

Palliativ - en begreppsanalys

Ingela Henoch

Leg. sjuksköterska, fil. dr., universitetslektor, Sahlgrenska Akademin vid Göteborgs Universitet, Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Box 457 405 30 Göteborg. E-post: ingela.henoch@gu.se.

Begreppet palliativ används för vård av döende personer, men vad kännetecknar palliativ vård? Syftet med studien var att tydliggöra begreppet palliativ. En begreppsanalys genomfördes med sökningar i ordböcker och annan litteratur. Avgränsande attribut för begreppet palliativ var att kurativ behandling inte är meningsfull, den huvudsakliga uppgiften är att lindra, varken skjuta upp eller påskynda döden, att ha en öppen kommunikation om patientens förestående död, en helhetssyn på patienten, stödja patienten att leva så aktivt som möjligt att upprätthålla hoppet, att erbjuda stöd till familjen under patientens sjukdom och efter dödsfallet, och att erbjuda stöd till personalen. Palliativ vård ges till patienter med en obotlig sjukdom och målet är patientens livskvalitet och en värdig död. Modellfall formulerades för att förtydliga begreppet.

The concept of palliative is widely used for the care of dying persons. Is there a difference between palliative care, terminal care and hospice care? What characterizes palliative care? The purpose of this paper was to clarify the content of the concept of palliative and to promote clarity of the concept's importance to nursing science. A concept analysis was undertaken. After a search in dictionary and a review of the literature the defining attributes were determined. These are that: curative treatment is not meaningful, the main mission is to relieve, neither postpone nor hasten death, open communication about the patient's impending death, have a holistic view of the patient, to support the patient to live as actively as possible, to maintain hope, to offer support to the family during the patient's illness and in bereavement, and to offer support to the staff. The antecedent were found to be the diagnosis of an incurable disease. The consequences were found to be quality of life from the patient's perspective and a death with dignity. Demonstration cases were constructed to clarify the concept. The boundaries of palliative is not enough delineated, that is a mission for further research.

Artikeln är tidigare publicerad i Vård i Norden 2002 22(3), 10-14, återpubliceras här med tillstånd från Vård i Norden.

Palliativ är ett alltmer vedertaget begrepp. Termen palliativ vård började användas 1975 när Palliative Care Service öppnades vid Royal Victoria Hospital i Montreal. Sedan dess har begreppet palliativ vård använts synonymt med hospicevård eller tidigare terminalvård (1). Holritz Rasmussen (2) ifrågasätter om palliativ vård och hospicevård är synonymer eller om betoningen, som gått från hospice till palliativ vård, innebär en förskjutning bort från döden igen. Att tala om palliation kan leda människor bort från att tänka på och tala om att människan ska dö. Palliera betyder lindra men också att bemantla, dölja, skyla över och även

bagatellisera, «prata bort». Begreppsanalys är ett sätt att konkretisera ett begrepps innebörd. Det grundläggande syftet med Walker & Avants begreppsanalysmetod är att skilja mellan de definierande, avgränsande och de ovidkommande attributen (3).

Syfte

Syftet med denna begreppsanalys var att klargöra innebörden i begreppet palliativ och att förtydliga begreppets betydelse för omvårdnaden.

Metod

Walker & Avants begreppsanalysme-

Tabell I. Sammanställning av förklaringar funna i Svenska Akademiens Ordbok, 1952 (SAOB) Stora engelska ordboken, 1989 (SEOB), Nationalencyklopedins Ordbok, 1996 (NEOB) och Nationalencyklopedin, 1994 (NE) (4, 5, 6, 7)

<i>Begrepp</i>	<i>Förklaring</i>
Palliativ (substantiv)	«medel som ger tillfällig lindring eller hjälp utan att angripa det onda i roten; hjälpmedel eller botemedel eller utväg som tillgripes i brist på bättre eller som inte är riktigt eller föga ändamålsenligt även surrogat» (SAOB)
eng. palliative (substantiv)	lindringsmedel (SEOB)
Palliativ (adjektiv)	«som ger hjälp eller lindring för tillfället utan att undanröja det onda, som är eller som verkar såsom ett palliativ; motsatt: radikal» (SAOB) «som endast inriktas på att lindra symptomen på en sjukdom», motsatsen är radikal. Historiskt har det använts sedan 1755 (NEOB) medicinsk term: lindrande (t.ex. om åtgärd som är riktad mot symptomen t.ex. smärta) av en sjukdom utan att påverka sjukdomens förlopp» (NE)
ty. palliativ, fr. palliatif	
lat. palliatus (adjektiv)	bemantlad (SAOB)
eng. palliative (adjektiv)	1. lindrande (för tillfället), 2. överskylande, förmildrande (SEOB)
Palliera (verb) fr. pallier	1. bemantla, dölja, skyla över och även bagatellisera, «prata bort»
lat. palliare och pallium	2. verka som palliativ för eller mot (något), även verka lindrande för tillfället
eng. palliate	1. lindra för tillfället 2. skyla (släta) över, (för)mildra»
lat. pallium (substantiv)	kappa, ett slags mantel eller dräkt (SAOB)

