

Vadå Andlighet?

- Om patienters upplevda andliga behov i livets slutskede.

FÖRFATTARE	Emma Teckner Mathilda Wahlström
PROGRAM/KURS	Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng/ OM5250
	HT 2011
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Ingrid Johansson
EXAMINATOR	Monica Moene

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



Titel (svensk):	Vadå Andlighet? – Om patienters upplevda andliga behov i livets slutskede.
Titel (engelsk):	Spirituality? – About patients experienced spiritual needs at the end-of-life.
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program:	Sjuksköterskeprogrammet, 180 högskolepoäng
Kurs/kurskod:	Examensarbete i omvårdnad OM5250
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	31 sidor
Författare:	Emma Teckner Mathilda Wahlström
Handledare:	Ingrid Johansson
Examinator:	Monica Moene

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Socialstyrelsens kompetensbeskrivning för sjuksköterskor anger att hälso- och sjukvård samt omvårdnad ska genomföras av en helhetssyn. Då holism betyder helhet finns i begreppet helhetssyn stöd till att vården skall ges utifrån ett holistiskt helhetsperspektiv. Inom holismen ses människan som en helhet av det fysiska, psykiska, sociala och andliga där alla delar är lika viktiga att ta hänsyn till. Samtliga behov en människa har betraktas även de som likvärdiga. Trots detta talas det om att sjuksköterskor ger för lite tid och uppmärksamhet till andlighet i omvårdnad. Andlighet är något som anses vara en medfödd kvalitet hos människan, en konstant närvarande drift och/eller ett aktivt sökande efter livets mening. En medvetenhet bör finnas om att begreppet andlighet rymmer såväl andlighet som religiös tro och existentialism. Detta avspeglar sig i vad andliga behov kan vara, de kan alltså vara av både andlig, religiös och existentiell karaktär. Svenska sjuksköterskor uppger att de har bristande kunskap beträffande andlighet och att det behövs mer utbildning gällande patienters upplevda andliga behov då detta är något som, inte minst inom palliativ vård och vård i livets slutskede, anses som viktigt. **Syfte:** Att belysa patienters upplevda andliga behov i livets slutskede. **Metod:** Litteraturöversiktens resultat baserades på tolv vetenskapliga artiklar som söktes fram med hjälp av olika databaser. Dessa artiklar granskades och sammanställdes sedan. **Resultat:** En mängd upplevda andliga behov i livets slutskede har genom denna litteraturöversikt identifierats. Dessa delades in i sju teman; behov av att finna meningen med livet, behov av bibehållen kontroll, behov av samhörighet, behov av positivitet, behov av tro, behov av att finna acceptans och behov av att förbereda sig inför döden. De flesta funna andliga behov är dock starkt sammanlänkade och går ofta hand i hand. Resultatet visar även på att patienters upplevda andliga behov är mycket individuella **Nyckelord:** Andlighet, andliga behov, livets slutskede och patientperspektiv.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING.....	1
BAKGRUND.....	1
DET HOLISTISKA OMVÅRDNADSPERSPEKTIVET	1
ANDLIGA BEHOV I OMVÅRDNAD	2
DEFINITION AV BEGREPPET ANDLIGHET	4
Andlighet	4
Religiös tro	4
Existentialism	5
VÅRD I LIVETS SLUTSKEDE - DEN PALLIATIVA VÅRDEN.....	5
Brytpunkter i livets slutskede	6
PROBLEMFÖRMULERING.....	6
SYFTE	7
METOD	7
Litteratursökning	7
Analys.....	8
RESULTAT	10
BEHOV AV ATT FINNA MENING MED LIVET	10
BEHOV AV BIBEHÅLLEN KONTROLL.....	11
Behov av delaktighet och involvering	11
Behov av att behålla sin identitet.....	12
BEHOV AV SAMHÖRIGHET	13
Behov av relationer.....	13
Behov av samtal.....	14
BEHOV AV POSITIVITET	15
Behov av glädje	15
Behov av hopp och inspiration	16
BEHOV AV TRO	17
BEHOV AV ATT FINNA ACCEPTANS	18
Behov av att godta döden	18

Behov av att finna frid.....	18
BEHOV AV ATT FÖRBEREDA SIG INFÖR DÖDEN	19
Behov av att summera sitt liv	19
Behov av att göra avslut i livet	20
Behov av kunskap och information om döden och döendet.....	20
DISKUSSION.....	20
METODDISKUSSION.....	20
RESULTATDISKUSSION.....	23
SLUTSATS.....	26
REFERENSER	28

BILAGOR

1. REDOVISNING AV ARTIKELSÖKNING
2. REDOVISNING AV ARTIKLAR

INLEDNING

Som blivande sjuksköterskor har vi båda under vår verksamhetsförlagda utbildning (VFU) varit placerade på avdelningar där palliativ vård och vård i livets slutskede varit en stor del av den vård som praktiserats. Vi har genom dessa placeringar fått ett stort intresse för just denna typ av vård.

Inom den palliativa vården betonas vikten av att sjuksköterskan ska arbeta utifrån ett holistiskt perspektiv genom att se till hela patienten, det vill säga det fysiska, psykiska, sociala och andliga (1). Vid närmare fördjupning inom dessa begrepp slogs vi av hur bristande vår kunskap om just det andliga är och hur lite detta begrepp diskuteras i sjuksköterskeutbildningen och ute i verksamheten. Vår upplevelse är att det andliga perspektivet många gånger faller i skuggan av de tre förstnämnda. I utbildningsplanen för Göteborgs Universitets sjuksköterskeprogram (2) står det skrivet att studenten efter avslutad utbildning, enligt Högskoleförordningen SFS 1993:100, ska;

*“... visa förmåga att med **helhetssyn på människan** göra åtgärdsbedömningar utifrån relevanta vetenskapliga, samhällseliga och etiska aspekter med särskilt beaktande av de mänskliga rättigheterna.”* (3)

Trots detta krav på ett holistiskt helhetsperspektiv talas det om att sjuksköterskor ger för lite tid och uppmärksamhet till andlighet i omvårdnaden. Det saknas förståelse för begreppet andlighet och patienters andliga behov som ingår i den holistiska omvårdnaden. Oldnall (4) menar att detta bland annat beror på bristande kunskap och vägledning från omvårdnadsteoretiker och utbildning. Detta är något vi instämmer med då vi genom sjuksköterskeutbildningen lärt oss att de andliga behoven existerar, men inte mycket mer än så. Vad ett andligt behov kan vara har lämnats åt fantasin.

Det krävs en ökad kunskap och förståelse kring vad andlighet är och vad andliga behov egentligen kan innebära. Detta för att kunna följa våra styrdokument, ge andlighet större utrymme i vården och för att kunna uppmärksamma och tillgodose patienters upplevda andliga behov i livets slutskede.

BAKGRUND

DET HOLISTISKA OMVÅRDNADSPERSPEKTIVET

Holism betyder helhet, en helhet som innebär något annat och större än summan av delarna (5). Inom det holistiska perspektivet delas inte människan upp i olika delar, utan ses som en enhet av de delar som hon är uppbyggd av, det fysiska, psykiska, sociala och andliga.

Tillsammans utgör dessa delar en människa, en helhet, där samtliga delar är lika viktiga att se till och där hänsyn tas till människans samspel med den omvärld som hon/han befinner sig i (6). Samtliga behov en människa har betraktas även som likvärdiga. Det krävs därför ett hänsynstagande till alla dessa behov utan att något av dem betraktas som viktigare än det andra. Inga behov kan uteslutas då de utgår från och utgör en och samma enhet, människan (7).

I Socialstyrelsens kompetensbeskrivning för sjuksköterskor (2005) används inte ordet holism men dokumentet anger att hälso- och sjukvård och omvårdnad ska genomsyras av en helhetssyn. Då holism betyder helhet finner vi i begreppet helhetssyn stöd till att vården skall ges utifrån ett holistiskt perspektiv. I dokumentet finner vi att läsa att;

“... helhetssyn och etiskt förhållningssätt ska genomsyra sjuksköterskans arbete.”
(8 s.10)

I samma text nämns även, under rubriken “Omvårdnadens teori och praktik”, att sjuksköterskan skall ha förmåga att tillgodose patientens basala och specifika omvårdnadsbehov såväl fysiska, psykiska som sociala och andliga (8).

När svenska sjuksköterskor i en studie tillfrågades om vad de hade för åsikter och tankar angående holistisk vård, ansåg nästintill samtliga (98 %) att det var viktigt att arbeta utifrån ett holistiskt perspektiv. Trots detta tyckte knappt hälften (49 %) att vård utifrån ett holistiskt perspektiv faktiskt utövades på den avdelning de arbetade. När de senare blev tillfrågade om de ansåg att andlighet var en del av det holistiska perspektivet höll endast två tredjedelar av de tillfrågade sjuksköterskorna med om detta. Nära på alla (87 %) av dem tyckte dock att de andliga behoven var viktiga att uppmärksamma men endast hälften av dessa (42 %) ansåg att de andliga behoven uppmärksammades på deras respektive avdelningar (9).

Fortsättningsvis kommer benämningen holistiskt perspektiv användas i denna litteraturöversikt istället för både helhets- och holistiskt perspektiv.

ANDLIGA BEHOV I OMVÅRDNAD

Behov är ett begrepp som används för att förklara människors och djurs målinriktade beteende (10). Enligt filosofen Georg Henrik von Wright har vi behov av det vi far illa av att vara utan. Behov kan beskrivas som det avstånd som kan finnas mellan en människas aktuella tillstånd och det tillstånd som är önskvärt eller ett mål. Behoven kan skifta beroende på exempelvis ålder och livssituation. De kan också vara mer eller mindre viktiga och brådskande och inom vården är de eventuella behoven oftast större ju svårare sjukdom eller större skada patienten har (11).

Då man ser till begreppet andliga behov ryms även religiösa och existentiella behov inom dessa ramar. De andliga behoven är högst individuella och kan aktualiseras för en patient som

vårdas i livets slutskede (6). Att uppleva mörker, obehag, hopp om underverk och ångest kan ge en människa andliga behov och då också ett behov av andlig vård som kan ge personen i fråga styrka och mod att ta sig igenom den svåra tiden (12). Andliga behov har bland annat beskrivits som en temporär brist i upplevelsen av sammanhang i sin livssituation, till exempel brist på sinnesfrid eller behov av försoning eller mening med livet (13) och när en människa lider av andlig fattigdom upplever människan sin personlighet som rotlös (14). De andliga behoven skildrar personens längtan efter religiös och existentiell mening och de etiska, estetiska och religiösa begär och behov hos en människa definieras som andliga (15, 16). Det andliga behovet har även beskrivits som människors förhoppningar om att i livet hitta mening, värde och syfte. Vare sig människan är religiös eller ej finns det någon form av trossystem för alla, vilket skänker syfte och mening till livet (17). Henderson (14) menar att människan söker mening genom att vända sig till religion, tro, andakt och/eller mystik.

Neuman (18) anser att man som vårdare bör uppmärksamma de andliga behov patienten har för att patientens basala välbefinnande ska kunna vara gott. Hon anser att det individuella trossystem som andligheten är, är inre kraftkällor som bör tas vara på (18). Att som sjuksköterska i vårdrelationen genom erfarenhet och kunskap försöka bidra till att uppfylla dessa eventuella behov är mycket relevant både för patientens vård och upplevelse av välbefinnande (19, 20). Sivonen (21) refererar i sin avhandling till Nygren som menar att andlig vård kan vara och utövas genom handlingar, förhållningssätt och genom att på olika sätt att hjälpa en människa med dennes behov av mening, hälsa, inspiration och det faktum att man som människa är undergiven livet och döden.

Watson (22) menar att andlig medvetenhet är ett av sjuksköterskans ansvarområden och att sjuksköterskan ska värdesätta och respektera en patients andlighet oavsett hur ovanlig dennes andliga tro är då detta kan vara tröstande, lugnande och lindrande för patienten. Watson anser även att sjuksköterskan har en skyldighet att vara, eller försöka bli, väl insatt i patienters eventuella andliga influenser och tillägger att sjuksköterskor även bör göra sitt bästa för att bemöta patientens andliga behov, önskemål och krav. Detta till exempel genom att tillhandahålla en ändamålsenlig, mer privat och personlig miljö för bön eller liknande. Samtliga av dessa åtgärder, som är anpassade till patient och situation, kan hjälpa till att trösta, lugna och lindra mentalt lidande.

När sjuksköterskorna, i tidigare nämnda svenska studie (9) blev tillfrågade om vilken patientgrupp de ansåg vara i särskilt behov av stöd gällande sina andliga behov, var svårt sjuka patienter och patienter i livets slutskede de två grupper som främst uppmärksammades. Sjuksköterskorna menade på att dessa patienter många gånger omvärderar livet när de hotas av döden och att detta leder till att eventuella andliga behov aktualiseras. De menade att ju mer hotad en patient är av en skada eller sjukdom ju större blir det andliga behovet och att dåliga nyheter och kriser framkallar andliga frågor (9).

