



**HÖGSKOLAN**  
TROLLHÄTTAN · UDDEVALLA

# **Självbilden hos den sjuke i palliativ vård - en litteraturstudie**

**Författare: Monika Eriksson  
Handledare: Gullvi Flensner**

**Enskilt arbete 10 poäng, fördjupningsnivå 1.  
Omvårdnad 41 - 60 poäng**

**Institutionen för omvårdnad  
Januari 2002**

Titel: Självbilden hos den sjuke i palliativ vård – en litteraturstudie.  
The Self of patients within palliative care – a literature study.

Författare: Monika Eriksson

Kurs: Fristående kurs i omvårdnad 41-60 poäng

Typ av arbete: Enskilt arbete i omvårdnad

Datum: Januari 2002

Arbetets omfattning: 10 poäng

Antal sidor: 24

Handledare: Gullvi Flensner

---

## **Abstract**

The aim of this study was to increase understanding of the concept of the Self and its influence and meaning for experience of a “good death” within patients in palliative care. In some staff groups, six criteria developed by Weisman, have been used to retrospectively determine whether or not the deceased person had experienced a “good death”. One of those criteria focus on the concept of the Self, which has been found to be more difficult to assess and determine than the other five criteria. A systematic literature review from patients view was performed. References have been searched in the databases PubMed, CINAHL and PsycInfo and seven studies were analysed. However, none of those studied the Self as a main purpose. As a result of the analyses four dimensions of the Self became visible: reduced self-esteem, increased self-understanding, increased self-assurance and altered self-confidence. For caring staff knowledge about alteration of the Self and different ways to meet the patients needs emerged as important for patients to preserve a healthy of the Self.

Key words: palliative care, Self (self-perception, self-concept), death, appropriate death, terminally ill and terminal cancer.

Nyckelord: palliativ vård, självbild, död, värdig död, vård i livets slutskede.

# INNEHÅLL

<b>INLEDNING</b>	
<b>BAKGRUND</b> .....	1
<b>En God Död</b> .....	1
<b>Självbilden</b> .....	3
<b>Omvårdnad</b> .....	5
<b>PROBLEMBESKRIVNING OCH SYFTE</b> .....	6
<b>METOD</b> .....	6
<b>Sökkriterier</b> .....	7
<b>Urval</b> .....	7
<b>Analys</b> .....	8
<b>RESULTAT</b> .....	10
<b>Beskrivning av självbilden och ”en god död”</b> .....	10
<b>Förändring av självbilden vid svår sjukdom</b> .....	11
<u>Minskad självkänsla</u> .....	11
<u>Ökad självförståelse</u> .....	11
<u>Ökad självmedvetenhet</u> .....	12
<u>Förändrat självförtroende</u> .....	12
<i>Svårighet att bevara tidigare roller</i> .....	13
<i>Ökad upplevelse av isolering</i> .....	13
<i>Sökande efter gemenskap</i> .....	13
<b>Omvårdnad som påverkar självbilden</b> .....	14
<u>Kunskap och upprepad information</u> .....	14
<u>Närvaro</u> .....	14
<u>Omvårdnad om kroppen</u> .....	15
<u>Att skapa en trygg miljö</u> .....	15
<b>Sammanfattning av resultatet</b> .....	16
<b>DISKUSSION</b> .....	16
<b>Metod</b> .....	16
<b>Resultat</b> .....	17
<u>Begreppet självbild och ”en god död”</u> .....	17
<u>Självbilden vid svår sjukdom</u> .....	17
<u>Förstärkt självbild genom omvårdnad</u> .....	19
<b>SAMMANFATTNING</b> .....	20
<b>REFERENSER</b> .....	22

## **INLEDNING**

Inom palliativ vård fokuseras ofta på att få leva tills man dör, vilket benämns livskvalitet (Axelsson 2001). Däremot är det ovanligare, att det som kan ha betydelse för en god död och hur den sjuke kan få avsluta livet på det sätt hon (används i arbetet både för han/hon) önskar beskrivs. Vårdens mål av svårt sjuka och döende bör vara att stödja den döende, så att de tillåts att i varje läge få fungera på högsta möjliga nivå (Ternestedt 1998). Samtidigt skall en dålig eller svår död aktivt förebyggas och ”en god död” främjas (Weisman 1988).

Mitt intresse att främja ”en god död” har ökat under praktiskt arbetet inom palliativ vård, vilket innebär aktiv lindrande vård när man inte längre kan bota. Det praktiska arbetet har utgått från Weismans (1988) kriterier på ”en god död”: Symtomkontroll, Självbestämmande, Självbild, Sociala relationer, Syntes (sammanfattning) och Samtycke till att dö. Kriterierna har också utgjort en hjälp för dokumentationen i patientens omvårdnadsjournal. Efter ett dödsfall har en så kallad retrospektiv analys av den dödes sista tid gjorts utifrån de sex kriterierna. Självbilden har varit svår att förstå och omfatta hos de svårt sjuka, samtidigt som självbilden verkar ha stor betydelse för individen vid svår sjukdom och för upplevelserna av förluster man gör i livets slutskede (Hermansson & Ternestedt 2000). I detta fördjupningsarbete fokuseras självbilden och dess betydelse och påverkan vid förändringar när livet går mot sitt slut.

## **BAKGRUND**

### **En God Död**

Palliativ vård har ursprungligen vuxit fram ur hospice filosofin, där döden ses som en naturlig del av livet (SOU 2001:6). Vården grundar sig på WHO:s definition om en aktiv helhetsvård av den sjuke och familjen. Målet är högsta möjliga livskvalitet och skall tillgodose fysiska, psykiska, sociala och andliga behov (WHO 1990). I litteraturen används olika begrepp som till exempel ”en värdig död” (SOU 2001:6) och ”en god död” (Hermansson & Ternestedt 2000, Stewart et al 1999). En god död är den död en person skulle välja om hon nu kunde göra det. En god död är den död man kan uthärda i tanken (Hermansson & Ternestedt 2000, Weisman 1988).

Ingen annan än personen själv kan bedöma vad som är ett gott döende och en god död för henne. ”En god död” knyts inte bara till dödsögonblicket utan till en längre tid där den sjuke förbereder sig för döden. Weisman (1988) tar upp fyra kännetecken på en god död:

awareness, acceptance, propriety and timeliness, vilket fritt kan översättas med medvetenhet, acceptans, värdighet och att få dö i rätt tid. Det är viktigt att den sjuke tillåts få insikt i sin situation annars hotas hon av isolering, tillitsbrist och hopplöshet vilket försvårar möjligheten till en god död. Vidare påverkas processens fortskridande av den sjukes förmåga att ta in det svåra, att döden närmar sig, samt hur denna bearbetning sker och vilket stöd som finns tillgängligt (Sahlberg Blom 2001).

Hur den sista tiden i livet används beror på många faktorer såsom: Vem man är; Vad man vill; Hur man levt tidigare; Vad sjukdomen ger för symtom; samt Omgivningens och samhällets inställning till döende och död. Även hur medmänniskor beter sig när de möter svårt sjuka och döende människor utanför institutionerna och vilka känslor dessa möten väcker samt hur de friska reagerar på dessa känslor, har stor betydelse i detta sammanhang (Ternestedt 1998).

...”om en kultur erkänner döden, och ser döden som livets oundvikliga slut, kommer döende människor att behandlas som levande människor som befinner sig i livets slutskede. Å andra sidan om en kultur till synes fungerar som om den accepterar dödens realitet, men i grunden präglas av ett inre förnekande, kommer de döende människorna att förknippas med döden som sådan. De kommer att förlora sin plats bland de levande” (De Marines 1998 s 36).

Flera forskare tar upp respekten för den enskildes och hennes närmaste omgivnings värde och ideal som viktiga (Andershed 1998, Sahlberg Blom 2001, Weisman 1988). Risken för att konstruera en mall för vad som menas vara lämpligt för ”en god död” finns. Detta begränsar den enskildes rätt att ”dö sin egen död” eller kan skuldbelägga döendet. Ansvar läggs lätt över på den sjuke och familjen (Feigenberg 1977, Sahlberg Blom 2001). Qvarnström (1999) menar att ”en god död” är ett ideal att sträva efter och bör innehålla att eventuella personliga konflikter reduceras eller löses. Jagets ideal och livets verklighet bör stå i samklang med varandra, bevarande av viktiga relationer samt att individens sista önskningar genomförs.