tod (3) kan beskrivas i följande åtta punkter:

1. Välj ett begrepp.
2. Bestäm syftet och ange användningsområde.
3. Identifiera alla användningar av begreppet.
4. Bestäm de avgränsande attributen. Dessa är kännetecken som är nödvändiga men också tillräckliga för att begreppet ska bestämmas.
5. Konstruera fallbeskrivningar med attributen som utgångspunkt. Den första fallbeskrivningen ska vara ett modellfall, med alla avgränsande attribut.
6. Utveckla ytterligare fallbeskrivningar: Ett gränsfall innehåller vissa, men inte alla de kännetecknande attributen. Ett näraliggande fall är ett exempel som är besläktat med begreppet, men inte innehåller alla de kritiska attributen. I ett motsatt fall används begreppet på fel sätt. Vad det än är så är det inte detta! I ett illegitimt fall används begreppet så att de definierande attributen inte ingår.
7. Identifiera antecedentier och konsekvenser. Antecedentier, förutsättningar eller föregångare, är orsaken till att begreppet finns. Konsekvenser visar vad som händer när begreppet används.
8. Bestäm empiriska referenter. Empiriska referenter är kliniska kännetecken, med vars hjälp man kan mäta hur begreppet ter sig i verkligheten. Ofta sammanfaller de kritiska attributen och de empiriska referenterna.

Resultat

Användningar av begreppet palliativ

Palliativ kan vara både substantiv och adjektiv. Som verb kan palliera användas. Olika sammansättningar förekommer, såsom palliativ vård och palliativ medicin. Utgångspunkt i denna begreppsanalys är palliativ, men den fördjupas mot palliativ vård. I tabell I visas förklaringar som kommit fram ur sökning i ordböcker och lexikon. Där framkommer två delvis olika riktningar: Dels lindra utan att bota och dels skyla över, bemantla, dölja.

Palliativ vård

Palliativ vård definieras av WHO (8) som: «en aktiv total vård av patienter i ett skede när sjukdomen inte längre svarar på kurativ (botande) behandling. Kontroll av smärta eller andra symptom och problem av psykologisk, social och existentiell art är av största vikt. Det övergripande målet med palliativ vård är att uppnå bästa möjliga livskvalitet för patienten och dennes familj. Många aspekter av palliativ vård kan användas tidigare i sjukdomsförloppet i anslutning till anticancerbehandling. Palliativ vård:

- inbegriper en livssyn som bejakar livet och betraktar döendet som en normal process.
- varken uppskjuter eller påskyndar döden;
- innebär att tonvikt läggs på att lindra smärta och andra besvärande symptom.
- integrerar psykologiska och andliga aspekter i vården av patienten.
- erbjuder ett system av stödåtgärder för att hjälpa patienten att leva ett

så aktivt liv som möjligt till livets slut

- ger ett stödsystem för att hjälpa familjen att orka med situationen under patientens sjukdom och under sitt sorgearbete.

Nationalencyklopedins (7) förklaring av palliativ vård anger att den har växt fram ur hospicerörelsen, men utgår annars från WHO:s definition. Palliativ vård är ett internationellt vedertaget begrepp som inte betecknar en vårdnivå utan en sammanfattande benämning på den vård som ges i livets slutskede när ingen bot längre är möjlig (9). Enligt Kaye (10) är palliativ vård till för patienter för vilka ingen bot är möjlig. Målet med vården är symptomkontroll och att förlänga livet genom kirurgi, radioterapi, kemoterapi eller hormonpreparat.

Palliativ (medel)

Eftersom många nutida referenser utgår från WHO:s definition, kan Brings «Svenskt ordförråd ordnat i begreppsklasser (11) ge nya infallsvinklar. Där återfinns palliativ (medel) under två begrepp: Måttfullhet och botemedel. Under dessa är det lindring som står palliativ närmast. Lindra finns med under flera begrepp. De mest relevanta för palliativ är hjälp, mildhet, lättnad och medkänsla, men även lindra under begreppet befrielse i betydelsen försonkan ha med palliativ att göra.