Då sjuksköterskorna själva skulle förklara vad de ansåg att andliga behov var nämnde flertalet tron på något större, en gud eller något annat. Det var endast hälften av sjuksköterskorna som kopplade ihop det andliga behovet med religion och religiös tro. De allra flesta svar gick dock in på existentiella frågor och behov relaterade till dessa. Mer än hälften (59 %) av de tillfrågade sjuksköterskorna i denna studie ansåg att det behövdes mer utbildning på området gällande de andliga behoven (9).

DEFINITION AV BEGREPPET ANDLIGHET

Andlighet har försumrats, framförallt i västvärlden under förra århundradets senare del (6). "Vetenskapligandet" av vården medverkande enligt Eriksson och Da Silva till att det under många år mer eller mindre togs avstånd från andlighet och det är först under de senaste decennierna som vårdforskare och medicinare i västvärlden återigen börjat tala om andlighet inom vården (6, 13). Enligt litteraturen är andlighet ett brett begrepp där både religiösa och existentiella behov är inkluderade (9). För att kunna ta reda på vilka andliga behov patienterna i livets slutskede har krävs det därför att vi först reder ut vad begreppen andlighet, religiös tro och existentialism egentligen står för då de alla är en del av begreppet andlighet.

I engelskspråkig litteratur används ordet spirituality som kan översättas till både andlig och spirituell. Vi har dock valt att enhetligt använda oss av begreppet andlighet.

Andlighet

Andlighet/spiritualitet kommer från det latinska ordet spiritus som betyder ande. Ordet pekar på en djupare dimension i människan oberoende av någon trosuppfattning. Relationer till sig själv, människor runtomkring och till högre makter, som kan vara en gudom, är centralt i detta begrepp (4). Att se sig själv i ett större sammanhang och söka en mening med sin existens är enligt Strang (23) det som kallas andlighet. Henderson (14) menar att andlighet är något mänskligt, något som är specifikt för människan. Innebörden av människans andlighet är att tro på något, att önska tro på något och/eller se en mening eller ett mål med livet (14). När det pratas om andlighet förknippar människor gärna detta med religion och den religiösa tron men det är en skillnad mellan att vara religiös och andlig (24). Andlighet är något som kan appliceras på alla, oberoende av en religiös tro. Det är något bredare och öppnare än den religiösa tron, en medfödd kvalitet hos människan som har en drift och/eller aktivt söker livets mening, en drift som är konstant närvarande (25). Sivonen (21) refererar i sin avhandling till Nygren som menar att andlighet även är en källa till hopp, tröst, kraft, kärlek, förnyelse, inspiration och för vissa en styrka från Gud. Nygren förtydligar även hon att andligheten räcker bortom religionens gränser.

Religiös tro

Ordet religion är besläktat med det latinska ordet religio som betyder binda fast och som tillhörande en religion i livet anses den troende människan bunden till sin gud. Religion kan

ses som ett kulturellt fenomen, ett organiserat system och/eller en social inrättning som samlar människor som har samma tro. Människor samlas exempelvis i församlingar, genom traditioner och genom att tillbe något heligt med hjälp av olika ritualer och handlingar. Religion kan, men måste inte, ingå i andlighet då man skiljer på dessa två (23). Som exempel på andligt religiösa upplevelser finns bland annat upplevelse av skuld och synd, försoning med Gud, hopp om evigt liv och frågan om meningen med livet och lidandet (26).

En existentiell upplevelse tolkas ofta av religiösa människor som en religiös upplevelse, till exempel kan vem som helst känna ansvar att förbättra människors existentiella förutsättningar genom att kämpa för rättvisa och mot fattigdom. En religiös människa kan dock istället uppleva detta som ett ansvar gentemot sin gud, som ett kall att tjäna denna (27).

Existentialism

Existentialism kommer från ordet existens som betyder tillvaro (28). De klassiska existentiella frågorna riktar främst in sig på frihet, ansvar och mening. Dessa frågor är sådana som människor brottats med i alla tider och går därför inte ur tiden då de är universella och angår oss alla. I mitten av 1900-talet blev de än en gång aktualiserade genom existentialismens uppkomst som med sin främst filosofiska inriktning som intresserade sig speciellt för människans existensvillkor. Namn som ofta benämns i samband med existentialismen är Jean Paul Sartre och Simone de Beauvoir (29). Som grundare till existentialismen utpekas inte sällan Pascal, Augustinus och Dostojevskij men de tydligaste influenserna kommer framförallt från den danske teologen och diktarfilosofen Søren Kierkegaard (28).

Inom omvårdnad kommer ofta frågor av existentiell natur upp till ytan i livets slutskede och dessa uppmärksammas nu alltmer i forskning om palliativ vård. De kan handla om livet och dess uppkomst, tillvaro och mening, döden, behovet av frihet och oberoende och ansvar gentemot sig själv och sina medmänniskor (23, 30) Dessa existentiella frågor kan förstås ses ur flera perspektiv. Vissa patienter betonar den religiösa aspekten, andra den andliga och vissa den filosofiska, där existentialismen ingår (23).

VÅRD I LIVETS SLUTSKEDE - DEN PALLIATIVA VÅRDEN

Ordet palliativ är ursprungligen besläktat med det latinska ordet pallium som är ett annat ord för en mantel/kappa. Adjektivet att palliera har därmed två betydelser, antingen att något bemantlas och döljs eller att verka lindrande. Det sistnämnda är det som syftas till när man talar om palliativ vård. Slås ordet palliativ upp hittas förklaringar som 'medel som ger tillfällig lindring' och 'botemedel för stunden' (31).

Om man har en obotlig sjukdom och befinner sig i slutskedet av sitt liv så skiljer sig vårdbehovet från kurativ (botande) vård. Det blir då istället aktuellt med den vård som kallas palliativ vård eller vård i livets slutskede där målet är att symtomlindra och förbättra patientens livskvalitet och se till att den sista tiden i livet blir så tillfredsställande som möjligt,

både med hjälp av omvårdnad och medicinsk behandling (32, 33). Idag är palliativ vård en egen vårdform inom hälso- och sjukvården (34).

Enligt World Health Organisation's (WHO) definition är palliativ vård ett förhållningssätt som genom att förebygga och lindra lidande förbättrar patienters och dess familjers livskvalitet då de drabbats av livshotande sjukdom. Den ökade livskvaliteten nås genom att tidigt identifiera och korrekt bedöma och behandla smärta och andra problem, både fysiska, psykosociala och andliga (35).

Vårdbehoven i livets slutskede kan vara mycket olika och den palliativa vården delas därför in i basal och specialiserad vård. I många fall räcker det med ganska enkla omvårdnads- och medicinska insatser och då kan basal palliativ vård ges hemma genom primärvården, på sjukhus, geriatriska kliniker eller på särskilda boenden. Om vårdtagarens symtom är mer komplicerade och besvären svårare kan dock mer specialiserad palliativ vård behövas. Vid specialiserad palliativ vård kopplas ofta ett palliativt team in där de flesta professioner inom vården samarbetar, denna vård kan ges både i hemmet och specialiserade vårdavdelningar (32).

Brytpunkter i livets slutskede

Tre brytpunkter beskrivs i livets slutskede. Den första brytpunkten är då en patient får information om att denne har en obotlig sjukdom, man talar då om den tidiga palliativa fasen. Det går inte att säga hur lång denna period kan bli och det är många gånger svårt att uppskatta hur länge denna fas kommer att pågå. När sjukdomen sedan framskrider till att patienten inte längre kan klara sig själv har den så kallade andra brytpunkten nåtts, patienten befinner sig då i den sena palliativa fasen. Den tredje brytpunkten infinner sig när patienten är döende och endast tros ha dagar eller timmar kvar att leva. Det är dock inte alltid alla dessa tre brytpunkter infinner sig. Ibland kommer ett dödsfall helt utan förvarning och i vissa fall finner man de två första brytpunkterna vid samma tillfälle (36).

Vi vill förtydliga att vi genom denna litteraturöversikt vill belysa patienters andliga behov specifikt i livets slutskede och inte allmänt inom den palliativa vården.

PROBLEMFORMULERING

Inom vården i livets slutskede talas det om att omvårdnadsarbetet ska grundas i ett holistiskt perspektiv där man ska se till hela människan, det vill säga det fysiska, psykiska, sociala och andliga. Det andliga tycks dock falla bort till förmån för de tre förstnämnda vilket ger en ojämn fördelning i fokus och prioritering. Detta gör att det holistiska perspektivet och tänkandet inte praktiseras i den mån det bör då en förutsättning för att arbeta holistiskt är att alla delar som utgör en människa ska få lika mycket fokus. Det andliga perspektivet och patienters andliga behov hamnar i skymundan redan under sjuksköterskeutbildningen och

bäddar för en fortsatt osäkerhet kring begreppet och dess innebörd även ute i arbetslivet. Det krävs en ökad kunskap och förståelse kring vad andlighet är och vad andliga behov egentligen kan innebära. Detta för att kunna ge andlighet större utrymme i vården.

Genom denna litteraturöversikt hoppas vi kunna klargöra vad ett andligt behov kan innebära för patienter som befinner sig i livets slutskede och därigenom bidra till en bättre vård och omvårdnad som följer de styrdokument som berör sjuksköterskan. Vi vill utröna vilka andliga behov vi i framtiden kan bidra till att tillgodose hos de patienter som vårdas i livets slut, patienter som vi som färdigutbildade sjuksköterskor med största säkerhet kommer att möta. Frågan vi ställer oss är därmed:

– Vilka andliga behov kan en patient i livets slutskede uppleva?

SYFTE

Att med denna litteraturöversikt belysa patienters upplevda andliga behov i livets slutskede.

METOD

Vi har valt att göra en litteraturöversikt och har utgått från Fribergs (37) modell för att skapa en sådan. Enligt Friberg (38) är detta en metod som används för att kartlägga kunskap inom ett visst vårdvetenskapligt område. Översikten baseras på tolv vetenskapliga artiklars resultat. Detta för att sammanställa den forskning som gjorts inom det valda ämnet och på så vis försöka besvara vårt syfte.

Litteratursökning

Databaserna Cinahl, PubMed och Summon har använts (se bilaga 1). Cinahl användes då det är en databas med artiklar gällande omvårdnadsforskning och biomedicin. Artiklar eftersöktes även i PubMed då det är en världsledande databas för forskning inom bland annat medicin och omvårdnad. Söktjänsten Summon användes då den söker brett inom både bibliotekskataloger, tidskrifter och databaser som Göteborgs universitets bibliotek har tillgång till.

Vi har använt oss av sökorden *spirituality, needs, spiritual needs, patient needs, end-of-life care, end-of-life, dying, palliative, patient perspectives, patient control, sense-of-coherence* och *suffering* (se bilaga 1). Dessa ord och begrepp har använts i en mängd olika kombinationer. Sökorden kom vi fram till genom den förkunskap vi besitter inom omvårdnad och om det var svårt att hitta rätt ord eller översättning användes svensk MeSH. Ingen specifik kombination av sökord gav bättre träffar än någon annan men ett nyckelord var *spirituality* som i kombination med andra sökord gav upphov till många användbara och relevanta artiklar.

Ett av våra inklusionskriterier för artiklar var att de skulle vara peer-reviewed vetenskapliga artiklar. De skulle även vara på ett språk vi behärskade, det vill säga svenska eller engelska. Ytterligare inklusionskriterier var att artiklarna utgick från patientens perspektiv angående andliga behov i livets slutskede och att patienterna artikeln utgick ifrån skulle vara över 18 år. Då patienternas upplevda andliga behov efterlystes låg fokus främst på kvalitativa artiklar, dock visade det sig även att det fanns kvantitativa artiklar med intressanta resultat att ta del av och när sådana påträffades uteslöts de inte. Beslut togs att exkludera funna artiklar som krävde betalning för att kunna få tillgång till, även om de tycktes intressanta. Inga specifika begränsningar gjordes i artikelsökningar till en tidsperiod då de skulle vara publicerade men urvalet gav oss chansen att i ett senare skede välja ut artiklar publicerade från år 2000 och framåt.

Vid användning av Summon begränsades sökningen genom att endast söka efter artiklar och litteraturstudier. I de databaser som inte endast publicerar peer-reviewed vetenskapliga artiklar begränsades sökningarna till endast peer-reviewed artiklar. Flertalet av de artiklar som använts hittades genom genomgång av referenslistor i både böcker och artiklar. Vi gick även igenom fler artiklar från samma författare om den först funna tycktes intressant och relevant och då författaren skrivit flera artiklar inom samma område som skulle kunna vara av värde för att kunna besvara litteratursökningens syfte.

Analys

Vår analys ledde till att vi slutligen fann tolv artiklar (se bilaga 2) som var relevanta för vårt syfte, där elva av dem var kvalitativa artiklar och en (48) var kvantitativ.

