klarar av sin situation hemma så länge som möjligt. Att tänka på att sätta målen lagom högt och samtidigt vara beredd på att ändra och ev. sätta snävare mål. Viktigt är också att hela tiden se till det friska hos patienten och tillmötesgå önskemål och behov (Sjöberg & Hugoson, 1995).

När yttrevärlden inte längre räcker till kan ett inre symboliskt system bli ens räddning.

För patienter i livets slutskede kan detta vara möjlighet till aktivitet av en annan dimension än att producera eller fysiskt röra sig. Neass (Beck-Friis & Strang, 2005) som ser en åtskillnad mellan aktivitet och aktivhet dvs. engagemang där aktivhet är det människan upplever t.ex. i naturen, att vara där i stillheten, utan att individen är fysiskt aktiverad. Neass menar att genom positiva känslor kan människan uppleva och vara engagerad utan att vara fysisk aktiv.

Arbetsterapeuten ska vara angelägen och ta hänsyn till, och stödja patienten i detta för att finna mening i sitt liv (Beck-Friis & Strang, 2005).

Arbetsterapeutisk bedömning och metod

Arbetsterapeutens första möte med palliativ patient görs en första utvärdering för att identifiera patientens aktivitetsbehov och prioriteringar. Arbetsterapeuten försöker förstå patientens och anhörigas förväntningar på att dö. Tonvikten ligger på kulturella, andliga och sociala faktorer som påverkar dessa förväntningar. Arbetsterapeuten analyserar de krav som är viktiga för patienten och stöttar upp med åtgärder där miljön begränsar för aktivitet. Hela teamet arbetar med att göra patientens önskemål möjligt (Trump, 2004). Även om en patients kroppsfunktioner kan komma att förvärras, kan arbetsterapeutiska åtgärder stödja patientens förmåga att upprätthålla viktiga funktioner och relationer, och kan engagera sig i aktiviteter som är kopplade till dessa roller (Trump, 2004).

I Pizzi (1983) studie använder sig arbetsterapeuten av en helhetssyn i arbetet genom att ta itu med fysiska, sociala, emotionella och existentiella/andliga aspekter i vården. Rädslan av att bli övergiven och isolerad, förlust av kontroll och värdighet, känslor av värdelöshet, oförmåga i det dagliga livets uppgifter och förlust av välkända erfarenheter är vanliga hos patienter i palliativ vård (Pizzi, 1983).

Hafsa (2000) berättar i sin studie om hur arbetsterapeuter arbetar i palliativ vård.

Arbetsterapeuten började sitt arbete med att ställa frågor om vilka behov patienten och anhöriga har. Arbetsterapeutens väsentligaste del av sitt arbete var aktivt lyssnande på patienten och vad som är viktigt för just den patienten. Arbetsterapeutens fokus var att hjälpa patienten med att känna att de fortfarande har en känsla av kontroll, att de ansvarar för sina liv, även i processen för att släppa taget om aktiviteter de inte klarar av längre. Ett annat sätt var att informera om energibesparande tekniker för att orka/klara av aktiviteter som är värdefulla för patienten. Studien (Hafsa, 2000) visar att arbetsterapeuterna arbetade med känslan av förlust av roller hos patienten och att acceptera dem samt att anpassa sig till förändring i deras liv genom att upprätthålla en relation med deras tidigare roller. För smärtlindring användes terapeutisk beröring, visualisering och/eller musikterapi samt meningsfulla och målinriktade aktiviteter. Arbetsterapeuten engagerade patienterna med aktiviteter som att skriva brev, dikter till vänner och familj. Att återknyta kontakten med förlorade relationer. Patienternas sista önskningsar och vilja med meningsfulla aktiviteter prioriterades högt (Hafsa, 2000).

I livets slutskede finns inte tiden att vänta med insatser utan man arbetar här och nu (Beck-Friis & Strang, 2005). Arbetsterapeuten ansvarar för att sätta in rätt hjälpmedel i rätt skede, när patient och anhöriga känner att de har glädje av det och är mogna för ett hjälpmedel. Hjälpmedel underlättar i aktivitet för patienten och sparar på kraft och ork, så att patienten orkar utföra de aktiviteter som är viktigast för dem (Sjöberg & Hugoson, 1995).

Udell (2000) tar upp i sin studie om vikten att arbeta med grupper och hur det är en idealisk miljö för terapeuter för att förbättra samverkan, omtänksamhet för varandra, att minnas och minska känslor av hjälplöshet och isolering, man har samma utgångspunkt, någon att prata med som verkligen förstår. Gruppaktiviteterna i studien var musik, skönhetsbehandling, sociala utflykter, picknick, massage, övningar, hantverk, och firandet av populära festivaler. Musikterapi visade sig vara en stimulans för att få fart på minnen och känslor. Musik från en viss fas av ens liv tas tillbaka färgstarkt vilket kan vara till stor hjälp i att göra en livsöversyn av livet man levit (Udell, 2000).

Genom aktivitet och delaktighet kan man tillgodose många av de existentiella/andliga frågor som individen har i livets slutskede. Skapande verksamhet kan vara bra aktiviteter för att dels utveckla ett sätt för att hantera avvikande fysisk förmåga och existentiella frågor genom att arbeta med sina händer och kroppar. Aktiviteter ger en balans i livssituationen av positiva upplevelser i den annars negativa situationen. Arbetsterapeuten har aktiviteter som redskap för att kunna lindra smärta, oro och en stunds avledning från sin obotliga sjukdom (LaCour et al, 2007).

Via arbetsterapeututbildningen gavs en föreläsning om arbetsterapi och palliativ vård. Arbetsterapeuten berättade om hur hon arbetar med cancersjuka patienter i palliativt skede. Hennes erfarenheter visade på hur viktigt det kan vara för patienten att få berätta om sitt liv genom meningsfulla aktiviteter för att på så sätt skapa ett avslut innan man lämnar sitt jordeliv. Det var genom hennes föreläsning som intresset väcktes för hur man som arbetsterapeut skulle kunna arbeta med patientens aktiviteter ur ett existentiellt fokus i palliativ vård. Funderingar väcktes kring aktivitet och existentiella frågor. Arbetsterapeutens unika fokus med aktivitet och delaktighet stöds i litteraturen, att möjliggöra meningsfulla aktiviteter till en patient som befinner sig i denna del av livet. Att få leva livet ut till dess att man dör. Med den här studien gavs intresset att undersöka hur arbetsterapeuter i olika delar av landet, som arbetar med palliativ vård, tänker kring existentiella frågor och aktivitet vid

arbetet med patienten. Om inte patienten får möjlighet att utöva de värdefulla aktiviteter som den önskar påverkar det patientens livskvalitet och hälsa negativt, litteraturen stödjer arbetsterapeutiska interventioner (Beck-Friis & Strang, 2005).

Syfte

Syftet var att beskriva arbetsterapeutens arbete med existentiella frågor i livets slutskede.

Frågeställningar

Vilka existentiella frågor kommer man som arbetsterapeut i kontakt med i sitt arbete med patienter i livets slutskede?

Hur kan man som arbetsterapeut arbeta med de frågor och behov som patienten har?

