



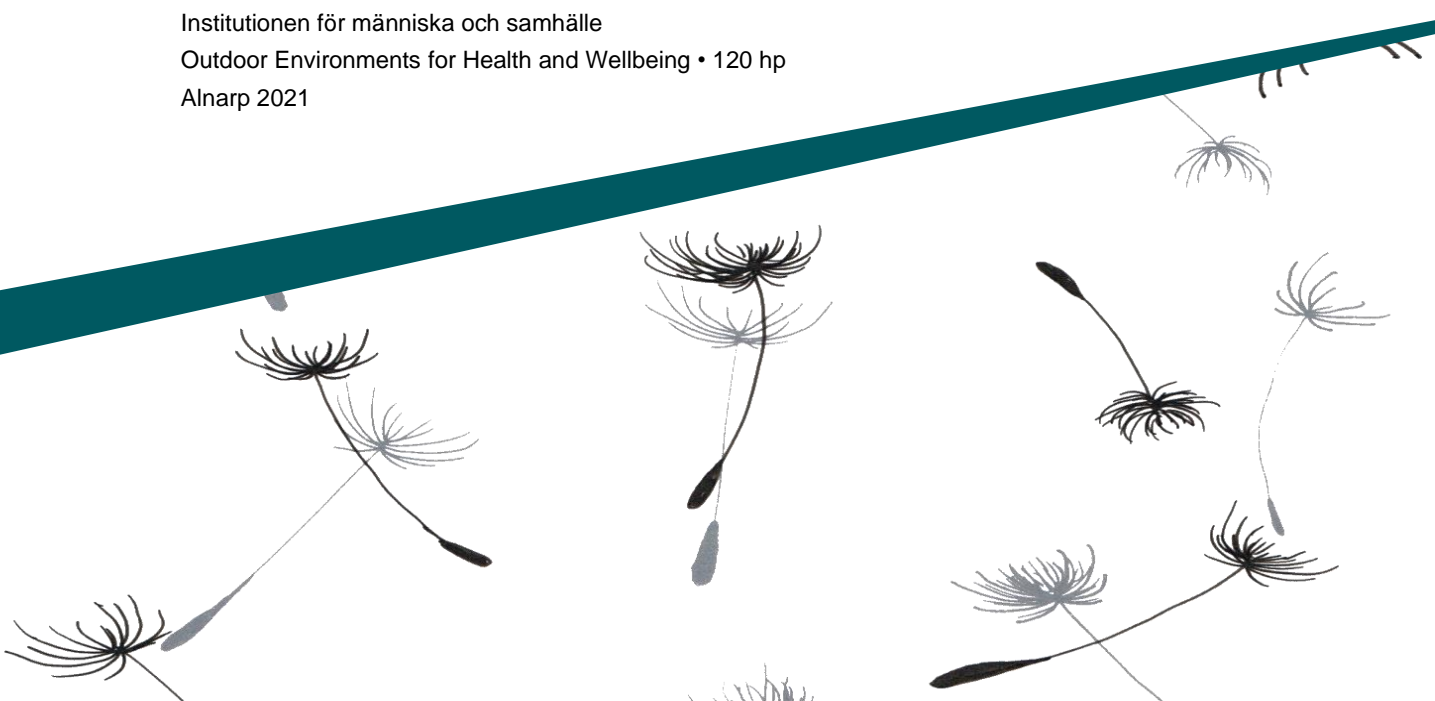
Att leva tills vi dör

– ett salutogent och holistiskt perspektiv på utemiljöns användning och betydelse inom palliativ vård

To live until we die- a salutogenic and holistic perspective on the use and meaning of the outdoor environments in the palliative care

Catharina Stenmo

Självständigt arbete i miljöpsykologi • 30 hp
Sveriges lantbruksuniversitet, SLU
Institutionen för människa och samhälle
Outdoor Environments for Health and Wellbeing • 120 hp
Alnarp 2021



Att leva tills vi dör – ett salutogent och holistiskt perspektiv på utemiljöns användning och betydelse inom palliativ vård

To live until we die- a salutogenic and holistic perspective on the use and meaning of the outdoor environments in the palliative care

Handledare: Anna Maria Palsdottir Docent, SLU, Institutionen för människa och samhälle

Examinator: Patrik Grahn Professor, SLU, Institutionen för människa och samhälle

Omfattning: 30 hp

Nivå och fördjupning: Avancerad A2E

Kurstitel: Independent Project in Environment psychology

Kurskod: Ex1000

Program/utbildning: Outdoor Environments for Health and Wellbeing

Kursansvarig inst.: Fredrika Mårtensson Universitetslektor SLU, Institutionen för människa och samhälle

Utgivningsort: Alnarp

Utgivningsår: 2021

Omslagsbild: Skiss Lilly Stenmo

Nyckelord: hospice, vårdmiljöer, välbefinnande, utemiljö, evidensbaserad hälsodesign, naturbaserade interventioner, naturunderstödda interventioner, natur, naturens effekt, smärta, total smärta, Cicely Saunders

SLU, Sveriges lantbruksuniversitet

Fakulteten för landskapsarkitektur, trädgårds- och växtproduktionsvetenskap
Institutionen för människa och samhälle

Publicering och arkivering

Godkända självständiga arbeten (examensarbeten) vid SLU publiceras elektroniskt. Som student äger du upphovsrätten till ditt arbete och behöver godkänna publiceringen. Om du kryssar i **JA**, så kommer fulltexten (pdf-filen) och metadata bli synliga och sökbara på internet. Om du kryssar i **NEJ**, kommer endast metadata och sammanfattning bli synliga och sökbara. Fulltexten kommer dock i samband med att dokumentet laddas upp arkiveras digitalt.

Om ni är fler än en person som skrivit arbetet så gäller krysset för alla författare, ni behöver alltså vara överens. Läs om SLU:s publiceringsavtal här: <https://www.slu.se/site/bibliotek/publicera-och-analysera/registrera-och-publicera/avtal-for-publicering/>.

JA, jag/vi ger härmed min/vår tillåtelse till att föreliggande arbete publiceras enligt SLU:s avtal om överlåtelse av rätt att publicera verk.

NEJ, jag/vi ger inte min/vår tillåtelse att publicera fulltexten av föreliggande arbete. Arbetet laddas dock upp för arkivering och metadata och sammanfattning blir synliga och sökbara.

Sammanfattning

Cicely Saunders grundade inte bara ett hospice utan startade också en världsvid rörelse inom vården för döende och deras anhöriga. Ramverket bestod av en större förståelse för vad det innebär att vara i livets slutskede och hur lidandet kan lindras. Denna förståelse fick hon genom att metodiskt samtala med patienter, lyssna på livsberättelserna och sätta sig in i deras livssituation med sjukdom, smärta och smärtlindring. Hennes begrepp *Total pain*, där hon innefattade allt lidande såväl den fysiska som den psykiska, existentiella och sociala lever kvar än, och utan hennes banbrytande forskning hade vi inte haft den palliativa vård vi har idag.

Hälsa är så mycket mer än bara närvaron eller frånvaron av sjukdom. Den handlar lika mycket om vad vi uppfattar som välbefinnande och hälsa. Världshälsoorganisationens (WHO) definition som mer än bara frånvaron av sjukdom eller funktionsnedsättning har utmanats av ett flertal andra, där exempelvis hälsokorset står för en spännvidd mellan den subjektiva och den objektiva hälsan. Hälsa och smärta i kontexten palliativ vård är inte okomplicerad. En mängd faktorer påverkar måendet för människor i livets slutskede vilket gör utmaningen stor för vårdpersonal och närstående. Att vårda svårt sjuka är djupt meningsfullt samtidigt som det innebär en stor påfrestning och stress visar min studie.

Forskning inom denna vårdgren är etiskt utmanande och här behöver vi kanske tänka om för att driva förändring och utveckling. Miljöpsykologins teorier om stödjande gröna miljöer och naturlig fascination som vilar hjärnan från stress, går väldigt väl hand i hand med Cicelys tankar om holistisk vård, där hela människans lidande tas i beaktande. Antonovskys salutogenes där friskfaktorer såväl som sjukdomsfaktorer vägs in har i modellen KASAM hittat en plats där begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet leder till ett högre välbefinnande.

Resultatet av min studie knyter samman evidensbaserad design med evidensbaserad vård där trygghet och bekvämlighet tillsammans med tillgänglighet samverkar för en ökad användning av utemiljön och därigenom alla de positiva effekter som det kan bära med sig för patienter, anhöriga och personal.

Nyckelord: hospice, vårdmiljöer, välbefinnande, utemiljö, evidensbaserad hälsodesign, naturbaserade interventioner, naturunderstödda interventioner, natur, hälsa, naturens effekt, smärta, Total smärta, Cicely Saunders

Abstract

Cicely Saunders did not just fund a hospice but also a worldwide movement within the palliative care for the dying and their next of kin. The framework consists of a greater understanding about the meaning of being in the end-of-life stage and how suffering is relieved. She got this understanding from methodological conversing with patients, listening to their stories about their situation in life, sickness, pain, and pain relief. Her concept of *Total pain* spoke of all life struggles, the physical and mental, existential and social pain, this concept still exists. Without her groundbreaking research we would not have the palliative care we have today.


Health is so much more than just the presence or absence of illness. It is about how we perceive it as well. The World Health Organization's (WHO) definition of health as more than just the lack of illness or disability has been challenged by several others. Among them, the cross of health stands for the span dividing subjective and objective health.

Health and pain are not uncomplicated in the context of palliative care. Several factors have impact on the wellbeing of people in palliative care which strains the care people, both professionals and next of kin. My study shows that taking care of a loved one is both deeply meaningful but also connected with stress. The research in this field is ethically challenged and we might need to rethink our position to be able to pursue further developments.

The environmental psychology theories about supporting nature settings, and fascination by nature that is restorative and stressless for the brain goes hand in hand with Cicely's thoughts about holistic care for the whole body and mind. Antonovsky's salutogenic mindset where health factors as well as pathogenic factors connect to SOC *sense of coherence* is where wellbeing comes through comprehensibility, manageability, and meaningfulness.

The result of my study connects evidence-based design with evidence-based care, where safety and comfort along with availability works together for an increased use of the outdoor environments. Through that, all the positive effects that nature could bring to the patients, next of kin and staff, will come.

Keywords: Hospice, care settings, wellbeing, outdoor environments, evidence-based health design, nature-based interventions, nature assisted interventions, nature, health, nature effect, pain, Total pain, Cicely Saunders



Tillägnad min far
Trädgårdsmästaren och Lantbrukaren
Bertil Nilsson
1935–2010

Förord

Detta arbete är en del av mastersprogrammet *Outdoor Environments for Health and Wellbeing* vid SLU i Alnarp. Programmet har inriktningen miljöpsykologi vilket handlar om samspelet mellan miljöfaktorer, psykologi, hälsa och välbefinnande. Då jag har en bakgrund inom den gröna näringen och är trädgårdsingenjör med inriktning på design i grunden med stort intresse för psykologi, blev detta en naturlig fortsättning.

Studien har sitt ursprung i en personlig erfarenhet med min far som vårdades på hospice. Tankar om vilken roll miljön spelade samt hur den inverkade på hans välbefinnande blev upprinnelsen. Våren 2018 genomförde jag en förstudie angående utemiljöns användning och intervjuade en specialistsjuksköterska på samma hospice som han vistats på. Då fördjupades mitt perspektiv med den inblick i verksamheten som blev resultatet av den. Min egen upplevelse av en anhörig med ångest och oro och den inverkan på hälsan utevistelse kan ha, blev bekräftad genom hennes berättelse.

Catharina Stenmo
Alnarp, 29 oktober 2021





Innehållsförteckning

Abstract	6
Förord	9
1. Introduktion	14
1.1. Bakgrund	14
1.1.1. Begreppsförklaring -Vad är ett hospice?	15
1.1.2. Vad är palliativ vård?	16
1.2. Sammanhang -Hospiciens historia	16
1.2.1. Hospice- grundtankar	17
1.2.2. Total pain- smärta som helhetsbegrepp	18
1.2.3. Fysisk smärta	18
1.2.4. Psykisk smärta.....	19
1.2.5. Social smärta	20
1.2.6. Existentiell smärta.....	20
1.3. Vad är hälsa i kontexten palliativ vård?	21
1.3.1. Begreppen hälsa och ohälsa i relation till varandra	21
1.3.2. WHO	22
1.3.3. Hälsokorset	23
1.3.4. Dagsljus och vår hälsa	23
1.3.5. Frisk luft och utomhusvistelse	24
1.3.6. Hälsa och stress	24
1.3.7. Holistiskt synsätt	25
1.4. Ett teoretiskt ramverk.....	25
1.4.1. Miljöpsykologi -vad är det?	25
1.4.2. Teori om stödjande miljöer	25
1.4.3. Utsikten från ett fönster.....	27
1.4.4. Psyko-evolutionära teorin	27
1.4.5. Teorin om återhämtningen av koncentrationen -ART.....	29
1.4.6. Salutogenes versus Patogenes	31
1.5. Forskningsläget inom palliativ vård	32
1.5.1. Evidensbaserad design	33
1.6. Problembeskrivning	34

1.7.	Syfte.....	34
2.	Metod	35
2.1.	Inledning	35
2.2.	Forskningsdesign	35
2.2.1.	Urval.....	36
2.2.2.	Förstudie-enkätundersökning våren 2018	36
2.2.3.	Utökad enkätundersökning våren 2021	36
2.3.	Intervjuer.....	37
2.3.1.	Demografisk beskrivning av informanterna	37
2.3.2.	Behandling av intervjudata	38
2.4.	Analys.....	38
2.4.1.	Analys av enkätsvar insamlade våren 2021	38
2.4.2.	Analys av intervjusvar	39
2.4.3.	Triangulering	40
2.4.4.	Från analysfas till resultatfas	40
2.4.5.	Slutgiltig tematisering.....	40
2.5.	Etiska hänsynstaganden	41
2.6.	Övrig avgränsning	41
3.	Resultat.....	42
3.1.	Tema 1 -Kontext	43
3.1.1.	Relationell kontext -de tre användargrupperna	43
3.1.2.	Yrkesroller	44
3.1.3.	Miljön på hospice	44
3.1.4.	Det meningsfulla och svåra arbetet	45
3.1.5.	Det kollegiala stödet	46
3.1.6.	Stöd från arbetsgivaren	46
3.1.7.	Patientorienterad vård och självbestämmande	47
3.1.8.	Tryggheten.....	47
3.1.9.	Anhöriga och närstående viktiga inom palliativ vård	48
3.1.10.	Människor i kris	49
3.1.11.	Volontärer -ofta före detta anhöriga.....	49
3.2.	Tema 2 -Hinder.....	50
3.2.1.	Organisatoriska svårigheter	50
3.2.2.	Väder och årstid.....	51
3.2.3.	Tillgänglighet.....	51
3.2.4.	Sekretessen utomhus	52
3.3.	Tema 3 -Möjligheter.....	53
3.3.1.	Utemiljön som ett extra rum	53
3.3.2.	Utevistelsens positiva inverkan.....	54
3.3.3.	Möjlighet till återhämtning	55

3.3.4.	Personalens utevistelse	56
3.3.5.	Naturunderstödda interventioner	56
4.	Diskussion.....	58
4.1.	Resultatdiskussion.....	58
4.1.1.	Restorativa miljöer	58
4.1.2.	Utmaningar inom palliativ vård	59
4.1.3.	Coping.....	60
4.1.4.	Naturens metaforer -stöd i svåra samtal.....	62
4.1.5.	Stödjande utemiljöer	62
4.1.6.	Psyko-evolutionära teorin	62
4.1.7.	Teorin om återhämtningen av koncentrationen -ART.....	63
4.1.8.	Upplevd hälsa, välbefinnande -finns det i dödens närhet?	64
4.1.9.	Salutogenes & KASAM	64
4.1.10.	Patientens självbestämmande- sen palliativ fas	65
4.1.11.	En möjlig kunskapslucka	65
4.1.12.	Avslutande resultatreflektion.....	66
4.2.	Metoddiskussion.....	67
4.2.1.	Enkätundersökningen	67
4.2.2.	Intervjuundersökningen	68
4.2.3.	Val av analysmetod.....	70
4.2.4.	Avgränsningen	70
4.2.5.	Resultatprocessen	70
4.2.6.	Avslutande metodreflektioner	70
4.3.	Etikdiskussion	71
4.3.1.	Det etiska dilemma	71
4.3.2.	Svenska palliativregistret	73
4.3.3.	Motion till riksdagen	74
4.3.4.	Cicely Saunders banbrytande forskningsbidrag	74
4.3.5.	Avslutande etik och forskningsreflektion	74
5.	Slutsats.....	75
5.1.	Avslutande reflektion	77
5.2.	Tack!.....	77
	Referenser.....	79

Bilagor



1. Introduktion

2010 gick min far bort i cancer och hade under den sista tiden delvis vistats på hospice. Mycket var bra och positivt under denna tid trots tragiska omständigheter, personalen på hospicet var fantastisk.

En händelse som jag särskilt minns var att jag ville gå ut på promenad med honom för att göra något tillsammans och komma ut i friska luften och den natursköna omgivningen. Det visade sig dock vara svårt att få en nära kontakt med naturen då stigarna var för ojämna för de små rullstolshjulen och det saknades gångvägar till skogsområdet bakom boendet. I stället hamnade vi i det närliggande bostadsområdet och den byggarbetsplats som låg precis bredvid. Detta var inte den återhämtning som min far behövde och i stället för att bli lugnare och öka välbefinnandet blev han stressad och orolig.

Vid ett annat tillfälle hade vi ett släktkalas då vi alla kunde samlas på "hans" uteplats precis utanför hans rum. Då tjänade utemiljön som ett stöd och gjorde att vi slapp påminnas så starkt om varför vi var tvungna att samlas just där.

Efter hans bortgång inbjöds vi av personalen till ett närståendesamtal och återkoppling och min enda negativa upplevelse var just svårigheten att ta ut min far i rullstol. Utemiljön var i viss mån väl anpassad för de specifika behov som finns vid ett hospice, möjlighet fanns till att ligga ute i naturskön omgivning och höra fågelsång och vinden i löven. Att vistas utomhus var mycket välgörande för min far då han hela livet jobbat utomhus och naturnära.

1.1. Bakgrund

Grundaren för den moderna hospicerörelsen Cicely Saunders, kom med begreppet *Total pain* att förändra hur vi än idag ser på lidandet i livets slutskede (Chalmers, 1983). Genom att metodiskt samtala med döende patienter strävade hon efter att förstå lidandets natur (Clark, 1999). Med sin holistiska människosyn och passionerade engagemang grundade hon St:Christophers Hospice i London (Noble,



2015). Cicely ville förändra den rådande synen på smärta och smärtlindring och skapa ett särskilt boende för de döende. St:Christophers upprättades som ett forsknings och utbildningshospice år 1967 (Clark, 1999).

Forskning visar att för många människor är stress, oro och ångest vanliga mentala tillstånd i livets slutskede (Cooper Marcus, 2013). Bristen på kontroll över sitt mående och kroppsfunktioner kan leda till ett depressivt tillstånd. Kontakt med naturen har visat sig genom en rad forskningsstudier, vara stressreducerande och öka välbefinnandet (Kaplan, 1995). Roger Ulrich, som var en av de första miljöpsykologerna att studera de psykologiska effekterna av miljöestetiken på sjukhus fann att de positiva effekterna av en grön miljö utanför sjukhusfönstret jämfört med en tegelvägg var signifikanta (Ulrich, 1984). Ulrichs teori om stödjande trädgårdsmiljöer underbygger denna forskning och visar på behovet av trädgårdar vid vårdboenden, såvda trädgårdsmiljön är utformad att vara stärkande och återhämtande (Cooper Marcus, 2013). Patrik Grahns forskning går i samma linje med stödjande utemiljöer som söker förklara förhållandet mellan miljöfaktorer och inre processer (Grahns, 2011). Studier har gjorts som visar att de som bor på hospice eller palliativa avdelningar behöver en kravlös och stöttande miljö med enkla sinnesupplevelser som kan väcka positiva minnen till liv (Cooper Marcus, 2013).

Enligt WHO:s vision är hälsa inte enbart frånvaro av sjukdom och svaghet utan handlar mer om största möjliga fysiska och mentala hälsa och även socialt välbefinnande (*WHO / World Health Organization, 2021*).

Denna studie vill betona det salutogena perspektivet som först myntades av Aaron Antonovsky (Antonovsky, 1996) där de faktorer som vidmakthåller hälsa snarare än åsamkar sjukdom framhålls.

1.1.1. Begreppsförklaring -Vad är ett hospice?

När en sjukhusvistelse inte längre kan erbjuda något mer för att bota sjukdomen men patienten ändå behöver professionell hjälp för att kunna bibehålla en så hög livskvalitet som möjligt, då finns hospicet där som en kombination mellan ett sjukhus och patientens egna hem (Chalmers, J.1983). Engelskans *Hospice* kommer sig av latinets *hospi'tium* som betyder gästhem eller härbärke av *ho'spes* gäst (*NE.se, 2021*). Bräcke Diakonigård var Sveriges första hospice och grundades 1982 (*ibid*).

1.1.2. Vad är palliativ vård?

Palliativ vård syftar till att se patienten som en helhet och vården är inriktad på att lindra snarare än att bota (*Vårdhandboken*, 2021). Värdighet, välbefinnande och så god livskvalité som möjligt trots livshotande sjukdom är målet. Alla åldrar, och diagnoser innefattas i den palliativa vården som delas in i två faser, tidig och sen. Den tidiga fasen kan vara allt från några månader till flera år, den sena kan vara dagar eller ibland månader (ibid). Symptomen är olika beroende på fas, likaså behandlingen. I den tidiga fasen kan kirurgi, strålning och behandling med cytostatika vara aktuell i den sena handlar det mer om att lindra smärta, ångest, illamående mm. och allmän omvårdnad exempelvis att få hjälp med sin munhälsa (*Vårdhandboken*, 2021). Vården i livets slutskede fokuserar på välbefinnande och att uppnå så god livskvalité som möjligt genom att lindra besvärande symptom (ibid). Den palliativa vårdens värdegrund formuleras så här i vårdhandboken:

Målet för den palliativa vården är att med en helhetssyn på patienten lindra ett lidande, ge patienter och närstående psykologiskt stöd under vårdtiden och i sorgen och hjälpa patienter att leva så aktivt som möjligt, var de än vårdas, tills döden inträffar (2021).

Den palliativa vården ska bekräfta livet, döden ska varken påskyndas eller fördröjas utan ses som en naturlig del av livet (*Vårdhandboken*, 2021).

Cicely Saunders anda lever kvar i de 6 S:en:

- Självbild -Att du får vara du!
- Självbestämmande -Att du får vara delaktig i din vård på dina villkor
- Symptomlindring -Att du får maximal symptomlindring
- Sociala relationer -Att du får vara tillsammans med de du önskar
- Sammanhang -Att du ges möjlighet att prata om livet och döden
- Strategier -Att du ges möjlighet att uttrycka önskemål, tankar och känslor om tiden framöver

(‘Palliativ vård Nationellt vårdprogram’, 2021)

1.2. Sammanhang -Hospiciens historia

Hospiciens vagga- Dame Cicely Saunders 1918-2005

Cicely Saunders som grundade den världsvida hospicerörelsen gick på universitetet i Oxford i England då kriget var i antågande 1938, studier hon då avbröt för att

utbilda sig till sjuksköterska vilket hon praktiserade som i flera år (Chalmers, 1983). Då hon ådrog sig en ryggskada återvände hon till universitetet och utbildade sig till sjukhuskurator. På det viset kunde hon fortsätta sin gärning att hjälpa sjuka och döende som under 1950-talet vårdades tillsammans med alla andra på allmänna sjukhus (ibid). Då hon senare utbildade sig till läkare, hade hon med sig sin humanistiska bakgrund, erfarenhet och intresse av att möta människor i livets slutskede (ibid). Hon ville skapa förtroendefulla relationer med sina patienter och en del kom att betyda lite extra för henne (ibid). David Tasma är en av de mest nämnda av dessa. En 40-åring polsk jude som Saunders kom väldigt nära under de månader som de lärde känna varandra innan han dog. Deras samtal rörde sig om att finna mening och att känna att man utträttat något med sitt liv. ”I’ll be a window in your home” citat från David Tasma (Chalmers, 1983. 2,03 min) som lät henne ärva till att förverkliga en del av sin dröm om ett särskilt boende för människor i livets slutskede (Chalmers, 1983). St Christophers Hospice blev det första hospicet byggt på Cicely Saunders koncept om att se till hela människans lidande (Chalmers, 1983). Det upprättades som ett forsknings och utbildnings hospice dit andra kom för att lära sig hur smärtlindringen kunde bli mer holistisk och innefatta allt det lidande som blir så tydligt just vid livets slutskede (ibid). 1967 grundade Dame Cicely Saunders St: Christophers hospice i södra London som en del av den moderna palliativa vården men det skulle dröja 20 år till innan den skulle bli erkänd som en egen disciplin i Storbritannien (Noble, 2015). Det blev ett paradigmskifte då medicinska ingrepp för obotligt sjuka dessförinnan varit minimal (Deborah, 2016). Fokus hade varit på att bota snarare än att lindra (ibid).