Oberoende av sjukdomens utveckling och svårighetsgrad är möjlighet till att få uppnå en ”god död” viktigt. Att få dö på sitt eget sätt, med värdighet och en bevarad autonomi, utgör en förutsättning för en god död (Weisman 1988, SOU 2001:6). Weismans (1988) kriterier på ”en god död” är care, control, composure, communication, continuity and closure”. Dessa har utvecklats och bearbetats för svenska förhållanden: symtomkontroll, självbestämmande, självbild, sociala relationer, syntes (sammanfatta sitt liv) och samtycke till att dö (6 S:n) (Ternestedt 1998).

Den sjukets personlighet och liv måste ses som en helhet. Ovanstående kriterier är inte tydligt separerade eller statiska utan en process/rörelse sker där områdena går in i varandra.

Weismans sex kriterier kan ses som ett hjälpmedel för personalen att försöka förstå och uppmärksamma den sjukets situation och behov (Ternestedt 1998).

### **Självbilden**

Ordet självbild används inom olika områden, såsom psykologi (Karlsson 2001), filosofi (Mark 1998) och vård (Price 1990). Trots detta finns ordet självbild ännu inte med i de flesta ordböcker. I Akademinns ordbok (2000) finns själva ordet, men ingen förklaring av dess innebörd. En svårighet är att engelskan inte enbart har ett ord för självbild utan flera, såsom: self-esteem (Coward 1995, Korda & Pancrazio 1991), self-image (Cohen, Kahn & Steeves 1998, Corbin & Strauss 1988) och the self (Tomas & Retsas 1999, Rasmussen 2000, Swanson 1993). Den vanligaste dimensionen av självbild som ses i artiklar, böcker och skönlitteratur är kroppsuppfattning.

Mark (1998) har studerat fenomenen som utgörs av våra jaguppfattningar/självbilder, utifrån den egna personens upplevelser/syn på sig själv (benämns här ”det egna jaget”). Självbilder spelar en central roll i mänskligt liv och har betydelse för ”det egna jagets” sätt att tänka och handla. Självbilderna finns utan att man tänker på dem och är självklara och verkar då inte så viktiga. Radikalt märkbara blir betydelsen av våra självbilder när man tvingas revidera dem eller när de blir ifrågasatta, som vid personliga kriser eller när man blir varse överraskande aspekter av dem.

Självbilderna växer enligt Mark (1998) fram i en persons kontext både direkt eller indirekt. Direkt när personen har sig själv i fokus och reflekterar över sig själv, sina tankar eller åsikter eller över sin egen personlighet. Indirekt i mötet med andra, vid till exempel gräl, dans, skratt, bilkörning, då andra och inte det ”egna jaget” står i fokus. Självkännedom kan formas genom att ”det egna jaget” har en inre bild av sig själv, men också en praktisk kunskap om sig själv. Allt är inte verbalt eller möjligt att verbalisera. Till exempel kan ”att måla” endast beskrivas med ”hur man målar”. Ytterligare fenomen som ingår i vår självbild är en slags ”inbyggd känsla” för kroppsstorleken. Individerna vet till exempel om hon måste ”ducka” för grenen framför sig. Mark (1998) tar speciellt upp begrepp som autonomi, socialitet, kroppslighet och livsberättelse, som viktiga fenomen för förandet av självbilden.

**Autonomi** innebär att ”det egna jaget” inte alltid har en klart och tydligt utformad självkänedom beträffande vad man vill eller önskar. Omständigheter som man inte råår över påverkar och begränsar autonomin, som till exempel sjukdom eller vad som händer med närstående. Tidigare historia och önskningar gör att det finns vissa begär, avsikter, tankar, som man står för, medan andra vill man ta avstånd ifrån, eftersom de väcker skam och skuld. Det finns en skillnad i att inte för stunden utöva sin autonomi och att permanent ge upp den (Mark 1998).

Med **socialitet** menar Mark (1998) att vi har givna livsbetingelser. Mark skiljer mellan socialitet på ett allmänt och ett personligt plan. Det allmänna planet är att vi föds in i en social situation, där vi delar vissa värden och normer med andra. Den enskildes tankar och handlingar bestäms delvis av gruppernas värden och normer. Till exempel är det vanligt att människor beter sig olika hemma och på arbetsplatsen. I livet formas och omformas individen av olika sociala positioner som delvis står i konflikt med varandra. Självbilder konstitueras ofta som en biprodukt av social interaktion. Det personliga planet behöver inte alltid innebära ”fina”, nära och vänskapliga interaktioner. Även hat, illvilja, avundsjuka och fiendskap kan binda människor samman med hårt knutna band. Kommunikation är viktigt i alla sociala strukturer. Det man säger eller inte säger, men även icke-verbala budskap som gester, klädsel mm säger något om självbilden både avsiktligt och oavsiktligt. Kommunikation innefattar även förvrängningar och dubbla budskap (Mark 1998).

I **kroppslighet** ingår fysiska, kulturella, personliga och agent aspekter. Rent fysiskt är vi en levande organism med en storlek och placering. Inom en kulturell aspekt inryms till exempel olika skönhetsideal (Mark 1998). I Nepal är det status att vara tjock vilket innebär att man troligen är rik, medan det i Sverige är fult och lätt blir skuldbelagt. Personligt är kroppen något som ibland skall tydas, vi ”läser av”. Enligt Mark (1998) innebär agentaspekten att kroppen är ett instrument som det ”egna jaget” använder för att bland annat se, känna och röra sig. Hur stark ens ”normaluppfattning av kroppsbilden” är, märks först vid avvikelser från rutinen eller vid en plötslig förändring av kroppsliga funktioner.

Med **livsberättelse** menas att berättandet utgår från det egna livet och det handlar om allt som man lever med och i. Berättelserna är fragmentariska och osammanhängande. De berättas med ett speciellt syfte. En del av berättelsen kan mer utgå utifrån det liv man skulle vilja leva. Dessa ideal, livslögner och projektioner menar Mark (1998) har funktionen att skydda

personen från att se sidor av sig själva som man inte vill kännas vid. Perspektiv, urval, betoningar och utgångspunkter för tolkning av ett liv är inte statiska utan förändras med till exempel ökad ålder och erfarenhet men blir inte nödvändigtvis mer korrekta eller sanningsenliga för det. Livsberättelsen är konstituerande för mer ”övergripande” självbilder, vilka innefattar en självförståelse, en mer medveten, övergripande och reflekterad bild av det ”egna jaget” (Mark 1998).

