



ERSTA
SKÖNDAL
BRÄCKE
HÖGSKOLA

Namn: Adam McCarthy & Johan Armasson
Program: Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp, Ersta Sköndal Bräcke
högskola
Kurs: Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp, VKGT13, HT 2020
Nivå: Grundnivå
Handledare: Caroline Krook
Examinator: Lars Andersson

Patienters upplevelser av andlighet vid livets slutskede

En litteraturöversikt

Spirituality as experienced by patients at the end of life

A literature review

Sammanfattning

- Bakgrund:** I Sverige dör 90 000 tusen människor varje år där en stor del av dessa får palliativ vård. Palliativ vård utgår från ett holistiskt perspektiv där flera aspekter ska tillgodoses, som till exempel patienters andliga behov. Det finns däremot ingen tydlig definition om vad andlighet är utan beskrivs på flera sätt, vilket innebär att sjuksköterskan måste ha kunskap om hur andlighet kan uttryckas och hur det ska bemötas för att kunna tillhandhålla så god vård som möjligt. Många sjuksköterskor redogjorde att flera patienter uttryckte ett andligt behov, men på grund av tidsbrist prioriterades detta bort.
- Syfte:** Att undersöka patienters upplevelser av andlighet i livets slutskede.
- Metod:** Litteraturoversikt med sammanställning av resultat från elva kvalitativa artiklar. Databaserna Cinahl Complete och Pubmed användes.
- Resultat:** Resultatet presenteras i sju teman. *Patienternas definition av andlighet:* Om patienternas egna beskrivning av vad andlighet betyder för dem. *Att söka mening:* Hur patienterna upplever och söker mening i livets slutskede. *Att uppleva styrka och hopp:* Om av vad och hur patienterna upplever känslor av styrka och hopp i livets slutskede. *Familj och vänners betydelse:* Beskriver upplevelser av patienter i livets slutskede om anhörigas betydelse för dem. *Att utöva andliga ritualer:* Om hur patienter uttryckt ett återfunnet eller nytt intresse av andlighet i livets slutskede och vilka andliga utövande de nämner. *Att uttrycka känslor gentemot högre makt:* Här beskrivs upplevelser från vissa patienter om en ilska och skepsis gentemot en högre makt. *Att överlämna sig:* Patienter beskriver om sina upplevelser från att överlämna kontrollen och ha tillit till en

högre makt.

Slutsats:

Litteraturöversiktens resultat påvisar att andlighet är något subjektivt som både upplevs, uttrycks och definieras på olika sätt. Andlighet uttrycks som ett stöttade element i livets slutskede och fyller en central del genom att bidra till flera positiva faktorer. De patienter som överlämnat sig upplevde positiva effekter på deras sinnestillstånd. Vissa lämnar sin tro och upplever ilska gentemot Gud på grund av en känsla av tvivel och maktlöshet. Många söker mening i livets slutskede vilket ofta bidrar till ett utökat andligt perspektiv och utövande. Relationen till medmänniskor visar sig ha en viktig roll när det kommer till andligt och psykiskt välmående. Med tanke på hur det enligt forskning visar hur viktig andlighet upplevs vara, bör det implementeras mer andlig kunskap och omsorg inom vården. En rad etiska problem kan uppstå om patienters andlighet inte kan mötas professionellt men även medmänskligt vis, med närvaro och lyhördhet. Det bör finnas en strävan för att minska de etiska problem som kan uppstå och lindra lidande i livets slutskede till största möjliga mån.

Nyckelord:

Andlighet, palliativ vård, livets slutskede, litteraturöversikt, upplevelser, patienter.

Abstract

Background: Every year 90 000 people die in Sweden and many of these receive palliative care. Palliative care stems from a holistic perspective where several aspects are considered, among them are spiritual needs. Although, there is no clear definition on spirituality and it's being described in several ways, which implies that the nurse must have knowledge about how spirituality can be expressed and how it should be met to be able to give the best care possible. Many nurses reported spiritual needs from several patients, but this was not prioritized because of lack of time.

Aim: To research spirituality as experienced by patients at the end of life.

Method: A literature review with a collection of results from eleven qualitative articles. The databases Cinahl Complete and Pubmed were used.

