

Andlighet i mötet med den döende patienten

En kvalitativ litteraturstudie med en intervju

Maria Pettersson

EXAMENSARBETE	
Arcada	
Utbildningsprogram:	Vård
Identifikationsnummer:	5050
Författare:	Maria Pettersson
Arbetets namn:	Andlighet i mötet med den döende patienten.
Handledare (Arcada):	Eivor Wallinvirta
Uppdragsgivare:	Yrkehögskolan Arcada
<p>Sammandrag:</p> <p>Syftet med studien var att undersöka andlighet utgående från frågeställningarna: Hur syns andlighet i vården av den döende patienten? och Hur kan vårdare vårda patienter av annan tro? Arbetet var ett beställningsarbete som ingår i Yrkehögskolan Arcadas GROW-projekt. Studien var en kvalitativ studie och allmän litteraturstudie med deduktiv innehållsanalys av sju artiklar och en induktiv innehållsanalys av en intervju som sedan jämfördes med varandra. Som referensram användes Sivonens nio kategorier kring andlighet i vården. Det kom fram i studien att andlighet är ett brett begrepp som inte behöver vara religiöst. Holistisk vård är en central del och andlighet kommer till uttryck genom t.ex. ord, samtal, beröring och gemenskap. Det går bra att vårda patienter av annan tro eftersom patientens vilja och önskningar bör beaktas och relationen till anhöriga spelar en stor roll i vården i livets slutskede. Det är viktigt att vara finkänslig så att vårdare inte skapar mer lidande än patienten redan har. Det är viktigt att vara sig själv och lyssna till patienten. De olika artiklarna och intervjun behandlade till en stor del samma saker.</p>	
Nyckelord:	Arcada – etik – andlighet – terminalvård – vård – tro
Sidantal:	52
Språk:	Svenska
Datum för godkännande:	11.05.2015

DEGREE THESIS	
Arcada	
Degree Programme:	Nursing
Identification number:	5050
Author:	Maria Pettersson
Title:	Spirituality when meeting the dying patient.
Supervisor (Arcada):	Eivor Wallinvirta
Commissioned by:	Yrkeshögskolan Arcada
<p>Abstract:</p> <p>The aim with the study was to examine spirituality through the two questions: How does spirituality appear in the terminal patients' care? and How can nurses nurse/care for patients with another belief? The study was a contract work for Yrkeshögskolan Arcada and was a part of the GROW-project. The study was a qualitative study and a common literature study with a deductive concept analysis of seven articles and an inductive concept analysis of the interview. The two analyses was compared with each other. Sivonen's nine categories about spirituality in health care was used as theoretical reference. The study showed that spirituality is a wide term that don't have to be a religious term. Holistic care is a central part and spirituality appear through words, conversations, touch and fellowship. To care for a patient with another belief system works well since it is the patients' will and wishes that should be considered and the relationship to family and friends plays a big part of care in the end of live. It is important for nurses to be delicate so they do not create more suffering for the patient. It is also important to be oneself and listen to the patient. The different articles and the interview talked mostly about the same things with small variations.</p>	
Keywords:	Arcada – ethics – spirituality – terminal care – nursing – belief
Number of pages:	52
Language:	Swedish
Date of acceptance:	11.05.2015

INNEHÅLL

1	Inledning.....	6
2	Tidigare forskning	7
2.1	Litteratursökning	7
2.2	Definition av begrepp	7
2.3	Värdighet i livets slutskede.....	9
2.4	Olika syn på döden.....	10
2.5	Andlighet i vården vid livets slutskede.....	10
2.6	Sammanfattning	12
3	Syfte och frågeställningar	13
4	Teoretisk referensram	13
4.1	Kategorier för andlighet	14
4.2	Sammanfattning	17
5	Metod, material och design.....	17
5.1	Datainsamlingsmetod.....	19
5.2	Innehållsanalys.....	19
5.3	Forskningsetik	20
6	Resultat	20
6.1	Resultat från artiklarna	21
6.2	Resultat från intervjun	27
6.3	Jämförelse mellan de två resultaten.....	32
6.4	Kortfilmen	36
7	Diskussion	37
8	Kritisk granskning	40
	Källor	42
	Bilaga 1. Litteratursökning till tidigare forskning.....	45
	Bilaga 2. Litteratursökning till resultatet.....	46
	Bilaga 3: Intervjuguide	47
	Bilaga 4: Följebrev.....	48
	Bilaga 5: Presentation av artiklar.....	49
	Bilaga 6: Karaktärsbeskrivning Max.....	50

Bilaga 7: Karaktärsbeskrivning Robert	51
Bilaga 8: Diskussionsfrågor till kortfilmen	52

Figurer

Figur 1: Beskrivning av studiens design	s. 18
Figur 2: Artiklarnas analysering	s. 20
Figur 3: Kategoriernas utformande i innehållsanalysen för intervjun	s. 27

1 INLEDNING

Tidigare kunskap om andlighet i mötet med den döende patienten har jag fått via utbildningen och praktiskt arbete när jag under sommaren 2014 arbetade på en avdelning där det fanns en del patienter i livets slutskede. Det var inte ofta jag fick möjligheten att vårda dessa patienter, men när jag väl var hos någon av dem, kom jag i kontakt med ett av människans livskede som ibland var hoppfullt, men även hopplöst. Tack vare att jag i skolan redan fått bekanta mig med vården i livets slutskeden på ett teoretiskt plan blev förståelsen ännu djupare i det egentliga mötet med den döende patienten. Jag fick se vikten av andlighet och närhet i vården av den döende patienten från en ny synvinkel. I vården av patienterna kunde jag t.ex. prata med dem, se till att de inte behövde ha smärta och hjälpa dem med deras hygien, men utöver dessa vårdaktiviteter fanns det inte mycket att göra. Hos en cancersjuk man fick jag däremot be tillsammans med honom. Det var därifrån tanken på examensarbetet började utformas.

Som vårdare har jag märkt att förutom utförandet av t.ex. undersökningar och laboratorieprov är samtalen med patienterna, deras hygien och smärtlindring en rätt stor del av vården. Det jag däremot inte sett mycket av hittills är vilka sätt andlighet tar sig uttryck i vårdandet. Enligt mig är vården förankrad i evidens och har en viss objektivitet gentemot patienten, vilket gör att det andliga och därmed även en del av människans subjektiva natur hamnar i skymundan. Genom interaktion med andra når människor varandra på ett djupare, mera andligt plan, men ofta kan samtalen bli ytliga och inte tillfredställande för dem som vid tidpunkten för samtalet behöver en djupare kontakt med någon annan än sig själv och grunden för sin tro.

Dessa två upplevelser, människans döende och hennes andlighet, utgör tillsammans med etiken grunden för min studie. Detta arbete ingår i yrkeshögskolan Arcadas treåriga GROW-projekt där GROW står för ”*Good ethical decision making – Resilient safety – Ongoing reflection – Wise practices*om” och handlar om kunskapsutveckling i innovativa lärande miljöer med delområden som etik, patientsäkerhet, vårdande och lärande där etiken i projektets utvecklingsplan ses som ”*både yttre och inre etik, det gemen-*

samma yttre och det personliga inre som visar sig i medvetna val i form av etiska handlingar som styrs av vilja och förmåga”.

Med studien vill jag visa vad patienter behöver under de sista dagarna i livet och hur vårdare, oberoende av livsåskådning, på bästa sätt kan vårda och förse patienten med det han behöver för att få frid. Metoden för studien är en litteraturstudie med en intervju som resulterar i en kortfilm som kan användas i etikundervisningen för vårdstuderanden. Kortfilmen åskådliggör forskningens resultat.

2 TIDIGARE FORSKNING

Den litteratur och forskning som presenteras består av artiklar och avhandlingar som hittats via databaser. Vissa artiklar har blivit publicerade i tidskrifter.

2.1 Litteratursökning

I litteratursökningen för bakgrunden användes sökorden *ethics*, *nursing* och *spiritual*, men även noggrannare sökord som *ethics in nursing*, *spiritual care*, *nursing care*, och *end of life care* användes i olika kombinationer med varandra. I sökningen som gjordes i januari begränsades alla sökningar till åren 2009-2014 och 'full text'. Sökningarna gjordes via databaserna Academic Search Elite, Cinahl och PubMed (se bilaga 1).

För att få ett bredare perspektiv och synsätt på andlighet inom vården och vården i livets slutskede använder jag artiklar som är skrivna i olika världsdelar och länder som t.ex. USA, Storbritannien, Australien, Japan, Kina och Etiopien.

2.2 Definition av begrepp

WHO (2015) har definierat palliativ vård som ett förhållningssätt som strävar efter att förbättra patientens och närståendes livskvalitet. Detta uppnås genom förebyggande och lindring av lidandet genom att tidigt upptäcka, bedöma och behandla smärta och andra fysiska, psykosociala och andliga problem som kan förekomma. Förutom WHO:s definition finns det andra typer av definitioner på vad begreppet 'palliativ vård' innebär. Det

som alla definitioner har gemensamt är att palliativ vård innebär att behålla livskvaliteten, smärtlindring i olika former, både fysiskt, psykiskt och andligt. Enligt Hau Yan Ho (et al. 2013) är även beaktandet av värdigheten en central del i vården.

Begreppet palliativ vård används ofta synonymt med andra liknande begrepp som t.ex. terminalvård, hospice-vård och vård i livets slutskede. Izumi (et al. 2012) beskriver skillnaderna mellan dessa olika begrepp.

Hospice-vård

Hospice vård innebär smärtlindring och tröst som innesluter psykosocial och emotionell vård. Hospice vård kan också inkludera konsultation av sektorn för socialt arbete och andlig vård. Hospice har utvecklats som ett program för patienter med terminal diagnos, vilket innebär att patienter som uppskattats ha mindre än sex månader kvar att leva går under kategorin för hospice-vård. (Izumi et al. 2012)

Palliativ vård

Begreppet palliativ vård innebär bibehållande av livskvalitet, smärtlindring och tröst. Till vårdformen hör även lidande patienters önsknings kring vård i relation till en livshotande sjukdom. Lewis (2013) tar i sin studie upp ett citat av Milhgan för att visa vad palliativ vård kan innehålla:

- bedömning och hantering av smärta
- psykosocial och andlig vård
- diskussion kring prognosen och behandlingsmöjligheter
- handledning i förflyttandet från en i huvudsak botande vård till palliativ vård.
- val angående återupplivning och andra aggressiva vårdmetoder
- erkännande av tecken på livets slutskede
- stöd för anhöriga innan, under och efter döden.

Vård i livets slutskede

Vård i livets slutskede kan innefatta både element från hospice-vård och palliativ vård och behandlingen varierar från person till person. Enligt Izumi (et al. 2012) handlar vård i livets slutskede om att ge medicinsk, andlig, emotionell och palliativ vård till de per-

soner som ligger för döden. Begreppet vård i livets slutskede har den bredaste definitionen eftersom den innehåller element från de två föregående begreppen.

2.3 Världighet i livets slutskede

Den nutida vårdutbildningen fokuserar enligt Himanshu (et al. 2013) på botande handlingar och glömmer då bort vikten av vård i livets slutskede. När en patient ligger för döden förlorar han ofta sin självständighet i och med förhinder att t.ex. utföra dagliga sysslor. När sådant händer kan patienten vara i riskzonen att förlora sin världighet.

Enligt en studie utförd i Hongkong anser Hau Yan Ho (et al. 2013) att världighet i livets slutskede innebär tillräcklig kontroll av symptom, uppehållande av kroppens integritet, att inte lämna kvar något man ångrar, involverande av ett palliativt team och att få dö i frid. Förutom detta lyfte Hau Yan Ho (et al. 2013) fram att patienten ska bibehålla sitt privatliv, sin autonomi, integritet, respekt och få tillräcklig smärtlindring, men även att patienten ska i mån av möjlighet få vara delaktig i vården och vara aktiv samt ges tillstånd att dö.

Izumi (et al. 2012) tar i sin studie upp att de flesta japaner vill dö i sitt hem, men trots detta dör de flesta på sjukhuset. I Lewis (2013) amerikanska studie står det att en död på sjukhus ofta ses som en 'icke god död' och Lewis fortsätter med att citera Institute of Medicine:s definition på en god död där det står att en god död är utan nöd eller lidande för patient, närstående och vårdare, en död där patientens och familjens önskningar kommer till uttryck och där skälig, kontinuerlig vård med klinisk, kulturell och etisk nivå är närvarande. Izumi (et al. 2012) påpekar att vården på sjukhus ofta är stresspåverkad och därmed blir den otillräcklig. Det förekommer konsekvent likadana upplevelser i andra länder som i Japan. Patienten får inte den tillräckliga vården som behövs, ifall patienten eller familjen inte vet vad de vill och kämpar för att få det. Då är en tillräcklig vård och en fridfull död hemma mer eller mindre omöjlig. Lewis (2013) hävdar ändå att en god död är möjlig genom palliativ vård, symptombehandling och en ökad livskvalitet under personens sista dagar. Ifall den palliativa vården uppfylls uppstår en världighet i livets slutskede, men ifall patienten försvinner i stressen och kampen för en tillräcklig vård försvinner även världigheten.

