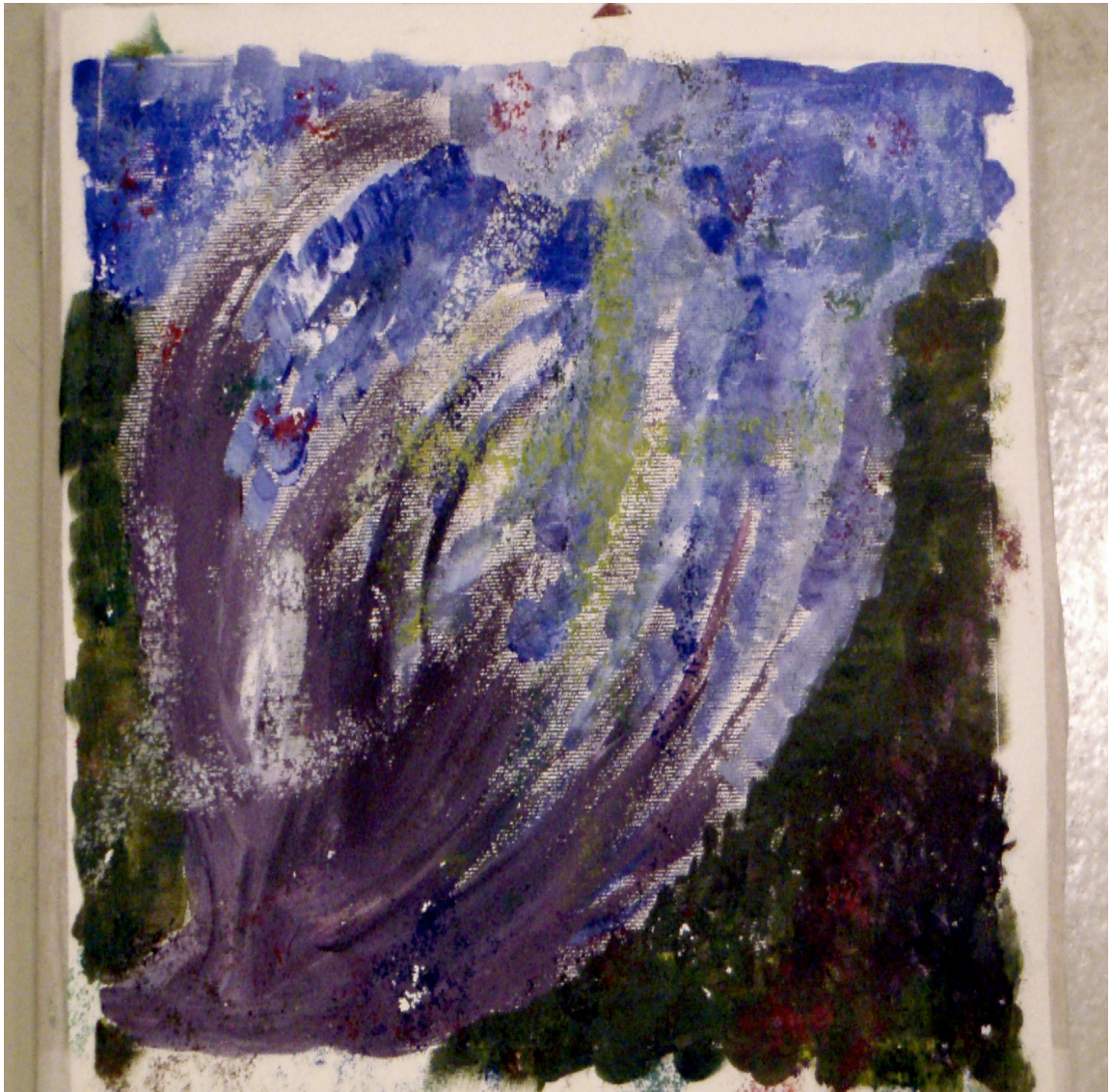


# Omfamna livet

- Uttryckande Konstterapi  
i Palliativ vård



Diplomuppsats i Uttryckande Konstterapi, 2007  
Maria Wahlström Norlin  
Svenska Institutet för uttryckande konstterapi  
Handledare Ulla Andersson

## Sammanfattning

I uppsatsen har jag med hjälp av relevant litteratur resonerat om hur livet påverkas av obotlig sjukdom.

En teoretisk beskrivning görs av uttryckande konstterapi med utgångspunkt i filosofi och människosyn.

I den empiriska delen har jag beskrivit hur uttryckande konstterapi som metod kan hjälpa personer med avancerad, obotlig sjukdom att vara levande livet ut. Erfarenheter delges från en öppen skapandegrupp för patienter på en palliativ enhet och ett enskilt möte med en av deltagarna samt två möten med en patient i den palliativa hemsjukvården beskrivs.

I uppsatsen beskriver jag även erfarenheter av poesi i yrkesmässig handledning i omvårdnad för undersköterskor och sjuksköterskor i palliativ vård.

”Döden tillhör livet liksom födelsen

Att gå är lika mycket lyftandet av foten som att sätta ner den”

Rabindranath Tagore

# Innehållsförteckning

|                                                                                    |        |
|------------------------------------------------------------------------------------|--------|
| Inledning och bakgrund .....                                                       | 1      |
| Syfte .....                                                                        | 3      |
| Metod .....                                                                        | 3      |
| Uttryckande konstterapi .....                                                      | 4      |
| Symboler och myter .....                                                           | 7      |
| <br>Teori .....                                                                    | <br>9  |
| Människosyn .....                                                                  | 9      |
| Mening .....                                                                       | 11     |
| Hopp .....                                                                         | 12     |
| Mötet .....                                                                        | 13     |
| Kommunikation .....                                                                | 14     |
| Det ordlösa .....                                                                  | 15     |
| Hälsa .....                                                                        | 17     |
| Lidande och smärta .....                                                           | 18     |
| Teman och stadier .....                                                            | 19     |
| Skam .....                                                                         | 22     |
| Bemästrande .....                                                                  | 22     |
| Palliativ vård .....                                                               | 23     |
| Vårda vårdarna .....                                                               | 25     |
| I stormens öga på Dödens ö .....                                                   | 25     |
| Vårdaren .....                                                                     | 26     |
| Handledning .....                                                                  | 28     |
| <br>Empiri .....                                                                   | <br>31 |
| Erfarenheter av uttryckande konstterapi med<br>patienter med obotlig sjukdom ..... | 31     |
| Öppet rum för skapande .....                                                       | 33     |
| Trädet, fågeln och ormen .....                                                     | 37     |
| Möte med fjärilar och ängel .....                                                  | 40     |
| Poesi i handledning .....                                                          | 43     |
| <br>Reflektioner .....                                                             | <br>46 |
| <br>Litteratur .....                                                               | <br>47 |

# Inledning Bakgrund

Vi kallade honom T. Han var bara något äldre än jag men var tärad av sjukdom och smärta som gjorde att han såg ut att vara en åldrad man.

Vid ett samtal stannade han plötsligt upp mitt i en mening, han sökte min blick och tog tag i min arm och sa allvarligt; du måste lova att du berättar om mig sen när jag är borta, berätta om sjukdomen och framförallt om människorna bakom.

Året var 1985 och sjukdomen T led av var aids.

Jag var dryga tjugo år och arbetade på det som senare kom att bli en aidsavdelning i Stockholm. Rädslan, ovissheten och okunskapen om denna sjukdom präglade samhället vid den här tiden. För de drabbades del ledde detta till utsatthet och stigmatisering.

Alla patienter var svårt sjuka och ingen bot eller bromsmedicin fanns vilket innebar att överlevnadstiden efter aidsdiagnos var ungefär två år. Vården vi bedrev påverkades av den hätska stämningen i samhället på så sätt att avdelningen blev ett av de få ställen där allt kunde rymmas, en plats för patienternas rädsla, som långt överskred den utanför. Här mötte patienterna all slags smärta som livet fört med sig vad gäller relationer, separationer, förnekelse och avvisanden. Genom denna samlade smärta fanns hos många en så djup ensamhet som man sällan möter i livet men det var samtidigt en ensamhet som patienterna kunde dela med varandra.

Kanske just därför blev avdelningen en oas som också rymde liv och glädje. Det var många gånger en mycket påtaglig och intensiv närvaro av liv, kreativitet och humor mitt i det sjukaste.

Jag tänker i dag med stor ödmjukhet tillbaka på den tiden och känner stor tacksamhet över att jag fick delta i denna livskamp. Dessa på många olika sätt drabbade människor lärde mig så mycket om livet. Tack och lov så kom bromsmediciner som kunde stoppa den grymma sjukdomens förlopp och situationen förändrades radikalt för patienterna. Från att ha varit en dödlig sjukdom ändrade den karaktär tack vare de nya medicinerna och blev i stället en kronisk sjukdom, en sjukdom att leva med.

När jag hade arbetat flera år som sjuksköterska kom jag att fundera mycket över vad vi vårdare behöver för att kunna vara till hands för andra.

Numera arbetar jag med yrkesmässig handledning i omvårdnad där det handlar om att klargöra upplevelser från vårdverkligheten och sätta in dessa i ett personligt och yrkesmässigt sammanhang.

Sedan ett par år tillbaka arbetar jag även som sjuksköterska på en palliativ enhet där vi är några som är intresserade av skapande i olika former. Vi har startat ett "Öppet rum för skapande" för alla patienter som är intresserade på enheten. Här finns för patienterna en möjlighet att möta sig själva tillsammans med andra. Jag upplever att även detta rum är på väg att utvecklas till en kreativ oas som rymmer livet mitt i det svåra.

När jag i mitt arbete i dag, mer än tjugo år efter mitt första möte med T, ser på min egen livsväv är det som att ett mönster från den tiden kommer igen i mitt nuvarande arbete, som i en dikt som kom till mig under uttryckande konstterapi utbildningen:

"Lagrade skikt  
träder fram  
träder fram  
Det gamla sipprar fram  
i det nya,  
transparent  
tillgängligt

Jag lagrar det  
- i ett nytt skikt"

I alla tider har livets slut och döden engagerat människan och det samhälle hon levt i. Alltifrån förhistorisk tid genom antiken, medeltiden och fram till nutid har döden haft sin givna plats i människans försök att förstå den egna existensen.

Alla människor har någon relation till livet självt, det gåtfulla med att vara född till denna värld och att vi alla ska dö.

En av pionjärerna inom vetenskapen för döendet och döden (tanatologin) Herman Feifel lade grunden för den nutida synen på döendet och konstaterade 1959 i sin bok *The Meaning of Death* att de döendes reaktioner inför den förestående döden är en kombination av sammanvävda faktorer. Det handlar främst om individens psykologiska mognad, vilka strategier som är tillgängliga för bemästrande av situationen, religiösa faktorer, ålder, social och ekonomisk status och omgivningens attityd till situationen.

Den enskilda människans personlighet, tidigare upplevelser samt hennes syn på sjukdomen, innan hon blev sjuk, spelar in. Patientens syn på hälsa, sjukdom, lidande och död liksom hennes andliga och filosofiska orientering har stor betydelse för hennes sätt att uppleva sin sjukdom. För att kunna möta obotligt sjuka människors behov krävs öppenhet inför människors olika livsstilar, öppenhet inför vad den enskilda människan menar vara en god död och stöd till familjen att låta livet pågå ända till slutet (Qvarnström 1993).

# Syfte

Med stöd i litteraturen avser jag att resonera om hur livet påverkas av obotlig sjukdom och beskriva hur uttryckande konstterapi som metod kan hjälpa personer med avancerad, obotlig sjukdom att vara levande livet ut. Vidare vill jag förmedla hur erfarenheter av poesi i yrkesmässig handledning i omvårdnad för undersköterskor och sjuksköterskor i palliativ vård kan påverka deras syn på sig själva i yrket och därmed förhållningssättet i arbetet.

# Metod

Ansatsen i uppsatsen är fenomenologisk och hermeneutisk.

I litteraturen har jag sökt kunskap om uppsatsens tema och redovisar i teoridelen det jag anser relevant.

I empiridelen beskrivs två terapeutiska möten med en patient i palliativ hemsjukvård där konsten och skapandet varit betydelsefullt.

Jag beskriver också en skapande gruppverksamhet för patienter inom palliativ vård samt redogör för deras utvärdering av densamma.

En öppen intervju har också gjorts med en patient som deltagit i ovanstående skapandegrupp. En sammanfattning av denna presenteras i uppsatsen.

Jag berättar också hur poesi använts i handledning av vårdpersonal inom palliativ vård.

Med vårdpersonal och vårdare menas i uppsatsen sjuksköterskor, undersköterskor, läkare, sjukgymnaster, arbetsterapeuter och andra som har en vårdande relation till patienten.

Med handledning avses i uppsatsen yrkesmässig handledning i omvårdnad.

De namngivna patienterna i uppsatsens empiriska del heter egentligen något annat. De har lämnat sitt medgivande till att delta med sina berättelser och bilder.

# Uttryckande konstterapi

Människan är ett skapande väsen med ett starkt uttrycksbehov och har ett behov att ordna sin inre bildvärld och sitt inre kaos.

Rörelse, dans, lek, sång och musik är människors vitala språk och känslors ventil, vid sidan av att uttrycka sig i ord.

Vi använder alla våra sinnen (syn, lukt, smak, hörsel, känsel) för att uppleva och relatera till verkligheten. Sinnena samverkar och förstärker vår uppfattningsförmåga och hur vi upplever verkligheten.

De flesta av oss har erfarenhet av vad som sker när vi stänger inne svåra känslor och upplevelser för länge, de lagrar sig och blir till ett inre tryck som kan vara tungt att bära. Genom konstnärligt skapande kan det inre trycket få ett utlopp. Den skapande kraften inom varje människa kan användas för att bearbeta och förstå sin egen historia och påverka sin egen utveckling. Människans förmåga att fantisera är en god hjälp för att skapa mening.

