

This is an electronic reprint of the original article. This reprint may differ from the original in pagination and typographic detail.

Please cite the original version:

Aavik, K.; Wikberg, A. (2021) Vad betyder en god död? Palliativ vård av patienter med annan kulturell bakgrund. *Vård i fokus* 3 : 8–12.

Vad betyder en god död? Palliativ vård av patienter med annan kulturell bakgrund

av Kärt Aavik & Anita Wikberg



I vården av patienter i livets slutskede är interkulturell kompetens allt viktigare för vårdpersonalen, eftersom det finns ett växande antal patienter från olika kulturer. Det är viktigt att identifiera betydelsen av en god död, eftersom det gör det möjligt att förbättra livskvaliteten för både patienter och deras nära och kära. Åsikterna om en god död, smärthantering och vård i slutet av livet varierar mellan kulturer och individer, då övertygelse, religion och andlighet spelar en avgörande roll.

Det finns bara ett fåtal vårdhem i Finland som är specialiserade på vård i livets slutskede. För det mesta sker den palliativa vården och hospicevården i hemmet, i äldreomsorgen eller på sjukhus. Det handlar om sjukskötare på olika vårdenheter, inte bara på palliativa eller hospicevårdenheter. Samtidigt har interkulturella

kompetenser blivit allt viktigare för vårdpersonalen, eftersom det finns ett växande antal patienter från olika kulturer.

Som regel har läkaren den första diskussionen med patienten om övergången till palliativ vård. Men i det ögonblicket kan vanligtvis varken patienten eller de närmaste anhöriga som kanske

är närvarande, hantera nyheten eller ställa frågor. Bearbetningen av informationen är individuell, även om diskussionen var väntad. Patienten uppfattar informationen först senare och då väcks frågorna.

Inom palliativ vård fattas flera viktiga behandlingsbeslut som avses i lagen om patientens ställning och rättigheter (1), såsom riktlinjer för palliativ behandling, beslut att fortsätta med hospicevård och beslut om att inte återuppliva (2).

Patienten kan också göra en vårdvilja, där han eller hon kan uttrycka en önskan om eller vägra behandling. Ofta vill patienten även fatta andra beslut, relaterade till sina privata och rättsliga arrangemang. Besluten kräver att patienten gör flera krävande val om sin behandling.

Den kulturella bakgrunden har en betydande inverkan på patienternas syn på död och vård i slutet av livet på grund av olika värderingar, såsom andliga och religiösa övertygelser. Det kan vara överväldigande för patienten att balansera mellan information, olika känslor och kulturella uppfattningar, samtidigt som man har en sämre funktionsförmåga och är fysiskt och känslomässigt utmattad.

Alla patienter har inte heller familjemedlemmar eller nära och kära som stöder dem i att fatta beslut om vården. En del vill fatta besluten kollektivt.

Sjukskötare som vårdar palliativa patienter med annan kulturell bakgrund behöver vara kulturellt kompetenta.

Vad är en god död?

Under århundraden har åsikterna om vad en god död är sammansmälts mellan kulturer, religioner och filosofiska traditioner. Till exempel, "en god död" som härstammar från grekiska, har en etymologisk innebörd av eutanasia, som hade en annan betydelse då än idag (3).

Ett annat exempel är Ars moriendi - konsten att dö. På 1400-talet skrevs två liknande latinska texter som gav råd och förklarade hur man får "en god död" enligt kristna föreskrifter. Den utökade versionen av Ars moriendi var en

av de första böckerna som trycktes och översattes till västeuropeiska språk. Det kan ses som en föregångare i traditionen att skriva om en god död. I denna dödsguide ingick till exempel en del som strävade till att minska den dödsrelaterade rädslan och förklara de positiva sidorna av döden (4).

I en litteraturöversikt identifierade Meier m.fl. (5) elva huvudteman för en god död bland patienter, i förväg sörjande familjemedlemmar och vårdare. Teman var preferenser för en specifik dödsprocess, smärtfrihet, religiositet eller andlighet, känslomässigt välbefinnande, livsuppehållande, behandlingspreferenser, värdighet, familj, livskvalitet och relation till vårdpersonal.

