



LUNDS UNIVERSITET

Medicinska fakulteten

Institutionen för hälsa, vård och samhälle

Avdelningen för arbetsterapi och gerontologi

Upplevelser av kulturaktiviteters värde för personer inom palliativ vård

Författare: Björne Lantz
Rikard Öberg

Handledare: Elisabeth Argentzell

januari 2013

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

2013-06-12

Upplevelser av kulturaktiviteters värde för personer inom palliativ vård

Björne Lantz och Rikard Öberg

Abstrakt

År 2009 antogs nya kulturpolitiska mål i Sverige med syfte att främja alla personers möjligheter till kulturupplevelser. Skapandet av dessa nya mål har sin grund i att det finns ett påvisat positivt samband mellan deltagande i kulturaktiviteter och hälsa. Arbetsterapeutisk litteratur betonar hur hälsan är kopplat till upplevd mening i sina aktiviteter. Aktivitetsvärdet som en aktivitet ges av individen är påverkat av hur meningsfull individen anser att aktiviteten är. Syftet med studien var att undersöka hur personer inom hospicevård upplever aktivitetsvärden av kulturaktiviteter. Studien genomfördes med en kvalitativ ansats. Urvalet bestod av tio vuxna personer som vårdades på hospice och deltog i minst en kulturaktivitet. Intervjuer genomfördes utifrån ValMO:s värdedimensioner som därefter analyserades utifrån en riktad innehållsanalys. Resultatet visade på värdeyttringar genom hela värdetriaden. Det symboliska värdet hade en majoritet utav värdeyttringarna. Slutsatsen av studien visar att kulturaktivitet med musik och skapande ger förutsättningar för deltagare att uppleva en meningsfull vardag.

Nyckelord: Palliativ vård, arbetsterapi, kultur, skapande aktivitet, musik, aktivitetsvärde, hospice.

Kandidatuppsats

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



LUND UNIVERSITY

Faculty of Medicine

2013-06-12

Experiences of occupational values of cultural activities in end of life care

Björne Lantz and Rikard Öberg

Abstract

In 2009 new cultural-political goals were adopted in Sweden, this aims to promote everyone's possibilities to engage in cultural experiences. These goals were founded because there is a positive correlation between engagement in cultural activities and health. Literature in occupational therapy emphasize that health is related to the experience of meaning in their activities. The occupational value, given by the individual, is affected by how meaningful the individual consider the activity to be. The aim of this study was to examine how people within hospice care experience occupational values by engaging in cultural activities. The study was conducted with a qualitative approach. The sample group consisted of ten people whom were nursed at a hospice care facility and were engaged in at least one cultural activity. Interviews were conducted with the use of ValMO:s value dimensions, then analyzed by using a directed content analysis. The result showed value expressions in all of the value dimensions. A majority of the value expressions were linked to the symbolic value. The conclusion of the study shows that cultural activity with music and creative arts gives participants the possibility to experience a meaningful everyday living.

Keywords: Palliative care, occupational therapy, culture, creative arts, music, occupational value, hospice.

Bachelor thesis

Division of Occupational Therapy and Gerontology, Lund University, Lund, Sweden

TACK!

Vi vill tacka alla våra deltagare i studien, var de än må befinna sig nu. Utan er hade det aldrig varit möjligt.

Ett tack går även till det hospice där vi gjorde studien och dess arbetsterapeut som hjälpt oss att utföra studien.

Ett stort tack till våra handledare som på olika sätt guidat oss genom hela processen.

Innehållsförteckning

Bakgrund.....	1
Palliativ vård	1
Hospicefilosofin.....	1
Arbetsterapi inom palliativ vård	1
Kultur	2
Musik.....	2
Skapande aktivitet.....	3
Hälsa.....	3
Kultur och hälsa.....	3
Värdeupplevelser - ValMO	4
Syfte	6
Metod	6
Urval.....	6
Datainsamling.....	7
Procedur	8
Dataanalys	8
Etiska överväganden	9
Resultat	10
Konkret.....	10
Att fylla sin tid.....	10
Symboliskt.....	11
Förhållandet till kulturaktiviteten	11
Vara del av ett socialt sammanhang	12
Andlig upplevelse	12
Självbelönande	13
Avkoppling	13
Övrigt	13
Fascination av instrumentet.....	13
Perspektivtriad.....	13
Diskussion.....	14
Metoddiskussion.....	14
Resultatdiskussion.....	15

ValMO	16
Hospicefilosofin.....	18
Kliniska implikationer.....	19
Behov av framtida forskning.....	20
Litteraturförteckning	21

Bakgrund

År 2009 antogs nya kulturpolitiska mål i Sverige vilka syftar till att främja alla personers möjligheter till kulturupplevelser och utveckla sina skapande förmågor (Proposition 2009/10:3). Då det finns positivt samband mellan hälsa och kulturaktivitet (Statens folkhälsoinstitut, 2005) är det även viktigt att vården kan erbjuda kulturupplevelser som en typ av rehabiliterande åtgärd.

Palliativ vård

Enligt World Health Organization [WHO] är målet med palliativ vård att uppnå bästa möjliga livskvalitet för patienten och dennes närstående (WHO, 2012). Palliativ vård innebär att fysiska, psykologiska, sociala och existentiella aspekter förenas till en helhet i vården. När den fysiska smärtan är lindrad brukar den existentiella dimensionen framträda tydligare (Sandman & Woods, 2003). Brülde (2003) poängterar vikten av att inte bara fokusera på det lidande som sjukdomen fysiskt har skapat utan även titta på det psykiska lidande som kan uppstå till exempel vid olika föreställningar om en viss sjukdom och rollförluster som sjukdomen kan medföra.

Hospicefilosofin

Hospicefilosofin belyser vikten av patienten och familjens delaktighet i rehabiliteringsprocessen. Filosofin poängterar döendet som en naturlig del av livet och det är viktigt att främja den döendes och dennes familjs livskvalitet (Socialstyrelsen, 2004). För att förstå den döende individen ser hospice på individens problem genom fyra olika smärtor, fysisk, psykisk, social och andlig smärta. Hospicefilosofin försöker bryta trenden att vården tar över vardagens bestyr och försöker se till att den döende är så aktiv som möjligt. De närstående uppmanas att också arbeta utefter det synsättet (Beck-Friis & Strang, 1999). Hospiceläkaren Gunnar Eckerdal (1999) betonar bland annat att rehabiliteringspersonal är viktig vid utövandet av denna filosofi och menar att poängterar bland annat att arbetsterapeuten är en självklar resurs i ett hospiceteam.

Arbetsterapi inom palliativ vård

Arbetsterapiens grundpelare är att människan är av naturen aktiv och utvecklas i ett socialt sammanhang genom att vara aktiv (Christiansen, Baum & Bass-Haugen, 2005).

Personer i livets slutskede upplever ofta svårigheter att delta i vardagsaktiviteter på grund av en försämring av deras motoriska, kognitiva, kommunikativa, sensoriska och känslomässiga funktioner (Burkhardt et al., 2011). Svårigheterna gör att hälsoupplevelsen kan förändras snabbt (Beck-Friis & Strang, 1999). Vid livets slut har många av personens invanda roller och aktiviteter minskat och behovet av meningsfulla aktiviteter har därmed ökat. För att minska deras smärta och lidande kan arbetsterapeuten hjälpa till med att hitta meningsfulla och värdefulla aktiviteter som bidrar till en ökad livskvalitet. En arbetsterapeut samarbetar i sitt arbete med patientens närstående för att hitta de aktiviteter som personen finner värdefulla. Det är även viktigt att hitta de kontextuella och personliga faktorerna som påverkar möjligheterna att vara aktiv (Burkhardt et al., 2011). En ytterligare roll som arbetsterapeuten har är att utbilda övrig vårdpersonal i vikten av att finna meningsfulla och värdefulla aktiviteter även i livets slutskede (Pizzi & Briggs, 2004).