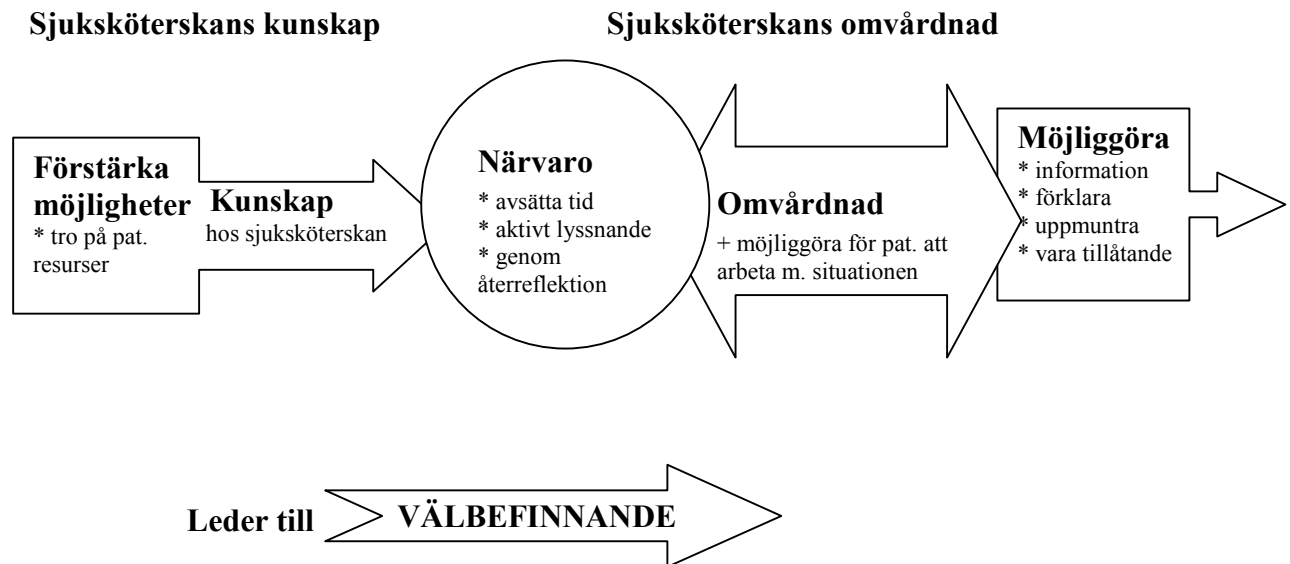
Sammanfattningsvis utgår således självbilden från den egna personens upplevelse av sig själv. Den påverkas av möjlighet till autonomi, sociala interaktioner, kroppsliga aspekter och livsberättelse utifrån det egna livets kontext.

Öhlén (2001) beskriver självbild i samband med lidande som att individens helhetsupplevelse av sig själv ändras. ”Lidande uppkommer när människans helhetsupplevelse av sig själv och sitt liv splittras eller hotas och personen konfronteras med meningen med livet” (s 34). Även i andra studier har beskrivits att många patienter upplevt beroendet av andra som särskilt svårt och att detta, åtminstone temporärt, påverkat självbilden negativt (Ternstedt 1998).

### **Omvårdnad**

Enligt socialstyrelsens allmänna råd om kompetenskrav (SOSFS 1995:15) är sjuksköterskans ansvarsområde omvårdnad. Socialstyrelsens mål med omvårdnaden är bland annat att ”...utifrån patientens individuella möjligheter och behov, minska lidande samt att ge möjlighet till en värdig död” (SOSFS 1993:17). I omvårdnadsarbetet kan omvårdnadsteorier utgöra ett stöd och hjälp såväl för ett omvårdnadstänkande som för struktur av det praktiska handlandet (SOSFS 1995:15). I palliativ vård kan Swansons (1991, 1993) omvårdnadsteori utgöra en lämplig modell. Målet med omvårdnaden är att patienten skall uppnå ett välbefinnande (wellbeing), vilket sker när denne känner sig integrerad och delaktig i livet och döendet. En översikt av teorin ges i figur 1. Utgångspunkten är att sjuksköterskan tror på den sjukes egna möjligheter och resurser (maintaining belief) att klara av sin situation. Genom kunskap om symtom och/eller sjukdomens betydelse för den sjuke, blir det möjligt för sjuksköterskan att vara nära och underlätta. I omvårdnaden kan sjuksköterskan ge möjligheter för den sjuke att bearbeta svåra händelser och situationer. Detta möjliggör för den sjuke att uppnå ett välbefinnande.





Figur1. Bearbetad version av omvårdnadens struktur enligt Swanson (1993, s 355).

Quarnström (1993) beskriver att möjligheten till ”en god död” ökar om den sjuke får stöd till att själv klara de svårigheter hon möter, vilket överensstämmer med arbete strukturerat utifrån Swansons omvårdnadsteori.

## PROBLEMBESKRIVNING OCH SYFTE

Vid praktiskt arbete inom palliativ vård har framkommit att den svårt sjuke upplever förändringar av sin självbild. Detta stöds även av ovanstående beskrivning utifrån litteraturen (Hermansson & Ternestedt 2000, Ternestedt 1998, Ternestedt et al 2001). Ett behov har uppstått av att bättre förstå förändringar i självbilden hos de svårt sjuka, samt att få ökad förståelse för hur omvårdnad kan påverka den sjukas självbild och därmed dennes situation, vilket har mynnat ut i nedanstående syfte.

Syftet med detta arbete var att få ökad förståelse för begreppet självbild, att förstå dess påverkan vid palliativ vård samt dess betydelse för ”en god död”.

Följande frågeställningar har fokuserats: Hur beskrivs självbilden och dess betydelse för en god död? Hur förändras självbilden hos den svårt sjuke i palliativt skede? Hur kan självbilden stärkas i omvårdnaden?

## METOD

Litteraturstudie har använts som metod.

## Sökkriterier

Systematisk litteratursökning har gjorts i databaserna vid PubMed med sökning i Nursing Journals och Medlin, PsycInfo och CINAHL (Tabell 1). Sökord som använts: Self\*, death, appropriate death, palliative care, terminal ill och terminal cancer. Trunkering användes för att uppnå en så stor träffsäkerhet som möjligt. I PubMed användes Self\* som innehöll 150 variationer av ordet. Vanligt resultat var: self-report, self-identified, self-prevention, self-examination, self-expanding stents etc. Detta gav ett stort antal artiklar som kunde uteslutas genom att läsa rubriken. I PsycInfo definierades ordet self-perception som psykisk och social medvetenhet och varseblivning (uppfattning) av sig själv. Övriga alternativ på självbilden inkluderades i Self eller var inte relevanta förutom self-concept som därför också användes som sökord. I denna databas var ”terminaly ill” patients och ”terminally cancer” relevanta sökord enligt deras sökordlista. I CINAHL användes self-concept som innefattar även self-esteem, self-perception och definierades som ”an individual’s total perceptions about one’s self. Consider also personal appearance”. Dying innefattade dying care, terminaly ill patients och dying process och användes i CINAHL för death.

Tabell1. Använda sökord, databaser samt resultat av sökningen

Nr	Sökord	Pub Med		CINAHL	PsycInfo <sup>(1)</sup>
		Nursing Journal	Medline		
1	Palliativ care	234	3040	3854	614
2	Self-perception Self*	3254 (Self*)	36423(Self*)		7814
3	Self-concept			3203	12669
4	Death	986	66127	1731	5225
5	Appropriate death	986	66127	0	
6	Self* and palliativ care and appropriate death	1 <sup>(2)</sup>	75 <sup>(2)</sup>		
7	Self* and palliativ care	13 <sup>(2)</sup>		15 <sup>(2)</sup>	
8	Self* and appropriate death	121 <sup>(2)</sup>			
9	Self-concept and dying			13 <sup>(2)</sup>	
10	Self-concept and death/dying and (palliativ care el. terminally ill pat. el terminal cancer)				40 <sup>(2)</sup>
11	Self-perception and death/dying and (palliativ care el. terminally ill pat. el terminal cancer)				21 <sup>(2)</sup>

\*Sökordet var Self

(1) I PsycInfo söktes även på terminally ill pat. och terminal cancer, den första gav 1360 och andra 401 träffar.

(2) Fet stil bearbetades vidare.

## Urval

Studier på engelska som har tagit upp någon del av självbild ur ett patientperspektiv med vuxna över 19 år har inkluderats. Artiklar från åren 1991-2001 (augusti) ovanstående sökning i PsycInfo inkluderades från 1984 i sökning nummer 1-4, på grund av svårigheter att söka från

1991. Ingen artikel behandlade enbart självbilden, varför studier där någon eller några dimensioner av självbilden beskrivits inkluderades.

Studier ur anhörig eller personalperspektiv har exkluderats. Orsak till exkludering var: andra tillstånd än palliativa, eutanasi eller enbart fysiska, ekonomiska sidor (n=145), personalperspektiv (n=46), anhörigperspektiv (n=41), självundersökning/självskattning (n=21), psykologiska/existentiella frågor, ej självbild (n=9) div. forskningsproblem/kommentarer (n=8), abstrakt saknas (n=6), tvärkulturella problem (n=3), omvårdnadsteori (n=2), artikeln gick ej att få tag på (n=1) och historisk syn på döden (n=1).