Uttryckande konstterapi har sitt ursprung i urgamla kunskaper om konstens läkande och helande egenskaper. Uttryckande konstterapi bygger på att man ser människan som en helhet, som tar in impulser genom alla sina sinnen och har möjlighet att uttrycka sig på alla konstnärliga språk. I Uttryckande Konstterapi finns en stark tilltro till konstens helande och läkande möjligheter. Använt i ett terapeutiskt sammanhang blir de konstnärliga uttrycken en länk, en förbindelse mellan den inre världen och den yttre.

En av förgrundsgestalterna för uttryckande konstterapi, Stephen Levine talar om det som är grundläggande för människans existens, människans skapandeförmåga, att beröras av världen, ta intryck med alla sinnen, delta och medskapa det som är runt henne samt låta sig överraskas. Han benämner detta som *poiesis*.

Levine talar om det *liminala* stadiet då man i kris och förändrad livssituation hamnar i den osäkra situation då gamla strukturer överges och en tid av kraflöshet och förvirring kommer innan man hittar sin identitet och sin roll i det nya. Detta är också en kreativ tid då man är fri att skapa ny mening. Här finns möjlighet att ge form åt kaos och lidande, konsten ger det inre en yttre form (Levine, 1999, Knill och Levine 2005).

I Uttryckande konstterapi har olika konstnärliga discipliner kombinerats till en helhet. Här används både verbala och icke verbala språk som rörelse/dans, bild, musik, poesi och drama.

Paolo Knill, en av grundarna av uttryckande konstterapi, menar att genom övergångar, *intermodal transfer*, mellan de olika konstformerna (modaliteterna) höjs kvaliteten och intensiteten i det som uttrycks.

Människan har en drivkraft att nå fram till största möjliga klarhet och förståelse, *kristallisering*- och övergångarna hjälper till i den processen. Utgångspunkten är den kreativa aktivitetens möjlighet att utan prestationskrav skapa och gestalta sitt egna genuina uttryck (Knill, 2004, 2005).

I en session kan ingången vara inspiration från musik, poesi och kroppsuppvärmning kanske till ett tema. Ett tema kan vara *trädet*, och temat kan introduceras genom en dikt som innehåller något om träd:

"Det går ett träd omkring i regnet,  
skyndar förbi oss i det skvalande grå.  
Det har ett ärende. Det hämtar liv ur regnet  
som en koltrast i en fruktträdgård.

Då regnet upphör stannar trädet.  
Det skymtar rakt, stilla i klara nätter  
i väntan liksom vi på ögonblicket  
då snöflingorna slår ut i rymden."

Tomas Tranströmer

Man kan sedan gå vidare i en kroppsuppvärmning, att resa på sig, känna hur man står på underlaget, lägga uppmärksamheten i fötterna och tänka sig att de är rötter, vidare tänka sig ryggraden som trädets stam och armarna som trädets grenar.

Att arbeta för att medvetandegöra sin kroppsliga närvaro genom rörelse eller med avslappningsövningar är ett sätt att bli närvarande här och nu. Deltagarna är efter detta uppvärmda för att sedan gå vidare till skapande och gestaltning genom bild, lera, collage. Med sig har de dikten och rörelsen som en hjälp in i skapandet. Det finns en möjlighet att gå vidare ytterligare ett steg efter skapandet och spela upp ett psykodrama.

Med inspiration från det som skapats och gestaltats kan ett terapeutiskt samtal efteråt föras och bearbetning ske, eller med Paolo Knills ord, *harvesting*.

Uttryckande konstterapi är en psykodynamiskt grundad terapimetod vilket betyder att man utgår från att vårt beteende påverkas av omedvetna processer och att erfarenheter vi har med oss från barndomen lever vidare i nuet. Detta i sin tur påverkar våra relationer och vårt beteende dagligdags.

Donald Winnicott har i sin bok "Lek och verklighet" betonat kreativitetens och lekens betydelse för oss människor. Han menar att människor i alla åldrar har en inre och yttre verklighet och där emellan finns ett mellanområde som han beskriver som ett lekområde. Detta upplevelseområde (som Winnicott även kallar övergångsområde) hos



människan är det psykiska fält som utgörs av poesins, konsten, lekens och musikens uttryck.

I övergångsområdet kan man träna förmågan att acceptera olikheter och att stå ut med motsatser. Tillvaron för en mogen människa är varken enbart svart eller vit utan innehåller alla nyanser däremellan. Mellanområdet, lekområdet är nödvändigt för att ge utrymme åt mänsklig kreativitet och fantasi. Leken utvecklas efter hand till det symboliska språk som finns i musik, myter och konst. Den utvecklas också till riter och ceremonier som hjälper oss att gestalta och tolka vår livshistoria samt att markera och hantera övergångar mellan olika livsskeden.

Den schweizisk-amerikanska läkaren Elisabeth Kübler-Ross som har lång erfarenhet av att möta svårt sjuka människor menar att vi har kommit till världen för att roa oss och för att leka, hela livet ut. Lek är själva livskraften. Att leka håller oss unga i hjärtat, ger passion åt arbetet och gör våra relationer lödigare. Det föryngrar oss. Leken kan ses som vår inre glädje i dess yttre form. Att leka är att leva livet helt och fullt.

I uttryckande konstterapi skapas ett "lekrum". Det kreativa gestaltandet, "leken" skapar ett rum som vi kan gå in i och ut ur. Inne i lekens rum kan allt gestaltas. Också de mest fruktansvärda händelser kan gestaltas utan att det väcker outhärdlig oro eller ångest. Leken har ett språk och en form för det som inte kan berättas med ord.

Alla former av psykoterapi är en slags återhämtningsritual, dit man kan söka sig när man är i kris. Enligt Knill har denna ritual en form, en ram med en in- och utgång. Här finns en terapeut som ansvarar för att ge utrymme och guida klienten att kunna lämna vardagen och gå in i en annan verklighet för en stund. Tidsaspekten är viktig, sessionen har en inledning med uppvärmning, en arbetsfas och en avslutning med reflektion. Terapeuten hjälper klienten in i en alternativ verklighet via föreställningsvärlden, *imaginationen* och genom att arbeta *intermodalt* d v s att koppla samman olika konstformer.

Genom *decentrering*, alltså flytta fokus från ett problem, en låst situation till skapandet, kan man öppna upp för överraskning och kreativitet som sedan kan fördjupas genom att man skiftar till ett annat konstuttryck. I det konstnärliga gestaltandet går det inte att förutsäga vad som ska hända, terapeuten leder mycket följsamt klienten in till det kreativa rummet och utifrån klientens associationer och drömmar skapas något meningsbärande. All terapi bygger på associationer och inre bilder och konsten ger oss möjlighet att dela bilder.

Det skapade verket står även för sig själv och har något att berätta, det ska tas på allvar. Det finns en kraft i skönheten i det skapade.

Det är något med själva rörelsen att skapa, dansa eller på olika sätt gestalta som gör det möjligt att öppna sig för att se saker på ett annat

sätt. Skiftet från en modalitet till en annan håller rörelsen igång och visar på ytterligare möjligheter.

Att vara i den imaginära verkligheten ökar klientens lekutrymme. Med terapeutens hjälp kan även handlingsutrymmet i vardagen öka när de två verkligheterna kopplas samman i "skördesamtal" om den imaginära verkligheten, hur den hänger ihop med vardagen och hur vardagen påverkas av den imaginära verklighetens upplevelse. Det dolda får en chans att bli sett. Kreativiteten hjälper till att hitta nya alternativa lösningar.

Knill betonar vikten av att "stay on the surface", stanna kvar vid det konstnärliga uttrycket och inte omedelbart ge sig i kast med tolkningar. Därigenom kan överraskningar komma från de mer omedvetna, inre föreställningarna och då kan klientens förståelse av sig själv öka.

Terapeuten berörs av klientens bilder och kan använda sig av sin egen kreativitet i att ge kreativ respons, alltså ge en kommentar i konstnärlig form, *estetisk respons*, tillbaka till klienten/gruppen.

## Symboler Myter

*Nornorna, ödesgudinnorna i den nordiska mytologin, lever vid brunnen vid asken Yggdrasils rötter som de vårdar. Det är Urd som ser över det som varit, Verdandi som ser till nutiden och Skuld som är framtidens gudinna. Tillsammans väver de den väv som är människornas öde. Den rymmer liv, död och allas livslott.*

Jag vill lyfta fram symbolerna och symbolspråket eftersom det är konstens och skapandets språk. Ordet symbol betyder ursprungligen att sätta samman och göra helt. Att göra helt är att läka, vilket uttryckande konstterapi syftar till. Myter är berättelser i symbolisk form.

Människan har i alla tider skapat myter. De är berättelser som ger betydelse åt vår existens. Karen Armstrong skriver i *Myternas Historia* att vi människor är meningssökande varelser som har lätt för att förtvivla och allt sedan begynnelsen har vi hittat på historier som hjälpt oss att se tillvaron i ett större sammanhang.

Vi äger fantasi som gör att vi kan föreställa oss det som inte omedelbart ligger för handen. Det är fantasin som skapar religiösa föreställningar och myter men det är också den förmåga som får vetenskapsmän att finna ny kunskap.

Uttryckande konstterapeuten Nina Philip skriver i sin uppsats *Nunc Stans*, att den inre verkligheten uttrycker sig i och genom symboler, drömmar, sagor, myter och ritualer. Här finns ett tilltal till oss på en intuitiv, känslomässig nivå. Symbolerna betyder aldrig helt det samma

för två människor, utan upplevs utifrån vars och ens livserfarenheter och personliga känslvärld. Ändå uttrycker de något universellt som kan upplevas av alla människor bortom tid och rum, över språkgränser och över tidsrymder.

I tider av svårigheter i livet kan kontakten med den inre verkligheten och de djupare skikten i oss bli starkare. Symboler kan då fungera som förmedlare mellan medvetna och omedvetna skikt i personligheten.

Symboler och metaforer i språk, drömmar och inre bilder kan ge oss människor en unik möjlighet till bearbetning av svåra händelser, men de kan också vara skrämmande när de dyker upp, så att det kan vara svårt att våga se närmare på innehållet. Symboler i bilder och drömmar kan ge idéer till lösningar och kan vara ett medel för kommunikation och insikt genom att utforska dem i poesi, dans, drama och i bilder. I dessa uttryck finns ofta en skönhet även om det är svåra känslor som förmedlas (Högberg 1984).

I metaforen möts bild och språk och ur symboler kan ord födas. Före orden finns en inre bild, en känsla eller föreställning. Det verbala språket ger oss en kognitiv förståelse (Jacobsson 1999).

Elisabeth Kübler-Ross menar att om vi alla lär oss mer om det hon kallar "symboliskan" kan vi med symbolens hjälp hålla och omfatta det som det verbala språket inte kan. Symboler kan upprätta en förbindelse mellan den inre och den yttre verkligheten så att de kan bli till ord.

Erich Fromm, psykoanalytiker och filosof, menar att om vi förstår symbolspråket träffar vi på en av de mest betydelsefulla källorna till visdom, nämligen mytens, och genom den når vi fram till de djupare skikten inom oss själva.

På liknande sätt säger Rollo May att myterna har en helande kraft som kan hjälpa människan att acceptera sitt förflutna och därmed finna framtiden. Med myternas hjälp kan då människan bearbeta sina problem.

# Teori

## Människosyn

Utmärkande för människan som art är hennes medvetande och högt utvecklade språk. Med hjälp av sitt medvetande kan människan reflektera över världen och tillvaron. Med språkets hjälp kan hon förmedla och utbyta tankar med andra människor. På detta sätt skapar människan sin kultur och sin historia. Genom hela sin långa historia har människan dryftat frågor kring sin egen existens, vad det innebär att vara människa. Behovet att få utlopp för och att ge uttryck åt sina tankar och känslor har resulterat i dikt och konst.

Med medvetandet följer också den vetgirighet och nyfikenhet som är drivkraften för människans sökande av kunskap om den värld hon lever i. Vi vill veta och förstå. När människan som helhet – som en biologisk, upplevande och handlande individ – fungerar i sin miljö, utvecklas hon.

Carl Rogers, professor i psykologi, menar att man måste dela patientens upplevelser, se världen med hennes ögon, för att kunna förstå henne.

Han anser att människan är en "organism", en fysisk och psykisk helhet, vars upplevelser han kallade "fenomenfält" (upplevelsevärld).

Rogers intresserade sig för människans upplevelsevärld som består av både medvetna och omedvetna upplevelser. Medvetandet uppmärksammar det som vi är intresserade av. Ett skäl till att vissa upplevelser inte blir medvetna är att vi inte har behov av dem. Ett annat och mycket allvarigare skäl är att en upplevelse kan strida mot den bild av oss själva som vi vill hålla fast vid, vår självbild. Därför förvrängs eller förträngs upplevelsen. Ju större del av våra betydelsefulla upplevelser som tillåts bli medvetna, desto större överensstämmelse är det mellan vår självuppfattning och all inkommande information (Thorsén 2000).

Uttryckande konstterapi omfattar en fenomenologisk människosyn.

Fenomenologi i ett terapeutiskt sammanhang innebär att terapeuten främst är intresserad av hur klienten upplever sig själv och det som sker i hans/hennes liv. Händelser och företeelser förstås i kraft av vår omedelbara erfarenhet av dem, så som de kommer till uttryck.

För terapeuten handlar det om att försöka ställa sina egna antaganden och fördomar åt sidan, eller att sätta en parentes runt dem.

Det fenomenologiska perspektivet kan hjälpa oss att upptäcka det subjektiva och unika hos varje person vi möter. Varje enskild individ är en värld i sig själv, säger den norske filosofen Svare.

Den verksamhet som går ut på att medvetet och systematiskt samla kunskap och öka vår förståelse för tingen och fenomenen runt omkring oss kallar vi för vetenskap. Den positivistiska vetenskapstraditionen, där det som inte kan vägas eller mätas betraktas som mindre intressant och där man strävar efter att se verkligheten som objektivt studerbar, ligger till grund för naturvetenskapen. Om man ser människan som en biologisk maskin kan man inte ta hänsyn till henne som helhet utan måste isolera henne från hennes omgivning och personlighet för att koncentrera sig på henne som biologisk varelse (Hartman 1999).