De avgränsande attributen

Förutsättningarna för kurativ och palliativ vård är olika. Inom kurativ vård och behandling kan risker tas och patienten utsättas för biverkningar, efter-

som vinsterna är stora om sjukdomen botas. Inom palliativ vård måste risker och biverkningar begränsas, för att inte överstiga de vinster som uppnås i förbättrad livskvalitet (12). Palliativ vård inbegriper en livssyn där man varken uppskjuter eller påskyndar döden. Jämför SAOB:s (4) förklaring «...utan att angripa det onda i roten». Patienten erbjuds stödåtgärder för att kunna leva ett så aktivt liv som möjligt till livets slut (8). En viktig komponent i hospicefilosofin är en beredvillighet att tala med patienten om hans sjukdom och om döendet (13). Glaser och Strauss (14) kallar detta «open awareness», vilket innebär att patienten vet om sin diagnos och prognos samt att han vet att anhöriga och vårdpersonal vet detsamma. Detta står då i motsats till resultatet från ordbokssökningen: skyla över, dölja. Symptom är, tillsammans med undersökningar, viktiga i tidigt skede av sjukdomen för att ställa diagnos, senare har de inte samma funktion (10). Kontroll innebär att övervaka och behärska ett skeende eller en apparat eller liknande för att vid behov gripa in och reglera (6). Symptomkontroll skulle då kunna vara «att övervaka och behärska symptomen för att vid behov gripa in och reglera». Symptomlindring är en bättre term än symptomkontroll. Att lindra var det begrepp som bäst stämde med palliativ enligt Bring (11). Den medicinska vetenskapen och symptomlindring var i hospicerörelsens begynnelse ett redskap för att nå livskvalitet och en god död, men verkar senare ha blivit det enda vapnet mot svåra symptom (15). Ternstedt (16) beskriver olika vårdkulturer beroende på om vården har som mål att bota (cure) eller att

lindra (care). Den cureinriktade vården syftar till att återfå bästa möjliga hälsa. Inom care-kulturen är målet i stället att lindra symptom i syfte att uppnå bästa möjliga livskvalitet. Cicely Saunders (17) har myntat uttrycket «total pain». I total smärta ingår fysisk, psykisk, social och andlig smärta. Den tanatologiska litteraturen handlar mycket lite om den fysiska sidan av döendet. Detta kan bero dels på att kunskaper om psykosociala aspekter är viktiga för dem som vårdar döende och dels att många forskare tar för givet att det medicinska omhändertagandet är av hög kvalitet (18). Forskningen inom hospicerörelsen innefattar även de kroppsliga förändringarna. Psykisk dimension av smärta innefattar förnekande, oro, ångest, sorg, vrede, depression, uppgivenhet och fruktan för beroende. Patienten växlar mellan hopp om att leva och en önskan att dö (9). Arbete med döende patienter är tvåfaldigt, dels att ge patienten så mycket kontroll och oberoende som möjligt och dels att hjälpa patienten att förlika sig med sitt beroende (19). Döendet är inte bara en fysiologisk process. Ju närmare döden vi kommer desto mer avtar betydelsen av de medicinskbιologiska aspekterna, medan de psykosociala aspekternas betydelse ökar (17). Till social smärta hör att förlora de roller man haft i livet, samt oro för hur de närstående ska klara sig emotionellt och ekonomiskt. Man kan vara rädd att förlora kontrollen över sin kropp och sin livssituation. Sviktande kroppskrafter, trötthet och förändrat utseende kan göra att man drar sig undan från vänner (9). Andligheten var viktig redan i hospicerörelsens början. Till andlig eller existentiell