De tre viktigaste teman bland alla grupper som nämns ovan var preferenser för dödsprocess, smärtfrihet och känslomässigt välbefinnande. Förutom dessa var behandling av symtom, tillräcklig bedövning och värdig vård de kritiska komponenterna i vården vid livets slutskede. Särskilt känslomässigt välbefinnande, som innefattar att ta itu med psykosociala och religiösa eller andliga teman, ansågs avgörande av både patienter och familjer.

Åsikterna om döden kan variera kraftigt. Döden kan fruktas, förnekas, omfamnas eller till och med skämtas om, men väldigt få ignorerar den. Till exempel i den japanska religionen shintoism anses döden ören och bör inte tänkas på eller talas om. I Mexiko däremot omfamnas döden av ritualer och festligheter, som under Día de los Muertos, de dödas dag (6). Förutom kulturella åsikter och övertygelser om döden finns det naturligtvis också individuella åsikter.

I många västerländska kulturer bygger patienternas beslutsfattande främst på individuella åsikter. Till exempel ber man om informerat samtycke och patienternas rättigheter betonas i vården. Enligt Abdelhamid m.fl. (7) kan döden i dessa kulturer se ut som en teknisk och medicinsk händelse. Människorna vill kanske dö med endast sina närmaste familjemedlemmar närvarande.

I vissa andra kulturer, till exempel i Asien-Stillahavsområdet, är man mer traditionell. Här prioriteras familjens välbefinnande (6).

Det finns också kulturer, där den äldsta mannen eller maken fattar beslut för de andra familjemedlemmarna. Det är dock nödvändigt att komma ihåg att inom samma kultur eller religion kan det finnas olika övertygelser och åsikter.

Lidande och smärta

I olika kulturer kan innebörden av, ursprunget i och rollerna för lidande och smärta skilja sig åt. Patienterna uppfattar och tolkar lidande och smärta på olika sätt. Att hantera smärtan med medicinering är en viktig del av palliativ vård, men att be om smärtlindring kan ses som olämpligt (8). Att diskutera döden kan betraktas som kulturellt okänsligt och olämpligt. Oviljan att diskutera palliativ vård, betyder dock inte att vägra smärtlindring och vice versa.

Muslimerna kan till exempel se sjukdom och lidande som ett straff för synder, medan hälsa ses som en välsignelse från Allah (9). Andlighet och religion spelar en viktig roll när det gäller att lindra lidandet och påverka beslutsfattandet i vården i slutet av livet. Att tolerera smärta ses som en belöning av Gud och kompensation för ens synder men det finns också religiösa missuppfattningar om att använda smärtstillande läkemedel. Enligt den islamiska uppfattningen är det tillåtet att använda smärtlindring för outhärdlig smärta så länge patientens medvetande förblir tillräckligt klart för att utföra religiösa ritualer, såsom böner.

Givler m.fl. (8) presenterar en sammanfattning av död, smärta och livsuppehållande preferenser för olika kulturer. Dessa måste säkerställas för varje patient separat. För att ta upp några exempel från sammanfattningen kan diskussioner om förestående död undvikas i arabisk kultur, patientbeteendet inkluderar en uttrycksfull indikation på smärta och man vill inte acceptera beslut om att inte återupplivas. I östindisk kultur bör döden inte diskuteras med patienten före familjen, analgesi för svår smärta accepteras och palliativ vård kan accepteras. Patienterna från östasiatisk kultur är vanligtvis ovilliga att diskutera döden, deras syn på smärthantering är stoisk, d.v.s. de är ovilliga att visa smärta och de icke-verbala

tecknen måste observeras. De accepterar palliativ vård men tror kanske att dö hemma ger otur. I den romska kulturen innebär döden ofta att skrika högt och ropa på Gud, smärtstillande läkemedel accepteras och palliativ vård kanske inte accepteras på vårdinrättningar.