Results: The result is presented in seven themes: *Patients definition of spirituality:* About the patients own description of what spirituality meant for them. *To search for meaning:* How the patients experiences and searches for meaning at the end of life. *To experience strength and hope:* About what and how patients experiences feelings of strength and hope at the end of life. *The importance of family and friends:* Describes patients experiences of relatives and friends and their importance at the end of life. *To practice spiritual rituals:* About how patients expressed a regained or new interest in spirituality at the end of life and what spiritual practices they use. *To express feelings towards a higher power:* Describes experiences from some patients about an anger and scepticism towards a higher power. *To surrender oneself:* Patients describes their experiences from surrendering control and having faith in a higher power.

Conclusion: The result from this literature review entails that spirituality is

subjective and is experienced, expressed and defined in different ways. Spirituality is expressed as a supportive element at the end of life and has a central role by adding to positive experiential factors. Patients who surrendered experienced several positive effects on their state of mind. Some lose their faith and experience anger towards God because of feelings of doubt and powerlessness. Many search for meaning at the end of life which often contributes to an expanded spiritual perspective and practice. Relationships with fellow human beings play an important role when it comes to spiritual and psychological well-being. Since research show how important spirituality is experientially, more spiritual knowledge and spiritual care should be implemented within the health care system. A set of ethical problems may arise if spirituality of a patient is not met with professionalism and compassion, with a present mind and sensitivity. There should be an endeavor to minimize ethical problems that may arise and ease suffering at the end of life in the best possible way.

Keywords: Spirituality, palliative care, end of life, literature review, experiences, patients.

1.INLEDNING	1
2.BAKGRUND	1
2.1 Palliativ vård.....	1
2.2 Livets slutskede ..	3
2.3 Döden.....	4
2.4 Andlighet.....	4
2.5 Sjuksköterskan och andlighet.....	6
3.PROBLEMFÖRMULERING	8
4.SYFTE	8
5.TEORETISK REFERENSRAM	8
6.METOD	10
6.1 Urval.....	10
6.2 Datainsamling.....	11
6.3 Dataanalys.....	12
7.FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	12
8. RESULTAT	13
8.1 Patienternas definition av andlighet.....	13
8.2 Att söka mening.....	13
8.3 Att uppleva styrka och hopp.....	14
8.4 Familjs och vänners betydelse.....	15
8.5 Att utöva andliga ritualer.....	15
8.6 Att uttrycka känslor gentemot högre makt.....	16
8.7 Att överlämna sig.....	16
9.DISKUSSION	17
9.1 Metoddiskussion.....	17
9.2 Resultatdiskussion.....	19
10.KLINISKA IMPLIKATIONER	23
11.FÖRSLAG FORTSATT FORSKNING	23
12.SLUTSATS	24
REFERENSFÖRTECKNING	25
BILAGA 1. SÖKMATRIS	29
BILAGA 2. MATRIS ÖVER URVAL AV ARTIKLAR TILL RESULTAT	32
BILAGA 3. KVALITETSGRANSKNINGSTABELL	36

1.INLEDNING

Vi som skrev den här uppsatsen visste redan till en början att det valda ämnet skulle innehålla någon typ av relation till döden eftersom vi finner det vara ett intressant ämne som ställer många frågor kan vara svåra att besvara. Att möta sin dödlighet väcker sannolikt många tankar och känslor kring sin egna existens och livet som helhet. Vi var nyfikna på att undersöka hur människor hanterar det oundvikliga och om det finns sätt att finna stöd och vad det finns för hanteringsstrategier. Att försöka finna svar på vad som händer efter döden kan vara svårt men det man däremot kan undersöka är de tankar och upplevelser en människa känner och inför livets slutskede. Då vi båda är agnostiker fann vi ett intresse från både ett yrkesmässigt och privat perspektiv att utforska andra människors upplevelser om hur livets slutskede kan upplevas utifrån en synvinkel som är främmande för oss, nämligen det andliga. Under vår verksamhetsförlagda utbildning har vi kommit i kontakt med människor som fruktar, längtar och är nyfikna på döden. De patienter med en uttalad religiös livsåskådning hade en tydlig uppfattning om vad som väntades medan de utan tro var mer osäkra. Utifrån detta formades vårt syfte att beskriva patienters upplevelse av andlighet i livets slutskede.