smärta hör de stora livsfrågorna, om livets och lidandets mening och ett eventuellt liv efter döden, samt frågor om framgång och misslyckanden, om försummelser och försakelser under livet. De andliga eller existentiella behoven hos både patient och närstående försummas ofta (16,18). Andligheten kan indelas i en allmänmänsklig och en religiös del. Den allmänmänskliga delen innefattar tankar om människans existens och livsvillkor. Den behöver inte vara knuten till en bestämd trosuppfattning. Den religiösa delen av andligheten innefattar tron på en högre makt (9). Andligheten inom en människa kan ses som drivkraften som ger livet mening (21). Lindra under begreppet befrielse i betydelsen försona (11), kan hänföras till andlighet. I alla dimensionerna kommer hjälp, mildhet, lättnad och medkänsla in. I en intervjustudie med cancerpatienter inom palliativ hemsjukvård fann Benzein (22) att deras viktigaste hopp var en önskan att bli botad och att fortsätta leva trots att de intellektuellt visste att döden var nära förestående. Att bemanla, dölja, skyla över (4), i detta fallet fakta, var en betydelse av palliera. Man har också en önskan att leva så normalt som möjligt. Feigenberg (23) beskriver att människor kan ha en odödlighetstanke, som ett sätt att förhålla sig till livet och döden. Denna odödlighetsföreställning kan hålla sig levande även när livet domineras av svår sjukdom. Qvarnström (24) indelar i ett realistiskt och ett orealistiskt hopp och understryker att den palliativa vården måste grundas på ett realistiskt hopp. I WHO:s definition (8) av palliativ vård sägs att den ska innehålla ett stödsystem för att

hjälpa patientens familj. De närstående bör erbjudas delta i vården och själva få stöd under patientens sjukdomstid och efter dödsfallet. Parkes (25) betonar att personalen behöver stöd, både från arbetskamrater och professionellt stöd utifrån. Med utgångspunkt från ovanstående ses följande attribut för begreppet palliativ:

- att botande behandling inte är meningsfull
- att den huvudsakliga uppgiften är att lindra
- att varken uppskjuta eller påskynda döden
- att kommunicera öppet om att patienten är döende
- att ha en helhetssyn på patienten, i vilken ingår fysisk, psykisk, social och andlig, existentiell dimension
- att hjälpa patienten att leva så aktivt som möjligt
- att bevara hoppet
- att ge stöd till närstående under sjukdomstiden och efter dödsfallet
- att ge stöd till personalen

Modellfall

Herr A hade malignt melanom med skelettmetastaser och vårdades på en hospiceavdelning. Han hade en tid svåra smärtor, men fick hjälp för detta. Herr A hade sina svåra stunder när han funderade hur det skulle gå för hans familj. Detta och annat kunde han samtala om med prästen i arbetslaget. Herr A:s hopp förändrades och inriktades senare alltmer på att få uppleva en smärtfri dag eller förmiddag. Herr A:s fru kände personalen väl, fick den information hon ville ha och kom på anhörigträffar. När herr A blev sämre och inte kunde förmedla sina önske-

mål kände personalen honom så väl att de kunde vårda honom enligt hans vilja. Han avled stilla med hustrun vid sin sida. Hustrun och personalen tog hand om honom efter dödsfallet och klädde honom i den gröna flanellskjorta han trivdes så bra i. Avdelningens präst höll en andakt tillsammans med familjen och personalen. Efteråt samlades man och talar om vad som varit och vad som ska komma. Efter två månader fick hustrun en inbjuden till samtal med den ansvariga sjuksköterskan. Sjuksköterskan förvissas sig om att sorgearbetet fortskrider och frun får tillfälle att ställa frågor om vården. Senare inbjuds hon till anhörigträffar. Personalen har regelbunden handledning, för att bearbeta svåra känslor och situationer. Kommentar: Här finns alla de avgränsande attributen med: Herr A är en människa med en sjukdom där det inte finns någon bot. Han är medveten om detta eftersom han sökt sig till en hospiceavdelning, dvs. den öppna kommunikationen finns. Han får lindring för sina symptom, men inte någon botande behandling. Man har en helhetssyn på patienten, han får bevara sitt hopp i dess olika tidsaspekter. Han får hjälp att leva ett aktivt liv. De närstående får stöd under och efter sjukdomstiden. Stöd ges även till personalen.

Övriga fallbeskrivningar

Gränsfall

Fru B har bröstcancer med skelettmetastaser och vårdas på sjukhuset. Hon har ont men klarar sig med värktabletter, men har förvissats om att det finns andra medel om smärtorna skulle tillta. Fru B:s make är informerad om hennes