Av de tolv valda artiklarna var åtta godkända av en etisk kommitté. I de artiklar som saknade godkännande av etisk kommitté (40, 45, 46, 48) framgick det antingen i tidskrifternas riktlinjer att etiskt ställningstagande var obligatoriskt för att en publicering skulle ske eller så framkom det i deras metod hur de tagit hänsyn till etik på åtskilliga sätt.

Analysen innebar att titlarna till de artiklar litteratursökningen resulterat i först lästes. Abstract lästes sedan tillhörande de artiklar med titlar som upplevts relevanta. De abstract som inte upplevdes bidra till att besvara denna litteraturöversikts valda syfte valdes bort. De artiklar som fortfarande ansågs vara av intresse lästes igenom från början till slut.

Efter att ha läst igenom ett fyrtiotal artiklar i sin helhet, arbetade vi sedan vidare med de tolv artiklar som vi fann relevanta för vårt syfte. Analysen av de tolv valda artiklarna byggde sedan på genomläsning av artiklarna i sin helhet ett flertal gånger. Detta för att få en känsla av vad de handlade om och få en uppfattning om de kunde hjälpa oss vidare mot vårt syfte. Därefter fördjupade vi oss i dem genom att noggrant översätta dem och föra anteckningar om sådant vi fann i deras resultat som tycktes passa vårt syfte. Både likheter och olikheter

artiklarna emellan var av intresse, så länge andliga behov i livets slutskede beskrevs utifrån ett patientperspektiv, vilket samtliga tolv valda artiklar gjorde.

Sammanställning av de valda artiklarnas resultat gjordes genom noggrann genomgång av utvalda artiklar för att finna samtliga nämnda andliga behov och göra en lista över dessa. Därefter kategoriserades de funna andliga behoven med hjälp av mindmaps, för att få en överblick över vilka behov som gick att finna i flera artiklar och över vilka som liknade varandra och så småningom skulle kunna placeras under gemensamma teman. Preliminära teman gjordes upp och därefter togs relevant text ur artiklarnas resultat ut och lades in i ett gemensamt dokument i datorn och varje artikel tilldelades en specifik färg. Detta för att i dokumentet på ett enkelt och tydligt sätt kunna flytta runt resultatet för att se vart det passade bäst, utan att tappa bort vilken text som hörde hemma i vilken artikel. Slutligen delades teman och subteman upp med lämpliga rubriker och underrubriker och texten behandlades för att få ett så lättläst, överskådligt och tydligt resultat som möjligt. De teman och subteman som slutligen trädde fram kommer att presenteras i resultatet.

RESULTAT

Patienters upplevda andliga behov i livets slutskede presenteras utifrån följande teman och subteman;

Behov av att finna mening med livet

Behov av bibehållen kontroll

- Behov av delaktighet och involvering
- Behov av att behålla sin identitet

Behov av samhörighet

- Behov av relationer
- Behov av samtal

Behov av positivitet

- Behov av glädje
- Behov av hopp och inspiration

Behov av tro

Behov av att finna acceptans

- Behov av att godta döden
- Behov av att finna frid

Behov av att förbereda sig inför döden

- Behov av att summera sitt liv
- Behov av att göra avslut i livet
- Behov av kunskap och information om döden och döendet

BEHOV AV ATT FINNA MENING MED LIVET

– Vad var meningen med mitt liv? Detta var en av de vanligaste frågorna patienter vände sig till sjukhusprästen med (39). Flera patienter upplevde en kris i samband med det att de fått besked om sin sjukdom och/eller när sjukdomen började försvaga dem. I denna kris började många på ett eller annat sätt söka efter en mening och identitet. De upplevde att de förlorat sitt

syfte och (40, 41). kämpade för att finna mening i livet (42). Vissa sökte sig till en religion och andra till en personlig tro på exempelvis värderingar. Detta, som de själva nämnde, för att hitta något större än de själva. Som ett resultat av detta fann vissa ett nytt sätt att leva och/eller ett rekonstruerat perspektiv på sitt liv. Att vara en god människa var något de menade gav en mening och en tillfredställelse med livet och den tid som var kvar (40). Många av patienterna upplevde att deras sjukdom tog över deras liv och den känslan av förlorad kontroll var en central del i patienternas andliga ohälsa. Vissa bestämde sig för att kämpa emot sin sjukdom. Denna strid skapade en mening och blev för vissa en strategi för att hantera sin situation. En patient berättar hur hon inte tänker låta sig ligga, hon tänker stå och kämpa mot sin cancer, hon är den enda som kan leda sin egen kamp (42). Några patienter nämnde att de satte upp mål, ofta kortsiktiga mål för dagen. Målen sattes många gånger upp på morgonen, om de kände sig bra nog kunde ett mål vara att orka sitta uppe på eftermiddagen när de visste att de väntade besök. De berättade hur de tidigare tagit uppfyllelse av sina mål för givet och hur de nu, trots denna försiktighet med kortsiktiga mål, var medvetna om att målen inte alltid skulle nås (43).

Lidande, som känslan av meningslöshet och upplevelsen av ångest, vid livets slutskede är något subjektivt och unikt men kan många gånger tydligt sammankopplas till betänkandet av ens mening med livet (44). Att finna en mening med sitt liv ledde för många till att de fann en inre frid (41).

Nära relaterat till frågor om mening var även tankar om skuld och bestraffning. Frågorna hanterade patienternas egna möjliga skuld som en underliggande faktor till sjukdomen (39). Många patienter såg tillbaka över sitt liv och försökte förstå varför detta just drabbat dem. För vissa involverade detta känslan av skuld (42). Flera undrade över om detta var en bestraffning för de ”fel” man gjort i livet (40). En man berättar att det kanske är gud sätt att straffa honom på, han menar att han inte alltid varit guds bästa barn. Vissa skylde det på sig själva och andra ifrågasatte sin tro (42). Skuld beskrevs många gånger i religiösa termer: Vad för onda saker har jag gjort för att bli bestraffad av Gud? Har jag varit en dålig kristen? Har Gud övergett mig? Det fanns en önskan om förlåtelse och frid i själen (39).

BEHOV AV BIBEHÅLLEN KONTROLL

Behov av delaktighet och involvering

Det andliga behovet att förbli involverad i livet var mycket starkt. Patienterna ville förbli så aktivt involverade i beslut och val angående deras liv som möjligt. Detta resulterade i ett behov av information om en mängd olika saker. Många ville veta mer om sin medicinering och sina behandlingar. Andra hade behov av att bli informerade om familj och vänner. En kvinna beskrev ilskan då hon fick reda på att hennes barnbarn råkat i problem med lagen, och att ingen hade berättat det för henne. Hon sa att hon ju fortfarande var en del av familjen och ville veta vad som pågick, hade hon vetat hade hon i alla fall kunnat be för honom. Många

patienter tog upp behovet av att förbli så självständiga som möjligt och även att saker skulle förbli som de alltid varit, en patient sa:

“I just need to do it for myself. I always have and I guess I’ll always want to. You know, sometimes it’s as simple as answering the door when the pizza man comes. It’s my house and I want to be the one to pay him.” (45 s.70)

En man kände väldig ångest när han inte kunde vara så självständig som han önskade. Han förklarade att han brukar åka ut till en vän som var präst och hjälpa till med en pågående utbyggnad av kyrkan han tillhörde. Bara att vara där när han orkade och hjälpa till att ge något tillbaka till Gud betydde mycket för honom. Även om han inte kunde göra så mycket rent praktiskt så kunde han prata och samtala och detta hjälpte både honom och de han pratade med. Bara att veta att man ger något tillbaka till någon (45). Att finna en mening med livet gav en styrka att fortstätta vara aktivt involverade i sina liv (41). En kvinna pratade om behovet av att göra saker med sin familj. Hon ville vara involverad i exempelvis måltider även om hon själv åt mycket lite. Detta behov var nära relaterat till hennes önskan om att få delta i att dela daglig information om och med sin familj (45).

Behov av att behålla sin identitet

För att kunna känna värde i livet lades av patienter en enorm tyngd på det andliga behovet av att bli respekterad som en egen individ (46). Då patienter med obotlig sjukdom fick sin diagnos förändrades ofta deras liv och perspektiv radikalt. Innan de fick veta att de var sjuka ansåg de exempelvis att en god fysisk hälsa och framgångar i den yttre världen var av stort värde. Efter de diagnostiserats och ju närmare livets slut de kom fann de sig dock sätta större värde på sin inre värld och hälsa. De upptäckte också, vilket ofta var mycket svårt för patienterna, att deras relationer och sociala roll förändrades. Bland annat för att beroendet av medmänniskor för att klara det dagliga livet ökade. De fick även succesivt en annan roll och plats i familjen vilket fick dem att ifrågasätta sitt värde och mening för världen (40, 41, 42). För många patienter vars tillstånd gjorde att de inte längre klarade av att vara så självständiga som de tidigare varit och inte längre kunde uppfylla de viktiga roller de hade i livet, uppfylldes inte behovet av att vara den de en gång var med bibehållen identitet och livsstil. De kände sig beroende av, men även exkluderade ur, sina familjer, sitt sociala sammanhang och sin tidigare roll. De upplevde då förlorad värdighet och känslan av att vara värdelös och en börda för andra samt att de inte längre blev behandlade med respekt (44). Några kände sig opersonifierade och nedvärderade när de fick förslag att ta hjälp av hjälpmedel och/eller hemtjänst. En man berättade att han när han fick rekommenderat att ha grindar på sin säng i hemmet tappade all sin stolthet (42).

Många patienter ville berätta om det jaget de var innan sjukdomen tog över deras liv, de hade ett behov av att etablera en bild av dem som de ”egentligen” var och inte den de var just nu (42). Frågor som ”vem är jag nu?” kom inte sällan upp under samtal (40). Efter palliativa

behandlingar upplevde de flesta att de mådde bättre rent fysiskt men de känslomässiga och andliga behoven var fortfarande kvar. Vanliga frågor vid denna punkt var; - Hur kommer mitt liv bli nu? – Kommer jag någonsin bli mitt vanliga jag igen? – Vad tänker andra människor om mig nu (42)?

En förändrad kroppsuppfattning ledde för många till en förändrad självbild, självkänsla och frågor om egenvärde och värde för andra. En kvinna berättade att det var en svår känsla att förklara, känslan av att vara nere, borta och värdelös. Hon berättade också hur hon haft folk omkring sig som vill hjälpa men att hon inte riktigt velat ha deras hjälp utan vill klara saker och ting själv då hon vill ha tillbaka sin känsla av självständighet (42). En annan patient upplevde det som att vänners och familjs fokus alltid lades på henne trots att det egentligen inte alltid fanns någon anledning. Hon märkte även att de hon hade runtomkring sig exkluderade henne i olika situationer för att de tyckte synd om henne och de kom inte längre och bad henne om hjälp fast hon tidigare varit den folk alltid kommit till för hjälp (40).

BEHOV AV SAMHÖRIGHET

Behov av relationer

Relationer och att vara med andra, inte minst med sin familj, har av patienter identifierats som ett primärt andligt behov och en av de främsta källorna till inspiration i livet (41, 45, 47). De kände en mening med livet genom sina nära och kära och pratade om styrkan de fick bara genom att vårda dessa relationer. Att få fortsätta ge och ta kärlek, att få känna bandet till sin familj och sina vänner samt känna sig respekterad och värdesatt var något patienter värderade mycket högt (41). En man förklarade detta behov av relationer med att man behöver hjälp och stöd från familjen, vänner och släktingar. Inte minst andligt stöd och hjälp. Med andlig hjälp menade mannen:

"More or less just some-body to lean on. Somebody to help ... somebody to talk to." (45 s.70)

Vissa patienter sa att de kände det som om de hade svikit sina släktingar eller att de var en börda för dem. Många uttryckte svårigheter med att hantera reaktioner hos sina familjer. Det uttrycktes även bitterhet och ilska över att inte kunna få se sina barn och barnbarn växa upp (39). Att spendera tid med småbarn upplevdes av vissa patienter som ett behov. En kvinna pratade om barnen från hennes kyrka som kom och hälsade på. Hon berättade att även om besöken tröttade ut henne var det värt det då barnen påminde henne om att livet går vidare. Hon förklarade hur hon såg på barn som Guds gåva och upplevde dem som mycket andliga och de hjälpte henne i livets slutskede att tänka på att det fanns en hel generation kvar med hopp och drömmar. En annan kvinna pratade om hur hon älskade när hennes barnbarn kom på besök och att hennes mål var att leva tillräckligt länge och må tillräckligt bra för att kunna åka på semester med dem en sista gång (45).

En patient berättade att han gärna ville vara med andra människor, men att man inte alltid nödvändigtvis behövde konversera (45). En annan patient sa;

“Death and loneliness are in a way associated. Maybe one is scared of death, just because one is afraid that death will mean that you will become totally alone.”