2.BAKGRUND

2.1 Palliativ vård

Världshälsoorganisationen (WHO) definierar palliativ vård som ett tillvägagångssätt att förbättra livskvaliteten för patienten och dess anhöriga när vården inte längre utgår från att bota patienten utan för att lindra. Detta innefattar en rad områden med syftet att förebygga lidande, smärta, fysiska problem, andliga och psykosociala problem. I sin helhet är ambitionen att lindra patientens smärta och andra upplevda plågor samt förmå patienten att acceptera döden som ett naturligt fenomen. Avseendet med palliativ vård är inte heller att förlänga eller påskynda sjukdomsförloppet. Det ska däremot erbjudas åtgärder som har en livsförlängande effekt såsom kemoterapi och strålterapi. Det ska även erbjudas psykosocialt och andligt stöd till patienten och tillgodoses diverse stöd som ska ge patienten möjlighet att leva ett så aktivt liv som möjligt fram till dödstillfället för att förbättra livskvaliteten med ambition att påverka sjukdomsförloppet på ett gynnsamt sätt. Patienten och dess anhöriga ska också erbjudas stöd från ett vårdteam för att hantera sjukdomen för att få diverse behov uppfyllda (Världshälsoorganisationen, 2020).

Socialstyrelsen, som har en liknande definition av palliativ vård som WHO beskriver att det krävs en professionell bedömning av patientens tillstånd för att tillgodose de behov och önskemål för att utforma de tänkbara insatserna. Man utgår utifrån ett holistisk perspektiv där de fysiska, psykologiska, existentiella och sociala aspekterna beaktas för att försöka tillhandahålla så adekvat vård som möjligt för att optimera patientens välbefinnande (Socialstyrelsen, 2018).

Den svenska palliativa vården grundar sig i fyra hörnstenar som ska följas för att garantera att adekvat vård ges till patienten. Den första grundar sig i en generell symtomlindring för diverse obehag som den patienten kan uppleva (Johansson, 2014). Exempel på detta kan var smärta, oro och illamående (Thulesius, 2019). Den andra hörnstenen betonar betydelsen av teamarbete från olika professioner såsom läkare, sjuksköterskor och undersköterskor. Kommunikation och en god relation mellan sjukvården, den sjuke och anhöriga representerar den tredje hörnstenen. Den fjärde är tillämnad för de anhöriga. De ska erbjudas att få delta i vården själva och även få stöd under hela sjukdomsbeloppet och efter dödsfallet (Johansson, 2014).

En förutsättning för att kunna möjliggöra livskvalitet i livets slutskede är just en god palliativ vård (Hälso- och sjukvårdslagen [HSL], 1997:147). Vårdaren måste alltid ta hänsyn till den döendes integritet och vården ska präglas av respekt för individens värdighet, självbestämmande och egenvärde. Det är många människor som upplever oro och ångest vid livets slutskede. På grund av detta är det viktigt att vårdpersonal har möjligheter och kunskap att möta patientens psykosociala och existentiella behov. En av orsakerna till onödigt lidande för patienter i livets slutskede är att befintliga kunskaper inte alltid kommer till användning. Målet är att patienten ska få tillgång till individanpassad symtomlindring i hela vårdkedjan oberoende av vilken vård- eller boendeform patienten har.

Socialstyrelsen (2018) beskriver att palliativ vård har sin naturliga plats i all typ av hälso- och sjukvård där palliativa vårdbehov förekommer. Denna typ av vård som kallas allmän eller specialiserad palliativ vård ska kunna erbjudas i patientens egna hem, särskilda boenden och på sjukhus. Palliativ vård i livets slutskede innebär att den sjuke har en begränsad tid kvar i livet med en intervall från timmar till månader beroende på sjukdomshistorik och nuvarande tillstånd. Det är vanligt att patientens allmäntillstånd är så påtagligt att behandlingen för grundsjukdomen inte längre har möjligheten att förbättra personens tillstånd. Detta medför att döden kan vara inom närhåll beroende på hur sjukdomen artar sig. Vid palliativ vård i livets slutskede är inte syftet längre att förlänga livet utan att istället fokusera på symtomlindring

och förbättrad livskvalité i bästa möjliga mån. I det här stadiet är det viktigt att överväga alla beslut som tas för att det ska gynna patienten så mycket som möjligt (Socialstyrelsen, 2018).