sjukdom. Fru B är rädd för att dö, vilket hon har nämnt för personalen. När man berör detta förnekar hon rädslan och säger att hon känner sig bättre och snart ska åka hem. Fru B har erbjudits kontakt med prästen men avböjt. När hon blir utskriven får hon kontakt med distriktsköterska. En lördagkväll får fru B bröstsmärtor och andningssvårigheter. Maken ringer till avdelningen, men hänvisas till akutmottagningen. Herr och fru B blir oroliga, bröstsmärtorna tilltar och de tillkallar ambulans. På akutmottagningen försämras fru B hastigt och avlider under kvällen i lungemboli. Herr B får med sig fru B:s kläder i en svart sopsäck och anmodas kontakta begravningsbyrå. Han åker hem mycket bedrövad. Kommentar: Fru B har en obotlig sjukdom och inser att hon ska dö. Hon har fått lindring för smärtor. Man når inte hennes rädsla, men man har visat henne att man sett den. Även den andliga och sociala dimensionen har uppmärksammats. Hon hoppas att kunna åka hem. Hon får hjälp att leva ett bra liv hemma. Omständigheterna gör att fru B inte kan komma tillbaka till avdelningen och herr B blir inte omhändertagen i samband med fru B:s död eller efteråt. Det attribut som saknas är stöd till anhöriga efter dödsfallet.

Näraliggande fall

Fru C har brutit lårbenshalsen och är inlagd på en rehabiliteringsavdelning. Vid inkomsten hade hon svåra smärtor och fick smärtlindring. Fru C var rädd för operationen, men blev lugnad av sjuksköterskans information och medkänsla. Dagen efter operationen påbörjas rehabilitering. Fru C ser

framemot att komma hem. Fru C har mycket besök och tränar upp sin rörlighet dessemellan. Fru C:s dotter har fått information om vården och vidtagna åtgärder. Efter några veckor är det dags att planera fru C:s hemgång. Sjuksköterskan samlar fru C, dottern, kurator, sjukgymnast, biståndsbedömare och distriktsköterska till samordnad vårdplanering och efter ytterligare två dagar kommer dottern och hämtar hem sin mamma. Det är en glad och öppen stämning bland personalen. De känner att de får stöd av varandra och av sin chef i svåra situationer. Kommentar: På denna avdelning bedrivs vård med helhetssyn på patienten. Man beaktar fysisk, psykisk, social och andlig dimension, man inger hopp, man ger hjälp att leva ett aktivt liv, man ger stöd till närstående. Även personalen får det stöd de behöver. Men för fru C:s sjukdom är botande behandling meningsfull, därför är detta inget modellfall. Motsatt fall Herr D, som röker 20 cigaretter per dag, har länge haft hosta. Han är rädd att det ska vara något farligt och vågar inte söka läkare, men övertalas till slut av hustrun. Herr D är så inställd på att det ska vara cancer att han inte tar till sig informationen att det rör sig om allergi. Eftersom han inte har förstått den information han fått, köper han inte heller ut de mediciner han fått utskrivna. Oron gör att han ökar sin cigarettkonsumtion och hostan ökar. När herr D kommer på återbesök märker doktorn att han inte blivit bättre och skriver ut en annan sorts medicin. Herr D tar mod till sig och frågar hur lång tid det är kvar. Doktorn har inte förstått att herr D inte tagit till sig hans information utan

svarar att medicinen räcker i tre månader. När herr D kommer ut från mottagningen funderar han över vad han ska göra de tre återstående månaderna av sitt liv. Inför tanken att ha så kort tid kvar grips herr D av panik, drar sig alltmot inom sig själv och blir handlingsförlamad. När de tre månaderna har gått och herr D fortfarande lever vet han inte vad han ska tro. Hostan har blivit något bättre, men dödsångesten har han kvar. Hans hustru har inte tagit del av vad doktorn sagt till herr D om allergi och inte heller av herr D:s farhågor om sjukdomen. Doktorn och personalen på mottagningen vet inget om vad som försiggått inom herr D. Kommentar: Detta är en människa som inte har en obotlig sjukdom, men som tror detta. Han får ingen lindring för sina symptom. Han möts inte av någon helhetssyn. Han får ingen hjälp att leva ett aktivt liv. Han har inget hopp inför framtiden. Det ges heller inget stöd till hustrun. Alla attribut för begreppet palliativ saknas.

Illegitimt fall

Fru E har arbetat hela dagen och inte hunnit äta lunch. Hon är mycket hungrig och ska nu åka hem och laga middag. När hon står och väntar på bussen köper hon en chokladbit för att palliera den värsta hungern. Kommentar: I detta exempel används palliera, lindra för tillfället, på ett sätt som saknar anknytning till attributen.