(48 s. 1380)

Förutom behovet av att vara med och ha relationer till sina nära och kära sågs även närvaron av vårdpersonal som ett andligt behov. Att bli sedd och att få stöd var viktigt för många patienter bland annat för att det minskade deras upplevelse och känsla av existentiell isolering och ensamhet. Även att ha någon som bryr sig om en och som finns där när det behövs. Någon som lyssnar och tar sig tid till att prata och har ett genuint intresse i patienten som en egen individ. Någon som berör en på ett empatiskt sätt och håller om en när tankar och känslor blev för svåra. Någon som informerade och spred glädje (41, 48, 49, 50). Några patienter berättade om vikten av relationer till andra patienter som befann sig i en liknande situation. I mötet med någon som befinner sig i en liknande situation så berättade patienterna om en känsla av grupptillhörighet. Det var inte alltid lätt att identifiera sig med friska människor längre men i mötet med andra patienter så kunde de dela känslor och tankar och få dessa erkända och bekräftade. Dessa möten gav också chansen till perspektiv då man fick möta människor som hade det värre än en själv (43).

“The contact group was good because you could talk about whatever you wanted to. They had so many different tumours, in the brain and the liver. You need to talk, although I find it hard, but we were all alike there, all ill in the same way. There were also those worse off than me. One man couldn't be there the whole time, but I managed.” (43 s. 122)

Att hjälpa till att ta hand om andra var ett annat mycket vanligt andligt behov relaterat till relationer. Ett behov av att få bidra även om man var sjuk och nära döden. Att sätten patienterna kunde hjälpa andra på dramatiskt hade förändrats var tydligt för dem, men de kände ändå att det fanns sätt de fortfarande kunde hjälpa till på. En kvinna sa att hon skulle kunna hjälpa andra tills dagen hon dog genom att be för dem. En annan patient sa att då han själv behöver så mycket hjälp av andra, vill han kunna ge tillbaka genom att hjälpa på de sätt han kunde. En man ansåg att hans största andliga behov var att få ta hand om sin fru. Han förklarade att även om han inte kunde göra så mycket fysiskt för att ta hand om henne, så hjälpte han henne genom att hålla reda på hennes blodsockerkontroller och läkarbesök (45).

Behov av samtal

Nästan alla patienter tyckte att behovet att prata med andra människor var ett andligt behov. Det behövde inte handla om något speciellt. Vanligt återkommande vara önskemålet om att få

prata om helt vanliga vardagliga ting, vädret, vad folk har för sig, vad som helst så länge människor pratade med en. En patient sa:

“People don’t come to visit much, and I think it’s because they don’t know what to talk about. I don’t always want to talk about something in particular – just everyday conversation.” (45 s.70)

När patienter går mot livets slutskede infinner sig en känsla av kaos och osäkerhet. Detta skapar ett viktigt behov av att genom ord försöka berätta om sin upplevelse. Patienter förtydligade att de behövde stöd, vilket hade att göra med att få chansen att relatera till, prata om och diskutera existentiella frågor och det existentiella hot som infunnit sig (46, 50). Existentiella samtal kunde enligt dem handla om att få adekvat information och verktyg att hantera det upplevda hotet av döden (50). Det kunde också handla om att få prata om värdighet, autonomi, mening och syfte, relationer, kommunikation, isolering, känslor av att vara övergiven och sviken av sina släktingar (39, 46). Även tankar kring döden, att få chansen att summera sitt liv och till en viss del genom samtal nå en acceptans till sin situation var viktiga samtalsämnen. En patient uttryckte att han behövde vara med andra och prata med andra, men att det var få som han kunde prata med på ett avslappnat, ärligt och öppet sätt (45). Det fanns en önskan hos patienterna om att få kunna prata öppet och obekymrat med personal som hade modet att stanna hos patienten och lyssna (49).

Det fanns även ett stort behov av att prata om frågor som fokuserade på ångest och oro relaterad till separation, och uttryck i form av kärlek och omtanke för familjen och deras situation. Hur skulle de klara sig när patienten dog? Skulle de klara sig? Hur skulle de känna sig (39).

BEHOV AV POSITIVITET

Behov av glädje

Flera patienter uttryckte att de hade ett andligt behov av att se leenden hos andra. En kvinna sa att hon inte tyckte om att se människor komma in på hennes rum med ett surt eller ledset ansiktsuttryck för hon var ju inte död än så de kan väl åtminstone le. Flera patienter förklarade att de gladdes när de såg andra le. Behovet att skratta förblev intakt för många, och många deltagare använde humor då de deltog i intervjuerna och pratade till exempel om roliga saker som hänt i deras liv. En kvinna sa;

“If I couldn’t laugh, I think I’d go crazy.” (45 s. 71)

Behovet av att tänka glada tankar var också stort. En annan kvinna sa att detta var mycket viktigt, att tänka tillbaka på hennes liv gjorde henne glad och skänkte henne glada tankar och känslor även om hon kände sig mycket olycklig emellanåt. Hon liknade det vid en flod och sa

att vissa dagar var hon i den strömma delen av floden, men hon visste att hon tillslut kom till lugna vatten och att färden då skulle bli lättare. Hon sa att det fanns stunder i hennes liv då det kändes som att Gud hade övergett henne, bland annat då hennes 13-åriga son dog och då hennes dotter och dotterdotter dog i en husbrand. Men, sa hon, när jag ser tillbaka vet jag att Gud bar mig precis som i den där dikten "Footprints in the sand" (45, 47).

Flera deltagare som var oförmögna att gå ut diskuterade längtan att få se ut. En kvinna pratade om hur hon älskade när hennes familj tog med rosor från trädgården och ställde dem på hennes rum. En patient såg naturen som andlig för att Guds ande finns i allt som rör vid våra liv. Hon sa att hon älskade att se gräset och träden just därför. Flera patienter ansåg att vara utomhus var ett andligt behov som sänkte dem glädje. En patient sa att han skulle älska att få gå ut och promenera. Då han inte längre kunde gå, satt han på sin veranda och tittade på skogen som omringade hans trädgård. En annan man, en gammal fiskare, sa att han saknade fisket och att få vara utomhus. Han sa att han kände sig närmare Gud när han var utomhus än någon annanstans, inklusive i kyrkan (45).

Behov av hopp och inspiration

Att uppmärksamma hopp vid livets slut, även då patienter lever med begränsad tid, kan hjälpa dem att anpassa sig till de möjligheterna de har och bibehålla positiva känslor. Hopp är ett essentiellt andligt behov för patienter och relaterats till välbefinnande, livskvalitet, behandlingsföljsamhet och ses som något avgörande för livet i sig. Men hopp i livets slutskede kan också vara en utmaning då vissa patienter visar förnekelse och hoppas på bot. Även om hopp kräver en hel del energi för patienter med allvarliga sjukdomar och fatigue så finner patienterna ändå hoppet som något nödvändigt. Fyra olika sorters hopp har man funnit i en av studierna; hopp om ett botemedel, hopp om att kunna leva så normalt som möjligt, hopp om en bekräftande relation och hopp om försoning med liv och död. Att skilja på att behålla hoppet om något och att leva med hopp är centralt för dynamiken av hopp i en progressiv sjukdom. Hoppets motpol hopplöshet länkas samman med signifikant lidande och önskan om att påskynda döden, en suicidal längtan. Det relaterar till förlorad känsla av syfte, mening, värde i livet och existentiellt lidande. Hopp och mening tycks höra ihop, och är avgörande för att uppnå bättre anpassning, välbefinnande, livskvalitet, minskad plåga och en "god död" (44).

Flera patienter pratade om det andliga behovet av att läsa inspirationsmaterial och inspirerande texter såsom dikter och andaktsfulla skrifter. En patient läste en speciell dikt flera gånger om dagen då han upplevde att den gav honom perspektiv och kraft att gå vidare. En man sa att musik tycktes lyfta hans själ och han kom ihåg sångerna han brukade sjunga i timmar på kyrkoläger när han var liten. En 90-årig kvinna började sjunga sånger då hon intervjuades. Hon sa att hon och hennes far alltid sjöng då de jobbade på fälten när hon var barn och att hon hade ett mycket stort behov av att sjunga och lyssna på musik (45).

BEHOV AV TRO

Många patienter berättade om sitt behov av en relation till någon högre makt som inte var närvarande i detta liv, det omnämndes ibland som en religiös tro och ibland som ”något där ute”. Även om de inte kallade sig själv för religiösa kom tankar, och i vissa fall även samtal, riktade till en gud. En kvinna berättade att hon blev väldigt förvånad när hon en natt upptäckte att hon låg och bad utan att det var en medveten gärning. Hon hade aldrig tidigare i sitt liv bett till gud men helt plötsligt fann hon sig med knäppta händer be till gud med en önskan att bli frisk (43). Gällande religiösa övertygelser var det flera som nämnde sin tro på en högre makt som en nyckel till sin inre frid i livet som döende. De beskrev det som att de genom sin tro inte var ensamma i kampen på sin väg mot döden och att en högre makt kommer att se och följa dem genom hela sjukdomsförloppet vad som än händer. De kände att de kunde överlämna sin kontroll till en högre makt och lät de styra det som hände då de besatt en visdom och kände till deras situation lika väl som dem själva. Flera patienter trodde att en högre makt skulle ge dem det som var nödvändigt, guida dem och skydda dem hela vägen. Tack vare sin tro så längtade vissa till ”andra sidan” då de längtade efter att få träffa nära och kära som gått bort innan dem och några av dessa fann också en trygghet i deras tro att de nära och kära i detta liv en dag kommer efter dem med. Vissa sa att döden bara var ett tillfälligt adjö och beskrev platsen de skulle till var en plats utan smärta och lidande (41).

Patienter berättade också om den tröst de fick vid bön, lovsång och läsning av heliga skrifter. En känsla av frid infann sig då de tänkte på närvaron av en högre makt under sin terminala sjukdomstid (42). En man berättade om hur viktig bönen var för honom i hans liv just nu:

“I Pray for strength. I thank the Lord in the morning and ask for strength to get out of bed. I thank Him each night that He gave me strength to be out of bed.”
(45 s. 69)

Behovet att läsa heliga skrifter var vanligt förekommande och något många använde som en guide genom livet. En patient nämnde versen “I can do all things through Christ who strengthens me” som en guidande kraft i kampen med hennes sjukdom. Att gå till kyrkan var för flera patienter ett behov, men mycket få kunde fortfarande gå i kyrkan och de som kunde gå, kunde ofta inte gå så ofta som de hade viljan till det. Trots detta var det flera patienter som på ett eller annat sätt fortsatte ha kontakt med kyrkan. En patient spelade varje vecka in sin kyrkas gudstjänst. Hon skrattade och sa att hon oftast somnade när hon lyssnade men att hon fortfarande uppskattade sången och de familjära ljuden från gudstjänsten. En patient läste alla uppdateringar och nyhetsbrev för att hålla kontakten. Andra försökte få sitt behov av att gå till kyrkan tillfredsställt genom att få besök från kyrkans pastor/präst (45). Inom all religiös tro tycks andligheten skapa anpassning och välbefinnande under sjukdom och livets slut (44).

För en del väcktes, istället för trygghet, frågor och tvivel. En stor del av sjukhusprästerna/prästämbetena konstaterade att de regelbundet får frågor om livet efter

döden: Kommer lidandet sluta i himmelen? Kommer Gud känna igen mig? Hur ser himlen ut? Men också frågor om Guds existens, varför Gud inte helar/läker, verkan av att be, barnatro, teodicé-problemet - om Gud är god och allsmäktig, varför tillåter han då ondska (39)? En patient berättar att de existentiella frågorna tycks komma till en ju närmare döden man kommer, finns det ett liv efter döden (40)? Vissa undrade "varför jag" medan andra tycktes ha kommit till ro med denna existentiella fråga (45). Dessa "varför"-frågor tillsammans med meningsfrågor var de mest centrala och oftast ställda frågorna då patienter vände sig till sjukhusprästerna/prästämberna. Frågorna hanterade mening med liv, sjukdom och lidande: Varför blev jag sjuk? Jag har inte varit en dålig människa. Var det här allt? Finns det liv efter döden, och vad betyder det (39)?

BEHOV AV ATT FINNA ACCEPTANS

Behov av att godta döden

Behovet av att acceptera det som komma skall, livets slut, angav patienter som ett mycket centralt andligt behov att försöka uppfylla. Acceptansen fann deltagarna på olika sätt bland annat genom att se till kulturella övertygelser, ödet, religion, tron på något större än en själv, naturen och/eller ett liv efter döden. Några patienter angav att då de såg döden tillsammans med födelse, åldrande och sjukdom som en del av livet nådde de en viss acceptans av att döden var på väg. Även om de inte ville lämna livet de levde med sina nära och kära fanns det ingenting de kunde göra för att stoppa processen av döendet. De menade att accepterar man inte döden, accepterar man inte livet. Accepterandet av döden ledde dem till en inre frid och harmoni (41).