Kultur

Det finns flera olika definitioner på vad kultur är (Ahmadi, 2008; Johannison, 2008). Statens Folkhälsoinstitut (2005) har valt att dela upp begreppet kultur i två grenar, en estetisk och en etnologisk/antropologisk form av kultur. Den estetiska kulturen består av musik, konst, teater, dans och litteratur. I denna gren av kultur är det konstnärliga resultatet eller produkten som är det viktiga. Denna studie kommer att använda den estetiska kulturen som definition på kultur.

Musik

Musik anses vara det mest utforskade området inom kulturens påverkan på hälsa (Statens Folkhälsoinstitut, 2005). Inom den palliativa vården har musikterapi ett brett användningsområde, detta kan innefatta: låtskrivande, improvisation, avslappningsmusik, sång, instrumentspelande och låttextanalys (Hilliard, 2005). Inom den palliativa vården finns ett holistiskt synsätt som har bidragit till musikterapiens utbredning inom verksamheten då synsättet belyser faktorer utöver de fysiska (O'Kelly, 2002). Musikterapi kan användas för att hjälpa patienten att hantera de fysiska symptom, känslor och sociala svårigheter som obotlig cancer kan framkalla (Gallagher, 2011). Flera kvalitativa studier beskriver hur musikterapi används inom palliativ vård och vilken effekt dessa terapi-sessioner har på deltagarna (Hilliard, 2005). I en kvalitativ studie beskriver författarna hur musikterapi skapar en terapeutisk relation som underlättar hospicepatientens känslomässiga kontroll, uttrycksfullhet

och katharsis (O'Kelly & Koffman, 2007). Kvantitativ klinisk forskning av Hilliard (2003) har visat att musikterapi kan ge högre livskvalitet för personer som vårdas palliativt.

Skapande aktivitet

Arbetsterapin har länge använt sig av kreativitet och skapande aktivitet som terapeutiskt redskap (Kielhofner, 2009). Skapande aktivitet kan beskrivas som att få använda sin kropp i bland annat sång, dans, måleri och musik (Englund, 2004). Skapande kan hjälpa personer i livets slutskede att dels hantera att fysiska förmågor minskar samt ge hjälp att hantera de existentiella frågor som dyker upp (la Cour, Josephsson, Tishelman & Nygård, 2007). Patienter inom hospice kan återfå känslan av att vara en fullt aktiv person genom att delta i skapande aktiviteter. Skapande aktiviteter används som ett redskap för att kommunicera, det som skapades har ofta en mening för den som skapar och kan därför fungera som kommunikationslänk kring tidigare livssituation, nuvarande och i en möjlig framtid (la Cour, Josephsson & Luborsky, 2005).

Hälsa

Litteraturen beskriver två olika perspektiv på hälsa: det biomedicinska och det humanistiska. Den biomedicinska hälsan ses som en motsats till sjukdom och att kroppen fungerar utifrån det statistiskt normala. Humanistiska perspektivet ser hälsan som mer än avsaknad av sjukdom (Medin & Alexandersson, 2001). WHO beskriver ett humanistiskt synsätt då de definierar hälsa som ett tillstånd av fullständig fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande, och inte endast frånvaro av sjukdom (WHO, 2012). Gemensamt för inriktningar inom det humanistiska perspektivet är att de ser människan som en aktiv varelse som har ett samspel med den kontext hon verkar i. Detta stämmer väl överens med hur arbetsterapeutisk litteratur ser på hälsa. Wilcock (2006) beskriver hälsa som mer än avsaknad av sjukdom, men inte nödvändigtvis en avsaknad av funktionsnedsättning, det bör vara en balans av fysisk, mental och socialt välbefinnande skapad genom socialt värderade och individuellt meningsfulla aktiviteter. Upplevelsen av hälsa är relaterad till den upplevda mening och det värde individen upplever i sina vardagsaktiviteter (Erlandsson, Eklund & Persson, 2011).

Kultur och hälsa

Folkhälsoinstitutet har i sin skrift "Kultur för hälsa" (2005) beskrivit att kulturen är en viktig del i främjandet av hälsa. En longitudinell studie har visat att medverkan på kulturella

evenemang har en positiv effekt på hälsan (Johansson, Konlaan & Bygren, 2001). En randomiserad kontrollerad studie visade även att regelbundna besök på kulturaktiviteter ökar den upplevda fysiska hälsan, den sociala förmågan och den egna livskraften ("vitality") (Bygren et al., 2009). Det har vidare visat sig att det finns genuskillnader hur kultur påverkar hälsan. Cuypers et al. (2012) visar till exempel att män framförallt förbättrar sin hälsa vid kulturevenemang som de inte behöver delta i själva, till exempel sportevenemang och konserter, medan kvinnor upplever ökad hälsa vid mer kreativa aktiviteter, till exempel skapande aktivitet. Kulturupplevelser kan enligt Theorell (2008) leda till en bättre hälsa genom att kroppen "går ned i varv" (s. 122) och att kroppens egna fysiska återhämtningsfunktion förbättras. Han menar att de verksamma mekanismerna bakom de hälsobringande effekterna i kulturaktiviteter bara har börjat kartläggas och att mer forskning därför behövs.

Värdeupplevelser - ValMO

Enligt Value, Meaning and Occupation [ValMO]-modellen är upplevelsen av och meningen med aktiviteten avgörande för det värde det skapar för individen som utför aktiviteten (Persson, Erlandsson, Eklund & Iwarsson, 2001). Att använda aktivitet som ett terapeutiskt redskap kräver att individen upplever aktiviteten som värdefull genom hela processen. För att kunna förklara hur en person värderar en specifik aktivitet är det viktigt att förstå varför den valts och utförs, likaså vilka terapeutiska fördelar som utförandet skapar. Enligt ValMO-modellen består en aktivitets värde av tre dimensioner: konkret, symboliskt och självbelönande värde. Det konkreta värdet karakteriseras av det synbara resultatet, som kan vara en produkt som ger skaparen tillfredställelse genom förbättrade eller nyinlärda egenskaper. Den symboliska dimensionen karakteriseras av betydelsen av aktiviteten och hur denna upplevs av utföraren. Symboliskt värde delas upp i tre samverkande nivåer: personlig, kulturell och universell nivå. På personnivå får aktiviteten ett specifikt värde för varje person som baseras på dennes unika erfarenhet och bakgrund. I den kulturella nivån baseras värdet utifrån den kulturella grupp personen tillhör. Med en universell nivå menas symboler som kan framkalla liknande tolkningar i olika kulturer. Det självbelönande värdet fokuserar på omedelbara belöningar som är invävda i erfarenheten av att utföra en viss aktivitet. I en självbelönande aktivitet väljer personen att utföra en aktivitet för att hen helt enkelt tycker om det. Därför är njutning det huvudsakliga karaktärsdraget i denna dimension (Persson et al., 2001). När det tillsammans med njutning kommer en känsla av att förlora sig i tid och rum,

göraren och görandet smälter samman, kallas upplevelsen för flow (Csikszentmihalyi & Csikszentmihalyi, 1988).