Tabell 2. Lästa och vidare bearbetade abstrakt och artiklar

Databas	Träffar	Lästa abstrakt	Lästa Artiklar <sup>1)</sup>	Granskade för Analys
<b>PubMed</b>	210	89	16	6
Nursing journal	135	57	15	6
Medline	75	32	1	0
<b>PsycInfo</b>	61	60	8	0
<b>CINAHL</b>	28	25	11	1
<b>Summa</b>	299	174	35	7

1) Tre artiklar tog upp självbilden men ej ur patientperspektiv: Bye 1998, Korda & Pancrazio 1991 och Hermansson & Ternstedt 2000.

I först steget lästes totalt 299 titlar igenom och vid tveksamhet lästes abstraktet igenom. Inkluderingskriterier var abstrakt som verkade kunna beröra någon dimension av begreppet självbild, enligt förförståelsen. Andra steget var att läsa igenom och bedöma de totalt 174 abstrakten. Nio abstrakt förekom i flera sökningar vilket totalt gav 165 abstrakt att arbeta vidare med. Av dessa bedömdes 35 artiklar intressanta utifrån arbetets syfte och beställdes. Tredje steget var att läsa igenom de 35 artiklarna för bedömning av vilka som skulle inkluderas i analysen. Två kategorier av artiklar utkristalliserades, studier av olika slag som behandlade någon dimension av självbild ur ett patientperspektiv (n=7) och artiklar med mer allmän beskrivning av ämnet (n=3), se Tabell 2. Fjärde steget var att analysera de 7 artiklarna (Tabell 3) och ta fram det som gav svar på frågorna utifrån syftet.

## Analys

Tabell 3. Översikt av urval, syfte, metod och huvudresultat i de analyserade artiklarna

Författ.	Urval	Syfte	Metod/instrument /analys	Resultat
----------	-------	-------	--------------------------	----------

Coward & Lewis (1993)	8 homosexuella män med AIDS i USA. 32-48 år.	Erfarenhet av själv-överskridandets betydelse i det dagliga livet hos homosexuella AIDS sjuka män.	Explorativ beskrivande Fenomenologisk Studie. Egen skriven berättelse n=2, egen bandinspelning n=1 och intervju n=5. Colaizzi's analys.	Teman relaterat till självöverskridande: Upplevelse av olika sorters rädslor; Ta hand om sig själv; Sökande av nya utmaningar; Sökande av legalisering; Acceptans av det oundvikliga; Gemenskap med andra; Accepterande av hjälp; Hopp.
Coward (1995)	10 AIDS sjuka kvinnor i USA. 21-50 år.	Beskriva situationer där de upplevde själv-överskridande.	Explorativ beskrivande Fenomenologiskt Studie. Egen skriven berättelse n=1 och. Intervju n=9. Colaizzi's analys.	Tema relaterade till Själv-överskridande: Upplevelse av rädsla och ensamhet; Osäkerhets-känsla; Söka föredöme; Hitta inre styrka; Sträcka sig ut för att ge och ta emot; Nytt livsmål; Se AIDS som en möjlighet; Hopp.
Cohen, Kahn & Steeves (1998)	20 kvinnor med bröstcancer 20-68 år.	Beskriva den mentala och känslomässiga påverkan av behandlingen för bröstcancer med fokus på hur kroppen upplevs.	Hermeneutisk fenomenologisk metod. Intervju. Temana var kors-validerade av flera forskare enl Cohen, Haberman and Steeves (1994) beskrivning. Paradigm fall.	Kroppen kan betraktas utifrån tre aspekter: <ol style="list-style-type: none"> <li>1. En social deklaration som talar om vem du är.</li> <li>2. Vara i världen, genom känsla och symptom.</li> <li>3. Existentiell upplevelse av att behöva en kropp för att leva i världen och därmed möjlighet till död.</li> </ol>
Fryback & Reinert (1999)	10 cancersjuka kvinnor och 5 AIDS sjuka män. 29-75 år.	Fastställa hur människor med livshotande diagnoser ser på och upplever begreppet hälsa.	Explorativ intervention med intervjuer som analyserades av tema gjordes innan nästa. Temana validerades genom telefon intervjuer med informanterna.	Tre tema identifierades: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Tro på en högre makt.</li> <li>• Insikt om sin dödlighet.</li> <li>• Självförvärligande.</li> </ul>
O'Driscoll et al (1999)	30 män o 22 kvinnor cytotatika behandlade lung cancer pat. med andningsbesvär. 33-76 år.	Hur pat. beskriver sina andningsproblem och dess inverkan på den sjukas live.	Forskarna skrev ner pat. beskrivningar. Innehållsanalys .	Påtvingade restriktioner på grund av andningsproblemen: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Inomhus</li> <li>• Utomhus</li> <li>• Sociala aktiviteter</li> <li>• Påverkan på personens liv och självbild (self).</li> </ul>
Thomas & Retsas (1999)	12 kvinnor o 7 män med terminal cancer 30-90 år.	Beskrivning av den andliga mening personer med terminal cancer ger sina vardagliga livserfarenheter.	Grounded theory Semistrukturerade intervjuer, bandade 1-2 tim. i hemmen. Uppföljande intervju. Jämförande metod organiserande i kategorier (Strauss and Corbin)	Det egna avslutandet: <ol style="list-style-type: none"> <li>1 "ta in allt"</li> <li>2 "klara av det"</li> <li>3 "få ihop allt"</li> </ol> Samverkande faktorer: ålder, tro, kön, stöd, attityd, kunskap/erfarenhet.
Rasmussen, H. B. et. al. (2000)	12 hospicepat. (2 män o 10 kvinnor) 32-95 år.	Visa på effekterna av omvårdnad som det upplevs av hospice patienter.	Fenomenologisk-hermeneutisk metod. Intervju. Analys enl. Ricouer Huvudforskare med medforskare som gjorde kategoriseringen.	Kategorier: <ul style="list-style-type: none"> <li>* "Känna sig hemma"</li> </ul> Bli bekräftad som en person i en begränsande situation – helhet och gemenskap. <ul style="list-style-type: none"> <li>* "Känsla av hemlöshet"</li> </ul> Isolering mitt i en begränsande situation – fragmentering och främlingskap

I Cowards båda studier är syftet inte tydligt formulerat och i Fryback & Reinert (1999) finns inte frågan eller frågorna som ställdes angivna. O'Driscoll et al. (1999) har en ofullständig beskrivning av analysen, en hänvisning till vilken metod som används finns.

Analysen av de sju artiklarna skedde med hjälp av frågeställningarna. Det som behandlade självbilden och omvårdnaden markerades och dessa avsnitt skrevs separat. De klipptes isär, sorterades och kategoriserades utifrån syftet och frågeställningarna För att försäkra att ej innehållet förändrats och för att stärka trovärdigheten av resultatet, lästes alla artiklarna igen i sin helhet efter sortering och kategorisering. Innebörden bedömdes inte ha förändrats.

## **RESULTAT**

I de sju studierna deltog totalt 136 personer, 84 kvinnor och 52 män. Fyra inkluderade både män och kvinnor (Fryback & Reinert 1999, O'Driscoll et al 1999, Rasmussen 2000 och Thomas & Retsas 1999). En studie bestod enbart av män (Coward & Lewis 1993) och två endast av kvinnor (Cohen, Kahn & Steeves 1998, Coward 1994). Tjugotre var AIDS sjuka, 101 led av cancer och för 12 hospice patienter framgår inte diagnosen. Åldern varierade från 20-95 år. Deltagarnas nationalitet var amerikaner n=53 (Cohen, Kahn & Steeves 1998, Coward & Lewis 1993, Coward 1994, Fryback & Reinert 1999), engelsktalande australiensare n=19 (Thomas & Retsas 1999) och svenskar n=12 (Rasmussen 2000). I en studie framgår inte nationaliteten n=52 men arbetet är genomfört i England (O'Driscoll et al.1999). Deltagarna var av varierande religiös och social-ekonomisk bakgrund.