2.4 Olika syn på döden

När det handlar om livets slutskede är det viktigt att komma ihåg att val som ska tas kring behandling och vård ska tas på basis av vanor, åsikter, värderingar och attityder hos den individuella patienten och inte utgående från en förutbestämd syn på dennes tro eller livsåskådning (Himanshu et al. 2013). Vårdare bör känna till att det finns en gradvis förändring av religiösa tolkningar i alla religioner (Johnston Taylor & Carr 2009).

Inom olika religioner och livsåskådningar finns skillnader i synsätt kring vad som händer efter att människan dör. Kristna, judar, muslimer, hinduer och buddhister tror t.ex. på ett liv efter detta, men livet ser ut på olika sätt där exempelvis kristna ser livet efter detta som en evighet i himlen för de som tror på Jesus, Guds son. Hinduer tror på reinkarnation eller 'upplösning' i den ultimata verkligheten Brahma. Buddhister tror också på ett liv efter detta i form av reinkarnation, där det ultimata målet är Nirvana som innebär en befrielse från lidande och reinkarnation (Himanshu et al. 2013).

2.5 Andligheten i vården vid livets slutskede

Vård i livets slutskede innehåller flera olika aspekter som t.ex. rådgivning, smärtlindring, psykiskt och andligt stöd för såväl patienten som de anhöriga. Vården överlag varierar från land till land, men speciellt den andliga vården får olika uttryck dels beroende på kultur dels på religionen (Himanshu et al. 2013, Hau Yan Ho et al. 2013 & Mahmoodishan et al. 2010). Lewis (2013) säger att patienter kan uppleva samtal med en präst eller deltagande i andliga aktiviteter som en värdefull upplevelse. Förutom att samtala med präster kan även vårdarna hjälpa patienten genom frågor för att få patienten medveten om ifall han behöver emotionell eller andlig vård. Hiruy & Mwanri (2014) har observerat att andlig vård även kan ges av familjemedlemmar och andra medlemmar i komuniteten runtomkring patienten.

I Hau Yan Hos (et al. 2013) studie framkommer att den tidigare nämnda värdigheten starkt hör ihop med andligheten och att forskare funnit att värdigheten och andligheten är absolut nödvändiga och oskiljbara när det gäller vård i livets slutskede. Mahmoodishan (et al. 2010) skriver att för vissa kan andlighet vara relaterad till en tro eller

religion och för andra, t.ex. ateister och agnostiker, kan andlighet innebära en stark tro på en betydelsefull relation, egna valda värderingar och mål i livet. Det är enligt Hau Yan Ho (et al. 2013) viktigt för kinesiska patienter att förflytta sig bortom det fysiska och psykosociala och placera en större vikt på andlig vård och därmed ingripa samt underlätta patientens accepterande att det är dags att släppa taget om livet, att försona sig med situationen och skapa en mening och ett varaktigt band till t.ex. barnbarnen. Genom detta kan patienten nå en värdighet och inre frid i mötet med döden.

Synen på andlighet varierar mellan olika kulturer och olika tro och det är viktigt att få en förståelse för det andligas betydelse och de olika dimensioner som finns inom olika kulturer och trosuppfattningar. På ett iranskt sjukhus är t.ex. bön vid olika problem en vanlig del i gemenskapen med patienter, men det är oftast omöjligt med bön på avdelningen. Trots det ber sjukskötarna tillsammans med patienterna en gång i veckan eftersom bönen skänker ett lugn till såväl patient som sjukskötare. (Mahmoodishan et al. 2010). Hiruy & Mwanri (2014) skriver också att andlighet och religion är en integrerad del av såväl livet som vården i olika afrikanska kulturer och spelar därför en stor roll i synen på vården i livets slutskede. Vissa forskare hävdar att behovet av andlighet möts i den individuella relation till Gud medan andra hävdar att andlighet är fullt möjlig utan Gud. (Mahmoodishan et al. 2010).

Det är nödvändigt och viktigt att forska i olika kulturer och olika trosuppfattningar runtom i världen för att kunna identifiera likheter och olikheter och för att kunna skapa sig både en generell och lokal modell för ett godtagbart beteende (Mahmoodishan et al. 2010). Johnston Taylor & Carr (2009) påpekar att det är viktigt för troende, speciellt kristna där missionsbefallningen är tydlig, att lära sig att inte missionera på ett opassande sätt.

Johnston Taylor & Carr (2009) skriver att enligt den kristna Adventistkyrkans tro består människan av kropp, själ och ande. Därför består vården av att vårda hela människan, att göra människan hel. En sjukskötare inom Adventistkyrkan anser andlig hälsa som en essentiell aspekt i helandet och vårdandet. En sådan teologi ger en stor mening i arbetet, precis som bönen i Mahmoodishans (et al. 2010) studie.

I Mahmoodishans (et al. 2010) studie citeras Ebadi et al. som föreslår att andligheten är en 'copingstrategi' som kan vara en källa till tröst, kraft och stöd i stressiga situationer. Andligheten kan alltså vara till hjälp för vårdare och patienter att nå ett harmoniskt och balanserat inre. Mahmoodishan (et al. 2010) fortsätter med att säga att en 'andlig vårdare' lyssnar till patientens andliga tankar och frågor med andlig känsla. Vårdares andlighet påverkar dem och därmed även deras beteende, hur de behandlar sina patienter, hur de kommunicerar med dem och erbjuder andlig vård. Johnston Taylor & Carr (2009) håller med om att vårdarens svar på frågor färgas av vårdarens tro, även motivationen och synen på vårdandet formas av den tro vårdaren har. Det hur vårdarens tro påverkar människan erkänns sällan trots att tron påverkar relationen mellan vårdare och patient även utan att vårdaren är medveten om trons avtryck. En vårdarens tro formar dennes syn på vad etisk vård är.

Förslag på att sjukhuspersonal borde undersöka den egna andligheten har gjorts flera gånger. Ifall vårdaren har kontakt med sina egna andliga dimensioner kan det vara lättare att känna igen och stöda patienten i dennes andliga natur. Vissa vårdare vill sköta om patientens andliga behov, men det finns även motsatsen (Mahmoodishan et al. 2010).

2.6 Sammanfattning

Vården i livets slutskede innehåller många olika komponenter så som smärtlindring, stöd för patienten och de anhöriga samt fysisk, psykisk, andlig och psykosocial vård. Det är även viktigt att beakta patientens värdighet och olika val som behöver tas (Himanshu et al. 2013, Hau Yan Ho et al. 2013 & Mahmoodishan et al. 2010). I flera artiklar kom det fram bristen på tid och stress i arbetsmiljön vilket leder till att människans helhetsvård blir lidande. Kroppen sköts om, medan anden och själen har risk för att komma i skymundan (Lewis, 2013).

Den tidigare forskningen visar att de flesta forskningarna var överens om att den andliga vården är viktig oberoende vilken typ av vård och även i livets slutskede för patienten som de anhöriga, men även vårdarna. Det som forskarna däremot var oense om är andlighetens uttryck. Vissa hävdar att andligheten är beroende av Gud, medan andra hävdar

motsatsen, nämligen att andlighet kan uttrycka sig genom relationer till människor eller naturen. Alltså kan slutsatsen dras att andligheten har olika uttrycksformer beroende på om personen tror på något större än det som finns på jorden eller inte. Det är den individuellas livsåskådning, syn på världen, omgivningen och hjärtats tillhörighet som färgar och ger bilden eller ramen av vad andlighet är samt vilka gränser andligheten har.

Graden av andlighet och 'hur andlig en person är' varierar från person till person, men även från land till land. I Iran är andligheten en integrerad del av vårdandet, medan det i vissa länder inte är samma andliga klimat som i Iran. Därför är det viktigt att forska i olika religioner och trosuppfattningar så vårdare får ett godtagbart beteende (Mahmoodishan et al. 2010), och inte minimerar betydelsen av andligheten och därmed en del av människan.

3 SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR

Syftet med studien är att granska hur andlighet uttrycks i vården av den döende patienten och att beskriva betydelsen av holistisk vård eller en helhetsvård av kropp, själ och ande.

En kortfilm i etiskt undervisningssyfte för vårdstuderande görs utgående från studien i förhoppning om att tankar, reflektioner och medvetenhet väcks kring andlighetens betydelse i mötet med den döende patienten. En annan tanke bakom kortfilmen är att ge vårdstuderande en möjlighet att sätta sig in i patientens liv och genom det fundera på möjligheter att stöda patienten andligen i livets slutskede.

De centrala frågeställningarna är:

Hur uttrycks andlighet inom vården i livets slutskede?

Hur stöder vårdare patienter av annan tro?

4 TEORETISK REFERENS RAM

Studiens teoretiska referensram utgörs av Sivonens doktorsavhandling från år 2000 som ger en beskrivning av begreppet 'andlig' inom den vårdvetenskapliga kontexten. Av-

handling togs med för att förklara det andligas uttrycksformer inom vården, människan och samhället genom historien.

Sivonen går i sin doktorsavhandling från år 2000 utförligt in på begreppet 'andlig' och beskriver själva begreppets historia och historien bakom de olika synerna på andlighet inom vårdvetenskapen, eftersom det andliga begreppet är komplext och kan förstås på många olika sätt. Sivonen (2000:24, 59) påpekar att grundantagandet inom vårdvetenskapen handlar om att människan är en enhet av kropp, själ och ande även om den andliga dimensionen inte alltid kommer fram i all vårdlitteratur. Sivonen (2000:25) hänvisar till Eriksson som påpekar att människan är en religiös varelse som dock inte nödvändigtvis bejakat den andliga dimensionen.

Sivonens (2000:89-92) begrepp om det andliga är ett mycket brett begrepp och är ett begrepp som står i nära förhållande till religion, även om ordet har flera olika betydelser. Sivonen (2000:159) har kategoriserat andlighet i nio olika kategorier som alla berör varandra. De nio kategorierna utgör grunden för den deduktiva innehållsanalysen i studien.

4.1 Kategorier för andlighet

Det andliga som dygd

Det andliga som dygd fokuserar på människans inre etik och livshållning som kan utvecklas till att producera goda gärningar gentemot medmänniskan. Dygder är önskvärda egenskaper och personlighetsdrag som beskrivs, enligt Galaterbrevet 5:22, som kärlek, glädje, frid, tålamod, vänlighet, godhet, trohet, mildhet och självbehärskning. Finns även andra dygder som t.ex. vishet, mod, tro, hopp, ödmjukhet och kunskap. Dygder kan vara förvärvat genom självdisciplin (Sivonen, 2000:160-163).

Det andliga som värdegrund

Värdegrunden ses som ett motiv för vårdandet och en andlig värdegrund kan t.ex. vara en kristen etik. Vården och ens handlande formas efter den värdegrund vårdaren har t.ex. en tro på en kärleksfull Gud ger ett kärleksfullt handlande i helhetsvården av patienten. Kärleken leder också till en önskan att vårda utgående från den unika patientens

upplevelser och människans värdighet beaktas. Etik finns involverat i värdegrunden och den etiska handlingen och överlag är all vårds värdegrund präglad av kristen etik (Sivonen, 2000:164-168).

Det andliga som kristligt tjänande

Det andliga som kristligt tjänande handlar om att följa Jesu exempel och att efterlikna den barmhärtige samariern. Det kristna tjänandet tar sig inte uttryck i ord, utan i handling genom bl.a. kärlek och barmhärtighet. Den gyllene regeln om att älska sin nästa som sig själv tas upp som grund för vårdetiken och den praktiska vårdgärningen (Sivonen, 2000:168-171).

Det andliga som gudsgemenskap

Det andliga som gudsgemenskap hör långt ihop med de tre föregående kategorierna. Gudsgemenskapen grundar sig i vårdarens tro på Gud och Jesus som kan vara en källa till god vård. Gudsgemenskapen får uttryck i form av dygder, barmhärtighet och andaktsliv. Gemenskap med Gud är en källa till styrka och inspiration och betonas som grund för de ideella kraven inom sjukvården. Sjukskötare som har en likgiltighet för andelivet uppfattas sakna mod, uthållighet och kärlek även om vården är tekniskt fulländad. Gemenskapen syns som andakter och psalmsång som ordnas på avdelningarna (Sivonen, 2000:171-174).

Det andliga som kallelse

Kallelsen är en uppgift att utföra som getts av Gud eller församlingen. Kallelse förknippas med barmhärtighet, kärlek, osjälviskhet och engagemang utgående från den kristna kärlekstanken. Att följa kallelsen handlar om att försöka sitt bästa att uppfylla och förverkliga det människan fick kallelse till. Innan 1960 avgavs sjuksköterskelöftet ”*inför Gud och denna församling*” som relaterar till kallet att bli sjuksköterska (Sivonen, 2000:174-177).