Att utföra specifika aktiviteter ger personen upplevelser och erfarenheter som kan relateras till personens nuvarande och tidigare aktivitetsrepertoar. Enligt ValMO kan varje enskild aktivitet beskrivas utifrån en perspektivtriad: makro, meso och mikro. Makroperspektivet har ett fokus på individens aktivitetshistoria, i sin helhet. Detta perspektiv tar i beaktande att ett engagemang i en specifik aktivitet alltid relateras till det som individen gjort tidigare i sitt liv. Perspektivet ser även dagliga aktiviteter som ett sätt att skapa mening i ett livsförlopp. Mesoperspektivet inriktar sig på den specifika aktivitetens relation till de andra aktiviteterna som individens utför i sin vardag, till exempel att brygga en kopp kaffe till frukost. Mikroperspektivet har fokus på de olika delar som bygger upp aktiviteten, som att greppa en kopp (Persson et al., 2001).

Erlandsson et al. (2011) har i en studie visat att höga aktivitetsvärden har en koppling till upplevd mening i tillvaron. Studien visade även att det finns ett samband mellan upplevd mening och en god subjektiv hälsa. Det symboliska och självbelönande värdet kunde kopplas till en god upplevd hälsa. Vidare kunde ett högt konkret värde kopplas till en högre upplevd mening, men hade dock ingen signifikant påverkan på den subjektiva hälsoupplevelsen (Erlandsson et al. 2011). Att uppleva symboliska och självbelönande aktivitetsvärden i en kulturaktivitet har en positiv påverkan på individens subjektiva hälsa.

En av uppgifterna inom palliativ vård är att ge patienten en så god hälsa och livskvalitet som möjligt under den sista tiden i livet (Beck-Friis & Strang, 1999). Att delta i kulturella aktiviteter, som till exempel aktiviteter med musik och skapande, ger möjligheter för patienten att få en förbättrad hälsa. Kulturella aktiviteter kan vara ett bra komplement till den konventionella vården. Upplevelsen av de kulturella aktiviteterna skiljer sig åt för varje deltagare och enligt ValMO-modellen kan även värdet av aktiviteten förändras under årens lopp (Persson et al., 2001). Enligt Burkhardt (2011) är det viktigt att hitta menings- och värdefulla aktiviteter vid livets slut. Det är därmed viktigt att undersöka vilka värddimensioner patienter inom hospice kan uppleva i kulturella aktiviteter.

Syfte

Syftet med studien var att undersöka hur personer inom hospicevård upplever aktivitetsvärden av kulturaktiviteter, med särskild inriktning på musik och skapande aktiviteter.

Metod

Studien genomfördes med en kvalitativ ansats och tre halvstrukturerade samt sju riktat öppna intervjuer genomfördes. Kvalitativ metod valdes eftersom den möjliggör en djupare förståelse kring ämnet. Lantz (2007) anser att målet med kvalitativ ansats är att beskriva upplevelser av ett fenomenets kvaliteter och inte upplevelsen av själva fenomenet.

I den halvstrukturerade intervjun är det i förväg definierade begrepp och deras inbördes relationer som är av intresse. Den har frågor med både fasta och öppna svar som ger en flexibilitet men även en struktur på intervjun, då frågorna skall ställas i samma ordning till alla som blir intervjuade. Strukturen gör det möjligt att jämföra och sammanställa intervjupersonernas upplevelse av kvantiteter och kvaliteter inom en bestämd kontext. I den riktat öppna intervjun är det en vid fråga som skall belysa en i förväg bestämd kontext. Omfånget av kontexten bestäms under tiden tillsammans med respondenten (Lantz, 2007). ValMOs värdedimensioner (Persson et al., 2001) ligger som grund för analysen.

Urval

Urvalskriterier för att få delta i studien var: att vara patient på hospice, att vara delaktiga i ett ”Kultur i vården”-projekt med musik och skapande, samt att vara svenskspråkig. Projektet innebar att en professionell harpapelare höll en konsert på hospice och att deltagarna fick möjlighet till skapande efter konserten.

I studien används ett bekvämlighetsurval av den palliativa vården (Malterud, 2009). Urvalet bestod av tio personer, fem män och fem kvinnor, som vårdades palliativt inom hospiceverksamhet. Två av de intervjuade var inte födda i Sverige. Åldern på deltagarna var mellan 61 år till 81 år, medelåldern var 71.

Tabell 1. Urvalsbeskrivning

Namn	Ålder	Med på skapande	Lyssnade på harpa
Gullan	81	ja	ja
Franklin	76	ja	ja
Linus	68	ja	ja
Maja	67	ja	ja
Pia	74	nej	ja
Herman	70	nej	ja
Sally	66	nej	ja
Leonard	76	nej	ja
Karl	66	nej	ja
Viola	61	nej	ja

Namnen är fiktiva

Datainsamling

De tre första intervjuerna var halvstrukturerade och gjordes med intervjuguide 1 (bilaga 1). Resterande intervjuer var riktat öppna och gjordes med intervjuguide 2 (bilaga 2). De intervjupersoner som blev intervjuade med intervjuguide 1 fick samma frågor ställda i samma ordning, medan intervjuguide 2 hade en öppen fråga och frågorna från intervjuguide 1 användes som fördjupningsfrågor inom ämnet. Orsaken till att författarna bytte intervjuguide var för att nå ett bättre djup i intervjuerna.

Intervjuguiderna är baserade på ValMO (Persson et al., 2001) och frågorna i intervjuguide 1 är knutna till de tre olika värdedimensionerna; konkret, symbolisk och självbelönande.

Intervjuerna gjordes i intervjupersonernas privata patientrum på hospice. De tre första intervjuerna gjordes med båda författarna närvarande. En som gjorde själva intervjun och en som var som stöd om något skulle missas i intervjun eller om någon spontan följdfråga skulle komma upp. Resterande intervjuer gjordes av bara en författare vid varje intervjutillfälle. Författarna gjorde sex respektive fyra intervjuer var. De sju sista hade ett inledande samtal med den som skulle intervjuas för att intervjupersonen skulle slappna av och bli bekväm med situationen. De tre första intervjuerna började utan ett längre inledande samtal.

Intervjuerna spelades in med hjälp av en mobiltelefon och ljudfilerna fördes över till en dator.

Procedur

Efter ett godkännande från verksamhetschefen på ett hospice i södra Sverige, kontaktades arbetsterapeuten som agerade mellanhand och valde ut lämpliga personer att intervjua utefter författarnas urvalskriterier. Informationsbrev skickades till arbetsterapeuten på hospice som vidarebefordrade breven till möjliga deltagare. De fick information om att deltagandet i studien var frivilligt och att de när som helst under processen kunde avbryta sitt deltagande utan några konsekvenser. Eftersom dagsformen är så pass varierande för personer som vårdas på hospice blev de informerade att de kunde boka om intervjutillfället när som helst, även samma dag.

Dataanalys

Intervjuerna fördes över till dator och transkriberades samma dag som intervjuerna gjordes, för att öka studiens validitet (Kvale, 1997). En riktad innehållsanalys (Hsieh & Shannon, 2005) utfördes på det transkriberade materialet. Den riktade innehållsanalysen är en strukturerad form av kvalitativ innehållsanalys. Den kvalitativa innehållsanalysens syfte är att få fram innehållet och den kontextuella meningen av det transkriberade materialet. I en kvalitativ innehållsanalys klassificeras stora mängder av text till mindre kategorier med samma mening (Hsieh & Shannon, 2005).

Målet med den riktade innehållsanalysen är att bekräfta eller utöka existerande teorier eller modeller. Genom att utgå från existerande teori identifieras kategorier som används vid analysen (Hsieh & Shannon, 2005). I analysen är det ValMOs (Persson et al., 2001) värde dimensioner; konkret, symbolisk och självbelönande som användes som kategorier. De värdeupplevelser som inte kunde klassificeras i ValMOs värdekategorier bildar en egen kategori, övrigt (Hsieh & Shannon, 2005).