### **Beskrivning av självbilden och "en god död".**

Att studera självbilden var inte det primära syftet i någon av de redovisade studierna och någon definition av självbilden förekom inte. Cohen, Kahn & Steeves (1998) använde en utvidgad kroppsbildsdefinition av Mock: "Body image can be thought of as one component of a larger concept of self that includes not only body image but also who people believe they are and how they feel about themselves" (s 835). Thomas & Retsas (1999) studie definierar andlighet som det inre av individens "self" (självbild) inkluderande en stabil utveckling genom personens tro på sig själv, andra, Gud och/eller högre ting. En likartad beskrivning hade Rasmussen (2000) av begreppet "att känna sig hemma" men med skillnaden att hon inte benämner det Gud eller högre ting, utan relaterar till en sammanhängande helhet och mening. Att vara "hemlös" var motsatsen och beskrevs som att ha gått vilse både från sig själv och

andra, genom svårigheter att finna mening och göra sin situation begriplig för sig själv. Coward & Lewis (1993) beskrev "self-transcendence" som att sträcka sig bortom självupptagenhet och genom gemenskap med andra öka sin självaktning (self-esteem) och välbefinnande samt upptäcka meningen och ändamålet med livet.

Ingen av studierna tar upp självbildens betydelse för en god död. I en studie, beskrivs emellertid att förneka sin död innebär självbedrägeri, som hindrar en 'god död'. En man säger "denying or ignoring one's eventual death means denying an important part of life. It means deluding oneself and as such is not healthy" (Fryback & Reinert 1999 s.17). Detta bekräftas även av andra i samma studie.

### **Förändring av självbilden vid svår sjukdom**

#### Minskad självkänsla.

Förlorad kontroll över kroppen eller förlust av vissa kroppsdelar som till exempel hår och bröst upplevdes vara svårt (Cohen, Kahn & Steeves 1998, O'Driscoll et al 1999, Rasmussen 2000). Kroppen sågs som en social deklaration för andra, vem man var som individ (Cohen, Kahn & Steeves 1998). Kroppsliga förluster skapade rädsla för sin kropp och hur kroppen skulle reagera/förändras i fortsättningen, men även rädsla för en förlorad kontakt med sig själv, andra och Gud (Rasmussen 2000). Acceptans från anhöriga trots den kroppsliga förändringen (Cohen, Kahn & Steeves 1998) och en andlig stabilitet ökade självkänslan (Thomas & Retsas 1999).

#### Ökad självförståelse.

Självgranskning/reflekterande över sig själv, över livet och gemenskapen, gjordes av deltagare i alla studierna. Reflektioner över sig själv gav ett själsligt växande och ökad medvetenhet bland annat genom fokusering på väsentligheter, förmåga att kunna säga nej, möta svårigheter som sjukdomen innebar och bli sin egen "advokat". Materiella tings betydelse minskade (Cohen, Kahn & Steeves 1998, Fryback & Reinert 1999, Thomas & Retsas 1999). En ökad självförståelse underlättade att acceptera och tycka om sig själv. Resultatet blev en frihet och ökad öppenhet mot andra. Att älska sig själv var inte alltid lätt, då sjukdomen innebar ständiga förluster och ökad svaghet (Fryback & Reinert 1999). En informant upplevde att reflektionen genom intervjun gav ökad självförståelse och några livsmål ändrades.

Skuld och skamkänslor över att inte levt som man borde, var vanliga. Detta gav upphov till rädsla för straff och behov av förlåtelse. Genom att kunna förlåta sig själv, skedde en process av inre helande (Coward 1995, Coward & Lewis 1993, Fryback & Reinert 1999, O'Driscoll et.al.1999, Rasmussen 2000, Thomas & Retsas 1999). En förlåtande attityd mot andra blev vanligare (Rasmussen 2000, Thomas & Retsas 1999). Den sjuke sökte förståelse för: hur livet blivit, meningen med livet och vad som skulle hända i dödsögonblicket och efter döden (Rasmussen 2000).

### Ökad självmedvetenhet.

För känslan av kontroll, självmedvetenhet och mentalt välmående var autonomi viktigt (Coward1995, Coward & Lewis 1993, Rasmussen 2000, Thomas & Retsas 1999). Trots att sjukdomen ofta begränsade den sjukes autonomi och därmed påverkade livet och självbilden, ”the Self”, kunde många hitta olika vägar till självbestämmande (O'Driscoll et. al 1999). Nya initiativ till tidigare oprövade aktiviteter togs. Ett behov att använda hela sin ”potential” blev viktig (Coward 1995, Coward & Lewis 1993, Fryback & Reinert 1999, Thomas & Retsas1999). Mer hänsyn till sig själv och mindre till andra var ett annat resultat. Kontroll över sin medicinska vård och att söka kunskap om sin sjukdom var viktigt för några (Coward 1995).

Att tvingas ge upp sin illusion om sin egen odödlighet innebar flera förändringar i den sjukes liv (Fryback & Reinert 1999). De insåg sin egen sårbarhet och började uppskatta livet mer, naturen de vardagliga detaljerna såsom en lukt eller ett barns leende. Man började leva mer för dagen. När de sjuka insåg att livet inte skulle bli så långt som de hoppats, ändrades fokus i tillvaron från sjukdomen till att leva resterande liv med kvalité. Rasmussen (2000) fann att avsaknad av framtid skapade en känsla av hemlöshet för tillfället och gjorde det svårt att leva för dagen. Sorg över att tvingas lämna sitt livsverk förekom.

### Förändrat självförtroende.

Inom det sociala livet skedde förändringar genom ändrade roller, isolering och genom sökande av ny gemenskap.

### *Svårighet att bevara tidigare roller.*

Flera upplevde svårighet att fullfölja sin familjeroll. Symtom som andningsbesvär, smärta gav upphov till begränsningar i den dagliga aktiviteten som till exempel hushållsarbete och påklädning. Känslan att vara en börda för sig själv och andra förändrade även rollerna (O'Driscoll 1999, Rasmusen 2000). Självbilden (the Self) påverkades av svårigheter att upprätthålla en sexuell relation (O'Driscoll 1999). Även påtvingade förändringar, som att inte få dela badrum, äta vid samma bord som övriga familjen, påverkade den sjukes självbild (Coward 1995). Att få behålla rollen av att vara förälder gav däremot en förstärkt självbild (Coward 1995).

### *Ökad upplevelse av isolering.*

Känslan av isolering var en svår upplevelse, som ofta infann sig vid diagnostillfället, men även senare i sjukdomsförloppet (Rasmussen 2000, Coward 1995, Coward & Lewis 1993). Isolering skedde vid kommunikationssvårigheter med anhöriga, vilket resulterade i svårighet både att leva och dö (Rasmussen 2000). Även rädslan att förlora den man sökte gemenskap med, krävde energi och en oförmåga att sträcka sig ut mot andra (Coward & Lewis 1993). Enligt Rasmussen (2000) resulterade denna isolering i fragmentering, oförmåga att vara sig själv, främlingskap och benämns ”att känna sig hemlös”.

Ett sätt att arbeta med detta var att dela med sig av sina svårigheter ”self-disclosure” vilket resulterade i hjälpsamhet från omgivningen. Detta gav självförtroende ”self-worth, self-confidence”, inre frid och glädje genom den ökade känslan av gemenskap (Coward & Lewis 1993).

### *Sökande efter gemenskap.*

Vikten av att söka gemenskap betonas i alla artiklarna, förutom O'Driscoll (1999). Gemenskap utanför familjen, kunde sökas med organisationer, natur och Gud. Även överskridande sökanden mot nya människor gjordes (Coward & Lewis 1993, Coward 1995, Fryback & Reinert 1999, Thomas & Retsas 1999). Ökad gemenskap ledde till ökat självförtroende, större tillfredsställelse, inre styrka/personlig tillväxt och möjlighet att identiteten stärktes (Cohen, Kahn & Steeves 1998, Coward & Lewis 1993, Coward 1995). Vidare minskade känslan av hopplöshet och depression (Thomas & Retsas 1999). Alla artiklarna beskrev att det sociala livet blev viktigare även om man i vissa fall behövde begränsa det. Ett aktivt bortväljande av personer, ”toxic people”, vars påverkan var negativ



beskrivs (Cohen, Kahn & Steeves 1998). En förändring var en ökad känsla av att ”ge och ta” (Coward & Lewis 1993).