S. Levine belyser synen på kropp och själ ur ett historiskt och kulturellt perspektiv. I den västerländska världen skiljs kropp och själ åt vilket verkligen strider mot *poiesis*; grunden för uttryckande konstterapi, nämligen människans skapandeförmåga, att beröras av världen, ta emot intryck med alla sinnen.

Omvårdnad som är sjuksköterskors karaktärsämne bygger bl a på en fenomenologi som har att göra med hur patienter upplever sig själva och sin situation i världen. Att vara sjuk är inte bara att ha ett organ vars funktion är försämrad, utan det är något som påverkar hela livet och livskvaliteten.

Gadamer är en tysk filosof som intresserade sig för hermeneutik, tolkningslära. Han skriver om fördomar; Vi förstår saker mot bakgrund av det vi redan tänker. Därför är varje insikt också ett igenkännande. Det finns alltid något gammalt och välkänt i det nya. Det är tack vare fördomarna som vi över huvud taget kan se och förstå något, därför kommer vi aldrig förbi dem. Fördomar i detta avseende är detsamma som förförståelse, de erfarenheter vi har med oss. Den hermeneutiska cirkeln innebär att vi utgår från våra fördomar - får ny kunskap och ny förståelse - lär mer - får ny förståelse osv.

S. Levine lyfter fram filosofen Heideggers tankar om mänsklighetens existens, *i-världen-varon*. Heidegger vidareutvecklar tankar från fenomenologins grundare Husserl, och ser att människans existens i världen är tillsammans med andra och hon har ett val att göra nämligen hur hon vill leva i denna värld. I sina senare arbeten menade Heidegger att vi kan uppnå ett autentiskt liv om vi släpper behovet av att kontrollera världen och i stället respekterar *mysteriet livet* där inte allt kan förstås. Varat kan förstås i mötet med konsten som bygger på att låta meningen framträda genom skapande.

# Mening

”Det ger oss ångest att bara ha *ett* liv. Och det är en stor härlighet att över huvud taget ha ett liv!”

Christina Bolund

Ur viljan att leva föds viljan till mening. Upplevelsen av mening är unik i den utsträckning som den relateras till en specifik erfarenhet och till livet i sin helhet, enligt Victor Frankl.

Insikten om tillvarons förgänglighet påminner människan om nödvändigheten att se allting som en sammanhängande helhet, alltings enhet, vilket ytterst har sin grund i motsättningen mellan liv och död. Det är en del av livet att närma sig döden skriver etnologen och författaren Bengt Jacobsson. Vidare beskriver han Rollo Mays tankar -I den mån som människan är medveten om tillvarons begränsning, dess förgänglighet och oåterkallelighet, kan hon ge sitt liv en mening. Insikten om tillvarons korthet kan göra henne uppmärksam på värdet av närhet och närvaro, att det är här och nu som allting försiggår.

Elisabeth Kübler-Ross skriver i sin sista bok: ”Det finns en del av dig själv som inte kan definieras, som inte förändras, som inte försvinner eller förändras med åldern, som inte påverkas av sjukdom eller omständigheter. Det finns en sanning som du är född med, som du lever med och kommer att dö med. Du är helt enkelt och underbart du själv”.

Att drabbas av svår sjukdom betyder att ställas inför grundläggande livsfrågor om livets mening och mål. Vid allvarlig sjukdom och vid livets slutskede blir därför den andliga/existentiella dimensionen ofta påtaglig.

Christina Bolund, psykiater med mångårig erfarenhet inom cancervården, talar om olika slags mening i dödens närhet. Hon talar om en universell mening som man kan finna i religionerna och om altruism, d v s att vara god mot varandra men även om meningen i kreativitet, att sätta ord på och att skapa.

# Hopp

Förmågan att hoppas är något grundläggande för mänsklig växt och mognad. Hoppet bidrar till att göra livet mer levande och vaket. Det första det lilla barnet erövrar är hoppet att mamma skall komma tillbaka. Hoppet om värme, mättnad och trygghet. Det sista som lämnar oss är hoppet. Hopp är något mycket mer och djupare än "hoppas att du snart blir frisk", när sådant hopp inte finns. Hopp är att finna de tecken som visar att livets mening är kärlek och försoning. Hopp är att lämna sitt liv, hur det nu än blev, in i försoningen. Därför hör det ihop med hoppet att kunna försona sig med sitt eget liv. Hoppet är en *mänsklig rättighet* som vi som vårdare har skyldighet att ge dem vi vårdar samtidigt som vi aldrig får föra någon bakom ljuset utan också har skyldighet att ge ärliga svar på alla frågor (Krook och Björklund i Beck-Friis 1995, Kübler-Ross 2000).

Fromm menar att människor som väntar på att det kanske kommer att hända något i framtiden som förändrar situationen till det bättre förvaltar ett passivt hopp. Att aktivt hoppas betyder att man alltid är beredd på något som ännu inte inträffat och samtidigt inte tvivlar på att förhoppningen skall gå i uppfyllelse under ens egen livstid. Han menar vidare att hoppas innebär att man inte har förhoppningar om sådant som redan existerar eller att man hoppas på sådant som inte kan förverkligas. Han ser hoppet som en mänsklig erfarenhet är därför realistisk till sin natur.

Det finns en rytm i tillvaron som ger trygghet; I natten finns fröet till dagens ljus, i vintern vilar livet för att komma åter till våren. Det finns en rytm i dygnet och i årstiderna som vi lär oss mycket tidigt som barn. Den rytmen är väsentlig för oss, för att kunna stå ut med allt vi möter i tillvaron och är det bästa skyddet mot den utsatthet som döden innebär för oss. Denna rytm ger hopp om att livet inte kan ta slut, våren kommer ju igen.

Som vårdare handlar det om att våga möta det som känns omöjligt och våga stanna kvar i det. När vi möts mitt i det hopplösa kan hoppet födas och framtiden bli till. Vårdares uppgift är inte främst att ge hopp utan att skapa förutsättningar för hopp genom verklighetsförankring, trygghet, närhet, respekt, obehagslindring, tillåtelse och språk (Björklund i Beck-Friis 1995).

Nuet är det enda rum vi har gemensamt, ett rum utan historia och framtid. Nuet blir så en plats där allt är möjligt, rymmer allt.

"Nunc Stans  
Det lilla spånet av icketid  
Själva tidens hjärta  
svalget mellan  
det förflutna och framtiden  
psykets  
själens  
och konstens  
enda och sanna hemvist  
En plats där det förflutna  
möter framtiden  
där alltings mönster och mening uppenbaras."

Hanna Arendt

## Mötet

Människor befinner sig alltid i relationer. Människor lever i och av relationer. Människor får näring av dem och är produktiva genom dem. Allt som en människa tar emot och ger, från födelse till död, tilldrar sig i relationer. Vi bär på alla möjliga erfarenheter av relationer genom livet lagrade i oss likt ryska babusjkadockor. Dessa erfarenheter använder vi oss av och de påverkar oss i vår vardag. Relationsarvet bildar grunden till vars och ens livsväv.

Anknytningsteorin anses vara en av de viktigaste psykologiska teorierna när det gäller kunskapen om hur människor förhåller sig till närhet, beskydd och omsorg å ena sidan och självständighet, upptäckarglädje, och betoning av egen styrka och förmåga å den andra. Anknytning handlar om vårt behov av och hur vi fungerar i nära relationer. Teorin griper just in i det som vi alla lever i till vardags, i relationer livet igenom (Broberg m fl, 2007).

Martin Buber, filosof och föregångare till existentialismen, menar att i den omgivning som är välbekant för en människa och som varje dag kräver något av henne finns en möjlighet för ett jag och ett du att mötas. Det är bara i relation till någon annan utanför mig själv som jag blir någon.

Att öppna sig för någon annan förutsätter tillit. Enligt den danske filosofen Knud Løgstrup möter vi normalt varandra med en naturlig tillit. Att tilliten är något naturligt som vi spontant bär med oss, för med sig ett stort ansvar när vi möter andra människor. Skälet till detta är inte



bara att tilliten är värdefull och viktig att omhulda därför att den är en förutsättning för en väl fungerande samverkan mellan människor. Lika viktigt är det att inse att när den andra personen möter mig med tillit, gör hon mig sårbar. Människan riskerar att bli besviken eller kränkt om tilliten missbrukas. Det är som om hon lägger sitt liv i våra händer. Genom vår respons påverkar vi hur det livet ska bli. Løgstrup uppmanar till att ta vara på den tillit som människor visar:

"Den enskilde har aldrig  
med en annan människa att göra utan  
att han håller något av dennes liv i sin hand.  
Det kan vara mycket litet,  
en övergående stämning, en benägenhet  
Men det kan också vara förfärande mycket,  
så att det helt enkelt beror på den enskilde,  
om den andres liv lyckas eller ej  
Vi är varandras värld och varandras öde."

## Kommunikation

Kommunikation på latin *communicare*, betyder att göra något tillsammans, göra någon delaktig i, ha förbindelse med.

Grunden till kommunikationsfärdigheterna läggs tidigt. Spädbarnsforskaren Daniel Stern menar att interaktionen mellan mor och barn blir upprinnelsen till det relaterande som visar sig i framtiden och får stor betydelse för vårt sätt att förhålla oss till oss själva och omgivningen.

Livet kan inte levas utan samtal. När vi för ett samtal är det vårt liv som kommer till uttryck. Detta uttryck kräver ett mottagande, en dialog. I samtal handlar det om ett livsuttryck som söker sin väg. Här finns en röst som söker ett uttryck. I terapi kan rum öppnas där denna röst kan artikulera sig och bli mött i dialog. I Uttryckande konstterapi ser och använder man konst som ett språk, ett sätt att kommunicera.

Vi gör snabbt en tolkning i ett samtal, ord är dubbelbottnade, vi kan säga saker med ironi, spydighet, resignerat, ointresserat, vänligt eller fientligt. Felaktig tolkning leder ofta till missförstånd och det gäller att förstå sammanhanget i det sagda. Kommunikation är både verbal och icke verbal.

Empati är grunden för all hjälpende kommunikation. Samtalet har en central plats i allt sjukvårdsarbete, det är vad vårdare använder mest i mötet med den sjuke och med anhöriga.

Det goda samtalet kräver träning, självkännedom, lyhördhet och reflektion.

H. Eide och T. Eide (lektor i psykologi respektive fil dr i etik) menar att det går att träna kommunikationsfärdigheter men det kräver tid och just övning. Reflektionsfrågor eller *hur-frågor* är mest lämpade för att få den andre parten att tänka och känna efter hur han eller hon upplever situationen. Denna typ av frågor kan stimulera till att fritt tänka igenom olika sidor av situationen. *Hur-frågor* handlar mer om här-och-nu verkligheten och kan visa på ett intresse och en undrande hållning. Att tala om sig själv som *Man* eller *Vi* har en mer otydlig avsändare och är ett mindre förpliktande budskap än *Jag-budskap*. Det har många gånger ett värde att markera sin ståndpunkt och träda fram med ett *Jag*. För att kunna vara tydligt och naturligt självhävdande måste man ha klart för sig vad man själv vill. Om man inte vet vad man själv vill, är det också svårt att vara tydlig i mötet med andra.

Ann Faulkner, fil dr och sjuksköterska som undervisar och forskar om kommunikation med inriktning mot vård i livets slut, menar att aktivt lyssnande innebär att fokusera uppmärksamheten på den andra parten och följa upp det som observerats. Vid ett aktivt lyssnande har man klara indikationer på om meddelanden når fram, blir uppfattade och besvarade. Aktivt lyssnande återspeglas också genom mimik och gester. En passiv lyssnare ger inga som helst signaler på att hon hör på. En aktiv lyssnare kan uppmuntra patienten att berätta det som verkligen känns svårt genom att använda nyckelord eller upprepningar, som hjälper patienten att hålla tråden i samtalet.

## Det ordlösa

"Vattnet i ett kärl glänser, vattnet i havet är mörkt. Den lilla sanningen har klara ord, den stora sanningen har stor tystnad"

Rabindranath Tagore

"Musiken börjar där språkets möjligheter slutar"

Jean Sibelius

När det gäller palliativt vårdarbete är kommunikationen utan ord en stor och viktig del. Här sker mycket av kontakten på intuition, via kroppsspråk och genom våra sinnen.

Erfarenhetskunskap eller intuition kan ses som en impuls att välja det rätta, en omedelbar och kreativ mobilisering av den samlade erfarenhet man har vad gäller människoinsikt, yrkeskunskap och moraliska

normer och värderingar. Intuition i mötet mellan vårdare och patient är ett viktigt komplement till rationella överväganden och känslomässigt engagemang.

Kroppen talar genom tecken, gester och miner. Budskapet som vi får genom kroppsspråket blir signaler som våra sinnen fångar upp. Vi ser blicken och hållningen. Vi hör rösten och tonläget. Med luktsinnet känner vi doften av varandra. Med känseln tar vi emot beröring. Det måste finnas en samstämmighet mellan det vi säger och det vi visar med vårt kroppsspråk. Antingen stryker kroppsspråket under det vi uttrycker i ord eller så motsäger det vad vi säger. Om talspråket blir otydligt brukar vi i regel kunna förlita oss på kroppsspråket.

Det är ofta i lidande som det blir ordlöst landskap. När en människa befinner sig i svårigheter och lider kan det vara svårt att med ord beskriva det man går igenom, så att någon annan kan förstå. Det handlar då ofta om hur man kan visa sin närvaro och att hitta sätt att kommunicera utan ord, men även visa att tecken, signaler och kroppsbudskap är mottagna. Bortom orden finns till sist bara närvaron. Ofta finns då inte alls orden, det går inte att uttala det svåraste för all lagrad livssmärta som finns i vägen. Då kan det vara värdefullt att gå in i ett *liminal space*, en bro mellan den inre och den yttre verkligheten, som bygger på närvaro och där känslor kan ta sig uttryck i musik, rörelse och bilder. Ur detta kan det vara möjligt för ord att ta form och uttryckas.