1.2.1. Hospice- grundtankar

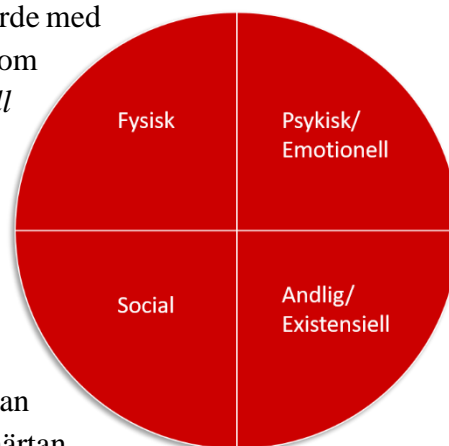
Saunders införde konceptet ”Total pain” som innebar att smärta skulle ses i sin helhet där delarna består av fysiska, psykiska, sociala och existentiella/ andliga faktorer (Strang, 2013). Saunders menade att det alltid fanns något mer att göra i en tid där man mer eller mindre övergav de dödligt sjuka med deras smärta och lidande (Chalmers, 1983, Clark, 1999a). Kunde man inte erbjuda bot så ansåg Saunders att god omvårdnad och blotta närvaron av vårdpersonal hjälper patienten i hanterandet av den smärta det kan innebära att dö (ibid). I en intervju talar Cicely Saunders om personligt engagemang, medkänsla och empati i en tid då detta var ovanligt i vårdssammanhang (Chalmers, 1983). *Suffering is only intolerable when nobody cares* (Saunders and Clark, 2006). Ett citat av Cicely Saunders och ett sammandrag av de tankar som hon byggde sin filosofi kring, det som skulle bli grundbulten i hospicerörelsen. Att vårdpersonalen både skulle vara experterna på vård och lindra lidandet medicinskt men också vara inkännande medmänniskor (Chalmers, 1983). Det finns alltid mer att göra när det kommer till att lindra lidandet, även när

patienten är medicinskt färdigbehandlad menade Cicely (Saunders, 1966, se Clark, 1999., Chalmers, 1983). Enligt International Association for the Study of Pain IASP, definieras smärta enligt följande;

”Smärta är en obehaglig sensorisk och emotionell upplevelse, förenad med verklig eller möjlig vävnadsskada, eller beskriven som sådan skada. Smärtan är alltid subjektiv” (Strang, 2013. p1).

1.2.2. Total pain- smärta som helhetsbegrepp

Cicely Saunders ansåg att det var smärtan sjukdomen förde med sig snarare än sjukdomen i sig, som var det lidande som behövde bemötas (Saunders 1967, se Clark, 1999). *Well doctor, the pain began in my back, but now it seems that all of me is wrong* (Saunders, 1964, p. 8, se Clark, 1999, p. 733). Det visade på konflikten mellan den fysiska smärtan och personen som har smärtan (Leriche, 1939, se Clark, 1999). Saunders holistiska synsätt på smärta och dess lindring adresserar denna problematik och består av fyra delar där varje del kan påverka så att den totala upplevelsen av smärtan sammantaget blir större eller mindre.



Figur 1 Total pain, Cicely Sanders modell för lidandet som helhet bestående av fysisk, psykisk/emotionell, social och andlig/existentiell smärta

1.2.3. Fysisk smärta

Fysisk smärta hade fram till 1950-talet inte fått så stor plats och var ingen egen klinisk specialitet (Baszanger,1998 se Clark, 1999). Först sent 1950-tal och början på 1960-talet började den kroniska smärtan få samma uppmärksamhet som den akuta (Clark, 1999). I och med denna utveckling aktualiserades funderingar kring smärtans funktion och mening vilken är tydlig rörande den akuta smärtan åsamkad av vävnadsskada eller postoperativ smärta, som en signal på skada och således påtalande ett behov av vila och återhämtning (ibid). I jämförelse verkar den kroniska smärtan meningslös då den inte påvisar någon akut skada och därför blir mer svårhanterlig (ibid). Detta beskrivs i följande citat.

Such pain is a situation rather than an event and the hardest aspect of this situation for the patient is that it seems to be meaningless as well as endless (Saunders, 1967, p 14 se Clark 1999, p. 733).

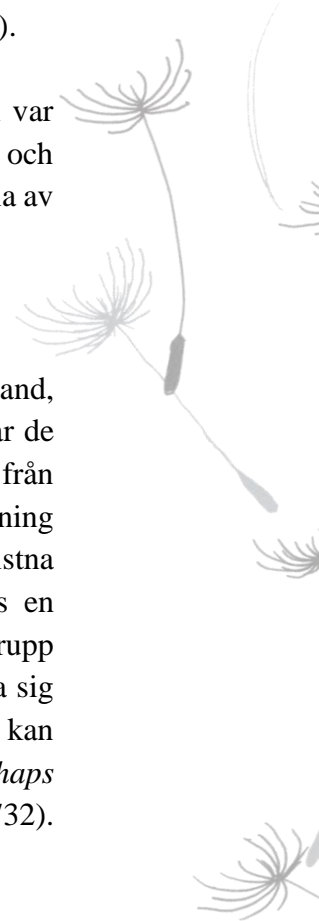
Kronisk smärta i livets slutskede är således svårare att behandla och bemöta. Smärtan leder ofta till oro och dödsångest för palliativa patienter enligt Peter Strang professor i palliativ medicin. Oro och ångest i sig förvärrar smärtan vilket leder till ytterligare orostillstånd, det blir en ond cirkel (Strang, 2013). Obehandlad eller otillräckligt behandlad smärta leder således till mer smärta (ibid). Cicely Saunders ville förändra den gängse praxis man bemötte och behandlade fysisk smärta på runt mitten av förra seklet (ibid). Istället för att man i efterhand, då smärtan redan var patienten övermäktig, skulle ge smärtlindring, menade hon att en jämn dos av regelbunden smärtlindring gav patienten en bättre livskvalitet och större effekt av smärtlindringen (Chalmers, 1983). *Constant pain needs constant control* (Saunders 1960, p 17 se Clark, 1999 p. 731). Det fanns en utbredd föreställning om att smärtlindring med morfin och dylikt skulle leda till ett medicinskt beroende, därav den restriktiva hållningen (Chalmers, 1983, Clark, 1999a). Cicely Saunders avfärdade detta som en ogrundad myt (ibid). Till detta fanns ytterligare en dimension och det är att patientens behov av smärtlindring kan leda till ett beroendeförhållande till vårdpersonalen (Chalmers, 1983).

We should anticipate distress and pain by our treatment so that the patient does not continually do so himself. This will help him to maintain his independence. If pain is constantly allowed to occur, each time the patient has to ask for something to relieve it. Not only does he then make it worse by his fear and tension, but he is reminded who gives them to him (Saunders, 1966, p. 139 se Clark, 1999 p.731).

Att upprätthålla någon form av kontroll över sitt liv och sin livssituation var också något som Saunders framhöll som lindrande av den totala smärtan och särdeles väsentligt i livets slutskede. Bristen på kontroll leder till en ökad känsla av maktlöshet (Antonovsky, 1991).

1.2.4. Psykisk smärta

Cicely Saunders var djupt troende och tillhörde den anglikanska kyrkan i England, hennes tro och hennes arbete var oskiljaktiga. På St:Christopher´s hospice var de religiösa inslagen en del av vardagen med bön och symbolik hämtad från katolicismen (Clark, 1999) . Dock kunde vem som helst med vilken trosinriktning som helst eller en agnostiker vara patient (ibid). Saunders såg utifrån sina kristna värderingar den mentala stress det innebar att vara döende och det fanns en öppenhet kring de tankar och funderingar som gärna uppkommer för denna grupp av patienter där även känslans intelligens togs i beaktande (ibid). Att aktivt ta sig tid och lyssna till patienterna var en viktig del av behandlingen och det i sig kan leda till ett minskat behov av medicinering (ibid). *Mental distress may be perhaps the most intractable pain of all* (Saunders 1963, p. 196 se Clark, 1999a, p. 732).



Att den fysiska och psykiska smärtan står i direkt relation till varandra är också något som Saunders framhåller, *If physical symptoms are alleviated then mental pain is often lifted also* (Saunders 1963, p. 746 se Clark 1999, p. 732). Till denna bild hör också att samtida förhållningssätt till patienter i livets slutskede var att de själva inte visste om att det var i det skedet i livet (Clark, 1999). Omgivande vårdpersonal och anhöriga informerades men patienten själv skulle ”skyddas” från denna vetskap (ibid). Cicely Saunders var av en annan uppfattning och menade att lögnerna i stället kunde ge upphov till en ökad psykisk stress, en känsla av att det finns något man som patient inte får reda på, att det finns ett budskap också i det som inte uttalas (Saunders, 1959 se Clark, 1999). I en intervju berättar hon om en patients upplevelse av att han plötsligt inte kunde prata med sin fru, något fanns dem emellan som han inte kunde sätta fingret på. Senare fick han reda på att hon visste hur illa det var ställt med honom, att han var döende, vilket han inte visste. I denna vetskap kunde de då mötas igen och tala öppet med varandra. Hans reflektion över detta var att de båda skulle ha fått reda på fakta i stället för lögn eller att de båda varit ovetandes om hans prognos (Chalmers, 1983).

1.2.5. Social smärta

Social smärta aktiveras hos oss då våra relationer är hotade, skadade eller förlorade vilket i sig kan leda till känslor av ensamhet och utanförskap (Eisenberger and Lieberman, 2004; Strang, 2016). Detta kan ge liknande symptom som fysisk smärta då samma delar av hjärnan berörs enligt forskning (ibid). Det finns alltså en direkt koppling mellan fysisk och social smärta, båda är kopplade till vår överlevnad (ibid). Att om möjligt reda ut oförrätter, be om förlåtelse och försonas både med sig själv och sina medmänniskor kan skapa hälsa även i livets tidigare skeenden men blir för de flesta av oss extra viktigt i livets slutskede (Worthington *et al.*, 2007; Tutu and Tutu, 2014). Människor som upplever sig ensamma trots ett nätverk av vänner och familj, är per definition, socialt isolerade (Miller, 2011). De löper större risk att drabbas av hjärt- och lungsjukdomar, depression och andra hälsoproblem och deras liv är i genomsnitt kortare (ibid).

1.2.6. Existentiell smärta

Frågor som rör vår existens och vårt livsverk, tankar om dödens ofrånkomlighet, tillvarons meningslöshet och skuld kan i livets slutskede leda till en existentiell smärta (Strang, 2016). Davis Tasma som Cicely Saunders mötte i slutet av sitt liv sa: *My life has made no ripple on the pool* och deras samtal rörde sig mycket om att han behövde förstå sig själv och sitt sammanhang och hitta en mening i det till synes meningslösa, inse att hans liv hade fått betyda något (Chalmers, 1983, 2.03). I ett tillstånd av en existentiell kris påverkas både kroppen och själen och den dödsångest som krisen utlöser förvärrar upplevelsen av smärta generellt (Strang,

2016). Dödsångesten härstammar från den separationsångest det innebär att inse att man kommer att skiljas från sina närstående, barn, make, maka för alltid (Strang, 2018). Alla dör vi ensamma trots att vi kanske har våra nära och kära omkring oss (ibid). Att gå från det enda man känner till, livet, till något okänt och för många skrämmande, döden, det rör hela vår existens. Denna definitiva separation skiljer sig från alla andra av livets skilsmässor (Strang, 2018).

1.3. Vad är hälsa i kontexten palliativ vård?

1.3.1. Begreppen hälsa och ohälsa i relation till varandra

Hälsa

I hälso- och sjukvårdslagen står det att *målet för hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen* (NE.se, 2021). Hälsa är ett vitt begrepp med många olika definitioner och betyder olika saker för olika människor (Axelsson, 2011; NE.se, 2021). Detta kan även variera under en livstid, det man som ung förväntar sig av fysisk och mental förmåga kan kännas oviktigt på ålderns höst trots att man anser sig vara vid god hälsa. En gemensam faktor verkar vara att det inte enbart handlar om frånvaron av sjukdom utan om livskvalitet och välbefinnande i ett vidare perspektiv. Vad som objektivt kan betraktas som sjukt kan subjektivt upplevas som hälsa (ibid).

Ohälsa

Sjukdom är enligt Nationalencyklopedin *ett tillstånd eller en process hos människa eller djur som medför att individen inte fungerar optimalt* (NE.se, 2021). Världshälsoorganisationen WHO har utarbetat ett klassifikationssystem för att diagnostisera, sammanställa statistiskt samt kunna göra jämförelser internationellt rörande sjukdomar (International Classification of Diseases, ICD) (ibid). Den klassificeringen innefattar både medfödda sjukdomar och de som förvärvas under livets gång men även skador och hur de uppkommit. Fokus ligger på sjukdomars orsaker och var i kroppen de sitter. Inom humanmedicin talar man om tre olika perspektiv på vad som anses som sjukdom. Den medicinska som leder till en läkarställd diagnos, den av individen uppfattade sjukdomen och den sociala sjukdomsroll som en individ kan få av omgivningen eller av sig själv (NE.se, 2021).

1.3.2. WHO

Världshälsoorganisationen (WHO) definierade 1948 hälsa som ett tillstånd av totalt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande och inte bara en frånvaro av sjukdom eller funktionsnedsättning *Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity (NE.se, 2021)*. Denna definition har senare både kritiserats och utvecklats då den i sitt originalutförande inte väger in individens egna ansvar rörande livsstil och andra hälsopåverkande faktorer som även kan vara ett samhällsansvar (Axelsson, 2011). En annan kritik är att man kan uppleva hälsa trots att de flesta av de uppsatta kriterierna inte är uppfyllda (NE.se, 2021). Formuleringen *ett tillstånd* har diskuterats då det kan verka statiskt och oföränderligt vilket resulterade i en breddad formulering av WHO på den internationella konferensen om hälsofrämjande arbete i Ottawa 1986:

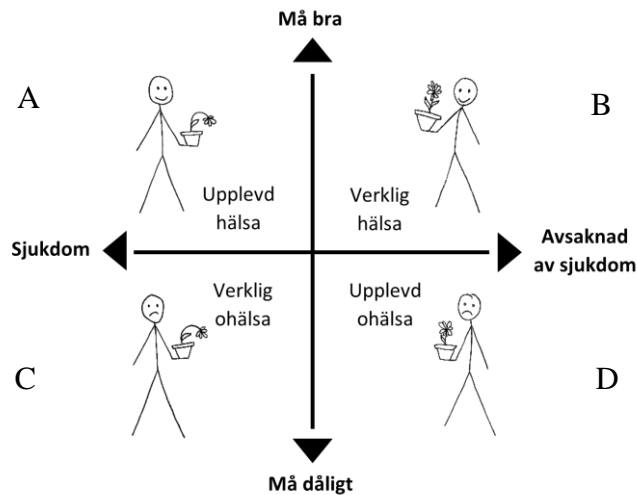
Hälsa är inte enbart ett tillstånd utan kan erövrats, för att nå ett tillstånd av fullständig fysisk, psykisk och social hälsa. Hälsa ska därför ses som en resurs i livet och inte som ett mål i tillvaron (Axelsson, 2011).

Omvårdnadsforskaren och professorn Britt Johansson vid Göteborgs universitet definierar hälsa genom att väga in ytterligare dimensioner:

Hälsa är ett mångdimensionellt och relativt begrepp som innefattar optimal förmåga att fungera i livets olika skeenden, samt en optimal upplevelse av välbefinnande utifrån livssituation och utvecklingsnivå. Hälsa avser alla dimensioner av mänskligt liv: fysiskt, psykiskt, socialt, kulturellt och andligt (Axelsson, 2011).

1.3.3. Hälsokorset

En annan professor och omvårdnadsforskare vid Åbo universitet, Katie Eriksson använder sig av ett kors som en symbol för spännvidden mellan den subjektiva upplevelsen att må bra eller må dåligt i förhållande till den mer objektiva sjuk/ frisk polerna (ibid).



Figur 2 Hälsokorset skisser Lilly Stenmo efter förlaga av Katie Eriksson (Axelsson, 2011) professor och omvårdnadsforskare vid Åbo Akademi, Finland -Blomman symboliserar den objektiva hälsan, gubben den subjektiva

- A. Närvaro av sjukdom men mår bra
- B. Frånvaro av sjukdom och mår bra
- C. Närvaro av sjukdom och mår dåligt
- D. Frånvaro av sjukdom men mår dåligt

Denna bild visar på det till synes motsägelsefulla i att kunna må bra trots närvaron av sjukdom likväl som det motsatta att må dåligt trots att man medicinskt sett inte har någon sjukdom. Det som kan verka som en paradox bildar i realiteten en mer sann bild av både hur hälsa kan upplevas och hur vår totala livssituation påverkar vår hälsa och välbefinnande. Korset visar på den komplexitet av inre och yttre faktorer som spelar in samt att hälsa inte är ett statiskt tillstånd (Axelsson, 2011).

1.3.4. Dagsljus och vår hälsa

Dagsljus med sitt färgspektrum har stor betydelse för vår hälsa och här på nordliga breddgrader får vi i synnerhet vintertid, färre soltimmar varav hormonet melatonin ökar vilket styr vår vakenhet (Lowden and Favero, 2017). Ljuset står för ca 80% av våra sinnesintryck om man är seende, och förutom att det gör det möjligt för oss att se står det också för en del icke-visuella biologiska effekter och hjälper oss att anpassa oss till vår miljö (ibid). Vår dygnsrytm styrs av andelen dagsljus även om

vi i modern tid har belysning både inomhus och utomhus. I princip kan vi se alla tider på dygnet men evolutionärt har vi styrts av den naturliga rytmen av 12 timmar vakentid och 12 timmar sömn s.k. cirkadisk rytm vilket är en biologisk betingad 24 timmars rytm i takt med dagsljuset (Lowden and Favero, 2017; *NE.se*, 2021). Förutom att hormonbalansen varierar över dygnet med melatonin som gör oss sömniga och serotonin som påverkar vår vakenhet, välbefinnande, smärtupplevelser, oro och ångest, styr dagsljuset även vår kroppstemperatur med lägre temperatur nattetid (Lowden and Favero, 2017; *NE.se*, 2021). Även vår metabolism är ljusberoende och på natten går den ner. Vi samlar på oss ljusupplevelser under dagen s.k. fotonhistorik och det ljus vi brukar utsättas för påverkar cellförnyelsen i näthinnan och vårt allmänna mående och humör (*ibid*). Äldre personer har en ökad ljuskänslighet för direkt solljus och försämrad cellförnyelse. Brist på dagsljus kan leda till störda sönmönster och sömnbrist, somatiska sjukdomar och årstidsbundna depressioner (Küller and Wetterberg, 1996).

1.3.5. Frisk luft och utomhusvistelse

Historiskt sett användes naturen redan i det antika Grekland i hälsosyfte (Bengtsson *et al.*, 2018). *Helande eller läkande miljöer* kopplades till återuppbyggd hälsa och läkning (Bergbom 2014, se Bengtsson *et al.*, 2018). Sjukhus och vårdinrättningar byggdes med närhet till parker och trädgårdar och man ansåg att naturen var en källa till friskhet (Grahn 2015, se Bengtsson *et al.*, 2018). Frisk luft och bergstrakter med närhet till vatten ansågs särskilt effektivt mot ohälsa (*ibid*). Naturen var en del av vården fram till mitten av 1900-talet då funktionalismen och den medicinska utvecklingen drev andra idéer om vårdmiljöer (Phiri 2015, se Bengtsson *et al.*, 2018) Pendeln har sedan 1980-talet svängt tillbaka och återgiven ses utemiljön som en hälsofrämjande resurs (Grahn 2015, se Bengtsson *et al.*, 2018).

1.3.6. Hälsa och stress

Då vi talar om stress är det oftast i negativ bemärkelse, en uppgift som känns oss övermäktig eller en tidsram vi inte kan hålla (Levi, 2001). Någon typ av påverkan och påfrestning på vår organism vilken kan vara fysisk, psykisk eller social. Krav på att vi ska anpassa oss till en given situation eller problem som hopar sig i arbetsliv eller privat. Man skulle kunna beskriva det som en missanpassad del i livspusslet där våra behov och förmågor krockar med de förväntningar miljön erbjuder eller kräver av oss (*ibid*). Vi behöver en del utmaningar i våra liv för att

må bra och uppleva det som en meningsfull tillvaro, då måste miljön erbjuda möjligheter till dessa utmaningar men inte kräva så mycket att vi inte känner att vi klarar av att prestera (Levi, 2001).

Stress påverkar oss fysiskt och får oss att varva upp, hjärnan får signaler om fara och genast börjar hjärtat slå snabbare, andhämtningen ökar och musklerna späns. Adrenalin utsöndras i blodet tillsammans med andra stresshormoner såsom noradrenalin och kortisol alla system triggas för ett agerande. Detta har evolutionärt varit livsviktigt för vår överlevnad, för att kunna springa eller slåss då fara hotar, skaffa mat och föröka oss (ibid).

1.3.7. Holistiskt synsätt

Ordet holism kommer från grekiskans *hol'os* som betyder hel eller fullständig (NE.se, 2021). Ett holistiskt synsätt på hälsa innebär att man anser att "helheten är något mer än summan av delarna" (NE.se, 2021). Hippokrates även kallad läkekonstens fader hade för redan 2400 år sedan en holistisk syn på hälsan (Axelsson, 2011). Han ansåg att sjukdomar kunde orsakas av miljöfaktorer såväl som livshållning såsom tex kost och motion men även ha en rent vetenskaplig förklaring (ibid). För att rimligtvis kunna uppnå en känsla av hälsa behöver det vara en balans mellan en persons förmåga, livsmål och livsvillkor (Axelsson, 2011)

1.4. Ett teoretiskt ramverk

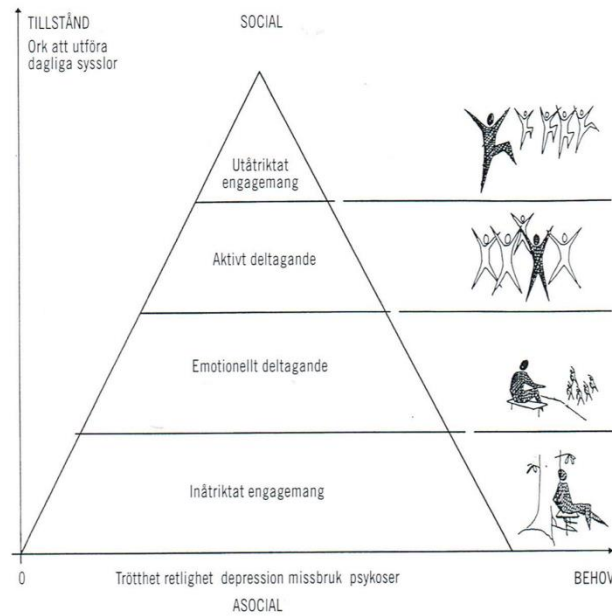
1.4.1. Miljöpsykologi -vad är det?

Samspelet mellan människans psykologi och miljön hon befinner sig i med särskild inriktning på naturliga hälsofrämjande miljöer som stöder välbefinnande och hälsa. Disciplinen är tvärvetenskaplig där psykologi och beteendevetenskap samverkar med landskapsarkitektur och samhällsplanering (Johansson and Küller, 2005; Grahn and Stigsdotter, 2010)

1.4.2. Teori om stödjande miljöer

Teorin om stödjande miljöer utarbetad av Patrik Grahn vill visa på sambandet mellan låg psykisk ork och stort behov av miljömässigt stöd (Grahn and Stigsdotter, 2010; Grahn, 2011). Graden av aktivitet och förmågan att interagera med omvärlden ökar allteftersom återhämtning sker och den psykiska förmågan stärks (ibid). Modellen bygger på forskning inom stress och dess påverkan och vad som

händer fysiologiskt vid PTSD¹. Behovet av att vistas i en kravlös miljö gärna enskilt är stort då man befinner sig i basen på pyramiden, att relatera till andra känns inte möjligt, vare sig djur eller människor (Grahn and Stigsdotter, 2010; Grahn, 2011). Miljön behöver här vara vilsam utan så mycket sinnesintryck. Vild natur och enkla aktiviteter såsom promenader eller sitta i ensamhet kan bidra till positiva känslor.



Figur 3 Pyramid av stödjande miljöer Patrik Grahns modell (Schmidtbauer et al., 2005)

Trots att yttre aktiviteter är på en låg nivå så händer det saker mentalt i bearbetning och sortering av intryck (Grahn and Stigsdotter, 2010; Grahn, 2011). Blir det för mycket stimuli utifrån i detta skede så är risken stor att man känner sig överväldigad av att behöva ta ställning till det. I nästa steg förändras både humör och intresse, man orkar vara i utkanten av sociala sammanhang om än inte deltagande, den psykiska orken är större. Miljön kan vara mer komplex som ängs- och hagmark med djur. Ytterligare en nivå högre orkar man interagera med andra människor och tamdjur, delta i aktiviteter där prestationskraven gradvis kan öka. I toppen på pyramiden leder man sig själv och andra och har inte ett lika stort behov av stöd från miljön. Varje steg har en inbördes gradient där förändringar sker i små etapper, alltid med miljöfaktorer i relation till psykisk ork och energi (ibid).

¹ Posttraumatiskt stressyndrom

1.4.3. Utsikten från ett fönster

På 1970-talet började Roger Ulrich som pionjär att forska om estetiken vid sjukhusmiljöer (Cooper Marcus, 2013). Mellan 1972-1981 utfördes en studie där gallblåsoperationer hade utförts och där patienters välmående jämfördes i relation till vilket sjukhusrum de var inlagda på (Ulrich, 1984). Rummen var i stort sett identiska två-bädds rum med samma sorts möblering och storlek på fönster, skillnaden var att en del hade utsikt över en tegelvägg och andra såg lövträd från sin säng. Denna grupp patienter lider ofta av ångest och var sängbundna vilket gjorde att de tillbringade allra mest tid på sitt sjukhusrum, en relativt enformig tillvaro (ibid). Det visade sig att de patienter vars rum hade en grön utsikt mådde mycket bättre (Cooper Marcus, 2013). De spenderade färre dagar på sjukhuset, fick färre komplikationer efter sin operation, behövde mindre smärtlindring och hade ett högre välbefinnande enligt vårdpersonalens anteckningar. Till skillnad från gruppen av patienter med utsikt över en tegelvägg (ibid). Andra discipliner har upprepat Ulrich studie många gånger och kommit till samma resultat (Cooper Marcus, 2013).