Hur möta patienter med annan kulturell bakgrund och stöda diskussion om god död?

Sjukskötarna måste i förväg utvärdera vad som är det bästa tillvägagångssättet för varje patient. För att förstå frågor som är av kulturell betydelse i vården vid livets slut krävs patientcentrerad och familjeinriktad kommunikation (10). I kommunikationen är det en viktig utgångspunkt att skapa en förtroendeingivande relation med patienten och de närmaste.

Givler m.fl. (8) antyder att pålitlig personal och ett vårdande terapeutiskt förhållande kan bidra till att öppna upp för ämnet död, även om det kulturellt undviks. Att bygga upp förtroendet omfattar bland annat kulturell känslighet, att ha god förmåga att lyssna, emotionell reflektion, att visa empati och respekt samt att tillgodose patientens och familjemedlemmarnas behov (11).

Som diskuterats ovan har familjemedlemmarna i vissa kulturer en viktigare roll när det gäller att fatta beslut i patientvården. Sjukvårdspersonalen måste utvärdera i vilken fas anhöriga ska delta i diskussionen. Det är viktigt att respektera patienternas och familjens övertygelser, kultur och vanor (12). Samtidigt följer sjukvårdspersonalen i Finland lagen om patientens ställning och rättigheter, enligt vilken patienten bland annat har rätt till självbestämmande (1). Familjen kan inte ges patientrelaterad information innan patienten gett tillstånd.

Att få utöva sin övertygelse

I vissa kulturer och för vissa personer betonas de religiösa och andliga frågorna starkt och i slutet av livet kan de bli ännu mer framträdande. Möjligheten att fortsätta utöva sin religion eller andliga ritualer kan vara särskilt viktig för patienterna och därmed är den en väsentlig del av den palliativa

”Av sjukskötarna krävs en patient- och familjecentrerad kommunikation för att bygga upp en pålitlig och omsorgsfull relation och för att ta reda på patientens individuella preferenser. Det är viktigt att respektera patienternas och deras familjers tro, kultur och vanor.”

ativa vården (9). På många vårdenheter bor patienterna sällan i enkelrum. Att ha andra patienter eller familjemedlemmar inom hörhåll kan inte alltid undvikas men man bör ändå sträva efter att på begäran organisera ett lugnt ögonblick eller en plats med avskildhet.

Många patienter uppskattar också möjligheten att den religiösa eller andliga ledaren besöker dem. För patienten kan religiösa, andliga och kulturella ritualer underlätta anpassningen till döden (6). Dessutom kan sjukvårdspersonalen förbättra livskvaliteten för de döende genom att ta hänsyn till patienternas övertygelser och religiösa ritualer inom hospicevården.

Eftersom hantering av smärta är en av de kritiska komponenterna i palliativ vård bör det faktum att religion och andlighet kan påverka inställningen till smärtlindring väsentligt beaktas. Det är nödvändigt att informera patienten och de närmaste anhöriga om medicinens syfte, korrekt

användning av opioider och hur man ger läkemedel eftersom det bidrar till att följa behandlingen, säkerställa att de får tillräcklig information och förstår att de kan begära smärtlindring när det behövs (8). Patienten och deras nära och kära bör också ha möjlighet att uttrycka sina möjliga rädslor och fördomar om den föreslagna medicinen.

Vägledning

Många gånger behöver patienterna och anhöriga också konkret vägledning i praktiska arrangemang och frågor, om de inte känner till praxis i samhället. Som ett alternativ, beroende på patientens situation och oro, kan sjukskötarna ge information, såsom broschyrer och föreslå webbplatser som upprätthålls av olika organisationer och myndigheter, som hjälper till att behandla ämnet.

På samma sätt kan sjukskötarna behöva hjälp med att utbilda sig om kulturella traditioner, ri-

tualer och vanor. Stödet, som är en del av den holistiska interkulturella vården, kan också ges av ett interprofessionellt team, till exempel av socialarbetare, terapeut, kamratstöd, volontärer och präst eller andra religiösa ledare.