Att få följa en människa i slutet av hennes livsväg betyder ofta att tillsammans med henne få arbeta med sin egen mognad. Den som kan hjälpa är den som inte viker undan, den som inte undviker sina egna livsfrågor och sin egen livssmärta. När vi ställs inför människor som plågas av själslig smärta tvingas vi konfrontera inte bara deras djupa lidande utan också våra egna inre behov. Känslan av maktlöshet och att inte kunna hjälpa kan få personalen att distansera sig och gömma sig bakom sin professionalitet.

"Jag är här och kan inte vara  
Någon annanstans  
Än här  
Mitt emellan  
Det jag vinner  
Och det jag förlorar  
Livets våldsamma brännpunkt

Att behålla  
Hör inte människan till  
Det jag äger  
Rinner mellan fingrarna  
Jag är här  
Och kan inte vara  
Någon annanstans  
Än här  
Mitt i  
Det som ständigt upphör  
Och oavbrutet blir till  
Livets oväntade  
Vilopunkt."

Lars Björklund

## Hälsa

Ur biomedicinsk synvinkel är hälsa frånvaro av sjukdom. Enligt humanistisk syn ses hälsa som primärt och sjukdom som processer som minskar hälsan. Man kan således ha en obotlig sjukdom men ändå uppleva hälsa.

Enligt filosofen Ingmar Pörn är en människa sjuk, när hon inte längre kan förverkliga sina mål, när hon inte längre upplever sin förmåga som tillräcklig. Medicinsociologen Antonovsky lyfter fram det *salutogena* perspektivet där han tolkar hälsa som en känsla av sammanhang. Han undrar över varför vissa människor behåller hälsan trots de svåra påfrestningar de lever under. En avgörande faktor enligt Antonovsky är att de som kan finna en mening eller mönster i det som sker kommer att i högre grad behålla sin hälsa och funktion. Hälsa innebär då att personen ser ett mönster i tillvaron och tycker sig förstå en mening med sitt liv och det som händer. Om en person kan finna ett mönster i det som sker, kan också strategier för att hantera livssituationen utkristalliseras. Den som inte ser någon mening utan tycker allt är kaos, drabbas av vanmakt och upplever ohälsa (Thorsén 1997, Klockars 1995, Antonovsky 1991).

## Lidande Smärta

”Ångest är en oro som utöses av ett hot mot något värde som individen uppfattar som väsentligt för sin existens, det vill säga, dödshot eller den psykologiska existensen, det vill säga hot mot friheten och autonomin”

Rollo May

Lidandet som begrepp har två sidor, en kroppslig och en själslig. Smärtor i själen kan förkroppsligas och bli till smärtor i kroppen. Begreppet lidande har som motsats lycka och för att människan ska kunna uppleva lycka måste hon vara kapabel att uppleva lidande. Inne i det djupa lidandet finns inga förklaringar, där håller bara närvaron. Närvaro och närhet är den enda lindringen mot existentiell ångest och smärta.

Sjukhusprästen och författaren Lars Björklund menar att existentiell smärta även kan definieras som livssmärta och kan ses som den sammantagna smärta som livet fört med sig. Existentiell smärta kan uppstå ur fysiska, psykiska och sociala problem. Den fysiska, psykiska och sociala smärtan ställer frågor till det andliga området, frågor som har med vår existens att göra när människan lever med vissheten eller aningen om att hon ska dö och står inför livets och dödens mysterium.

Fysisk smärta är ofta lättare att tackla än existentiell smärta. Fysisk smärta måste först behandlas innan man kan närma sig den existentiella smärtan. Å andra sidan kan den existentiella smärtan vara så stor att den fysiska smärtan är svår att komma tillrätta med.

Det existentiella lidandet återfinns i samband med frågor som rör människans frihet, tillvarons mening, känslor av ensamhet och isolering i livssituationen samt i mötet med döden. Dessa frågor är universellt mänskliga och uppträder därför oavsett människans bekännande till eller avståndstagande från andlighet eller religiositet.

Att leva nära döden innebär hot om förintelse och hot om att förlora kontrollen. Att leva nära döden innebär att leva med hot om separation från dem som är kära och från världen. Att leva inför döden betyder en rad förluster, av hälsan och friheten, förluster av delar av kroppen, av funktioner och roller. Till slut även förlusten av livet självt. Allt detta väcker ångest och sorg (Kübler-Ross 1992, 2000).

Känslan av mening kan vara svår att hålla kvar om förlusterna kommer flera på en gång. Att förlora meningen är att förlora hoppet.

Det gör ont att skiljas när man inte vill och förlusten av funktioner, autonomi och integritet är plågsamt. Området man kan kontrollera minskar och till slut rör det sig endast om den yta som sängen består av. Detta ställer stora krav på vårdpersonalens känslighet och

lyhördhet. Det krävs av vårdaren förmåga till empati och respekt för patientens integritet samt intresse och uppmärksamhet att lyssna till patientens behov.

Victor Frankl utvecklade under tiden i koncentrationsläger en existentiell filosofi som accepterar att lidande, skuld och död är fenomen som vägleder mänsklig existens. Samtidigt menar Frankl att mänskligt lidande kan bidra till mänsklig utveckling och att förtvivlan kan transformeras till mänsklig framgång. Hans tankegångar om livets mening kan vara ett stöd till svårt sjuka patienter och för vårdpersonalen. En djupare förståelse av hur en meningslös livssituation kan förändras till en meningsfull livssituation, trots att livet går mot slutet, kan vara till stöd för vårdpersonal i arbetet och även ge styrka att se meningsfullhet i det arbete de utför.

## Teman och stadier

Varje patient upplever sin sjukdom på sitt sätt. Den enskilda människans personlighet, tidigare upplevelser i livet och hennes syn på sjukdom, innan hon blev sjuk, spelar in.

Cancerläkaren Loma Feigerberg menar att patientens syn på hälsa, sjukdom, lidande och död liksom hennes religiösa och filosofiska livshållning och orientering har stor betydelse för hennes sätt att uppleva sin sjukdom (Qvarnström 1993).

Socionomen och författaren Irene Pollin arbetar med kroniskt sjuka. Hon har definierat åtta teman som är förbundna med kronisk sjukdom och som den sjuke kan behöva hjälp att möta.

Den vägledande principen är att alla åtta teman finns med hela tiden även om den terapeutiska processen innebär att man fokuserar på en i taget. Dessa teman följs åt i en korttidsterapi med fokus på sjukdomen, emotionella och sociala faktorer. Syftet är att identifiera det som är av störst värde i livet och hitta sätt att bevara det.

1. Kontroll. Målet är att återta kontrollen. Sjukdomen utlöser en kris som gör att patienten kan uppleva förlust av kontroll. Terapeutens uppgift blir att hjälpa patienten att ge uttryck för upplevelsen av kontrollförlust och normalisera upplevelsen.

2. Självbild. Målet är att patienten ska kunna respektera sig själv och kunna integrera de nya realiteter som kommer med sjukdomen in i patientens liv.

3. Beroende. Normalisera rädslan för beroende. Terapeutens uppgift är här att maximera patientens självtillit och stärka hennes förmåga att be

om eller acceptera hjälp på olika plan; känslomässigt, fysiskt och praktiskt. Hjälpa patienten med realitetstestning vad gäller känslan av att vara till last.

4. Stigma. Målet här är att utveckla självacceptans som behövs i mötet med andra.

5. Övergivenhet. Temat handlar om rädslan för att bli övergiven.

6. Ilska. I sjukdomens olika stadier är patienten vanligen upptagen med rädsla för att förlora kontrollen och bli beroende, många kämpar med förändringar i självbilden. Hjälpa patienten att definiera och rikta ilskan åt ett annat håll. Därigenom kan energi frigöras. Slutligen konfronteras de med sin ilska. Ilskan minskar först när patienten identifierar dess rätta ursprung, finner lämpliga utlopp för den och använder den energi som frigörs på ett konstruktivt sätt.

7. Isolering. Hjälpa patienten att hitta lagom nivå av kontakt med andra. Isolering kan även vara tecken på depression eller handla om rädsla för att bli avvisad.

8. Död. Hjälpa patienten att leva livet ut, med betoning på livskvalitet här och nu.

Den svårt sjukes upplevelser kan också teoretiskt struktureras i form av stadier. Den mest använda indelningen står Elisabeth Kübler-Ross för. Att dela in i stadier kan vara fyrkantigt och vilseledande då vi alla är olika men kan vara en hjälp för att handskas med ytterst svåra situationer. Stadierna kan vara olika långa, kan följa varandra eller så ligga sida vid sida. Det som finns med under alla stadier är hoppet.

### **Förnekande**

Patientens första reaktion på en allvarlig diagnos kan sägas vara ett temporärt chocktillstånd. "Det är inte sant, det kan inte gälla mig" Behovet av förnekande finns mer i början av en allvarlig sjukdom än mot livets slut. Förnekande kan även fungera som en buffert efter oväntade skakande nyheter, tillåter patienten att samla sig och med tiden mobilisera andra mindre radikala försvarsmedel. Elisabeth Kübler-Ross menar att förnekande vanligen är ett övergående försvar som ersätts av ett delvis accepterande.

### **Ilska**

När det första stadiet av förnekande inte kan upprätthållas längre ersätts det av känslor av raseri, ilska, avund och bitterhet.

"Varför just jag?"

Ilskan kan riktas åt olika håll och projiceras på omgivningen. Den kan vara svår att handskas med ur de anhörigas och personalens synpunkt.

Ilskan över alla projekt i livet som kanske abrupt avbryts. Det finns många anledningar till ilska. Som personal gäller det att försöka förstå och även acceptera ilskan.

### **Köpslående**

Efter att ha känt ilska försöker patienten ändra sig, för att få en chans till. En tanke som kan komma upp kan vara: "Om jag bara gör detta så kanske jag kan leva en månad längre." Denna fas är ganska kort men nog så viktig för den sjuke.

### **Depression**

När den obotligt sjuke inte längre kan förneka sin sjukdom och de kroppsliga förlusterna kan man tala om ett depressionsstadium. Patienten står i begrepp att förlora allt och alla hon älskar. Hopplöshet, känsla av misslyckande och skuld över att lämna det som inte är moget att lämna.

### **Accepterande**

Om en patient har fått tillräckligt med tid och fått viss hjälp med att arbeta sig igenom de olika stadierna, kommer han att nå ett stadium då han varken är arg eller deprimerad över sitt öde. Då patienten har sörjt den förestående förlusten av meningsfulla människor och platser kommer en väntan på det förestående slutet. Patienten är vanligen här mycket trött och orkeslös. Hon har kunnat ge uttryck åt sina tidigare känslor, avund mot levande och friska, sin vrede mot den som inte behöver möta slutet så snart. Hon kan se tillbaka på sitt liv och acceptera det liv som blev hennes.

Om man inte kan förlika sig med det liv som blev det egna kan det resultera i en känsla av förtvivlan. Att ha accepterat sitt liv innebär dock inte att man alltid är nöjd och att man aldrig känner rädsla, tvärtom. Precis som vid andra tillfällen skiftar våra känslor även under döendet. Feigenberg beskriver döendet som en process, där både det vackra och fula är närvarande.

Sjuksköterskan och forskaren Ulla Qvarnström skildrar även hon hur döende människor kan kastas mellan olika känslor och att vi inte enbart hyser en känsla. Det kan pendla mellan känslor av hopp och förtvivlan eller en vilja att dö och en vilja att leva samtidigt. Så är det ju även annars i livet. Mitt i en mycket svår situation kan vi också känna glädje. Verkligheten är vanligtvis inte svart eller vit, den rymmer så oändligt många nyanser.

"Försoning kan vara att kunna förena motsatser, att kunna leva med att livet är motsägelsefullt. Livet är både beroende och oberoende, både ensamhet och gemenskap, både kraft och svaghet"

Caroline Krook



## Skam

Många människor som får en kroppslig sjukdom känner skam. Kroppen fungerar inte som den bör. Man skäms över att inte vara kompetent, över att vara hindrad i sitt liv.

Daniel Stern menar i sin teori om affekterna att skammen kanske är den mest smärtsamma av alla affekter och vi är beredda att göra mycket för att undvika skam. Skam upplever vi när vi blir hindrade i vår strävan, nyfikenhet, glädje och lust. Dess funktion är att hindra oss från att gå till överdrift och tappa kontrollen. Ju starkare vår strävan eller längtan är, desto intensivare skamkänsla upplever vi när vi misslyckas med att nå det eftersträlvade målet. Familjehemligheter kring sjukdom och död, skilsmässor och svek och nedtystade familjeskandaler har sitt gemensamma tema i skammen.

## Bemästrande

Processen som leder fram till döden är beroende av patientens sociala liv, den personliga förberedelsen inför döden, stöd från familjen och hur man avslutar det som är viktigt att avsluta.

Att ställas inför det faktum att livet snart är slut innebär för de flesta människor sorg som grundar sig i en upplevelse av förlust. Svår sjukdom och stundande död innebär en mängd förluster.

Sjukdomsförloppet innebär också en sorg över att kroppen sviker, att förlora kroppsfunktioner. En känsla som kan dyka upp är att vara invaderad av något främmande som man inte själv kan kontrollera.

Det innebär även att lämna. Det är inte svårt att lämna det som är moget att lämna men svårt att lämna det som inte är moget. Sätten att hantera eller bemästra svårigheterna varierar naturligtvis. Genom att få berätta, om och om igen, kan mening skapas och vi kan då lättare se sammanhangen. Känsla av sammanhang handlar om i vilken utsträckning vi kan finna en mening i det som sker även när livet är osäkert och kaotiskt. Om vi kan se ett sammanhang har vi även lättare att hantera situationen. Förmågan att bemästra svåra situationer, coping förmåga, är beroende av personlighetsfaktorer som jag-styrka och tillgång till psykiska försvar (Beck-Friis 1995, Antonovsky 1991).

# Palliativ vård

Palliativ vård är en vårdform vars syfte är att ge bästa möjliga livskvalitet till människor som drabbats av sjukdom där möjligheten att bota inte längre är trolig.

Palliativ betyder lindrande (från latin), vara omsluten av en mantel.

Manteln är ett uttryck för beskydd, omsorg och djup mänsklig solidaritet som Sankt Martin visade då han delade sin mantel med sitt svärd och räckte ena halvan åt den frusne tiggaren.