Det andliga som anda

Sivonen (2000) menar att det önskas ett fortsatt andligt och etiskt inflytande av vårdarna i en alltmer fysisk, psykisk, teknologisk och kunskapskrävande vård som tränger undan det naturliga vårdandet i form av kärlek. Professionella vill alltså ha kvar den 'goda an-

dan' även om kallelsen, barmhärtigheten och kärleken i dagens läge hamnar i skymundan. Spänningen i denna kategori hör samman med tanken att endast den religiösa innerligheten, som det tas avstånd från, kan skapa den rätta sjukskötarandan. Det andliga som anda kan också innebära vårdarnas gemenskap med varandra och patienterna som sprider en anda, eller en helande atmosfär på avdelningen. Andan kan förstås som en gemensam etik (Sivonen, 2000:177-180).

Det andliga som moderlighet

Omsorg, ömhet och ansvar är det som kännetecknar det andliga som moderlighet. Vårdare på avdelningen jämförs med tanken på en moder i hemmet som håller det rent, ordentligt och trevligt för patienterna. Det andliga som moderlighet tangerar caritativ etik där det centrala är en inbjudan, mottagande och ansvar där patienten bjuder in och berättar sin berättelse (Sivonen, 2000:180).

Kroppen som tempel för det andliga

Sivonen hänvisar till Florence Nightingale som tar upp kroppen som ett tempel för det andliga. I 1. Korinterbrevet 3:16 skriver Paulus ”Vet ni inte att ni är ett Guds tempel och att Guds Ande bor i er?”. Guds tempel är heligt, alltså är människan helig. Kroppen ska därför vårdas bra eftersom Gud bor i människan (Sivonen, 2000:181).

Det andliga som ett speciellt behov inom den lidande människan

Vården handlar inte endast om kroppsligt lidande, utan andligt lidande finns också och bör tas omhand. Sjukskötare har ofta lite tid och hinner inte alltid med patientens andliga lidande, frågor, längtan efter klarhet och sökande efter frid. Patienten behöver ’andlig vård’. En tro på Gud kan ge mod och förtröstan till patient och anhöriga. Redan ett gott bemötande kan hindra ’andligt obehag’ och därmed lidande hos patienten. Det är viktigt för patienten att finna en beröringspunkt eller ett igenkännande i sjukskötaren. En troende patient kan berövas ett sista tillfälle i detta liv att möta Gud ifall sjukskötaren inte känner igen det andliga sökandet. Feghet hos sjukskötaren kan vålla lika stor skada som påflugenhets. Det krävs förberedelse inför mötet med patientens andliga och religiösa behov. Patientens andlighet kan ta sig uttryck i hopp och tro på helbräddagörelse eller gudomligt helande och sjukdom som en illusion. Det är en utmaning för patienten att se verkligheten och svårt för sjukskötaren att hantera det. Vårdarens personliga

tro och relation till Gud kan vara en förutsättning för att bli medveten om den lidande patientens rop. För vårdare med ett svagt andligt liv kan det vara svårare att uppfatta patientens andliga signaler (Sivonen, 2000:182-184).

4.2 Sammanfattning

Kategorierna som används som teoretisk referensram är många till sitt antal och hör ihop till sitt innehåll. De handlar om hur andlighet kommer till uttryck i vården och behandlar vad patienterna behöver i livets slutskede och även hur andlighet kan komma till uttryck från vårdarens perspektiv inom vården. Vårdaren kan medvetet eller omedvetet applicera dessa kategorier i sitt vårdande.

Kärleken och en gudsuppfattning som grunden för vården står i centrum i alla kategorier. Etiken beaktas i och med den kristna värdegrunden som grund för kärlekstanken som genomgår kategorierna. Fokus i kategorierna ligger i den kristna tron, men andra religioner och trosuppfattningar kan också passa in i alla kategorier förutom kategorin för det andliga som kristligt tjänande. Kategorierna behandlar i stor utsträckning historiska synsätt, men kan appliceras och användas i 2010-talet också.

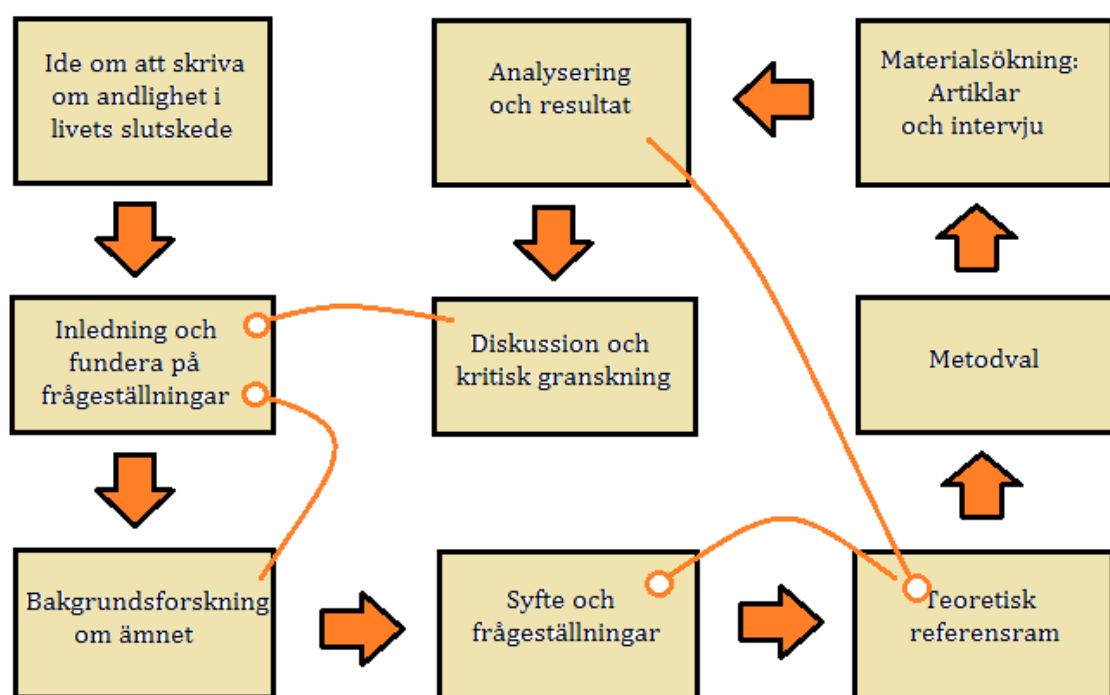
5 METOD, MATERIAL OCH DESIGN

I kapitlet beskrivs studiens datainsamlingsmetod som är kvalitativ metod och allmän litteraturstudie med inslag av den systematiska litteraturstudien. Artiklarna analyseras med deduktiv innehållsanalys som sedan följs upp av en intervju med induktiv innehållsanalys. Dessa två analyser tolkas till ett resultat. Som hjälp används Forsbergs & Wengströms bok *”Att göra systematiska litteraturstudier”* som går igenom litteraturstudiens olika delar steg för steg.

Kvalitativ metod är enligt Forsberg & Wengström (2008:54) en vetenskaplig metod som består av en strategi för att få fram kunskap inom ett ämne t.ex. människan eller den värld vi lever i. Den kvalitativa metoden strävar enligt Forsberg & Wengström (2008:54, 58) till att försöka beskriva, förstå, förklara och tolka människans subjektiva upplevelse av världen där resultaten sedan sammanförs till en allmän teori eller modell.

En allmän litteraturstudie handlar enligt Forsberg & Wengström (2003:25) om att beskriva och analysera valda studier och syftet bakom litteraturstudien kan vara att göra en beskrivande bakgrund som motiverar att en empirisk studie görs eller så kan en litteraturstudie beskriva kunskapsläget inom ett visst område. Litteraturen i denna studie utgörs av vetenskapliga artiklar eller andra vetenskapliga rapporter.

För att utöka insamlad fakta i form av vetenskapliga artiklar utförs även en intervju av en pastor med många års erfarenhet av egna anhörigas dödsfall och samtal vid dödsbäddar, både i form av personliga och professionella samtal. Till intervjun används en induktiv innehållsanalys som enligt Forsberg & Wengström (2008:56) innebär ett förut-sättningslöst insamlande av information eller fakta kring ämnet som sedan används till att utveckla nya begrepp, teorier eller allmänna principer. Den induktiva ansatsen syftar till att beskriva, förstå, förklara och tolka. Designen för studien uttrycks i figur 1 och beskriver händelseförloppet. Strecken visar att det är en tankeprocess där skribenten gått tillbaka i processen för att fundera eller ändra på det som tidigare skrivits.



Figur 1: Beskrivning av studiens design

5.1 Datainsamlingsmetod

Datainsamlingsmetoden sker genom en systematisk sökning av artiklar. I litteratursökningen används databaserna Cinahl och Academic Search Elite. Sökorden som används i litteratursökningen är t.ex. *spirituality*, *nursing*, *caring*, *terminally ill*, men även databasernas egna ämnesord används i olika kombinationer (se bilaga 2).

Inklusionskriterierna som används i litteratursökningen är att artiklarna ska vara vetenskapliga, publicerade mellan 2009-2015 och vetenskapligt granskade. Materialet ska tangera Sivonens nio kategorier och ge svar på frågeställningarna. Exklusionskriterierna som används i litteratursökningen är alla artiklar publicerade innan 2009 och material som inte bidrar till att ge svar på frågeställningarna.

Som datainsamlingsmetod används även en halvstrukturerad intervju av en pastor med många års livserfarenhet kring andlig vård i livets slutskede. Intervjun sker i pastorns hem och spelas in på bandspelare och sedan transkriberas. I den halvstrukturerade intervjun anges de ämnesområden som ska omfattas (se bilaga 3). Under intervjun bestäms ordningen på frågorna och på vilket sätt frågorna ställs. Intervjuaren deltar i samtalet genom att uppmuntra till dialog. (Forsberg & Wengström, 2003:128-129).

5.2 Innehållsanalys

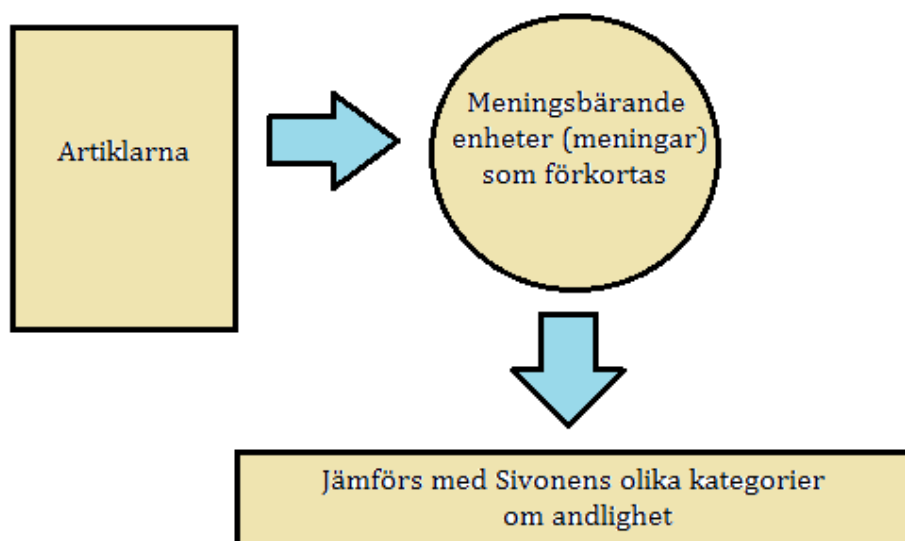
Som analysmetod används innehållsanalys som enligt Forsberg & Wengström (2008:150) kännetecknas av ett systematiskt och stegvist klassificerande av data för att kunna identifiera och urskilja mönster och teman. Innehållsanalysen grundar sig på frågeställningarna och hur de är formulerade

Den deduktiva innehållsanalysen (Forsberg & Wengström, 2008:56) utgår från Sivonens nio kategorier av andlighet, som beskrivs i kapitlet om teoretisk referensram, för att beskriva och eventuellt utveckla Sivonens arbete. Den induktiva innehållsanalysen används däremot enligt Forsberg & Wengström (2008:150) med målet att nå ett djup i en text, som i detta fall består av den transkriberade intervjun av pastorn, för att kunna integrera data i en förklaringsmodell. De två innehållsanalyserna utgör resultatet.

5.3 Forskningsetik

Etiken beaktas genom hela processen i denna studie med grund i Forskningsetiska delegationens anvisningar för god vetenskaplig praxis (TENK 2012) som betonar vikten av hederlighet, noggrannhet och omsorgsfullhet när det kommer till dokumenteringen och presentationen av resultaten. All citering och hänvisning till andra forskares arbete har skett respektfullt för att undvika stöld och plagiering. Forskningsprocessen sker i samråd med handledaren utsedd från Yrkeshögskolan Arcada.

I intervjutillfället beaktas informantens integritet, konfidentialitet, frivilliga deltagande och självbestämmanderätt. Informanten är medveten om att det är tillåtet att när som helst avbryta intervjun. Informanten är informerad om forskningen och att intervjun kommer att transkriberas och användas i studien (se bilaga 4). Det material som införskaffats kommer inte att utelämnas till någon annan person och efter forskningens publicering förstörs materialet (TENK 2012).