Antecedentier

Det som föregår palliativ vård är diagnos av en livshotande sjukdom, som det inte finns bot för. Med bota menas att åstadkomma en så lång sjukdomsfri

tid att patienten sannolikt avlider av en annan sjukdom (12). Övergång till palliativ ård kan ibland innebära byte av vårdform, men behöver inte göra det. Antecedent till palliativ vård är därför:

- att patienten lider av en livshotande sjukdom, som det inte finns bot för.

Konsekvenser

Det som här benämns konsekvenser ses ofta som mål för palliativ vård, men uppnås målen så blir dessa konsekvenser. En konsekvens av palliativ vård är livskvalitet utifrån patientens perspektiv. WHO-definitionen (8) betonar vikten av största möjliga livskvalitet i livets slutskede. Vid en genomgång av variabler i mätinstrument av livskvalitet använda i Sverige kan dessa variabler ndelas i fysisk, psykisk och social dimension (18). Ofta saknas existentiell dimension. Många livskvalitetsaspekter är gemensamma för alla människor, men för den som snart ska dö förskjuts tidsaspekten. Enligt Jones (26) är upplevelsen av att ha kontroll över sitt liv den faktor som mest överensstämde med livskvalitet. En annan konsekvens av palliativ vård är en värdig död. Både Feigenberg (20) och Beck-Friis (27) betonar att en människas död är individuell. I en studie av hur hospicepatienter upplevde medpatienters död kunde dessa definiera en «god död» som stillsam, fridfull, värdig och smärtfri (28). I en undersökning av hur hospicesjuksköterskor uppfattade begreppet «den goda döden» talar sjuksköterskorna om utomordentlig standard på vården och adekvat symptomlindring. De ville ge vård med en helhetssyn på patientenoch tröst till både patient och närstående och vara med under hela döen-

deprocessen. Kontrasten till den goda döden ansåg sjuksköterskorna vara den medikaliserade, institutionaliserade vården. De ansåg att de flesta som dog på hospice upplevde en god död (29). Feigenberg (23) menar att den döende människan har ett behov att bevara och understryka sin individualitet, att tillåtas dö i enlighet med sin personlighet. Avery Weisman (30) har präglat uttrycket «appropriate death», vilket Qvarnström (24) har översatt med «den goda döden». Weisman har genom retrospektiva undersökningar av patienter som avlidit definierat begreppet genom sex kriterier för den goda döden. Dessa innefattar adekvat vård och smärtlindring, självständighet, bevarandet av viktiga relationer, acceptabel självbild och känsla av personligt värde, konfliktlösning och samtycke till att dö. Även här kan vi urskilja de fysiska, psykiska, sociala och andliga dimensionerna, samt den palliativa vårdens viktigaste uppgift och ett av attributen: att lindra. Konsekvenserna av att använda begreppet palliativ med ovanstående attribut blir alltså:

- livskvalitet ur patientens perspektiv
- en värdig död

Palliativ och näraliggande begrepp

Näraliggande begrepp är hospice, hospicevård, terminalvård och vård i livets slutskede. Ytterligare en benämning, som blev namnet på Sveriges första hospice, är helhetsvård i livets slutskede. Är dessa näraliggande begrepp synonyma med palliativ och är innehållet i vården är densamma (2)? Nationalencyklopedin (7) beskriver hospice

som en «vårdform för svårt sjuka och döende människor baserad på respekt för personlig integritet, god omvårdnad och symptomlindring samt psykosocialt stöd för hela familjen» medan terminalvård förklaras som «föråldrad term för vård av svårt sjuka och döende människor». Systemen för aktiv palliativ vård och terminalvård under ett skede i sjukdomen kan överlappa varandra och att inriktningen mot palliativ vård ökar när det inte finns någon bot (1, 17). Vården som ges den sista tiden kallades tidigare terminalvård, vilket var den vanligaste beteckningen i början av den tanatologiska forskningen (18). Motiv för att använda begreppet palliativ var att man inte bara ville fokusera på den allra sista tiden och inte bara på cancerpatienter. Terminalvård handlar om vård som ges när livet terminerar, slutar. Detta kan uttryckas «vård i livets slutskede» (16). I hospicerörelsen talas mycket om att tillgodose medicinska, sociala, psykologiska och andliga behov hos den sjuke. I Helhetsvårdsprojektet ville man inte fixera tankarna i traditionella vårdtermer utan gav den nya vårdformen beteckningen Helhetsvård (31). Enligt Kaye (10) är skillnaden mellan palliativ vård och hospicevård att man inom palliativ vård med olika åtgärder kan förlänga livet, vilket vid «hospicevård» är omöjligt, då det viktiga är livskvalitet. Glimelius (12) menar att palliativ vård är all vård som inte har till syfte att bota, det vill säga inte bara vård i livets slutskede. Detta antyder en skillnad mellan begreppet palliativ i allmänhet och vården den allra sista tiden, även om antecedentier, attribut och konsekvenser för dessa är desamma som för pallia-

tiv. Detta visar att vården får en annan inriktning den sista tiden och det blir då relevant att tala om ett tidigt och ett sent palliativt skede. Det sena palliativa skedet motsvarar det som kallas hospicevård, terminalvård och vård i livets slutskede.