Metod

Studien var kvalitativ med en semistrukturerad intervjumetod med narrativt inslag. Den valda metoden medförde en förståelse i studiens ämne utifrån erfarenheter ur den intervjuades egna perspektiv (Kvale & Brinkmann, 2009). Med narrativt inslag innebär att intervjupersonen fritt berättar om sin erfarenhet och sina upplevelser av ämnet som studeras (Lundman & Hällgren-Graneheim, 2008). Ansatsen var kvalitativ och analysen var innehållsanalys. Studien genomfördes enligt tvärsnittsdesign, då ett fenomen studeras vid en tidpunkt (DePoy & Gitlin, 1999).

Urvalsförfarande

Författarna kontaktade arbetsterapeuten som föreläste om arbetsterapi och palliativ vård under utbildningen. Arbetsterapeuten gav förslag på en kontakt i Skånes palliativa nätverk för arbetsterapeuter. Vid kontakt med den personen gavs ytterligare förslag på kontakter, dessa tackade nej till deltagandet i studien för att de arbetade för lite timmar med palliativ vård och kände att de inte kunde tillföra något om studiens ämne och en tackade nej till att delta. Undersökningsspersoner söktes vidare i Skåne och Blekinge, men författarna fann begränsningar av arbetsterapeuter som arbetar enskilt med palliativa patienter. Genom Nationella rådet för palliativ vård (NRPV) och dess palliativa guide hittades intressanta arbetsterapeuter som svarade på kriterierna för studien. Eftersom undersökningsspersonerna

var få i Skåne och Blekinge valde författarna att genom palliativa guiden välja ut arbetsterapeuter som arbetar på olika platser i landet. Författarna valde de större städerna för de trodde att den palliativa vården var mer utvecklad där än i de mindre städerna. En första kontakt togs per telefon om att delta i studien. Därefter hade författarna e-mail kontakt med informanterna om information om studien och samtyckesbrev samt överenskommelse av datum för intervjun. Elva arbetsterapeuter tackade ja till att medverka i en kvalitativ intervju. Tre av intervjuerna valdes bort i analysarbetet på grund av tidspress och för att de var minst innehållsrika.

Undersökningspersonerna

Urvalskriterierna i studien var att samtliga undersökningspersoner skulle vara legitimerade arbetsterapeuter som arbetar med döende patienter inom palliativ vård i kommun och landsting. Elva stycken verksamma arbetsterapeuter deltog i studien, se bilaga 2. Åldrarna hos deltagarna var från 25 -51år, en hade arbetat i ett år och en annan hade arbetat i 25 år, men de flesta hade arbetat med palliativ vård runt 10 år.

Datainsamling

För att svara på studiens syfte valdes en semistrukturerad intervjumetod vilket innebär att samma frågor ställs till alla intervjupersonerna. Frågorna hade öppna svarsmöjligheter och man gav samma möjligheter till alla att berätta om sina erfarenheter. Innan intervjuerna utfördes tematiserades intervjuguidens frågor för att klargöra syftet med studien (Kvale & Brinkmann, 2009). Huvudtemat i intervjun var existentiell dimension och övriga teman var; person, praktiskt arbete, teori och sedan hur man slutligen ser på framtiden. Författarna hade detta som ett underlag för att leda informanten in i intervjun samt ett stöd för författarna över vilka teman som berörts i intervjun för att inte gå miste om någon information som berör syftet med studien. Intervjuerna genomfördes utifrån egenkomponerad intervjuguide (se bilaga 1). Intervjuguiden skickades ut några dagar innan intervjun för att deltagarna skulle kunna förbereda sig, detta gjordes för att höja kvaliteten i intervjun då intervjupersonen kunde förbereda sina svar.

Procedur

Författarna genomförde en personlig intervju och resten med telefonintervju.

Informationsbrev skickades i förväg till verksamhetschef och till intervjupersonerna för att få ett samtycke till deltagande i studien. Informationsbrev skickades via e-mail och samtycket togs även emot via e-mail. Deltagandet i studien kunde när som helst avbrytas utan några konsekvenser. Telefonintervjuerna genomfördes ostört, vid överenskommen tid. Intervjuerna spelades in via funktion på mobil. Materialet hölls konfidentiellt vid inspelningen d.v.s. intervjuaren spelades in utan att benämnas vid namn eller plats. Endast författarna och handledaren vet vilka som intervjuades samt har tillgång till intervjumaterialet.

Intervjupersonen informerades om att de eventuellt kunde bli kontaktade för följdfrågor.

Databearbetning

Intervjuinspelningarna transkriberades och avidentifierades inför resultatredovisning. De kvalitativa intervjuerna bearbetades genom en kvalitativ innehållsanalys (Lundman & Hällgren-Graneheim, 2008) som fokuserar på tolkning av texten och dess innebörd. Fyra intervjuer var av författarna analyserades och meningsbärande text som var viktig utifrån studiens syfte plockades ut. Därefter skedde en kondensering av innebörden av texten och kodades till underkategorier, kategorier. Resultatet har framkommit genom en ytterligare granskning av meningsenheterna där författarna först på var och en på sitt håll tolkat texten för att sedan tillsammans i diskussion enats om det väsentliga i meningsenheterna. För att komma fram till olika teman tolkades texten i meningsenheterna igen för att författarna skulle få en mer fördjupning av texten och se vad den handlade om. Ett exempel på hur författarna gått tillväga hänvisas till bilaga 3.

Etiska överväganden

Konfidentialiteten det vill säga privata data som identifierar deltagarna i studien avslöjas inte. Intervjuerna transkriberades och avidentifierades. Intervjupersonen namngavs i skrift efter alfabetet a-k. Deltagande och samtycke av studien gavs av verksamhetschef och intervjuperson. Komplikationer som avlyssning kunde uppstå vid intervju, därför var det viktigt att tänka på att sitta i ett enskilt rum vid intervjutillfället.

Resultat

Utifrån tolkningen av meningsenheterna har tre teman framkommit. Dessa teman är.
Existentiella frågor som arbetsterapeuten kommer i kontakt med i sitt arbete med patienten i livets slutskede. Arbetsterapeutens sätt att arbeta med patienten i livets slutskede. Arbetsterapeutens erfarenheter av aktivitetens betydelse i livets slutskede.

I tabellen nedan visas hur underkategorier, kategorier blivit tema som författarna arbetat fram.