Figur 2: Artiklarnas analysering

6 RESULTAT

Resultatet består av sju artiklar (se bilaga 5) och en intervju. Artiklarna speglas mot Sivonens (2000) nio kategorier och intervjun analyseras med en induktiv innehållsanalys. De båda resultaten jämförs sedan i kapitel 6.3. I figur 2 beskrivs artiklarnas analysering

där meningsbärande enheter eller viktiga meningar från artiklarna plockades fram, där-
efter förkortades meningarna till mera hanterliga fraser för att lättare se i vilken av Si-
vonens (2000) kategorier meningarna passade in.

6.1 Resultat från artiklarna

Det andliga som dygd

Det andliga som dygd handlade om att goda gärningar föds från en livshållning och en inre etik hos människan och i detta fall vårdaren. I grund och botten handlar det om kärlek (Sivonen, 2000). I artiklarna talades det inte uttryckligen om dygder, men kärleksfulla handlingar som del av vårdandet kom fram i Wynnes (2013) artikel i form av vikt-
eten av att vara med patienten och att förstå vad patienten behöver. Detta kan uppnås ge-
nom t.ex. observationer. Genom att förstå ritualer och seder hos patienten undviker vår-
daren att förolämpa eller såra patienten genom sitt handlande. Detta gäller även och
kanske framförallt människor från andra kulturer och en annan tro. Wynne (2013) skri-
ver att språkproblem är ett enormt hinder för effektiv andlig vård och Pesut (2009) till-
lägger att språkproblem uppstår inte endast mellan olika språk utan även patientens ut-
tryckssätt kring tro kan vara främmande för vårdaren och tvärtom. En patient förstår
eventuellt inte medicinska termer precis som en vårdare eventuellt inte känner igen reli-
giösa termer. Detta leder in på ett annat sätt att få förståelse för patientens behov, näm-
ligen genom kommunikation. Generous & Keeley (2014) har identifierat kommunikat-
ion som ett viktigt verktyg för acceptering av en nära föreliggande död och lindrande
av lidande. Kommunikationen bör användas och är också ett sätt att i livets slutskede få
kontakt med patienten och från patientens sida att få kontakt med familjen och vårdarna.

Det andliga som värdegrund

Värdegrunden handlade om motivet bakom vårdandet. Vården och handlandet formas
efter vårdarens värdegrund t.ex. en tro på en kärleksfull Gud ger ett kärleksfullt hand-
lande. Det handlar om vårdarens etik, att förse patienten med holistisk vård och att
lyssna till patientens önsknings för att finna patientens värderingar (Sivonen, 2000).
Wynne (2013) påpekar, precis som flera andra forskare, att holistisk vård, en vård av
hela människan, är central för vården även om det religiösa och andliga arvet som fun-
nits i vården genom historien har holkats ur mer och mer. Tillräcklig smärtlindring hind-

ras om inte holistisk vård finns. Wynne skriver att alla människans behov, fysiska, mentala, sociala och andliga, behöver beaktas lika mycket. Polzer Casarez & Engebretson (2012) bygger vidare på Wynnes påstående genom att tillägga den etiska skyldigheten vårdare har att ge holistisk vård till patienten. De påpekar även viljan att vårda en människa handlar om att visa kärlek och respekt. Agrimson & Taft (2009) tangerar vårdarnas bristfälliga etik i och med att påpeka att många vårdare skummar igenom andliga ämnen eller utesluter dem helt. Genom att förstå individuella och kulturella skillnader i andlighet och religion går det att minska hindren för holistisk vård.

Edwards (et al. 2010) skriver att individuell andlig vård för både patient och anhörig är livsviktig och även ett sätt för vårdare att vara centrala och underlättande relationer för patienterna. Patienter och vårdare kan ha olika värdegrund och trosföreställningar, men vårdare bör komma ihåg, beakta och enligt Pesut (2009) infoga patientens trosföreställningar i olika vårdbeslut som tas för patientens bästa eftersom det är av stor vikt för en god etisk vård.

Agrimson & Taft (2009) påpekar att andligheten är en del av det som gör en människa och att andlighet därför inte bör definieras genom religiösa eller kulturella gränser. Polzer Casarez & Engebretson (2012) skriver att begränsningar kan vara diffusa och att andlighet och religion är sammanflätade och kan vara livsviktiga för den mentala hälsan. Collin (2012) skriver att andlighet i dess bredaste form nödvändigtvis inte är religiös men att religiös vård går under andlig vård. Andlighet är alltså ett mycket större begrepp än religion.

Edwards (et al. 2010) skriver att vårdare ofta ses förse patienten med andlig vård och att läkare och sjukhuspräster kunde involveras. Genom att ha ett palliativt vårdteam och kontakt med vänner, familj och ett andligt sammanhang, t.ex. en församling, kan man på ett bra sätt förse patienten med den andliga vård och det stöd han behöver. Agrimson & Taft (2009) anser att eftersom vårdare saknar utbildning och förståelse kring hur vårdare skall prata om andlighet tillsammans med patienten borde vårdare lämna det till religiösa proffs. En dialog med andra ämnesområden kan förbättra vården i livets slutskede. Polzer Casarez & Engebretson (2012) håller med och skriver att vårdare inte borde ge andlig vård utan patienter borde få anvisning till en passande präst eftersom vårdare

saknar tillräcklig träning för att tala om andliga frågor och det kan bli ett enormt bekymmer ifall vårdaren överskrider sina kompetenser. Collin (2012) skriver att vårdare som ger andlig vård behöver en viss förståelse och kunskap kring tro och trosuppfattningar eftersom obekanta koncept kan behöva utforskas.

Det andliga som kristligt tjänande

Det andliga som kristligt tjänande handlade om att följa Jesu exempel och att efterlikna den barmhärtige samariern. Det handlar om kärlek och barmhärtighet och att älska sin nästa som sig själv (Sivonen, 2000). I livets slutskede är samtal viktiga. Samtal kan uttrycka kärlek och omvårdnad och Generous & Keeley (2014) definierar samtal som kommunikativa deltaganden, verbala och non-verbala, som förekommer mellan patienter i livets slutskede och t.ex. anhöriga. Patientens samtal kan t.ex. vara samtal kring andlighet och religion som inkluderar funderingar kring sökande efter mening i döden eftersom döden inte endast kan rationaliseras med vetenskap och logik. Därför skänker religiösa eller andliga samtal exempelvis tröst. Kärlek kan uttryckas på många olika sätt genom t.ex. ord, kramar, kyssar, hålla i handen eller ögonkontakt. Redan det att spendera tid tillsammans med patienten och att hjälpa till är ett kärleksfullt handlande. Alldaglig kommunikation och en djupare kommunikation där patienten kan lyfta fram saker som bekymrat dem, där de blivit arga, önskingar och samtal om sjukdom och död kan vara viktigt för patienten att tala om och därmed viktigt att lyssna till. Både familjen och vårdarna är viktiga för patienten och patienten kan eventuellt behöva hjälp från vårdare att samtala med anhöriga i livets slutskede och tvärtom. Vårdaren kan hjälpa genom att poängtera vikten av relationen och att patienten får sagt det den vill till de anhöriga. Sista samtal är viktiga och stannar i minnet hos de inblandade i flera år framöver. Författarna påpekar att vårdare och annan personal kan ha svårt att lindra anhörigas rädsla i situationer där anhöriga är rädda och osäkra inför döden. Edwards (et, al. 2010) skriver om relationer som en integrerad del av andligheten p.g.a. att de tillgodoser ett andligt behov inom människan och genom relationerna, om det så är relation till Gud, människor eller naturen, förmedlas andlig vård. Vårdare som har svårt att ge andlig vård kan finna hjälp genom att skapa en god relation med patienten eftersom mycket i relationen kan förmedla andlig vård.

Det andliga som gudsgemenskap

Det andliga som gudsgemenskap handlar om vårdarens gemenskap med Gud som kan vara en källa till god vård. Gudsgemenskapen får uttryck i form av dygder, barmhärtighet och andaktsliv. Gemenskap med Gud är en källa till styrka och inspiration. Vårdare som har en likgiltighet för andelivet uppfattas sakna mod, uthållighet och kärlek (Sivonen, 2000). Polzer Casarez & Engebretson (2012) säger att andlig vård kan inkludera religiösa riter och seder som förutom andakter kan vara t.ex. nattvard och syndabekännelse. Edwards (et al. 2010) påpekar att samtal om döden och tro på livet efter detta ger tröst och skydd mot rädsla och Collin (2012) tillägger att tanken på Gud utgör ett stöd för patienten även om det innebär att skuldbelägga Gud. Collin fortsätter med att säga att hopp, sökande efter transcendens, mening och frid, men även rädsla kan finnas via andlighet. Pesut (2009) anser att det i samhället finns ett ökat behov av uppmärksamhet kring andlighet i och med att det förekommer allt fler religioner och trosuppfattningar p.g.a. invandring. Patienters värderingar influerar beslut de tar och andliga värden samt trosföreställningar kan i olika situationer vara en källa till uppmuntran för patienter när de upplever lidande. Wynne (2013) skriver att patienter som hör till en religiös tillhörighet får ofta stöd och kraft därifrån, medan patienter utan religiös tillhörighet lätt blir förbisedda eller inte erkända av vårdpersonal.

Andligheten kan också vara en källa till konflikter mellan patient och vårdare ifall trosuppfattningen och andligheten inte delas. Wynne (2013) uppmuntrar till andlig dialog mellan vårdare och patient eftersom det kan förbättra patientens tillvaro och utfall. Det som också är viktigt att komma ihåg är det Collin (2012) säger om icke-religiösa, vilket är att de också är i behov av andliga samtal.

Det andliga som kallelse

Det andliga som kallelse innebar att vårdaren har en uppgift att utföra som getts av Gud eller församlingen. Kallelse förknippas med barmhärtighet, kärlek, osjälviskhet och engagemang utgående från den kristna kärlekstanken (Sivonen, 2000). Pesut (2009) skriver att vissa forskare har spekulerat att vårdare allt mer förväntas axla en roll som funnits hos kyrkan eftersom kyrkans roll i samhället har minskat. Det heliga i samhället har alltså flyttats ut från kyrkan till professionella institutioner och kallet som funnits hos kyrkan har omedvetet hamnat i samhället och blivit en uppgift för t.ex. vårdarna.

Det andliga som anda

Det andliga som anda tangerade spänningen mellan det alltmera fysiska, psykiska, teknologiska och kunskapskrävande vården och mellan det naturliga vårdandet i form av kärlek. Kategorin hör samman med tanken att endast den religiösa innerligheten, som det tas avstånd från, kan skapa den rätta sjukskötarandan. Det andliga som anda kan också innebära vårdarnas gemenskap med varandra och patienterna och en helande atmosfär på avdelningen (Sivonen, 2000). Polzer Casarez & Engebretson (2012) tar upp historien kring andlighet inom vården och skriver att vården alltmer blivit sekulariserad och fått betoning på vetenskap och teknologi trots att vårdare förväntas använda sig av holistisk vård, ha kunskap om andlighet och underlätta eller aktivt tillämpa andliga och religiösa världsåskådningar för att främja hälsosamma resultat. Polzer Casarez & Engebretson (2012) fortsätter att säga att vårdare förväntas vara neutrala observatörer i yrket oberoende egna personliga trosföreställningar kring andlighet. Edwards (et al. 2010) skriver att vårdarnas brist på både tid och engagemang hejdar vården och kan bidra till en negativ anda på avdelningen.

Det andliga som ett speciellt behov inom den lidande människan

Agrimson & Taft uppmärksammar att alla har andliga behov och att det finns en hunger efter kontakt med livets andliga sida. Wynne (2013) påpekar en brist på klarhet kring vad andlig vård är och vem som ska ge det. Polzer Casarez & Engebretson (2012) beskriver andlig vård som vårdarens identifiering av andliga behov hos patienterna och ett strävande till att möta dessa behov och Agrimson & Taft (2009) skriver att vårdare kan känna igen och stödja den andliga naturen hos patienter genom att vara i kontakt med den egna andliga dimensionen. Wynne (2013) säger att den andliga vården inte behöver vara komplex och invecklad för att vara effektiv. Redan det att möta patientens andliga behov kan ge förbättrade möjligheter att klara av dålig hälsa och lidande, trots det blir patientens behov oftast inte bemötta eftersom de andliga behoven ändras vartefter som situationen ändras. Det är svårt för vårdare att upptäcka andlig nöd eftersom det kan vara svårt att separera religiösa och spirituella behov. Detta kan bli ett hinder för att identifiera patienter med andlig nöd.

Wynne (2013) skriver att vårdarens förståelse av patientens smärta och nöd hör ihop med patientens berättelse eller skildring av situationen. Andlig nöd kan leda till bl.a.

brist på acceptering av sjukdomen och förminskad livskvalitet. Polzer Casarez & Engebretson (2012) påpekar att hinder för andlig vård bidrar till att skapa en ytlig relation till patienten. Hinder för andlig vård kan vara t.ex. olika andliga trossystem mellan patient och vårdare, motvillighet från vårdarens sida att närma sig andliga frågor samt att vissa vårdare tror att andlig vård inte är en del i deras arbete. Edwards (et, al. 2010) uppmärksammar också ett hinder i form av att vissa patienter finner det invecklat att uttrycka sina andliga behov och nöd som kan gömmas bakom olika fasader av t.ex. humor, ett modigt ansikte, fysiska och emotionella symptom eller tystnad.