Det transkriberade materialet lästes igenom flera gånger innan analysen startades med syfte att skapa en helhetsbild av materialet. Därefter delade författarna in materialet i de förutbestämda kategorierna; konkret, symboliskt, självbelönande och övrigt.

Indelningen av materialet gjordes först enskilt och sedan jämfördes resultaten och de värdeyttringar som var svårtolkade lades in i flera kategorier. Efter en diskussion skapades ett gemensamt material. Värdeyttringar som var svårtolkade och kunde ha flera olika värden

lades i flera kategorier. Materialet visade på uttryck av ValMOs perspektivtriad och därför skapade författarna en kategori utöver övrigt med inriktning på perspektivtriaden.

Handledaren fick även i detta led läsa igenom en intervju och ge sin tolkning av den. Att ha flera personer som analyserar gör att analysen får ett bredare perspektiv och minskar risken för subjektivitet, vilket ökar analysens trovärdighet (Kvale, 1997).

Informationen i de olika kategorierna analyserades därefter för att skapa teman, detta gjorde författarna tillsammans. Under denna process upptäcktes att vissa meningsbärande enheter var mer komplexa än tidigare analys och de fick byta kategori eller läggas till i en annan kategori, analysen förfinades således efterhand.

Etiska överväganden

Enligt Kvale (1997) har författarna till en studie ansvar för att tänka igenom de möjliga konsekvenserna för personerna som deltar i undersökningen. Deltagarna i studien är de som vårdas palliativt, alltså personer i livets slutskede. Frågorna i intervjuguiden är utformade för att vara neutrala och fokusera på det författarna ville ta reda på. Med frågorna har författarna respekterat att personerna är i en utsatt och känslös del av livet. Arbetsterapeuten på hospice fanns som resurs för intervjupersonerna efter intervjun, ifall de behöver bearbeta de känslor som uppkommit under intervjun.

Allt material förvarades så att inga obehöriga kunde ta del av det. Ljudfilerna och uppsatsen förvarades på lösenordskyddad dator.

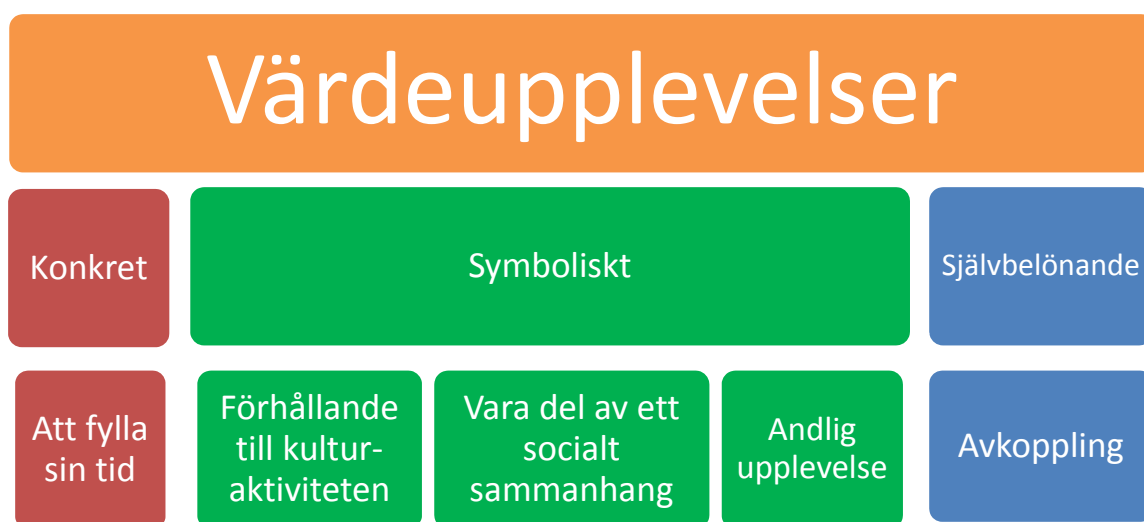
Vid intervjutillfället blev intervjupersonerna tillfrågade om samtalet kunde spelas in samt fick information om att materialet skulle förstöras efter analysen och att deras identitet behandlades konfidentiellt under processen. Intervjupersonerna skrev under en samtyckesblankett innan intervjun påbörjades.

Deltagarnas identitet behandlades konfidentiellt genom hela processen och benämndes bara med fiktiva namn. Intervjumaterialet bearbetades endast av författarna och handledaren till studien och materialet förstördes efter uppsatsen blivit godkänd. Allt material, projektplanen, informationsbrev till verksamhetschefen, mellanhanden samt undersökningspersonerna, har granskats av vårdvetenskapliga etiknämnden [VEN] som gav rådgivande yttrande angående etiken i studien.

Resultat

Eftersom endast fyra personer i undersökningsgruppen deltog i skapande aktiviteten visar resultatet på ett fåtal värdeyttringar som var direkt kopplade till skapande aktiviteten. Därför genomsyras resultatet främst av de upplevelser som rör musikaktiviteten.

Det konkreta värdet var kopplat till att fylla tiden i vardagen. Det symboliska värdet utmärktes av känslan av att tillhöra ett socialt sammanhang, tidigare erfarenheter, ens förhållande till musik och andlig upplevelse. Självbelönande värdeupplevelser karakteriserades av deltagarnas njutning i stunden. Förhållandena av värdekategorierna i resultatet redovisas i figur 1. Värden som inte kunde kategoriseras entydigt utifrån ValMOs värdekategorier redovisas under kategorin övrigt. Perspektivtriaden är kopplat till den livssituation som har en övergripande effekt på värdeupplevelsen.



Figur 1. Uppdelning av värden utifrån ValMO

Konkret

Maja beskrev en konkret värdeyttring då hon upplevde att det var spännande att se att hon kunde skapa trots att hennes händer var påverkade av sjukdom. Andra konkreta värdeyttringar i studien var kopplade till att fylla sin tid i vardagen.

Att fylla sin tid

Flera av deltagarna uttryckte att aktiviteten användes som ett sätt att fylla sin tid i vardagen, då dagarna på Hospice bitvis kunde bli långa och ensamma. Detta kan ses som ett konkret

värde. Gullan sade: *"ja en timme försvann av min tid så det gick bra"*. Det konkreta värdet i att fylla sin tid är att fokus då ligger på resultatet av aktiviteten och inte hur den utförs eller känslor under tiden aktiviteten utförs. Känslan att fylla sin tid genom att vara med i aktiviteten får ökad betydelse då några deltagare upplever att vardagen på hospice annars är aktivitetsfattig, Pia sade: *"hände någonting, här händer inte så mycket annars"*. Herman sade: *"det hände ju någonting"*.

Symboliskt

Det symboliska värdet kan beskrivas utifrån de tre symboliska nivåerna: personlig, kulturell och universell.

Violas åsikt att musik för henne är avkopplande har ett samband med hennes unika erfarenhet av musik och det symboliska värdet är därför på en personlig nivå. Den andliga upplevelsen är på en personlig symbolisk nivå eftersom det handlar om individens egna uppfattningar av musiken. Leonards tidigare erfarenhet av att vara med i en sub-kultur, som instrumentutövare, gör att hans symboliska värde är på en kulturell nivå. Värdeyttringarna som hamnar på den universella nivån handlar om att vara en del av ett socialt sammanhang, därför att det är ett mänskligt behov som de flesta deltagare beskrev. Att kunna njuta av musik var även det något som många deltagare beskrev. Några av deltagarna kunde känna njutning av musiken trots att de inte brukar lyssna på den, därför kan det kategoriseras som att den är på universell nivå.