Tabell 1 *Underkategorier, kategorier, tema*

Underkategorier	Kategorier	Tema
Existens frågor, Meningsfrågor.	Meningsfrågor	Existentiella frågor som arbetsterapeuten kommer i kontakt med i sitt arbete med patienten i livets slutskede
Behålla hoppet.	Hopp	
Energibesparande arbetssätt. Teoretisk förankring av arbetet med existentiella frågor. Arbetsterapeuts tankar om existentiell framtid. Arbetsterapeutens tankar om att kunna lyssna och förstå sitt arbete. Klientcentrering. I mötet med anhöriga.	Arbetsterapeutens sätt att arbeta	Arbetsterapeutens sätt att arbeta med patienten i livets slutskede
Berätta om livet. Att lämna något efter sig. En sista önskan. Att göra avslut.	Avsluta	Arbetsterapeutens erfarenheter av aktivitetens betydelse i livets slutskede
Livet går vidare. Livet fortsätter.	Livet fortsätter	
Meningsfullheten i aktivitet. Möjliggöra aktivitet individuellt utifrån dagsform.	Meningen i aktivitet	
Olika roller.	Roller	
Socialt deltagande.	I ett socialt sammanhang	

Existentiella frågor som arbetsterapeuten kommer i kontakt med i sitt arbete med patienten i livets slutskede

Informanterna menar att krissituationen gör att personen tappar hoppet, motivationen och lusten. Det som har varit viktigt i livet tidigare kanske man inte kan utföra längre och det medför känslor av att man tappar människovärdet. Frågor som arbetsterapeuterna ofta möter handlar mycket om vad är det för mening med livet nu när jag har begränsad tid kvar, hur kommer det bli sen, hur kommer min familj att klara sig, hur kommer det att gå med det här praktiska delarna, jag vill inte dö, vad händer med mig när jag blir sämre, hur blir det då för mig, hur lång tid har jag kvar som jag kan göra de här sakerna och hur blir det när jag inte kan göra det längre.

Det är mycket hur och varför frågor... varför händer det här mig?

Det är inte alltid man kan svara på dessa frågor och det viktiga då är att säga *det vet jag inte* och kanske också att man kan bolla tillbaka och fråga *hur känns det för dig, hur uppfattar du det?* Det handlar också mycket om vad som är meningsfullt i vardagen, vad som är meningsfullt för personen just nu och den tid man har kvar. Det kan vara stor skillnad från person till person hur färdig man är med sitt liv.

”ibland kan man träffa en ung människa som tycker att nej men jag har ändå hunnit med det här och det här, så det är okej och sedan kan man träffa en 98-åring som -fy tusan jag som har så mycket kvar att ge och göra”(a)

Sjukdomen påverkar patienten och anhöriga och hur den upplevs i deras liv, vardag, arbete, roller och vanor. Man har fått en ny roll i sin sjukdom, att man har tagit hand om allting och helt plötsligt kan man inte göra det längre. Den nya rollen kan vara svår att hantera både för den som är sjuk och den som är närstående. Viktigt att stötta en social samvaro mellan makar eller närstående istället för att de ska ha en vårdande intim roll, utan lämna det till professionen.

Praktiska frågor som arbetsterapeuter möter kan vara att man vill få bo kvar hemma och göra det rent praktiskt möjligt eller att hjälpa någon att kommunicera med ett kommunikationshjälpmedel som med hjälp av det kunna uttrycka sina frågor och önskemål.

Många värderar sitt mående ... *hur mår jag idag, vad kan jag göra av den här dagen...*

Att få behålla hoppet är viktigt, inte hopp om att bli frisk men hoppet om tiden fram till dess att man ska dö, att personen ska kunna fylla sin tid med något som är värdefullt.

”det svåraste är det här förväntningarna och vi har olika förväntningar och då kommer man in på det här med att man inte riktigt är med på banan att man är palliativ och då har man förväntningar att man ska bli bättre och förväntningar på saker och ting att det ska kunna funka bra igen och det ska bli som innan”(a)

En av informanterna (e) berättar om att hoppet kan fungera som en drivkraft inom oss och sätta igång våra fantasier, flera av hennes patienter säger...

”tror du jag överlever en sommar till eller jag längtar ut till landet på sommaren för dit ska jag åka nästa sommar eller om det är på hösten då att dit ska jag åka till sommaren”(e)

Båda vet att den berörda inte lever så länge men man behåller även hoppet om att det skulle kunna gå. Man vet inte när döden inträffar om det sker i morgon eller om ett halvår. Man hjälper ändå personen till att behålla hoppet så gott det går.

Arbetsterapeutens sätt att arbeta med patienten i livets slutskede

Samtliga av deltagarna talar om vikten att lyssna på patienten och möjliggöra det som patienten tycker är meningsfullt. Arbetsterapeuterna arbetar här och nu. Det kan vara att stå med en öppen kalender för att ta itu med problem som kommer upp och som är aktuellt för personen just den här dagen. Det kan handla om att prioritera ett hjälpmedelsbehov som inte kan vänta till nästa dag, det kan också handla om att vara ”stand by” för patienten då den har kraft och ork att kunna utföra en speciell aktivitet.

”det som är aktuellt i dag måste åtgärdas i dag för imorgon kanske det inte är aktuellt eller så är det ett nytt problem.”(d)

”En kvinna ville se sin lägenhet en gång till. Hon var så lycklig och tackade sin gud för detta och bad en bön för att hon hade fått komma ut i sitt kök en gång till. Det var verkligen sådär fantastisk sak man blev alldeles rörd verkligen... sen kom hon inte upp någon mer gång sen... utan det var den gången och det var just det här att man får

vara öppen för vad personen vill och det är ju egentligen det som hemtjänsten gör men vi får ta de delarna också och stå ” stand by ” och kunna hjälpa henne för det var det hon önskade det sista.”(b)

Många gånger behöver patienten samtala om det som känns svårt och jobbigt, saker som de inte vill prata med anhöriga om för att inte de vill såra eller göra dem oroliga. Anhöriga har så mycket ansvar med allt det praktiska som måste fungera och de har inte alltid tiden eller orken att vara närvarande i ett sådant samtal.

Flera av informanterna talar om vikten att ta tillvara på tiden och att dela upp tiden så att man får in de aktiviteter som är mest värdefulla. Arbetsterapeuten diskuterar med patienten om vad kraften och orken ska räcka till och vad som är viktigast för patienten. Kan man välja en annan stund på dagen eller ett annat sätt att förflytta sig på eller att arbeta på. Arbetsterapeuten ser patientens vardag och vilka behov som finns där och sedan stöttar upp i det.

”vill jag orka göra något annat än att tvätta mig och duscha mig halva förmiddagen, då kanske jag tar hjälp att bli duschad. ”(j)

Att arbeta klientcentrerat kan innebära olika förväntningar i teamet av läkare, sjuksköterskor, sjukgymnast, undersköterskor, kurator. Teamet vill mobilisera patienten men patienten vill inte detta. Patienten känner inte att det är meningsfullt att komma upp.

”utan meningsfullheten finns där i sängen, jag har inte ont, jag behöver inte vara rädd när de ska förflytta mig och jag ligger och tittar på den där tavlan och fantiserar om att jag doppar mina fötter i den där ån som flyter fram och jag tycker om när alla samlas kring min säng och vi kan dricka kaffe här istället för att sitta vid köksbordet.”(a)

”ibland är det viktigaste för patienten att få prata om aktiviteten och inte göra den och det är precis lika viktigt för arbetsterapeuten att se till att patienten faktiskt får göra aktiviteter.”(a)

Någon informant (d) upplever svårighet då patienten har mycket fysiska resurser och förutsättningar men sjukdomen tar överhand och patienten tar sig inte för och fyller livet med någonting meningsfullt utan låter bara tiden gå.

”en kvinna som hade ganska goda fysiska möjligheter och bodde väldigt centralt och var väldigt kulturintresserad, det hade varit väldigt enkelt att komma ut och ta del av det liv som hon varit i och som hon hela tiden pratade och önskade ut till men hon såg hela tiden hinder att man kan ju inte gå ut såhär och de kanske ser min peruk och tänk om jag möter den och den...”(d)

Andra svårigheter som arbetsterapeuten möter är när anhöriga och patient tycker olika om hjälpmedelsbehov. Patienten kan ha ett behov av ett hjälpmedel och anhöriga accepterar inte det.