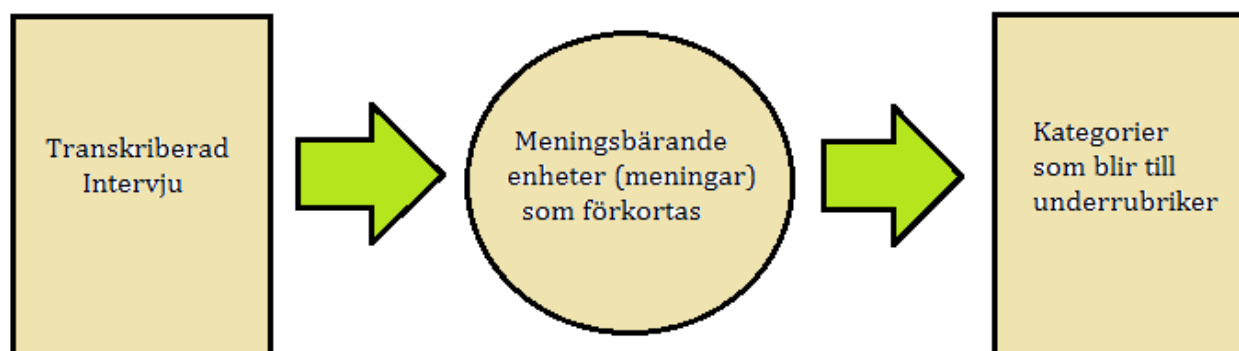
Polzer Casarez & Engebretson (2012) skriver att patienten uppfattar hinder för andlig vård som att vårdaren är för upptagen eller ointresserad, rädd att förolämpa någon med annan tro, avsaknad av tillräcklig träning för andliga samtal samt att de inte har tid att samtala. Författarna har påpekat att vårdare inte alltid erbjuder andlig vård, utan att det beror på situationen. Många patienter önskar sig trots allt andlig vård. Agrimson & Taft (2009) skriver att ensamhet hos döende människor beskrivs som en typ av andlig smärta och benämner andlig kris som ett dilemma som kan påverka vem som helst. Det ses som ett unikt sörjande, en känsla av förlust, ett ifrågasättande av meningen med livet eller en brist på mening i livet. Patienten når en vändpunkt eller ett kritiskt ögonblick som leder till en förändring i synen på sig själv och världen. Detta kan leda till antingen positiva eller negativa konsekvenser. Vikten av andlig vård kan enligt Agrimson & Taft (2009) bli tydligare ifall andlig kris granskas ur ett perspektiv grundat i förlust och sorg jämfört med andlig kris som granskas ur ett perspektiv grundat endast i religion och trosuppfattningar.

Wynne (2013) skriver att patientens andliga behov bedöms upprepade gånger på ett ostrukturerat och icke-konsekvent sätt och att det därför är viktigt med en kontinuerlig bedömning. Polzer Casarez & Engebretson (2012) anser att det är viktigt att följa patientens önskningar kring andlig vård. Vårdare borde vara uppmuntrande resurser för patienter genom att grunda tillit, lyssnande, respektfullhet och genom att vara naturliga och känsliga gentemot andliga frågor. Det handlar om att ge patienten auktoritet.

6.2 Resultat från intervjun

Genom att göra en innehållsanalys för intervjun formades flera olika kategorier för hur andlig vård kan utföras, vad som är viktigt att tänka på, hur vårdare bör vara och svårigheter som kan uppkomma vid andlig vård. De olika kategorierna utformades enligt figur 3. Från den transkriberade intervjun plockades meningsbärande enheter eller viktiga meningar ut som förkortades och analyserades till kategorier. Kategorierna blev i sin tur sju underrubriker:

- Att vara ett stöd för patient och anhörig
- Att vara naturlig
- Människan är unik till kropp, själ och ande
- Att inge hopp hos patienten
- Att acceptera och bli accepterad
- Att skapa en helande atmosfär
- Anhöriga efter en närståendes död.



Figur 3, Kategoriernas utformande i innehållsanalysen för intervjun

Att vara ett stöd för patient och anhörig

På sjukhuset är det patientens bästa som tas i beaktande och därmed är de anhöriga en viktig källa till stöd. Vårdpersonal och sjukhuspräster kan också och bör fungera som stöd i olika former som t.ex. samtalshjälp. Bara det att vara hos patienten kan underlätta situationen mycket och fungera som stöd. Döden och livets slutskede är inte en lätt händelse varken för patienten, de anhöriga eller personalen. Anhöriga som inte är vana vid döende och livets slutskede kan hamna i panik och då är det viktigt att finnas till hands även för anhöriga.

Sjukskötare har i allmänhet inte den tid som behövs för att 'bara vara' och lyssna på patienter, men det att patienten får sätta ord på händelser och saker han tänkt på kan vara förlösande. Därför är det viktigt att inte hindra en människa att tala, utan att låta honom tala ut om saker och ting, även det som kan verka trivialt och likgiltigt kan vara av största vikt för patienten att uttrycka. Till exempel enkla vardagshändelser som kan ha plågat någon i årtal kan ordna upp sig när händelsen uttrycks i ord.

"...jag kom ihåg en kvinna bland annat som hade vaktat fåren... i sin ungdom för länge, länge sen och så hade ett lamm drunknat och det här hade hon gått och burit på i årtal. Att tänk att jag lät det där lammet drunkna och int kunde rädda det. Int e det så märkvärdit, bara att tala ut om det."

När kvinnan fick berätta om lammet som drunknat löste händelsen upp sig. Det är just vardagshändelserna hos patienten som återkommer i samtal efter samtal och något av det bästa vårdare kan göra för patienten i livets slutskede är att lyssna till vad patienten vill ha sagt, även om det är svordomar. Det är viktigt att ta emot det och låta människan få uttryck för det. En annan viktig sak som hör ihop med lyssnandet är kommunikationen. Det är viktigt för patienten att ha personer omkring sig, anhöriga eller personal, som patienten har något gemensamt med och kan diskutera med. Det skapar en naturlighet i kommunikationen och i umgänget.

"han var busschaufför... och då var det ju ganska naturligt att vi kom in på just det där att jag hade upplevt honom då under, under den här tiden då man körde med sekajuna från Purmo, en sån där kombinerad last och bussbil... Men jag skulle vilja återkomma gång et annan till just det där att man har ett naturligt sätt att umgås..."

Det är viktigt att veta vad man säger till patienten eftersom ord kan betyda mycket. Kommunikation innehåller många dimensioner och det fordras en förståelse mellan personalgrupper och vårdare. I kommunikationen är det en sak vad patienten vill säga, en annan sak är vad han säger och en tredje är vad vårdaren uppfattar att han sagt. Kommunikation behöver inte alltid vara verbal. En beröring eller smekning kan ibland betyda mer än många ord. Det är viktigt för vårdare att reagera på ett naturligt sätt, att vara

den man är och att komma ihåg att visa medmänsklighet och ödmjukhet. Det finns en hel del kvar för patienter och vårdare att lära i det personliga umgänget och den personliga kontakten till patienten är viktig av flera orsaker, men främst för att patienten öppet ska kunna samtala om funderingar och det som finns på hjärtat. Vårdarens eller pastors utseende kan påverka detta.

”efter en söndagsgudstjänst... gick jag... för att hälsa på honom, men jag fick ingen kontakt med honom... ingen sån där personlig kontakt. Så börja jag tänka, jo men, det måste ju vara det att jag kom ju direkt från gudstjänsten, jag var iklädd svart kostym och vit skjorta och... följande gång jag gick och hälsa på så klädde jag mig i en läderjacka och en polojumper och... så fick jag kontakt, inga problem”

När det kommer till andlighet i livets slutskede är det viktigt med samarbete mellan olika yrkesgrupper. Sjukskötare kan lyssna till och stödja patienten, men de får inte och kan inte fungera som präster. Därför är det viktigt att ha bra kontakt mellan t.ex. prästen och sjukskötarna för att kunna diskutera och samtala vad patienten behöver.

Att vara naturlig

Det att vara naturlig betonades starkt i intervjun. Det är ingen idé att göra patientens sjukhusvistelse till en märkvärdig händelse, utan det är bättre att vistelsen får vara så naturligt som möjligt och att både patienten och vårdaren får vara sig själv. I samtal om andlighet med patienter börjar varken präster eller vårdare med att predika, utan de börjar med att berätta om sig själv så att patienten blir bekväm i situationen. Då är det enklare att samtala öppet och normalt. Att vara normal med patienten innebär också att inte överdimensionera sitt engagemang, eftersom det snabbt kan bli otrevligt för patienten. Samma sak är det med empati. Det är viktigt att visa känslor, men de ska inte överbetonas.

Människan är unik till kropp, själ och ande

Alla människor är unika och speciella. I ett möte med en annan människa är det viktigt att komma ihåg att varje människa behöver bli mött individuellt i stället för att två patienter blir bemötta på samma sätt. Enligt Bibeln består människan av kropp, själ och ande, vilket bör beaktas inom vården.

Vårdarens bemötande av patienter kan variera mycket. En del möten är positiva och andra kan vara rent av negativa. Det är inte endast troende människor som behöver 'andlig vård', utan även de som sagt att de inte tror på någonting behöver samtala med någon, t.ex. en vårdare eller präst. Skillnaden mellan troendes och icke troendes samtal är sättet vårdare och präster bemöter dem på. Det är viktigt att bemöta människor på den nivå de är, och detsamma gäller i mötet med anhöriga.

Att inge hopp hos patienten

En man hade tappat tron på Gud och låg inför döden med svåra smärtor. När han fick höra om framtiden ur Uppenbarelseboken från Bibeln sken han upp. Han hade fått hoppet tillbaka. Det är viktigt att inge hopp och att bevara det hopp som finns hos patienten. Ibland kan det krävas att patienten vidgar synen på sin situation och att fokus för hoppet ändras som t.ex. hos de som varit överdimensionerade och trott att de kan bli friska i vilket fall som helst.

"jag hörde... att hon hade blivit helbrägdagjord och... jag tänkte att int behöver jag gå dit när hon har fått veta av Gud, men plötsligt när jag var där så tänkte jag ändå att jag ska sticka mig in i alla fall... och så säger hon sådär som dom ofta säger att det är snart slut med mig. Och så försökte jag... uppbjuda mitt allra vackraste leende: men kanske det inte e slutet, kanske det är början? Kanske det är början på nånting nytt. Så titta hon på mig: Nej, säger du det? Kanske det är början. Hon dog följande dag... men hon hade låst sig vid det att hon skulle bli helbrägdagjord, men int blev hon det int."

Det en människa har gått igenom och går igenom i livet har sin betydelse för hur människan uppfattar situationen hon är i och även för hoppet för framtiden, speciellt i livets slutskede.

Att acceptera och bli accepterad

Det är viktigt att först och främst acceptera patienten som den han är, låta människor fungera på det sätt som passar dem. Det hjälper inte att försöka vara på ett annat plan än vad man är, varken för vårdare eller patienter. Förutom att acceptera patienten, eller för patienten att acceptera vårdaren, finns det många andra saker att acceptera i livets slut-

skede t.ex. sjukdom, att döden är oundviklig och hjälplösheten i det. Det är viktigt att acceptera att "här är jag nu", alla frågor besvaras inte och saker som det inte finns svar på får patient och vårdare lämna bakom sig för att kunna komma vidare.

Det finns begränsningar inom vården och så även inom den 'andliga vården'. Inre begränsning kan vara att patienten är stängd för andlighet och vägrar prata om det. Det kan varken vårdare eller präster påverka och man kan inte tvinga sig på. Om någon gör det kan det orsaka större skada. Det är viktigt att lyssna, uppträda naturligt och acceptera människan och situationen. Låt patienten prata och om patienten inte vill prata och tar avstånd från vårdare är det viktigt att lämna ämnet och inte tvinga sig på.

Att skapa en helande atmosfär

En helande atmosfär kan innebära undvikande av att tala om något som stör patientens emotionella liv och att försöka finna lugn och ro i relationen. Det naturliga sättet att umgås tas upp igen som en viktig del i skapandet av en harmonisk atmosfär och att ge rummet mera trevnad. Annat som ger sjukhusrummet trevnad kan vara blommor, men starka dofter av olika slag, om det är från blommor eller parfymer, kan bli besvärligt för patienten. I livets slutskede är rädsla och oro ofta förekommande och sång och musik kan motverka det och bidra till en lugn tillvaro och kan upplevas som positivt.

Anhöriga efter en närståendes död

Alla dödsfall är olika, men det som de har gemensamt är att anhöriga lämnar kvar med minnen, erfarenheter och känslor. Det är viktigt att få utlopp för känslorna och att inte göra situationen värre än vad den redan är genom att stänga känslorna inombords. Ett dödsfall av en närstående kommer anhöriga aldrig helt och hållet över. Det går inte att bearbeta sorgen, men genom att bearbeta livet kan anhöriga lära sig att leva med bortgången av en nära person. Det är mycket som är involverat i livets slutskede och det är inte enkelt varken för personalen eller patienten och det är viktigt att erkänna det. Det är inte naturligt för en människa att ligga på sjukhus, men det är det bästa just då även om det är svårt.