Förhållandet till kulturaktiviteten

Intervjupersonernas förhållande till musik påverkade deras upplevelse och det symboliska värdet som aktiviteten ger. Det symboliska värdet är starkt påverkat av ens tidigare erfarenheter och bakgrund. Maja berättade att musiken haft en stor roll i hennes tidigare liv *"gått på konserter, tidigare abonnent på teatern och konserten"*. Leonard hade tidigare spelat orgel och beskrev hur han kunde koppla den nya harpa-upplevelsen med sin orgelerfarenhet *"Spelade kanske till och med en del stycken som var komponerade för harpa men de går ju att spela på orgel också det är olika klaviaturer på en orgel"*. Sally berättade att musik och instrumentspelande haft en stor roll i hennes liv. Hon var från en musikalisk familj och spelade själv dragspel som ung. Upplevelsen av harpan får därför ett tydligt symboliskt värde för Maja, Leonard och Sally. Franklin uttrycker att han under skapandet tycker det var roligt att hjälpa andra. Franklin har tidigare arbetat som lärare och kunde då

koppla dessa erfarenheter till skapandeaktiviteten. Majas förhållande till harpmusiken var att *”det var ängla-musik”*.

Herman har ett lågt symboliskt värde i musiklyssnandet och beskriver musikens påverkan som att: *”det är samma som att titta på tv, det är kanske inget att se. [...], då kan man ligga och titta på det även om man inte är intresserad av det. Krokodiler eller vad de nu visar för nått så kan man se och likadant är det med musiken”*.

Vara del av ett socialt sammanhang

Många deltagare beskriver hur de värdesatte aktiviteten utifrån att de fick chansen att träffa andra och vara en del av en gemenskap. Upplevelsen av att vara en del av ett socialt sammanhang beskrivs olika utav de deltagande. Maja beskrev hur hon i vardagen sökte tillfällen att vara social men att det var svårt på hospice, hon tyckte därför att aktiviteten var nödvändig: *”måste vara lite social och inte bara sitta här inne. Går ofta ut till lunchrummet men där sitter ju ingen”*. Maja upplevde därför aktiviteten som nödvändig för henne eftersom hon fick en möjlighet att känna en social gemenskap. Franklin uttrycker att han uppskattade att träffa andra och att han kunde känna en gemenskap genom att kunna hjälpa andra i gruppen: *”det var skojigt att träffa folk och kanske hjälper någon”*. Herman såg inte sig själv som någon musikälskare och sa att han nog inte skulle gå dit igen. Trots detta upplevde han att det sociala samspelet var värdefullt: *”det blir skönt att komma ut och få sitta liksom... där sitter någon till ju”* och *”enda sköna är ju att man kan komma ut någonstans och se lite mer folk”*. De flesta deltagare upplevde att de genom aktiviteten kunde vara en del av ett socialt sammanhang trots att deras vistelse på hospice delvis kunde vara enslig.

Andlig upplevelse

En del av deltagarna uttryckte en känsla som var något utöver känslan av njutning. Leonard upplevde hur han kunde fundera över existentiella frågor under aktiviteten såsom meningen med livet. Leonard beskrev en andlig upplevelse som: *”sjunde-världen, oerhört vackert”*. Maja beskrev en liknande upplevelse då hon beskrev musiken som det som änglar spelar. Hon fortsätter och beskrev det även som: *”helt fantastiskt [...] och vackert var det”*.

Självbelönande

Avkoppling

Musiken upplevdes som avslappnande för nästan alla deltagare. Maja sade: ”*satt helt avslappnad och bara njöt*”. Sally beskrev musikens påverkan som: ”*jag njuter ju när jag lyssnar*”. Pia upplevde stunden som: ”*den var väldigt rogivande*”. Gullan och Linus upplevde att harpmusiken inte var deras musikstil, men kunde trots detta känna att de kunde koppla av och njuta till musiken ändå. Några deltagare upplevde att aktiviteten gav en tillfällig inre lättnad genom att de kunde koppla bort tankar och oro kring livssituationen. Sally beskrev en oro och rädsla för att vara utanför rummet, men upplevde att musiken dämpade dessa känslor. Pia gav en bild av att de senaste dagarna på hospice var präglade av oro kring en husförsäljning, men upplevde att hon kunde avleda dessa tankar under musikstunden.

Övrigt

Fascination av instrumentet

Några upplevde aktivitetsvärden som var kopplade till en fascination av instrumentet harpa. Maja beskriver det som: ”*jag var helt begeistrad i hennes händer*” och ”*både ljud och hennes rörelser var helt fantastiskt [...] det ser inte klokt ut för där är ju liksom ingenting, det är inte som en pianoklaviatur där man ser, det hänger liksom i luften*”. Herman beskriver sin fascination lite som att han var imponerad av harpaspelaren: ”*men det måste vara väldigt svårt och hitta de där strängarna där, tycker jag. Så det måste vara ett väldigt svårt instrument*” och ”*jag tänkte på hur hon kunde hitta med strängarna*”. Karl var fascinerad av instrumentet i sig och beskriver strängarna på harpan och jämför med gitarr och fiol. Även Leonard jämför harpan med andra instrument, då han uttrycker att det går att spela harpmusik på en orgel.

Perspektivtriad

ValMOs perspektivtriad beskriver att en aktivitet påverkas beroende på vilken fas personen är i livet just nu. Värdeupplevelserna är påverkade av företeelser i deltagarnas nuvarande livssituation och händelser i vardagen kan ha en övergripande värdepåverkan på andra aktiviteter. Flera av de intervjuade hade en livssituation som troligen påverkade deras värdeupplevelser av stunden. Herman hade till exempel precis fått börja gå självständigt igen och var mycket glad över det, han uttryckte att känslan av att få gå självständigt påverkade

hans upplevelse av musiken positivt. Karl var i en situation där han hade tappat kontrollen och inte kunde uppleva de värden han ville, vilket gjorde honom frustrerad och arg. Han använde sig till stor sannolikhet av aktiviteten för att kanalisera ut sin ilska kring sin livssituation, vilket därmed påverkade hans värdeupplevelse negativt. Viola kunde uppleva njutning av stunden, trots en tydlig påverkan av sin sjukdom. Under aktivitet och intervju oroar sig Pia över en husförsäljning, vilket påverkade hennes värdeupplevelse negativt.

Diskussion

Metoddiskussion

En svaghet i studien är att författarna valde att byta intervjumetod, från halvstrukturerad till riktad öppen, efter de tre inledande intervjuerna. Detta då det gav utslaget att de halvstrukturerade intervjuerna blev mycket korta och inte gav något djup när frågorna var mycket riktade. Dock valde författarna, på grund av det stora bortfallet bland informanter, att ändå ha kvar dessa intervjuer. De tre första intervjuerna blev mer styrda och det kan ha påverkat intervjupersonerna att ge de svar som förväntades (Kvale, 1997; Lantz, 2007).

En ytterligare svaghet är att längden på intervjuerna är korta, genomsnitt 15 minuter långa (exklusive en 15-20 minuter lång pratstund innan intervjun vid de sju sista intervjuerna). Detta kan förklaras med att alla intervjupersonerna var i slutet av sin terminala sjukdom vilket gjorde det svårare att orka med en längre intervju. Personernas sjukdomsyttringar kan således påverka och försvåra möjligheten till en lång och djup intervju.