Som en del av holistisk palliativ vård behöver också patientens familj stöd, eftersom en allvarlig sjukdom belastar hela familjen. Ofta är patienterna mer oroliga för de anhöriga än för sig själva (13). Vi måste fråga familjen direkt om vilket slags stöd de behöver och vill ha.

Granada-Cameron och Houldin (14) föreslår att frågorna om behov och önskemål i slutet av livet bör behandlas mer öppet i samhället. Genom att ha mer diskussion om detta ämne kan vi möjliggöra för flera patienter att uppleva en god död och nå sin fulla potential och få värdighet och holistiskt välbefinnande i slutet av livet.

Slutsats

Även om forskning kan identifiera vad en god död innebär i olika kulturer, finns det en personlig betydelse och det är en individuell process för varje person och hans/hennes nära och kära.

Kulturell kunskap hjälper vårdpersonalen att utforska patienternas och deras familjers centrala övertygelser och de kan identifiera deras religiösa och andliga behov.

Det finns en risk för att palliativ vård underutnyttjas på grund av kulturella, andliga eller religiösa åsikter. Sjukskötarna har en viktig roll när det gäller att hjälpa patienten och anhöriga att bearbeta sina tankar och känslor relaterade till deras livstid. En patient- och familjecentrerad kommunikation, genom att bygga förtroende och en vårdande relation är centrala delar av den palliativa omvårdnaden. Att prata och bearbeta tankarna om att dö ger patienterna, liksom deras närmas- te, möjlighet att förbättra kvaliteten på det kvarvarande livet. Naturligtvis kan eller bör inte sjukskötarna tvinga patienterna eller deras nära och kära att tala om vad god död och vad livets slut betyder för dem. Hälso- och sjukvårdspersonalen måste dock ha modet och ta tid att erbjuda möjligheter till detta. Medvetenheten om kulturella skillnader är en avgörande del av interkulturell

omvårdnadskompetensen och mångkulturell patientvård.

Att ha fördomar om och att generalisera på basen av kultur är dock farligt, eftersom det lätt kan skapa vilseledande stereotyper. Hälso- och sjukvårdspersonalen ska inte heller se patienterna enbart ur ett kulturellt perspektiv – patientarbetet handlar framför allt om att träffa en vanlig människa i en ny situation för båda (15).

Patientcentrerad vård, empati och genuin nyfikenhet kan ta en långt oavsett kultur.

Kärt Avvik

Sjukskötarstudent, Yrkeshögskolan Novia, Vasa

Anita Wikberg

Handledare, sjukskötare, barnmorska, HVD och lektor i vård, Yrkeshögskolan Novia, Vasa