Definition av palliativ vård enligt WHO:

”En aktiv helhetsvård av den sjuke och familjen, genom ett tvärfackligt sammansatt vårdlag vid den tidpunkt när förväntningarna inte längre är att bota och när målet för behandlingen inte längre är att förlänga livet. Målet för palliativ vård är att ge högsta möjliga livskvalitet för både patienten och de närstående. Palliativ vård skall tillgodose fysiska, psykiska, sociala och andliga behov. Den ska också ge anhöriga stöd i sorgearbetet.”

SOU 2001:6 Vård i livets slutskede:

”Alla patienter oavsett diagnos i livets slutskede skall tillförsäkras en palliativ vård på lika villkor över hela landet. Den palliativa vården syftar till att vid sidan av de rent medicinska insatserna trygga de döendes behov av god omvårdnad, trygghet och omtanke.”

I WHO's definition betonas tre aspekter: Helhetssynen, det tvärvetenskapliga och tvärfackliga samarbetet och omsorgen om patientens närstående. Helhetssynen betyder att man räknar med att den döende människan har behov av olika slag. Hon har fysiska behov, som en god symtomlindring skall tillgodose. Hon har psykiska behov, som hela teamet måste vara uppmärksamma på. I den döendes sociala omgivning finns de närstående, som ofta lever under hårt tryck och därför är i behov av stöd. Den döende har också existentiella behov, dvs hon har frågor om mening, skuld mm. För att klara denna helhetssyn måste man arbeta i team.

Ett fungerande team förutsätter att var och en vet sin uppgift och respekterar de andras uppgifter. I teamet bör ingå eller finnas tillgång till personal med ansvar för den medicinska kompetensen, för omvårdnaden, för social omsorg och för existentiella frågor, sjukgymnast samt arbetsterapeut.

Målet för palliativ vård är patientens högsta möjliga livskvalitet.

Begreppet livskvalitet är ett subjektivt begrepp. Det måste alltid definieras av patienten själv. Innehållet i begreppet växlar från människa till människa och dessutom mellan olika perioder i livet.

Livskvalitet berör och påverkas av samtliga mänskliga dimensioner – kroppsliga, psykologiska, sociala och existentiella. Livskvalitet kan

sägas vara god, när det är ett relativt litet avstånd mellan människans förhoppningar och den aktuella situationen. När gapet mellan dessa två är stort, är livskvaliteten låg. Livskvalitet kan således påverkas både genom att förändra den aktuella situationen och genom att modifiera förväntningarna.

Den palliativa vården befinner sig som all annan vård i ständig förändring. Detta sker i takt med att ny kunskap erövrar. Inom cancervården har detta under de senaste åren kommit att betyda att nya behandlingsmetoder och medicinska behandlingar utvecklats så att patienterna i palliativt skede kan leva med sin sjukdom längre tid, det kan betyda längre perioder än tidigare då sjukdomen är i ett lugnt skede. I palliativ vård brukar man prata om före och efter brytpunkten. Före brytpunkten finns fortfarande målen att både förlänga liv och förbättra livskvaliteten. Efter brytpunkten finns endast målet att upprätthålla bästa möjliga livskvalitet för både patienten och de närstående (Socialstyrelsen 2007).

Vård av obotligt sjuka handlar om att arbeta med livet, inte döden för den kommer ändå. Inom sjukvården ser vi fortfarande alltför ofta döden som ett misslyckande. Men döden hör ju till livet och därför ska vi kanske inte alltid göra allt det vi kan för att uppehålla liv utan också stanna upp och fråga oss vad vi bör göra. På samma sätt som döden är en del av livet berättar vår syn på döden om vår syn på själva livet. "Aldrig får vi så många tankar och frågor kring livet som i slutet – inför döden" säger sjukhusprästen Daniel Brattgård som även menar att det är en del av vårdens uppdrag att hjälpa människor att närma sig sina egna tankar och känslor.

# Vårda Vårdarna

## I stormens öga på Dödens ö

Jag hade en skräckfylld dröm en natt, efter en julhelg på avdelningen då många patienter dött. Detta hände för många år sedan men drömmen har lämnat ett tydligt avtryck i mig.

Efter helgen kände jag mig sorgsen och tung i sinnet. Det var en övermäktig känsla och en känsla av hopplöshet. En känsla av att inte orka rymma mer.

*"Jag stod på en ö, vänd mot havet, på en bred marmortrappa där trappstegen ledde ända ner i vattnet. Trappan ledde upp till en snårig trädgård där ett stort, mycket gammalt stenhus skymtade. Runt huset växte cypresser som riktade sina spetsar mot skyn. Bakom huset och trädgården med cypresserna fanns höga, taggiga berg. Det var natt och ett förfärligt oväder. Havet var vilt skummande, det stormade, åskan dundrade och det blixtrade så havet lystes upp i det annars kolsvarta mörkret. Det var en otäck känsla och vi var några som samlades på trappan. Det var kallt och vi var dåligt klädda så vi frös. Då fick jag se flygplan komma, stridsflyg som flög lågt. Fler och fler kom, luftrummet fylldes av plan. Jag kände den tunga, bedövande lukten av fotogen. Det var en skrämmande syn, en känsla av krig. Plötsligt såg jag att flygplanen ett efter ett förvandlades till urtidsfåglar av stål samtidigt som de störtade i vattnet. Vi stod som förstenade, skräckslagna bevittnade vi händelsen. Vattnet fylldes av bränt stål och tjock fet rök lade sig över vattenytan. Röken välode över oss som stod på trappan och skymde den ändå så dåliga sikten. Vi fick tag på några stora håvar och med hjälp av dessa kunde vi håva in och liksom skrapa in metallskrotet mot land. Arbetet var tungt i det hårda vädret. Det var svårt att parera håven i de stormiga vågorna. Det var svårt att se, röken stack i ögonen, Vi samlade in så mycket delar vi kunde och vi fortsatte hela natten trots att vi förstod att det inte fanns någon levande att rädda."*

Ungefär en månad efter denna dröm var jag på en konferens om Palliativ vård där en deltagare visade bilder av Döden i konsten. Där fanns den, platsen jag varit på i drömmen! På en målning av Böcklin som heter *Dödens ö*.



För mig var det en stor hjälp och lättnad att få kontakt med den bilden i verkligheten, det var en knuta som löstes upp och tårarna rann och rann. Den bilden hjälpte mig vidare i att bearbeta min dröm och det jag varit med om. Jag bearbetade givetvis min upplevelse även med kollegor och i handledning men mötet med bilden var faktiskt helt avgörande. Efter konferensen såg jag en mening trots allt och hoppet kom åter, hoppet om värdet av att ge god omvårdnad till de svårast sjuka.

Mötet med Böcklins målning blev för mig en stark upplevelse då bildens kraft verkligen visade sig för mig och gav mig ny kraft. Min erfarenhet kan illustrera vårdpersonalens behov av stöd där tankar och känslor kan rymmas. Detta säger även en del om det Rollo May talar om "de sårade helarnas teori", om att hela varandra genom den kraft vi hämtar ur våra egna själsliga skador. Vidare berättar det något om bilders verkningskraft och helande förmåga.

## Vårdaren

Patientens känslomässiga reaktioner väcker de egna psykologiska försvaren. Om man ska kunna avläsa och förstå en annan människas känslor är en viktig förutsättning att man kan avläsa och stå ut med liknande känslor hos sig själv (Berglöf m fl, 2004).

Det finns svåra spänningsfyllda situationer i vårdmötet, vilka kan upplevas som tunga och krävande. Död, smärta, ångest, sorg, elände

och bedrövelser av allehanda slag hör vardagen till. Det ställer stora praktiska och känslomässiga krav på yrkesutövarna. Vårdare, som hela sin arbetsdag befinner sig i denna miljö, påverkas naturligtvis av det som de möter på ett djupare personligt plan då vårdaren själv är redskapet i relationen till patienten.

Att möta en döende kräver mer än det som står i arbetsbeskrivningen. Vårdare måste framför allt våga lära känna sig själva för att på ett professionellt sätt kunna ge av den empati och delaktighet som krävs i sådana möten. För vårdpersonal är det viktigt att inse att man är en symbol för lindring, tröst och bärare av hopp.

När en människa insjuknar i en livshotande sjukdom är sjukvårdspersonalens bemötande under sjukdomstiden av största betydelse. Sättet att möta den sjuke och dennes närstående måste präglas av ett förhållningssätt som syftar till att underlätta för patienterna att klara av sin situation. Utgångspunkten är att varje människa äger förmågan att bära kunskapen om sitt eget liv. Vårdarens uppgift är att räkna med och stödja patientens egna resurser så att hon tillåts att i varje stund och i varje läge få fungera på högsta möjliga nivå (Ternestedt 1998).

Inom sjukvården finns vanligtvis inte något formellt forum där självupplevda meningsfrågor, etik, känslor och reaktioner tas på allvar och bearbetas i ett yrkesmässigt sammanhang. Vanligen talar man spontant om en del problem med arbetskollegor, vänner eller familjemedlemmar, men möjligheterna till fördjupad reflektion är små. Det tar tid att lära sig reflektera, att se sambandet mellan känslor och sammanhanget i vilken känslorna framträder och att kunna använda dessa känslor som drivkraft till reflektion och handling.

Både i utbildning och i vårdarbete har vårdpersonalen av tradition skolats i att försöka hålla egna känslor och tankar utanför den yrkesmässiga relationen. Detta har på sina håll, helt felaktigt naturligtvis, kallats att ha en "professionell hållning". Om en vårdare berättat om en besvärlig vårdssituation, kan situationen ha tolkats i ljuset av ett personligt problem eller något man "inte skall bry sig om". Därmed har man lämnat ansvaret till individen.

Det kan vara berättigat och rentav nödvändigt att avskärma eller distansera sig i vissa alltför svåra sammanhang. Men om avskärmningen inte upphävs eller om situationen inte i efterhand bearbetas på ett adekvat sätt ökar risken för en bestående känslomässig avtrubning. Det kan då bli svårt att utveckla fruktbara relationer i patientkontakterna. Den känslomässiga utarmningen kan utvecklas till en oförmåga att på ett adekvat sätt klara mötet med patienter.

När man som vårdare påverkas av känslor som t ex misslyckande, ilska, besvikelse, uppgivelse, tro, hopp, glädje eller lugn och reflekterar över dem i ljuset av interaktionen med patienter, anhöriga eller arbetskamrater kan man lära sig något. Genom känslorna blir det möjligt att på ett djupare sätt förstå vad situationen handlar om och också hur dessa känslor påverkar olika situationer och handlingar. Genom att undersöka och reflektera över hur den vårdande och patienten påverkas i behandlingssituationen får samspel, samarbete och egna och andras handlingar ökad betydelse.

Kübler Ross avslutar sin bok Samtal inför döden: "Att vårda en döende patient gör oss medvetna om det unika hos varenda individ i detta vida hav av mänsklighet. Det gör oss påminda om vår dödlighet, vår begränsade livslängd. Få av oss lever längre än våra sjuttio år och likväl skapar de flesta av oss en unik levnadshistoria och väver in våra liv i den mänskliga historiens väv".

En förutsättning för att kunna vara närvarande och lyssna på patienten är att man har ett någorlunda klart förhållande till sig själv och sina egna känslor. För att kunna stödja andra, måste man själv stå någorlunda stadigt. Som vårdare är det viktigt att hitta sätt att vårda sig själv för att kunna vårda andra och man är ansvarig inför sig själv att göra det som är gott för sig!

## Handledning

"Orden finns ju alltid, men då du säger dem eller stavar dem eller hänger dem upp på väggen, då först får de livet"

Torgny Lindgren ur Merabs skönhet.

"Du kan inte förändra andra, du kan bara förändra ditt eget förhållningssätt till andra"

Kaj Pollak

Yrkesmässig handledning i omvårdnad kan definieras som en pedagogisk process, där klagörande och systematisering av kliniska upplevelser sätts in i ett yrkesmässigt sammanhang. Uppgiften som handledare blir att ge denna process tid; till reflektion, handlingsutrymme och bearbetning. Anne-Lise Teslo, Lektor vid Diakonhjemmets Högskola, definierar också yrkesmässig handledning i omvårdnad som en personlig läroprocess där kunskap, erfarenhet och visdom är hjälpmedel för att nå en reflekterad insikt.

Handledning är ett forum som handlar om att vårda vårdaren och lära sig att reflektera. Det är även en metod som kan hjälpa vårdarna att

integrera teoretiska och praktiska kunskaper. Omvårdnadshandledning kan vara en hjälp att vara närvarande i mötet med patienten. Olika patientmöten kan väcka olika känslor hos den enskilde vårdaren. En förutsättning för god vård är att vårdaren kan motivera den vård han/hon ger yrkesmässigt, etiskt och personligt.

I yrkesmässig handledning vänder man tillbaka till yrkessituationen. Till något som varit, något som pågår eller som väntar framöver. Handledningen är strukturerad i tre faser: inledning, arbetsfas och avslutning. Musik, bild, rollbyte och visualiseringsövningar är några av de metoder denna handledningsmodell kan omfatta utöver samtalet.

I handledning finns utrymme att sortera vårdhändelser så att de *inre byråldorna* inte fylls av material som inte hör dit. Handledaren har inga färdiga lösningar att servera men förhoppningsvis kan handledaren så frön av intresse och nyfikenhet att se sig själv i samspel med andra. Handledning ger även en möjlighet att spegla sig själv i andra.

Reflektion betyder att vända tillbaka. Utan reflektion finns ingen erfarenhet, bara staplade händelser på varandra. Reflektion innebär att skaffa sig överblick och perspektiv. Det är genom reflektion över en handling som vi utökar vår kunskapsrepertoar. Vårdpersonal har blivit allt bättre på att reflektera och formulera sig runt patienter, men har på tok för litet utrymme för egna reflektioner om tankar och känslor i arbetet. Vårdarbetet innebär ett stort ansvar och stora påfrestningar. I arbetssituationen konfronteras vårdare med starka känslomässiga upplevelser. För vårdpersonal finns vanligen små möjligheter för längre och djupare tankar. Frågor man här kan ställa sig är -vad gör det med vårdaren? -vad händer när det blir fullt i de *mentala byråldorna*? och -hur meddelar sig kroppen då?