Gemenskap med andra sjuka var ibland svår då frågor som ”hur blir det för mig” kom upp (Coward & Lewis 1993). Samtidigt upplevde man styrka att se hur andra klarade av sjukdomen, vilket gav en ökad känsla av att tillhöra en grupp och ökad förståelse för sin egna rädsla (Cohen, Kahn & Steeves 1998, Coward & Lewis 1993, Coward 1995, Fryback & Reinert 1999, Thomas & Retsas 1999).

### **Omvårdnad som påverkar självbilden.**

#### Kunskap och upprepad information.

Vårdpersonalen kunde genom stor kunskap om symtomlindring, hjälpa den sjuke uppleva kontroll över symtomen (O’Driscoll 1999, Rasmussen 2000). I Cohen, Kahn & Steeves (1998) studie poängteras vikten av information, ”explain everything”, utifrån den sjukas kunskapsnivå. Detta gav upphov till ökad trygghet och känsla av kontroll, vilket positivt påverkade självbilden.

#### Närvaro.

Rasmussens (2000) artikel är den som mest beskriver vad sjuksköterskan kan göra. Genom att skapa en känsla av ”du är bra som du är, oberoende av hur sjuk, förtvivlad och utmattad du råkar vara, du och dina närstående är välkomna här” kunde självbilden påverkas positivt. Sjuksköterskan behövde kunskap och insikt om vad den sjuke upplevde som viktigt i situationen samt förlustens betydelse för den sjuke (Cohen, Kahn & Steeves 1998). Detta kunde inhämtas genom att lyssna på den sjuke och höra hennes unika erfarenheter vilket hjälpte den sjuke bättre förstå sin situation och därmed öka sin trygghet (Cohen, Kahn & Steeves 1998, O’Driscoll 1999). Sjuksköterskans förmåga att bekräfta den andres lidande var positiv för självbilden (Cohen, Kahn & Steeves 1998).

Genom att hjälpa den sjuke att reflektera över händelser i livet, kunde en ökad självförståelse uppnås. Att få berätta delar av sin livsberättelse upplevdes av patienterna som viktigt. Även samtal kring den sjukas talanger och vad de önskade fullborda var åtgärder som sjuksköterskan kunde göra (Fryback & Reinert 1999, Rasmussen 2000). Sjuksköterskans ärliga och raka svar, skapade en ömsesidighet och ett utrymme för att visa känslor med

möjlighet att klä sin rädsla i ord. Självbilden, ”det egna jaget”, bekräftades genom spegling av sig själv mot en medmänniska (Rasmussen 2000).

Praktiska aktiviteter, som att sätta på ett favoritprogram på TV eller radion, kunde bekräfta den sjukes integritet och värdighet (Rasmussen 2000).

Vid vissa tillfällen var den sjuke så absorberad av sig själv eller fylld av oro/ångest, vilket gjorde det omöjligt att släppa in någon annan. Då behövdes sjuksköterskans närvaro även om det innebar en känsla av svaghet och hjälplöshet (O’Driscoll 1999, Rasmussen 2000).

Oförmåga att se eller att ignorera den sjukes känslomässiga behov, skapade en ökad rädsla och isolering som försvagade självkänslan hos den sjuke (Cohen, Kahn & Steeves 1998, Fryback & Reinert 1999, Rasmussen 2000, Thomas & Retsas 1999).

#### Omvårdnad om kroppen.

I en studie beskrevs sjukhus med ”image centers” som bland annat lärde ut make up och vände sig till framför allt cancer sjuka kvinnor, och med syftet att öka deras självkänsla (Cohen, Kahn & Steeves 1998). Ett skönt bubbelbad eller att diskret och varligt hjälpa till med de personliga behoven var ett mer vardagsnära sätt att bekräfta den sjukes värdighet som kunde stärka en svag självbild (Rasmussen 2000).

#### Att skapa en trygg miljö.

Kontroll kunde förutom symtomlindring uppnås genom tillåtelse till en personlig dagsrytm, att vara tillgänglig när den sjuke önskade eller att utföra arbeten på den sjukes villkor, uppmuntra och skapa ett privat utrymme (Rasmussen 2000).

En lugn och trygg miljö skapade möjligheter till reflektion. Möjlighet till socialt liv gav en känsla av helhet (O’Driscoll 1999). En miljö som underlättade för närstående, även barn, att vara nära den sjuke, gav förutsättning för gemenskap och påverkan på självbilden (Rasmussen 2000).

Försök till att bryta den sjukes isolering genom samtal från sjuksköterskan eller stöd och förslag till att ta egna kontakter var betydelsefull (Coward & Lewis 1993).

## **Sammanfattning av resultatet**

Resultatet visar att individens självbild påverkas på olika sätt vid svår sjukdom. En minskad självkänsla beskrevs på grund av kroppsliga förändringar. En ökad självförståelse erhöles genom möjlighet till självreflektion, över livet och över gemenskapen med andra. Detta beskrevs leda till att individen lättare kunde förlåta sig själv vilket gav en ökad möjlighet till ett inre helande. Självmedvetenheten beskrevs öka genom känsla av kontroll och autonomi. Självförtroendet hos individen förändrades genom svårigheter att bevara tidigare roller, ökad upplevelse av isolering och genom sökande av ny gemenskap. Omvårdnad, som kunde påverka självbilden hos den sjuke, skedde genom personalens kunskap om symtomlindring, praktisk omvårdnad och om hur den sjuke upplevde sin situation. Vårdarens förmåga till närvaro och att skapa en trygg miljö hade också betydelse för den sjukas självbild.

## **DISKUSSION**

### **Metod**

Litteraturstudie har valts för att öka förståelsen för självbilden och göra en inventering av aktuell litteratur. Även om litteratursökningen gjordes systematiskt kan litteratur inom ämnet ha missats. Under arbetets gång har andra sökord som ”stigmatisering” visat sig eventuellt kunna förändrat resultatet, då det ”kan fläcka en persons känsla av identitet” (Nord 1997 s 391). ”Terminal cancer” behölls vid två sökningar och uteslöts ur övriga, då det inte tillförde nya abstrakt. Vissa artiklar kan ha missats då abstrakten inte tagit upp någon dimension av självbild även om artikeln gjort det. En noggrann analys av artiklarna utfördes. Den sista genomläsningen gjordes för att försäkra att de analyserade artiklarnas innehåll inte hade förändrats i detta arbete. Detta menar jag stärker resultatets trovärdighet.

Litteratur om självbildens förändring och betydelse för den palliativ sjuke är, som ovanstående resultat visar, fragmentarisk. Självbilden har varit ett delresultat i studier med näraliggande syfte. Normalt är man inte medveten om sin självbild och därmed inte van att beskriva det ”egna jaget” verbalt (Mark 1998). Instrument eller andra mätmetoder för att mäta fenomen som självbild saknas idag. Ökad förståelse för fenomenet och dess betydelse i palliativ vård behövs. Upprepade intervjuer kan vara ett alternativ. Att följa den sjuke under en längre tid torde kunna ge en bättre förståelse. Etiska problem vid forskning av svag och svårt sjuka är en svårighet. Är det rätt att forskaren upptar deras tid? Många sjukdomar har ett snabbt förlopp och ett stort bortfall kan utgöra ett problem. Noteras bör att en informant

upplevde själva intervjun som en bearbetning och tillfälle till reflektion. Etiska tveksamheter att ställa svåra frågor till människor i så utsatt situation blir därmed belyst från ett annat håll.

## **Resultat**

### Begreppet självbild och ”en god död”

Detta arbete visar på luckor när det gäller forskning om självbildens betydelse för den svårt sjuke, hur den påverkas vid palliativ vård och upplevelse av döden. Resultatet visar att det sker en förändring av självbilden hos den svårt sjuke, men inte på vilket sätt och ytterligare forskning inom detta område behövs.