1.4.4. Psyko-evolutionära teorin

När man själv eller en närstående är sjuk upplever man stress, och eftersom forskningen visat att närheten till växtlighet och grönska kan reducera stress är det logiskt att gröna miljöer runt sjukhus är motiverat (Cooper Marcus, 2013). Även de som jobbar som vårdpersonal är utsatta för stress. För många människor är sökandet efter återhämtning i naturliga miljöer, skog, parker etc. något vi gör utan att veta om alla forskningsresultat kring detta (Francis and Cooper Marcus 1991,1992, se Cooper Marcus, 2013). Stress är den vanligaste orsaken till att människor uppsöker gröna miljöer runt sjukhus (ibid). Det finns riklig evidens för att trädgårdar vid vårdmiljöer kan minska stressen genom att:

- *ge en känsla av kontroll*
- *vara socialt stöttande*
- *uppmuntra till rörelse och träning*
- *tjäna som en naturlig distraktion*

Ge en känsla av kontroll upplevd eller verklig samt tillgång till privatliv

Då man upplever en viss kontroll över sin livssituation har man en större stresstålighet och bättre hälsa än de som inte känner någon kontroll och drabbas av sorg (Evans och Cohen, 1987, Glass och Singer, 1972, se Marcus, 2013). Människor som exempelvis har en livshotande sjukdom kan känna sig fråntagna all kontroll över sin kropp och liv. Plötsligt ska man kanske vara sjukhusklädd, äta

något man inte själv valt, utsätts för diverse undersökningar, ha en begränsad privat sfär och dessutom vara i en miljö som inte är hemma hos sig själv (Proshansky, Ittelson, and Rivlin, 1975, se Marcus, 2013).

En trädgård vid vårdmiljön kan bli en tillflykt från stressiga sjukhusmiljöer och situationer som leder till en känsla av kontroll och stressreducering både mentalt och fysiskt (Cooper Marcus, 2013). Både för den som har möjlighet att vistas i den, kanske ta en promenad och för den som upplever den passivt inifrån (ibid). Att se ut över en grön omgivning kan ge en mental viloplats (Marcus and Barnes, 1999). Ibland räcker det med själva vetskapen om att det finns en trädgård att fly till för att stressen ska avta något (Cooper Marcus, 2013).

Tillgängligheten till utemiljön är viktig, genom information och med tydliga utgångar, det ska vara enkelt att gå ut och använda utemiljön vid behov (ibid).

För personalen kan det bli en upplevelse av kontroll att vara medtagen i processer kring utemiljöns utformning vilket bidrar till en känsla av positivt ägande på ett stärkande sätt (Cooper Marcus, 2013).

Socialt stöttande

Att socialt nätverk och stöd är en hälsofaktor är väldokumenterat (Cooper Marcus, 2013). Avsaknaden av vänner omkring sig kan vara en lika stor hälsorisk som att vara rökare (Ulrich, 1999, se, Cooper Marcus, 2013). Socialt stöd handlar om ett praktiskt och emotionellt stöd, uttalad omtanke, uppmuntran till känslomässigt uttryck och samtal om tro och drömmar. Det är också att ge någon ett socialt samband och sammanhang (ibid). Forskning har sett en korrelation mellan ett stort socialt nätverk och mindre ensamhetskänslor, isolering med ett snabbare tillfrisknande från sjukdom (Cooper Marcus, 2013).

Hur sittplatser är arrangerade i trädgården och var de finns är betydelsefullt för hur den sociala interaktionen kan fungera (Cooper Marcus and Francis 1990, se Cooper Marcus, 2013). Platser i trädgården som inbjuder till sociala möten och aktiviteter både för större grupper och mer privata samtal behövs. Tillgängligheten är även här viktig, att man lätt kan komma ut från väntrum och kaféteria (Cooper Marcus, 2013).

Uppmuntra till rörelse och träning

Trädgården behöver inbjuda till rörelse och mild träning vilket har positiva hälsoeffekter som minskar stress och motverkar depression (Ulrich, 1999, se Cooper Marcus, 2013).

Trädgården ska locka ut människor från innemiljön till utemiljön, motivera viljan att röra sig, promenera eller kanske bara ta sig till ett fönster och se ut om man inte orkar eller har möjlighet ta sig ända ut (Cooper Marcus, 2013).

En trädgård vid en vårdmiljö kan utmana med gångvägar i olika material och erbjuda varierade slingor att ta sig runt på med lockande mål att ta sig till exempelvis ett lusthus eller utsiktsplats (ibid). Viktigt med platser för barn, sjuka som friska, ytor att springa på med inbjudan till lek i olika svårighetsgrad. Detta minskar stressen både för de själva och deras föräldrar. Miljön kan även inbjuda till spel, kanske en boulebana och möjliggöra för rehabilitering med fysioterapeut eller annan vårdpersonal (Cooper Marcus, 2013).

Tjäna som en naturlig distraktion

En positiv distraktion är en miljömässig funktion eller situation som stöder och förbättrar sinnesstämningen hos mottagaren och kan blockera eller reducera orostråk och ge välgörande förändringar i fysiska system som sänkt blodtryck och reducerade stresshormoner (Ulrich, 1999, pp. 49, se Cooper Marcus, 2013).

Naturen är en användbar källa till positiv distraktion. I en stressad vårdmiljö där sjukdom, smärta och jobbiga undersökningar är vardag, tjänar trädgården verkligen sitt syfte som viktig distraktion (ibid).

Trädgården vid vårdinrättningen behöver erbjuda rika möjligheter till att interagera med en naturlig miljö. Den ska kännas som en trädgård som tilltalar alla sinnen och uppfyller behovet av att för en stund, förflytta sig i tanken till en annan plats (Cooper Marcus, 2013).

1.4.5. Teorin om återhämtningen av koncentrationen - ART

Kaplans teori handlar om att återhämta sin kognitiva och exekutiva förmåga genom att spendera tid i naturliga miljöer (Kaplan, 1995; Cooper Marcus, 2013). Vi har två sorters uppmärksamhet enligt denna teori, den riktade och den spontana. Då vi utför krävande arbetsuppgifter, kör bil i stadstrafik eller samtalar med någon i en stökig lokal, behöver vi fokusera och därmed blockera ut en del mindre viktig information. Vi använder då vår riktade uppmärksamhet. Förmågan att fokusera på en uppgift, sortera intryck och ta beslut är väldigt krävande för oss och utan tillräcklig återhämtning kan vi drabbas av kroniskt trötthetssyndrom (ibid). I naturen använder vi vår spontana uppmärksamhet, lövens prassel, den varma marken mot fotsulorna och ekornen som kilar förbi, det är inget vi behöver agera på, inte heller har vi något krav på oss att prestera. I naturen kan vi då vila våra hjärnor från att processa all information och genom naturstimuli kan vi återhämta vår förmåga till att rikta vår uppmärksamhet (Kaplan, 1995; Cooper Marcus, 2013). Teorin delas in i fyra kategorier av restaurativa miljöer som gärna får samspela för maximalt återhämtande effekt, återges här i originaltermer:

- *Being away*
- *Extent*
- *Fascination*
- *Compatibility*

Being away

Handlar om att dra sig undan omvärldens stressorer. Antingen genom att fysiskt åka i väg för ett miljöombyte men det kan även handla om en mental flykt. Att sitta och dagdrömma, se ut genom ett fönster eller bara gå ut och sätta sig i en annan miljö för en stund (Cooper Marcus, 2013).

Extent

En tillräckligt stor plats för sin tillflykt, så att känslan av att vara iväg *som i en annan värld* infinner sig (Cooper Marcus, 2013). Antingen i ett fysiskt eller mentalt rum som inbjuder att undersökas (ibid). Även föremål från andra kulturer eller platser kan inge samma känsla (Kaplan, 1995).

Fascination

Enkla naturliga ting som fångar vår spontana uppmärksamhet och samtidigt ger rum för tanke och eftertanke (Kaplan, 1995). *Soft fascination* kallas icke krävande stimuli exempelvis fågelsång, en humlas flykt eller en vacker solnedgång. Något som får oss att bryta våra vanliga tankeprocesser och göranden (Cooper Marcus, 2013).

Compatibility

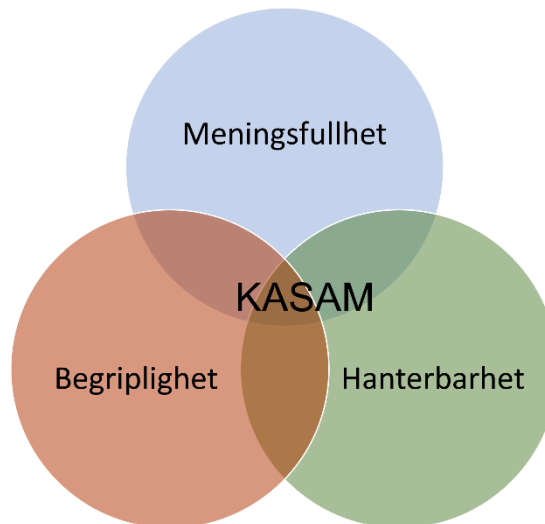
Vårt biologiska samband och relation till naturen gör att vi upplever en stark samhörighet då vi vistas i naturliga utemiljöer. En del känner att de fungerar bättre i naturen än i urbana miljöer och att det kräver mindre ansträngning att vara där än i sociala sammanhang.

Det är i samspelet mellan dessa fyra kategorier av restorativa miljöer som vi kan få en fullständig återhämtning enligt ART (Cooper Marcus, 2013). I vårdsammanhang är det främst personalen som har mest utbyte av restorativa miljöer. Deras krävande arbetsuppgifter och krav på koncentration har mycket att vinna på att hitta återhämtning i utemiljön på raster och micropauser som kan bli om man har en fin utsikt från sin arbetsplats (Cooper Marcus, 2013)

1.4.6. Salutogenes versus Patogenes

Att se till det friska hos individen trots närvaron av livets stressorer samt definiera de komponenter som vidmakthåller hälsa snarare än vad som åsamkar sjukdom är Aaron Antonovsky (1923-1994), bidrag till forskningen om hälsa och holistisk hälsosyn (Antonovsky, 1991; Axelsson, 2011). Detta kallade han för salutogenes efter latinets *sa'lus* som betyder hälsa och *genes* -uppkomst eller utveckling i motsattsförhållande till begreppet patogenes som betyder sjukdomsframkallande (NE.se, 2021). Antonovsky introducerade detta begrepp 1979 vilket gick stick i stäv med gängse uppfattning och samtida perspektiv. Den främsta salutogena faktorn enligt Antonovsky är SOC *Sense Of Coherence* som på svenska översätts till KASAM känslan av sammanhang (Antonovsky, 1991; NE.se, 2021). Antonovsky fann i sina studier att människor med starkt KASAM klarade livets påfrestningar bättre än de med svagt KASAM (Axelsson, 2011).

KASAM-modellen bygger på tre faktorer; meningsfullhet, begriplighet, och hanterbarhet.



Figur 4 KASAM modellen med meningsfullhet, begriplighet och hanterbarhet (Antonovsky, 1991)

Meningsfullhet

Om man finner livet och dess utmaningar meningsfullt att investera tid och engagemang i upplever man ett starkt KASAM (Antonovsky, 1991) Att man har saker som betyder mycket för en och känner en tillfredsställelse i att engagera sig i dessa, tyder på en hög grad av upplevd meningsfullhet. Upplevd meningsfullhet handlar om att känna sig delaktig i ett sammanhang, krav får varken upplevas för krävande eller för obetydliga (ibid).

Begriplighet

Upplever man en hög grad av begriplighet i sitt liv då finns det en förväntan om att saker som händer går att förutsäga och i annat fall åtminstone strukturera och därmed förklara i viss mån (Antonovsky, 1991). Som Antonovsky uttrycker det *en hög sannolikhet att saker och ting kommer att utvecklas så bra som man rimligtvis kan förvänta sig* (Antonovsky 1979, s 123 se Antonovsky, 1991). Att de svårigheter man möter i livet med tiden kan vändas till erfarenheter av vilka man kan lära sig av för att gå vidare lite klokare, man känner sig inte särskilt otursförföljd eller utvald att drabbas (Antonovsky, 1991).

Hanterbarhet

Hanterbarhet handlar om att ha resurser för de utmaningar som livet bjuder, faktorer som gör att man kan klara av en uppgift eller skeende i livet (Antonovsky, 1991). Att man har ett socialt nätverk med människor omkring sig som finns där och stöttar och hjälper när de egna resurserna tryter. Detta avser också en tro på en Gud eller annan livsåskådning som ger kraft. Tillit är centralt i hanterbarheten både till sig själv och till sin omgivning. Möjlighet till återhämtning finns som ett hopp då tragiska händelser drabbar, du är inte ett offer för olyckliga omständigheter (ibid).

1.5. Forskningsläget inom palliativ vård

Bristen på forskning inom palliativ vård tas upp som ett problem i branschtidningen Palliativ Vård nr 4, 2016 med tema *Forskning- nyfikenheten som drivkraft*. Ingela Henoeh, leg sjuksköterska och docent på Sahlgrenska Akademien, skriver i sin artikel *Vad forskas det om i palliativ vård?* om två systematiska översikter över svensk palliativ forskning som gjorts sedan 70-talet (Henoeh, 2016). De belyser bland annat:

- *Att det behövs bättre lindring av symptom för alla patientgrupper*
- *Äldres beroende och önskan om självbestämmande*
- *Vikten av att existentiella frågor uppmärksammas*
- *Närstående önskar information, känner sig otillräckliga, önskar vara delaktiga*
- *Personalens situation -hur de sörjer vissa patienter*
- *Svårigheter i kommunikation bland personal*
- *Hur personalens förhållningsätt påverkar patientens välbefinnande*
- *Vårdkultur och vårdorganisation som både kan främja och hindra att de döende får god vård*

Majoriteten av studierna har varit från cancerområdet.

Omsorg, situationer och vårdrelationer där finns, enligt tabellen nedan, ingen studie med patientperspektiv fram till år 2012. De etiska frågorna saknades det också helt studier kring med de närståendes perspektiv (Henocho, 2016).

	Patienter 92 artiklar (35%)	Närstående 60 artiklar (23%)	Personal 44 artiklar (17%)	Organisation 24 artiklar (9%)	Kombinationer 43 artiklar (16%)	Totalt 263 artiklar
Symptom, bedömning och behandling	45	4	3	4	6	62
Upplevelse av sjukdom, välbefinnande, behov och omgivning	25	21	1	3	4	54
Vårdplanering, vårdplats, övergångar och dokumentation	8		9	7	11	35
Sorg och sorgestöd	2	17	1	2	1	23
Organisation och professionell utveckling			3	7	12	22
Kommunikation om döden	3	8	4		3	18
Existentiella frågor	3	10	2		3	18
Omsorg, situationer och vårdrelationer			16			16
Etiska frågor	2		5		3	10
Annat	4			1		5

Figur 5 Forskningsartiklarnas ämnen fördelat på perspektiv (Henocho, 2016)

Studier kring miljöns påverkan från ett miljöpsykologiskt perspektiv saknas så vitt jag kan bedöma också totalt i denna översikt fram till 2012, möjligen faller det under *omgivning* eller *annat* ospecificerat.

Forskningen har uteslutit dem som inte kan kommunicera och olika etniska grupper (Henocho, 2016). Då döendet relativt ofta sker i vårdformer som inte är anpassade efter palliativ vård tex. akutsjukhus, behövs det även forskning på denna kontext (ibid).

1.5.1. Evidensbaserad design

Evidensbaserad design har definierats som "en metod och en process för att integrera kunskap från olika forskningsdiscipliner för att skapa mätbara relationer mellan fysisk miljö och dess olika effekter" (Chalmers PTS, 2011, s.8, se Bengtsson

et al., 2018). Evidensbaserad design handlar således om att integrera kunskap om en specifik användargrups behov med stödjande miljöer.

1.6. Problembeskrivning

Vi har historiskt sett en stor kunskap om och förståelse för hur en naturnära miljö kan vara en hälsofaktor inte minst på vårdinrättningar och nutida forskning inom miljöpsykologin visar på detsamma (R. Ulrich, 1984; Kaplan, 1995; Ottosson and Grahn, 2008; Stigsdotter *et al.*, 2018). Möjligheten att vara ute samt vad vi upplever av utemiljön inifrån påverkar tillfrisknande och upplevd hälsa i hög grad för personal som patienter (R. Ulrich, 1984; Bengtsson, 2015). Att använda sig av ett holistiskt synsätt där människans alla delar hänger ihop och påverkar vartannat samt att fokusera på de salutogena faktorerna, vad som vidmakthåller den upplevda hälsan, är direkt relaterat till de miljöerbjudanden som finns på vårdinrättningen (Antonovsky, 1991). Naturbaserade samt naturunderstödda interventioner har stor betydelse för den grupp av patienter som befinner sig längst ner i behovspyramiden (Pálsdóttir *et al.*, 2014; Bengtsson *et al.*, 2018) och där kan dessa interventioner utgöra en stor skillnad i upplevd hälsa och livskvalitet. Detta är viktiga faktorer för både patienter, anhöriga och vårdgivare som ska bemöta alla de komplexa behov och olika typer av lidande som är en del av den palliativa vården (Bengtsson, 2015; Bengtsson *et al.*, 2018). Trots att viss kunskap och forskning finns om naturens positiva inverkan och evidensbaserad design så används inte utemiljön för egen, anhörigs eller patienters återhämtning i någon större utsträckning (*ibid*). Denna diskrepans vill jag gärna undersöka vidare.

1.7. Syfte

Syftet med denna studie är att undersöka hur utemiljön vid palliativa vårdenheter används och hur kontexten ser ut för detsamma. Detta för att identifiera de hinder och möjligheter som finns att integrera utemiljön som en del av den holistiska och salutogena omvårdnaden inom palliativ vård.

2. Metod

2.1. Inledning

Studien är en kvalitativ undersökning genom intervjuer och enkäter av hur utemiljön vid palliativa vårdenheter används av personal, patienter och anhöriga. För att studien ska kunna läsas och förstås av människor utanför denna vårdgren har jag också sökt producera kontextuell kunskap av vården i livets slutskede (Kvale and Brinkmann, 2014). Metoden har syftat till att koppla personalens narrativ till förutsättningarna i kontexten för att komma så nära den levda verkligheten som möjligt (ibid).

2.2. Forskningsdesign

De kvalitativa fallstudierna är inspirerade av en blandad forskningsmetod där enkäter, intervjuer och rundvandring på plats har ingått, allt för att ge en så komplett bild som möjligt av ett komplext sammanhang (Kvale and Brinkmann, 2014). Genom forskningsstrategin sökte jag samla empiri av användningen av utemiljön från deltagarnas vardag inom den palliativa vården. Studien har varit explorativ och fenomenologisk i sitt angreppssätt då detta område är relativt outforskat sedan tidigare. Studien ligger nära den grundade teorin med ett induktivt förhållningssätt, dock utan att söka utveckla en teori. Den utgår från ett syfte som har en fenomenologisk grund och vill undersöka den levda verkligheten. Den semi-strukturerade intervjuguiden sökte genom de öppna frågorna specifika händelser, upplevelser och de tankar och känslor de gav upphov till. Intervjuerna ville finna beskrivningar av situationer då informanten använde sig av utemiljön samt deras observationer på anhöriga och patienter/gästers användning av utemiljön och även vad som hindrade användningen. Datainsamlingen gav upphov till en datastyrd kodning och därefter tematisering där innehållet i intervjun blev det vägledande och föregick kopplingen till teorierna utan att söka passa redan förutbestämda mönster.

Därför är inte en rad forskningsfrågor formulerade i förhand utan syftet är det vägledande.

2.2.1. Urval

Eftersom det enbart finns ett fåtal hospice i Sverige och det var önskvärt att få en så bred inblick som möjligt av den palliativa vården valdes ett strategiskt urval och tre hospice besöktes med lite geografisk spridning i Sverige. Direktkontakt togs med verksamhetschefer genom mail med ett bifogat brev (se bilagan) angående studiens syfte och bakgrund samt en förfrågan angående besök och intervju. Gemensamt för de hospice/palliativa enheter som jag besökt är att de jobbar efter de 6-S:en (se Bakgrund rubrik 1.1.2).

2.2.2. Förstudie-enkätundersökning våren 2018

Studien tog avstamp i en förstudie som syftade till att få en nulägesbeskrivning att utgå ifrån samt få kontakt med personal som var villiga att bli intervjuade. En enkät med frågor om användandet av utemiljön (se bilaga) skickades ut till alla enhetschefer/ verksamhetschefer på palliativa enheter i Skåne att distribuera till sina medarbetare. Av ett underlag på ca 96 deltagare fördelade på fem enheter så fick jag med en påminnelse, 26 svar. Deltagandet var frivilligt och en enhet beslöt sig för att inte delta på grund av att de inte hade någon egen utemiljö runt sitt boende. Genom denna enkät fick jag också kontakt med den första intervjupersonen. Förstudien visade att trots viss kunskap och erfarenhet om naturens positiva inverkan, så används inte utemiljön i någon större utsträckning. Denna diskrepans födde en nyfikenhet och gav en baslinje för min studie.

2.2.3. Utökad enkätundersökning våren 2021

En utökad enkätstudie utfördes våren 2021 då jag på nytt skickade ut enkäten till samma enheter som våren 2018 och dessutom till de två hospice där jag utfört intervju nummer två och tre. Frågorna var i stort detsamma, dock med tillägg om den svarandes profession (se Resultat rubrik 3.1.2). Jag skickade två påminnelser med ett par veckors mellanrum. Sammanlagt var det ca 157 personer som fick enkäten våren 2021. Enkäten inleddes med ett par frågor om yrkesroll och egen användning av naturen på fritiden, därefter frågade jag om och på vilket sätt de använder utemiljön med patienter och vilken effekt det verkar ha enligt personalen. Tillgängligheten belystes också och vad de såg som hinder för utevistelse. Avslutningsvis rörde sig frågorna om personalens egen utevistelse på raster och om de använder utemiljön med anhöriga. Enkäten innehöll 15 frågor totalt och vid 8 stycken gavs utrymme för kommentarer varav en var en avslutande *övrig kommentar*.

2.3. Intervjuer

Data samlades in genom multipla fallstudier där jag vid besök på tre olika hospice/palliativa avdelningar intervjuade personal som frivilligt erbjudit sig att delta i min studie. Intervjuerna var semistrukturerade och informanterna nyckelpersoner i verksamheten med eget intresse av utemiljöns användning. Fokus låg på personalens upplevelser och narrativ och syftade till att nå deras erfarenhet av hur det är att jobba med människor i livets slutskede. Jag ville ta reda på vilket sätt utevistelser och utemiljön kan vara återhämtande för både personalen, patienterna/gästerna samt de anhöriga. I vilken kontext det sker och vilka hinder det finns för att nyttja utemiljön.

Besök genomfördes fysiskt på alla tre vårdboenden. I intervjusituationen talade vi även informellt om min bakgrund och personliga anledning till studien och lite kort om en del miljöpsykologiska teorier. Intervjuerna avslutades med en rundvandring då tillfälle gavs för mig att ta bilder, dock utan igenkänningsbara detaljer av personer. Bilderna valdes senare bort i resultatet.

2.3.1. Demografisk beskrivning av informanterna

Intervjuperson 1. våren 2018

Specialistsjuksköterska med mycket stort intresse och engagemang för sitt arbete inom palliativ vård. Patientnära arbetsuppgifter som består av att möta de behov som uppkommer både bland patienter och deras anhöriga. Hen har jobbat på denna palliativa avdelning i många år och samlat kunskap och en rik erfarenhet av att möta människor i kris. Reflekterat över utemiljöns inverkan och använder även naturen privat för egen återhämtning.

Intervjuperson 2. våren 2019

Specialistundersköterska med bakgrund inom hemtjänsten och med stor omsorg och intresse för hospicevård. Patientnära arbetsuppgifter som består av att möta de behov som uppkommer både bland patienter och deras anhöriga. Jobbat på hospice i några år och sökte sig medvetet hit. En verklig naturmänniska och stor djurvän som reflekterat över naturens effekt både på jobbet och privat.

Intervjuperson 3. våren 2019

Sjuksköterska med stort intresse och ett brinnande engagemang för sitt hospice. Patientnära arbetsuppgifter som består av att möta de behov som uppkommer både bland patienter och deras anhöriga. Trygg i sin profession med mer än 20 års erfarenhet inom palliativ vård vilket är ett aktivt val. Hen har reflekterat över

sambandet mellan utevistelse och välbefinnande. Natur och trädgård är där hen hämtar sin återhämtning privat.

2.3.2. Behandling av intervjudata

Den insamlade intervjudatan har transkriberats verbatim och därefter kodats och tematiserats för att meningen bakom och de gemensamma nämnarna från de olika narrativen ska kunna tolkas (Braun and Clarke, 2006; Kvale and Brinkmann, 2014). Tematisk analys lämpar sig väl för studier inom psykologi, hälsa och välbefinnande då man söker efter mönster och mening och vill fånga informanternas erfarenheter, tankar och upplevelser (Braun and Clarke, 2006, 2014). Datainsamlingen skedde genom semistrukturerade intervjuer där fokus på personalens narrativa upplevelse och berättelserna står i centrum. En rundvandring bland lokaler och i utemiljön blev ett komplement till informationen från personalen.