Empiriska referenter

Vart och ett av attributen i denna begreppsanalys skulle kunna bli föremål för en egen begreppsanalys. De skulle också kunna mätas både kvalitativt och kvantitativt. Indelningen i tidigt och sent palliativt skede skulle också kunna analyseras vidare.

Diskussion

Begreppsanalys är ett sätt att klargöra innebörden av begrepp. Denna analys kan ses som en början till ett klarläggande av innebörden i begreppet palliativ. En begränsning med Walker & Avants metod är att den endast betonar lingvistik (32). Det finns andra metoder för begreppsanalys (33, 34), men också andra angreppssätt, såsom kritisk litteraturanlys eller kvalitativ undersökning (35). Morse et al. (35) har satt upp kriterier för hur ett begrepps mognad ska bedömas. Dessa kriterier gäller definition, attribut, antecedentier, konsekvenser och gränser. Jämförs dessa kriterier med ovanstående analys finner vi följande: WHO:s definition är klar och världsvitt accepterad. Attributen är klart beskrivna. Antecedentier och konsekvenser är beskrivna. Gränserna är däremot inte klara, inte mot kurativ vård och inte mellan tidigt och sent skede. Här behövs en fördjupning. Begreppet palliativ står för att lindra, vilket är en viktig del av all omvårdnad.

Övergången från kurativ till palliativ vård är en övergång från botande till lindrande. I vården av de svårt sjuka och döende är omvårdnaden som mest grundläggande (15). Man kan ifrågasätta om det verkligen behövs ett eget begrepp för de döende patienterna. Ternestedt (16) föreslår vård i livets slutskede eller vård av döende, enkla termer som direkt visar vad det handlar om. Det är genomgående i denna analys att man måste ha en helhetssyn på patienten, där fysisk, psykisk, social och andlig dimension beaktas. Det vi tiggaste är att öka medvetenheten om andliga värden och hjälpa patienten till försoning med livets ändlighet. Den palliativa vården får inte ses som så specialiserad och avancerad att vårdpersonalen inte ser den döende människan. Att indela den palliativa vården i ett tidigt och ett sent palliativt skede kan åskådliggöra att olika mål är möjliga att uppnå i olika skeden. De praktiska uppgifterna kommer vi alltid att kunna lära oss, men den trygghet och omsorg döende patienter behöver handlar inte om teknik, utan om närvaro. Det blir inte bättre bara för att vi byter benämning på det vi gör. Men om begreppet palliativ gör att vården av de döende uppmärksammas och uppvärderas har termen ett existensberättigande.