Behov av att finna frid

Att uppleva fridfullhet är ett viktigt andligt behov i livets slut. Det har associerats med psykologiskt och spirituellt välmående och korrelerar positivt med förmågan av att ta farväl, dela tankar och känslor och att finna mening (44). De allra flesta patienterna uttryckte behovet av att känna frid i livets slutskede, det behövde inte betyda att man var glad över det som skedde. De associerade frid med acceptans av döden och att ha funnit en mening även fast man går mot sin död. Frid inkluderade frid med sig själv, andra och för vissa en högre makt. För att nå friden menade patienterna att det behövdes självkännedom, självrespekt och en känsla av lugn (41).

Flera patienter sökte efter frihet ifrån de "mörka tankarna" som för många kom nattetid med en rädsla för döden och en fruktansvärd känsla av total rädsla beskrevs. Någon berättade att han först trodde att det var smärtan som han skulle vara mest rädd för men han visste nu att denna kunde behandlas. Det är den totala ovissheten kring döden som är skrämmande, ingen doktor kunde hjälpa honom med den (40). Andra patienter tycktes ha funnit en frid. En patient berättar att han inte har någon ånger, ingen ilska eller något liknande. Det kan lika gärna

drabba mig som vem som helst, jag tänker hellre så än att undra – Varför jag (42)? Patienterna försökte leva i nuet då de inte visste vilken dag de skulle dö och andligheten hjälpte dem att godta den begränsade kontrollen de kände. När de gav kontrollen till någon annan/något annat och accepterade människans begränsningar ledde detta till en känsla av frid och trygghet (41). För att kunna nå acceptans var det för många viktigt att lära sig att ta en dag i taget (45). Vetskapen om att de kunde försämrats när som helst fick många patienter att undvika att tänka på framtiden (43). Patienterna berättade att de var tvungna att ta en dag i taget annars skulle de aldrig klara det. En kvinna sa att hon brukade tänka på låten "one day at a time" för att hjälpa henne ta sig igenom dagen. En annan patient uttryckte det på följande sätt:

“Oh, just one day at a time—there’s no other way.” (45 s.71)

BEHOV AV ATT FÖRBEREDA SIG INFÖR DÖDEN

Behov av att summera sitt liv

I slutet av sitt liv har många patienter ett andligt behov av att summera sitt liv och berätta sin livshistoria. Det var viktigt att få sina val uppmärksammade för att summera, försöka acceptera och finna försoning med livet och med andra individer (39). Att summera sitt liv var ett sätt att göra sig redo för döden. Detta ansågs viktigt för att göra livet till en helhet, att få alla delar att passa varandra som i ett pussel. Att prata om minnen och titta på fotografier tillsammans med familj och vänner hjälpte till att klargöra det fina man varit med om i livet. En kvinna berättar hur hon i sitt liv rest och dansat, varit förälder och hunnit med ett lyckligt äktenskap. Genom att se tillbaka på sin livshistoria fann hon att ett långt liv inte spelar någon roll, det handlar om vilket liv det är man levt medan man var vid liv (43). Patienter ville många gånger uttrycka en tacksamhet för det liv de levt (39). De berättade att de reflekterade över hela livet från barndomen fram till och igenom vuxenlivet. Vissa uttryckte att få sammanfatta sitt liv hjälpte dem att förstå varför saker och ting blev som de blev. En patient sa att se tillbaka på sitt liv bidrog till hennes nuvarande fridfullhet då det hjälpte henne att se att hennes böner alltid var besvarade, på ett eller annat sätt.

“The Lord knows best what’s good for me, and what I’ve asked for may not be good for me.” (45 s.70)

Även om inte alla patienter specifikt sa att de hade behov av att göra en summering av sitt liv, så pratade majoriteten om utmaningar och triumfer i sina liv och diskuterade hur dessa situationer gjorde dem till det de skulle komma att bli (45). Att ha levt som en god människa var viktigt för patienterna. Vissa såg sin godhet i att ha skaffat familj och tagit väl hand om den, att de under sitt liv inte behandlat någon illa, att de gjort sitt bästa i att försöka hjälpa andra och/eller levt ett liv utan att känna ånger för det de gjort (41). Patienterna ville även diskutera vad som inte hade blivit så bra i deras liv (39). Många undrade över vad de uppnått med sitt liv och vad som behövdes bli gjort innan döden infann sig (43).

Behov av att göra avslut i livet

Behovet av att avsluta och reda ut ouppklarade livsuppgifter kom upp som ett andligt behov hos patienter. I detta ingick behovet av att slutföra livsuppgifter så som att resa, reda ut praktiska frågor gällande familjen, arrangera sin begravning och se över lagliga och/eller ekonomiska angelägenheter (42, 45). Två män med små barn pratade om behovet av att uppfostra sina barn så mycket som möjligt under den korta tid de hade kvar (45).

Det fanns också ett behov av att reda ut känslor av bitterhet. Vissa hade tagit tag i detta behov och vissa jobbade sig igenom det i talande stund. Det fanns bittra känslor mot tidigare makar, vänner och familj. En deltagare berättade om att hon varit skild från sin första man i åratal men att hon burit med sig negativa känslor gentemot honom genom livet trots skilsmässan. Hon sa att hon nyligen pratat med honom och rätt ut de bittra känslorna. Att prata med honom om dessa var det enda sättet hon någonsin skulle kunna finna den frid hon behövde innan hon dog (45). Att lappa ihop förhållanden till vänner och familj där de fanns outredda konflikter var något som var viktigt. Några berättar dock hur bieffekter som fatigue och illamående ibland tog ifrån patienterna tid från detta som någon omnämnde som sitt "sjukdomsjobb" (42).

Behov av kunskap och information om döden och döendet

Många kände ett behov av att söka sig med frågor om döden till sjuksköterskor och läkare som hade erfarenhet och arbetat kring döden innan. De ville att de skulle berätta det de visste om vad som händer när man dör, detta för att få en bild av vad som väntade. Någon pratade om hur mycket information och stöd hon fått inför sina förlossningar men att hon nu, inför döden, fick så lite (40). Patienter som kom till sjukhusprästerna hade också frågor om och behov av att prata om döden och döendeprocessen. Om vad händer när de dör, kommer det bli smärtsamt, kommer jag att kvävas? De uttryckte hopp om en snabb och smärtlös död. Det fanns frågor om deras döda kropp, rädslor över att bli begravda levande och därmed behov av en försäkran om att någon kontrollerar så att de verkligen dött (39).

DISKUSSION

METODDISKUSSION

Då beslut tagits att ämnet andliga behov var det område som denna litteraturöversikt skulle undersöka, stod valet mellan att göra en litteraturöversikt eller en begreppsanalys. Intresset var stort för både själva begreppet andlighet och vad det egentligen kan innebära, men även vilka andliga behov patienter upplever i livets slutskede. Valet föll på att göra en litteraturöversikt med en bakgrund som väl beskrev begreppet andlighet, vilket vi anser var den mest lämpliga modellen för att belysa så mycket som möjligt av det vi funnit intressant inom detta område.

Vissa av de sökord som nyttjades för att hitta artiklar användes när vårt syfte var ett annat och kan därför verka något irrelevanta men de som behållits och använts har visat sig innehålla relevans även när syftet ändrats.

Vi upplevde vissa svårigheter med att hitta artiklar med fokus på just patienters upplevda andliga behov i livets slutskede. Fyra av de artiklar som använts (40, 42, 45, 47) behandlar ämnet andliga behov i livets slutskede på ett mycket tydligt sätt, medan de andra inte är lika tydliga med att det är andliga behov som tas upp utan benämner dem som endast behov, andliga problem och/eller nödvändigheter i livets slutskede (39, 41, 43, 44, 46,48, 49, 50). Dessa valda artiklar (39, 41, 43, 44, 46,48, 49, 50) tar dock upp samma begrepp som behandlas i de artiklar som mer uttalat handlar om andliga behov (40, 42, 45, 47), exempelvis behov av hopp, mening med livet och bibehållen identitet. Artiklarna har tagits med då de på ett mycket givande sätt förstärker och förtydligar resultatet. Tillsammans besvarar de, trots vissa svårigheter att hitta sammansättningen av just begreppen *andliga* och *behov* i några av dem, litteraturoversiktens syfte.

Det var även en utmaning att hitta texter som endast tog upp patienters upplevda andliga behov i livets slutskede, utan att blanda in patienternas funderingar kring vad andlighet *är* eller läkares och anhörigas perspektiv på vad andliga behov i livets slutskede kan vara. Detta var dock tydligt kategoriserat i de utvalda artiklarna vilket gjorde det lätt att sortera ut just det som var upplevda andliga behov i livets slutskede utifrån patientens perspektiv. Dock utgick en av artiklarna (39) endast från intervjuer med sjukhuspräster. Denna artikel inkluderades trots att patienternas upplevda andliga behov i resultatet inte kom direkt från patienterna utan återgavs av sjukhusprästerna. Även om det var sjukhusprästerna som blev intervjuade var det patientens upplevelse som var i fokus.

Merparten av artiklarna som ansågs relevanta för litteratursöversikten var kvalitativa och det var utan tvekan de som gav mest användbar fakta, något som föll sig naturligt då syftet var att belysa andliga behov ur patientens perspektiv. Dock hittades även kvantitativa artiklar som behandlade andliga behov, men dessa tog oftast upp själva behoven mycket kortfattat och patientens perspektiv och individualitet tycktes i många av dessa studier falla bort. Därför exkluderades så småningom de flesta kvantitativa artiklar. En kvantitativ artikel (48) behölls dock och användes då den på ett tydligt sätt både förstärkte och bekräftade det som valda kvalitativa artiklar tog upp i sina resultat.

Många av de titlar och abstract som gick igenom tycktes mycket relevanta för litteraturoversiktens syfte men då beslut tagits att inte gå vidare med artiklar som det krävdes betalning för föll flertalet av dessa tyvärr bort. Trots detta tycker vi oss ha funnit tillräckligt med relevant material för att sammanställningen ska kunna ge en bild av vad andliga behov hos patienter i livets slutskede faktiskt kan vara.

Samtliga artiklar var publicerade från 2001 och framåt, flera så sent som 2010-2011, vilket vi anser bör vara tillräckligt "up-to-date" för att innehålla aktuella resultat. Antalet artiklar som användas var varken för många eller för få. Dock uppmärksammades det under processens gång att ett mindre antal av de artiklar som använts i litteraturöversikten användes mer än de andra men samtliga bidrog till sammanställningen av funna teman.

Fyra (40,44, 45, 47) av de valda artiklarna saknade i sin metod granskning av en etisk kommitté. Att detta inte gjorts eller inte beskrivits är något vi ser som en klar brist hos de artiklarna då ämnet är, ett så pass känsligt och personligt ämne som, andliga behov. De fyra artiklarna behölls dock då de, trots detta, tycktes vara av god kvalitet efter som de på olika sätt beskrev sina etiska förhållningssätt i sina metoder och/eller att tidskrifterna som publicerat dem tydligt beskrivit att etiskt ställningstagande är obligatoriskt för att publikation ska ske i deras tidskrift. En av dessa fyra artiklarna var en litteraturstudie (44), ett annat faktum vi tagit hänsyn till under vår granskning. De har alltså inte själva genomfört en studie utan endast sammanställt redan framforskad fakta. Detta är något som är svårt att som sammanställare forma till etiskt korrekt sätt då de etiska besluten redan tagits av författarna till de artiklar som används i litteraturöversikten. Vi anser därmed att de etiska kraven inte rimligen kan vara lika höga gällande just denna artikel.

Artiklarna kommer ifrån olika delar av världen vilket inte belyses i denna litteraturöversikts resultat trots att vissa skillnader kan uppmärksammas i artiklarnas resultat beroende på vilken del av världen de kom från. Amerikanska patienter tycktes exempelvis vara mer religiösa än svenska och kinesiska patienter tycktes mer bekväma kring begreppet andlighet än övriga. Då ett mål var att sammanställa samtliga funna andliga behov, oberoende av vilken kultur eller land/världsdel de speglar redogjordes inte dessa skillnader för i resultatet. Ett så brett och allmängiltigt perspektiv som möjligt eftersträvades och alltså inte belysa vad andliga behov kan vara för en specifik patientgrupp. Därför togs ett aktivt beslut att slå ihop samtliga artiklars resultat och försöka skapa ett så tydligt och enhetligt resultat som möjligt för att få en allmän helhetsbild av patienternas andliga behov i livets slutskede. Inga andliga behov exkluderades utan stora som små andliga behov fick sin plats i vårt resultat. Detta för att som sjuksköterska kunna ha en så öppen uppfattning om vad en patients andliga behov kan vara som möjligt. Som blivande sjuksköterskor kommer vi i vårt arbete dagligen möta patienter från olika länder, trosuppfattningar och kulturer. Vi anser det vara viktigt att alltid ha en öppen inställning och aldrig anta att en patient upplever ett visst andligt behov för att denne exempelvis kommer från en viss kultur, även om det kan vara värdefullt att ha kunskap och erfarenhet om vad dessa behov skulle kunna vara.