REFERENSER

1. Finlex. The Act on the Status and Rights of Patients (Internet); 1992. (hämtad 25.9.2020). Hämtad från: www.finlex.fi/fi/laki/kaannokset/1992/en19920785_20120690.pdf.
2. Valvira. Elämän loppuvaiheen hoito (Internet); 2020. (hämtad 25.9.2020) Hämtad från: www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito.
3. Montaguti E, Jox R J, Zwick E, Picozzi M. From the concept of "good death" in the ancient world to the modern concept of euthanasia. *Medicina Historica*; 2018; 2(2).
4. Leget C. Retrieving the ars moriendi tradition. *Medicine, Health Care and Philosophy*; 2007; 10(3): 313.
5. Meier E A, Gallegos J V, Thomas L P, Depp C A, Irwin S A, Jeste D V. Defining a Good Death (Successful Dying): Literature Review and a Call for Research and Public Dialogue. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*; 2016; 24(4): 261–271.
6. Kemp C. Cultural issues in palliative care. In *Seminars in oncology nursing*; 2015; 21(1): 44–52.
7. Abdelhamid P, Juntunen A, Koskinen L. Monikulttuurillinen hoitotyö. *WSOY pro*; 2009.
8. Givler A, Bhatt H, Maani-Fogelman P A. The Importance of Cultural Competence in Pain and Palliative Care (Internet). Stat Pearls Publishing; 2020. (hämtad 10.10.2020) Hämtad från: www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK493154/.
9. Mohammad Khan A N, Johnson J, Forgrave D. Hospice Care and the Islamic Faith: A Narrative Review. *Middle East Journal of Nursing*; 2020; 14(1): 23–26.
10. Back A L. Patient-clinician communication issues in palliative care for patients with advanced cancer. *Journal of Clinical Oncology*; 2020; 38(9): 866–876.
11. Olson R E, Smith A, Good P, Neate E, Hughes C, Hardy J. Emotionally reflexive labour in end-of-life communication. *Social Science & Medicine*; 2020; 112–928.
12. Pöyhä R, Tasmuth T, Reinikainen P. Lääkäri saattajana. *Helsinki: Duodecim*; 2014.
13. Current Care Guidelines. Palliativinen hoito ja saattohoito (Internet). Working group set up by the Finnish Medical Society Duodecim and the Finnish Palliative Medicine Association; 2020. (hämtad 12.9.2020) Hämtad från: www.kaypahoito.fi/hoi50063#s31.
14. Granada-Cameron C, Houldin A. Concept analysis of good death in terminally ill patients (Internet). *American Journal of Hospice and Palliative Care*; 2012; 29(8):632–9. Hämtad från: doi:10.1177/1049909111434976.
15. Duodecim. Onnistu monikulttuurisessa potilastyössä! (Internet); 2020 (hämtad 10.10.2020) Hämtad från: www.duodecim.fi/2017/02/21/onnistu-monikulttuurisessa-potilastyossa/.

Hälso nytta alstras i egenvårdande livs- och hälsoprocesser

av Anna-Greta Olsio-Tuisku

Anna-Greta Olsio-Tuiskus doktorsavhandling "Delaktighet som hälsobringande nytta. En studie ur ett vårdvetenskapligt hälsoperspektiv" granskades 9.10.2020 vid Fakulteten för pedagogik och välfärdsstudier vid Åbo Akademi i Vasa. Kustos: professor Lisbeth Fagerström. Opponent: senior professor Monica Eriksson.

Inledning

Främjandet av befolkningens hälsa har en viktig funktion inom folkhälsoarbetet. Enligt WHO:s definition på hälsofrämjande är det en process, som ökar människornas egna möjligheter att befrämja sin hälsa. Hälsofrämjandets betydelse och möjligheter i bekämpandet av våra folksjukdomar som hjärt- och kärlsjukdomar och typ 2-diabetes har länge betonats och hälsoundersökningar är viktiga redskap inom primärhälsovården i bekämpandet av dessa. Botniaprojektet, som startade för 30-år sedan, har gett nya medicinska resultat som kan revolutionera behandlingen av diabetes.

Begreppen "delaktighet" och "nytta" är ofta förekommande begrepp i sammanhang som berör hälsofrämjande verksamhet. Folkhälsoinstitutet i Sverige beskriver delaktighet som en av de mest grundläggande förutsättningar för hälsa. Begreppet "nytta" i relation till hälsa dvs. hälso nytta beskrivs av WHO som något som skapar nytta

genom att minska kostnader och ge mer hälsa.

I avhandlingen granskas meningsinnehållet i begreppen "delaktighet" och "nytta" i relation till hälsa och hälsofrämjande vård utifrån ett caritativt vårdvetenskapligt hälsoperspektiv. Fokus ligger på människans egen upplevelse av det som är nyttigt och välgörande för hälsan och hur delaktighet kan ge hälso nytta. Det är deltagare inom en hälsofrämjande kontext som har gett uttryck för sina egna upplevelser av hälsofrämjande delaktighet och nytta.

Forskningen visar att i belysning av den mångdimensionella hälsomodellen får hälso nytta prislapp en ny innebörd. Det är i människans egenvårdande livs- och hälsoprocesser som hälso nytta alstras. Innebörden i hälsofrämjandets verkningsfullhet kan inte bara kopplas till kostnads-nyttokalkyler utan bör hellre beskrivas i faktorer som bidrar till människans tillväxt i hälsa.