Den analyserade litteraturens syfte var inte att studera begreppet självbild och någon heltäckande definition gavs därmed inte. En orsak kan vara att forskare inte riktigt har uppmärksammat självbilden och dess betydelse. Enligt Mark (1998) är det först när till exempel svår sjukdom inträffar som effekter på självbilden märks. Självbilden uttrycktes ofta i metaforer vilket beskrivs av flera i litteraturen (Corbin & Strauss 1988, Fryback & Reinert 1999). Självbildens påverkan blir svår att upptäcka och förstå i den praktiska vårdssituationen och kräver vidare studier omkring hur självbilden uttrycks.

Ingen artikel beskrev självbildens betydelse för ”en god död”. Flera studier beskriver hur närheten till andra sjuka, genom att dela deras upplevelser och situation gav tröst samt minskad ångest inför den egna döden, vilket stöds av Feigenbergs (1977) arbete.

Resultatet i detta arbete visar att utveckling och upplevelse av frid kan stärka självbilden, genom ökad självförståelse. “Purposeful death” innebär enligt Weisman, inte bara att vara döende, utan också en viss grad av personlig utveckling, självförverkligande och frid (Qvarnström 1993). Öhlén (2001) beskriver att lidandet hos svårt sjuka ger en utveckling och omformulering av ”sitt själv”. Detta kan öka förutsättningarna för ”en god död”, men kan inte bekräftas i resultatet av denna litteraturstudie. ”En god död” innebörd för enskilda sjuka behöver uppmärksamhet mer, om regeringens mål, en värdig död för alla, skall uppnås inom fem år (SOU 2001:6).

### Självbilden vid svår sjukdom.

Resultatet visar att olika dimensioner av självbilden såsom: självkänsla, självförståelse, självmedvetande och självförtroende påverkades på olika sätt vid svår sjukdom, vilket gjorde att hela självbilden förändrades. Vanlig beskrivning av självbildens påverkan är det kroppsliga förfallet med minskad självkänsla och autonomi som förändrade

självmedvetenheten (Price 1990). När sjukdom drabbar med tilltagande förluster och svaghet, skakas hela människans existens till en stor del (Bye 1998, Corbin & Strauss 1988). I detta behöver sjuksköterskan möjliggöra för den enskilde att arbeta med sin situation på bästa möjliga sätt, för att öka välbefinnandet. I detta arbete kan Swansons (1991, 1993) omvårdnadsteori ge struktur och stöd. Individens självbild kan stärkas genom sjuksköterskans närvaro och omvårdnad, samt att den sjuke får möjlighet att bearbeta sin situation.

Att tvingas inse sin egen dödlighet förändrade självbilden i livets slutskede. Detta liknar till viss del andra kriser man går igenom i livet. Skillnaden är den kontinuerliga försämringen, ökade beroendet av andra, tidsaspekten och avsaknaden av framtid som ständigt förändrar självbilden och ger behov av ett annat bemötande än vid normal krisbearbetning (Bye 1998, Fryback & Reinert 1999). Weismans (1988) kriterier: syntes (sammanfatta sitt liv) och samtycke till att dö, stödjer vikten av ett annat perspektiv, när inte tiden längre är framtidsorienterad utan i en avslutningsfas.

Resultatet visar att förluster som den sjuke gör, påverkar och förändrar självbildens olika dimensioner. På vilket sätt förändringen sker, är olika för olika människor. Även när i livet förlust och sjukdom drabbar har betydelse för på vilket sätt eller hur starkt självbilden påverkas. Coward (1993) beskriver att det finns en skillnad mellan män och kvinnors upplevelser av hur självbild förändras vid sjukdom. Även Corbin & Strauss (1988) beskriver olika faktorer som är av betydelse för självbildens påverkan.

”The degree to which one’s identity is affected depends on the number and prominence of aspects of the self that are lost, the possibility of their recovery, the ability to discover new modes of action, the ability to ”transcende” the body, and the ability to come to terms with the loss and build a new conception of oneself around the limitations or, as the ill often say, to become whole again” (s 65).

Människans starka strävan att bli hel igen, sker genom reflektion med ökad självförståelse, själsligt växande och förlåtelse av sig själv och andra. Även förändrat livsmål, sökande efter gemenskap och nya vägar för självbestämmande förstärkte självbilden. I palliativ vård ser man ofta att den sjuke har behov att få berätta om sitt liv – ”livsberättelse”, vilket kan öka självförståelsen. Då upphävs inte konflikterna, men de görs begripliga genom att de infogas i ett meningssammanhang. Självförståelse innebär att sätta samman och organisera flera olika typer av självbilder till någon form av större sammanhang. Jaget reflekterar över vad det vill,

önskar, tror, känner och söker åtminstone delvis sammanfoga dessa reflektioner till en mer övergripande bild av sig själv (Mark 1998).

### Förstärka självbilden genom omvårdnad

Resultatet visar på vikten av att sjuksköterskan har medicinsk kunskap, egen självkänedom, kunskap om den sjukes upplevelser och mod att finnas nära vid lidande. Kunskap om symtomlindring och den sjukes upplevelser är viktiga förutsättningen för att den sjuke skall orka bearbeta sin situation. Vidare är sjuksköterskans kunskap om sig själv, avgörande för hur villig hon är att förstå en annans verklighet och hur kapabel hon är att möta den sjukes behov eller situation (Swanson 1993). Förståelsen av en människas beteende eller psykiska liv bygger på ett slags "människokänedom" som delvis är mer praktisk kunskap än teoretisk (Mark 1998).

Swansons omvårdnadsteori (1991, 1993) beskriver att sjuksköterskans kunskap gör närvaro hos den sjuke möjlig. Förutsättning att avsätta tid för ostörd närvaro kräver ibland en omorganisation av vården. Sjuksköterskans aktiva lyssnande på det som är svårt, livsberättelsen och återreflektion på detta är viktiga handlingar som kommer fram i resultatet och stämmer helt med Swansons syn på närvaro. Mark (1998) tar upp livsberättelsens betydelse för att konstituera självbilden. Villighet att tillbringa tid med patienten som person, för ömsesidigt delande av sig själv/livet, har stor betydelse för den sjukes känslomässiga och fysiska upplevelse av välmående (well-being) (Cohen, Kahn & Steeves 1998, Rasmusen 1999, O'Driscoll 1999). Även vårdarens kroppsspråk är viktigt. "Patients are sensitive to spoken messages but are also competent in interpreting body language" (Hermansson & Ternstedt 2000 s 340).

Omvårdnad (Swanson 1991, 1993) är att möjliggöra för patienten att arbeta med sin situation. Erfarenhet av sjuka med liknande situation ökar sjuksköterskans möjlighet att förstå betydelsen av situationen för den sjuke. Kunskap som vårdpersonalen har om den sjuke ökar deras makt över dem, vilket kräver ödmjukhet och varsamhet. Ett mål i palliativ vård är att stärka patientens autonomi så långt det är möjligt. En kunskapsbank skapas genom erfarenhet av olika praktiska lösningar för att kunna upprätthålla så mycket som möjligt av den sjukes autonomi. Att hjälpa den sjuke göra det man önskar, men ej helt förmår själv, på ett diskret och varligt sätt ökar känslan av autonomi. Autonomi uppnås genom ett samarbete mellan vårdare och vårdtagare. Detta innebär att man alltid kan göra något (Arlebrink 1999).

Att möjliggöra för den sjukes bearbetning av situationen sker också genom upprepad information och förklaringar av vad som sker med till exempel kroppen. Även uppmuntran och en tillåtande attityd är viktigt, vilket ovanstående resultat styrker. I resultatet framkommer vidare behovet av närhet och att inte bli övergiven, även om den sjuke vill isolera sig. Detta kan vara svårt för sjuksköterska. Den dödsångest vi alla bär på aktualiseras och kan också förstärkas vid mötet med den döende. Flykt är då det lättaste, men sämsta hanteringssättet. Genom att överge den sjuke blir känslan inte så påtaglig för en själv, samtidigt som isoleringen ökar hos den sjuke (Arlebrink 1999). Här kan Weismans kriterier för ”en god död” hjälpa personalen att förstå mer av den döendes situation. Vikten av utbildning och träning i att samtala med svårt sjuka och döende blir här tydlig. Kunskap gör att personalen orkar med påfrestningarna och inte tillgriper olika ”copingstrategier” som medför negativa konsekvenser både för personal och patienter (Arlebrink 1999).