”mannen har vissa behov då andningen är svår och har svårt att komma i och ur sängen, ett el-ryggstöd i sängen skulle kunna underlätta mycket... frun säger blankt nej, det blir så fullt med överkastet i sängen, ta inte hit det. Vad står det för? Hon kan ju inte göra så för att vara elak eller står det för att hon inte orkar ha honom hemma eller orkar sköta honom men törs inte säga det?”(d)

Resultatet visar att samtliga informanter tycker att deras arbete är positivt och roligt. Att kunna möjliggöra önskningar i aktivitet och delaktighet, är ett tacksamt arbete.

”fantastiskt roligt, det är den roligaste arbetsplats jag jobbat på ska jag säga, jag har aldrig skrattat så mycket och så kan det låta sådär allvarsamt och tungt men det är väldigt givande arbete och just den här förmånen att få möta människor i de här situationerna är väldigt spännande och utmanande man vet ju inte från en gång till en annan vad det är man möter.”(d)

”De uppskattar verkligen det man gör för dem, ännu mer än vad andra gör... just kanske också för att det blir ju ännu viktigare för dem. Att kunna följa med ut... att kunna följa med ut och handla... göra sin egen frukost själva... att kunna vara det nu än är... bara det här med att fixa kring toalettbesök och dusch så att det praktiska fungerar hemma kan de vara så otroligt tacksamma över.”(c)

”jag har inte på någon annan arbetsplats haft en sådan otroligt tydlig roll som här, det finns ingen som ifrågasätter om jag ska vara här eller inte, för arbetsterapi behövs så väl för att patienten ska få möjlighet att komma hem och vara hemma, så då känner jag att jag har en jätteviktig pusselbit att fylla... att få arbeta i ett team som då är nära till patient och till information så får man helt andra förutsättningar också att möta personen och kunna göra ett bra jobb.”(d)

Ett par informanter nämner KAWA modellen som en hjälp i arbetet . KAWA modellen använder sig av metaforer, en flod som symboliserar livet som mynnar ut i havet. I floden finns det blockeringar i form av stenar och stockar som minskar flödet, livsflödet.

”den här vackra bilden av att en arbetsterapeut inte jobbar med själva blockeringarna utan med flödet och när man ökar flödet så försvinner också blockeringarna, precis så ser jag mitt arbete och även det här att den tar upp det här med transcendens, antingen ser man livets slut där allt är blockerat eller så ser man det som att man tas upp som ett stort hav något som är mycket mycket större än en själ. ”(a)

”det här är hela mitt sammanhang som patient... man ser att delarna är mer än individen och dess komponenter, att man ser det som en helhet att allt påverkar varandra... går jag in och gör något som jag tycker är en väldigt liten insats som arbetsterapeut så kan det få effekter på hela patientens situation.”(e)

I det här skedet av livet så har den delen av aktiviteten som har med t ex. arbete att göra är inte av värde längre likadant hushållsaktiviteterna är något av det första som man lägger åt sidan, därför balanserar man upp det med övriga aktiviteter som har med fritid, rekreativa och lustfyllda aktiviteter att göra.

”ValMO modellen tar upp det här med värdet i en aktivitet...i livets slutskede ska jag inte uppmuntra patienterna att lägga ner energi på en aktivitet som inte har ett värde för dem.”(a)

Andra referensramar som arbetsterapeuterna arbetar efter kan man se i bilaga 2. Men de allra flesta använder sig av den arbetsterapeutiska referensramen MoHO som en grund i sitt arbete.

Arbetsterapeutens erfarenheter av aktivitetens betydelse i livets slutskede

Resultatet visar att samtliga informanter tycker att aktiviteten har en existentiell dimension. Den påverkar hur man ser på sig själv om man gör en aktivitet som betydelsefull.

”en liten aktivitet kan betyda väldigt mycket för patienten, att man duger någonting till att man fortfarande är med... och man är inte borträknad ännu, man lever ju fortfarande, man är inte död än.”(b)

En av informanterna berättar om en kvinna som hade en sista önskan.

”... hur har din sommar varit? Det har varit fantastiskt! Det ena partyt har avlöst det andra svarade hon då... det är så fantastiskt att personer som är så svårt sjuka kan ha den livsinställningen. Precis innan jag kulle gå så tog hon fast mig och så sa hon. Det positiva med den här sjukdomen är att jag har fått lära känna så många fantastiska människor... just den natten så dog hon. Och då hade hon verkligen fått den här sista sommaren ute i sommarstugan och hennes paradiset som hon beskrev. Och det är då man känner att det inte är svårt att jobba i palliativ vård utan det är fantastiskt att göra det!”(c)

Vid livets slutskede då man har en begränsad tid kvar kan det vara så att man vill hinna uppleva och göra saker, man omvärderar vad man tycker är viktigt och vad som är meningsfullt den tid man har kvar. Flera arbetsterapeuter uttrycker en fördel att arbeta i team och hur bra det är om patienten tydligt kan informera om vad man skulle vilja hinna uppleva den tid man har kvar. Den aktuella aktiviteten som patienten har som mål arbetar teamet med smärtlindring, hjälpmedel och energibesparande strategier. När personen har fått genomföra sin önskan känns en lättnad och frid menar någon informant.

”nu har jag inga måsten, inga skall kvar, nu känner jag att jag är färdig, och nu har jag fått göra de här delarna och sedan tog det bara några dagar och sedan gick hon bort hemma.”(d)

”jag var med en man och skrotade en bil det var en av de största existentiella handlingarna i mitt liv och det stod för så mycket godhet i hans liv, det stod för frihet

och på något vis behandlade han lite sin egen död genom att ta kol på bilen och nästa gång var det hans tur.”(a)

*”jag hade en kvinna som hade vävt mycket innan, men som hade gjort av med sin vävstol, hon blev överlycklig, hon var nere och vävde en och en halv timme och sedan orkade hon inte mer överhuvudtaget. Till slut sa assistenterna... hon kommer nog att komma ner till den dagen hon dör, och vi ser att hon blir blek och faller ihop, vad gör vi? ... för henne var detta det viktigaste, och hon var verkligen nere precis in i det sista... åh äntligen känner jag att det är någonting som jag kan göra, och något som jag har tyckt om och som jag kan hantera som jag kan fortsätta med säger kvinnan.”
(h)*

”en man hade gjort allt det praktiskt där hemma det som var utanför huset och hon skötte mat och de här klassiska gamla rollerna, och han hade skrivit lappar som han lagt överallt, alltifrån gräsklipparen - så här startar du och så här tankar du, till hur man betalar räkningar, han hade förberett och lagt lappar så hon skulle klara sig.”(d)

Planeringen, tanken och önskan om att göra någon aktivitet och vägen dit kan vara viktig även om aktiviteten i slutändan inte blir av, men förberedelserna har ändå varit viktiga för patienten. De kan själva avgöra om de i slutändan orkar göra aktiviteten, då har de i alla fall haft möjligheten och arbetsterapeuten har funnits där för att kunna stötta upp. Aktiviteter inom natur och kultur har stort existentiellt värde och de som vill och kan komma ut ska få möjlighet till detta. De som inte kan komma utomhus kan få hjälp med att plocka in naturen inomhus.