2.2 Livets slutskede

Jakobsson, Andersson och Öhlén (2014) skriver att det inte finns någon exakt definition av begreppet 'livets slutskede'. Däremot finns viss kunskap om hur livets slutskede kan upplevas ur ett kliniskt omvårdnadsperspektiv av enskilda personer. Faktum är att när människor 'mitt i livet' blir tillfrågade om vilket sätt dem vill dö på, är nästan alltid svaret att de vill dö 'plötsligt', smärtfritt och i hemmet. Till följd av nya teknologier och verkningsfulla behandlingsmetoder förlängts livslängden i hela västvärlden vilket medför att de flesta dör av den 'långsamma döden' på någon form av vårdinrättning. Jakobsson, Andersson och Öhlén beskriver det också som ett stort kliniskt problem att kunna avgöra när döendet utan återvändo har påbörjats. Följande punkter har beskrivits som utmärkande för livets slutskede i ett kliniskt perspektiv:

1. Förekomst av kronisk sjukdom, symtom eller funktionsnedsättning som kvarstår men som kan skifta.
2. Symtom eller funktionsnedsättning, på grund av bakomliggande sjukdom, kräver formell eller informell vård och kan leda till döden.
3. Hög ålder och skörhet kan eventuellt likställas med kronisk livshotande sjukdom

Man kan inte med säkerhet veta när döden är nära för en svårt sjuk eller skör människa, men ovan punkter innebär praktiskt att det inte vore förvånande ifall en person som fyller dessa kriterier skulle avlida inom ett år. Ett aktivt ställningstagande till frågan, skulle jag bli förvånad om den här patienten dog inom ett år, är ett effektivt sätt att identifiera de patienter som faktiskt är i risk att dö inom ett år.

Izumi, Nagae, Sakurai, och Imamura, E. (2012) beskriver i sin studie att trots det ökade användandet av begreppet 'livets slutskede' i litteratur kring vård och omsorg över de senaste 30 åren, finns det ingen exakt definition av vad som utgör tidsintervallet som refereras till 'livets slutskede'. Tidsperioden hos patienter som anses få specifik vård i livets slutskede, som vid hospice-vård kan definieras av policy eller administrativa riktlinjer. Men det finns inga vetenskapliga bevis som stödjer de kliniska indikationerna som karaktäriserar tidsperioden vid livets slutskede. Till dagens datum finns det ingen tydlig klinisk indikator för

att förutspå dödsögonblicket. Därför är det omöjligt och kanske orimligt att försöka sätta ett datum för när en patient faktiskt så att säga 'träder' in i perioden 'livets slutskede'.

2.3 Döden

I Sverige dör drygt 90 000 personer årligen (Socialstyrelsen, 2018). 80% av dessa dör en långsam död vilket går emot önskingarna de allra flesta har för hur döden ska ske. Den så kallade långsamma döden innebär en gradvis försämring och ett allt större behov av andra. Viktiga begrepp i ämnet är en "värdig död" och "god död". Detta omfattar tiden före döden, dödsögonblicket och ibland även en viss tid efter döden (Nordenfelt 2010).

Marti-Garcia et al. (2020) resultat visar i sin studie att kunskap om hur palliativ vård förändrar sjuksköterskestudenters uppfattning kring sin egen död samt deras förståelse om en värdig död. Detta kan leda till att vården för människor inför livets slutskede förbättras.

Ett annat viktigt begrepp inom vård och omsorg är identitetsvärdigheten, vilket beskrivs av Nordenfelt (2010) som värdigheten förknippad med oss själva som autonoma och integrerade människor, med en framtid och ett förflutet samt med relationer till andra människor. Personer som står inför livets slutskede står även inför en kamp för att bevara sin identitet, värdighet och autonomi så länge som möjligt fram till döden (Nordenfelt 2010).

Hussein (2020) visar att vårda patienter som är döende är en krävande roll. För sjuksköterskan förväntas hen att hantera den emotionella och psykologiska aspekten av situationen. Resultat visar dessutom att i dialogen mellan vårdgivare och patient kring döden är det viktigt att känna till vad den döende står inför. Med detta kan man då erbjuda rätt typ av stöd och därmed bättre vård. Rummans et al. (2000) visar att om man inte uppnår en god livskvalitet vid livets slutskede, kan det ha förödande fysiska, psykiska och emotionella påfrestningar som kan förkorta patienternas livsspann. Patienterna får då även en ökad suicidrisk och att dö i förtid.