6.3 Jämförelse mellan de två resultaten

För att åskådliggöra resultatet och visa på likheter och olikheter mellan artiklarna och intervjun tas citat från analyserna upp och jämförs med varandra. Även citat från den tidigare forskningen används för att förstärka resultatet.

Collin (2012) lyfte fram forskning som föreslår att två av de potentiellt mest kraftfulla känslökällorna hos den palliativa patienten är rädsla och hopp och en naturlig koppling som kan dra en person mot det transcendentia kring tiden för döden. Pastorns erfarenheter och kunskap leder till samma slutsats eftersom han säger att rädsla och oro är de vanligaste känslorna i livets slutskede. Han ger även ett exempel på det som Collin menar när hon pratar om en naturlig koppling som kan dra en person mot det transcendentia:

”en av didär poligubbana som, som de hade kontakt med i nattmissionen... var ute på isen på Skatudden och ramla i... eh... i fyllan och villan och det sista de hörde från honom... var en svordom. Han försökte ju komma upp därifrån vaken, men lyckades int. I alla fall fick de upp honom, fick liv i honom och då hade inträffat det märkliga att han var frälst. Att han bekände att han jo, han har mött Jesus.”

Till exempel Wynne (2013) poängterar vikten av den holistiska vården, vilken även pastorn gör. Han betonar människan som en helhet med grund i Bibelns lära om att människan består av kropp, själ och ande och poängterar därför vikten av att ta hand om och vårda hela människan. Pastorn talar inget om att vara en neutral observator, men poängterar det att inte tränga sig på patienten utan ge utrymme för patientens vilja, som med andra ord betyder att vara finkänslig och observera situationen, se vad patienten behöver och sedan finna ett sätt att förse patienten med det den behöver.

Edwards (et al. 2010) skriver att individuell andlig vård för både patient och anhörig är livsviktig. Genom individuell kontakt med patienten kan vårdare vara centrala och underlättande relationer för patienterna oberoende trosföreställning. Samma sak säger pastorn som samtalat med både troende och icke-troende människor och varit stöd för både patient och anhöriga. Varje människa är en speciell och unik individ som behöver bli bemött på ett individuellt sätt.

Båda analyserna påpekar vikten att vara med patienten och att förstå varandra (Wynne, 2013), kommunikation, både verbal och non-verbal, är ett viktigt verktyg och samtal kan vara förlösande, accepterande och lindra lidande, både patientens anhöriga och vårdarna är viktiga för patienten (Generous & Keeley, 2014) och andlighet i livets slutskede är nödvändigtvis inte religiös utan religiös vård går under andlighet (Collin, 2012). Pastorn påpekar vikten av att låta patienten prata om det som är viktigt för honom även om det för en annan verkar oviktigt. När patienten får sätt ord på något kan det vara förlösande. Det att vara där och lyssna kan lugna en patient mycket även beröring och musik kan hjälpa patienten och skapa en harmonisk atmosfär. Beröring säger ibland mer än många ord.

Mahmoodishan (et al. 2010) skriver att andlighet kan innebära en stark tro på en betydelsefull relation, egna valda värderingar och mål i livet. Edwards (et al. 2010) är inne på samma tema när han skriver om relationer som en integrerad del av andligheten p.g.a. att de tillgodoser ett andligt behov inom människan. Genom relationerna förmedlas andlig vård. Vårdare som har svårt att ge andlig vård kan finna hjälp genom att skapa en god relation med patienten eftersom mycket i relationen kan förmedla andlig vård. Pastorn säger att många minnen och därmed samtal har lämnat i tankarna eftersom alla människor och situationer var speciella. Det naturliga varandet som han betonar passar in här också och att skapa en personlig kontakt i relationen till patienten. Anhöriga kan bli i panik ifall de inte upplevt livets slutskede eller sett en död människa tidigare och då är det enligt pastorn viktigt att vara där och stödja personen.

Samtal om döden och tro på livet efter detta ger tröst och skydd mot rädsla, tanken på Gud är ett stöd för patienter, hopp, sökande efter mening, rädsla och frid hittas via andlighet även för icke-religiösa. (Edwards et al. 2010 & Collin 2012). Pastorn säger att ord är viktiga och kan inge tröst och hopp hos den döende patienten. Gud är ett stöd i svåra situationer och samtal kan bidra till inre frid när patienten sätter ord på sina tankar. Han nämner icke-religiösa personer och säger att det som skiljer troende och icke-troende åt i de samtal han haft är sättet att bemöta dem på, annars behöver de samma sak, alla behöver ett tillfälle att få sagt det de vill och att ha en människa, vårdare, anhörig eller präst, som lyssnar till dem, accepterar dem och ger dem tid och närhet.

När det kommer till att vårda en patient med en annan trosuppfattning än den vårdaren har är det viktigt att komma ihåg det som Mahmoodishan (et al. 2010) skriver om att olika kulturer och trosuppfattningar har varierande syn på andlighet och det är därför viktigt att få en förståelse för det andligas betydelse inom dessa kulturer och trosuppfattningar för att kunna förstå och vårda patienten och även för att få ett godtagbart beteende så att vårdaren inte sårar patienten. Wynne (2013) håller med när hon säger att genom observation av ritualer som hör ihop med andra religioner kan vårdare undvika att förolämpa patienter och deras familjer. Mahmoodishans (et al 2010) fynd hör ihop med Pesuts (2009) påstående om att infogandet av patienters andliga trosföreställning i vårdbeslut är essentiell för etisk god vård eftersom patientens tro influerar de beslut som tas. Patientens trosuppfattning kommer i första hand och Collin (2012) påpekar att andlig vård är mycket mera än religiös vård. Vårdare kan alltså vårda patienter av annan tro genom att forska i vad patienten tror på för att få en förståelse och genom att vara finkänslig och kommunicera med patienten trots att Mahmoodishan (et al. 2010) påpekar att vårdares andlighet påverkar dem och därmed även beteendet, hur de behandlar, kommunicerar och erbjuder patienten andlig vård.

Även det som påpekas i artiklarna kring vem som ska ge andlig vård tangerar pastorn i intervjun. Vårdare ses ofta förse patienten med andlig vård men kan sakna den nödvändiga utbildningen för det. Därför borde samarbete mellan olika yrkesgrupper och kontakt med familj och vänner betonas mera. Präster borde också enligt forskarna vara givna deltagare i patientens andliga samtal (Edwards et al. 2010; Agrimson & Taft, 2009; Polzer Casarez & Engebretson, 2012 & Collin, 2012). Hau Yan Ho (et al. 2013) pratar om värdighet och inkluderar bl.a. ett palliativt team som del av värdigheten i livets slutskede. Samtalshjälp och lindrandet av ensamhet och därmed lidande kan och bör sjukskötare, präster, anhöriga och andra hjälpa till med. Hiruy & Mwanri (2014) observation att andlig vård kan ges av familjemedlemmar och t.ex. församlingsmedlemmar stämmer överens med det tidigare påståendet. Även Lewis (2013) håller med om att ett palliativt team ger mervärde till vården i livets slutskede i och med att patienter kan uppleva samtal med en präst som en värdefull upplevelse och Lewis påpekar också att vårdarna kan hjälpa patienten genom frågor för att få patienten medveten om ifall han behöver emotionell eller andlig vård.

I Lewis (2013) citat av Milhgan, som visar vad palliativ vård kan innehålla, kommer smärtlindring, psykosocial och andlig vård, samtal kring behandling, erkännande av tecken på livets slutskede eller accepterande av sjukdomen och stöd för anhöriga innan, under och efter döden fram som några av de centrala delarna i palliativ vård. Detta stämmer bra överens dels med Hau Yan Hos (et al. 2013) studie och intervjun med pastorn. Både Hau Yan Ho och pastorn påpekar vikten av accepterande, andlig vård och stöd för anhöriga. Han Yan Ho (et al. 2013) menar att detta kan leda till att patienten når en värdighet och inre frid i mötet med döden. Pastorn och Generous & Keeley (2014) fokuserade också på samtal som en viktig del i mötet med den döende patienten och Wynne (2013) tar upp att tillräcklig smärtlindring hindras om inte holistisk vård finns.

Pesuts (2009) påstående om att vårdare förväntas axla en roll som funnits hos kyrkan tangerar pastorn när han säger att han bad för flera människor på sjukhuset än i församlingen, vilket tyder på ett stort behov och sökande efter andlighet utanför kyrkan. Men han berör inte desto mera sjukskötyrket i denna kontext förutom att säga det att sjukskötare inte får fungera som präster och säger vidare att sjukskötarna har en väldigt viktig roll.

Smärta hos patienten i livets slutskede kan bero på ensamhet eller en andlig kris. En andlig kris ses som ett unikt sörjande, känsla av förlust, ifrågasättande av meningen med livet eller en brist på mening i livet. Patienten når en vändpunkt eller ett kritiskt ögonblick som leder till en förändring i synen på sig själv och världen. Detta kan leda till antingen positiva eller negativa konsekvenser (Agrimson & Taft, 2009). Pastorn tar upp det att sorg inte kan bearbetas, utan det är livet måste bearbetas. Det är också viktigt att acceptera att vissa frågor inte har svar och de frågorna måste lämnas bakom sig för att kunna gå vidare. Om patienten lyckas gå vidare i livet, bort från frågor, sörjande och grubblerier leder krisen till något positivt och ett accepterande, men om patienten inte lyckas bearbeta, acceptera och gå vidare leder det till något negativt.

Det finns en brist på klarhet kring vad andlig vård är och vem som ska ge det. Det gäller att först kunna identifiera behovet av andlig vård hos patienten och sedan sträva till att möta behoven. Vårdare som har kontakt med den egna andliga dimensionen kan ha lät-

tare att känna igen och stödja andliga behov hos andra (Wynne, 2013; Polzer Casarez & Engebretson, 2012 & Agrimson & Taft, 2009). Wynne (2013) säger att den andliga vården inte behöver vara komplex och invecklad för att vara effektiv. Vilket även pastorn poängterar när han säger att vårdare och präster behöver, för det första, vara sig själva och vara naturliga och, för det andra, att det inte är någon idé att göra någonting märkvärdigt av sjukhusvistelsen, vården, samtal o.s.v.

Det är viktigt att följa patientens önskningar kring andlig vård och vårdare borde vara uppmuntrande resurser för patienter genom att grunda tillit, lyssnande, respektfullhet och genom att vara naturlig och känslig gentemot andliga frågor. Det handlar om att ge patienten auktoritet (Polzer Casarez & Engebretson, 2012). Pastorn påpekar patientens rätt att säga till och att säga ifrån. Både patient och vårdare ska få vara sig själva och vårdare ska kunna visa empati och engagemang gentemot patienten. Izumi (et al. 2012) tar i sin studie upp att de flesta japaner vill dö i sitt hem, men trots detta dör de flesta på sjukhuset. Pastorn nämnde också i intervjun att hans föräldrar föddes och dog hemma, medan människor idag föds och oftast dör på sjukhuset. Kärleken och vården från anhöriga i hemmet finns inte på sjukhuset eftersom vården sköts av vårdarna som kan ha tidsbrist. Ifall patienten önskar och möjligheten finns för patienten att dö hemma är det viktigt att lyssna till patienten och försöka ordna situationen på bästa sätt.

6.4 Kortfilmen

En kortfilm med titeln ”se till mig som liten är” blev gjord för att användas i den etiska undervisningen på Yrkeshögskolan Arcada. Filmen kommer att laddas upp på internet sidan YouTube varifrån alla har tillgång till den.

Kortfilmen handlar om två män, Max och Robert, som båda är inlagda på sjukhuset. De är båda patienter i livets slutskede men på grund av sängbrist på sjukhuset har de kommit att dela rum. Max (se bilaga 6) har ingen familj kvar i livet, men han har en stark tro på Gud som har burit honom igenom livet. Robert (se bilaga 7) däremot tror inte på någon Gud eller något övernaturligt. Han har haft ett väldigt framgångsrikt liv och har en massa ägodelar och framgångsrika barn, däribland en dotter som heter Carola som själv har tre barn. I filmen får tittarna följa med dessa två män och efteråt får tittarna fundera

och diskutera tankar som väckts under filmens gång antingen genom fria diskussioner eller med hjälp av frågor (se bilaga 8) som kan hjälpa i undervisningssituationen.

7 DISKUSSION

De två olika delarna i resultatet, artiklarna och intervjun, kompletterar varandra till viss del. I den deduktiva innehållsanalysen var det två av Sivonens nio kategorier som inte passade ihop med innehållet i artiklarna: 'det andliga som moderlighet' och 'kroppen som tempel för det andliga'. De flesta av Sivonens kategorier behandlades inte direkt i artiklarna, men innehållet kunde ändå placeras in i artiklarna eftersom kärnan mer eller mindre var densamma.