”att känna solen och blomdoft och se hur livet ute fortgår, att man kan placera sig själv i ett annat sammanhang i ett levande sammanhang där allting kommer och går. När blommor blommar och vissnar, förmörkar och går vidare och sedan kommer tillbaka igen. Att känna att solen värmer och man får värme och liv i kroppen eller ett vårregn som kommer, alla de här känslorna som man har är existentiellt.”(h)

”att livet verkligen fortsätter och bara för att man är här så tar inte allting slut, där är det jätteviktigt med tradition också att man har julpyssel, att man målar ägg när det är

påsk, att man binder midsommarkrans, när våren kommer att man planterar i krukor.”(a)

”trädgårdstänket försöker vi lyfta in, att man sår någonting och ser något som växer... sedan ordnar vi tema med årstider på avdelningen med vårfest och höstfest.”(j)

Att fokusera på något annat än på sjukdomen kan ha en lindrande effekt och vara ångest- och smärtlindrande. Att man faktiskt gör någonting och ägnar sig åt en aktivitet är ju mycket en symtomlindring, ibland kan det räcka med att se att någon annan göra en aktivitet eller att arbetsterapeuten hjälper en i att utföra en aktivitet om man inte själv kan. Det är viktigt för patienten att man får lov att vara aktiv och göra någonting som inte har med sjukhus och sjukvård att göra. Samtliga informanter använder sig av sidenmåleri, för att det är en enkel aktivitet som inte stjäl så mycket energi av en, man kan påbörja den och göra ett avbrott för att sedan komma tillbaka för att se hur det blev.

”man går och vilar, sedan har man en spänning hur blev det? Nu ska jag komma ner imorgon eller i eftermiddag och se hur det blev. Det blir som en kort framtid... men något att se fram mot. Det blir ett mål, en längtan, som ingen kan påverka för det sköter sig självt.”(h)

”det är roligt att se färger och former man får lite annan input än de här medicinerna och frågorna om smärtor och behandlingar.”(h)

”vissa skapande aktiviteter triggas den existentiella biten mer än andra, och det kan vara till exempel som att göra skyddsänglar i form av smycken, det har en mer symbolisk innebörd i det hela men även en jättefin tanke att lämna vidare till någon annan, det blir en fin gåva, sen tycker jag också det här att göra kollage utifrån olika teman till exempel vad som varit det goda i livet och det är en fin aktivitet att göra i grupp och då kan man dela med sig till varandra plus att man ser vad lika man är”(a)

Andra aktiviteter som inte är så krävande är måleri på papper eller tyg, decoupage på olika material, plantering, musik, talböcker. Bakning kan ses både som träning och samtidigt ha en

social funktion på avdelning, att få bjuda på något som man själv har gjort. Bowling och minigolf inomhus är en annorlunda aktivitet som kan locka många patienter.

”men jag kan inte bowla, jag är faktiskt sjuk eller jag sitter i rullstol... ja... men det går ju bra ändå... kan man verkligen göra det inne och när man är på sjukhus och alltså det blir en positiv spiral det här att det faktiskt går ändå.”(e)

Bubbelbad med stjärnhimmel i taket, ljus och lite vin, beröringsmassage, mindfulness, yoga, meditation och avspänning är aktiviteter som stimulerar tanken och känslor och att vara i nuet.

”det som är allra viktigast är nuet och hur en arbetsterapeut kan arbeta med nuet och där har vi de skapande aktiviteterna och hela flow-teorin och den biten, men vi har även den biten som har med meditation och avspänning att göra, yoga som jag tycker passar jättestort inom den här delen av vården.”(a)

”en viktig del hos arbetsterapeuten att hur sjuk man än är så finns det saker som fungerar, om du nu inte kan använda kroppen så kanske man kan använda sin tanke i alla fall, man kan göra andningsövningar och bli masserad och ha skönt just den stunden. Det finns alltid någonting man kan göra för de allra flesta”(a)

Att vara i ett socialt sammanhang i grupp upplever informanterna som något positivt för patienterna, att få komma ut ur rummet och se någon annan medpatient eller att vara i en gruppaktivitet där man möter andra i samma situation eller folk som är med om samma saker som en själv. Det skapar en naturlighet i sjukdomen.

En del av patienterna vill komma hem och summera sitt liv och en del vill inte, det kan vara smärtsamt och man orkar inte möta känslorna som kommer upp, någon informant uttrycker det lite som att man stängt dörren för det. De flesta arbetsterapeuter försöker att möjliggöra den sista önskan som patienten har och det kan vara allt möjligt, allt från att komma hem en sista gång till komma ut från avdelningen och känna delaktighet i livet utanför, det kan också handla om relationer någon som man vill träffa eller vara med på familjefest/bröllop och även att komma ut i naturen och havet en sista gång. Det kan också vara att få berätta om sitt liv eller att skriva/tala in sin levnadsberättelse till andra efterlevande. Arbetsterapeutens förmåga att lyssna på patienten och se vad som är meningsfullt för just den personen och sedan kunna

möjliggöra det i verkligheten, det handlar om livskvalitet och att patienten ska leva livet ut tills de dör. Många gånger möjliggör arbetsterapeuten till aktivitet men många gånger är det familj och vänner som gör aktiviteten tillsammans.

”när man ska avsluta livet, då kommer ju mycket av både glädje och sorg och saker som man verkligen har värderat högt kommer upp, det är nära och kära som är viktigast.”(j)

*”det var ju väldigt hemligt att det skulle vara bröllop och sen så... den här personen låg egentligen bara i sängen. Men sen berättade anhöriga om bröllopet i alla fall, ja då var det bara att snabbt fixa en transportrullstol som patienten kunde sitta i...
... det är väldig givande att vara med att ordna sådana här viktiga saker för folk.”(k)*

”för en kvinna var det viktigt att placera hemsjukvårdsängen så att hon kunde se den där tavlan som hon älskade jättemycket... för den var en symbol för en massa positiva saker för henne... när hon sedan dog hade hon redan skrivit sin dödsruna och bestämt blommor, skrivit avskedsbrev, hon hade liksom gjort hela... förberett och var klar.”(d)

Diskussion

Metoddiskussion

Databearbetning

Den kvalitativa innehållsanalysen som valdes var lämplig som metod för att svara på studiens syfte. Denna kvalitativa innehållsanalys används främst för tolkning av texter och ofta inom vårdvetenskap (Lundman & Hällgren-Graneheim, 2008), författarna tyckte att det var en bra metod för att få ut det mesta ur de meningsbärande enheterna i intervjuerna.

Databearbetningen av de åtta intervjuerna delades upp till hälften var som transkriberades och därefter plockades meningsenheter ut, kondenserade meningsenheterna, kodade, underkategoriserade och kategoriserade innehållet på enskilt håll. Därefter bytte författarna varandras material för att öka tillförlitligheten och läste igenom varandras analysarbete och efter det enades författarna om definitiva underkategorier och kategorier. Detta upplevdes av författarna som tidskrävande men meningsfullt arbete. Alla meningsenheterna lästes på var sitt håll igen, om vad texten handlade om, därefter diskuterade författarna fram teman.