Genom att reflektera kan vi dels förstå oss själva och vårt eget beteende, dels andra människor och deras sätt att vara, verka och reflektera. Reflektionen kan bidra till ökad inlevelseförmåga, ökat intresse och skicklighet för att skaffa sig förståelse för patientens upplevelsemässiga innebörd av sin situation.

I yrkesmässig handledning i omvårdnad handlar reflektionen om:  
-Det yrkesmässiga; Handledaren ställer frågor om situationen; vad hände, hur gjorde vårdaren, vad tänkte och vad fanns det för känslor hos vårdaren?  
-Etiskt förhållningssätt; Det handlar om vad grundar vårdaren sitt handlande på, att formulera sig och undersöka grunderna man står på. Undersöka sin människosyn. Ställa sig frågor som; hur man som vårdare pratar om patienterna och hur är bemötandet till patienten. Vidare handlar det om hur vårdaren delar sina erfarenheter med andra. Vad betyder integritet, autonomi, respekt, människovärde, samvete, skuld-känslor, rätt/orätt. Hur ser vårdaren på makt och beroende.



Vårdaren får ställa sig själv frågor om vilka egenskaper som krävs för att vara en god vårdare.

-Personligt. Underhåll av empatiska förmågan. Träning i att ha en ickevärderande hållning. Reflektera runt rätt/feltänkande. Utgå ifrån en önskan och vilja att förstå den man möter. Spegla sig själv i andra. Öva tydlighet.

"Att lära är att upptäcka" har den norske pedagogen Grenstad sagt. Den "konfluenta" pedagogik han företräder utgör till stor del basen för ovanstående modell för handledning. Konfluent pedagogik innebär en tro på att varje enskild människa har resurser i sig själv att upptäcka och ta ansvar för det som uppdagas och att människan har en motivation i sig själv att komma vidare. Att upptäcka blir att lära om sig själv (S Tveiten 2000).

Kunskap som är outtalad, s k tyst kunskap, kommer till uttryck i handledning genom att deltagarna tränar i att formulera sig och uttrycka sig om vad som får dem att handla som de gör och vad de grundar handlandet på. Reell kunskap blir på så vis tydliggjord och kompetens i gruppen kan frigöras och utvecklas. Kompetens är inte bara en fråga om erfarenhet eller meriter utan i lika stor mening en förmåga att använda kunskap i relation till omvärlden.

Kunskaper i gruppen lyfts även fram i handledning, deltagarna blir mer medvetna om den kunskapspotential de faktiskt har, resurser hos var och en kan så stärkas. Genom att bemästra och utveckla erfarenheter med hjälp av samspelet i gruppen och dess resurser kan kreativitet och oanade resurser komma till uttryck.

# Empiri

## Erfarenheter av Uttryckande Konstterapi med patienter med obotlig sjukdom.

"Endast ögonblicket lever. Det är evigheten.  
Det poetiska i livet är det som gör att man känner sig levande. det poetiska är en känsla, en blick"

Georg Odner

I en beskrivning av uttryckande konstterapi i grupp med cancerpatienter där man arbetade med myter, symboler och metaforer menar författarna att uttryckande konst bygger broar mellan det förflutna och framtiden (Ferris och Stein 2002). Även i dagvårdsverksamhet på ett hospice i London har man goda erfarenheter av att använda kreativa metoder. Författarna fastställde fyra kärnteman i en studie av patienters upplevelse av kreativt skapande i grupp och enskilt. Dessa var: hopp, autonomi, självkänsla och social integration (Kennett 2000). Andra studier pekar på de konstnärliga metoderna som en kanal för kommunikation som är speciellt användbart när patienter har svårt att uttrycka känslor verbalt. Här pekar författarna även på betydelsen för personalens del att ta del av det skapade. Det visade sig att personalens förståelse för patientens situation ökade när de tog del av det som skapats. Här poängteras även betydelsen av den konstnärliga processen och inte konstnärliga kunskaper (Devlin 2006, Aldridge 1995). Erfarenheter av uttryckande konstterapi med cancersjuka visar även att många patienter upplever smärtlindring och att illamåendet försvinner under tiden de skapar och detta känslotillstånd kan finnas kvar flera timmar efter terapin (Andersson & Wenkel 1996).

Jag vill lyfta fram några exempel på konstnärliga metoder som visat sig meningsfulla i palliativ vård:

**Symboldrama**, som är en psykoterapeutisk metod, påverkar via det symboliska uttryckssättet djupare nivåer av personligheten. Med terapeuten som följeslagare gör patienten i avslappnat tillstånd en inre visualisering och vandring i sitt inre landskap. Efteråt finns tillfälle att måla de inre bilderna. M Engel- Fischer, präst och leg Psykoterapeut, skriver i en uppsats, (2006) om sina erfarenheter av symboldrama på en palliativ enhet och ser symboldrama som verksamt då det handlar om patienters smärta och ångestproblem.

Läkaren M Kearney redogör i sin bok *Att nalkas döden* för sina erfarenheter av symboldrama och visualiseringsövningar med patienter på ett hospice i London där han även använder sig av myten om kentauren Chiron för att beskriva närmandet till döden och om försoningen.

I boken *Foundations of Expressive Arts Therapy* skriver uttryckande konstterapeuten, läraren och poeten Margo Fuchs, om *Poesi* som en möjlighet i terapi. Hon menar att imaginationens språk är tillgängligt för alla och passerar igenom social, kulturell och religiös bakgrund. Margo Fuchs ser imaginationen som en bro mellan längtan och verklighet. Poesi försöker inte övertyga, utan det är övertygande i sig själv. Poesi rymmer essens och densitet i sin korthet.

Poesi är ett utforskande av det mänskliga. Poesi, liksom sjukdom, är motsatsernas gåtfulla förening. Poesin kan förmedla lyckan att vara till och lidandet att leva. Det är ett sätt att skildra känslor eller som ett destillat av en känsla. En dikt, eller ibland bara en del av den, några ord som slår an en ton eller ett ackord, kan fungera som bränsle för eftertanken.

Løgstrup menar att dikten genom metafor och bild motsvarar samtalets kroppsliga ton och åtbörder. Poesi är inte renodlad estetik, ett sökande efter det vackra och lyckliga, utan också en inifrån kommande etisk livsförståelse, uttryckt som en poetisk sådan. Tillvarons gåtfullhet är själva drivkraften i det poetiska uttrycket. Dikten kan då förstås som en sorts kunskap.

Poesins potential inom palliativ vård belyses i en artikel där författarna menar att poesi kan möjliggöra för svårt sjuka att ge uttryck för djupa outtalade tankar och bekymmer. Poesi kan härigenom vara meningsskapande och helande (Robinson, 2004). Det rika symbolspråk som används i poesi kan vara ett potent terapeutiskt redskap och visar hur poesi kan ge sorgen ord (A Jones, 1997, Bowman 2005).

I en studie beskrivs hur man arbetat med poesi tillsammans med läkare i palliativ vård. Att läsa och skriva poesi kan hjälpa läkare i palliativ vård att bli mer reflekterande, kreativa och även att utveckla sin empatiska förmåga (Coulehan 2005).

Anette Juell Ødegaard, uttryckande konstterapeut, socionom beskriver sina erfarenheter av att använda uttryckande konstmetoder i handledningsgrupper med vårdpersonal. Gruppdeltagarna upplevde att de blivit tydligare och att de kände större gemenskap. Skapandet i gruppen gav många nya tankar och de upplevde glädje i leken (Juell Ødegaard 2003).

## Öppet rum för skapande

Vi var några i personalgruppen som väckte tanken om att ha en skapandegrupp för patienterna på palliativa enheten.

Syftet formulerade vi som att ge patienterna en möjlighet att uttrycka sig på fler sätt än genom ord för att bearbeta sin situation. Vidare ville vi ge våra patienter en annan slags möjlighet att vara med sig själva tillsammans med andra. Tre av oss startade skapandegruppen: en sjukgymnast med psykosomatik som inriktning, en sjuksköterska och levandeverkstads pedagog samt uppsatsens författare som är sjuksköterska och uttryckande konstterapeut.

Vi valde att bilda en öppen grupp vilket betyder att de som har lust att komma är välkomna. Deltagarna förbinder sig inte att komma utan dagsformen är avgörande. Vi har träffats två timmar varannan fredag, på eftermiddagen. Lokalen var först ett bekymmer då det tilltänkta rummet i arbetsterapiens lokaler inte var tillgängligt. Vi hittade en alternativ lokal, ett konferensrum i källaren, utan fönster och med dålig ventilation. Utanför stod en massa bråte och olika byggaktiviteter pågick. Det var inte idealiskt men vi gjorde rummet så trivsamt vi kunde, bl a genom att alltid ha en vacker "centerpiece" att vila ögonen på.



Patienterna har träffat oss ledare tidigare men i en annan roll. Varje tillfälle har samma struktur med teman att förhålla sig fritt till. Ett tema har varit *trädet*, med en inledande dikt om träd och en kroppsuppvärmning med tema träd för att sedan gå vidare till fritt skapande. Ett annat tema har varit en trygg plats, med en guidning till musik till en plats i ett landskap, en tänkt plats där man kan finna lugn och ro. Det är viktigt med strukturen för att patienterna ska känna att

de befinner sig på en trygg och säker plats. Ramarna med tystnadsplikt är även väsentliga för tryggheten.

Varje tillfälle har samma form med inledning, arbete och avslutning. Centerpiece, en installation, ett blickfång på golvet i mitten av cirkeln, avspeglar och markerar närvaron i årstiden som den är vid varje tillfälle. Vi inleder och avslutar sittande i cirkel.

Inledningen har samma struktur varje gång med dikt och musik som ett sätt att bli närvarande i rummet och markera en övergång från en upplevelse till en annan. Årstiden uppmärksammas även i dikten och ibland i musikvalet. I dikten kan patienterna ta till sig vad de behöver just för tillfället. Inledningen innehåller även en kroppsuppvärmning eller kroppsmedvetandeövning för att markera närvaro här och nu. Vid några tillfällen har en guidad meditation gjorts till musik med utgångspunkt i ett tema (trädet, huset, en skön trygg plats). Patienten väljer sedan sitt konstnärliga uttryck för dagen och ägnar en god stund åt detta. Några har en pågående målning som de fortsätter på medan andra vill göra nytt varje gång.

Vid avslutningen samlas alla åter i ringen och var och en presenterar det som skapats. Alla uppmuntras att ge ett namn åt det skapade. Här finns tillfälle för reflektion. Deltagarna delar med sig av sig själva i den utsträckning de vill.



Om våren

"Att en dag  
i den ovissa vårens tid  
ändå säkert veta  
i vitsippsbacken  
under de snart utslagna bokarna-

äntligen  
alldeles säkert veta  
att det bländvita  
som ligger uthållt i gräset  
är inte snö, inte snö  
inte snö"

Ingrid Arvidsson

Det visade sig bli en grupp med ungefär samma deltagare varje gång. De flesta kom direkt från ett sjukgymnastpass i varmvattenbassängen på sjukhuset. De var uppvärmda och mjuka i kroppen då de kom till skapandegruppen.

Gruppmedlemmarna uttryckte att det var något väsentligt detta att kroppen var uppvärmd och att det kändes lättare att gå in i skapande då.

Näst sista tillfället för terminen fyllde de deltagare som var närvarande (fem personer) i en utvärdering där de fick skriva ned sina egna mål med skapandegruppen.

Målen de angav var följande:

"Koppla av och ha något kul att se fram emot"

"Avkopplande och rofylld sysselsättning och utforska vad jag får ut av sådan här kreativ verksamhet"

"Att få måla, skapa"

"En stund av välmående"

"Gemenskap"

Samtliga upplevde att målen uppfyllts mycket bättre än förväntat.

På frågan vad som var bra med skapandegruppen, svarade de:

"Att jag vågade måla utan att känna prestation"

"Glädje"

"Gruppen leddes av inspirerande skapare, möjlighet att prova olika material"

"Att det är just rofyllt och opretentiöst"

"Det känns att energidepåerna fylls på"

"Friheten, gemenskapen, att ta vara på det skapande, det friska"

"Samvaron"

"Skrattet får vara med"

"Tycker om att det finns en form"  
"Viktig aspekt för att orka, helheten"  
"Gemenskap i något annat som inte är sjukdom är viktigt"  
"Skönt att se andra sidor"  
"Det har varit en stund av något som gjort gott, jag har känt glädje, vi har skrattat"  
"Värme, helhet"  
"Bra att också kroppen får vara med"  
"Trots hopplös lokal har det varit mycket, mycket bra".

De tyckte att lokalen var mindre bra, med dålig luft.  
Två skrev att skapandegruppen gärna kunde vara varje fredag.

#### Reflektion:

Psykoterapeuten och författaren Irvin Yalom har skrivit om terapi i grupp och formulerat vad han kallar kurativa faktorer för stöd i en grupp. I skapandegruppen kan man identifiera flera av dessa faktorer som att känna igen sig i andra, en känsla av att inte vara ensam. Deltagarna var resurser för varandra genom att de gav mycket stöd och uppmuntran till varandra. Det gjorde även att de vågade prova det som var lite okänt. "Om du gör, så kan nog även jag våga prova", "Åh, så vackert", "Där ser det skönt ut att vara", "Berätta hur du gjort, kan du visa", "Vilken vacker blå färg" var några uttalanden. Gruppsammanhållning visade sig genom att deltagarna var måna om varandra. Även om detta var en öppen grupp så visade deltagarna att de var viktiga för varandra. De talade om i fall de inte kunde komma nästkommande gång och om någon saknades kommenterades detta. De visade varandra acceptans, förståelse och omsorg när någon inte kunde klara vissa rörelser eller behövde ligga ner och vila. Var och en deltog efter sina förutsättningar.