2.4. Analys

2.4.1. Analys av enkätsvar insamlade våren 2021

Enkätsvaren inkom i ett Google dokument med cirkeldiagram och kommentarer. Kommentarererna förklarade och kompletterade till viss del svaren som gav upphov till cirkeldiagrammen. Detta gör att enkätundersökningen i högre grad blir en del av den kvalitativa datan än variabler för statistik. Analysen är inspirerad av en tematisk analysmodell enligt Braun och Clarke, (2006) och även av Kvale och Brinkman (2014) verifierad av min handledare och tolkad till att bestå av åtta steg enligt följande:

Moment

Syfte

Moment	Syfte
1. Genomläsning av kommentarer	Överblick och känsla för innehållet i materialet
2. Skriva ut och klippa isär kommentarerna	Få ett fysiskt hanterbart material
3. Sortera in kommentarerna under respektive svarsalternativ i cirkeldiagrammet genom att gå	Ett första steg i sorteringen av svaren

in på respektive svarsenkät formaterat till ett Excelark	
4. Leta efter nyckelord och begrepp i kommentarerna	Sålla ut det intressanta, koda innehållet till en första tolkning
5. Samla ihop de koder som tangerar varandra	Strukturera innehållet
6. Leta efter mönster av mening	Börja skönja eventuella teman
7. Namnge teman och underteman	Skapa ytterligare struktur och mening
8. Samla de teman som hör ihop från de olika kommentarerna eventuellt omorganisera	Leta efter fenomenet och tolka innehållet

2.4.2. Analys av intervjusvar

Moment

Syfte

1. Transkribera verbatim	Få ett textmaterial att analysera
2. Läs igenom intervjun flera gånger	Få grepp om intervjun i sin helhet
3. Stryka över intressanta avsnitt och ord	Att plocka ut delar värdefulla att analysera
4. Komprimera avsnitten i kortare stycken att skriva i marginalen	Att få ett mer koncentrerat textmaterial

5. Skriva ner de förkortade avsnitten på post-it lappar	Att få ett material för analog analys
6. Samla de post-it lappar som handlar om samma saker i remsor	Att gruppera materialet och börja skönja fenomen
7. Koda varje remsa	Ett första steg mot att hitta teman
8. Samla alla koder, gruppera, se om flera koder berör samma sak, leta efter mönster av mening, sätta teman	Ett andra steg mot att hitta teman
9. Samla teman och underteman, sortera ytterligare se vilka som går in under varandra och vilka som är huvudteman samt underteman	Ett tredje steg mot att hitta teman och underteman

2.4.3. Triangulering

Genom triangulering slås all data samman. Teman från enkäterna och intervjuerna jämförs för att urskilja gemensamma nämnare. Utifrån det skapas nya teman och underteman från vilket teorier kan selekteras (Kvale and Brinkmann, 2014). Analysen går från att beskriva ett fenomen till att förklaras med en teori. Valet att slå samman all data och behandla den på gruppnivå gjordes med anledning av att resultaten understöder och kompletterar varandra. Enkätsvaren gav en bredd och intervjusvaren ett djup. De talar om samma saker men på olika nivåer.

2.4.4. Från analysfas till resultatfas

Efter trianguleringen användes uppkomna teman som rubriker. Under dessa samlades tillhörande referat och utvalda citat och vävdes ihop till en sammanhängande text. För att skapa en berättelse med en röd tråd som säger något mer om det underliggande fenomenet än originaldata.

2.4.5. Slutgiltig tematisering

Ytterligare ett steg togs sedan i analysen för att nå en högre abstraktionsnivå och se om de samlade teman som framkommit i processen så långt också kunde passa in under syftets formulering. Den slutgiltiga tematiseringen blev därför helt

underordnad syftet då flertalet av teman och underteman föll under antingen *kontext*, *hinder* eller *möjligheter*. Vissa teman gick in under andra i processen.

Detta steg togs för att resultatet skulle bli tydligare och nå en högre kvalitet.

2.5. Etiska hänsynstaganden

Då det av etiska skäl inte anses lämpligt att intervjua gäster på hospice eller deras anhöriga vänder sig min studie till personalen som är nyckelpersonerna (mailkorrespondens Mårtensson 21-10-19). Studien följer forskningsetiska principer med en frivillighet att delta och en möjlighet att inte svara eller avbryta intervjun vilket informerades om genom en samtyckesblankett (se bilaga) och muntligt innan intervjuens början (Vetenskapsrådet, 2002). Angående konfidentialiteten avslöjar jag inte namnet på vare sig hospicet eller de jag intervjuar (ibid). Av ovan nämnda skäl har inte heller observationer av utemiljöns användning kunnat tillämpas.

Jag har också i mitt resultatavsnitt strävat efter att vara genusneutral och ge en så rättvisande bild av intervjumaterialet som möjligt, att kontrollera och validera uppgifter för att försöka upprätthålla en hög vetenskaplig kvalitet (Kvale & Brinkmann, 2014). Materialet är behandlat på gruppnivå och går därför inte in på specifika boenden eller personer utan söker generella fenomen. Förvaring av blanketter samt ljudinspelningar och transkriptioner sker enligt dataskyddsförordningen (GDPR) i låst skåp. Ingen utanför studien har tillgång till materialet under studiens gång och efter sker förstöring av dokument.

2.6. Övrig avgränsning

Utvärdering har ej gjorts på hospicens eller de palliativa avdelningarnas utemiljöer endast beskrivningar av användandet har insamlats. Därför har inte fallbeskrivningar medtagits och slutsatser inkluderar inte specifika designförslag utan enbart generella riktlinjer.

Inte heller har palliativ vård i hemmet ASIH (avancerad vård i hemmet) medtagits i studien.

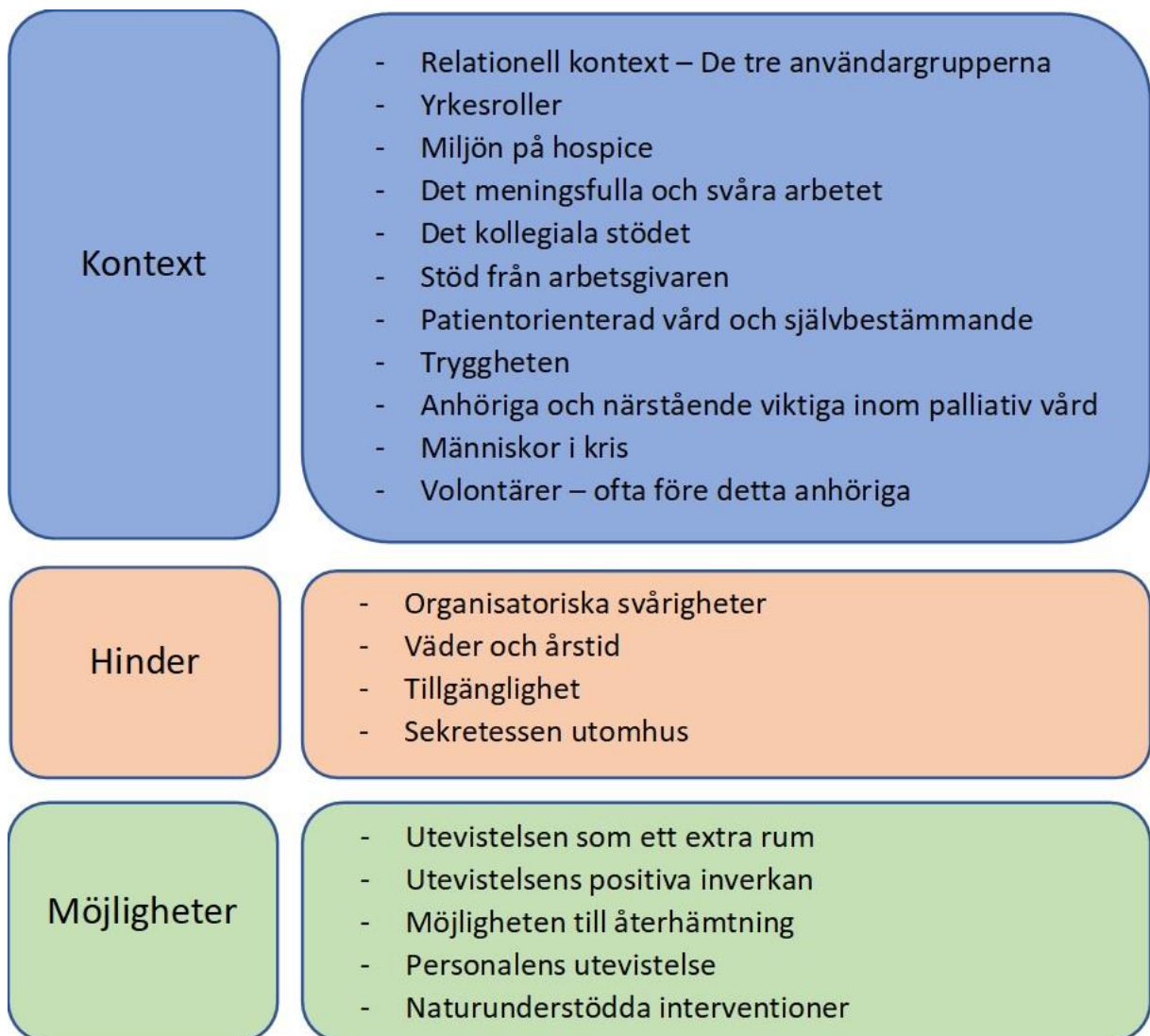
Då jag av redan nämnda etiska skäl inte tilläts att intervjua patienter eller anhöriga har jag endast fått personalens perspektiv.

På hospice kallas man för gäst, i övrig palliativ vård för patient. Hädanefter har jag använt mig av benämningen patient förutom i citat då informanter sagt gäst.

3. Resultat

Inledning

Den tematiska analysen resulterade i tre huvudteman ***kontext***, ***hinder*** och ***möjligheter*** vilket korrelerar med mitt syfte.



3.1. Tema 1 -Kontext

Inledning

Temat kontext behandlar samspelet mellan patient, anhörig och personal i den palliativa vårdmiljön.

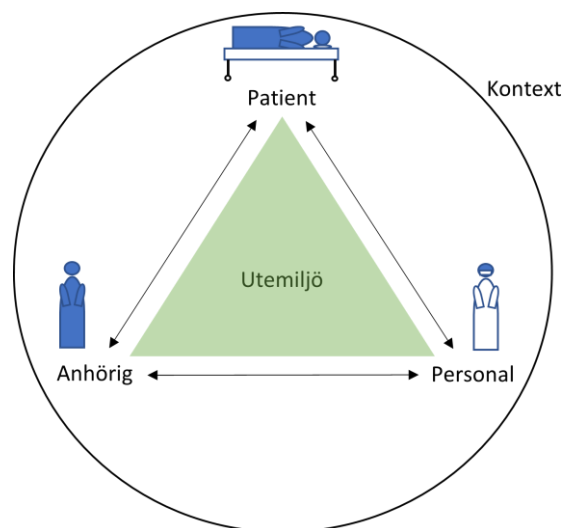
3.1.1. Relationell kontext -de tre användargrupperna

Patient, anhörig och personal samverkar alla med varandra på olika sätt. Patienten kan få stöd och hjälp både av anhöriga och personal, båda parter är viktiga. Den anhöriga måste relatera till personalen såväl som till sin närstående. För personalen handlar det om finnas där och se både patientens och den anhörigas behov samtidigt som de behöver ta hand om sig själva.

Under analysens gång har det tydligt visat sig att naturen har en positiv inverkan både på personal och patienter såväl som på anhöriga. Berättelserna på användandet är många, både stora speciella händelser och mindre som tillhör vardagen inom palliativ vård.

God palliativ vård handlar till största delen om att lindra symptom, inte att bota sjukdom. Många lider av smärta, oro och ångest och mycket av personalens tid går åt till att vara tillgängliga för patienter och anhöriga för att underlätta och lindra och att visa den sjuka att man har tid för dem.

Vi säger egentligen inte att vi jobbar med döden utan jag jobbar ju med livet fram till döden och det är verkligen sant att man ser det inte som så.



Figur 6 Samspelet mellan patient, anhörig och personal i omgivande kontext, omgjord figur efter förlaga (Pálsdóttir et al., 2017) skiss av Joakim Stenmo

3.1.2. Yrkesroller

Av de 60 enkätsvaren framkom att flertalet av de som fyllt i enkäterna var sjuksköterskor och undersköterskor dvs. de som har närmast kontakt med patienterna/gästerna och anhöriga. Detta stämmer också överens med svaren på huvudsakliga arbetsuppgifter som var just omvårdnad. 72% av 60 informanter har angett att de gärna vistas i naturen.



Figur 7 Diagram över enkätpersonernas yrkesroller

3.1.3. Miljön på hospice

Miljön på de hospice jag besökt under denna studie har alla varit väldigt hemlika vilket ligger i linje med Cicely Saunders grundtankar för den moderna palliativa vården. Trevligt inredda ljusa rum med gardiner och tavlor på väggarna, sängar som inte ser ut som vårdängar men har alla faciliteter ändå, dold bakom panel. Fina gemensamma utrymmen med möjligheter för anhöriga och patienter att vistas, ta en fika kanske se lite på tv tillsammans eller sitta vid en sprakande kamin. På ett boende hade personalen egna kläder istället för sjukhuskläder och bara en liten namnskylt som särskilde dem från övriga.



3.1.4. Det meningsfulla och svåra arbetet

En informant berättar att de jobbar aktivt med att flytta fokus bort från sjukdom och elände till vardagens små glädjeämnen, gör det bästa av den situation som är. Bland annat har de en informell regel om att de inte ska tala om sjukdom och genomgångna undersökningar i köket då de sitter och äter tillsammans. Alla vet varför de är där och det blir en gemenskap i dödens närhet utan att hela tiden tala om det. Samtidigt är det existentiella samtalet en del av den palliativa vården och utrymme för det ges också. Ibland på rummet med personal, ibland med den präst som kommer varje vecka genom sjukhuskyrkan för att bejaka hela människans behov. En del av det är också oron som kommer sig av ekonomiska samt praktiska bekymmer för anhöriga och oro kopplad till relationer.

Vid inskrivningen av patienter gör man en symptomskattning på en tiogradig skala berättar en informant, och där får patienten även svara på frågan; *Vad är viktigast för dig nu?* För någon är det att ta en biltur längs med kusten i vinterlandskapet eller äta på café med anhörig, för någon annan bara att få lov att vila. Personalen möter människor i livets slutskede, det blir inte mer tillspetsat än så. Flera svarar att trots att det är ett mycket krävande arbete på många sätt, så kan de inte tänka sig att jobba med något annat. En del har haft andra arbetsplatser inom vården tidigare och uttrycker att det känns omöjligt att gå tillbaka då den är så stelbent i jämförelse. *Jag menar hur många människor har så givande arbeten varje dag?* För de allra flesta är det ett medvetet val att jobba palliativt, de har inte hamnat där av en slump. Känslan av att göra skillnad och verkligen vara till hjälp är ett genomgående svar.

Då är man verkligen sådär, att man får vara med om sådant här tänker jag, det är ju så stort, det är ju så stort. Vilka öden man träffar alltså och ändå kunna hjälpa dem liksom i sådana svåra situationer, då är hospicevården verkligen maximal...

Då arbetet i sig är påfrestande behöver personalen må bra privat säger en informant. Att kunna prata med kollegor och terapeut/ kurator om det som upplevs svårt, öppna upp och *lätta på trycket inte ta det inåt* är viktigt. Trygghet i sin profession men också inre trygghet är nödvändiga verktyg för att orka möta patienterna och deras anhöriga på ett närvarande sätt. Där spelar ålder och erfarenhet in konstaterar informanten. Hen berättar att arbetet upplevdes annorlunda då hen var ny och i 20 års åldern, att då gå in ett rum där anhöriga satt och såg allt informanten gjorde med patienten, det var jobbigt. Det tar tid att lära sig bemöta människor i kris, *att lära sig att vara tyst och bara vara, det är svårt.*

Man måste bli personlig, man är ingen robot... att man är personlig men inte privat vilket är en svår gräns menar informanten, det där att säga något om sitt eget utan att lägga personliga värderingar i det. *Samtidigt är det mitt jobb och inte mina*

anhöriga och min familj en viss distans behövs för att orka med och inte ta med sig allt hem.

3.1.5. Det kollegiala stödet

Att jobba på en palliativ avdelning eller hospice är väldigt krävande och *påverkar en mer än man tror* berättar informanter. Det talas om tajta personalgrupper med liten personalomsättning där man bryr sig om varandra och där tid för samtal är viktigt både som grupp och personliga. Upplever någon att mötet med en vårdtagare blir för tungt och kanske kommer för nära, eller att personkemin inte stämmer alls då hjälper man varandra och byts av och turas om för att underlätta. Det kan vara att den som är inlagd är nära ens egna ålder och tanken väcks att *det kunde lika gärna varit jag*. Ibland har de vårdat någon länge och byggt upp en form av relation som gör det extra jobbigt eller att de har små barn, något som säger att det är *fel tid i livet* för att dö, då drabbas man ibland säger en informant. Ibland vet man inte hur man ska göra trots erfarenhet och då behövs tryggheten i kollegor att diskutera med. Även betydelsen av en stöttande chef som ser till att personalen mår bra, uppmuntrar och ger meningsfull återkoppling berättar informanter om.

Personalens arbetssituation hänger ihop med flera faktorer där kollegors stöd och upplevelsen av ett meningsfullt arbete är ett par viktiga komponenter. 78% av personalen svarar *Ja* eller *Ibland* på frågan om de själva använder sig av utemiljön som ett sätt att varva ner och bearbeta svåra upplevelser under raster. De palliativa enheterna har olika strategier för personalen att hantera arbetet med patienter i livets slutskede. På vissa arbetsplatser har de en större rond varje vecka med mer tid där de tar upp om det är något speciellt samt dödsfallen. En del använder sig av formella verktyg för denna utvärdering, ytterligare andra har ett mer fritt samtal där de reflekterar tillsammans i arbetslaget. *Vi lär oss hela tiden hur vi gör nästa gång både av det som var bra och det andra.*

3.1.6. Stöd från arbetsgivaren

Vid somliga palliativa enheter erbjuds regelbundet samtalsstöd med psykoterapeut men på andra saknas denna uppföljning eller den är bristfällig. När det händer något är det ofta på kväll eller natt, inte då det är som mest personal berättar en informant. En annan talar om en jobbig händelse med en yngre patient som dog tumultartat där det dessutom var en anhörig på rummet tillsammans med full personalstyrka. Hen sa att den anhöriga nog inte uppfattade det likadant men för personalen blev det mer jobbigt än brukligt då de verkligen försökte att göra det så bra som möjligt både för patient och anhörig under svåra omständigheter. Efteråt var deras arbetspass slut och de hade ingen möjlighet till ett gemensamt avslut och reflektion utan alla skingrades. Vid ett sådant tillfälle känns det svårt att åka hem och *bara se det här liksom* inte kunna tala med sina kollegor förrän kanske flera veckor senare då

tillfälle ges. Det kan också vara så att uppföljningstillfällena som är bortkopplade från de direkta händelserna, då missar den personal som är ledig den diskussionen. De enskilda samtalen direkt efter jobbiga händelser kan också vara svårt att få till.

Vi har kurator men ofta så är det just när man behöver de åh, ... då är de ofta att det är semester eller någon sjukdom eller kanske uppbokad med patientbesök och ofta är det när man precis, precis när man behöver ja... vi har ju kyrkan som kommer var vecka sjukhuskyrkan, så de kan man ju också be om det skulle vara något speciellt man behöver...

3.1.7. Patientorienterad vård och självbestämmande

Dagarna på hospice/ palliativa avdelningen är med få medicinska undantag helt och hållet upplagda efter patientens önskemål så länge den är tillräknelig. Vissa vill bli väckta på morgonen andra vill sova så länge det bara är möjligt. Maten intas på rummet eller tillsammans med andra eller ibland inte alls. Allting handlar om att patienten ska ha det så bra som det bara går trots de jobbiga omständigheter som är en del av livet nära döden. Att gå ut är för en del av patienterna en självklar del av livet och så hen levt hela sitt liv. För andra är det inte förknippat med livskvalité eller en nödvändighet. Personalen jobbar efter självbestämmande och styrs av patientens vilja, önskan och ork har många av informanterna svarat, *ibland går det inte att vara övertygande* trots att man tror att patienten hade tyckt att det vore skönt när de väl kom ut. Ibland försöker personalen locka ut patienten kanske för att ens egna preferenser ligger i linje med det, men det görs alltid med stor respekt för patientens egen vilja. Diametralt olika utfall har i vissa fall blivit resultatet då somliga informanter aldrig varit med om att en patient vill in på rummet igen och andra att patienten har känt det övermäktigt och vill in igen. Jag har mött en hängiven beredskapsvilja att möta båda dessa reaktioner utifrån vad som är mest hänsynsfullt mot den sjuka.

Det är inga problem... det är verkligen aldrig några problem, vi vänder ut och in på oss för att vi ska få till det om det är så, det går att fixa nästa allt...

3.1.8. Tryggheten

Ofta läggs arbetet på den palliativa avdelningen/hospicet upp så att den personal som har börjat på ett rum fortsätter där, vilket innebär att patienten får ungefär samma människor omkring sig som vårdar. Det ger en möjlighet att lära känna varandra och skapar en känsla av trygghet vilket är en av grunderna inom palliativ vård. Som svar på vad det är som kännetecknar god palliativ vård om man ska välja ut en faktor fick jag detta av en informant:

Livskvalité och välbefinnande och också symptomlindring, det kommer ju också med livskvalité och välbefinnande ja och jag tror att det är mycket trygghet...ja, jag skulle nog säga trygghet...att vet du, har du hum om vad du ska göra om det händer olika saker som att du vet vem du ska vända dig till, man kan stå ut med mycket bara man vet att man kan få hjälp genom att göra olika saker ju...

Då det kommer en ny patient till avdelningen lägger personalen en hel del tid på att bygga upp denna trygghet, dels med patienten men också med de anhöriga. Det kan handla om praktiska ting som att bli visad runt och få se var maten serveras om patienten önskar och orken finns att äta gemensamt. Ofta har patienter som kommer en oro i kroppen och de ringer mycket på personalen det första dygnet mest för att försäkra sig om att det finns någon där som hör och ser. Tryggheten byggs upp successivt och med den följer ett lugnare förhållningssätt. *Jag behöver inte vara ensam om jag inte vill*, det finns alltid någon dygnet runt. En del av patienterna som kommer in på hospice kommer just för tryggheten, att det blivit för svårt både för anhörig och den sjuka att vara kvar hemma trots att man kanske har lovat och önskat. Det är väldigt olika var i processen som den sjuka befinner sig i, en del vill inte höra talas om vad det är för avdelning de har kommit till, inte höra orden palliativ eller hospice. För andra är det ett lugn att komma hit och de är nöjda med att bara få vila.

3.1.9. Anhöriga och närstående viktiga inom palliativ vård

Inom hospicevården har de anhöriga en specifik och uttalad roll. Det är lika viktigt att ta hand om de anhöriga som den sjuka, få dem att känna sig trygga. Att bli mött av personal som vet något om min närstående då jag kommer och besöker handlar också om trygghet *vi ska ha koll* uttrycker en informant.

Vi lägger en hel del tid på att prata med närstående, det är en stor och viktig del och en del av den goda palliativa vården.

Många anhöriga tänker inte på att man kan gå ut då de är så sjuka, att det finns utrustning för detsamma såsom långa ringledning och portabla syrgastuber. Inte heller att man kan rulla ut hela sängen. Personalen är ofta framåt och vill och frågar de anhöriga, föreslår aktiviteter. Det är en jättebra sak att göra med sin anhörig enligt en informant. Familjen får lov att vara delaktiga, de är *aldrig i vägen*. Detta för med sig att de gärna får bo över på hospice, antingen i samma rum som den anhöriga eller i speciella anhörigrum. De faciliteter som finns såsom kök och vardagsrum/allmänna utrymmen är till för alla, även de anhöriga. Ibland finns det även spabad och på ett ställe en träningscykel. Både personal och sjukhuskyrkan

finns där också för de anhöriga. Tanken bakom är att göra det så bra som möjligt för den som är sjuk och se till alla behov. Detta innefattar även de närståendes behov av omsorg och omtanke. Det kan ha varit en lång och slitsam sjukdomsperiod där de anhöriga fått utstå stora påfrestningar.

En berättelse jag fick från ett hospice handlade om en svårt sjuk man vars flickvän inte kunde svenska och för att hon inte skulle få det sämre rent ekonomiskt och rättsmässigt efter hans bortgång var en lösning att de gifte sig. Personalen ordnade då med kläder, brudbukett, bröllopstårta, pappersexercis och tolk. Prästen kom och personalen var vittne, allt ordnades på endast några få timmar, alla ställde upp för att göra det möjligt, för patientens skull men mest för hans närstående. Dagen efter dog han.

3.1.10. Människor i kris

Ibland kan det vara oerhört jobbigt att hantera människor i kris berättar en informant, men hen refererade till något klokt sagt av Gunnar Eckerdal, överläkare inom palliativ vård. Andemeningen var att det inte är de anhöriga som är besvärliga utan de anhöriga som *har* det besvärligt, vilket är nästan samma ord men med en enorm skillnad. Hen menade att det genomsyrar sättet de ser på anhöriga som människor som lider minst lika mycket som de sjuka och att det inte är deras jobb att lägga en värdering i hur människor beter sig, de har inte hela historiken bakom. Informanter berättar om att det kan vara svårare att möta och försöka hjälpa de närstående beroende på hur långt de kommit i sin process. De har inte varit med om samma saker och känner inte likadant som den sjuka som kanske är nöjd med livet och har kommit till en större acceptans om att livets slut närmar sig. Saker man vill skona sina närstående från kan en del ta ut på personalen som de inte har relation till och på så sätt är *ofarliga...man sårar ju inte oss*. Efter den anhörigas bortgång bjuder personalen in för en närståendeuppföljning då möjligheten finns att följa upp hur det blev och svara på eventuella frågor, vilket kan vara en viktig del i sorgearbetet.

3.1.11. Volontärer -ofta före detta anhöriga

På en del hospice har man en frivilligkår av f.d. anhöriga och närstående s.k. volontärer. De *sätter guldkant* på tillvaron enligt en informant och möjliggör att utemiljön kan vara en sådan välskött trädgård, det är volontärerna som klipper gräset och vattnar. *Vi kan inte ta på oss att sköta en trädgård när vi kanske har full avdelning*. Det berättas om grillfest för personal och patienter som volontärer ordnade, vilket uppskattades mycket av personalen. Volontärverksamheten är vid ett av hospicen väldigt utbredd med ett fyrtiotal frivilligarbetare som kommer regelbundet. Den äldsta på 90 år och den yngsta 27 år, alla med någon sorts beröringspunkt med hospicet eller som anhörig. Då man anmäler sitt intresse måste

man vänta ett år efter den eventuella anhörigas bortgång innan man får börja för att sorgearbetet inte ska vara i en akut fas. Volontärerna delar vardagen och gemenskapen med de sjuka så även måltiderna, både i tillagning och då de äter tillsammans vilket bidrar till den familjära atmosfären.