2.4 Andlighet

Lundmark (2014) beskriver att andlighet kan ha koppling till livsåskådning. Livsåskådning kan ses som allt från religion, politisk ideologi och de personliga perspektiv och förhållningssätt som kan förbli outtalade, men ändå styr våra val och handlingar. Anders Jeffners (Sandman & Kjellström, 2013) definition av livsåskådning beskrivs som sådan är att

det är de teorier och värderingar som ger en bild av människan och världen i sin helhet och som bildar ett centralt värderingssystem som ligger i grunden till en individs grundhållning. Lundmark (2014) definierar andlighet som ett individuellt sätt att leva på i en förståelse av svaren till de ultimata frågorna om mening, livet och relationen till det heliga eller transcendentia. Begreppet existentiell kan också vara intimt förknippat med människans andlighet och beskrivs av Lundmark (2014) som grunden för människans tillvaro och som de individuella eller gemensamma frågor om värde, syfte och mening med livet och döden.

Andlighet är ett begrepp med flera definitioner. I studien Sessana, Finnel och Jezewski, (2007) definieras andlighet utifrån fyra olika teman.

Tema ett handlar om andlighet som religiösa system, trossatser och värderingar som inkluderar att delta i kyrkan, anslutning till kyrkan, ha en tro om en högre makt eller Gud, vara med i en religiös gemenskap, det gudomliga, det heliga, det kyrkliga och det himlalika. Andlighet ses som utbytbar eller överlappande med konceptet religion. Det framgår att det är utmanande att definiera andlighet delvis för att just andlighet och religion använts som utbytbara begrepp. Forskning visar att det ofta inte görs någon skillnad mellan andlighet och religion samt att sambandet mellan andlighet och hälsa ofta mäts i religiösa trossatser och utövande.

Tema två beskrivs andlighet som formen av meningen med livet, dess syfte och kopplingen till sina medmänniskor. Attribut såsom att känna livet som ett sammanhang, den empatiska responsen mellan människor och finna mening med liv, döden, sjukdomar, naturen, och gud samt fundamentala relationer som familjesammanhang och känna sig en del av ett samhälle.

Tema tre, andlighet som icke religiösa system av trossatser och värderingar. Detta inkluderar icke tydliga religiösa trossatser och utövande samt appliceras på både troende och icke troende. Inte nödvändigtvis associerat med specifika traditioner eller anslutningar. Antireligiöst, att andlighet infinner sig även hos de som inte tror på Gud. Inkluderar religion men är inte begränsat till det. Med detta så ses andlighet och religion här som två separata koncept. Det framgår att en person kan vara andlig utan att ha tydliga religiösa trossatser och utövande. Tema fyra redovisar andlighet som något övernaturligt eller ett transcendent fenomen. Dessa övertygelser innefattar ting som är relaterat till transcendent, immateriellt, existentiellt, olika dimensioner, transpersonell förbindelse, övernaturliga dimensioner, utökat medvetande samt element som överskrider det fysiska (Sessana et al., 2007)

Enligt Milligan (2011) beskrivs andlighet som ett svårdefinierat begrepp eftersom det berör människans existens, vilket medför att den tolkas subjektivt. Andlighet definierades av Europas förening för palliativ vård som ett sätt för människor att uttrycka och uppleva meningen med livet, syfte, transcendens, nuet, naturen, sina medmänniskor och högre makter. Milligan (2011) delar in andlighet i tre komponenter. Första komponenten riktar sig till existentiella frågor såsom ens identitet, förtvivlan, kärlek, hopp, tro och lycka. Andra komponenten innefattar vad personen värdesätter högst utifrån ens grundvärderingar och attityder gällande relationer, kultur, familj och arbete. Tredje identifierar de religiösa övertroendena som innefattar tro och utövande till en högre makt.

Hill et al. (2000) beskriver att religion härstammar från det latinska ordet "religio" som beskriver ett band mellan mänskligheten och en kraft som är större än oss själva. Begreppet religion har historiskt åtminstone tre beteckningar. Ena som en motivation eller ett engagemang att dyrka en övernaturlig kraft. En andra som en inneboende känsla hos en individ som upplever sådan kraft och tredje som rituella handlingar som utövas i respekt till denna högre kraft.

Worthington, Hook, David och McDaniel (2011) beskriver att religion kan definieras som ett gemensamt trossystem som praktiseras av flera människor med fastställda tillvägagångssätt till hur man ska tillbe tron, till skillnad från andlighet som innebär en generell känsla av samvaro till det heliga. Vad någon anser är heligt baseras oftast på sociala konstruktioner och kan bestå av en helig gestalt, ett objekt, känsla av sanning eller verkligheten. Andlighet upplevs för många som en religion, men inte för samtliga.