Sammanfattningen av skapandegruppen kan rymmas i ett ord: närvaro. Den hopplösa lokalen till trots skapades det en stämning och en intensitet som var mycket påtaglig. Rummet var inte så viktigt som jag först trodde men visst blev vi alla glada över att få vara i en bättre anpassad lokal vid det avslutande tillfället. Centerpiece betyder så mycket mer för mig än bara vara något vackert att vila blicken på. Jag ser det som en möjlighet att ta in den i helheten och genom den ge en tydlig markering av närvaro, till årstiden som den är just den dagen. Det kan då vara en hjälp att vara närvarande, både för deltagare och ledare.



## Trädet, ormen och fågeln

Jag träffade en av deltagarna i skapandegruppen, Birgitta, för att tala om de bilder hon gjort.

Birgitta led av smärtor framförallt i rygg och nacke vilka orsakats av en spridd cancer. För varje gång vi sågs blev hon påtagligt mer krum i ryggen. Trots mycket svåra smärtor deltog hon vid alla tillfällen.

Birgitta uttrycker det som att skapandet är en nödvändighet för henne, en viktig del i livet, som det nu ter sig. "Här får det friska vara med" säger hon. Det uttrycker Birgitta som så viktigt för att själv orka. Hon säger vidare med förundran i rösten "och så är vi på platsen som är så förknippad med sjukdomen, det är en paradox". Vi tar fram den första bilden hon gjorde som hon kallar *Trädet och Ormen*.

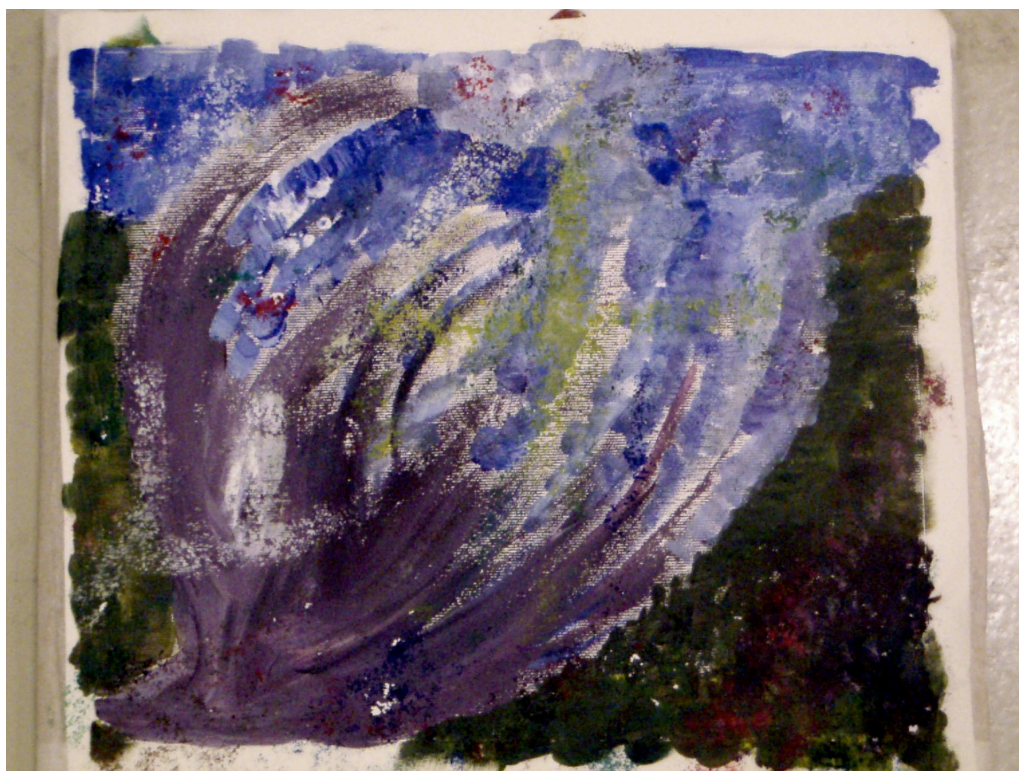


"Oj, oj, oj så liten den är" utbrister hon när jag håller upp bilden. "Ormen, den är ju så liten, som en mask!" och "trädkronan, den fick inte plats på pappret". Birgitta säger att trädet står för kroppen, det känns förkroppsligat.



Hon berättar att hon läst och arbetat mycket med den nordiska mytologin och där har hon särskilt fastnat för trädet och symbolerna i trädet. Hon säger att hon har målat många träd med ormar och att ormen brukar vara stor. Ormen betyder för henne styrka och kraft. Men det är klart, säger hon, "att ormen nu är liten är inte så konstigt eftersom min ork och min kraft är så svag". "Men, var är fågeln, det brukar finnas en fågel i kronan på de träd som jag brukar göra". Hon berättar att fågeln för henne är en del av kronan och symboliserar intellektet. Fågeln och ormen står i relation till varandra säger hon och vanligen finns även ekorren där som deras hjälpare och budbärare men hon ser ingen ekorre heller på denna bild.

Birgitta får så syn på nästa bild som ligger under och säger "titta, här är *Fågeln*, just det, den bilden hade jag glömt, det var bra för här kommer fågeln med väldig fart och ska landa i trädet". "Den här fågeln rymmer mycket visdom" säger hon.



Alla gånger utom första tillfället har Birgitta valt att måla på duk. Det har varit enormt härligt, mycket lek och experimenterande med målarduken säger hon. Hon har provat olika sätt att måla på duken, målat ovanpå silkepapper som hon sedan tagit bort så att ett spännande och oväntat mönster framträtt, målat tunt eller tjockt med färg.

Målarduken står också för att ta på allvar, det blir på riktigt och beständigt säger Birgitta.

Strax innan gruppen samlas för sista grupptillfället för terminen har vi fått ett telefonsamtal från en kollega som låter hälsa att Birgitta ska läggas in på avdelningen p g a smärtproblem och troligen inte kan komma till träffen. Jag går för att träffa henne innan vi startar för dagen. Birgitta ligger lite på snedden i sängen, hon blundar och grimaserar av smärta. Hon tittar upp när jag kommer och säger "de ska bara ge mig nåt smärtstillande här, så ses vi sen". Birgitta kommer till gruppen sittande i rullstol och rejält påverkad av starka mediciner. Hon är mycket trött och orkar bara sitta upp en kort stund och behöver sedan ligga ner på den säng som finns i rummet. Trots smärtlindring har hon fortfarande mycket ont. I sängen ordnar vi så att hon kan ligga någorlunda bekvämt och måla. Hon somnar till emellanåt och säger när hon tittar upp "det är bra det här!". Bilden kallar hon *Mellan då och nu*, hon kan inte riktigt säga vad den föreställer men upptäcker att man kan se den från alla håll. Hon tycker om att det är så säger hon. Den har ingen början och inget slut. Hon vrider på bilden och visar oss när vi är samlade i cirkeln och alla förundras över detta att bilden inte har någon bestämd riktning. Hennes bild talar evighetens språk.

Birgitta dog på avdelningen bara några dagar senare.

#### Reflektion:

Det var tydligt att det var ett viktigt arbete som Birgitta gjorde i skapandegruppen. Hon gick in i skapandet var gång utan tvekan och med en intensitet och ett allvar som påverkade och även hjälpte andra i gruppen att våga, att bara göra. Hon började i skapandegruppen i ett skede då sjukdomen på nytt tog fart i hennes kropp. Tiden innan var fylld av oro och ångest. Nu var det som att hela hon var i ett nytt skede, som att hela hennes livsvisdom trädde fram i förgrunden och skänkte henne ett lugn även när ångesten lurade. Sista tillfället i skapandegruppen kunde Birgitta, trots sina svåra smärtor uttrycka att det kändes skönt att vara med och måla. Att måla kan verkligen vara smärtlindrande tänkte jag när jag såg henne ligga i sängen med sin målning. Birgitta arbetade med de symboler som var centrala för henne i livet, hon relaterade hur trädet, ormen och fågeln visat sig tidigare i livet. Nu hade ormen förändrats så pass att hon nästan inte kände igen den. Den var lika liten som hennes kraft var.

I planeringsstadiet av skapandegruppen var jag lite motvillig till att skaffa material som t ex målarduk för att inte skapa prestationstankar. Men här visade det sig vara så värdefullt med duken och akrylfärgerna. Jag tänker att det kan ha att göra med hopp, att lämna avtryck, beständighet och att livet fortsätter att göra.

## Möte med fjärilar och ängel

En patient, Ana, som vårdades i hemmet bad mig komma.

Vi samtalade på telefon några gånger innan vi kunde få till den första träffen. Jag packade en väska med kriter, kol, färg, papper, bivax, dikter och sidensjalar i alla de färger.

Ana är mycket trött och ligger till sängs när jag kommer, kroppen är tydligt märkt av sjukdom. Hon har långt framskriden cancer. Magen är stor och svullen. Hon ligger och slumrar när jag kommer. Hon vaknar till och lyser upp när jag kommer in i rummet och säger att hon är så nyfiken på vad vi ska göra.

Ögonen glittrar när jag tar fram sidensjalarna och hon sträcker sig efter dem. "Jag vill ha dem allihop" utbrister hon så högt hon förmår då rösten är svag.

Med stor möda rättar Ana till sin kropp i sängen, benen får hon hjälpa till med händerna för att flytta, de är så kraftlösa. Så tar hon ett stort fång av sidensjalar och lägger dem runt sig, draperar sig med dem, ordnar dem noggrant som hon vill ha dem.

Ana börjar berätta om sin barndoms fjärilar i sitt hemland. Stora, färggranna och otroligt vackra fjärilar som hon beskriver mycket målande. Hon älskar dem och brukade ofta leka med dem som barn. Hon brukade även fantisera att hon flög med på fjärilsryggen.

Nu, säger Ana där hon ligger och "badar i alla de färger", känner hon sig själv som en fjäril. Det har aldrig känts så tydligt som nu menar hon. Hon säger "Tänk, det kanske är så, att jag snart ska flyga bland dessa vackra fjärilar".

Som en respons till henne läser jag här en dikt av Eeva Kilpi:

"Började falla som ett löv

Ångrade sig halvvägs ned,

förvandlades till en gul fjäril och flög sin kos."

Ana talade mycket om döden, hur hon kände att den var nära henne och att hon var mogen att möta den nu. Hon var inte längre rädd sa hon. Ana gav uttryck för en stark gudstro och berättade vilken stor trygghet det var. Hon hade för ett tiotal år sedan förlorat ett barn som lidit av en sjukdom en lång tid. Ana berättade att hon nu upplevde starka andliga band till det barnet och såg det som att de snart skulle mötas. Ana berättade att hon ständigt förde en inre dialog med gud.

Nästa gång vi ses har Ana ont, har tagit värktabletter så hon känner sig lite dimmig. Hon berättar att hon drömmer mycket de här dagarna. Det handlar mycket om döden, kistor och blommor men även om en man hon känt och som hon känner sig rädd för. Det finns även en ängel som hela tiden är närvarande i drömmarna. Ana associerar denna ängel med gud men även med sin döde son.

Ana är mycket ljudkänslig, vill inte höra radio, tv eller musik. Hon frågar efter sidensjalarna och draperar dem runt sig som förra gången.

Jag föreslår en avslappningsövning som sedan går över i symboldrama. Hon väljer en färg som ger henne lugn och ro. Här väljer hon snabbt och med en självklarhet vitt, ängelns färg säger hon.

Under symboldramat får hon möta någon och hon möter ängeln som säger till henne att hon kan vara lugn och känna sig trygg, "det är som det ska" och "jag vakar över dig" säger den till henne. Vid guidningen åter till rummet somnar hon till.

Hon berättar att närvaron av ängeln aldrig varit så tydlig som vid det här tillfället och när hon upplever att hon vilar i dess famn somnar hon.

Efter denna upplevelse vill hon måla. Vi ordnar i sängen med en skiva i knäet och plast som skydd. Hon väljer med omsorg papper och vill ha den sort som är det mest vita. Hon väljer vattenfärger och jag assisterar. Hon målar sig själv och sina barn, ett träd och de favoritblommor som växer i hemlandet. På bilden finns en stuga som hon alltid önskat sig med en liten stig som leder fram till en damm. När Ana målar tappade hon penseln flera gånger då hon är så svag i handen.

Jag hjälper henne att ta bort materialet, hon är nu trött. Ana undrar vad klockan var, känner att hon inte har en aning och att det är en skön känsla av tidlöshet.

Ana säger att hon känner sig så nöjd och att hon vill ligga en stund med sjalarna runt sig. Hon uttrycker att hon verkligen har känt glädje denna stund. Det känns även skönt att prata säger hon.

Som respons och avslutning till detta tillfälle läser jag Ingrid Arvidsson:

"De riktigt svarta  
raderna  
måste bli  
korta.  
De behöver mycket vitt  
omkring sig.  
Som stödförband. "

Det stämmer, säger hon efter dikten, för från denna dag kommer hon inte att behöva drömma mer om mannen som förföljer henne i drömmarna utan kommer i stället att vila i ängelns famn.

På väg därifrån tänker jag på Tranströmers dikt Romanska bågar, och att det finns något universellt i den. Den passerar med lätthet över land och genom folk. Jag känner även det som att jag just varit i den eller sett den bli till och i mig öppnas ytterligare ett valv:

"Inne i den väldiga romanska kyrkan trängdes turisterna  
i halvmörkret  
Valv gapade bakom valv och ingen överblick.  
Några ljuslågor fladdrade.  
En ängel utan ansikte omfamnade mig  
och viskade genom hela kroppen:  
"Skäms inte för att du är människa, var stolt!  
Inne i dig öppnar sig valv bakom valv oändligt.  
Du blir aldrig färdig, och det är som det skall"  
Jag var blind av tårar  
och föstes ut på den solsjudande piazzan  
tillsammans med Mr och Mrs Jones, Herr Tanaka och  
Signora Sabatini  
och inne i dem alla öppnade sig valv bakom valv oändligt."

Detta blev vårt sista möte, Ana dog i sitt hem några dagar efteråt.

Reflektion.