Analysförfarandet var en mycket tidskrävande del av arbetsprocessen. Samtliga artiklar som litteraturöversikten baserats på var skrivna på engelska. Vi båda skriver och talar flytande engelska men ändå var språket ofta en källa till frustration, då ord och termer inte alltid finns på både svenska och engelska. Det var svårt att gå vidare och att få en helhetsbild då vissa

nyckelord var svåra att översätta. Trots detta och trots att mycket tid gick åt till just analysförfarandet, anser vi oss vara nöjda med resultatet.

Att gruppera behoven, formulera teman och hitta passande rubriker på dessa var mycket svårt då många av de funna andliga behoven är sammankopplade och går in i varandra. Vissa delar av artiklarnas resultat tycktes helt uppenbart handla om exempelvis behovet av tro men när artikeln och dess resultat lästes en andra gång blev det tydligt att texten även handlade om behovet av att finna mening med livet. Textdelar i artiklarnas resultat behandlade alltså mer som en regel än ett undantag ett flertal olika behov i samma stycke och dessa placerades då under det tema vi ansåg att det passade bäst eller under ett flertal teman. I just detta skede var vi båda mycket glada att vi var två stycken som arbetade tillsammans med litteratursökningen. Det hjälpte att vara två kreativa tänkare i detta skede och tillsammans kunde vi med hjälp av diskussioner och olika verktyg som brain-storming, mind-maps med flera sammanställa ett resultat med relevanta rubriker.

RESULTATDISKUSSION

Syftet med denna litteraturoversikt var att belysa patienters upplevda andliga behov i livets slutskede vilket vi anser att det framarbetade resultatet, på ett konkret och tydligt sätt, gör. Resultatet ger en mängd exempel på vad ett andligt behov kan vara enligt en patient i livets slutskede och tyder på att dessa kan vara både små och stora, ofta ganska enkla och inte minst högst individuella. Vi anser därmed att syftet med litteraturoversikten är uppnått och hoppas därigenom kunna bidra till att begreppet andlighet och andliga behov inom vården blir mindre diffust, komplicerat och främmande. På så sätt kan detta få ta större plats i vården och i sjuksköterskans omvårdnadsarbete. Förhoppningar finns även om att denna litteraturoversikt ska kunna bidra med kunskap så att andlighet, som en del av den holistiska vården och det helhetsperspektiv som vi enligt ett flertal styrdokument (3, 8) ska arbeta utifrån, får mer uppmärksamhet och tid. Inte minst i sjuksköterskeutbildningen där vi båda erfarit att det holistiska perspektivet tas upp men att just begreppet andlighet aldrig blev så mycket mer än just det, ett begrepp som nämndes emellanåt och påstods vara viktigt. Någon vidare förklaring gavs inte till vad det är och kan innebära och det är svårt att ta till sig och lära sig om något trots att det benämns som viktigt, om man inte får en bättre kunskapsgrund i utbildningen att utgå ifrån.

Som Watson (22) skriver bör det finnas en andlig medvetenhet hos sjuksköterskor, för att vi ska kunna sätta oss in i, värdesätta och respektera en patients andlighet och eventuella andliga behov. En bra början bör då vara en grundkunskap om andlighet och om vad patienter *skulle* kunna ha för andliga behov, för att våga oss närmare denna del av vården. Det är dock viktigt att alltid ha i åtanke att även om denna litteraturoversikts resultat visar på vissa teman och därmed att det alltså finns andliga behov som tycks vara relativt vanliga hos många patienter i livets slutskede, är de fortfarande mycket individuella och kan skilja sig helt från person till person. Vi får i och med det inte anta eller ta för givet att en patient har ett specifikt andligt

behov men bör som Watson (22) beskriver som sjuksköterskor alltid se till att patientens andlighet och andliga behov i möjligaste mån uppfylls.

Vi uppfattar det som att begreppet andlighet är svårt för många att ta i och ta till sig och kanske är det just ordet andlighet som gör begreppet kontroversiellt. Det ligger en viss mystik över ordet andlighet och många associerar det med religion och religiös tro. Något som kan uppfattas lite skrämmande och något som en del människor ibland rent instinktivt tar ett steg bort ifrån, speciellt om man inte själv är religiös. Vi kan i viss mån känna att vi själva troligen tillhörde denna grupp människor för bara några veckor sen, då vi fann det svårt att få ett grepp om och en förståelse för begreppet andlighet och dess innebörd. Nu har vi insett att detta troligen berodde främst på bristande kunskap om ämnet. Andlighet är ett otroligt brett begrepp där även religiös tro och existentialism är inkluderade och precis som denna litteraturöversikts resultat visar är andliga behov därmed alltså inte endast religiösa behov, även om detta ofta verkar vara den allmänna uppfattningen. Andliga behov kan förstås handla om att exempelvis få utöva sin religion (41) men även om att få chansen att uppleva naturen eller få tillfredsställande information angående sitt sjukdomstillstånd (45). Ett andligt behov är precis det som patienten anser att det är och genom att som sjuksköterska bidra till att dessa behov uppfylls så hjälper vi våra patienter till ett bättre välbefinnande i livets slutskede.

Vi upplever att det finns en viss tveksamhet inför religion och religiös tro i Sverige men när det gäller andliga behov av religiös karaktär kan det vara bra att ha med sig att man som sjuksköterska inte har krav på sig att dela en patients religiösa åsikter. Vi bör däremot i möjligaste mån hjälpa patienter som exempelvis vill tala om sin tro eller få hjälp att utöva religiösa ritualer. Det enda egentliga kravet på oss som sjuksköterskor är att respektera patientens tro precis som man alltid skall respektera varandras olikheter.

En intressant iakttagelse vi gjort vid sammanställning av resultatet är att det verkar som att de som tidigare i sitt liv varit religiöst troende, efter traumat av att få ett besked om att de ska dö av en sjukdom, ibland börjar tvivla på sin tro och de som i livet inte varit troende ofta omprövar denna ståndpunkt och börjar tro. (39, 43, 45) Kanske handlar det då inte nödvändigtvis om en religiös tro men likväl någon form av andlig tro. Det är som att ögonblicket då man får besked om att döden närmar sig gör att man ifrågasätter sin tidigare tillvaro och sina tidigare värderingar, man söker nya svar.

Samtal var något som återkom som ett andligt behov i flera av de artiklar som denna litteraturöversikt baserats på (39, 45, 46, 49). Därför är det viktigt att vi som sjuksköterskor bär med oss kunskapen om att andliga tankar ofta kommer till människor som ligger inför döden och att detta är något som patienter många gånger vill samtala om (46, 49). Sjuksköterskan bör inte oroa sig för dessa samtal då litteraturöversiktens resultat visar att det enda patienter egentligen önskar är att vi som sjuksköterskor ska ha modet att stanna kvar hos patienter och lyssna då patienterna upplever ett behov av att kunna prata öppet och obekymrat

samt om möjligt få svar på eventuella frågor (39). Vi behöver inte ha svar på livets stora frågor eller ha en egen tro att berätta om då det handlar om att ge patienterna vår fulla uppmärksamhet, ge av vår tid och om att bara lyssna. Det kräver ingen dyr utrustning eller avancerad teknik, endast mod, vilja och tid. Tid för samtal är därmed något vi anser att det behövs mer av inom den vård som ges i livets slutskede, liksom inom all hälso- och sjukvård. Om samtal med patienter gavs mer tid och utrymme i sjuksköterskans arbete skulle välbefinnandet troligen öka hos patienterna. Detta skulle då i sin tur kunna leda till ett minskat behov av läkemedel då både oro och ångest kan dämpas genom samtal.

I resultatet framkommer det hur viktigt det är för patienter i livets slutskede att finna en mening (39, 41), en anledning till att leva tills man dör. Även om det är så att de snart ska dö och i vissa fall tidigare än beräknat, så har dessa människor fortfarande tid kvar att leva och att hjälpa patienter med att försöka finna mening med det resterande livet istället för meningen med döden är av största vikt. Med en mening får de en chans att göra det bästa av den tid de har kvar. Sjuksköterskor behöver hjälpa patienter i livets slutskede genom att motivera dem och ge dem en chans att finna en mening så att de kan få uppleva sin sista tid i livet som värdefull.

Då vi utgår från våra egna upplevelser och använda artiklar kan vi urskilja att vi människor i all välmening inte vill belasta någon ytterligare med diverse problem och bekymmer då denne ligger inför döden. En gest av godhet som resultatet visar kan ha motsatt effekt. Patienter berättar om känslan av att känna sig opersonifierade och nedvärderade (42) och om hur de plötsligt blivit exkluderade från det de alltid varit en del av. Utan vidare var allt ljus på patienten och dennes sjukdom och inget annat (40).

Vår professionella och personliga erfarenhet säger oss också att närstående heller inte alltid vågar visa glädje i den döendes närvaro. Detta för att inte kränka den döende personen som respekteras och är älskad. För att som närstående visa respekt då denne ser döden som något sorgligt, något den närstående inte kan vara glad åt och därmed inte heller runt. Detta agerande, i hopp om att skydda patienten från mer att oro sig för, tycks istället leda till en upplevelse av förlorad mening med livet och en känsla av att bli isolerad. Vi uppfattar det som att då vänner och bekanta distanserar sig från patienten och därmed distanserar patienten från omvärlden förändras inte bara dennes roll fysiskt utan även socialt. Patienten tycks isoleras på ett sätt som för denne skapar en upplevelse av att inte få vara en del av sitt eget liv under den resterande tid denne har kvar att leva. Att låta patienten själv bestämma nivå av involvering i det dagliga livet som pågår runtomkring och vad denne vill göra med den tid som finns kvar är därför av största vikt att vi som sjuksköterskor uppmärksammar och bistår med istället för att bara anta att denne vill bli fri från tidigare ansvar och vardagliga måsten. Resultatet visar också att glädje är ett av de andliga behov patienter kan ha i livets slutskede (45) och av omtanke borde därför glädje och skratt inkluderas i den döendes tillvaro.

Viktigt att komma ihåg är att många av de andliga behov denna litteraturöversiktens resultat tar upp är andliga behov som patienterna själva definierat som ett andligt behov för just dem. Artiklarna som tydligt tar upp just andliga behov har inte arbetat utifrån en mall på vad ett andligt behov är utan har istället låtit patienterna fritt beskriva det som de själva uppfattar som sina andliga behov. Det är dessa artiklarnas, och därmed denna litteraturöversiktens, resultat baserats på. Det kan diskuteras huruvida exempelvis behov av relationer och samtal verkligen bör definieras som andliga behov istället för sociala behov. Kanske är det lika svårt att skilja dessa grupper, det fysiska, psykiska, sociala och andliga, åt som det varit att dela in de andliga behoven i olika teman och subteman då de många gånger går in i varandra. Upplever patienten ett behov som andligt, utgår vi dock ifrån att det måste få vara just andligt.

Behovet av att få kunskap och information om döden och döendet kan i viss mån vara svårt att hjälpa patienten med att tillgodose, då vi inte vet hur det känns att dö eller vad som händer inom en. Däremot kan vi om patienten så önskar bidra med den kunskap vi faktiskt har om hur det kan gå till rent fysiskt och om vad som händer efteråt samt vad som oftast sker rent praktiskt. Vi kan även prata med patienten om dennes önskemål om hur det ska gå till och om vad denne vill ska hända sedan och göra det vi kan för att uppfylla detta.