3.2. Tema 2 -Hinder

Inledning

Informanterna uttrycker inte direkt att utemiljön är dåligt anpassad efter behovet, tvärtom säger 90% *Ja, helt klart!* som svar på frågan om utemiljön är lättillgänglig. Inte heller har några direkta önskemål om en annorlunda utformning framförts. Däremot har en rad andra aspekter på begränsningen av användandet av utemiljön påtalats som har att göra med designen av densamma. 62% svarar att de hade velat gå ut oftare med patienterna.

3.2.1. Organisatoriska svårigheter

Det finns en rad olika professioner som jobbar inom palliativ medicin alla med sina specifika kompetenser och arbetsuppgifter. På frågan om man använder sig av utemiljön i sitt dagliga arbete med patienter så svarade 18.3% nej med motiveringen att det inte var deras uppgift eller att de jobbade natt. Ett väldigt vanligt svar var att sjuksköterskor inte hade möjlighet att ta ut patienterna då de hade det medicinska ansvaret och därför inte kunde lämna avdelningen. Denna uppgift hänvisades därför till undersköterskornas mån av tid och intresse. En informant uttrycker sig såhär;

Personligen tycker jag att alla gäster ska ha möjlighet till daglig utevistelse om de vill. Det ska inte vara beroende av om närstående har möjlighet att hjälpa dem ut, utan det ska vi som personal kunna erbjuda.

Att det skulle kunna vara en organisatorisk fråga som handlar om personaltäthet, planering och prioritering framkommer också i svaren.

Personaltäthet

Hur många i personalen som jobbar under dagen och hur mycket utrymme övriga arbetsuppgifter tar är ytterligare en faktor. Många sjuksköterskor är uppbundna till avdelningen och har det medicinska ansvaret, vilket gör det svårt att ta med en patient ut. Denna uppgift läggs istället på undersköterskorna. Det är sällan som personaltäthet, behov och vilja från patienten att gå ut sammanfaller. En informant

berättar att det kan vara så korta stunder som patienten har energi och motivation att komma ut och det är inte alltid det finns personal tillgänglig att göra det just då. *...vi måste ju vara här på plats, vi kan ju inte gå ifrån, det gör vi ju om vi går ifrån...det kan räcka med att nån som vill ut och det är inte jättelänge sedan...hon ville verkligen verkligen ut.. såklart ska hon få komma ut, då får man försöka att tajma in det, liksom att vi har allt annat under kontroll, vi har ju nio patienter till...man vill ju fånga det där ju, hon hade ångest oh ja, om man känner att det är någonting som kan hjälpa...jag känner att allt annat blir då rätt så oviktigt...*

3.2.2. Väder och årstid

I studien har det framkommit att vädret spelar en stor roll för hur mycket utemiljön används. Ofta uttrycks det som en självklarhet att man inte kan gå ut med denna grupp av patienter på vinterhalvåret samt vid sämre väder.

Har ett fall jag minns där en av våra gäster kom ut i sin säng varje dag i flera månader under sommar/ höst där oron ökade när det inte längre var möjligt att komma ut dagligen pga. regn/ blåst...

Trädgården är en tillgång men används enbart sparsamt under höst och vinter. Det är också avhängigt på patientens mående och ork vilket kan hänga ihop med hur ombonad och avskild utemiljön är. Uttryck som *om vädret tillåter* och *beror mycket på årstid* är vanligt förekommande svar på varför inte utemiljön används i så hög utsträckning. Att det saknas skydd för regn, sol och vind är ett tydligt hinder som ofta lyfts fram. En del patienter klarar inte av för mycket sol och värme och föredrar att vara inomhus vid extremt varma perioder med neddragna persienner och fläkt. Informant berättar om mötet med anhöriga som är barn och deras behov av platser för lek och rörelse...*då de kommer och hälsar på måste de ibland få röra på sig men det är ju också säsongsbetonat, lättare då man kan vara utomhus.*

3.2.3. Tillgänglighet

Ett ofta förekommande ämne handlar om tillgänglighet. Både rörande den fysiska miljöns utformning såsom trösklar, hissar och gångvägars kvalitet såväl som avstånd till utemiljön och utrustning som möjliggör utevistelse. Informanter säger såhär:

Sängarna går precis att få ut och skakar mycket på ramperna, ...det är en tröskel så det är lite svårt att ta ut sängen...den får vi ta genom den stora entrén.

Tillgänglighet kan även handla om att personalen ska ha tid att ta ut patienten. För hög arbetsbelastning och för få personal gör även utemiljön otillgänglig för

personalens egen återhämtning. Med ett större avstånd från avdelningen blir det svårare med mikropaus för personal och anhöriga, att bara lämna avdelningen en liten stund för ett kort miljöombyte och andningspaus. Svaren om utemiljön som lättillgänglig och designad så den möter sin brukargrups behov visade sig i analysen av datainsamlingen. Flera informanter har svarat att deras avdelning ligger på andra våningen eller har legat, och att det är nödvändigt att ta hiss för att nå utemiljön. En palliativ avdelning svarade på förfrågan om att vara med i studien att de helt saknade en egen utemiljö och avböjde därför. Tillgängligheten hänger nära samman med rädslan för att lämna avdelningen och den upplevda tryggheten med personal nära till hands. För många kan det vara ett stort steg att ta sig ut och även anhöriga kan känna sig ängsliga skriver informanter.

Med gott om personal som har tid är det inte lika stort problem om utemiljön inte ligger i direkt anslutning till avdelningen. *Vi skulle behöva vara mer personal* är ett vanligt förekommande svar på frågan om vad som hindrar användningen av utemiljön i högre grad.

...det är ju på baksidan här man kan ha sängar och så, det blir även att tillgängligheten till oss, ibland när vi har mycket personal kan man ju gå ner och sitta där hos patienten och kan bli där hela tiden men är vi inte mycket personal så e det ju larmet liksom, eller att vi bestämmer att vi kommer och tittar till..., hade det varit bara att köra ut sängen här, så är steget inte så långt...tryggheten är här, det är ju lite också att lämna tryggheten ju....

Det händer att patienten inte själva tänker att det är möjligt att komma ut, de kan tänka att det är krångligt och att hen inte vill vara till besvär de ser inte själva att det skulle kunna gå. Tanken på att ta ut hela sängen kan vara helt oprövad och ny.

3.2.4. Sekretessen utomhus

Svårigheten att föra ett privat samtal anhörig och personal, personalen sinsemellan eller patienten och prästen tex är också en begränsning av användandet av utemiljön. Många gånger finns behovet från de anhöriga att få tala med personalen utan att patienten hör dvs utanför patientens rum *där de vågar att ställa frågor om gästen som de inte vågar annars*. Det är lättare för de anhöriga att prata om sina egna känslor utom hörhåll för de sjuka då oron finns att förvärra situationen. Utomhusmiljön är då vid somliga vårdavdelningar och hospice en möjlig plats men ofta påtalas svårigheten med sekretessen utomhus.

På frågan om de använder sig av utemiljön vid uppföljning och reflektion svarar informanterna att det gör de inte, dels för att de är bundna till avdelningen, kan inte gå därifrån, dels för att samtalen är skyddade av sekretess som inte kan garanteras utomhus.

3.3. Tema 3 -Möjligheter

Inledning

För en del patienter blir flytten till ett hospice eller palliativ avdelning en stor skillnad mot sjukhusvård. Där har de kanske varit inlagda i veckor utan möjlighet att komma ut och en informant talar om att det för många upplevs som väldigt positivt att få möjligheten att komma utomhus igen.

3.3.1. Utemiljön som ett extra rum

Alla vill inte ut men de som tycker om att vara ute de vill ofta vara ute mycket säger informant. *Trädgården ger en känsla av friskhet* är ett återkommande svar och det kan vara skönt att tex ha samtal ute, att få lämna inomhusmiljön för en mer neutral miljö. En informant berättade om ett tillfälle då en yngre kvinna bjöd in sin krets av väninnor till en avskedsfest på altanen. Personalen hade dukat fint med långbord och gjort festligt och det var så mysigt. Hon var glad att alla var där och trots omständigheterna med närvaron av livets slut så blev det en glädjefylld stund. En annan berättelse handlar om en dotter som ofta körde ut sin pappa på altanen och så även då slutet närmade sig och han dog utomhus. Personalen möter upp de önskemål som framförs om utevistelse uppger 48 % och är det viktigt för någon att regelbundet komma ut så gör de allt de kan för att det ska bli så.

Möjligheten till att komma ut tycker jag väl är en del av den goda palliativa vården...vi dra ju ut sängar i trädgården och alltså gör ju vad som krävs för att de, om de vill ut så har vi sängar ute. Vi har ju byggt många tält ute i trädgården där med så tält över huvudet så att det inte ska bli sol, och vissa ligger ju, om det är på sommaren, de kan ju vara ute varenda dag liksom och ligga...

Uppskattar patienterna utevistelsen enligt de själva/ de anhöriga/ vad ni som vårdgivare kan uppfatta?



Figur 8 Cirkeldiagram från enkätundersökningen som visar att 100% av vårdpersonalen uppfattar att patienterna uppskattar utevistelse

Sängar körs ut på balkonger och altaner och trädgården ses som ett extra rum där man grillar, äter och sover. Patienter tas ut i rullstolar av personal och anhöriga och ett fåtal klarar att gå själva med rullatorer. En del är relativt ”friska” och upprättgående då de först kommer till den palliativa vården och det kan vara en relativt lång period innan de blir sängbundna.

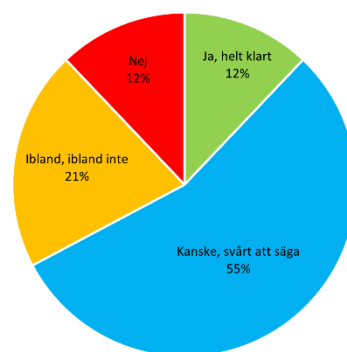
Lite drygt 67% svarar att de använder utemiljön i möten och samtal med anhöriga. En del uttrycker att det upplevs skönt att komma ut från avdelningen en stund och få lite frisk luft och en möjlighet till ett något mer avslappnat möte. 33% av all personal som tillfrågats använder sig dagligen av utemiljön vid sin palliativa avdelning med sina patienter.

3.3.2. Utevistelsens positiva inverkan

Många av informanterna uttryckte en stor tveksamhet till att dra direkta slutsatser mellan utevistelse och minskat behov av medicinering för tex ångest, smärta och sömnsvårigheter. 12 % svarar på enkäten *Ja, helt klart!* på frågan rörande just detta men lika många svarar nej. Drygt hälften svarade *Kanske, svårt att säga*. Detta visar, vilket också en informant svarade, att effekten av utevistelse upplevs som svårsmätbar. I livets absoluta slut kan det dessutom vara svårt för personalen att avgöra vad som lindrar och inte. Däremot är det många som svarat att de kan märka en stor skillnad i hanteringen av ångest om patienten får möjlighet att komma ut. Att man på så sätt kan bryta oron och hoppa över extra mediciner. Flertalet understryker det viktiga med att möta patienten i samtal, att det i många fall är de själva som är det primära verktyget i mötet med den sjuka och de anhöriga. Att lindringen inte alltid måste vara medicinsk utan ett medmänskligt möte kan hjälpa till att flytta fokus och minska medicineringen.

Andra lyfter fram att utemiljön kan underlätta sociala möten och göra patienten mer närvarande och att de märker att den friska luften och aktiveringen ger en positiv effekt på nattsömnen. En av informanterna berättade om en kollega som sa då hen började att jobba på hospice att det är just på natten i mörkret många upplever svår ångest och att det då verkligen kan hjälpa att få komma ut

Kan ni som vårdgivare se skillnad i behov av mediciner som tex. lugnande, smätstillande och sömnmedel?



Figur 3 Cirkeldiagram från enkätundersökningen som visar svaren på vilken skillnad i behov av medicinering vårdgivarna kan se vid utevistelse

i vind och frisk luft...*det är nån lite helande kraft eller vad man ska säga...*
Ytterligare en informant uttrycker sig så här;

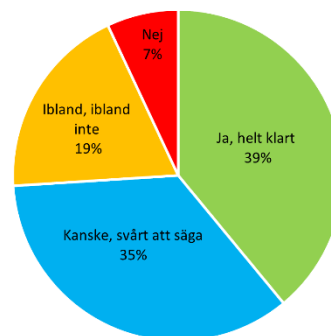
Naturen kan läka mycket, ångest kan dämpas, andningen kan upplevas som lättare. Tillgång till naturen uppskattas av de flesta, det ger ett lugn och en frihetskänsla som gör gott. Att vara instängd i ett rum, gör att ångesten kryper inpå framför allt på natten. Kan man då erbjuda, att få komma ut och få frisk luft, kan ångesten släppa greppet den har om patienten och de andas bättre.

3.3.3. Möjlighet till återhämtning

Många har svarat att man inte följt upp och utvärderat användandet av tex lugnande mediciner men att man har erfarenhet av att patienter blir hjälpta av utevistelse. En av de berättelser jag har fått ta del av handlade om en kvinna med ångest som från början inte alls ville ut men sedan tyckte att det var jätteskönt. Personalen gick flera gånger promenader med henne i sin säng. Stundtals stannade man till i skuggan, drack lite och doftade på någon blomma men det var rörelsen framåt som var det viktigaste. Att hon inte var stilla vare sig fysiskt eller mentalt, lugnade och dämpade hennes ångest. Patienterna upplevs som mer livsglada, mer tillfreds och uttrycker ett välbefinnande och *man känner sig mer "frisk" när man får komma ut!* har också uttryckts. 39% svarar att de märker som vårdtagare att patienterna blir lugnare och får mindre ångest när de är utomhus

och/ eller efteråt (se cirkeldiagram nedan). Detta är något som också smittar av sig på de närstående. Möjligheten till utevistelse kan vara särskilt uppskattad av närstående då patienten är medvetandesänkt, då kan det vara lättare att sitta ute vid en säng än inne på ett rum. Andra säger att visst gör det patienterna gott men det innebär ibland också en ansträngning som kan öka smärtan i kroppen efteråt. En del

Märker ni som vårdgivare att patienterna blir lugnare och får mindre ångest när de är utomhus och/ eller efteråt?



Figur 4 Cirkeldiagram från enkätundersökningen som visar svaren på om vårdpersonalen märker skillnad i grad av ångest efter patienten varit ute

kan reagera med ångest på ett erbjudande att få komma ut då det påminner om allt de inte längre kan lika lätt. Patienters symptom är ofta komplexa och den palliativa vården jobbar främst med lindring vilket naturen kan vara en del av menar någon informant.

3.3.4. Personalens utevistelse

Att gå en promenad på rasten eller bara sitta på vår altan och titta över vattnet, kan vara väldigt skönt för själen om det är tungt på jobbet säger en informant.

Att äta lunch ute eller går en sväng för att få lite luft och miljöombyte uttrycker flera informanter att det hjälper mot stress och frustration. I vissa fall har de tillgång till en egen utemiljö som en balkong eller altan där de äter lunch och fikar på raster, som en grön tillflykt då vädret är skönt. Ibland kan det handla om något så enkelt som att komma bort lite från avdelningen och prata om andra saker i livet än jobbet med en kollega. Främst använder personalen utemiljön under sommarhalvåret då de sätter sig ute under raster eller bara står och andas en stund utanför dörren.

Ibland behöver personalen lite avstånd till sitt arbete under arbetsdagen. Då kan utemiljön vara ett alternativ att exempelvis bara gå och vattna och plocka lite kan ge en välbehövlig paus berättar informanter. Det kan vara *skönt att lufta hjärnan och lägga tankarna på åkrarna*. Personalen delar dock i många fall utemiljö med patienter och deras anhöriga och det kan bli svårt att söka egen återhämtning på en gemensam plats. En informant berättar om att det ofta sitter anhöriga ute som gärna vill prata och ställa frågor när hen har rast och behöver vila.

3.3.5. Naturunderstödda interventioner

Ibland orkar inte patienten komma ut och då kan naturen även vara välgörande inifrån patientrummet. En grön utsikt med lite träd eller landskap kan vara en god distraktion och samtalsämne. De flesta rum är stora så det går att möblera om vilket också görs så att patienten kan se ut från sängen. En informant talade om att hon vid ett tillfälle hade påkallats av patient som såg ett hjärtformat hål i lövverket utanför fönstret som man såg himlen genom vilket de kunde fascineras av tillsammans. Att kunna ligga i sängen inomhus och höra porlande vatten genom en öppnad dörr mot trädgården, ger en rofylld känsla berättar en informant. En kvinna hade anhöriga som planterade ett litet träd utanför hennes fönster, så satt hon i sin fåtölj och kunde se det inifrån. En annan berättelse handlade om en patient som tyckte att det var för kallt att komma ut, då körde de fram sängen ända till fönstret och öppnade upp helt så att hen ändå fick en känsla av att vara ute med luft på sig.

Att ta in lite natur efter årstid som blommor, grenar och mossa kan ge ett samband med livet utanför och årstidernas växlingar. Ofta tar anhöriga in de första snödropparna och vitsipporna som en påminnelse om våren och på flera avdelningar gör man en välkomstbricka till patienten då de kommer med en liten blomma. Det är inte säkert att man klarar av att äta så mycket, men en blomma kan alla njuta av. Detta brukar vara väldigt uppskattat berättar informanter.

På hospice får man ofta ha sina husdjur med sig om man tillsammans med anhöriga kan sköta om dem. *Vi har haft katter på rummen och vi har en fågel...förra sommaren tror jag att vi hade fem hundar samtidigt så det var ju ett hej och hå här ute i trädgården...men ja de är välkomna djuren här.* Kanske har man inte träffat sitt djur på väldigt länge under tiden man legat på sjukhus och så kommer man hit och de får lov att komma, det är väldigt uppskattat och betyder mycket för patienterna säger en informant. Ibland hälsar djuren bara på, de kommer med anhöriga då patienten inte själv orkar ta hand om dem. I vissa fall kan det bli för svårt att träffa sina djur, de förstår att de inte kommer att komma hem igen och då kan mötet bli en jobbig påminnelse.

På ett ställe finns det en fyrbent anställd, en liten tax som är vårdhund vars matte tar med sig hunden någon gång i veckan. Hon lägger ut en matta där patienten vill ha den, ibland i sängen eller på en stol bredvid någon i rullstol så att det blir lagom klapp och matningshöjd. Detta är väldigt uppskattat särskilt av dem som har haft och kanske saknar sina husdjur.



4. Diskussion

Inledning

Diskussionen består av tre huvuddelar, resultat-, metod- och etikdiskussion. Under respektive del går jag in på hur mitt resultat svarar på mitt syfte att hitta de hinder och möjligheter som påverkar i användningen av utemiljön för hälsa och välbefinnande. Teorier kring miljö och hälsa diskuteras så även vald metod och hur de etiska aspekterna påverkar denna studie och forskning i hög grad.

4.1. Resultatdiskussion

4.1.1. Restorativa miljöer

Enligt miljöpsykologin och de teorier som utvecklats där har särskilt vårdmiljöer mycket att hämta från forskningen om restorativa utemiljöer. Med det menas utemiljöer som hjälper oss med återhämtning och läkning av våra resurser och förmågor, av engelskans ord *restoration* -återställande, tillfrisknande (Hartig, 2005; se Bengtsson *et al.*, 2018; *NE.se*, 2021). Naturen kan erbjuda vila samtidigt som den stimulerar oss till reflektion, vilket är det som gör den restorativ (Ottosson and Grahn, 2008). Att finna lugna platser för återhämtning med utsikt över grönska, gärna vatten och med skydd i ryggen ger oss signaler om att här finns goda chanser för överlevnad vilket har en lugnande inverkan och ökar vårt välbefinnande (R. S. Ulrich, 1984; Kaplan and Kaplan, 1989; Ottosson and Grahn, 2008; Pálsdóttir *et al.*, 2014, 2018; Stoltz and Grahn, 2021). Naturens kravlöshet kan både sätta igång känslomässiga processer, tjäna som en mottagare av detsamma och föra processerna till ett avslut (Pálsdóttir *et al.*, 2014). Naturen kan på så sätt hjälpa till självläkning (Bengtsson *et al.*, 2018). Forskning har visat att effekten av naturupplevelser för människor i svår kris är större än då man utsätts för vardagliga stressorer (Ottosson and Grahn, 2008). Vistelse i naturliga miljöer stimulerar inte bara våra sinnen och känslor utan även vårt logiska tänkande. Processer som kan

leda till andra perspektiv och nyorientering, en hjälp att se sig själv och sin förmåga att klara av sin situation (ibid).

4.1.2. Utmaningar inom palliativ vård

Kriser utlöser ofta stressreaktioner vilket vi kan klara i korta perioder, även större sådana, men ett ökat stresspåslag under en längre tid utan möjlighet till återhämtning påverkar oss negativt då det kommer till vår hjärthälsa (Atkinson *et al.*, 1996, se Ottosson and Grahn, 2008). Förutom den, löper människor i kris en större risk att utveckla depression, smärta och utbrändhet (Ottosson and Grahn, 2008). *I teknikens språk är stress "en kraft som deformerar kroppar"* (Levi, 2001), vilket stämmer ganska bra även utanför den disciplinen.

Biologiskt och evolutionärt har vi för vår överlevnads skull behövt reagera blixtnabbt på potentiella faror, en orm, ett lejon som lurar på oss (Kweon *et al.*, 2008; Bengtsson *et al.*, 2018). Dessa reaktioner triggas av rädsla som får oss att fly eller slåss enligt Roger Ulrichs psyko-evolutionära teori (Ulrich, 1983; se Bengtsson *et al.*, 2018). Användbart på savannen men inte så ändamålsenligt i de flesta andra situationer, ändå är det så här vi reagerar på svår stress utlöst av kriser. Patienter i livets slutskede och deras anhöriga befinner sig i kris och stress, tillstånd även personalen påverkas av och kan erfara då de arbetar dagligen med människor i kris.

Många lider av smärta, oro och ångest och mycket av personalens tid går åt till att vara tillgängliga för patienter och anhöriga för att underlätta och lindra och att visa den sjuka att man har tid för dem (se Resultat rubrik 3.1.1 Relationell kontext -de tre användargrupperna).

Ingen som möter en medmänniska med närvaro kan vara helt opåverkad, ibland kommer känslorna ifatt, det är mänskligt och något som framkom under intervjuerna. Det gör inte personalen mindre professionell. *Ångest smittar* som det står i förordet i Palliativ vård med tema ångest (Sauter, 2018). Vidare skriver Sylvia:

Det finns berättelser om personal som vågar stanna kvar när ångesten hos patienten nästan går att ta på. En ickefarmakologisk ångestreducering som gör skillnad...Det är viktigt att det blir ett så bra slut som möjligt för patienterna. De efterlevande har minnen kvar, och blev det dåligt är det ångestskapande för de som lever kvar -länge. Vi har allt att vinna på att vara närvarande (Sauter, 2018).

Detta var också något Cicely Saunders tog fasta på:

Att aktivt ta sig tid och lyssna till patienterna var en viktig del av behandlingen och att det i sig kan leda till ett minskat behov av medicinering (ibid). Mental distress may be perhaps the most intractable pain of all (Saunders 1963, p. 196 se Clark, 1999a, p. 732), (se Bakgrunden rubrik 1.2.4. Psykisk smärta).

En del patienter upplever dödsångest som nog får räknas som den mest absoluta av alla stressorer. Lisa Sand skriver i sin doktorsavhandling *Existential challenges and coping in palliative care: Vi kan aldrig lyfta bor en annan persons dödsångest, men vi kan göra den uthärdlig* genom olika sk. livslänkar som exempelvis närvaron av en annan människa (Sand and Reprint, 2008; se Strang, 2018). Även natur- och djurupplevelser, att se andra människor, se något som rör sig och Gudsupplevelser beskriver hon som lugnande faktorer, allt som är liv och en motvikt till döden (ibid). Ofta är det personalen som ska möta och härbärgera dessa stora känslor.

Eftersom den palliativa vården nästan alltid slutar med patientens död, finns också sorgen som en ständig följeslagare i arbetet (Hultkvist, 2015).

4.1.3. Coping

Närheten till utemiljön och allt där levande kan få alla användargrupper att uppleva en samhörighet med något annat, något större än sig själv (Pálsdóttir *et al.*, 2014; Modeus, 2018). *Naturen kan hjälpa i att vara i sina känslor i stället för bara i huvudet och i tankarna och låta känslorna få hitta sin rätta plats (Pálsdóttir *et al.*, 2014).* Att få möjlighet att komma ut visar alla de berättelser jag har fått ta emot, kan utgöra en stor skillnad i möjligheten att hantera ångest, få distraherande tankar och möjlighet till sociala kontakter. Med andra ord lite annat perspektiv, fokus på de salutogena faktorerna och inte bara sjukdom och elände. Inom den palliativa vården talar man fortfarande om Cicely Saunders begrepp om *Total pain* (Clark, 1999) och hantering av ångest, smärta, oro för sina närstående, allt lidande som behöver adresseras. Att möta den sjuka i samtal satte Cicely Saunders stort värde i och även något mina informanter talat om. Både som en fantastisk förmån att få ta del av en annan människas inre värld men också som något svårt. En del känner sig inte riktigt bekväma i sådana situationer även om de förstår att blotta närvaron nog är viktigast så kan det ändå kännas som att man gärna vill säga något värdefullt och hjälpsamt. Att ha bearbetat sina egna tankar om döden och döendet är en förutsättning för att också våga möta en patient i dessa tankar (*Vårdhandboken*, 2021).

Det kan vara att den som är inlagd är nära ens egna ålder och tanken väcks att det kunde lika gärna varit jag. Ibland har de vårdat någon länge och byggt upp en form av relation som gör det extra jobbigt eller att de har små barn, något som

säger att det är fel tid i livet för att dö, då drabbas man ibland säger en informant. (se Resultat rubrik 3.1.5. Det kollegiala stödet).

Det man inte har mött hos sig själv är svårt att möta hos någon annan. Acceptansen för att inga rätta svar finns eller lösningar på alla problem är ibland svårgripbar (ibid). Vid varje nytt möte med patienter och anhöriga måste intresse, engagemang och nyfikenhet uppbådas för ett empatiskt möte ska uppstå (Sauter, 2015).

Empati är den palliativa vårdens kärna, personalens förmåga att känna in patientens situation och visa omtanke i kombination med ett professionellt förhållningssätt (Översikt - Vårdhandboken, 2021).