Undersökningspersonerna

Författarna kontaktade totalt 16 arbetsterapeuter i urvalsprocessen där fyra arbetsterapeuter tackade nej till att delta i studien för att de arbetade för lite timmar med palliativ vård och kände att de inte kunde tillföra något till studiens ämne och en tackade nej till att delta. Elva arbetsterapeuter var kvar i urvalet och elva intervjuades. På grund av studiens omfattning valdes åtta av de elva intervjuerna ut för analys. Dessa åtta var även de mest innehållsrika intervjuerna. Tack vare att urvalet begränsades kunde vi lägga mer fokus på varje enskild intervju.

Ett kort informations e-mail om att medverka i studien eller inte, misstolkades av en informant. Detta på grund av att författarna inte hade tydliggjort syftet med ett enkelt språk och där existentiellt tolkades som en religiös undersökning och då tackade informanten först nej, men efter klargörande med syftet ville arbetsterapeuten sedan medverka. Positivt med detta var att författarna tydliggjorde studiens syfte i informationsbrevet med samtycke till intervjun som senare skickades ut.

Material och procedur

Arbetsterapeuterna som intervjuades fick intervjufrågorna några dagar innan intervjun för att de skulle kunna förbereda sig och för att höja kvaliteten i intervjun. Några incidenter med e-mail hände, det var två med samma namn på samma arbetsplats och intervjufrågorna hamnade hos fel person som de själva upptäckte och kontaktade författarna med rätt e-mail. En av informanterna hade inte fått intervjufrågorna bifogade i sitt e-mail men det återkorrigerades genom att skicka ett nytt e-mail med intervjufrågor bifogade.

Författarna ser nu i efterhand att intervjufrågorna var alldeles för många och borde ha kortats ner ytterligare, många frågor var inte relevanta för studiens syfte. Det hade gynnat arbetsprocessen med att korta ner intervjufrågorna. Intervjuerna genomfördes som personlig och som telefonintervjuer. De spelades in via mobiltelefonen vilket var positivt för databearbetningen och transkriberingen. Med inspelningen gavs friheten till intervjuaren att koncentrera sig på ämnet och dynamiken i intervjun (Kvale & Brinkmann, 2010). Positivt var att författarna deltog i alla åtta intervjuerna, vilket gav författarna givande diskussioner i analysarbetet. Författarna frågade intervjufrågorna växelvis och följdfrågor ställdes vid tillfällena för att få ett mer djupare eller förtydligande svar.

Resultatdiskussion

Existentiella frågor som arbetsterapeuten kommer i kontakt med i sitt arbete med patienten i livets slutskede.

Samtliga arbetsterapeuter möter samma existentiella frågor hos patienterna. Frågorna är mycket hur, när och varför frågor. Frågor som berör människans existens. Sjukdomen påverkar människan och anhöriga i deras liv, vardag, arbete, roller och vanor.

Arbetsterapeuten ansvarar för att möjliggöra och behålla de roller som patienten har och utöva dem (Beck-Friis & Strang, 2005). Vår inre drivkraft, *spiritualiteten*, som den kanadensiska arbetsterapeutiska referensramen tar upp menar vi har en symbolik med existentiella frågor som berör människans hopp och mening med livet. Hopp om att leva livet fullt ut till dess att man dör, inte hopp om att bli frisk utan att fylla tiden man har kvar med något meningsfullt. Cerza-Kolf (2001) beskriver vikten av att acceptera sin sjukdom och inse att man har en begränsad tid kvar i livet. Detta ger möjlighet att avsluta, ta farväl och uttrycka sin kärlek, och ordna upp brutna relationer, juridiska och ekonomiska frågor. En plötslig död kan komma

innan ens andliga liv är i ordning, men en dödlig diagnos ger en människa möjlighet att avsluta allt på alla dessa områden.

Arbetsterapeutens sätt att arbeta med patienten i livets slutskede.

Kielhofner (2008) beskriver att arbetsterapeuten ska fokusera på det unika hos varje individ och kunna förstå, respektera och stötta individens värderingar, vilja och val. Omgivningen kan stötta individen att prova nya aktiviteter som stärker jaget, men det kan också försvåra aktivitetsutförandet och då kan man anpassa omgivningen till jaget.

Aktiviteter som bowling, golf inomhus anpassades till individen på avdelningen i sjukhusmiljön, är aktiviteter som stärker jaget, ”jag kunde faktiskt bowla trots att jag är så svårt sjuk”, man har en social och rolig stund tillsammans med andra patienter. Patientens sista vilja eller en sista önskan och möjliggöra det för dem är en grund för alla de informanter i studien. För att kunna möjliggöra det behöver man vara flexibel och stå med en öppen kalender, för att kunna vara tillgänglig just den här dagen då patienten har kraft och ork till att utföra sin önskan. Resultatet visar hur viktigt det är att lyssna på patienten och hur samtalets betydelse kan vara värdefullt även som aktivitet. Klientcentrerat arbete tar både Kielhofner (2008) och Townsend (2007) upp i sin litteratur hur viktigt det är att lyssna in patienten och vad dennes behov och önsknings är som kommer upp i ett samtal.

Samtliga informanter tycker att de har ett fantastiskt roligt jobb!

Arbetsterapeutens erfarenheter av aktivitetens betydelse i livets slutskede.

Resultatet visar att självbelönande värden och symboliska värden i aktiviteterna är det som är framträdande i livets slutskede. Vardagssysslor som hushållsaktiviteter läggs åt sidan och fritids-, rekreativa och lustfyllda aktiviteter blir mer värdefullt för patienten i denna del av livet. Värdet i aktivitet har stor betydelse för individen och dagliga aktiviteter är viktiga förutsättningar för välbefinnande och meningsupplevelser (Persson et al., 2001).

Studier visar, (La Cour et al., 2005), att de kreativa aktiviteterna kan användas som ett sätt att kommunicera på och även att ta itu med framtiden konkret. Skapande aktiviteter aktiverade patienterna att möjliggöra kopplingar till tidigare upplevelser och i nuvarande situation, i vardagen som den var innan, hur den är nu och i en möjlig framtid (LaCour et al., 2005).

En tillräcklig anledning till att engagera patienter i aktivitet som är av intressen och betydelse menar Marcil William (2006) i sin studie att i aktiviteter som ger en njutning producerar kroppen endorfiner som är kroppens naturliga smärtstillande medel, aktivitet fungerar som avledning från smärta (Marcil William, 2006). Kreativa konstformer som till exempel musik,

litteratur, dans, poesiläsning, rekreativa aktiviteter, kan användas som smärtlindring. Alla har någon speciell talang eller kan lära sig något nytt, att delta i något kreativt gör att man förflyttar sitt fokus från sjukdomen till något annat som förbättrar livskvaliteten och gör livet mer meningsfullt (Cerza-Kolf, 2001). Genom att arbetsterapeuterna låter patienterna få göra saker som man tidigare tyckt om eller om man provar på någon ny aktivitet, så ökas patientens livskvalitet och lindrar smärtan för en stund (Sjöberg & Hugoson, 1995). Humor, skratt och värme är viktigt för att den palliativa patienten ska ha en god livskvalitet (Beck-Friis & Strang, 2005).