2.5 Sjuksköterskan och andlighet

Lundmark (2014) beskriver att andliga behov ofta är kopplat till patienters andlighet och hälsosituation, oavsett om de handlar om en uttalad andlighet kopplad till religion eller utan koppling till religion. Lundmark (2014) lägger vikt i att betona andlighetens positiva effekter på hälsan, för att förebygga ohälsa eller återfå hälsa. En människas andlighet påstås vara intimt kopplad till psykiska, sociala och beteendemässiga faktorer och dessa påverkar en människas hälsa i stor grad. Lundmark (2014) beskriver hur viktiga de relationella aspekterna, till medmänniskor och en högre makt är för människor när det kommer till hanteringen av sin sjukdomsdiagnos och vårdinterventioner. Meditation och musik beskrivs också som vanliga hanteringsstrategier hos patienter och kan användas som tillgångar och hjälpmedel i sjukvården.

Lundmark (2014) beskriver hur studier har visat att vårdpersonal ser patienters existentiella utsatthet, men avstår från att möta detta på grund av osäkerhet i kommunikation och rädsla för att säga fel saker. Det framkommer också att avgörande negativa faktorer för vårdpersonal att möta detta är organisatoriska svårigheter, tidsbrist och rädslan av att bli känslomässigt berörd. Studier har även visat att faktorer som utbildning i andlig omvårdnad, yrke och grad av utbildning, egen andlighet, livserfarenhet och ålder samt vilka känslor som vårdgivaren upplever när andlig omvårdnad ges, har betydelse för förhållningssättet till andlig omvårdnad. I andlig omvårdnad måste relationen mellan vårdare och patient nå bortom det medicinska och tekniska. Relationen behöver utvecklas samt präglas av tillit och ömsesidig respekt. Det är viktigt att vårdaren kan vara närvarande i varje situation där ett behov av andlig omvårdnad infinner sig. Andra viktiga faktorer för god andlig omvårdnad är att kunna identifiera och stödja resurser i patienters andlighet och att kunna vara lyhörd för behovet av andligt relaterade tjänster, sedvänjor, trosföreställningar och ritualer.

Enligt Svensk sjuksköterskeförening ska sjuksköterskan respektera de mänskliga rättigheterna, diverse värderingar, sedvänjor och trosuppfattningar som enskilda personer kan ha i samband med vårdandet. Man ska också framträda på ett respektfullt, lyhört och på ett trovärdigt sätt ta vara på patientens integritet (Svensk sjuksköterskeförening, 2012). Svensk sjuksköterskeförening (2017) beskriver att sjuksköterskan ska ha kompetens som fattar ett helhetsperspektiv över patientens behov, där andliga och kulturella faktorer ska inkluderas.

I studierna Sanders, Kopis, Moen, Pobanz, & Volk (2016); Noble och Jones (2010) beskriver författarna om sjuksköterskornas olika uppfattningar kring andlighet. De flesta ansåg att det var något relaterat till välbefinnande och att känslan av hopp medan andra beskrev det som moral, ett behov av att förlåta och förlåtas, en förenande kraft för att finna frid, hitta en mening och något förknippat till familj samt vänskapsrelationer. Andlighet förknippades till stor del av att vara en religion, men ansågs inte som ett måste. I en kvalitativ studie från Turkiet ansåg majoriteten av sjuksköterskorna att andlighet inte förekommer hos dem som inte tror på en gud eller en högre makt och att andlighet handlar om att gå till moskén eller kyrkan för att be (Ozbasaran, Ergul, Temel, Aslan, Coban, 2011).

Sjuksköterskorna uttryckte att andlig vård kan tillhandahållas på olika sätt. Genom att visa vänlighet, omtanke, glädje, respekt för den kulturella tron och integriteten. Många ansåg att god kommunikation och visa förståelse för patientens behov var nödvändigt för att kunna tillgodose andlig vård (Ozbasaran et al., 2011; Sanders et al., 2016; Noble & Jones, 2010).