Vidare säger Sylvia att det finns en gräns för hur mycket lidande och sorg som är möjligt att härbärgera (2015). Därför är stöd exempelvis genom samtal i arbetsgruppen, stöd från kollegor, öppenhet och lyhördhet oerhört värdefullt (Vårdhandboken, 2021).Handledning enskilt och/eller i grupp är extra viktigt för personal som dagligen jobbar med människor i livets slutskede och det är huvudmannens ansvar att det blir av (ibid). Detta för att kunna behålla sin empatiska förmåga där erfarenheten och kunskapen kan integreras med medkänsla (Sjödén, 2020). Förebilder och delande av erfarenheter kollegor emellan är också användbara verktyg (Silfverberg, 2015). En av de berättelser jag fick ta emot talade just om erfarenhet som delades: ”en kollega som sa då hen började att jobba på hospice att det är just på natten i mörkret många upplever svår ångest och att det då verkligen kan hjälpa att få komma ut i vind och frisk luft...*det är nån lite helande kraft eller vad man ska säga...*” (se Resultat rubrik 3.3.2. Utevistelsens positiva inverkan). De personer jag intervjuat i denna studie talar om vikten av ett gott arbetsklimat, att kollegor finns där som stöd och bollplank i samtal. Både om patienters situation men också för dem själva. Vi har samtalat om det stundtals mycket krävande arbetet där de behöver möta både patienter och anhöriga i kris med sig själva som främsta redskap. Reflektion över sitt sätt att arbeta är därför oerhört viktigt att det finns rum för, både i tid och plats (Silfverberg, 2015). Från en informant:

”Det tar tid att lära sig bemöta människor i kris, att lära sig att vara tyst och bara vara, det är svårt. Man måste bli personlig, man är ingen robot... att man är personlig men inte privat vilket är en svår gräns menar informanten, det där att säga något om sitt eget utan att lägga personliga värderingar i det. Samtidigt är det mitt jobb och inte mina anhöriga och min familj en viss distans behövs för att orka med och inte ta med sig allt hem.” (se Resultat rubrik 3.1.4 Det meningsfulla och svåra arbetet).

4.1.4. Naturens metaforer -stöd i svåra samtal

Att använda sig av metaforer i sitt språkbruk är ett användbart verktyg, särskilt då vi talar om svåra saker. Naturen är full av metaforer för livet. På så sätt kan utemiljön skapa stöd även för de svåra samtalen genom närheten till allt levande, kretsloppet där både liv och död ryms. Det är svårt att tala om det okända, döden, lättare att tala om livet och där hitta bilder för samtalet som inger en känsla av kontroll och tillit, att hämta kraft från livets bildspråk (Sand, 2013). Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård talar om det bekräftande samtalet med lyssnandet och speglingen av tankar och känslor som lindrande (Hommerberg, 2016). Kamp och strid är metaforer som ofta används i språkbruk om sjukdom, och hör till mångas strategi att kämpa mot, vilket kan inge en känsla av kontroll (ibid). Om och när man då inte tillfrisknar utan går in i en palliativ fas kan detta leda till känslor av uppgivenhet att man *förlorar kampen* (Hommerberg, 2016). Utemiljön kan här leda mot ett annat språkbruk där metaforerna mer kan handla om acceptans. Döden som en del av livet, att försonas med den tanken och på så sätt ge upp kampen, kan vara en vila och en tröst inte minst för de anhöriga. Närhet till naturen kan spegla oss i livets alla skeenden och vara en hjälp i att finna en känsla av lugn och inre frid (Ottosson and Grahn, 2008; Pálsdóttir *et al.*, 2014).

4.1.5. Stödjande utemiljöer

Patienter, anhöriga och personal befinner sig på olika nivåer i Grahns pyramid de har olika behov av stöd av utemiljön och olika exekutiva förmågor. Alla grupper har dock att vinna på att utemiljön är anpassad efter de behov som finns. Störst skillnad blir det för de som befinner sig i livets slutskede, som inte orkar relatera till så många miljöfaktorer och relationer men där varsam stimulans kan ge ett ökat välbefinnande (Bengtsson *et al.*, 2018). I min studie visade det sig att människor i livets slutskede behöver utemiljöer som känns trygga, bekväma och tillgängliga. Detta stämmer väl in på Grahns teori som ursprungligen tar spjörn mot forskning om stress och utmattningssjukdomar (Bengtsson *et al.*, 2018).

Att fokusera på salutogena strategier och den upplevda hälsan mer än de patogena faktorerna hjälper i detta skede till ett större välbefinnande, vilket kan uppnås i en stödjande miljö.

4.1.6. Psyko-evolutionära teorin

Patienten tillbringar ofta sin mesta tid i sängen åtminstone i sen palliativ fas. Därför är det extra viktigt att rummet kan möbleras så att hen har kontakt med utemiljön och att det finns något fint och lagom stimulerande utanför fönstret. Informanter har berättat om hur de tillsammans med patienter har delat sådana upplevelser.

En informant talade om att hon vid ett tillfälle hade påkallats av patient som såg ett hjärtformat hål i lövverket utanför fönstret som man såg himlen genom vilket de kunde fascineras av tillsammans (se Resultat rubrik 3.3.5. Naturunderstödda interventioner).

På somliga hospice har trädgården eller uteplatsen en viktig funktion för både patienter i en piggare fas såväl som anhöriga och personal (Cooper Marcus, 2013). Patienter använder balkonger/terrasser och uteplatser och uppskattar dessa platser mycket åtminstone vid fint väder och varm årstid. Den omgivande naturen används nästan enbart av personal och anhöriga, om man bortser från vid ankomst, dock förekommer utflykter för patienter vid önskemål (ibid).

Säng och rullstol är de vanligaste positionerna för patienter men alla positioner behöver beaktas för ett holistiskt synsätt på användningen för att tillgodose allas behov (Bengtsson *et al.*, 2018). Det är stor skillnad om man sitter eller ligger hur man förmår att uppfatta sin omgivning (ibid).

4.1.7. Teorin om återhämtningen av koncentrationen - ART

Exemplen är många i min studie på de positiva upplevelserna av utevistelse. Hur den kravlösa distraktionen och mjuka fascinationen har gett patienter lättnad i sin ångest och något annat som distraherat tankarna. Det är inte svårt att koppla samman den forskning som makarna Kaplan gjort kring hur våra hjärnor kan finna vila i naturens sinnesupplevelser och vår återhämtning.

Då är man verkligen sådär, att man får vara med om sådant här tänker jag, det är ju så stort, det är ju så stort. Vilka öden man träffar alltså och ändå kunna hjälpa dem liksom i sådana svåra situationer, då är hospicevården verkligen maximal...(se Resultat rubrik 3.1.4. Det meningsfulla och svåra arbetet)

Personalen och ART

De flesta av informanterna har berättat att de är bundna till avdelningen och kan inte lämna under arbetstid för att exempelvis använda utemiljön för reflektion och samtal. Att hålla samtal privata och under sekretets upplevs också som problem utomhus. Behovet av återhämtning och platser för reflektion, få komma ifrån en stund åtminstone mental *-Being away* (se Bakgrund rubrik 1.4.5. Teorin om återhämtningen av koncentrationen -ART) som Kaplan talar om, är särskilt stort för personal som varje dag ska hantera människor i kris och sorg. Naturkontakt även inifrån har i forskning visat sig vara väldigt betydelsefull för vårdpersonal och gynnsamt för både koncentration och arbetsförmåga (Pati, Harvey and Barach, 2008, se Cooper Marcus, 2013) Utemiljön vid akutsjukhus är det mest

vårdpersonalen som använder då patienter antingen är för sjuka eller bara passerande (Cooper Marcus, 2013).

4.1.8. Upplevd hälsa, välbefinnande -finns det i dödens närhet?

För personalens del, definitivt! Det är ett tungt arbete men också ett väldigt livsbejakande och meningsfullt arbete, har mina informanter berättat om. Att få vara en del av en annan människas sista resa, det är en ynnest om än en krävande sådan. De anhöriga är en väldigt stor grupp på allt från små barn till de som inte själva har så långt kvar i livet. Hälsa och välbefinnande betyder så olika saker för oss och det handlar ofta mer om hur vi väljer att hantera våra utmaningar än om ett objektivi t perspektiv på hälsa (Antonovsky, 1991; Axelsson, 2011). I kriser och särskilt i dödens närhet blir det en förskjutning av det viktiga. Fysisk hälsa kanske inte är i toppen utan ork att träffa sina nära och kära, få sova tryggt i någons sällskap, enkla saker betyder mycket. En fin utsikt, fågelsång eller doften av en viol. Det kan vara en upplevd hälsa för någon och ge ett välbefinnande.

Tryggheten byggs upp successivt och med den följer ett lugnare förhållningssätt. Jag behöver inte vara ensam om jag inte vill, det finns alltid någon dygnet runt (se Resultat rubrik 3.1.8. Tryggheten).

4.1.9. Salutogenes & KASAM

Att livet känns hanterbart är en viktig friskfaktor, i vårdsammanhang är det lätt att känna motsatsen (Cooper Marcus, 2013).

Livskvalité och välbefinnande och också symptomlindring, det kommer ju också med livskvalité och välbefinnande ja och jag tror att det är mycket trygghet...ja, jag skulle nog säga trygghet...att vet du, har du hum om vad du ska göra om det händer olika saker som att du vet vem du ska vända dig till, man kan stå ut med mycket bara man vet att man kan få hjälp genom att göra olika saker ju...(se Resultat rubrik 3.1.8. Tryggheten).

Strävan efter det friskhållande, fokus på det som faktiskt fungerar och är bra, om än så litet, det kan ge ett värdigt slut. Att uppleva sig vara en del av ett sammanhang även som palliativ patient, och känna lite kontroll över sin livssituation det är något att sträva efter. Att hjälpa patienter och anhöriga i dessa processer är något jag sett i min studie och ett viktigt uppdrag där miljön kan spela en stor roll.

En av de berättelser jag har fått ta del av handlade om en kvinna med ångest som från början inte alls ville ut men sedan tyckte att det var jätteskönt. Personalen gick flera gånger promenader med henne i sin säng. Stundtals stannade man till i skuggan, drack lite och doftade på någon blomma men det var rörelsen framåt som var det viktigaste. Att hon inte var stilla vare sig fysiskt eller mentalt, lugnade och dämpade hennes ångest (se Resultat rubrik 3.3.3. Möjlighet till återhämtning)

4.1.10. Patientens självbestämmande- sen palliativ fas

Den palliativa vården är helt patientorienterad och alla aktiviteter sker utifrån patientens vilja, önskan och ork. Detta kan både vara en fantastisk möjlighet att få det precis som man vill ha det men det kan också utgöra ett hinder i sen palliativ fas då patienten kanske inte kan uttrycka sig. Det är inte säkert att de anhöriga har koll på att det är möjligt eller känner sig trygga med att ta ut den sjuka. Det är beklagligt att platsen för döendet normativt är inomhus.

4.1.11. En möjlig kunskapslucka

Under mina intervjuer frågade jag informanterna om de hade kommit i kontakt med forskning kring miljöpsykologi, vilket jag förklarade som teorierna kring de positiva effekterna för hälsa och välbefinnande och utemiljöns betydelse vid tex. vårdboenden. Jag berättade om Roger Ulrich studie om vilken inverkan närhet till utemiljön och utsikten från ett sjukrum kan ha (R. S. Ulrich, 1984). Ingen kände direkt till detta vare sig genom sin utbildning eller i yrkeslivet. När jag nu undersöker vidare genom att se vad det står i Nationella vårdprogrammet för palliativ vård, version 3.1 dvs. den andre reviderade utgåvan utgiven 2021-05-27, så finns det en rubrik som säger *Vårdmiljö*. I detta avsnitt står det **en** mening som inleder: *Inrätta vårdmiljön som ger närhet till natur, behaglig doft och tillgång till musik och konst osv. se bilaga*. Det är allt, och ändå mer än i utgåvan från 2016 där vårdmiljön inte alls omnämns. Socialstyrelsens senaste version av *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede -vägledning, rekommendationer och indikatorer. Stöd för styrning och ledning (2013)*. I den står den *fysiska miljön -inomhusmiljön*, beskriven med några ord:

Vårdmiljöns utformning kan främja patientens välbefinnande och livskvalité, och även ha stor betydelse för hur de närstående upplever vården och omsorgen...Det är därför angeläget att hälso- och sjukvården och socialtjänsten skapar en stödjande vårdmiljö.

Utemiljön nämn över huvud taget inte.

Socialstyrelsens bedömning baseras på en systematisk genomgång av bästa tillgängliga kunskap.

Så står det i en markerad ruta ('Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede – Vägledning, rekommendationer och indikatorer – Stöd för styrning och ledning', 2013).

Det kan vara så att jag inte hittar fram till informationen, att det visst finns dokument som pekar på vikten och effekten av utevistelse men så vitt jag kan uttröna, verkar det finnas en tydlig kunskapslucka här.

4.1.12. Avslutande resultatreflektion

Innan min studie hade jag en förväntan om ett visst resultat. Jag trodde att jag skulle finna mer invanda mönster för hur personalen *brukar* göra, sådant som kan *sitta i väggarna* på institutioner, rutiner och ovilja att pröva nytt. Det var mina fördomar. En hängiven och villig personal som verkligen sätter patienten i centrum och gör allt de kan för att det ska bli så bra som möjligt, var det jag glädjande nog fann. Ett väntat resultat var personalbrist, trist förutsägbart och energislukande. Det mest oroande fyndet bestod av att det lite för ofta verkar saknas stödjande utemiljöer. Någon saknade helt en egen grön oas, då de låg på andra våningen. Än värre var att tiden för samtal, reflektion och bearbetning efter exempelvis dödsfall är knapp eller till och med saknas helt. I litteraturen, inte minst branschtidningen *Palliativ vård* tas detta upp som en förutsättning för ett fungerande arbetslag och förmågan att behålla empatin i mötet med patienter och anhöriga trots de stressorer som finns inom palliativ vård (Sauter, 2015; Silfverberg, 2015).

Användningen av utemiljön blir godtycklig då kunskap om effekten saknas i utbildning, nationella vårdprogram och Socialstyrelsens nationella kunskapsstöd. Det finns så mycket att hämta för alla som kommer i kontakt med den palliativa vården eller har den som arbetsplats, i naturnära miljöer, då det kommer till att lindra den totala smärtan, lidandet det innebär att vara i livets slutskede. Är det inte märkligt att något som är utan biverkningar, ofta finns fysiskt tillgängligt, inte är kostsamt och har så god effekt, inte används mer?

Med relativt enkla medel kan man förändra miljön i den palliativa vården till en mer friskhållande där det salutogena betonas och just för denna grupp kan kontakt med utemiljön göra stor skillnad!

4.2. Metoddiskussion

Hade mitt resultat blivit ett annat med en annan forskningsdesign?
Absolut.

4.2.1. Enkätundersökningen

Det var första gången jag gjorde en enkätundersökning och på de svar jag fick, förstod jag att frågorna ibland kunde ha formulerats annorlunda för ett tydligare resultat. Svårigheten bestod av en begränsad förkunskap samt saknad vårdkompetens då jag inte kunde be om förtydliganden eller förklaringar. Inte heller kunde följdfrågor ställas. Syftet var inte att få ett underlag för statistik, det blev jag varse om under min förundersökning och utskicket av enkäten 2018. För det ändamålet skulle frågorna behöva vara mer precisa, svarsalternativen tydligare eventuellt svarsalternativ med graderade svar och vid lämpliga frågor bestämda svarsalternativ. Jag valde dock att behålla samma utförande till 2021 års utskick för att få ett klarare jämförelse.

Enkäten skickades till alla som jobbar på palliativa enheter i Skåne samt till de hospice där jag gjort mina intervjuer. Jag kunde valt att svara på frågan från enhetscheferna på vem som skulle få enkäten, att endast de i personalen som jobbar patientnära var aktuella informanter.

Fördelen med att använda sig av en enkät vid datainsamling är att det är lättare, snabbare och mer kostnadseffektivt att göra en bred undersökning (DePoy and Gitlin, 2016). Resultatet blir inte så djupgående men att göra ett 60 tal intervjuer var knappast aktuellt för denna studie. Svaren jag har fått har varit övervägande direkta angående de hinder som finns, vilket jag antar hänger ihop med den totala anonymiteten.

Fördelar med enkätutskick:

- Enkelt att nå en större och bredare målgrupp
- Tidsbesparande
- Total anonymitet

Tidpunkten på året för en enkät som berör utemiljöns användning tror jag har spelat roll. Den skickades tidig vår båda gångerna, nu 2021 efter en mycket kall vinter vilket avspeglades i svaren. Vi tenderar att svara som det är precis i nuläget.

Även om det var ett frivilligt deltagande så kom enkäten från chefen eftersom det var hen jag gick igenom för distribution. Frågan om frivillighet hade hen tagit ställning till och tyckte att *visst ska vi*

Nackdelar med enkätutskick:

- Inga följdfrågor eller förklaringar
- Mimik och kroppsspråk faller bort
- Nyanser i språket försvinner

göra detta, och påminde sin personal. Klart kunde varje enskild medarbetare ändå strunta i det men det blev ändå en lägre grad av frivillighet på detta sätt, vilket förklarar enstaka oengagerade svar. Stress och tidsbrist har givetvis också påverkat möjligheten för informanter att fylla i med eftertanke.

Kanske får de många liknande förfrågningar som läggs som krav i en möjligen redan pressad arbetssituation. Detta till trots, har i genomsnitt hälften av informanterna gett en kommentar där möjligheten funnits, varav en del väldigt utförliga och engagerade.

Kommentarerna liknade ibland varandra i innehåll oavsett svarsalternativ, ja, nej, ibland osv vilket talar för en viss otydlighet i utförandet av enkäten i kombination med ovanstående hinder. Detta påverkar cirkeldiagrammens utseende men kompletteras av informationen lämnad i kommentarerna vilket var värdefullt att ge utrymme för.

4.2.2. Intervjuundersökningen

I intervjusituationerna besökte jag respektive hospice under endast ett tillfälle pga. praktiska omständigheter, undantaget en vårdenhet vilken jag besökte en andra gång för påskrift av samtycke för masterprojekt (Kvale and Brinkmann, 2014). Detta gjorde att möjligheten till observation var mycket begränsad, och det blev därmed enbart en rundvisning där jag fick tillfälle att ta kort på miljöerna. Hade jag gjort detta igen då skulle jag skrivit ned fältanteckningar vid eller i direkt anslutning till dessa tillfällen (DePoy and Gitlin, 2016). Bristen på anteckningar och regelrätta observationer försvårade analysen av plats tex med hjälp av QET² vilket jag därför utelämnade (Bengtsson *et al.*, 2018). I denna känsliga vårdmiljö är det också svårt att på denna nivå rättfärdiga observationer av användandet av utemiljön av patienter och anhöriga. Nyttan av det övervägde inte intrånget i just denna studie.

² Quality Evaluation Tool -ett analysverktyg som används i evidensbaserade utvärderingar av utemiljöer vid vårdenheter

Intervjuerna blev en inblick i informanternas arbetsvardag, deras perspektiv, tolkning och andrahandsuppgifter av hur patienter och anhöriga upplever sin situation. Alltid är stor varsamhet befogad för att undvika bias vid en studie som vill undersöka fler perspektiv än informantens (Kvale and Brinkmann, 2014). Denna data blev därför relativt torftig men på samma gång mitt största fynd. Det informanterna själva upplevt, så är det, och det blir fullständigt tillförlitligt som narrativ. Se vidare resonemang i Etikdiskussion. Intervjuinformanterna var engagerade och intresserade av min studie vilket ledde till goda samtal om svåra saker och en uttryckt vilja att utöka sin implementering av utemiljöns användning. Mötena gav väldigt mycket i form av rika narrativ med många exempel på utemiljöns användning och ett delande av vardagen inom palliativ vård (DePoy and Gitlin, 2016). Eftersom informanterna valts utifrån intresse av utevistelse så var de redan på spåret och blev stärkta i sin övertygelse av det goda med utevistelser. Vi talade även informellt efter intervjun under rundvandringen, om enkla saker som kan göra skillnad såsom tex. akvarium och naturbilder på väggar, duschdraperier med skogsmotiv, utsikten från fönstren dvs naturunderstödda interventioner.

Nackdelar med intervjustudie:

- Tidskrävande process
- Inte total anonymitet
- Svårare att vara helt uppriktig

Jag fick möta personer som var på rätt plats i livet, helhjärtat överlåtna sitt arbete men som också kunde peka på svårigheter och brister, sådant som behövde förbättras.

Nackdelar med intervjuer är att de tar tid, både i praktiska arrangemang, under utförandet och inte minst i analysarbetet. En svårighet kan också vara att informanten inte är anonym

inför intervjuaren. Det kan leda till mer tillrättalagda svar och en vilja att vara tillmötesgående, ge de svar man tror att intervjuledaren vill ha. Också frågor kring organisation och ledarskap kan vara känsliga, man vill måhända ogärna säga något ofördelaktigt om sin arbetsplats eller ledningen.

Fördelarna uppväger dock i de rika berättelserna, möjligheten att följa upp i frågor och gå in på kanske oväntade spår, beroende på intervjuform. Den direkta kommunikationen är också att föredra i helheten som blir i det fysiska mötet där

Fördelar med intervjuundersökning

- Rika berättelser
- Nyanser, mimik och kroppsspråk
- Möjligt att be om förklaringar och ställa följdfrågor

tonfall, mimik och kroppsspråk samverkar och bygger en större förståelse än enbart ord kan förmedla.

4.2.3. Val av analysmetod

Den tematiska analysens styrka är tydlighet i utförande samtidigt som den ger utrymme för att anpassa efter studien. Jag gjorde de flesta stegen i en analog process vilket gav ett handfast material som blev lättöverskådlig och justerbart allteftersom. Fenomenologisk metod hade även den kunnat fungera (Kvale and Brinkmann, 2014), en innehållsanalys likaså (Vaismoradi, Turunen and Bondas, 2013). Oavsett metod så tror jag att just denna del av forskningsdesignen skulle med samma datainsamling som grund, gett ett liknande resultat som i vald tematisk analys.

4.2.4. Avgränsningen

Jag kunde ha kontaktat och intervjuat volontärer för att få anhörigas perspektiv. I en större studie hade sorggrupper kunnat kontaktas med en förfrågan om medverkan. Ställs frågan på ett respektfullt sätt och med hänsyn till situation tex. genom ett brev eller mail, med god information om syfte, utförande och möjlighet att svara nej närhelst i processen, så är det etiskt försvarbart.

4.2.5. Resultatprocessen

Att lyfta upp resultatet till ytterligare en abstraktionsnivå gav en bättre översikt och en tydlighet som annars gått förlorad. Genom att än tydligare contextualisera sattes resultatet in i sitt sammanhang vilket ökade förståelsen för resultatet som helhet (Kvale and Brinkmann, 2014).

4.2.6. Avslutande metodreflektioner

Jag kunde ha korrelerat frågorna i intervju och enkät bättre för en lättare bearbetning, analys och en mer användbar data över lag.

4.3. Etikdiskussion

4.3.1. Det etiska dilemma

En stor svårighet som jag träffat på under min studie är den totala bristen på förstahandsinformation från två av de tre användargrupperna. Den etiska policyn på SLU tillät inte att på denna nivå intervjua patienter och deras anhöriga (mailkorrespondens Mårtensson 21-10-19). Helt rimlig begränsning i min studie med tanke på nivå och omfattning men knappast en rimlig hållning avseende palliativ forskning i stort.

I tidningen Palliativ vård (Sandgren, 2016) står det så här:

Ett mycket viktigt begrepp när det gäller palliativ vård och forskning är "gatekeeping". Det innebär att personalen i all välmening vill skydda patienterna från att behöva ta beslut om att delta i en studie och därför inte ens ställer frågan om de skulle kunna tänka sig att vara med.

Att av hänsyn till att man befinner sig i livets slutskede alternativt att ens anhörig gör det, att inte då besväras av en fråga om en intervju eller få en fråga med en stor valfrihet att säga nej, är det rätt? Detta utan vidare påtryckning, konsekvens, förklaring eller påverkan på tillgången till behandling och vård. Är det att visa respekt eller är det rent av oetiskt? Enligt sjukvårdslagstiftningen betonas patientens autonomi (Axelsson, 2016), dvs rätten att själv bestämma särskilt inom palliativ vård och det går inte riktigt ihop.

Jag anser att frågan behöver ställas för att forskningen inom detta område ska gå framåt. Utan att fråga dem det verkliga berör, hur ska vi då kunna veta vad denna grupp tänker och upplever och hur ska något förbättringsarbete kunna ske?

Hur vet vi att just de åtgärder eller behandlingar som vi ger är de bästa? Frågar sig Bertil Axelsson överläkare, docent, Östersunds sjukhus, Umeå universitet (Axelsson, 2016), då det ibland visar sig att vi baserar vårt handlande mer på tradition och tro än på faktiskt vetande. Saker som kan upplevas som rimliga tex. att inte ge narkotikaklassade läkemedel till döende patienter har visat sig inte vara ett problem då det rör sig om livets slutskede (Axelsson, 2016), precis som Cicely Saunders hävdade redan på 60-talet (Saunders, 2000).

Så här säger en tillfrågad patient i tidningen Palliativ vård (Sandgren 2016):

Forskning är viktig eftersom jag tänker att forskning kan leda till bättre vård och behandling i framtiden.

I artikeln refereras också till patienter som *vill ge något tillbaka* som är så nöjda med sin vård och därför gärna deltar i forskning (ibid). De finns de som levtt ett aktivt liv och som ser sin medverkan som intellektuell stimulering. Ett välkommet avbrott i en kanske ganska händelsefattig vardag där forskningen väcker en nyfikenhet och där någon är genuint intresserad av deras berättelse (Sandgren, 2016). Vikten av att få sätta ord på det man varit med om, att det finns någon som intresserat vill lyssna, det får patienten att känna sig betydelsefull. Att deras erfarenhet av att leva med en livshotande sjukdom kan tas till vara, komma andra till gagn och göra gott. Detta trots att de kanske själva inte kan få nytta av resultatet av studien (ibid).