Den kunskapslucka vi funnit är egentligen inte nödvändigtvis en brist på kunskap utan snarare en brist på att lära ut den kunskap som redan finns. Då andliga behov är ett ämne som det inte alls talas om förväntade vi oss inte hitta så mycket information och forskning gjord på ämnet som vi gjorde. Kunskapen fanns, problemet var bara att denna kunskap inte nått oss. Luckan vi identifierat är att ingen fört informationen från den akademiska forskningsvärlden ut till verkligheten genom varken föreläsningar eller samtal. Information om andlighet och andliga behov lärs inte ut där det behövs, exempelvis saknas den i sjuksköterskeutbildningen (9). Kunskapen om vad andliga behov kan vara när, som det ser ut idag, endast de som har intresset för andliga behov och därför bestämmer sig för att fördjupa sig i ämnet. Att föra in utbildning om både andlighet och andliga behov i sjuksköterskeutbildningen skulle enligt oss vara ett steg i rätt riktning, ett steg mot att ge andlighet en del i vården och därmed också i vårt samhälle. Att andlighet inte redan är en del av sjuksköterskeutbildningen känns faktiskt en aning beklämmande då det klart och tydligt står att läsa i Socialstyrelsens kompetensbeskrivning för sjuksköterskor att sjuksköterskan bör:

*“Ha förmåga att... tillgodose patientens basala och specifika omvårdnadsbehov såväl fysiska, psykiska som sociala, kulturella och **andliga**” (8 s.11)*

SLUTSATS

Det vi som blivande sjuksköterskor framförallt tar med oss från denna litteraturöversikt är att andlighet inte behöver vara så mystiskt, komplicerat och religiöst som det vid första anblick kan verka. Vad andlighet och andliga behov innebär är högst individuellt och är sjuksköterskan bara lyhörd och öppen inför detta faktum har han/hon kommit en bra bit på vägen. Att andlighet kan, men inte måste, handla om religiös tro är något som är viktigt att ha i åtanke samt det faktum att sjuksköterskan själv varken behöver vara religiös eller ens andlig för att kunna delta i samtal om andlighet med sin patient. Det enda som egentligen behövs från oss sjuksköterskor är mod. Mod att närma sig begreppet andlighet, mod att uppmärksamma patientens eventuella andliga behov samt mod att lyssna, samtala och vara närvarande. Genom deltagande i samtal rörande andliga, religiösa och/eller existentiella tankar kan sjuksköterskan bidra till att tillgodose patientens andliga behov. På så sätt rör vi oss i rätt riktning mot att som sjuksköterskor ge andligheten samma utrymme som vi idag ger den fysiska, psykiska och sociala vården och uppnår därmed en god omvårdnad utifrån det holistiska perspektivet.

REFERENSER

1. Vårdhandboken. Beck-Friis B. 2010.[Hämtad 2011-11-11] Tillgänglig:
<<http://vardhandboken.se/Texter/Palliativ-varld/Oversikt>
2. Utbildningsplan för Sjuksköterskeprogrammet, 180 högskolepoäng. Fastställd av Sahlgrenska akademistyreelse, 2006. [hämtad 2011-11-08] Tillgänglig:
http://www.gu.se/digitalAssets/1314/1314361_utb-plan-ssk-h10-100820-g--ller-h10-ny-vers.pdf
3. Högskoleförordningen SFS 1993:100 (1993), bilaga 2. [hämtad 2011-11-15]
Tillgänglig: <http://www.notisum.se/rnp/sls/lag/19930100.HTM>
4. Oldnall A. A critical analysis of nursing: meeting the spiritual needs of patients. *Journal of advanced nursing*. 1996;23(1):138-44. Epub 1996/01/01.
5. Willman, A. Hälsa och välbefinnande. I; Edberg, A-K.(Red.), Wijk H (Red.).
Omvårdnadens grunder- hälsa och ohälsa. Lund: Studentlitteratur; 2009.
6. Koslander, T. Barbosa Da Silva, A. Andliga behov i vården - deras förutsättning och betydelse för patienten. Barbosa Da Silva, A, Bergren, I, Nunstedt, H. Red.
Omvårdnadshandledning - ur etiskt och tvärdisciplinärt perspektiv. Författarna och Studentlitteratur AB, Lund; 2009.
7. McSherry, W. Making sense of Spirituality in Health Care Practice: An Interactive Approach (2nd Edition). London: Jessica Kingsley Publishers; 2006.
8. Socialstyrelsen, Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska, 2005. [2011-11-02] Tillgänglig:
http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf
9. Strang, S. Strang, P, Ternstedt B-M. Spiritual needs as defined by Swedish nursing staff. *Journal of Clinical Nursing*. 2002; 11: 48-57.
10. Nationalencyklopedin. [Hämtad 2011-11-22] Tillgänglig: <http://www.ne.se/behov>
11. Hjälpmedel- prioriteringar och individuella behov. Olsson G. Hjälpmedelsinstitutet. 2006. <http://www.hi.se/global/pdf/2006/06351-pdf.pdf>
12. Sivonen, K. Idémönster rörande den andliga dimensionen under vårdvetenskapens preteoretiska period. I; Sivonen, K. (red.) Vården och det andliga: En bestämning av begreppet 'andlig' ur ett vårdvetenskapligt perspektiv. Åbo Akademis förlag; 2000.
13. Eriksson, K. Barbosa da Silva, A. Vårdteologi- Caring theology. Vasa: Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap Pedagogiska Fakulteten; 1991. (Rapport nr.3/91)
14. Henderson V. Grundprinciper för patientvårdande verksamhet. Svensk sjuksköterskeförening (1957). Liber: Stockholm. Ny omarbetad upplaga 1982.
15. Eriksson, K. Att lindra lidande. I; Eriksson, K. (red.) Barbosa da Silva, A. (red.).
Vårdteologi. Åbo: Institutionen för vårdvetenskap. Åbo Akademi Vårdforskning 1991, 222-258.

16. Eriksson, K. Vårdvetenskap som disciplin, forsknings- och tillämpningsområde. Vårdforskning 1/1888. Åbo: Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi; 1992.
17. Taylor Johnston E. Prevalence and associated factors of spiritual needs among patients with cancer and family Caregivers. *Oncology Nursing Forum*; 33:14. 2006.
18. Neuman, B. Family intervention using Betty Neuman health-care systems model. Analysis and application on Neuman's health care system model. I; Clemens, I.W., Roberts, F.B. *Family health. A theoretical approach to nursing care.* John Wiley and sons, 353-367. New York: 1983.
19. Nathan, M.M. A study of spiritual care in mental health practice. *Nurse 2 Nurse Magazine*, 4,49,53. 2004.
20. Swinton, J. *Spirituality and mental health care: rediscovering a "Forgotten" dimension.* London: Jessica Kingsley Publishers; 2001.
21. Sivonen, K. En bestämning av begreppets kontextuella drag. I; Sivonen K, Begreppet 'andlig' i litteratur och artiklar. I: Sivonen, K. *Vården och det andliga.* Åbo Akademiens förlag; 2000.
22. Watson, J. *Nursing: The philosophy and science of caring.* Boston: Little, Brown and Company; 1979.
23. Strang, S, Strang P. Existentiella och andliga dimensioner inom vården. i; Beck-Friis B, Stang P. *Palliativ medicin.* Liber; 2005.
24. Jenkins, R. A, Pargament K.I. Religion and spirituality as resources for coping whit cancer. *Journal of Psychosocial Oncology.* Vol 13, issue 1-2 Pages 51-74; 1995.
25. Ellerhorst-Ryan J.M. Instruments to messure aspects of spirituality. I; M Frank-Stromberg, S.J. Olsen (red) *Instruments for clinical health-care research.* Boston: Jones and Barlett; 1997
26. Lundgren, A. Det andliga arvet efter Florence Nightingale. I: Hamrin,E (red.) *Florence Nightingale - en granskning i nutida perspektiv.* Stockholm; 1997 Vårdförbundet SHSTF s.103-112.
27. Frankl,V.E. *Gud och det omedvetna. Psykoterapi och religion.* Stockholm: Natur och Kultur; 1987.
28. Nationalencyklopedin. [Hämtad 2011-11-11] Tillgänglig: <http://www.ne.se/existentialism>.
29. Vårdalinstitutet. Ågren Bolmsjö, I. [hämtad 2011-11-11] Tillgänglig: <http://www.vardalinstitutet.net/sites/default/files/tr/palliativ/palliativdocs/palliativartikelpdf/6740.pdf>
30. Vårdalinstitutet. Ågren Bolmsjö, I. Existentiella frågor i palliativ vård. [Hämtad 2011-11-11] Tillgänglig: <http://www.vardalinstitutet.net/?q=sv/node/2148>.
31. Svenska Akademiens Ordbok. [hämtad 2011-11-01] Sökt på orden palliativ, ordet pallium och palliativ. Tillgänglig: <http://g3.spraakdata.gu.se/saob>.

32. Vårdguiden – Pesikan, E. Vård i Livets slutskede - Palliativ vård. Ansvarig redaktör: Anna Bendt [hämtad 2011-11-09] Tillgänglig: <http://www.varldguiden.se/Sa-funkar-det/Halso-och-sjukvard/Narsjukvard/Vard-i-livets-slutskede/>.
33. Nationalencyklopedin. [hämtad 2011-11-01] Tillgänglig: <http://www.ne.se/lang/palliativ-v%C3%A5rd>
34. Öhlen, J. Att vara i en fristad, berättelser om lindrat lidande inom palliativ vård. 2000; Göteborg.
35. WHO. WHO Definition of Palliative Care. [2011-11-01] Tillgänglig: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
36. Eckerdal, G. Det finns inga hopplösa fall: Om vård i livets slutskede. 2008. [Hämtad 2011-11-02] Tillgänglig: <http://www.stockholmssjukhem.se/Documents/SPN/Det%20finns%20inga%20hoppl%C3%B6sa%20fall%20jan08.pdf>.
37. Friberg F. Att utforma ett examensarbete I: Friberg F (red). Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. Lund: Studentlitteratur; 2006.
38. Friberg F. Att göra en litteraturoversikt I: Friberg F (red). Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. Lund: Studentlitteratur; 2006.
39. Strang S, Strang P. Questions Posed to Hospital Chaplains by Palliative Care Patients. *Journal of Palliative Medicine* 2002; 5: 6.
40. Grant E, Murray A, Kendall M, Boyd K, Tilley S, Ryan D. Spiritual issues and needs: Perspectives from patients with advanced cancer and non-malignant disease. A qualitative study. *Palliative and Supportive Care* 2004; 2: 371–378.
41. Mok E, Wong F, Wong D. The meaning of spirituality and spiritual care among the Hong Kong Chinese terminally ill. *Journal of Advanced Nursing* 2010; 66(2): 360–370.
42. Murray A, Kendall M, Boyd K, Worth A, Benton T. Exploring the spiritual needs of people dying of lungcancer or heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their carers. *Palliative Medicine* 2004; 18: 39-45
43. Benzein E, Norberg A, Saveman B-I. The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care. *Palliative medicine* 2001; 15: 117.
44. Krikorian A, Limonero J. T, Maté J. Suffering and distress at the end-of-life. *Psycho-Oncology*, 2011. Published online in Wiley Online Library (wileyonlinelibrary.com) DOI: 10/1002/pon.2087
45. Penrod Hermann C. Spiritual Needs of Dying Patients: A Qualitative Study. *Oncol Nurse Forum* 2001; 28: 1: 67-72.
46. Bolmsjö Å I. Existential issues in palliative care. [dissertation]. Faculty of Medicine. Lund University. Lund 2002.
47. Hampton D, Hollis D, Lloyd D, Taylor J, McMillan S. Spiritual Needs of Persons With Advanced Cancer. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* 2007; 24: 42.

48. Sand L, Strang P, Existential loneliness in a palliative home setting. *Journal of Palliative Medicine*. 2006; 9: 1376–1387.
49. Strang, S, Strang, P. Ternestedt B-M. Existential support in brain tumour patients and their spouses. *Support Care Cancer* 2001; 9: 625-633.
50. Mako, C, Galek, K, Poppito, S R, Spiritual pain among cancer patients with advanced cancer in palliative care. *Journal of Palliative Medicine*. 2006; 9: 1106–1113.

BILAGA 1. REDOVISNING AV ARTIKELSÖKNING

Datasökning

Datum	Databas	Sökord	Antal träffar	Begränsningar	Utvalda artiklars ref. nr
2011-10-26	PubMed	Needs AND suffering AND end-of-life	127		44
2011-10-26	Cinahl	End-of-life care + patient needs	93	Endast peer-reviewed	-
2011-11-02	Summon	Sence-of-Coherence	6	Endast vetenskapliga artiklar	43
2011-11-03	PubMed	Spiritual needs AND hospice	164		47
2011-11-28	PubMed	Spirituality AND dying patient	168		40, 41, 42

Manuella sökningar

Datum	Hittad via	Valda artiklars referensnr.
2011-11-03	Strang, S, Strang P. Existentiella och andliga dimensioner inom vården. i; Beck-Friis B, Stang P. Palliativ medicin. Liber; 2005.	39, 49
2011-11-03	Vårdalsinstitutet. Ågren Bolmsjö I. Existentiella frågor i Palliativ vård. 2007.	46
2011-11-28	Boston P, Bruce A, Schreiber R.N, Existential Suffering in the Palliative Care Setting: An Integrated Literature Review. Journal of Pain and Symptom Management, Volume 41, Issue 3, 2011, Pages 604-618.	48, 50
2011-11-28	Rekomendation i Google Schollar vid sökning av annan artikel.	45

BILAGA 2. REDOVISNING AV ARTIKLAR

Referensnummer: 39

Författare: Strang S, Strang P.

Titel: *Questions Posed to Hospital Chaplains by Palliative Care Patients*

Tidskrift: Journal of Palliative Medicine

Publikationsår: 2002

Land: Sverige

Syfte: Att kategorisera de tre viktigaste frågor patienter framför till sjukhuspräster i livets slutskede och att fastställa till vilken grad sjukhuspersonal borde kunna hantera dessa

Metod: Ett landsomfattande frågeformulär med öppna frågor skickades till alla sjukhuspräster och lekmän associerade med en nationell intressegrupp för svenska sjukhuskyrkor.