Det kändes som att Ana hade haft både en glädje av våra träffar och att det varit en hjälp i hennes närmande och försoning med döden. Hon uttryckte ett behov av att tala om den förestående döden, men kunde genom symboldramat och bilderna, de inre och de yttre, formulera sig och hitta det som kunde hjälpa henne att bevara hoppet. Ana uttryckte en känsla av trygghet i det som skedde, trots alla svårigheter. Jag upplevde att Ana trots sitt lidande kunde gå in i *liminal space* där hon gjorde ett viktigt val. Hon mobiliserade mycket kraft när hon faktiskt sade nej till den man som hon under lång tid känt rädsla för. Ana tillät sig själv att välja det hoppfulla ljuset genom att välja ängeln. Dessutom kunde hon vara närvarande mitt i skönheten och njuta bland alla färger.

## Poesi i Handledning

En av de första dikterna jag använde i handledningsgrupp var denna norska dikt som jag brukar läsa med egen översättning, här i original:

"Å lytte  
til ordene  
fra det andre mennesket  
kanskje ikke til alle ordene  
men til dem som kommer dumpende  
nærmest av vanvare, lytte  
til klangen  
til smilet i stemmen  
hvis den smiler  
eller den brutte tonen  
i ordet som aldri skulle vært sagt, lytte  
til pausen som plutselig er der  
plutselig for lang  
og munnviken  
som skjelver umerkelig, for  
det er et eller annet  
bakenom  
noe bittelite kanskje  
og meget ensomt  
noe er det  
noe..."

Carl Fredrik Prytz

Dikten säger mer om det som inte sägs och det som sker i rummen mellan orden. Den berättar om att vara en god lyssnare och även något om de *känslspröt* vårdare ofta använder sig av och många gånger utvecklar för att förstå patienter. Denna dikt har flera gånger gett syre åt deltagare i handledning att fundera över och lyfta fram betydelsen av att vara närvarande och lyssna aktivt i samspelet med patienten.

I en handledningsgrupp på en palliativ enhet kom vi att tala om det ordlösa via en annan dikt jag läste:  
Instruktion för flygrädda av Margareta Ekström:

"För att man ska kunna flyga  
måste skalet klyvas  
och den ömtåliga kroppen blottas

För att man ska kunna flyga  
måste man gå högst upp på strået  
också om det böjer sig  
och svindeln kommer

För att man ska kunna flyga  
måste modet vara  
något större än rädslan  
och en gynnsam vind råda"

Dikten tydliggjorde för deltagarna hur viktigt det är att bemöta patienterna i det ordlösa. De började själva formulera hur de bemöter döende patienter i olika slags smärta och ångest. Det var ordlöst landskap även för personalen visade det sig. Det handlade om det som även kallas tyst kunskap.

De började undersöka vad det var som gjorde att de t e x valde att sätta sig ner nära och massera fötterna på patienten för att visa sin närvaro. De såg att de faktiskt kunde vara "den gynnsamma vinden" som kunde ingjuta hopp och mod hos patienten. De upplevde att dikten öppnade en bro mellan känsla och ord.

I handledning har ofta existentiella tankar kommit upp. Deltagarna har reflekterat över hur de själva ser på döden. De har genom upplästa dikter reflekterat runt sin egen syn på döden, hur de upplevt döden på nära håll och hur detta påverkat deras yrkesval och yrkesroll.

"Det gick en gammal odalman  
och sjöng på åkerjorden.  
Han bar en frökorg i sin hand  
och strödde mellan orden  
för livets början och livets slut  
sin nya fröskörd ut.  
Han gick från soluppgång till soluppgång.  
Det var den sista dagens morgon.  
Jag stod som harens unge, när han kom.  
Hur ångestfull jag var inför hans vackra sång!  
Då tog han mig och satte mig i korgen  
och när jag somnat, började han gå.  
Döden tänkte jag mig så".

Bo Setterlind

### Reflektion:

Genom den essens i det som dikten förmedlar i handledningsgruppen upplever jag att var och en kan uppleva dikten som ett stöd och som ett sätt att ge ord till svåra känslor. En deltagare sa om en dikt "tänk att så få rader kan innehålla så mycket".

Vårdarna har efter att dikter lästs reflekterat över vad de själva behöver för att orka vårda andra. Vårdare behöver också "stödförband", som Ingrid Arvidsson skriver i sin dikt.



Hugo Simberg



# Reflektioner

I uppsatsen ligger fokus på den sista tiden i livet och på hur livet kan te sig när det präglas av svår sjukdom på slutet.

Jag har valt att gå till litteraturen och sedan föra ett resonemang om hur livet kan påverkas av obotlig sjukdom. Parallellt finns i uppsatsen en beskrivning av grunderna för uttryckande konstterapi.

Jag har även sökt i litteraturen för att se om det fanns liknande erfarenheter av konstnärligt skapande inom palliativ vård och upptäckte till min glädje många goda exempel där jag fann stöd för mina upptäckter.

Jag har många gånger erfarit att det i skapande-gruppen som jag beskrivit och i enskilda möten med patienter spirat ren glädje. Trots lidande och smärta har patienterna kunnat uttrycka denna glädje. De har skrattat och sagt att de upplevt en skönhet i musiken vi lyssnat på, i dikterna och även i det skapade. Jag tänker att här finns mycket av de goda och smärtlindrande effekterna av konsten och av att vara i skapandet. Det har för deltagarna haft stor betydelse att flytta fokus från det sjuka till det friska. Det har känts mycket meningsfullt och som en hedersam uppgift att få delta i skapandegruppen tillsammans med patienterna. Det har varit stora stunder varannan fredag.

I utvärderingen av skapandegruppen blev det tydligt att en grupp som denna har ett stort värde. Att skapandegruppen dessutom bidrar till den helhetssyn som den palliativa vården ska innehålla enligt WHO, vittnar deltagarnas uttalanden om. Inför framtiden känns det därför mycket värdefullt att fortsätta att erbjuda obotligt sjuka patienter uttryckande konstterapi i grupp och enskilt.

Jag har även funnit i dessa och andra sammanhang att centerpiece också kan fungera som en respons till gruppen. Deltagarna har känt sig bekräftade och sedda vilket varit verkningsfullt och gett syre till den process som pågått. Förberedelserna med centerpiece, dikt och musik har även stor betydelse för mig som terapeut, som en hjälp att samla mig och värma upp inför mötet med gruppen eller klienten.

Att använda poesi i handledning ser jag som ett verktyg som kan underlätta förmågan till reflektion genom att öppna för överraskning och sätta ord på känslor samt ge stöd. Handledning med hjälp av konstnärliga skapande metoder med dessas helande och läkande effekter är ett spännande område som jag vill vidareutveckla.

Avsked hör den palliativa vården till och nu skriver jag de sista raderna i denna uppsats. Att komma till slutet innebär en möjlighet att omfamna det som varit men slutet är också en början på något nytt.

# Litteratur

- Aldridge D. *Spirituality, Hope and Music Therapy in Palliative Care*. The Arts in Psychotherapy. 1995. Vol 22, No 2, 103-109.
- Andersen T. *Reflekterande processer*. Mareld, Smedjebacken, 1994.
- Andersson B, Wenkel A. *Näckrosen övervintrar*. Uppsats. Uttryckande konstterapi utbildningen, 1996.
- Antonovsky A. *Hälsans mysterium*. Natur och kultur, Finland, 1991.
- Armstrong K, *Myternas Historia*. Månpocket Fakta, Danmark, 2005.
- Beck-Friis B, Strang P. *Palliativ Medicin*. Almqvist&Wiksell Medicin, Falköping, 1995.
- Berglöf B, P Dellson, S Balint. *Psykologisk handledning av vårdare i cancersjukvården*. Slutrapport, Cancerfonden, 2004
- Björklund L. *Modet att ingenting göra*. Libris, Örebro, 2003.
- Bolund C. *Att följas åt till döden men inte tala om den- Kan vi förstå tystnadens värde?* Socialmedicinsk tidskrift. 1999, No 3, 251-257.
- Bowman T. *Caring and helping with literary resources*. Progress in Palliative Care, 2005, Vol 13, No 2.
- Brattgård D, Bischofberger E. Seminarium om paliativ vård 2001, Hudiksvall.
- Broberg A, Granquist P, Ivarsson T, Risholm M P. *Anknytningsteori. Betydelsen av nära känslomässiga relationer*. Natur och Kultur, Falköping, 2006.
- Buber M. *Det mellanmännsliga*. Dualis Förlag, Falun, 1990.
- Buber M. *Jag och Du*. Dualis Förlag, Falun, 1990.
- Coulehan J. *Healing the Healer: Poetry in Palliative Care*. Journal of Palliative Medicine. 2005, Vol 8, No 2, 264-265.
- Devlin B. *The art of healing and knowing in cancer and palliative care*. International Journal of Palliative Nursing. 2006, Vol 12, No 1, 16-19.
- Daykin N. et al. *Music and healing in cancer care*. The Arts in Psychotherapy. 2006, Vol 33, 402-413.
- Eide H., Eide T. *Omvårdnadsorienterad kommunikation*. Studentlitteratur, Lund, 1997.
- Engel Fischer M. *Om symboldrama med palliativa patienter*. Uppsats. Svenska Symboldramaföreningens utbildning, 2005.
- Faulkner A. *Det professionella samtalet*. Liber, Falköping, 1995.

- Ferris B., Stein Y. *Care beyond Cancer: The Culture of Creativity. Illness, Crisis & Loss.* 2002, Vol 10, No 1, 42-50.
- Frankl V. *Livet måste ha en mening*, Natur och kultur, Stockholm, 1993.
- Frampton D R. *Restoring creativity to the dying patient.* British Medical Journal. 1986, Vol 293, 1593-1595.
- Hartman J. *Studier av upplevelsen av sjukdom –en uppgift för fenomenologin.* Läkartidningen. 1999, Vol 96, No 37, 3904-3908.
- Högberg Å. *Symboler, sagor, metaforer.* Wahlström&Widstrand, Danmark, 1984.
- Jacobsson B. *Att leva är en konst. Den hela människan.* Natur och kultur, Falköping, 2006.
- Jacobsson B. *Livets längtan efter sig självt. Den skapande människan.* Natur och Kultur, Uddevalla, 1999.
- Jones A. *Death, poetry, psychotherapy and clinical supervision.* Journal of Advanced Nursing. 1997, Vol 25, No 2, 238-244.
- Juell Ødegaard A. *Kunst og uttrykksterapi, fra kaos til form.* Universitetsforlaget, Norge, 2003.
- Kearney M. *Att nalkas döden.* Natur och Kultur, Stockholm, 1999.
- Kennett C E. *Participation in a creative arts project can foster hope in a hospice day care centre.* Palliative Medicine. 2000;14, 419-425.
- Klockars K, Österman B. *Begrepp om hälsa. Filosofiska och etiska perspektiv på livskvalitet, hälsa och vård.* Liber, Stockholm, 1995.
- Knill P. *Minstrels of Soul, Intermodal Expressive Therapy.* EGS Press, Toronto, 2004.
- Knill P, Levine E, Levine S. *Principals and Practice of Expressive Arts Therapy.* Jessica Kingsley Publishers, London, 2005.
- Kübler-Ross E, Kessler D. *Leva i livet.* Svenska Förlaget, Stockholm, 2000.
- Kübler-Ross E. *Samtal inför döden.* Bonnier Alba, Falun, 1992.
- Levine S, Levine E. *Foundations of Expressive Arts Therapy. Theoretical and Clinical Perspectives.* Jessica Kingsley Publishers, London, 1999.
- Løgstrup. K.E. *Det etiska kravet.* Daidalos, Uddevalla, 1992.
- May R. *Modet att skapa.* Natur och kultur, Stockholm, 2005.
- May R. *Ropet efter myten.* Rabén & Sjögren, Avesta, 1991.
- Nordlund S, Red. *Modet att leva. En antologi om tillvarons obönhörliga skörhet.* Utbildningsförlaget Brevskolan, Jönköping, 1989.

- Philip N. *Vägen till Nunc Stans*. Uppsats i Uttryckande Konstterapi. 1993.
- Pollin I. *Medical Crisis Counseling. Short-Term Therapy for Long-Term Illness*. Norton, New York, 1995.
- Robinson A. *A Personal Exploration of the Power of Poetry in Palliative Care, Loss and Bereavement*. International Journal of Palliative Nursing. 2004, Vol 10, No 1, 32-39.
- Russell E H. *Music Therapy in Hospice and Palliative care*. eCam, Oxford University Press, 2005, No2, 173-178.
- Socialstyrelsen. *Nationella riktlinjer för bröst-, kolorektal- och prostatacancer*. Beslutsstöd för prioriteringar. Artikelnr 2007-102-9, 2007.
- SOU 2000:6 *Döden angår oss alla*. Socialdepartementet, Stockholm, 2000.
- Stern D. *Moderskapskonstellationen*. Natur och Kultur, Stockholm, 1995.
- Svare H, Herrestad H. *Filosofi för livet*. Alfabeta, Stockholm, 2006.
- Ternstedt B-M. *Livet pågår! Om vård av döende*. Vårdförbundet FOU, Stockholm, 1998:53.
- Teslo A-L. *Mangfold i faglig veiledning*. Universitetsforlaget, Norge, 2000.
- Thorsén H. *Omvårdnadsmodeller, människosyn, etik*. Liber, Falköping, 2000.
- Tveiten S. *Yrkesmässig handledning – mer än ord*. Studentlitteratur, Lund, 2000.
- Qvarnström U. *Vår död*. Almquist&Wiksell, Arlöv, 1993.
- Winnicott, D.W. *Lek och verklighet*. Natur och kultur, Stockholm, 1981.
- Vårdprogram 2006 för Palliativ Vård. Remittering, behandling och uppföljning i Stockholm-Gotlandregionen. Onkologiskt Centrum, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm, 2006.
- Yalom I, *The Theory and Practice of Group Psychotherapy*, Basic Books, New York, 1995.

Vill du kontakta Maria Wahlström Norlin?  
tel: 070 2676617  
mejl: [086476719@telia.com](mailto:086476719@telia.com) eller [maria.wahlstrom-norlin@sll.se](mailto:maria.wahlstrom-norlin@sll.se)