Den största skillnaden mellan artiklarna och intervjun är vad som betonas. I intervjun betonas det att vara naturlig, att få en personlig kontakt med patienten, att visa empati och engagemang utan att överbetona eller överdimensionera sitt engagemang, att samtal kan vara förlösande och att patienten behöver få utlopp för det som finns inombords. Helt enkelt fokuserar intervjun på en praktisk hållning gentemot patienten medan artiklarna däremot har större betoning på det teoretiska, vilket är naturligt och förståeligt, även om det praktiska förhållningsättet även framkommer från artiklarna. Artiklarna berättar mycket ur vårdarens synvinkel och hur vårdare kan hjälpa patienten, medan intervjun fokuserar på patienten och vad patienten behöver. Svaren på frågeställningarna för studien, Hur uttrycks andlighet inom vården i livets slutskede? och Hur stöder vårdare patienter av annan tro? kommer fram i diskussionen nedan.

Den teoretiska referensramen som användes i arbetet var Sivonens (2000) nio kategorier kring andlighet. Till skillnad från artiklarnas resultat som inte helt och fullt passade in i Sivonens nio kategorier, så passade resultatet från intervjun med pastorn in i alla kategorierna av andlighet som Sivonen (2000) skapat. Resultatet från intervjun granskades inte med en deduktiv innehållsanalys, så egentligen är det inte relevant för studien att intervjun stämde överens med Sivonens (2000) nio kategorier, men för att ändå åskådliggöra det läggs alla kategorierna in i en liten berättelse som utgår från pastorns liv och intervjun med honom. Kategorierna har kursiverats för att åskådliggöra resultatet bättre:

Pastorn kom från en troende familj och fick en *personlig relation med Gud*, en guds-gemenskap, och fick en *kallelse till kristligt tjänande* och blev predikant som adertonåring. Som pastor i Jakobstad fick han från sjukhuset och den egna församlingen en kallelse eller ett uppdrag att besöka sjukhuset för att samtala och be tillsammans med människor i livets slutskede. Som präst vid sjukhuset såg han relationerna till personalen som viktigt och värnade om gemenskapen med personalen för patientens bästa. Gemenskapen med personalen gav *en god anda* på avdelningen och för patienterna blev det en helande atmosfär i och med hans naturlighet och den personliga kontakten de fick med honom. Han trängde sig inte på patienterna, utan väntade på en inbjudan, *precis som i ett hem*. I och med hans kristna tro och *värderingar* såg han människan som ett tempel för det andliga, ett *Guds tempel* och *dygderna* praktiserades genom hans personlighet och handlande. *Människans behov av andlighet* blev omhändertaget och upptäckt och genom den goda kontakten till personalen kunde personalen också hjälpa patienten på bästa sätt.

Berättelsen fokuserar på pastorn och hans liv, men en kristen vårdare kan ha en liknande historia i form av kallelse att bli sjukskötare. Sivonens (2000) nio kategorier av andlighet kan användas i dagens läge som en grund för vården när det kommer till att förse patienten med andlig vård, men för personer som inte är kristna kan kategorierna omformuleras för att eventuellt bli mer förståeliga och inte väcka eventuella negativa känslor.

I Polzer Casarez & Engebretson (2012) artikel blir det motsägelsefullt när de först säger att vården blivit mer sekulariserad och fått betoning på vetenskap och teknologi trots att vårdare förväntas förse patienten med holistisk vård och därmed ha kunskap om andlighet och sedan tillägger att vårdare förväntas vara neutrala observatörer. En observatör ser endast på, inget annat. Ifall vårdare förväntas vara neutrala observatörer när det kommer till andlighet försvinner den holistiska vården från vårdaryrket i och med att den andliga vården ges över till exempelvis präster. Det viktigaste trots allt är att hela människan beaktas i vården.

Det som kom fram i resultatet är att det inte finns någon modell att följa när det kommer till 'andlig vård', utan människan är unik med unika andliga behov som behöver stödjas

på olika sätt. Vårdare har alltså en krävande uppgift i att lära känna patienten och lyssna på det som sägs.

Det som skulle vara intressant för vidare forskning är dels att studera vidare i samma ämne men med fokus på den finska vården och dels att fokusera på eventuella problem inom andlighet i livets slutskede och i vården överlag i och med invandringen i Finland. Påverkar fördomar vården av patienter som avviker från normen i landet och hur upplever patienterna det om de inte alls kan kommunicera på ett språk sjuksköterna förstår?

För att ge svar på den första frågeställningen ”Hur uttrycks andlighet inom vården i livets slutskede?” kan jag konstatera att andlighet uttrycks på många olika sätt genom t.ex. religiösa riter, samtal, beröring, musik, och att känna närhet av en annan människa (kan vara vårdare, präst, anhörig eller annan person) kan förse patienten med andlig vård. Alla patienter behöver olika saker och tar emot andlighet på olika sätt. Patienter kan uttrycka ett behov av andlighet antingen verbalt eller non-verbalt. Vårdare bör därför observera och försöka förstå patienten, det som sägs och det som inte sägs. Olika slags kommunikation är viktigt att observera. Vårdare kan också omedvetet i arbetet uttrycka andlighet i och med att de är sig själva. Deras trosföreställningar och värderingar speglar av sig i vården av patienten.

Den andra frågeställningen ”Hur stöder vårdare patienter av annan tro?” tangerar ganska långt svaret på den första frågeställningen. Alla människor behöver kärlek och kärlek kan uttryckas på flera olika sätt t.ex. beröring, styrkande ord, samtal, lyssnande och att vårdaren finns där och accepterar patienten som den han är. Om patienten vill be, bekänna eller annat som hör till dennes tro, kan vårdare och patient samtala kring detta och vårdaren kan fråga patienten om han vill samtala med en präst eller liknande person. I vården av den döende patienten bör patientens vilja beaktas och vårdaren bör försöka förse patienten med andlighet sin förmåga. Det är viktigt att vara varsam i mötet och samtal med personer av annan tro så att patienten inte utsätts för mer skada.

Kortfilmen stöder, enligt min mening, resultatet som jag kommit fram till och syftet med filmen förverkligades. För att sammanfatta resultatet hur andlighet kommer till ut-

tryck i livets slutskede och vad vårdare kan göra för patienter av annan tro vill jag citera pastorn:

”det är viktigt att vi, att man e naturlig... och är sig själv. Man ska inte... överdimensionera sitt engagemang... på något sätt. Man ska inte uppträda kyligt heller inte, eller så att man verkar likgiltig inför en människa, utan man ska visa empati men inte... överdriva på något sätt. Man ska... låta folk fungera på det sättet som passar den. Man ska int göra det märkvärdigare än vad det e, utan man ska lyssna.”

8 KRITISK GRANSKNING

Arbetsprocessen har varit en process där den egentliga skrivprocessen började i januari 2015. Innan det hade ämnet tagit form. Tack vare grupphandledningstillfällena tillsammans med de andra i GROW-projektet var det lätt att komma in i arbetet och samtalen med de andra i gruppen gav inspiration och motivation till att komma vidare.

Forskningsöversikten var mer arbete än jag hade räknat med vilket gjorde att den blev lite bristfällig i och med att det blev lite stressigt att få den klar inom utsatt tid. När jag dessutom i litteratursökningen för översikten hittade en artikel jag ville ha med i resultatdelen tänkte jag inte i det skedet på att hitta en ersättande artikel, vilket gjorde att antalet artiklar till kapitlet om den tidigare forskningen skulle ha kunnat vara fler.

Syfte och frågeställningar gick snabbt att skriva ner, men desto längre att fundera ut. Under arbetet med studien har jag flera gånger gått tillbaka för att granska och se ifall det är något jag bör ändra på eller om det är bra som det är.

Metoden för studien är kvalitativ med en deduktiv innehållsanalys för artiklarna och en induktiv innehållsanalys för intervjun. Det tog en tid för mig att komma på vad det inrebar att ha en deduktiv och en induktiv innehållsanalys vilket senare gav problem i resultatdelen. Det skulle ha krävts lite mer eftertanke och tid att sätta sig in i de olika delarna som utgör metoden, men det ansåg jag inte hade tid med. Det var tänkt från början att studien skulle vara en systematisk litteraturstudie, men eftersom jag ville ha med en

intervju fick jag ändra studien till en allmän litteraturstudie, men det finns trots allt många inslag från den systematiska litteraturstudien kvar.

Det var egentligen först vid resultatdelen som större problem uppkom i och med att jag för det första inte hade satt mig tillräckligt bra in i de föregående delarna och för det andra med artiklarna till den deduktiva innehållsanalysen. Artiklarna till resultatet är en sak som kunde förbättras. I mars 2015 sökte jag efter artiklar, efter att ha sökt hjälp från Arcadas bibliotekspersonal, till resultatdelen och artiklarna är huvudsakligen hämtade från Academic Search Elite och är ganska få till antalet. Två av artiklarna är hämtade från Cinahl och en av artiklarna är tagna från litteratursökningen till bakgrunden där andra sökord och lite avvikande kriterier användes. Ifall artiklarna vore fler till antalet, mer utspridda över världen och ifall jag tillbringat mer tid på att söka efter artiklar istället för att nöja mig med dem jag hittat kunde resultatet blivit mer mångfacetterat. Det som jag trots allt är nöjd med angående artiklarna är det att två av dem fick jag tag på genom att kontakta författarna, eftersom de inte fanns tillgängliga i 'full text'. Det gav mer motivation att få kontakt med forskarna och bidra med ett resultat inom "deras" ämne. Intervjun som utfördes i april 2015 gav också mer motivation och stoff till resultatet. Resultatet är ändå godtagbart och det svarar på frågeställningarna för studien.

KÄLLOR

Agrimson, Laurie B & Taft, Lois B. 2009, Spiritual crisis: a concept analysis, *Journal of Advanced Nursing*. Feb 2009, Vol. 65 Issue 2

Collin, Margery. 2012, The search for a higher power among terminally ill people with no previous religion or belief, *International Journal of Palliative Nursing*. Aug 2012, Vol. 18 Issue 8

Edwards, A; Pang, N; Shiu, V & Chan, C. 2010, The understanding of spirituality and the potential role of spiritual care in end-of-life and palliative care: a meta-study of qualitative research, *Palliative Medicine*. 12/1/2010, Vol. 24 Issue 8

Forsberg, Christina & Wengström, Yvonne. 2008, *Att göra systematiska litteraturstudier – Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Andra utgåvan, första tryckningen. Bokförlag Natur och Kultur, Stockholm

Forsberg, Christina & Wengström, Yvonne. 2003, *Att göra systematiska litteraturstudier – Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Första utgåvan, tredje tryckningen. Bokförlag Natur och Kultur, Stockholm

Generous, Mark Alan & Keeley, Maureen P. 2014, Creating the Final Conversations Scale: A Measure of End-of-Life Relational Communication with Terminally Ill Individuals, *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*. Jul-Sep 2014, Vol. 10 Issue 3

Hau Yan Ho, Andy; Lai Wan Chan, Cecilia; Pui Yu Leung, Pamela; Chochinov, Harvey Max; Neimeyer, Robert A; Mei Che Pang, Samantha & Man Wah Tse, Doris. 2013,

Living and dying with dignity in Chinese society: perspectives of older palliative care patients in Hong Kong, *Age & Ageing*. Jul2013, Vol. 42 Issue 4

Himanshu, Sharma; Vankar, Jagdish; Prabhakaran, Anusha & Sharma, Bharti. 2013, End-of-life care: Indian perspective, *Indian J Psychiatry*. Jan 2013; 55(Suppl 2)

Hiruy, Kiros & Mwanri, Lillian. 2014, End-of-life experiences and expectations of Africans in Australia: Cultural implications for palliative and hospice care, *Nursing Ethics*. Mar 2014, Vol. 21 Issue 2

Izumi, Shigeko; Nagae, Hiroko; Sakurai, Chihoko & Imamura, Emiko. 2012, Defining end-of-life care from perspectives of nursing ethics *Nursing Ethics*. Sep 2012, Vol. 19 Issue 5 Chart, Japan

Johnston Taylor, Elisabeth & Carr, Mark F (2009) Nursing ethics in the seventh-day adventist religious tradition. *Nursing Ethics (NURS ETHICS)*, 2009 Nov

Lewis, Kellie. 2013, How nurses can help ease patient transitions to end of life care, *Nursing Older People*. Oct 2013, Vol. 25 Issue 8. University of Portland, Oregon, United States

Mahmoodishan, Golamreza; Alhani, Fatemeh; Ahmadi, Fazlollah & Kazemnejad, Anoshirvan. 2010, Iranian nurses' perception of spirituality and spiritual care: a qualitative content analysis study, *J Med Ethics Hist Med*. 2010

Pesut, Barbara. 2009, Incorporating patients' spirituality into care using Gadow's ethical framework, *Nursing Ethics*, 2009 Jul.