Urval: 231 frågeformulär skickades ut. varav 153 besvarades av 93 sjukhuspräster, 49 lekmän och 11 andra (såsom assistenter) varav samtliga fyllde funktionen som sjukhuspräst. Majoriteten hade arbetat som detta i över fem år.

Antal referenser: 55

Referensnummer: 40

Författare: Grant E, Murray A, Kendall M, Boyd K, Tilley S, Ryan D.

Titel: *Spiritual issues and needs: Perspectives from patients with advanced cancer and non-malignant disease. A qualitative study.*

Tidskrift: Palliative and Supportive Care

Publikationsår: 2004

Land: Skottland

Syfte: Att låta patienter med begränsad tid att leva beskriva hur deras andliga behov påverkar deras fysiska, psykiska och sociala välbefinnande och även hur deras andliga behov tar sig i uttryck.

Metod: 20 patienter intervjuades i två kvalitativa intervjuer med tre månaders mellanrum.

Urval: Tretton av de deltagande patienterna hade avancerad cancer och sju hade livshotande ickemaligna sjukdomar. Exklusionskriterier var demens och svår psykisk sjukdom. Generella allmänpraktiserande läkare tillfrågade 29 patienter från tre olika praktiker om de ville delta i studien. 25 var intresserade av att delta. Dock hann fem av dem gå bort innan första intervjun hölls.

Antal referenser: 31

Referensnummer: 41

Författare: Mok E, Wong F, Wong D.

Titel: *The meaning of spirituality and spiritual care among the Hong Kong Chinese terminally ill.*

Tidskrift: Journal of Advanced Nursing

Publikationsår: 2010

Land: Kina

Syfte: Att utforska fenomenet andlighet och andlig vård hos terminalt sjuka patienter i Kina

Metod: Fenomenologiska intervjuer hölls med 15 st terminalt sjuka patienter.

Urval: 15 patienter valdes omsorgsfullt ut från ett lokalt sjukhus i Hong Kong som erbjöd/gav palliativ vård. Patienterna skulle för att kunna delta i studien ha blivit diagnostiserade med cancer, vara väl insatta i det faktum att deras sjukdom var obotbar och kunna uttrycka sig muntligt. För att finna dessa patienter tog man hjälp av en specialist sjuksköterska som arbetade på den palliativa vårdavdelningen. Sjuksköterskan bjöd in de patienter som levde upp till de tre kriterierna.

Efter detta förklarade man grundligt för de potentiella deltagarna hur studien skulle gå till och om blivande deltagares rättigheter.

Detta för att försäkra sig om att deltagandet var frivilligt och för att inte belasta patienterna. Urvalet upphörde när informationsöverflöd uppnåddes.

Antal referenser: 42

Referensnummer: 42

Författare: Murray A, Kendall M, Boyd K, Worth A, Benton T.

Titel: *Exploring the spiritual needs of people dying of lungcancer or heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their carers*

Tidskrift: Palliative Medicine.

Publikationsår: 2004.

Land: Skottland

Syfte: Att upptäcka eventuella specifika andliga behov hos patienter som lever med en livshotande sjukdom och vad deras anhörigvårdare har för uppfattning om det. De letar även efter skillnader gällande andliga behov i olika patientgrupperna och i olika stadier av sjukdomarna. De undrar även hur patienter och vårdgivare tror att de kan stöttas genom att dessa andliga behov belyses.

Metod: Var tredje månad hölls kvalitativa intervjuer, som längst upp till ett års tid, med 20 patienter med New York Heart Association Grade IV, hjärtfel i slutfas, och 20 patienter med ickebotbar lungcancer.

Urval: Med hjälp av konsulter från lungmedicin, kardiologer och geriatriker så identifierades lämpliga patienter som tillfrågades om de ville delta i studien. Svår demens var det enda exklusionskriteriet.

Antal referenser: 26

Referensnummer: 43

Författare: Benzein E, Norberg A, Saveman, B-I.

Titel: *The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care.*

Tidskrift: Palliative medicine

Publikationsår: 2001

Land: Sverige.

Syfte: Att tydliggöra innebörden av den levda erfarenheten av hopp hos patienter i palliativ hemsjukvård.

Metod: Intervjuer baserade på öppna frågor hölls med elva patienter. Dessa tolkades sedan med en fenomenologisk-hermeneutisk metod.

Urval: 11 patienter deltog i studien. Det fanns fyra kriterier för att delta som patient i studien. Patienterna skulle ha en obotlig cancer, få vård i sitt hem, vara över 18 år och vara väl insatta i sin situation. Sjuksköterskor från primär sjukvården, den sjukhus-baserade hemsjukvården och från ett palliativt hemsjukvårds-team blev informerade att denna studie skulle genomföras. De frågade i sin tur de patienter som uppfyllde kraven för att medverka i studien och som sjuksköterskorna inte ansåg var för sjuka för att genomföra intervjuer, om de ville bli kontaktade av forskningsteamet. Både muntlig och skriftlig information gavs till de patienter som var intresserade av att delta i studien.

Antal referenser: 37

Referensnummer: 44

Författare: Krikoria. A, Limonero J T, Maté. J.

Titel: *Suffering and distress at the end-of-life.*

Tidskrift: Psycho-Oncology.

Publikationsår: 2011.

Land: Colombia.

Syfte: Att illustrera den förenade naturen av lidande och oro och livets slutskede.

Metod: En litteraturstudie (review) av litteratur om lidande och faktorer relaterade till oro gjordes för att illustrera den förenande naturen av dessa och livets slutskede. Artiklar och litteratur söktes efter på PubMed, PsycINFO, MEDLINE, EBSCO-host, OVID och SciELO.

Urval: Alla empiriska artiklar som handlade om lidande i livets slutskede inkluderades, även vissa som handlade om oro inkluderades då de hade direkta band till lidande.

Antal referenser: 145

Referensnummer: 45

Författare: Penrod Hermann C.

Titel: *Spiritual Needs of Dying Patients: A Qualitative Study*

Tidskrift: Oncol Nurse Forum

Publikationsår: 2001

Land: USA

Syfte: Att identifiera döende patienters definition av andlighet och deras andliga behov.

Metod: Semistrukturerade intervjuer. samt analys av intervjuanteckningar och fältnoteringar för att reducera data till koder och teman.

Urval: För att inkluderas i studien skulle patienten vara över 18 , alert och orienterad, kunna kommunicera på engelska, vara obotligt sjuk samt villig att delta i en intervju på mellan 15-30 minuter. Önskan om ett heterogent urval var betonad. 19 hospicepatienter (tio kvinnor och nio män) med medelåldern 72 år som varit hospicepatienter mellan två veckor och ett år valdes slutligen ut.

Antal referenser: 36

Referensnummer: 46

Författare: Ågren Bolmsjö I.

Titel: *Existential Issues in Palliative Care*

Tidskrift: Avhandling

Publikationsår: 2002

Land: Sverige

Syfte: Övergripande beskriva och analysera existentiella problem i palliativ vård.

Metod: Flera metodologiska ansatser har använts för de olika artiklarna i avhandlingen, ibland i kombination med varandra. Hermeneutisk metod har använts för en fallstudie, intervjuer (både med patienter och närstående), en fokusgruppsintervju samt en etisk analys.

Urval: Studie A (artikel 1) bygger på ett fall med en cancer patient. I studie B (artikel 2&3) valdes tio patienter ut från onkologiska och kirurgiska kliniker i konsultation med de läkare som var ansvariga för patienterna. Kriterier för de cancerpatienter som valdes var att de skulle vara enkla att kommunicera med och att de befann sig i livets slutskede med en långt framskriden cancer. De skulle vårdas palliativt samt mentalt och psykiskt klara av att diskutera känsliga ämnen i en timma. I samråd med rådgivare i ett Amyotrofisk Lateral Skleros (ALS) team valdes åtta patienter ut enligt liknande principer. Urvalet i Studie C (artikel 4&5) bestod av åtta närstående till ALS-patienter som valdes ut med hjälp av rådgivare och sjuksköterska i ALS-teamet enligt samma principer som då patienter valdes ut. I Studie D (artikel 6) skulle deltagarna vara kapabla att bidra i en diskussion och behövde därför någon form av erfarenhet av palliativ vård. Tillsammans med läkare valdes sju deltagare (närstående, läkare, sjuksköterskor, rådgivare sjukhuspräster) ut.

Antal referenser: 104

Referensnummer: 47

Författare: Hampton M. D, Hollis E. D, Taylor J, McMillan C. S

Titel: *Spiritual Needs of Persons With Advanced Cancer*

Tidskrift: American Journal of Hospice and Palliative Medicine

Publikationsår: 2007

Land: USA

Syfte: Fastställa andliga behov hos hospicepatienter med framskriden cancer.

Metod: Patienter fyllde i ett demografisk data-formulär och "Spiritual Need Inventory" (SNI) kort efter hospiceinskrivning. Därefter analyserades data för att besvara tre forskningsfrågeställningar- Vad är det vanligaste andliga behovet hos patienter med framskriden cancer, Vilken procent av patienter med framskriden cancer identifierade dessa som andliga behov samt Vilket andligt behov hos patienter med framskriden cancer är minst troligt att bli uppfyllt?

Urval: 90 personer med framskriden cancer som var nyinskrivna på hospice. Deltagarna skulle kunna läsa och förstå engelska, vara alerta, kapabla att självrapporera och ha en anhörigvårdare som kunde ge vård i hemmet. Patienter exkluderades om de var för försvagade, komatösa eller aktivt döende.

Antal referenser: 24

Referensnummer: 48

Författare: Sand S, Strang P

Titel: *Existential loneliness in a palliative home care setting*

Tidskrift: Journal of Palliative Medicine

Publikationsår: 2006

Land: Sverige

Syfte: Utforska upplevelsen och känslan av existentiell isolering hos patienter med obotlig sjukdom samt källan till dessa känslor och deras samspel.

Metod: Djupintervjuer som spelades in, transkriberades och analyserades med en kvalitativ hermeneutisk metod.

Urval: 40 respondenter, 20 patienter med cancerdiagnos i palliativ fas och 20 familjemedlemmar. Samtliga respondenter var svenskar som definierade sig själva som icke-religiösa. De var inskrivna hos ett avancerat sjukhusbaserat hemsjukvårdsteam. Tolv patienter var kvinnor och åtta var män. Medelåldern var 63 år med patienter mellan 21-91 år. Diagnoserna varierade och när de diagnostiserats skiljde sig också mellan patienterna.

Antal referenser: 50

Referensnummer: 49

Författare: Strang, S. Strang, P, Ternstedt B-M.

Titel: *Existential support in brain tumour patients and their spouse.*

Tidskrift: Support Care Cancer

Publikationsår: 2001

Land: Sverige

Syfte: Att beskriva likheter och skillnader gällande sjuksköterskors åsikt om behovet att erbjuda existentiellt stöd vid livshotande sjukdom och hur det prioriteras samt åsikten hos hjärntumör-patienter och deras närstående om behovet av existentiellt stöd vid livshotande sjukdom.

Metod: Intervjuer med patienter, närstående och sjuksköterskor hölls i både hem och på sjukhus. De inspelade intervjuerna analyserades sedan fenomenologiskt.

Urval: I studien deltog 20 hjärntumör-patienter, 16 närstående och 16 sjuksköterskor från Väst-Sverige. Patienterna som deltog hade hjärntumörer i grad I, II eller III. Sjuksköterskorna som deltog i studien hade alla erfarenhet av att arbeta med hjärntumör-patienter, dock i olika utsträckningar.

Antal referenser: 40

Referensnummer: 50

Författare: Mako C, Galek K, Poppito R. S

Titel: *Spiritual Pain among cancer Patients with Advanced Cancer in Palliative Care*

Tidskrift: Journal of Palliative Medicine

Publikationsår: 2006

Land: USA

Syfte: Att utforska den multidimensionella karaktären av andlig smärta hos cancerpatienter i livets slutskede, i relation till fysisk smärta, symtomsallvarsgrad samt känslomässig smärta.

Metod: Studien kombinerar kvantitativ utvärdering av deltagarnas intensitet av andlig smärta, fysisk smärta, depression genom intervjuer samt intensitet av sjukdom med kvalitativt fokus på naturen av patientens andliga smärta och vilka typer av åtgärder patienterna trodde skulle kunna förbättra deras andliga smärta.

Urval: Av 67 tillfrågade deltog 57 patienter med långt gången cancer med prognos att gå bort inom sex månader som befann sig på ett amerikanskt sjukhus med palliativ vård. De blev intervjuade av präster. Samtliga patienter var intagna på sjukhuset på grund av symtomkris och de var alla orienterade till person, plats och tid.

Antal referenser: 46