I Vårdhandboken³ står att läsa:

Riksdagen har från en etisk plattform bestämt vad som ska prioriteras i vården. Människovärde, behov och solidaritet samt kostnadseffektivitet, i den ordningen. Det är etiska principer som styr prioriteringarna. Vård i livets slut finns i grupp 1 av 4 i riktlinjerna om vårdens prioriteringar. Vård i livets slut är alltså högt prioriterad vård.

Känslan av sammanhang, KASAM (Antonovsky, 1991) och att känna sig som en del av livet ända till slutet, fräntas inte denna vårdgrupp en möjlighet till sammanhang och meningsfullhet?

Har inte det med människovärde att göra?

I artikeln *Patienters röster om att forska inom palliativ vård* (Sandgren Anna, 2016) belyses vikten av hur man tillfrågar patienten, vem som gör det och när det görs. Patienterna var överens om det kändes tryggast och mest seriöst om personalen var de som informerade om forskningsstudien och frågade patienten enskilt om eventuell medverkan. Också information på anslagstavlor eller via brev var bra. Att det var bäst om de tillfrågades i ett tidigt skede av sin sjukdom och att frågan och tillfället för intervju kom nära inpå då allmäntillståndet och orken kan skifta snabbt. Patienterna tyckte att de själva var de som skulle få avgöra om orken finns att delta eller inte, eventuellt tillsammans med sina anhöriga, men det ska inte vara personalens beslut (Sandgren, 2016).

³ Vårdhandboken bygger på Hälso- och sjukvårdslagen (HSL) och Socialtjänstlagen (SOL) och bidrar till att de nationella målen för hälso- och sjukvården ska uppnås

I sin slutsats ger författaren Anna Sandgren⁴ sina kollegor uppmaningen att:

Det är därför viktigt att vi som personal inte bedömer vem som orkar eller vill delta, utan att vi tillfrågar patienten och låter den och/ eller dennes närstående bestämma om de ska delta i en studie eller ej.

4.3.2. Svenska palliativregistret

Sedan 2005 finns det ett nationellt kvalitetsregister där vården i livets slutskede registreras, 2016 registrerades drygt 60% av dödsfallen (Sauter, 2016). Tanken bakom registret är att det ska tjäna som underlag till forskning och med tanke på den tid och engagemang som det krävs av vårdpersonalen att fylla i registret vore det också oetiskt att inte använda uppgifterna (ibid). Information om registrets nytta spelar en viktig roll för motivation då många administrativa uppgifter hindrar personalen till patientnära tid (Sauter, 2016). Exempelvis har smärtlindring i livets slutskede undersökts där just palliativregistret används som underlag för studier. Det visade sig att den var sämre för patienter i livets slutskede som vistades på akutsjukhus (ibid).

Mer forskning efterfrågas, palliativ vård behöver utvecklas, *ställer man frågan om det är etiskt riktigt att forska på döende individer och deras närstående, bör man ställa sig motfrågan: Är det etiskt riktigt att inte göra det? Oavsett vårdplats och vårdform-alla kan vi bli bättre på det vi gör. Men då måste vi först undersöka vad vi gör och vad det leder till. Konkret. Så kan forskning vara* (Lindskog, 2016).

Frågan om etik är inte bara aktuell här i Sverige utan lyfts även av den palliativa läkaren Simon Noble från Cardiff University UK (Noble, 2015) som skriver att den är en *het fråga*. Att en del finner den palliativa forskningen svår att motivera inför en etisk kommitté men att det måste anses *oacceptabelt* att praktisera medicin utan tillräcklig evidensgrund. Dessutom oetiskt att frånta patienter *processer som kan utveckla den evidensbaserade vården* (ibid).

Det behövs en ny systematisk översikt inom palliativ vård för att se hur mycket och vad som är forskat kring de senaste 5 åren för att veta vilka luckor som finns och hur forskningsläget ser ut nu 2021.

⁴ Anna Sandgren leg sjuksköterska, fil dr i Vårdvetenskap. Verksamhetsledare Palliativt Centrum för samskapad Vård, Linnéuniversitetet, Växjö

4.3.3. Motion till riksdagen

I en motion till riksdagen angående ett förslag till riksdagsbeslut skriver Per-Arne Håkansson (S) att:

Riksdagen ställer sig bakom det som anförts i motionen om främjande av kunskap och forskning kring betydelsen av utevistelse för hälsa och välbefinnande inom vård, omsorg och rehabilitering och tillkännager detta för regeringen (Betydelsen av utevistelse för hälsa och välbefinnande inom vård, omsorg och rehabilitering Motion 2021/22:725 av Per-Arne Håkansson (S) - Riksdagen). Se bilaga för hela motionen.

Ett steg i rätt riktning.

4.3.4. Cicely Saunders banbrytande forskningsbidrag

Cicely Saunders grundade inte bara ett hospice utan startade också en världsvid rörelse inom vården för döende och deras anhöriga där ramverket bestod av en större förståelse för vad det innebär att vara i livets slutskede och hur lidandet kan lindras (Clark, 1999). Denna förståelse fick hon genom att metodiskt samtala med patienterna, lyssna på berättelserna om deras livssituation, om sjukdom, smärta och smärtlindring. Med sig på dessa möten hade Cicely en bärbar bandspelare där hon, med patientens godkännande, spelade in det hon sedan transkriberade och analyserade. Cicely Saunders strävade efter förståelse för att kunna förändra det samtida sätt man såg på alla dimensioner av smärta. Med sitt nutida hospice ville Saunders föra fram en mer modern syn på smärtlindring där klinisk vård, utbildning och forskning samverkade (ibid).

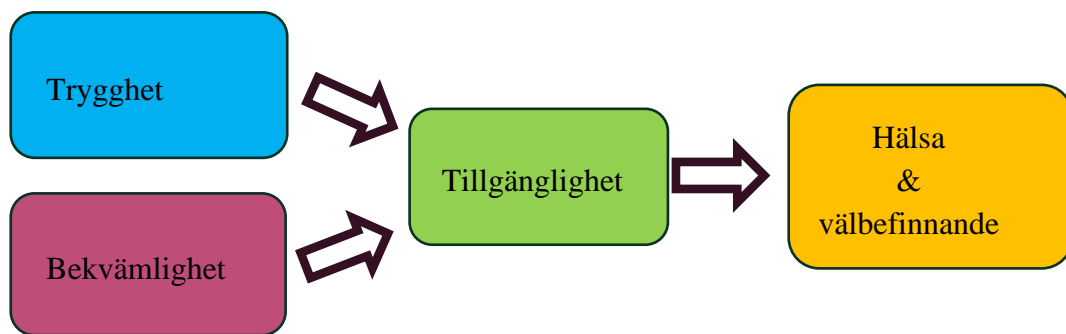
4.3.5. Avslutande etik och forskningsreflektion

Utan Cicely Saunders nyfikenhet på den levda verkligheten och hennes mod att metodiskt forska genom direkta samtal med människor i livets slutskede, så hade vi inte haft den palliativa vård vi har idag. Så låt oss inte hindra framtida landvinningar inom palliativ vård, utan fortsätta att sträva mot förståelse genom att frimodigt och respektfullt faktiskt fråga dem det berör.

För visst berör det oss alla till sist!

5. Slutsats

I studien har framkommit att kontexten spelar en stor roll för möjligheten att använda utemiljön vid palliativa vårdenheter. Sambandsfaktorer utgör miljöavhängda hinder, såsom brist på **trygghet** och **bekvämlighet** vilket får till följd att utemiljön inte blir **tillgänglig** för alla användargrupper. Utan tillgänglighet kan inte målet av god palliativ vård nås där utemiljöns potential till en ökad hälsa och välbefinnande är inkluderad.



Figur 9 Sambandsfaktorer som trygghet och bekvämlighet kan leda till en tillgänglig utemiljö vilket är målet för god palliativ vård med en inkludering av utemiljöns möjligheter till en ökad hälsa och välbefinnande

Det finns ett samband mellan utemiljöns design och hur organisationen ser ut som är avgörande för hur mycket patienterna, anhöriga och personal är ute och kan få del av naturens möjligheter till återhämtning och välbefinnande. Till dessa nyckelfaktorer tillkommer organisatoriska faktorer såsom tid i förhållande till personaltäthet.

Reflekterat och oreflekterat samband mellan natur och hälsa

Generellt sett använder inte personalen utemiljön med en medvetenhet om naturens positiva inverkan. Sambandet mellan utevistelse och ökat välmående som exempelvis bättre nattsömn eller minskat behov av medicinering, ser man ofta inte. Mycket verkar vara upp till varje personals egen erfarenhet och användning av

Trygghet:

- Närhet till personal för patient och anhörig - hjälp finns att få
- Trygg och säker- anhörig vågar ta ut den sjuka, rätt utrustning och stabilt och jämt underlag
- Trygg som i privat -för samtal mellan olika parter utan att riskera att bryta sekretessen eller den privata sfären
- Trygg som i omfamnande - för känslprocesser av t.ex. sorg, frustration och ilska

Tillgänglighet:

- Tillgänglig enkel och snabb att komma till -nära avstånd till avdelning för alla tre grupper för små andhämtningspauser eller längre vistelse
- Tillgänglighet för att patient inte ska känna att den är till besvär, gärna direkt från patientrum
- Tillgänglig utan fysiska hinder -såsom trösklar tillräckligt breda dörrar etc
- Tillgänglig -även inifrån med rum med utsikt över utemiljön

naturen som något som kan öka välmående och minska stress. Det finns inte som en självklar del utan är beroende av personaltäthet, tillgänglighet och design. Ju längre bort utemiljön finns från vårdavdelningen ju mer personal krävs det för att det ska gå

Bekvämlighet:

- Bekvämlighet -skydd för olika väderlekar temperaturer och årstider
- Bekvämlighet med tanke på utrustning -tex åkpåsar och komfortullstolar, sängar som tål att köras utomhus

att köra ut säng, eller gå med rullstol tex. Med ett större avstånd blir arbetsinsatsen större och avdelningen går dessutom miste om en person.

Dags att koppla ihop alla positiva effekter naturen och utemiljön har på vårt välbefinnande. Den evidens det finns för återhämtning, stresshantering och design av vårdmiljöer. Med den palliativa vårdens stora behov av just detta för patienter, anhöriga och inte minst personalen!

5.1. Avslutande reflektion

Det här var inte ett lätt arbete att skriva.

Vi umgås inte med döden dagligdags, ibland knappt med livet. Det senaste århundradet har döden flyttat från att ha varit en familjär och nära händelse till att bli en avlägsen avgrund på institution. Den palliativa vården lever i denna verklighet av död och liv tätt sammanflätade och jag undrar ändå om inte livet blir som mest levande just där, i gemenskapen kring döden.

Med Cicely Saunders egna ord *there is always something more to do*, och fokus på livet, det som går att göra, istället för den oundvikliga döden, där finns hoppet.

Det driver oss att verka för förändring i det vi kan förändra inom den palliativa vården. För personalen, vars arbetsuppgift är krävande, de anhöriga, vilket jag själv har varit och de döende, hoppas att det dröjer en stund till.

Vi behöver bära Cicelys forskning vidare, det finns så mycket kvar att göra!

5.2. Tack!

Tack alla ni som tagit er tid att fylla i enkäterna både 2018 och 2021!

Tack ni som lät er intervjuas och generöst gav mig en inblick i er värld!

Tack berörda hospice och palliativa enheter för ert tillmötesgående och hjälp!

Tack Lilly för dina fina skisser och att jag fick bolla med dig!

Tack Theo för din omsorg och input!

Tack Elliot för ditt IT-stöd i Stort och smått!

Tack Joakim för allt du är och allt du gör för mig!

Tack Mia Trnka kurskompis, för allt stöd, fantastiskt att ha gjort denna resa tillsammans!

Thanks to the Study Group for sharing and supporting!

Tack Tack Anna Maria! Utan dig hade inte detta varit genomförbart! Fantastiskt givande och roligt samarbete som öppnade dörren till den spännande forskningsvärlden 😊

Referenser

- Antonovsky, A. (1991) *Hälsans mysterium*. Natur och Kultur.
- Antonovsky, A. (1996) *The salutogenic model as a theory to guide health promotion I*. University Press. Available at: <https://academic.oup.com/heapro/article-abstract/11/1/11/582748> (Accessed: 19 March 2019).
- Axelsson, A.-K. (2011) *Hälsopedagogik*. Edited by A. Anja. Stockholm: Sanoma Utbildning.
- Axelsson, B. (2016) 'Speciella utmaningar med palliativ forskning', *Palliativ vård*, (4), pp. 12–13.
- Bengtsson, A. (2015) *From Experiences of the Outdoors to the Design of Healthcare Environments A Phenomenological Case Study at Nursing Homes*. Available at: https://pub.epsilon.slu.se/12192/1/Bengtsson_A_150508.pdf (Accessed: 29 March 2019).
- Bengtsson, A. *et al.* (2018) *EVIDENSBASERAD DESIGN AV UTEMILJÖ I VÅRDSAMMANHANG En forskningsutställning Sveriges lantbruksuniversitet Fakulteten för landskapsarkitektur, trädgårds-och växtproduktionsvetenskap FÖRFATTARE*. Available at: <https://www.ptsforum.se/media/3332/ltv-rapport-2018-7-2.pdf> (Accessed: 23 November 2018).
- Betydelsen av utevistelse för hälsa och välbefinnande inom vård, omsorg och rehabilitering Motion 2021/22:725 av Per-Arne Håkansson (S) - Riksdagen*. Available at: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/motion/betydelsen-av-utevistelse-for-halsa-och_H902725 (Accessed: 25 October 2021).
- Braun, V. and Clarke, V. (2006) 'Using thematic analysis in psychology', *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), pp. 77–101. doi: 10.1191/1478088706QP0630A.
- Braun, V. and Clarke, V. (2014) 'What can "thematic analysis" offer health and wellbeing researchers?', <https://doi.org/10.3402/qhw.v9.26152>, 9. doi: 10.3402/QHW.V9.26152.
- Clark, D. (1999) "'Total pain", disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958-1967', *Social Science and Medicine*, 49(6), pp. 727–736. doi: 10.1016/S0277-9536(99)00098-2.

- Cooper Marcus, C. (2013) *Therapeutic Landscapes : an Evidence-Based Approach to Designing Healing Gardens and Restorative Outdoor Spaces*. Wiley.
- Deborah, K. (2016) 'Working with nature in palliative care', in Jordan, M. and Hinds, J. (eds) *Ecotherapy*. London: Palgrave, pp. 84–97. doi: 10.1007/978-1-137-48688-2.
- DePoy, E. and Gitlin, L. N. (2016) *Introduction to Research*. 5th edn. St.Louise: Elsevier.
- Eisenberger, N. I. and Lieberman, M. D. (2004) 'Why rejection hurts: A common neural alarm system for physical and social pain', *Trends in Cognitive Sciences*, 8(7), pp. 294–300. doi: 10.1016/j.tics.2004.05.010.
- Grahn, P. (2011) *Om stödjande miljöer och rofyllda ljud*. Lund: Ljudmiljöcentrum, Lunds universitet.
- Grahn, P. and Stigsdotter, U. K. (2010) 'The relation between perceived sensory dimensions of urban green space and stress restoration', *Landscape and Urban Planning*, 94(3–4), pp. 264–275. doi: 10.1016/J.LANDURBPLAN.2009.10.012.
- Hartig, T. (2005) 'Teorier om restaurativa miljöer-förr, nu och i framtiden'. Available at: <https://www.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2:103294> (Accessed: 25 October 2021).
- Henoch, I. (2016) 'Vad forskas det om i palliativ vård?', *Palliativ vård*, (4), pp. 10–11.
- Hommerberg, C. (2016) 'Metaforer i palliativ cancervård', *Palliativ vård*, (4), pp. 36–37.
- Hultkvist, S. (2015) 'Reflektion och ökad självkänedom ger bättre vård', *Palliativ vård*, (2), pp. 12–13.
- Johansson, M. and Küller, M. (2005) 'Svensk miljöpsykologi', p. 384.
- Kaplan, R. and Kaplan, S. (1989) *The Experience of Nature A Psychological Perspective The right of the CAMBRIDGE UNIVERSITY PRESS Cambridge New York Port Chester Melbourne Sydney*. Available at: <https://books.google.com/books?hl=sv&lr=&id=7180AAAAIAAJ&oi=fnd&pg=PR7&dq=Stephen+%26+Rachel+Kaplan,+1998+%2B+The+experience+of+nature:+A+Psychological+Perspective&ots=TqI3RGtc1h&sig=LnQ-0UD9Jqp6EGqthzy0gMgdgLo> (Accessed: 26 April 2021).
- Kaplan, S. (1995) 'The restorative benefits of nature: Toward an integrative framework', *Journal of Environmental Psychology*, 15(3), pp. 169–182. doi: 10.1016/0272-4944(95)90001-2.
- Küller, R. and Wetterberg, L. (1996) 'The subterranean work environment: Impact on well-being and health', *Environment International*, 22(1), pp. 33–52. doi: 10.1016/0160-4120(95)00101-8.
- Kvale, S. and Brinkmann, S. (2014) *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Studentlitteratur. Available at:

- https://slu.primo.exlibrisgroup.com/discovery/fulldisplay?docid=alma990015432440605121&context=L&vid=46SLUB_INST:SLUB_V1&lang=sv&search_scope=MyInst_and_CI&adaptor=Local Search Engine&tab=Everything&query=any,contains,den kvalitativa forskningsintervjun&sortby=rank&mode=Basic (Accessed: 28 March 2019).
- Kweon, B.-S. *et al.* (2008) 'Anger and Stress The Role of Landscape Posters in an Office Setting', *Environment and Behavior*, 40, pp. 355–381. doi: 10.1177/0013916506298797.
- Levi, L. (2001) *Stress och hälsa*. Stockholm.
- Lindskog, M. (2016) 'E-postväxling om forskning och implementering', *Palliativ vård*, (4), pp. 22–24.
- Lowden, A. and Favero, F. (2017) *Ljus och hälsa, En kunskapssammanställning med fokus på dagsljusets betydelse i inomhusmiljö*.
- Marcus, C. C. and Barnes, M. (1999) *Healing gardens : therapeutic benefits and design recommendations*. Wiley. Available at: https://slu.primo.exlibrisgroup.com/discovery/fulldisplay?docid=alma990002479680605121&context=L&vid=46SLUB_INST:SLUB_V1&lang=sv&search_scope=MyInst_and_CI&adaptor=Local Search Engine&tab=Everything&query=any,contains,Healing gardens&sortby=rank&offset=0 (Accessed: 26 March 2019).
- Miller, G. (2011) 'Why loneliness is hazardous to your health', *Science*, 331(6014), pp. 138–140. doi: 10.1126/science.331.6014.138.
- Modeus, C. (2018) 'Ångest', *Palliativ vård*, (1), pp. 6–7.
- 'Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede – Vägledning, rekommendationer och indikatorer – Stöd för styrning och ledning' (2013).
- NE.se* (2021). Available at: <https://www.ne.se/> (Accessed: 23 May 2021).
- Noble, S. (2015) 'Palliative care: Introduction', *Medicine (United Kingdom)*. Elsevier Ltd, p. 695. doi: 10.1016/j.mpmed.2015.09.008.
- Ottosson, J. and Grahn, P. (2008) 'The Role of Natural Settings in Crisis Rehabilitation: How Does the Level of Crisis Influence the Response to Experiences of Nature with Regard to Measures of Rehabilitation?', *Landscape Research*, 33(1), pp. 51–70. doi: 10.1080/01426390701773813.
- Översikt - Vårdhandboken* (no date). Available at: <https://www.vardhandboken.se/vard-och-behandling/dodsfall-och-var-d-i-livets-slutskede/vard-i-livets-slutskede-och-dodsfall/oversikt/> (Accessed: 25 October 2021).
- 'Palliativ vård Nationellt vårdprogram' (2021-05-27) Version 3.1.
- Pálsdóttir, A. *et al.* (2014) 'The journey of recovery and empowerment embraced by nature—Clients' perspectives on nature-based rehabilitation in relation

- to the role of the natural environment', *mdpi.com*, 11, p. 11. doi: 10.3390/ijerph110707094.
- Pálsdóttir, A. *et al.* (2018) 'The qualities of natural environments that support the rehabilitation process of individuals with stress-related mental disorder in nature-based rehabilitation'. doi: 10.1016/j.ufug.2017.11.016.
- Pálsdóttir, A. M. *et al.* (2017) 'Hästupperstödd terapi för personer med neurologisk sjukdom eller skada-Utveckling av ett nytt koncept Fakulteten för landskapsarkitektur, trädgårds-och växtproduktionsvetenskap 2017'.
- Sand, L. (2013) 'När döden utmanar livet. Om existentiell kris och livslänkar som coping i palliativ vård', *Socialmedicinsk tidskrift*, (1). Available at: <https://socialmedicinsktidskrift.se/index.php/smt/article/view/945/764> (Accessed: 15 April 2021).
- Sand, L. and Reproprint) (2008) 'Existential challenges and coping in palliative cancer care : experiences of patients and family members'.
- Sandgren Anna (2016) 'Patienters röster om att forska inom palliativ vård', *Palliativ vård*, (4), pp. 8–9.
- Saunders, C. (2000) 'The evolution of palliative care', *Patient Education and Counseling*, 41(1), pp. 7–13. doi: 10.1016/S0738-3991(00)00110-5.
- Saunders, C. and Clark, D. (2006) *Cicely Saunders*. Oxford University Press. doi: 10.1093/acprof:oso/9780198570530.001.0001.
- Sauter, S. (2015) 'Att arbeta i dödens närhet', *Palliativ vård*, (2), p. 3.
- Sauter, S. (2016) 'Forskare möts med stort mål i sikte', *Palliativ vård*, (4), pp. 18–19.
- Sauter, S. (2018) 'Ångest', *Palliativ vård*, (1), p. 3.
- Schmidtbauer, P. *et al.* (2005) *Tänkvärda trädgårdar : när utemiljön blir en del av vården*. Formas.
- Silfverberg, G. (2015) 'Mänskligt & professionell godhet i vården', *Palliativ vård*, (2), pp. 6–7.
- Sjödin, T. (2020) *Ljudet av tystnad*. Libris förlag.
- Stigsdotter, U. K. *et al.* (2018) 'Efficacy of nature-based therapy for individuals with stress-related illnesses: Randomised controlled trial', *British Journal of Psychiatry*, 213(1). doi: 10.1192/bjp.2018.2.
- Stoltz, J. and Grahn, P. (2021) 'Perceived sensory dimensions: An evidence-based approach to greenspace aesthetics', *Urban Forestry & Urban Greening*, 59, p. 126989. doi: 10.1016/J.UFUG.2021.126989.
- Strang, P. (2013) 'Total smärta', *Svensk Palliativ Tidskrift*, 1(1). Available at: <https://www.nrv.se/wp-content/uploads/2012/10/Total-smärta-Peter-Strang.pdf> (Accessed: 6 April 2021).
- Strang, P. (2016) 'Existentiell kris i livets slutskede förstärker de fysiska symtomen', *Lakartidningen*, 113(47).
- Strang, P. (2018) 'Tankar kring dödsångest', *Palliativ vård*, (1), pp. 26–27.
- Tutu, D. and Tutu, M. (2014) *Förlåtelse : den fyrfaldiga vägen till helande för oss och vår värld*. Libris (Falun : Scandbook) Pocketutg. Available at:

<http://ludwig.lub.lu.se/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cat01310a&AN=lovisa.004578616&site=eds-live&scope=site>.

- Ulrich, R. (1984) 'View through a window may influence recovery from surgery', *Science*, 224(4647), pp. 420–421. doi: 10.1126/science.6143402.
- Ulrich, R. S. (1983) 'Aesthetic and Affective Response to Natural Environment', *Behavior and the Natural Environment*, pp. 85–125. doi: 10.1007/978-1-4613-3539-9_4.
- Ulrich, R. S. (1984) *View through a Window May Influence Recovery from Surgery, New Series*.
- Vaismoradi, M., Turunen, H. and Bondas, T. (2013) 'Content analysis and thematic analysis: Implications for conducting a qualitative descriptive study', *Nursing & Health Sciences*, 15(3), pp. 398–405. doi: 10.1111/NHS.12048.
- Vårdhandboken (no date). Available at: <https://www.vardhandboken.se/om/om-varhandboken/om-varhandboken/> (Accessed: 25 October 2021).
- Vetenskapsrådet (2002) 'Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning.', *Utgivare: Vetenskapsrådet*, pp. 1–17. Available at: <http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf> (Accessed: 16 October 2021).
- WHO / World Health Organization (no date). Available at: <https://www.who.int/> (Accessed: 26 March 2019).
- Worthington, E. L. *et al.* (2007) 'Forgiveness, health, and well-being: A review of evidence for emotional versus decisional forgiveness, dispositional forgivingness, and reduced unforgiveness', *Journal of Behavioral Medicine*, pp. 291–302. doi: 10.1007/s10865-007-9105-8.

Elektroniska källor:

Chalmers, J.(1983) 'Dame Cicely Saunders' YouTube, Thames Television <https://youtu.be/KA3Uc3hBFoY>, 21 jan 2021.

You matter because you are you, and you matter to the last moment of your life. We will do all that we can not only to help you die peacefully, but also to live until you die.

Dame Cicely Saunders

Förteckning över bilagor

- 1) Bilaga 1. Brev till palliativa enheter
- 2) Bilaga 2. Samtyckesblankett
- 3) Bilaga 3. Enkäten
- 4) Bilaga 4. Intervjuguiden
- 5) Bilaga 5. Postern *Ett naturligt liv*
- 6) Bilaga 6. Motion till riksdagen 2021/22:725 av **Per-Arne Håkansson (S)**
- 7) Bilaga 7. Utdrag ur Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård 2013
- 8) Bilaga 8. Utdrag ur Nationellt vårdprogram palliativ vård 2021-05-27

Hej!