Referenser

1. Waller, A. & Caroline, N. (1996). *Handbook of Palliative Care in Cancer*. Boston: Butterworth-Heinemann.

tema

2. Holritz-Rasmussen, B. (1999). In pursuit of a meaningful living amidst dying: Nursing practice in a hospice. Umeå: Avhandling för doktorexamen, Umeå university, the Department of Nursing and the Department of Community Medicine and Rehabilitation, Division of Geriatric Medicine.
3. Walker, L.O. & Avant, K.C. (1994). Concept Analysis. Chapt.3. In: L.O. Walker, & K.C. Avant. Strategies for theory construction in nursing. (3rd ed). Norwalk, CT: Appleton & Lange.
4. Svenska Akademiens Ordbok, (1952, spalt P 90). <http://g3.sprakdata.gu.se/saob4.shtml>.
5. Stora engelska ordboken. (1989). Norstedts Ordbok AB. Norstedts förlag
6. Nationalencyklopedins Ordbok. (1996). Språkdata Göteborg och Bokförlaget Bra Böcker AB, Höganäs.
7. Nationalencyklopedin. (1994). Bokförlaget Bra Böcker AB, Höganäs.
8. WHO (1990) www.who.int
9. Statens offentliga utredningar SOU 2000:6. Socialdepartementet. Döden angår oss alla - värdig vård i livets slut. Delbetänkande av Kommittén om vård i livets slutskede. Stockholm 2000.
10. Kaye, P. (1996). Symptom Control In Hospice & Palliative Care. Hospice Education Institute. Essex, Connecticut, USA.
11. Bring (1930). Svenskt ordförråd ordnat i begreppsklasser. Stockholm: Hugo Gebers Förlag.
12. Glimelius, B. (1995). Kuration eller palliation. I B. Beck-Friis & P. Strang (Red.) Palliativ medicin. Stockholm: Almqvist & Wiksell Medicin.
13. Seale, C. (1989). What happens in hospices: A Review of research evidence. Social Science and Medicine 28 (6), 551-559.
14. Glaser, B. & Strauss, A. (1965). Awareness of Dying. Chicago: Aldine Publishing Company.
15. Bradshaw, A. (1996). The spiritual dimension of hospice: The secularization of a ideal. Social Science and Medicine 43(3), 409-419.
16. Ternstedt, B-M. (1998) Livet pågår! Om vård av döende. Vårdförbundet, Forskning och utveckling: Stockholm.
17. Saunders, C.M. (1979). Lämplig behandling och värdig död. I C.M. Saunders (Red.) Den goda döden. Om vård av döende cancerpatienter. (P. Frisch, övers.) Stockholm: Almqvist & Wiksell (Originalt publicerat 1978).
18. Rinell Hermansson, A. (1990). Det sista året. Om-sorg och vård vid livets slut. Doctoral dissertation at Uppsala University Department of Social Medicine and the Centre for Caring Sciences.
19. Flanagan, J. & Holmes, S. (1999). Facing the issue of dependence: some implications from the literature for the hospice and the hospice nurse. Journal of Advanced Nursing 29(3), 592-599.
20. Feigenberg, L. & Fulton, R. (1976). Vård av döende. Läkartidningen 73(24), 2253-2258.
21. Oldnall, A. (1996). A Critical analysis of nursing: meeting the spiritual needs of patients. Journal of Advanced Nursing 23, 138-144.
22. Benzein, E. (1999). Traces of Hope. Umeå: Avhandling för doktorexamen, Umeå university, the Department of Nursing.

23. Feigenberg, L. (1971). Människovärdig död. *Läkartidningen* 68 (51), 5965-5875.
24. Qvarnström, U. (1993). *Vår död*. Stockholm: Liber Utbildning AB.
25. Parkes, C. Psykologiska aspekter. (1979) I C.M. Saunders (Red.) *Den goda döden. Om vård av döende cancerpatienter.* (P. Frisch, övers.) Stockholm: Almqvist & Wiksell (Originalt publicerat 1978).
26. Jones, S.A. (1993). Personal unity in dying: alternative conceptions of the meaning of health. *Journal of Advanced Nursing* 18, 89-94.
27. Beck-Friis, B. (1998). *Vård i livets slutskede.* I M. Landgren, I. Månsson & L. Dotevall (Red.), *Dödshjälp eller livshjälp.* Göteborg: Trots Allt-böcker.
28. Payne, S., Hillier, R., Langley- Evans, A., Roberts, T. (1996). Impact of witnessing death on hospice patients. *Social Science and Medicine*, 43 (12), 1785-1794.
29. McNamara, B., Waddell, C., Colvin, M. (1994). The institutionalization of the good death. *Social Science and Medicine*, 39(11), 1501-1508.
30. Weisman, A. (1974). *The realization of death. A guide to the psychological Autopsy.* New York, London: James Aronson, Inc.
31. Brattgård, S-O & Johansson, B. (1987). *Helhetsvård i livets slutskede.* Lund: Studentlitteratur.
32. Morse, J.M., Hupcey, J., Mitcham, C., & Lenz, E. (1996). Concept analysis in nursing research: A critical appraisal. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice*, 10, 253-276.
33. Rodgers, B. (1989). Concept analysis and the development of nursing knowledge: the evolutionary cycle. *Journal of Advanced Nursing*, 14, 330-335.
34. Schwartz-Barcott, D., & Kim, H. (1986). A hybrid model for concept development. I Chinn, P. *Nursing Research Methodology, Issues and Implementation.* Rockville, Maryland: Aspen Publishers, Inc.
35. Morse, J., Mitcham, C., Hupcey, J., & Tason, M.C. (1996) Criteria for concept evaluation. *Journal of Advanced*