Hospicepatienter kan därmed vara en svår grupp att intervjua och enligt Kvale (1997) blir det då upp till intervjuaren att se till att det blir en bra och djup intervju. Intervjuguiden utvecklades och författarna använde sig av sonderande frågor (Kvale, 1997) under intervjuerna samt vidtog olika åtgärder för att få en bra relation till intervjupersonerna vilket skulle främja en djupare berättelse. En ytterligare åtgärd var att merparten av intervjuerna gjordes med endast en intervjuare istället för två som var fallet i de tre första intervjuerna. Detta eftersom författarna ansåg att intervjuandet med två intervjuare verkade ha en negativ påverkan på intervjuens kvalitet. Thomasson (2002) menar även att situationen med två intervjuare kan skapa en obekvämlig maktssituation. Efter de tre första intervjuerna lade författarna in en allmän pratstund innan intervjun för ett bättre samtalsklimat och underlätta

för den intervjuade att delge sina erfarenheter. Pratstunden var inte kopplat till studiens syfte utan kunde beröra vardagliga ämnen såsom väder.

Validiteten på en intervju är beroende av intervjuens kvalitet. Kvalitén på en intervju påverkas av intervjuarens hantverksskicklighet (Kvale, 1997). Intervjutekniken var något som författarna förfinade allteftersom. Intervjutillfället var i anslutning till den kulturella aktiviteten för att värdeupplevelsen skulle vara aktuell. Detta ökar möjligheten till en djup intervju och har därmed en positiv påverkan på intervjuens kvalitet.

Urvalet hade en bra fördelning mellan könen, fem män och fem kvinnor. Då det fanns genuskillnader i hälsoeffekter av kulturaktiviteter (Cuypers et al., 2012) var det viktigt att få en jämn fördelning. En bred fördelning av undersökningspersonerna ger en högre validitet (Malterud, 2009).

Riktad innehållsanalys är en lämplig metod när syftet är att bekräfta eller utvidga en teori (Hsieh & Shannon, 2005). Risker med att ha riktad innehållsanalys är att den analys som görs bara reproducerar känd kunskap (Hsieh & Shannon, 2005; Malterud, 2009). Syftet med denna studie var inte att utvidga ValMO utan snarare att använda teorin som en analysram för att utöka förståelsen för aktivitetsvärden vid kulturaktiviteter.

Författarna upplevde att det var svårt att entydigt kategorisera värdeyttringarna utifrån ValMOs värdetriad (Persson et al., 2001). Då studien genomfördes med en kvalitativ ansats kunde värdeyttringarna inte mätas utifrån hur höga respektive låga de var, utan endast antalet värdeyttringar inom varje värdedimension. Detta försvårade möjligheten att se skillnad på negativa yttringar och låga värden.

En enkätundersökning med Oval-9 (Persson & Erlandsson, 2010) hade kunnat ge en mer direkt bild av vilka värden som deltagarna har, men då det handlade om sex tillfällen, med skapande och musik, under fem månader var det inte möjligt att utföra en sådan form av undersökning inom ramen för kandidatuppsatsskrivandet.

Resultatdiskussion

Syftet med denna studie var att använda ValMO som en analysram för att utöka förståelsen för aktivitetsvärden vid kulturaktiviteter på hospice. Resultatet diskuteras utifrån ValMO men

även utifrån hospicefilosofin. Hospicefilosofin är något som allt arbete inom hospice skall rätta sig efter och då är det viktigt att spegla resultatet utifrån den med.

ValMO

Resultatet visade på värdeupplevelser inom alla värdekategorierna. *Konkret värde* var den kategorin som innehöll minst antal värdeyttringar av kategorierna. la Cour et al.(2007) menar att det som skapas ofta användas som gåvor till släktingar och vänner, vilket gör att det främst upplevs konkreta värden vid skapandet, eftersom fokus ligger på produkten. Alla intervjupersonerna deltog inte i skapandet efter musiken vilket minskade möjligheten till att uppleva konkreta värden. Resultatet av studien visar att flera upplevde att de deltog i aktiviteten på grund av att det generellt skrala aktivitetsutbudet på hospice och att de därmed använde musik och skapande aktiviteterna för att fylla sin tid i vardagen. Detta kan indikera en brist på tillgång till meningsfulla aktiviteter i intervjupersonernas vardag, trots att ett viktigt arbete för personalen på hospice är att möjliggöra meningsfulla aktiviteter för patienterna (Pizzi & Briggs (2004).

Det *symboliska värdet* var den kategorin med flest värdeyttringar. Att detta värde dominerar resultatet kan vara kopplat till att deltagarna alla är i livets slutskede där det existentiella blir särskilt viktigt. Personerna ser tillbaka på sin tidigare livshistoria och summerar sitt liv inför ett avslut (Lantz, 2003), vilket kopplas till de aktiviteter de engagerar sig i. Därmed är det av stor vikt att finna kulturella aktiviteter som kan relatera till individens tidigare aktivitetshistoria, för att underlätta och hjälpa mot ett bra avslut.

Resultatet visade att många upplevde att de hade ett behov av att vara sociala. Att få och kunna vara social har generellt en positiv påverkan för god hälsa (Wilcock, 2006), dock är ensamhet är ett vanligt problem vid livets slut (Brülde, 2003), vilket även visades i resultatet där personerna önskade och värderade ett socialt sammanhang. Detta sammantaget visar att det är viktigt att möjliggöra för personer att vara socialt aktiva i hospicemiljön, genom exempelvis gruppaktiviteter med ett gemensamt fokus.

Förhållandet till musiken ger en grund för vilka värdeupplevelser en person har under en specifik musikaktivitet. En del menade att de inte tyckte att harpmusiken var en musikstil de normalt uppskattade, trots detta kunde de ändå njuta och koppla av till musiken. Det kan bero på att harpmusik är en musikstil som kanske kan ses som universell. Strängmusik finns i alla typer av kulturer (Världsmusik, 2012). Om en annan typ av musikstil hade valts, till exempel

death metal eller hiphop, är det mer troligt att fler hade känt att de inte kunde förstå musiken och att de inte kunnat njuta och koppla av då dessa musikstilar inte kan sägas vara universella. En utmaning för personal som håller i kulturaktiviteter med musikinslag, både i nutid och i framtid, är att se till vilken musikstil som den aktuella patientgruppen och den kommande generationen äldre kommer att kunna relatera till.

Självbelönande värdet var kopplat till att slappna av och att få en stunds njutning. Att njuta en stund kan avleda tankarna från oro, vilken är en viktig aspekt för vården i livets slutskede. Vid en flowupplevelse tappar personen uppfattningen om tid och rum samt kan glömma bort sig själv (Csikszentmihalyi & Csikszentmihalyi, 1988). Det kan vara till hjälp vid hospice då de personerna får något värdefullt att fylla sin tid med, en stund då de är i nuet och inte tänker på vad som oroar dem.

Fascination av instrumentet är en komplex och individuell värdeupplevelse. Fascinationen kan även ha ett symboliskt värde för någon och konkret för någon annan. Harpa är inte ett vanligt förekommande instrument, men det är ett värdeladdat instrument då det kan kopplas till tankar kring himmelriket och att traditionellt sett spelar änglar harpa. Nyfikenhet, över hur det låter och hur det ser ut, kan uppstå på grund av instrumentets ovanlighet.