Polzer Casarez, Rebecca & Engebretson, Joan. 2012, Ethical issues of incorporating

spiritual care into clinical practice. *Journal of Clinical Nursing*. Aug2012, Vol. 21 Issue 15/16

Sivonen, Kerstin. 2000, *Vården och det andliga – En bestämning av begreppet 'andlig' ur ett vårdvetenskapligt perspektiv*, Åbo Akademis förlag, Åbo

TENK, Forskningsetiska delegationen. 2012, *God vetenskaplig praxis och handläggning av misstankar om avvikelser från god vetenskaplig praxis i Finland – anvisningar*, tillgänglig: <http://www.tenk.fi/sv/god-vetenskaplig-praxis-anvisningar/god-vetenskaplig-praxis> hämtad: 22.3.2015

WHO, World Health Organization. 2015, Definition of Palliative Care, tillgänglig: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> Hämtad: 26.1.2015

Wynne, Lianne. 2013, Spiritual care at the end of life, *Nursing Standard*. 9/11/2013, Vol. 28 Issue 2.

BILAGA 1. LITTERATURSÖKNING TILL TIDIGARE FORSKNING

Sökningen från databasen Academic Search Elite:

Sökord: ethics in nursing (AND) spiritual care

Begränsningar: full text, 2009-2014

Resultat: 3 (1)

Sökord: ethics in nursing (AND) nursing care (AND) end of life

Begränsningar: full text, 2009-2014, peer reviewed

Resultat: 22 (2)

Sökord: ethics in nursing (AND) nursing (AND) end of life care

Begränsningar: full text, 2009-2014, peer reviewed

Resultat: 56 (1)

Sökningen från databasen Cinal

Sökord: ethics in nursing (AND) nursing care

Begränsningar: full text, 2009-2014

Resultat: 13 (1)

Sökningen från databasen PubMed

Sökord: ethics in nursing (AND) spiritual care

Begränsningar: full text, 2009-2014

Resultat: 3 (1)

Sökord: end of life (AND) spirituality (AND) ethics

Begränsningar: full text, 2009-2014

Resultat: 7 (2)

BILAGA 2. LITTERATURSÖKNING TILL RESULTATET

SÖKORD	ACADEMIC SEARCH ELITE	CINAHL
(Subject terms) caring OR love OR sympathy	16,490 (0)	-
(Subject terms) spirituality OR religion OR spirituality - christianity	46, 254 (0)	-
(Subject terms) terminally ill OR patients OR church work with the terminally ill OR terminal care	181,023 (0)	-
Kombination av Sökning 1, sökning 2 och sökning 3 (search with AND)	6 (2)	-
Caring AND spirituality AND terminally ill	31 (4)	-
Caring AND faith AND terminally ill	12 (1)	-
Caring AND spirituality OR religion AND terminally ill	-	19 (2)
Nursing AND spirituality AND terminally ill	-	35 (1)

Artiklar totalt från Academic search elite: 7 (5)

Artiklar totalt från Cinahl: 3 (1)

Alla sökningar begränsade mellan åren 2009-2015 och 'peer reviewed'.

Artikeln *'Ethical issues of incorporating spiritual care into clinical practice'* togs med i resultatdelen från litteratursökningen gjord inför kapitlet 'tidigare forskning' i studien.

Totalt antal valda artiklar: 7

BILAGA 3: INTERVJUGUIDE

1. Orientering

Presentation av personerna i rummet samt studien, plats, klockslag, uppskattad tid för intervjun ca 60 min.

2. Finns det frågor från informantens sida?

3. Temaområde 1: Hur möter man en sjuk människa?

4. Temaområde 2: Hur möter man en döende?

Vad behöver en döende person?

Ofta återkommande frågor från patienten? Vad vill patienten samtala om?

Hur har du upplevt det?

Något speciellt minne?

5. Finns det frågor eller kommentarer innan intervjun avslutas?

6. Intervjun avslutas – kl. och TACK.

7. Egen reflektion över kropps och ansiktsspråk som kan vara viktigt att dokumentera

BILAGA 4: FÖLJEBREV

Bästa informant,

Du kommer att delta i en intervju för studien *Andlighet i mötet med den döende patienten*. Avsikten med studien är att undersöka hur andlighet uttrycks i vården av den döende patienten och hur sjukskötare kan stödja patienter med en annan tro än den egna. Handleddande lärare är överlärare och doktor inom hälsovetenskaper Eivor Wallinvirta tel. [REDACTED], e-post. [REDACTED].

Intervjun är öppen till sin karaktär och diskussionen utgår från några förutbestämda temaområden eller frågor. Intervjun tar cirka en timme och spelas in på bandspelare varefter den transkriberas för analysering.

Deltagandet i studien är frivilligt och deltagandet kan när som helst avbrytas. Du förblir anonym i studien och kommer därför inte att bli igenkänd eller nämnas vid namn. Materialet behandlas konfidentiellt och endast skribenten och handledaren har tillgång till det. Under processen förvaras materialet i låst utrymme och förstörs efteråt.

Studien kommer att publiceras på internet efter den 11 maj 2015.

Tack på förhand för din medverkan!

Helsingfors 31.3.2015

Maria Pettersson

Tel: [REDACTED]

E-mail: [REDACTED]

BILAGA 5: PRESENTATION AV ARTIKLAR

Artikel och databas	Författare	Årtal	Land	Handling
Spiritual care at the end of life (EBSCO)	Lianne Wynne	2013	UK	Artikeln undersöker andlighetens roll i den palliativa vården med fokus på andlig bedömning, kommunikation och medlidande inom vården. Artikeln försöker ge en fungerande definition av andlighet med fokus på vem som borde ge andlig vård och problem som uppstår att möta patientens andliga behov i livets slutskede.
Ethical issues of incorporating spiritual care into clinical practice (EBSCO)	Rebecca L Polzer Casarez & Joan C Engebretson	2012	Texas, USA	Syftet med artikeln är att analysera det vetenskapliga föredraget om etikfrågor kring införlivandet av andlighet och religion i den kliniska vården.
Spiritual crisis: a concept analysis (EBSCO)	Laurie B. Agrimson & Lois B. Taft	2009	USA	Artikeln handlar om, analyserar och definerar begreppet 'andlig kris' i en innehållsanalys. Holistiskt nalkande inkluderar andlighet i vården av hela människan.
Incorporating patients' spirituality into care using Gadow's ethical framework (CINAHL)	Barbara Pesut	2009	Canada	Att införliva patientens andliga tro i vårdbeslut är essentiellt för en god etisk vård. Gadows etiska trestegskonstruktion om etisk omedelbarhet, etisk universalism och relationella berättelser presenteras som ett verktyg för att förbättra vårdarens förmåga att utforska och fördjupa förståelsen för patientens andliga tro. Patientens upplevelser uttrycks ofta på ett språk som kan vara främmande för vårdare.
What prompts the search for a higher power among terminally ill people with no previous religious belief? (EBSCO)	Margery Collin	2012	Scotland	Från praktiskt arbete kring andlig vård finns det evidens i den palliativa vården som föreslår att vissa patienter i livets slutskede söker efter kontakt med en högre makt eller Gud trots att de aldrig tidigare uttryckt någon religiös tro. Att utveckla en bättre förståelse för tankar och känslor av dessa patienter kräver en inblick i det första skedet i sökandet.
Creating the Final Conversation Scale: A Measure of End-of-Life Relational Communication with Terminally Ill Individuals (EBSCO)	Mark Alan Generous & Maureen P. Keeley	2014	Arizona, USA	Sista samtal definieras som kommunikativa interaktioner, både verbala och non-verbala, mellan patienter i livets slutskede och anhöriga. I studien utvecklas och testas 'Sista samtals skalan' (Final Conversations Scale). Analysen av de 152 deltagarna visade på en fem-faktors struktur: andliga/religiösa meddelanden, kärleksuttryck, proaktiva samtal kring svårigheter, alldaglig kommunikation och samtal om död och sjukdom.
The understanding of spirituality and the potential role of spiritual care in the end-of-life and palliative care: a meta-study of qualitative research (EBSCO)	A Edwards; N Pang; V Shiu & C Chan	2010	Cardiff, UK Hong Kong	Målet med studien var att syntetisera kvalitativ litteratur om andlighet och andlig vård i livets slutskede genom att använda en systematisk meta-analys. Elva patient artiklar och åtta sjuksköterskartiklar användes. Andlighet sågs som en bredare term som antingen kunde eller kunde inte inkludera religion.

BILAGA 6: KARAKTÄRSBESKRIVNING MAX

Namn: Max Anderssen
Ålder: 68
Född: 1947, Purmo
Pappa: Bonde
Mamma: Bondfru
Syskon: Storasyster Anna (f.1936 - d.2011)
Storebror Nils (f.1940 - d.2009)
Storebror Bengt (f.1943 - d.1964)
Yrke: Byggare, Bonde

Personlighet:

Som ung var Max väldigt hetlevrad och livlig. Han hade alltid glimten i ögat och skrattade lätt och ofta. I sin yrkesroll var han bestämd men passionerad.

Max växte upp i ett kristet hem, men hade ingen personlig tro. I takt med att Max blev äldre förändrades hans hetlevrade jag till en mera ödmjuk man - han har sett för mycket för att ta saker för givet. Han är fortfarande mycket passionerad, men på ett mognare sätt - han rusar inte in i saker huvudstupa nuförtiden, utan förstår att tänka först, handla sedan.

Efter moderns död har också en personlig tro på Gud växt sig stark i hans hjärta och det är mycket tack vare den han fick rätsida på sitt något vilda och hätska ungdomsliv.

Milstolpar:

Modern Hanna dör år 1965. Max är 20 år gammal. Max och modern stod varande mycket nära och Max tar hennes död mycket hårt. Brodern Nils spelar en viktig roll under denna tid. Moderns död leder också till ett andligt uppvaknande för Max.

Fadern Hans-Erik dör år 1988. Max är 43 år gammal. Han avslutar sin byggarbetarkarriär och flyttar hem till hemgården och övertar sin faders plats i jordbruket, sida vid sida med Nils som bor i granngården och har övertagit ansvaret för verksamheten.

Max skänker en stor summa pengar (år 2005) till den lokala frikyrkan, för att hjälpa till att renovera kyrksalen - på villkoret att han själv ska få vara med och bygga. Max bygger över ett år på predikstolen som enligt honom själv är det finaste träsnideriet han någonsin åstadkommit.

Sjukdomshistoria:

Efter sina 27 år i byggnadsbranschen har Max utsatts för asbest. Detta har lett till att han nu har COPD i lungorna.

Max började röka när han var 14 år gammal och slutade inte förrän han var 44 år. Max är inlagd på sjukhus p.g.a. förvärrad COPD-symptom. All energi går till åt att andas.

BILAGA 7: KARAKTÄRSBESKRIVNING ROBERT

Namn: Robert Norrgård
Ålder: 70
Född: 1945, Vasa
Pappa: Handelsman (reste i affärer)
Mamma: Hemmafru
Syskon: Lillasyster Britta (f.1947-)
Lillasyster Maj (f.1950-)
Yrke: Affärsman (Övertog din far verksamhet)

Personlighet:

Robert växer upp med en far vars motto är: "Sin egen lyckas smed" – ett motto Robert sedan också bär med sig. Hans barndom är disciplinerad, men han lider aldrig nöd på något; hans fars verksamhet är lönsam. Han lär sig snabbt att ta sig fram med armbågarna och han är duktig på att framhäva sig själv. Robert har en mycket arrogant attityd och frågar ingen om hjälp – man får aldrig visa sig svag eller bortkommen och man bör alltid klara sig själv. Därför finns det heller ingen plats för någon gud i Roberts liv.

Hela sitt liv har han jagat efter något mer. Han har byggt upp sig själv i prestationer, hus och värdesaker. När döden närmar sig, var hittar han sig själv då? Om allt bara tar slut..?!

Milstolpar:

Robert övertar verksamheten efter sin far år 1970, endast 25 år gammal. Robert har näsa för affärer och verksamheten går bra.

Robert gifter sig med Marita 1972. Bygger hus i Vasa.

Barnen Carola (f.1975) och Sonja (f.1979) föds. Carola bor i Sundom och jobbar som historielärare i gymnasiet. Sonja flyttade till Tyskland 2003 och jobbar som ekonom i företaget Siemens. Sonja och Roberts relation har aldrig varit bra, möjligen för att de är alltför lika.

Robert köper en villa på franska Rivieran till sin 50-års dag

Marita blir dement år 2005

Marita dör av lunginflammation år 2012

Sjukdomshistoria:

Robert har alltid varit svag för konjak och cigarrer. Under sina många år som storrökare har hans lungor tagit stryk och för 3 år sedan upptäcktes det cancer i lungorna. Han har de senaste två åren fått regelbunden behandling, men den har inte riktigt bitit. Robert är nu inlagd på sjukhus för att läget för två veckor sedan förvärrades dramatiskt.

BILAGA 8: DISKUSSIONSFRÅGOR TILL KORTFILMEN

Det finns inga färdiga svar, det är den individuella tolkningen och tankeprocessen som är viktig och reflektionen över vad en patient kan behöva. Genom att dela tankar med varandra fördjupas kundskapen kring etiken i vården av den döende patienten.

- Vilka tankar väcktes under filmens gång?
- Hur kom andlighet till uttryck i filmen?
- Vad symboliserade blommorna, pipan, bibeln och vattenglasen enligt dig?
- Vad var Max och Robert i behov av?
- Vad kunde anhöriga och sjuksköterskan ha gjort annorlunda i Roberts/Max situation?
- Hur syntes etiken?
- Hur tolkar du filmens slut?