## **SAMMANFATTNING**

Resultatet i detta arbete stärker att självbilden har betydelse för individen som vårdas i palliativ vård. Vårdaren och vården kan på olika sätt möjliggöra för den sjuke att få behålla en positiv självbild. Kunskap om detta är viktigt då resultatet annars kan bli att den sjukes självbild försvagas på grund av okunskap och oförstånd hos vårdaren.

Det är viktigt att vårdarna tillsammans med patienten sätter realistiska mål för omvårdnaden. Målet är inte avsaknad av problem hos den sjuke, men väl möjlighet att leva med en positiv självbild och klara av det svåra.

”A healthy degree of self-esteem is not synonymous with an absence of problems. Healthy people have problems, uncertainties and inadequacies with which they cope” (Korda & Pancrazio 1991 s 14).

Swanssons omvårdnadsteori kan stärka personalens förhållningssätt, så att den sjukes självbild bevaras. Den palliativ vårdens målsättning ger stöd åt att självbilden uppmärksammas och Weismans sex kriterier för ”en god död” kan ses som ett redskap för personalen att uppmärksamma helheten och bättre förstå den sjukes situation.

Detta arbete gör inte anspråk på att beskriva en total bild av självbildens alla dimensioner. Det behövs fortsatt forskning omkring vad som påverkar den sjukes självbild och hur den förändras vid palliativ sjukdom och inför döden. Frågor som: Vad påverkar att den sjuke upplever att döden är ”en god död” behöver studeras? Även vårdens möjligheter att stärka självbilden

behöver fokuseras och vidareutvecklas. Vårdorganisationens betydelse för den sjukes möjligheter att bearbeta och behålla en positiv självbild är i det närmaste outforskade.



## REFERENSER

- Arlebrink, J. (red.). (1999). *Döden och döendet. Etiska, existentiella och psykologiska aspekter*. Studentlitteratur, Lund.
- Andershed, B. (1998). Att vara nära anhörig i livets slut. Delaktighet i ljuset – delaktighet i mörkret. Akademisk avhandling. Medicinska fakulteten, Uppsala universitet, Uppsala.
- Axelsson, B.(2001). The incurable cancer patient at the end of life. Akademisk avhandling. Medicinska fakulteten, Uppsala universitet, Uppsala.
- Bye, A. R., (1998). When clients are dying: occupational therapists' perspectives. *The Occupational Therapy Journal of Research* 18(1);3-24.
- Carroll, B. (2001). A phenomenological exploration of the nature of spirituality and spiritual care. *Mortality* 6(1);81-98.
- Cohen Zichi, M., Kahn, L. D., Steeves, H. R. (1998) Beyond body image: The experience of breast cancer. *Oncology Nursing Forum* 25(5);835-41.
- Corbin, J.M., Strauss.A.(1988). *Unending work and care: managing chronic illness at home*. Jossey-Bass, San Francisco.
- Coward, D. D. (1995). The lived experience of self-transcendence in women with AIDS. *Journal Obstet Gynecol Neonatal Nursing* 24(4);314-318.
- Coward, D. D. Lewis, F. M. (1993). The lived experience of self-transcendence in gay men with AIDS. *Oncology Nursing Forum* 20(9);1363-1368.
- De Marines, V. (1998). *Tvärkulturell vård i livets slutskede. Att möta äldre personer med invandrarbakgrund*. Studentlitteratur, Lund.
- Feigenberg, L. (1977). *Terminalvård. En metod för psykologisk vård av döende cancerpatienter*. Liber, Lund.
- Fryback, B. P., Reinert, R. B. (1999). Spirituality and people with potentially fatal diagnoses. *Nursing Forum* 34(1);13-23.
- Hermansson, A.R., Ternstedt B-M. (2000). What do we know about the dying patient? Awareness as a mean to improve palliative care. *Medicin Law*, 19(2);335-344.
- Karlsson, L. (2001). *Psykologins grunder. 2:a upplagan*. Studentlitteratur Lund.
- Korda, J. L. Pancrazio, J. J. (1991). Self-esteem and hospice: Applying principles to practice. *The American Journal of Hospice & Palliative Care* 8(4);13-16.
- Mark, E. (1998). Självbilder och jagkonstitution. Akademisk avhandling. Filosofiska fakulteten, Göteborgs universitet, Göteborg.
- Nord, M. A. D. (1997). Threats to identity in survivors of multiple AIDS-related losses. *American Journal of Psychotherapy* 51(3);387-400.

- O'Driscoll, M. Corner, J. Bailey, C. (1999). The experience of breathlessness in lung cancer. *European Journal of Cancer Care* 8;37-43.
- Price, B. (1990). *Body image. Nursing concepts and care*. Prentice Hall International, UK.
- Qvarnström, U. (1993). *Vår död*. Liber, Stockholm.
- Qvarnström, U. (1999). Den goda döden – finns den? *Medicinsk tidskrift* 76(3);219-222.
- Rasmussen B. (1999). In pursuit of a meaningful living amidst dying: Nursing practice in a hospice. Akademisk avhandling. Medicinska fakulteten, New Series No 592. Umeå universitet, Umeå.
- Rasmussen, B. Jansson, L. Norberg, A. (2000). Striving for becoming at-home in the midst of dying. *American Journal of Hospice & Palliative Care* 17(1);31-43.
- Sahlberg Blom, E.(2001). Autonomi, beroende, livskvalitet. Livets sista månad för 56 cancerpatienter. Akademisk avhandling. Medicinska fakulteten, Uppsala universitet, Uppsala.
- SOSFS 1993:17. Socialstyrelsens allmänna råd om omvårdnad inom hälso- och sjukvård. Socialstyrelsen, Stockholm.
- SOSFS 1995:15. Socialstyrelsens allmänna råd om kompetenskrav för tjänstgöring som sjuksköterska och barnmorska. Socialstyrelsen, Stockholm.
- SOU rapport 2001:6. *Döden angår oss alla. Värdig vård vid livets slut*. Stockholm.
- Stewart, L. A., Teno, J., Patrick, L. D., Lynn, J. (1999). The concept of quality of life of dying persons in the context of health care. *Journal of Pain and Symptom Management* 17(2):93-108.
- Swanson, K.M. (1991). Empirical development of a middle range theory of caring. *Nursing Research* 40(3);161-166.
- Swanson; K.M.(1993). Nursing as informed caring for the well-being of others. *Journal of Nursing Scholarship* 25(4);352-357.
- Ternstedt, B-M. (1998). *Livet pågår Om vård av döende*. Vårdförbundet, FOU:53, Stockholm.
- Ternstedt, B-M, Andershed B, Eriksson M, Johansson I, (2001). ”A good death in nursing practice-what does it involve? A model for careplaning, documentation and evaluation”. (Opublicerat manuskript)
- Thomas, J. Retsas, A.(1999). Transacting self-preservation: a grounded theory of the spiritual dimensions of people with terminal cancer. *International Journal of Nursing Studies* 36;191-201.

- Weisman, A. (1988). Appropriate Death and the Hospice Program. *The Hospice Journal* 4(1),65-77.
- WHO Expert Committee. (1990). Cancer pain relief and palliative care. Technical report series, no. 804. World Health Organization, Geneva.
- Öhlén, J. (2001). *Lindrat lidande. Att vara i en fristad –berättelser från palliativ vård.* Akademisk avhandling. Göteborgs universitet. Nya Doxa. Nora.

**Högskolan i Trollhättan / Uddevalla**  
Institutionen för omvårdnad  
Box 1236  
462 28 Vänersborg  
Tel 0521-26 42 01 Fax 0521-26 42 99  
[www.htu.se](http://www.htu.se)