ValMO tar endast upp värdeupplevelser utifrån en positiv upplevelse. Det kan dock finnas dolda värden i de negativa värdeyttringarna. En av deltagarna beskrev aktiviteterna som negativa upplevelser, såsom att ett felaktigt upplägg av musiken gjorde honom arg trots att han i ett initialt skede hade förväntat sig att bli avslappnad genom aktiviteten. Deltagaren betonade även att det var viktigt för honom att kunna känna sig social i en grupp, något som han beskrev som en omöjlig uppgift för honom när han väl deltog i gruppaktivitet. Hans frustration kan eventuellt ha fungerat kanalisering då han gav utlopp för mycket starka känslor som verkade orealistiska att endast ha med gruppaktiviteten i sig att göra. Detta fenomen kunde vara något som i ValMO kan kategoriseras som symboliskt värde. Eventuellt kan det därför vara värdefullt för ångestfyllda och aggressiva personer som vårdas inom hospice att ges utlopp för frustration och ångest, genom ett deltagande i skapande och musikaktiviteter. En deltagares uppmärksammade frustration bör dock alltid följas upp efteråt i samtal med personalen på hospice.

Resultatet visade att deltagarna hade en livssituation som påverkade deras värdeupplevelser. Enligt ValMOs perspektivtriad skall alla aktiviteter ses i sitt sammanhang och utifrån den

aktivitetshistoria individen har (Persson et al. 2001). Vid sjukdom påverkas förmågor att utföra aktiviteter, det vill säga på mikronivå. Detta får i sin tur en påverkan på mesonivån. Om det uppstår problem att gå självständigt påverkar det de val av aktiviteter som görs. Enligt Burkhardt et al. (2011) är känslan av att vara autonom, till exempel att själv kunna göra en kopp kaffe när personen själv vill, en bidragande faktor till upplevelsen av hälsa vid livets slut. Sett ur ett makroperspektiv (Persson et al., 2001) är det viktigt att undersöka om personen har haft ett stort behov av autonomi under sin livstid, vilket då kan påverka upplevelserna i större utsträckning när autonomin går förlorad. För en person som har varit sjuk under längre tid kan en viss invänjning vid att inte ha full autonomi infinna sig, vilket inte är lika enkelt för någon som insjuknat snabbt.

En livssituation som är starkt negativ eller positiv får en värdepåverkan på övriga aktivitetsupplevelser. För att finna meningsfulla aktiviteter bör hänsyn tas till den nuvarande livssituationen och aktivitetshistorian.

Hospicefilosofin

Hospicefilosofin ser individens problem utifrån fyra smärtor: *psykisk, social, andlig* och *fysisk* (Beck-Friis & Strang, 1999). Lindring av psykiska, sociala och andliga smärtor har antytts i denna studie.

Som resultatet visar kunde musikaktiviteten göra att deltagarna kunde koppla bort oroande tankar kring sin livssituation, det vill säga *psykisk smärta*. Forskning (Gallagher, 2011; Hilliard, 2005) visar att musikterapi är effektiv som symptomlindring vid oro. De flesta deltagare i denna studie har kunnat känna en stunds njutning under tiden de lyssnade och blivit lugna av lyssnandet, vilket stämmer väl överens med den forskning som finns om harpans effekter. Freeman, Caserta, Lund, Rossa, Dowdy, & Partenheimer (2006) har visat att lyssna till harpmusik har minskat smärtupplevelser, oro och svårigheter att andas hos döende patienter.

Deltagandet i kulturaktiviteten har även gett några en lindring av deras *sociala smärta*. Det är viktigt för många av deltagarna att de får känna sig som en del av ett socialt sammanhang även nu när de är i livets slut. Enligt Brülde (2003) är ensamhet ett av många lidanden som uppstår vid livets slut. Att få känna en gemenskap, knutet till en aktivitet, kan ge upphov till ett minskat lidande orsakat av ensamhetskänslor.

Ett fåtal verkar ha kunnat använda harpmusiken för att lindra en *andlig smärta*. Enligt Lantz (2003) är det vanligt att fundera över livets mening vid livets slut. Att avsluta livet är en aktivitet i sig och innefattar bland annat att försöka få en överblick över sitt liv och försöka förstå det, att göra ett bokslut (Lantz, 2003). Att använda sig av musikterapi vid livets slut kan ge upphov till en djupare förståelse av sitt liv (O’Kelly & Koffman, 2007). Musikterapi kan göra det lättare att göra ett avslut.

Ingen av deltagarna uttryckte någon lindring av den *fysiska smärtan*, men enligt forskning (Freeman et al., 2006) har harpmusiken en dämpande effekt även på den fysiska smärtan. Det går att resonera att den fysiska smärtan kan lindras av att känna njutning och då många av deltagarna kände njutning kan det antas att de även fick en stunds lindring av sin fysiska smärta.

Det finns en överlappning mellan hospicefilosofin och ValMOs värdetriad. Mycket av det symboliska värdet ligger i upplevelser inom den sociala smärta, men även i den existentiella smärtan. Det självbelönande värdet kan kopplas till en lindring av den psykiska smärtan. Överlappningen gör att författarna anser att ValMO är ett bra verktyg att använda för att analysera vad som ger aktiviteter mening vid livets slut och hur dessa kan användas för att erbjuda lindring av de fyra smärtorna.

Studien visar att kulturaktivitet med musik och skapande ger förutsättningar för deltagare att uppleva en meningsfull vardag.

Kliniska implikationer

Resultatet visar att det kan vara av intresse för arbetsterapeuter inom hospice att utvärdera gruppaktiviteter genom att be deltagarna fylla i ett instrument såsom Oval-9 efter en avslutad gruppaktivitet. Att analysera resultatet av Oval-9 utifrån ValMO kan sedan göras för att finna vad som ger mening och värde i just denna aktivitet för hospicepatienter. På så sätt kan arbetsterapeuten utvärdera vikten av olika gruppaktiviteter och utveckla dessa så att de blir optimala för målgruppen.

Många deltagare i denna studie var så påverkade av sin sjukdom att de valde att inte delta i den skapande aktiviteten knuten till musiklyssnandet. Det kan vara viktigt att finna aktiviteter som inte kräver mycket energi för patienterna på hospice då den fysiska orken kanske inte räcker till. O’Kelly (2002) beskriver en metod som kallas Guided Imagery and Music (GIM)

som behandlar just musiklyssnandet som terapeutiskt redskap, som kan användas vid livets slut.

Behov av framtida forskning

Kulturaktiviteters påverkan på hälsan är utredda, men vad i aktiviteten som gör att den påverkar hälsan är inte lika utrett. I denna studie har författarna sett att det finns en variation av aktivitetsvärden, fast det är mer symboliska och självbelönande värden som upplevs. Finns det en liknande skillnad i andra grupper? Finns det en klar skillnad mellan olika kulturaktiviteter? Finns det någon speciell kulturaktivitet som är bättre än andra att använda sig av som terapeutiskt redskap på hospice? Denna studie undersöker inte hur mycket värde kulturaktiviteter har för deltagarna, utan vilka värden de känner. Då det finns en koppling mellan höga aktivitetsvärden och hälsa är det en anledning att undersöka storleken på värdet vid kulturaktiviteter.

Litteraturförteckning

Ahmadi, F. (2008). *Kultur och hälsa*. Lund: Studentlitteratur.

Beck-Friis, B., & Strang, P. (red.) (1999). *Palliativ medicin*. (2. uppl.) Stockholm: Liber.

Brülde, B. (2003). Lindrat lidande som den palliativa vårdens huvudmål. i L. Sandman, & S. Woods, *God palliativ vård: etiska och filosofiska aspekter* (ss. 55-83). Lund: Studentlitteratur.

Burkhardt, A., Ivy, M., Kannenberg, K., Low, J., Marc-Aurele, J., Youngstrom, M., & DeLany, J. (2011). The role of occupational therapy in end-of-life care. *Journal of Occupational Therapy*, 65, 66-75.