Att leva är att uppleva genom görande, kännande och tänkande säger Csikszentmihalyi (1997). Aktiviteter som skapar flow kan vara konst, musik, ritualer, sportevenemang men även tankesymboler. De aktiviteter som skapar flow är njutbara för individen. Enligt psykologiprofessor Csikszentmihalyi är flow en optimal upplevelse för individen att helt gå upp i en aktivitet och glömma sig själv och tid och rum och samtidigt få en känsla av välbefinnande (Csikszentmihalyi, 1997).

Det har varit givande för författarna att höra arbetsterapeuternas berättelser om hur de kunnat möjliggöra aktivitet och ge en möjlighet till att vara delaktig och hur aktivitet är existentiellt för varje enskild person. Arbetsterapeuterna har verkligen lyssnat på patienterna och deras önskningar och behov som de har haft. De har visat oss att den arbetsterapeutiska rollen inom palliativ vård har det perspektiv som man genom teorin efterstavar.

Slutdiskussion

Grunden i arbetsterapeutiskt sätt att tänka kring människan i aktivitet och dess miljö utgörs av arbetsterapeutiska referensramar samt hur vi förhåller oss och anpassar oss till klienten i praxis. Därför valde författarna att fråga arbetsterapeuterna om vilka teoretiska referensramar som de använder sig av som grund i sitt arbete. Genomgående visade informanterna att man använde sig av MoHO som teoretisk grund att basera sitt arbete på (se bilaga 2). Författarna har lärt sig mycket på att höra arbetsterapeuternas berättelser och hur de ta tillvara på patienternas behov att behålla sina vanor och roller även i livets slutskede och hur betydelsefullt det är för patienten.

Intressant med denna studie är att den visar arbetsterapeutens unika roll i ett palliativt team och även hur man som arbetsterapeut kan arbeta med palliativa patienter som finns lite överallt i vårt samhälle, den här studien visar också hur man tänker kring existentiella frågor och aktivitet vid arbetet med patienten.

Statens Offentliga Utredningar (SOU) har tagit del av studier inom omvårdnadsforskningen som visar att de existentiella/andliga behoven är försummade, personal inom vård och omsorg undviker i allmänhet frågor kring dessa behov, trots att WHO tydligt definierar att det är en integrerad del av palliativ vård (SOU, 2001:6). Vården ska stödja och ta hänsyn till patientens existentiella/andliga behov visar sig av Socialstyrelsens underlag till vårdprogram (SOU, 2001:6). Arbetsterapeutens unika roll i palliativt team är inte en självklar roll i alla kommuners och landstings palliativa verklighet, kring de större städerna finns resurserna i större utsträckning än i de mindre kommunerna. Det är inte rätt mot den palliativa patienten att vården inte ser lika ut. I de mindre kommunerna eller landstingen använder man arbetsterapeuten till små insatser när hjälpmedelsbehov uppstår och till exempel vid bostadsanpassningsansökningar, man har inte den nära relationen till patienten och till den kunskapen som man har i ett palliativt team. Det finns en problematik i att arbetsterapeuten inte har en tydlig roll i ett palliativt team här i Sverige, många gånger konsulteras arbetsterapeuten till teamet för olika hjälpmedelsbehov. Detta upplevdes av författarna vid urvalsförfarandet när informanter söktes till studien. Arbetsterapeuten får inte det helhetsperspektivet som krävs för en individualiserad vård när man går in och gör punktinsatser som man skulle haft om man arbetat tillsammans i ett team. Resultatet i flera studier har visat att människan i livets slut inte får samma kärleksfulla vård och uppmärksamhet som vi får när vi föds, i båda fallen behöver man som människa bli hjälpt, sedd och bekräftad, att se döden som en del av livet (SOU, 2001:6). En värdig vård är att

försöka tillmötesgå individuella önskningar utifrån vilket mål människor har den sista tiden kvar i livet. För en del kan det vara värdefullt att få ordna upp olika praktiska angelägenheter eller att uppfylla viktiga förpliktelser och för andra att kanske få resa till sommarstället en sista gång (SOU, 2001:6).

Författarna upplevde att det inte är så mycket forskat kring det existentiella och arbetsterapi. Denna studie har bidragit till en ökad förståelse för hur arbetsterapeuter arbetar i palliativ vård genom att få ta del av deras tankar kring existentiell dimension och aktivitet. Studien har visat författarna att arbetsterapeutens unika roll i palliativ team gör det möjligt för patienterna att kunna tillgodose existentiella behov genom aktivitet såsom en sista önskan eller andra praktiska intressen. För kvalitetssäkrad vård efterlyser vi fler studier i ämnet. Arbetsterapeuter har en skyldighet via sin legitimation att arbeta evidensbaserat. Författarna hoppas på att studien kan bidra med fortsatta studier inom ämnet samt att yrkesverksamma arbetsterapeuter kan få idéer till den palliativa patienten.

Referenslista

Argentzell, E. & Leufstadius, C. (2010). Teoretiska grunder inom psykosocialarbetsterapi. I. M. Eklund & B. Gunnarsson & C. Leufstadius (Red.), *Aktivitet & Relation*.(s.41-71). Lund: Studentlitteratur AB.

Beck-Friis, B., & Strang, P. (2005). *Palliativ medicin*. (3:e uppl.). Stockholm: Liber AB.

Cerza-Kolf, J. (2001). *Tröst och omvårdnad i livets slutskede*. Lysekil: Slussens bokförlag.

Csikszentmihalyi, M. (1997). *Finding Flow. The Psychology of Engagement in Everyday Life*. New York: Basic books.

Fridegren, I., & Lyckander S. (2009). *Palliativ vård*. (2 uppl.). Stockholm: Liber AB.

Lundman, B., & Hällgren-Graneheim, U. (2008). I. M. Granskär & B Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s. 159-172). Lund: Studentlitteratur.

Hafsa, R. (2000). Journey of Providing Care in Hospice: Perspectives of Occupational Therapists. *Qualitative Health Research*. 10(6), 806-818.

Iwama, M. K. (2006). *The Kawa Model, Culturally relevant Occupational therapy*. Philadelphia: Elsevier Health Sciences.

Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. (2 uppl). Lund: Studentlitteratur AB.

Kielhofner, G. (2008). *Model Of Human Occupation. Theory and application*. (4th Ed.). Philadelphia: F.A. Davis Company.

La Cour, K., & Josephsson, S., & Tishelman, C., & Nygård, L. (2007). Experiences of engagement in creative activity at a palliative care facility. *Palliative and Supportive Care*. 5, 241-250.

La Cour, K., & Josephsson, S., & Luborsky, M. (2005). Creating connections to life during life-threatening illness: Creative activity experienced by elderly people and occupational therapists. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 12, 98-109.

Marcil William, M. (2006). The Hospice Nurse and Occupational Therapist: A Marriage of Expedience. *Home Health Care Management & Practice*. 19, (1), 26-30.

Nationella Rådet för Palliativ vård

Hämtad 2011-05-10 från <http://www.nrpv.se/pages/590.asp?menuID=254>

Patel, R., & Davidson, B. (2008). *Forskningsmetodikens grunder*. (3:e uppl.). Hungary: Elanders Hungary Kft.