Mitt namn är Catharina Stenmo och jag studerar miljöpsykologi på SLU i Alnarp. Det handlar kortfattat om hur vår miljö påverkar vår hälsa och välbefinnande. Just nu skriver jag min masteruppsats rörande hur personalen på ett hospice kan finna stöd i sitt dagliga arbete genom att använda naturen som en resurs för återhämtning.

Ämnet kommer sig av att jag 2010 miste min far i cancer. Han hade vårdats på ett hospice [REDACTED] där han fick bästa tänkbara vård men där utemiljön hade en del övrigt att önska. Genom en förstudie riktad mot personalen på olika hospice och palliativa enheter i främst Skåne, genomförd förra våren framkom det att många såg utemiljön som en positiv resurs men att man av olika anledningar inte använde den i så stor utsträckning. Detta resultat fick mig att bli vidare nyfiken på vad det kunde vara för hinder som stod i vägen för ett större utnyttjande av utemiljön.

För många människor liksom för min far, så är stress, oro och ångest vanliga mentala tillstånd när man vårdas palliativt (Marcus, 2013). Bristen på kontroll över sitt mående och kroppsfunktioner kan leda till ett depressivt tillstånd. Kontakt med naturen har visat sig genom en rad forskningsstudier, vara stressreducerande och öka välbefinnandet. Roger Ulrich, som var en av de första miljöpsykologerna att studera de psykologiska effekterna av miljöestetiken på sjukhus fann att de positiva effekterna av en grön miljö utanför sjukhusfönstret jämfört med en tegelvägg var signifikanta (Ulrich, 1984).

Min önskan är att få lov att utföra en intervju vid ert hospice med någon som är intresserad av att dela med sig av sina upplevelser kring användandet av utemiljön i sitt dagliga arbete med svårt sjuka gäster. Min huvudsakliga frågeställning lyder; *Har både den naturassisterade och naturbaserade upplevelsen en återhämtande och viktig funktion för personalen, med positiva synergieffekter för patienter/ gäster och anhöriga?*

Naturassisterad intervention -att ta in natur i form av naturmaterial såsom blommor, kvistar, kottar mm. men även som naturbilder, akvariefiskar, andra djur, virtual reality glasögon mm.

Naturbaserad intervention – att vara utomhus

Då det inte är lämpligt av etiska skäl att intervjua gäster på hospice eller deras anhöriga vänder sig min studie mot personalen. Frivillighet att delta och en möjlighet att inte svara eller avbryta intervjun finns. Angående konfidentialiteten kommer jag inte att avslöja namnet vare sig på hospicet eller dem jag intervjuar utan använda fiktiva namn.

Jag önskar utföra mina intervjuer nu i vår april/ maj. Vore väldigt tacksam över om ni tog er tid för detta!

Referenslista:

Marcus, C. C. (2013). *Therapeutic Landscapes : an Evidence-Based Approach to Designing Healing Gardens and Restorative Outdoor Spaces*. Wiley.

Ulrich, R. (1984). View through a window may influence recovery from surgery. *Science*, 224(4647), 420–421. <https://doi.org/10.1126/science.6143402>



Sveriges lantbruksuniversitet
Swedish University of Agricultural Sciences

Samtycke till deltagande i vetenskapligt masterarbete kring er utemiljös betydelse och funktion för återhämtning för personalen med positiva synergieffekter för gäster och deras anhöriga.

Detta är ett informerat samtycke om deltagande i vetenskapligt masterarbete kring vilken betydelse och funktion er utemiljö har. Samtycke innebär att du tagit del av både muntlig och skriftlig information kring projektet; syfte, upplägg och användning, datahantering och användning av resultatet. I samtycket ingår även att du accepterar deltagande i projektet och att resultatet får användas i ett skriftligt studentarbete.

Medverkan i projektet är helt frivilligt. Om du vid någon tidpunkt känner att du inte vill fortsätta medverka har du rätt att avbryta din medverkan omedelbart utan att du behöver ange särskild förklaring till ditt beslut. Om du avbryter deltagande kommer datamaterial, i form av intervjuutskrift och dagboksanteckningar som samlats in, att förstöras.

Samtycket skrivs på i två originalexemplar. Du får behålla ett exemplar av det påskrivna samtycket och vi behåller ett exemplar som vi låser in i särskild säkerhetsskåp.

Datum _____

Namn/underskrift _____

Gatuadress _____

Postadress _____

Telefonnummer (dagtid och kvällstid) _____

E-post _____

Underskrift _____

Har du frågor i framtiden angående projektet är du välkommen att höra av dig till - Catharina Stenmo cast0002@stud.slu.se, 0735-430460

Naturunderstödd Palliativ Vård

Hej!

Mitt namn är Catharina och jag är studerande vid SLU i Alnarp på masterprogrammet "Outdoor Environments for Health and Well-being". 2018 skickade jag ut denna enkät för första gången och nu önskar jag att göra en uppföljning för att se om något förändrats över tid. I nuläget skriver jag min masteruppsats där min forskarfråga rör sig kring utemiljöns användning och påverkan på er som personal samt för era patienter/gäster. I nuläget är det också intressant att se hur den pågående pandemin påverkar.

Jag undersöker vilken betydelse utemiljön har för vårdgivare i första hand men även för patienter och deras anhöriga i den palliativa vården.

Jag har personlig erfarenhet som anhörig av att utemiljön används i viss utsträckning men också att det finns faktorer som hindrar ibland. Mycket tacksam över om du vill ta dig tid att svara på några korta frågor som tar dig ca 5 min att besvara! Din medverkan är anonym. Tack!

Fortsätt till fråga 1

Lite om dig...

1. Vad har du för roll i verksamheten?

2. Vilka är dina huvuduppgifter?

3. Är du en person som gillar att vara ute i naturen?

Markera endast en oval.

- Ja
- Nej
- Ibland, om vädret är fint
- Övrigt:

Arbetsmiljön

4. Använder du dig av utemiljön i ditt dagliga arbete med patienter?

Markera endast en oval.

- Ja
- Nej
- Om patient eller anhörig uttryckt en önskan om detsamma

5. Skriv gärna en kommentar

6. Om ja, hur ofta går du ut med patienter i rullstol?

Markera endast en oval.

- Varje dag
- Någon gång i veckan
- Mycket sällan
- Aldrig

7. Hur ofta ser du anhöriga gå ut med patienter i rullstol?

Markera endast en oval.

- Varje dag
- Någon gång i veckan
- Mycket sällan
- Aldrig

8. Hur ofta tar ni ut patienterna i deras sängar?

Markera endast en oval.

- Varje dag
- Någon gång i veckan
- Mycket sällan
- Aldrig

Om aldrig, hoppa över följande fråga.

9. Uppskattar patienterna utevistelsen enligt de själva/ de anhöriga/ vad ni som vårdgivare kan uppfatta?

Markera endast en oval.

- Ja, helt klart!
- Kanske, svårt att säga
- Ibland, ibland inte
- Inte alls, så det har vi slutat med

10. Kan ni som vårdgivare se skillnad i behov av mediciner som tex. lugnande, smärtstillande och sömnmedel?

Markera endast en oval.

- Ja, helt klart!
- Kanske, svårt att säga
- Ibland, ibland inte
- Nej

11. Skriv gärna en kommentar

12. Märker ni som vårdgivare att patienterna blir lugnare och får mindre ångest när de är utomhus och/ eller efteråt?

Markera endast en oval.

- Ja, helt klart!
- Kanske, svårt att säga
- Ibland, ibland inte
- Nej

13. Skriv gärna en kommentar

14. Upplever du att utemiljön är lättillgänglig (finns ramper, teknisk utrustning, tillräckligt breda dörrar ut för sjuksäng etc.)?

Markera endast en oval.

- Ja, helt klart!
- Kanske, svårt att säga
- Ibland, ibland inte
- Nej

15. Hade du velat gå ut oftare med patienterna?

Markera endast en oval.

Ja

Nej

16. Om ditt svar var Ja på föregående fråga; Vad skulle du behöva för att det skulle bli så?

17. Om ditt svar var Nej på föregående fråga; Vad finns det för hinder?

18. Använder ni utemiljön i mötet med anhöriga?

Markera endast en oval.

Ja

Nej

19. Om ja, varför?

20. Använder du själv utemiljön som ett sätt att varva ner och bearbeta svåra upplevelser under raster?

Markera endast en oval.

- Ja
- Ibland
- Nej

21. Om ja eller ibland, beskriv hur?

22. Har den pågående pandemin påverkat hur ni använder er av utemiljön?

Markera endast en oval.

- Ja
- Nej

23. Om Ja på föregående fråga: Berätta gärna på vilket sätt det har påverkats?

24. Är det något du skulle vilja tillägga?

Fortsätt till avsnitt 4 (Tack för din medverkan!)

Tack för din medverkan!

Det här innehållet har varken skapats eller godkänts av Google.

Google Formulär

Intervjuguide- svenska

Början

- Be om lov att spela in, ta kort (ej på patienter)
- Syftet med intervjun- använda i min metodkurs- ev. masterprojekt
Ej publiceras endast läsas av mina kursledare, redovisas i min klass
Ej namn på dig eller stad- ej härledas till dig, när som helst avbryta
eller välja att ta bort någon del av intervjun- hela
- Tar ca 1 timme, först lite frågor sedan kanske en rundvisning?
- Kort om min bakgrund, min far låg på hospice, tog ut hans säng,
försökte gå en promenad med rullstol, akvariet fascinerade, min
utbildning nu om hälsosamma utemiljöer

Allmänna frågor

Kan du beskriva en helt vanlig dag på jobbet?

Vilka riktlinjer finns för den individuella vården- Är utemiljön medräknad som en faktor?

Vad, tycker du, kännetecknar god palliativ vård?

Berätta mer om det där...kan du beskriva en specifik händelse/
situation?

Vad hände sedan i den situation du just beskrev?

Hur kändes det för dig?

Utemiljöns användning

Hur använder du utemiljön här? Med dina kollegor, patienterna och de anhöriga?

Hur upplever du att patienterna reagerar på utevistelse?

Tar ni in lite natur ibland- blommor- kvistar- har ni akvarium? Finns fågelmatare/ fågelbad utanför fönstren?

Finns det något som förhindrar att ni går ut? Tekniskt sett- utrustning eller i rutiner och tanke om god vård bland personalen? Finns en tradition av att ta ut patienterna? Kan man få välja att dö utomhus? Utan teknisk utrustning?

Berätta mer om det där...kan du beskriva en specifik händelse/ situation?

Vad hände sedan i den situation du just beskrev?

Hur kändes det för dig?

Erfarenhet

Vad är din erfarenhet av att ta ut patienterna? Kan du berätta om ett särskilt tillfälle när du upplevde något i samband med en utevistelse?

Finns det tid för reflektion i det vardagliga arbetet? I arbetslaget/ Individuellt? (Som en del av den formella rutinen av att ha ett så krävande arbete)

Hur gör du/ ni då? Är utemiljön en del av detta?

Var hittar du återhämtning/ avkoppling? (I socialt stöd och/ eller miljömässigt?)
(Som en del av den personliga/ informella förmågan att hantera arbetet)

Hur finner du verktyg att möta patienter med ångest/ oro över livet och döden? Modet att möta allt det svåra som kommer upp i livets slutskede? Att ge tröst och möta fysisk och mental smärta? Både i kontakt med patienter och deras anhöriga?

Vad har du för coping strategier när det kommer till din personliga upplevelse av sorg och förlust? (som ju är en del av ditt arbete)

Hur stor roll, spelar utemiljön här för dig? Valde du arbetsplats utifrån delvis denna? Fanns den tanken med?

Berätta mer om det där...kan du beskriva en specifik händelse/ situation?

Vad hände sedan i den situation du just beskrev?

Hur kändes det för dig?

Utbildning / kunskap

När du specialiserade dig till att jobba inom den palliativa vården, togs detta ämnen upp då -naturens inverkan på vårt välbefinnande? Hur man kan använda utemiljön för att lindra, ge tröst? För patienter och för egen återhämtning?

Var det en del av diskussionen om vad god palliativ vård innebär?

Avslutande

Har du något som du tänkt på nu som du vill tillägga? (Du kan ringa/ maila i efterhand)

Kan jag höra av mig om jag har något jag undrar över när jag bearbetar intervjun?

Tack för din tid! Vill du visa mig runt lite?

Rundvandring

Ta kort på utemiljön- övergången ute/ inne, Uppsikt över ute från inne (zon 0)

Vad är din egna relation med utevistelse på din fritid?

Hur ofta går du ut i naturen när du är ledig?

Vad tycker du saknas/ varför används inte utemiljön i så stor utsträckning här?

Vilka förändringar skulle du vilja göra? (Tänkta förut eller nu) Är det rent fysiska/ tekniska förändringar eller är det i själva tänket kring rutiner/ traditioner av vad som uppfattas som god palliativ vård, som vi berörde tidigare?

Stort Tack igen för din tid!



Ett Naturligt Liv - till livets slutskede

Inledning

Hur använder personalen på hospice naturen och utemiljön som stöd i sitt dagliga arbete?

Finns miljöer för återhämtning och lindring av ångest, oro och stress för gästerna och deras anhöriga på ett hospice?

Kan naturen vara ett komplement till medicinsk behandling?

"...finns det ett begrepp om god palliativ vård, vad skulle du säga då var det viktigaste, det som kännetecknar?"

"-Livskvalitet och välbefinnande och också symptomlindring...ja, och jag tror att det är mycket tryggheten...man kan stå ut med mycket bara man vet att man kan få hjälp genom att göra olika saker ju..."

"-Du berättade om damen som tyckte att det var härligt liksom...ni gick en promenad med hennes säng, stannade under ett träd, stod i skuggan, så var det nån blomma hon ville lukta på"

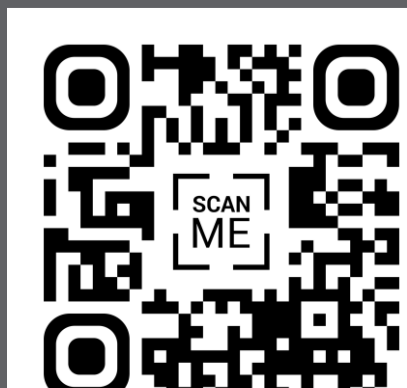
"...Ja hon tyckte att det var ljuvligt ja ja absolut...överlag alla tycker att det är jätteskönt ju, ingen som kommit ut och sen ångrar sig och vill in igen, utan åh (suck)..."

"...känslan är ju att det minskar...behovet av annan medicinering...det finns inga spöken som trivs ute i dagsljus... det är ju i mörkret de tankarna frodas, i frisk luft och lite blåst, det är inget som stannar kvar...det är ju nån lite helande kraft eller vad man ska säga..."

"...förra sommaren var det en gäst som "titta kom och titta" och då var det, det hade blivit som ett hjärta i lövmönstret precis som man såg himlen igenom, så det rummet var jättebra för då kunde man titta rakt ut på, så såg man ett hjärta och himlen igenom, ja det var jättehäftigt..."

Enligt WHO (World Health Organisation) är hälsa inte enbart avsaknad av sjukdom och svaghet utan handlar om största möjliga fysiska och mentala hälsa samt socialt välbefinnande.

Slutsats
Natur och djur kan utgöra en positiv skillnad för någon i en stressad arbetssituation eller svår livssituation.



Motion till riksdagen 2021/22:725

av **Per-Arne Håkansson (S)**

Betydelsen av utevistelse för hälsa och välbefinnande inom vård, omsorg och rehabilitering

Förslag till riksdagsbeslut

Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om främjande av kunskap och forskning kring betydelsen av utevistelse för hälsa och välbefinnande inom vård, omsorg och rehabilitering och tillkännager detta för regeringen.

Motivering

Utevistelse främjar hälsa och välmående. De flesta kan nog rent känslomässigt stämma in i denna slutsats. Att komma ut i grönområde, skog, mark eller trivsamma stadsmiljöer kan efter en tids innevistelse, antingen den varit självvald eller ofrivilligt påkallad, bidra till en förbättrad sinnesstämning.

Det finns också en rad forskning på området, inte minst inom Statens Lantbruksuniversitet (SLU) i Alnarp, som på olika sätt beskriver förhållandet mellan hälsa och i den mån möjligheten finns betydelsen av vistelse utomhus.

Motionären har för egen del besökt verksamheter inom området, bland annat genom initiativ för trädgård och hälsa i Varalöv utanför Ängelholm, Liknande verksamheter finns också på andra håll, bland annat inom Göteborgs-regionen.

Pandemin har ytterligare synliggjort behovet. Av smittskyddskäl var det en förutsättning att genomföra en del aktiviteter utomhus för att bryta isolering och ensamhet.

Erfarenheterna från dessa insatser är viktiga att ta vara på i kommande arbete kring folkhälsofrågor och rehabilitering. Värt att notera i sammanhanget är att naturen har blivit extra viktig under detta år för många, men för personer med funktionsnedsättningar, som inte själva kan förflytta sig mellan inne- och utemiljö, saknas ett regelverk för daglig utevistelse. Utifrån evidensbaserad forskning på området finns anledning att lyfta fram dessa frågor på ett sätt som kommer verksamheter och deltagare till del.

Folkhälsoinstitutets forskningsrapporter visar betydelsen av den byggda miljöns påverkan på fysisk aktivitet, behovet av miljöer som underlättar en fysiskt aktiv livsstil, och hur vistelse i grönområden har en positiv påverkan på människors fysiska och psykiska hälsa.

Vi vet att barn, ungdomar, äldre, personer med funktionsnedsättning samt grupper med utländsk bakgrund och socioekonomiskt svaga, är grupper som är utsatta för hälsorisker i större utsträckning än andra. De har också olika behov och syn på vad som är attraktiva grönområden. Utmaningen är därför att skapa en attraktivitet som gör områden användbara och lockande för breda befolkningsgrupper, och som innebär att fler besöker dem.

En kunskapssammanställning från Folkhälsoinstitutet med rubriken ”Utemiljöns betydelse för äldre och funktionshindrade” tar fasta på slutsatser och erfarenheter inom området. Där framhålls framförallt fyra temata såsom utevistelsens betydelse för hälsan, hinder som föreligger för utevistelse, vikten av attraktiva utemiljöer i närområdet samt hur tillgängliga dessa är.

Vi vet att till exempel träning kan ske utomhus i ökad omfattning. Med enkla medel bör man kunna anpassa eller bygga om delar av parker och utemiljöer till detta ändamål. I arbetet med detta bör man även fundera kring hur fler äldre kan erbjudas träningsmöjligheter, för att få fler att röra på sig.

I Socialdemokraternas idrottspolitiska program beskriver vi varför friluftsliv för alla är viktigt. Att vistas i skog och mark innebär avkoppling, bättre hälsa och naturupplevelser. Det gör gott för själen att kunna promenera i skogen, plocka svamp, fiska och vandra. Det är också värdefullt och lärorikt för våra barn och unga att få vistas i naturen. Därför har stödet till friluftorganisationerna ökat så att de i sin tur kan erbjuda bra utomhusaktiviteter, men även stödja skolans verksamhet med friluftsdagar

och utomhuspedagogik. Vi vill värna grönområden nära bostadsområden för att öka möjligheten till skogs promenader och utomhuslekar för barn och unga.

Tre grundfaktorer betonas som främjar hälsan. Dessa är goda hälsoeffekter genom solljus, luft och temperatur, hälsoeffekter genom själva utemiljön och av fysiska aktiviteter som bedrivs utomhus.

Det går också att hänvisa till ett flertal rapporter som studerat sambandet mellan hälsoeffekter och fysiska aktiviteter utomhus. Resultaten visar bland annat på goda effekter i fråga om förebyggande av kroniska sjukdomar, förbättringar av den fysiska förmågan och den psykiska hälsan. Utbildning, kunskap i frågan är avgörande för långsiktig hållbar planering. Tillgänglighet till parker, grönområden eller natur i någon form är avgörande. Det handlar dels om rent vårdande och rehabiliterande aspekter men också om samhällsplanering och personella resurser och organisation.

Per-Arne Håkansson (S)

Utdrag ur Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede 2013, sid 39-40

Vårdmiljö, näring och farmakologisk symtomlindring

I det här avsnittet tar Socialstyrelsen upp sådan symtomlindring som är viktig för välbefinnandet hos patienter i livets slutskede. Såväl vårdmiljöns utformning som mat, dryck och artificiell näringstillförsel har betydelse för välbefinnandet i livets slutskede, oavsett vilka symtom eller sjukdomar patienten har. Helt avgörande för välbefinnandet är dessutom en optimal läkemedelsbehandling för att lindra symtom. Smärta är ett av de vanligaste symtomen i livets slutskede.

För rekommendationer om specifika symtomlindrande åtgärder, se kapitlet Rekommendationer om specifika åtgärder i kunskapsstödet.

Vårdmiljöns betydelse för patientens välbefinnande

Socialstyrelsens bedömning

Det är viktigt att hälso- och sjukvården och socialtjänsten skapar en stödjande vårdmiljö.

[Socialstyrelsens bedömning baseras på en systematisk genomgång av bästa tillgängliga kunskap.](#)

Vårdmiljöns utformning kan främja patientens välbefinnande och livskvalitet, och har även stor betydelse för hur de närstående upplever vården och omsorgen [19, 20]. Det är därför angeläget att hälso- och sjukvården och socialtjänsten skapar en stödjande vårdmiljö. En stödjande vårdmiljö innebär en personcentrerad miljö där patienter, närstående och vårdpersonal känner sig välkomna, sedda och delaktiga. Begreppet vårdmiljö omfattar både den fysiska och den psykosociala miljön. Båda aspekterna är därmed grundläggande i utformningen av en stödjande vårdmiljö.

Den fysiska miljön handlar om hur det ser ut runt omkring oss, det vill säga rummets storlek, avstånd, temperatur och färgsättning, ljus, möbler och textilier. Den psykosociala miljön handlar om hur vi upplever att vara i olika miljöer och vilka känslor olika rum och lokaler ger upphov till. Hur den psykosociala miljön uppfattas kan variera från person till person.

Vårdmiljö, näring och farmakologisk symtomlindring

Det är hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens personals ansvar att se till att vårdmiljön stöder patientens integritet, individuella resurser och behov. Vissa aspekter av en stödjande vårdmiljö är generella, medan andra bör utgå från patientens individuella behov, resurser, vilja och önskemål.

För att kunna skapa en stödjande vårdmiljö är det därför avgörande med kunskap om hur symtom eller en funktionsnedsättning i livets slutskede kan påverka hur man uppfattar sin omgivning. Till exempel påverkar sådant som nedsatt syn, påverkat luktsinne, hörselnedsättning eller påverkad känslighet på grund av en kognitiv eller neurologisk skada, uppfattningen av omgivningen.

Man behöver också ta reda på vad den enskilda personen som nu vårdas har för individuella önskemål. Exempelvis kan tidigare erfarenheter av vården samt individuella uppfattningar och värderingar inverka på upplevelsen av olika vårdmiljöer.

Näring i livets slutskede

Ett viktigt område inom palliativ vård är näring i livets slutskede. I livets slutskede är mat, dryck och artificiell näringstillförsel inte längre till för

att tillgodose patientens fysiska behov av energi och näringsbehov. Däremot kan mat, dryck och artificiell näringstillförsel ha sociala, kulturella

och emotionella dimensioner. Det tillhör det naturliga döendet att patientens intag av mat och dryck successivt minskar och till slut upphör helt.

Detta behöver inte vara förenat med att patienten upplever obehag i form av hunger eller törst.

Det är viktigt att läkare och övrig vårdpersonal förklarar både för patienten och för anhöriga att kroppen i livets slutskede har en begränsad förmåga att metabolisera näring och att tillförsel av fett och proteiner kan leda till illamående eller andra obehag. Det finns också en risk för att tillförd vätska kan leda till övervätskning, ödem och andnöd. Hälsooch sjukvården måste ta hänsyn till patientens individuella önskemål, och patienten måste i så stor utsträckning som möjligt fritt få välja mat och dryck i syfte att öka sitt välbefinnande.

Mer utförlig vägledning om näring i livets slutskede finns i Socialstyrelsens *Näring för god vård och omsorg* [27], som finns att ladda ner på

www.socialstyrelsen.se.

Utdrag ur Nationellt vårdprogram Palliativ vård 2021-05-27, sid.78

Vårdmiljö

- Balansera möjligheter till social samvaro i vårdmiljön och behov av att dra sig tillbaka.
- Erbjud möjligheter till personlig anpassning av vårdmiljön, gärna med koppling till patientens egna hem och liv i övrigt.
- Möjliggör privatliv för personen och närstående genom att de till exempel kan sova bredvid varandra.
- Dämpa störande ljud, till exempel från medicinteknisk utrustning eller från andra patienter.
- Möjliggör bra belysning.
- *Inrätta vårdmiljöer som ger närhet till natur*, behaglig doft och tillgång till musik och konst.

En av vårdens viktigaste funktioner är att skapa en omgivning där människors hälsa främjas. Vårdmiljön har både en fysisk och en psykosocial dimension, patienter och deras närstående behöver en estetisk, trygg och behaglig miljö – både i hemmet och på institution. Anpassningar i vårdmiljön kan innebära många olika åtgärder, men de ska utgå från patientens och de närståendes individuella behov, önskemål och vanor [234]. En ändamålsenligt utformad vårdmiljö i det palliativa vårdförloppet främjar olika former av social interaktion, bland annat mellan patient och närstående samt mellan vårdpersonalen eller teamet och patienten och de närstående. Samtidigt är möjlighet till avskildhet ett av de starkaste önskemålen vid palliativ vård av vuxna personer på sjukhus. Känslan av avskildhet skapar trygghet och främjar dessutom samtal mellan olika parter, vilket kan vara betydelsefullt, bland annat när beslut ska fattas i detta skede av livet.

Det som tydligast utmärker en god vårdmiljö är att den är flexibel och möjlig att förändra utifrån patientens egna önskemål och övriga förutsättningar [243-245]. En god vårdmiljö ger patienterna möjligheter att känna sig som de personer de är, genom att till exempel använda sina privata kläder och ägodelar, bibehålla intressen och vanor, bevara kontakten med omvärlden och balansera nödvändiga medicinska åtgärder med det välbekanta från vardagslivet [246]