Bygren, L. O., Weissglas, G., Wikstrom, B.-M., Konlaan, B. B., Grjibovski, A., Karlsson, A.-B., Andersson, S.-O., & Sjöström, M. (2009). Cultural participation and health: A randomized controlled trial among medical care staff. *Psychosomatic Medicine*, 71(4), 469-473.

Christiansen, C., Baum, C.M., & Bass-Haugen, J. (2005). *Occupational therapy: performance, participation, and well-being*. Thorofare, NJ: Slack.

Csikszentmihalyi, M., & Csikszentmihalyi, I. (1988). *Optimal experience. Psychological studies of flow in consciousness*. New York: Cambridge Press.

Cuyper, K., Krokstad, S., Langaas Holmen, T., Skjei Knudtsen, M., Olov, B. L., & Holmen, J. (2012). Patterns of receptive and creative cultural activities and their association with perceived health, anxiety, depression and satisfaction with life among adults: the HUNT study, Norway. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 66(8), 698-703

Eckerdal, G. (1999). Vad är hospice? I B. Beck-Friis, & P. Strang, *Palliativ medicin* (ss. 183-189). Stockholm: Liber.

Englund, B. (2004). *Skapande och kroppsbaserade komplementära terapier*. Lund: Studentlitteratur.

- Erlandsson, L., Eklund, M., & Persson, D. (2011). Occupational value and relationships to meaning and health: Elaborations of the ValMO-model. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 18(1), 72-80.
- Freeman, L., Caserta, M., Lund, D., Rossa, S., Dowdy, A., & Partenheimer, A. (2006). Music thanatology: prescriptive harp music as palliative care for the dying patient. *American Journal Of Hospice & Palliative Medicine*, 23(2), 100-104.
- Gallagher, L. M. (2011). The role of music therapy in palliative medicine and supportive care. *Seminars in Oncology*, 38(3), 403-406.
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112
- Hilliard, R. (2003). The effects of music therapy on the quality and length of life of people diagnosed with terminal cancer. *Journal of Music Therapy*, 40, 113-137.
- Hilliard, R. (2005). Music therapy in hospice and palliative care: a Review of the Empirical Data. *Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine*, 2(2), 173-178.
- Hsieh, H. F., Shannon, S. E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative health research*, 15, 1277-1288.
- Johannison, K. (2008). Hälsa och kultur. i L. V. Westerhäll, & G. Bjursell, *Kulturen och hälsan: essäer om sambandet mellan kulturens yttringar och hälsans tillstånd* (ss. 17-38). Stockholm: Santérus.
- Johansson, S. E., Konlaan, B., & Bygren, L. O. (2001). Sustaining habits of attending cultural events and maintenance of health: a longitudinal study. *Health Promotion International*, 16(3), 229-234 .
- Kielhofner, G. (2009). *Conceptual foundations of occupational therapy practice*. Philadelphia: F. A. Davis.
- Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.

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(3), 98-109

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.

Lantz, G. (2003). Teologi och palliativ vård. i L. Sandman, & S. Woods, *God palliativ vård: etiska och filosofiska aspekter* (ss. 207-216). Lund: Studentlitteratur.

Lantz, A. (2007). *Intervjumetodik*. Lund: Studentlitteratur.

Malterud, K. (2009). *Kvalitativa metoder i medicinsk forskning*. Lund: Studentlitteratur.

O'Kelly, J. (2002). Music therapy in palliative care: current perspectives. *International Journal of Palliative Nursing*, 8(3), 130-136.

O'Kelly, J., & Koffman, J. (2007). Multidisciplinary perspectives of music therapy in adult palliative care. *Palliative Medicine*, 21(3), 235-241.

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(2), 7-18.

Persson, D., & Erlandsson, L.-K. (2010). Evaluating OVal-9, An instrument for detecting experiences of value in daily occupations. *Occupational Therapy in Mental Health*, 26(1), 32-50.

Pizzi, M., & Briggs, R. (2004). Occupational and physical therapy in hospice: the facilitation of meaning, quality of life, and well-being. *Topics In Geriatric Rehabilitation*, 20(2), 120-130.

Proposition 2009/10:3 *Tid för kultur*. Stockholm: Regeringskansliet.

Sandman, L. & Woods, S. (2003) *God palliativ vård: etiska och filosofiska aspekter* Lund : Studentlitteratur.

Socialstyrelsen (2004). *God vård i livets slut: en kunskapsöversikt om vård och omsorg om äldre*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Statens folkhälsoinstitut. (2005). *Kultur för hälsa: en exempelsamling från forskning och praktik*. Stockholm: Statens folkhälsoinstitut.

Theorell, T. (2008). Kultur och folkhälsa. I G. Bjursell, & L. Vahlne Westerhäll, *Kulturen och hälsan: essäer om sambandet mellan kulturens yttringar och hälsans tillstånd* (ss. 119-138). Stockholm: Santérus

Thomsson, H. (2002). *Reflexiva intervjuer*. Lund: Studentlitteratur.

Världsmusik. (2012). *Världsmusik*. Hämtad 2012-11-15, från <http://varldsmusik.se/>

Wilcock, A.A. (2006). *An occupational perspective of health*. Thorofare, N.J.: Slack.

World Health Organization. (2012). *Frequently asked questions*. Hämtad 2012-11-16 från <http://www.who.int/suggestions/faq/en/index.html>

World Health Organization. (2012). *WHO Definition of Palliative Care*. Hämtad 2012-11-16 från <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Bilaga 1

Intervjuguide 1

Jag kommer nu att ställa frågor om den aktiviteten du var med på [dag då person var med på aktiviteten].

Kan du beskriva vad du gjorde då?

Hur ofta deltar du i aktiviteter här på hospice?

Hur tycker du att den här stunden har påverkat dig? (Hur känns det dagarna efteråt?)

Känns det nödvändigt att gå på aktiviteterna?

Lär du dig något nytt?

Känner du att du får uppskattning för det du gör?

Brukade du göra dessa aktiviteter innan du kom hit?

Känner du att du kan leva dig in i aktiviteterna?

Känner du att du kan uttrycka dig själv genom aktiviteten? (på vilket sätt uttrycker du dig?)

Hur engagerad är du i aktiviteten?(på vilket sätt känner du det?)

Hur mår du under tiden?

Kan du koppla av under aktiviteten?

Har du förslag på några förändringar av den skapande aktiviteten?

Jag har inga fler frågor, vill du säga något mer?

Tack för din medverkan!

Allmänna följdfrågor.

Hur menar du då?

Kan du beskriva mer?

Tystnad, låt personen få tänka.

Bilaga 2

Intervjuguide 2

Jag kommer nu att ställa frågor om den aktiviteten du var med på [dag då person var med på aktiviteten].

Kan du beskriva vad det var du gjorde på aktiviteten?

Kan du beskriva hur du upplever att vara med i denna aktivitet?

Hur tycker du att den här stunden har påverkat dig? (Hur känns det dagarna efteråt?)

Känns det nödvändigt att gå på aktiviteterna?

Lär du dig något nytt?

Känner du att du får uppskattning för det du gör?

Brukade du göra dessa aktiviteter innan du kom hit?

Känner du att du kan leva dig in i aktiviteterna?

Känner du att du kan uttrycka dig själv genom aktiviteten? (på vilket sätt uttrycker du dig?)

Hur engagerad är du i aktiviteten?(på vilket sätt känner du det?)

Hur mår du under tiden?

Kan du koppla av under aktiviteten?

Har du förslag på några förändringar av den skapande aktiviteten?

Jag har inga fler frågor, vill du säga något mer?

Tack för din medverkan!

Allmänna följdfrågor.

Hur menar du då?

Kan du beskriva mer?

Tystnad, låt personen få tänka.