Persson, D., Erlandsson, L-K., Eklund, M. & Iwarsson, S. (2001). Value Dimensions, Meaning, and Complexity in Human Occupation - A Tentative Structure for Analysis. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 8, (1), 7-18.

Pizzi, M. (1983). Hospice and the terminally ill geriatric patient. *Physical & Occupational Therapy in Geriatrics*. (3), 45-54.

Sjöberg, A., & Hugoson, M. (1995). *Aktiv livshjälp vid livets slut*. klippan: Ljungbergs tryckeri AB

SOU 2001:6. Döden angår oss alla – värdig vård vid livets slut. Stockholm: Allmänna förlaget

Townsend, A.E., & Polatajko, J.H. (2007). *Enabling Occupation II: Advancing an occupational therapy vision for health, well-being, & justice through occupation*. Ottawa, ON: CAOT Publications ACE.

Trump, S. M. (2001). Occupational therapy and hospice: A natural fit. *OT Practice*, 6 (20), 7-1.

Trump, S. M. (2005). Occupational Therapy and Hospice. *The American Journal of Occupational Therapy*. 56(6), 671-675.

World Health Organisation. (2011). *WHO Palliative Care*. URL:
Hämtad 2011-05-08 från <http://www.who.int/cancer/palliative/en/>

World Health Organisation. (2001). *International Classification of Functioning, disability and health (ICF)*. Genève: WHO.

Bilagor

Bilaga 1

Intervjuguide

*Bakgrundsinformation: Hur gammal är du? När tog du din arbetsterapeutexamen?
Hur länge har du arbetat som arbetsterapeut? Hur länge har du arbetat med palliativ vård?*

Som utgångspunkt i den här intervjun tänker vi oss att existentiella frågor är ju något alla bär inom sig som vår inre kärna, frågor som kan handla om meningen med livet, intressen, om kärleken, om ansvar och om skuld, om ensamhet, om tiden, om lidande och om döden som är specifikt för varje individ. För vissa människor kan den existentiella/andliga dimensionen ha en religiös förankring medan det för andra kan vara en del av livets mening. Det är frågor som inte är lätta att hantera och frågor som många gånger är svåra att säga med ord.

Berätta vilken typ av frågor du som arbetsterapeut möter i ditt palliativa arbete?

Man brukar dela in palliativ vård i två faser och fas två är när patienten har endast någon månad, veckor eller dagar kvar till dess att livet är slut. I vilken fas träffar du dina patienter/klienter?

Kan du berätta hur dina tankar är kring existentiella frågor, vad är det för dig?

Kan du förklara vilka teoretiska referensramar du använder dig av när du arbetar med de existentiella frågorna?

Hur arbetar du med de existentiella frågorna hos patienten/klienten?

Kan du berätta lite om hur dina arbetsterapeutiska interventioner i arbetet med palliativa patienter/klienter?

Upplever du att du har tillräckliga kunskaper och redskap som arbetsterapeut för att arbeta med palliativt arbete?

Har du gått några vidareutbildningar i palliativ vård?

Kan du berätta om vilka erfarenheter du har kring skapande aktiviteter och palliativ vård?

Vilka aktiviteter arbetar ni med?

*Arbetar ni med gruppaktiviteter, i så fall hur då? Vilka erfarenheter har ni kring detta?
Berätta om betydelsen av detta?*

Vad är det svåraste alternativt är det något du tycker är svårt med att arbeta med palliativa patienter ?

Med tanke på vad intervjun har handlat om har du någon fundering eller någon speciell erfarenhet som du vill dela med dig av eller att vi ska ta med oss?

Bilaga 2

Undersökningspersonerna

Ålder	Arbetsterapeutisk Examen	Antal arbetade år med palliativt arbete	Verksamhet	Teoretisk referensram i arbetsterapi och palliativt arbete
45	1994	7	Landsting ASIH / SAH	MoHO, CMOP, ValMO, KAWA, Weismann 6S, ICF
45	1986	11	Kommun ASIH/Hemsjukvård	MoHO, ADL Taxonomin
44	1988	10	Landsting	OTIPM
44	1990	8	Landsting ASIH	Palliativ vårdfilosofin, WHO, Etisk kod
46	1998	11	Landsting Palliativ enhet	KAWA, CMOP
41	1997	14	Landsting	MoHO
51	2001	10	Kommun	KASAM, Winnicott, CMOP
38	1994	11	Landsting LAH	Weismann 6S, MoHO, Palliativa handbok
25	2009	1	Kommun	Empati & Medmänsklighet
35	1998	7	Landsting ASIH	MoHO, CMOP, FLOW, Samtalsmetodik
49	1986	25	Landstinget	Mosey, MoHO

ASIH Avancerad Sjukvård I Hemmet
SAH Sjukhusansluten Hemsjukvård
LAH Landstinget Avancerade Hemsjukvård

Bilaga 3

Ett analyschema över hur författarna har bearbetat data.

Utifrån Lundman & Hällgren-Graneheim, 2008, Kvalitativ innehållsanalys.

Intervjutekst meningsenhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Under kategori	Kategori	Tema
I det här slutet nu vad ska jag göra när jag inte behöver dig längre det finns ett hopp att man ska bli bättre igen. Jag vill inte det här, jag klarar mig i alla fall jag ska det vara så här kan jag lika gärna dö. Jag vill inte ha det här med att få några gäster. Kan jag få det lättare på ett annat ställe så kan jag ta fram det sen när jag behöver ska det vara så här fram tills jag dör nu? Typ några sådana frågor kan man ju få. B. 1.34.	Hopp att bli bättre, jag vill inte, lättare på ett annat ställe, ska det vara så här tills jag dör,	Hopp, vill inte, ska det vara så här tills jag dör nu?	existensfrågor, meningsfrågor	meningsfrågor	Existentiella frågor som arbetsterapeut en kommer i kontakt med i sitt arbete med patienten i livets slutskede
Hur ser du på framtiden i palliativ vård med existentiell dimension? Jag tycker det är jätteviktigt att den kommer med. Man pratar så mycket om helhetsvård och att i palliativ vård så strävar man efter helhetsvård och så kanske man ändå i teamen bara är två yrkesgrupper och nästan inga personer och då tror jag att man missar den här biten den existentiella det känns viktigt att den ska få finnas med. K.4.3-6.	Jag tycker det är jätteviktigt att den kommer med. Man pratar så mycket om helhetsvård	den existentiella dimensionen känns viktigt att den ska få finnas med, med tanke på helhetsvården	arbetsterapeutens tankar om existentiell framtid	arbetsterapeutens sätt att arbeta	Arbetsterapeutens sätt att arbeta med patienten i livets slutskede
enkel sidenmåleri som man blöter och målar helt förutsättningsfritt mer med färger än med former och så vilket gör det mindre laddat så många vågar prova utan att kunna måla E.4.3-4	sidenmåleri, förutsättningsfritt, mindre laddat, många vågar prova	sidenmålning	möjliggöra aktivitet, individuellt utifrån dagsform	meningen i aktivitet	Arbetsterapeutens erfarenheter av aktivitetens betydelse i livets slutskede