Enligt Sanders et al. (2016) uttryckte nästan samtliga sjuksköterskor att alla patienter uttryckte ett andligt behov men på grund av tidsbrist prioriterades detta bort för att förse de praktiska behoven. Många av deltagarna ansåg att de inte fick tillräcklig med teoretisk och praktisk utbildning om hur man tillgodoser andlig vård (Sanders et al., 2016) & (Noble & Jones, 2010). I studien av Ozbasaran et al. (2011) ser man även att sjuksköterskornas utbildningsnivå och de som arbetar inom psykiatri och pediatrik betraktades besitta fler positiva faktorer kring uppfattningen av andlighet och andlig vård, medan längre arbetslivserfarenhet visade sig ha en koppling till en negativ syn om andlighet.

3.PROBLEMFORMULERING

Syftet med vård i livets slutskede är att lindra lidande och hjälpa människan till en så värdig och skonsam död som möjligt. Hos de som är i livets slutskede väcks ofta tankar och känslor kring meningen med livet, döden och existensen. De som vårdar människor i livets slutskede behöver ha kunskaper och insikt i hur man möter och lindrar patienters eventuella, oro, ångest, smärta och tankar. Andlighet och uttryck för andlighet har en stor betydelse i många människors liv, speciellt i livets slutskede. I syfte att stödja människors behov av att få uttrycka och utforska sin andlighet är det viktigt att den som vårdar har kunskap om hur andlighet kan förstås och hur den subjektiva upplevelsen av andlighet kan se ut. Hos personer som får stöd till att uttrycka och utforska sin andlighet ökar även livskvalitén. Livets slutskede är den sista krisen i människors liv och att möta sin dödlighet kan vara utmanande, därför är det viktigt att deras andliga tankar och känslor kan bemötas av vårdaren på ett konstruktivt sätt.

4.SYFTE

Syftet var att beskriva patienters upplevelser av andlighet i livets slutskede

5.TEORETISK REFERENSRAM

Författarna till denna litteraturöversikt har valt att använda sig av Katie Erikssons caritative vårdteori, med fokus på Erikssons femte konsensusbegrepp *lidande* som teoretisk utgångspunkt för att senare diskutera studiens resultat. Detta då det framgår att fler människor än någonsin idag upplever den så kallade 'långsamma döden' som ofta innebär ett lidande för

patienten, dess anhöriga och vårdare i flera olika dimensioner såsom andlighet. Genom att ta stöd av konsensusbegreppet *lidande* kan vårdare identifiera vad patienten värdesätter och har för behov, kan man anpassa vården därefter och förbättra patientens upplevelse av sin sista tid i livet (Wiklund Gustin & Lindwall, 2018).

Erikssons teori grundar sig i caritasmotivet. Detta innebär att man i vårdandet, i andan av människogemenskap, vill förmedla hopp, tro och kärlek genom lek, lärande och ansning. Att konkret använda sig av detta som vårdare sker genom att utföra dygder som benämns av uppgifter och åtgärder. Användningen av caritativ vård innebär att förmedla barmhärtighet, alltså hjälpa människan i andan av kärlek, tro och hopp (Eriksson, 1990).

Kunskapen kring lidande fyller en central roll för att kunna lindra lidandet. Lidandet kan uttrycka sig i flera olika dimensioner (Wiklund Gustin & Lindwall, 2018). Begreppet lidande, eller att lida har olika synonymer, men Eriksson beskriver lidande som ett kval, en plåga, en vända och en smärta. Hon beskriver 'att lida' som att 'kämpa' och att 'utstå' men även att det kan innebära att 'försonas'. Från den semantiska analysen kan man urskilja dessa huvuddimensioner för begreppet:

1. Något negativt eller ont, något som ansätter människan.
2. Något som människan måste leva med, något som människan utsätts för.
3. En kamp.
4. Något konstruktivt eller meningsbärande, en försoning.

Den etymologiska betydelsen av begreppet lidandet och av andra språkbruk stöder även de ovan sagda dimensionerna (Eriksson 2015).

Vidare beskriver Eriksson (2015) att man i vården möter tre typer av lidande:

Sjukdomslidande: Sjukdom och behandling medför ett lidande för patienten och kan delas in i kroppslig smärta och själsligt eller andligt lidande. Den kroppsliga smärtan innefattar inte enbart fysisk smärta utan upplevs som en helhet av patienten och är ett resultat av sjukdomen och behandlingen. Det andliga och själsliga lidandet orsakas av skam, förnedring och skuld som patienten förknippar med sin sjukdom och behandling.

Vårdlidande: Ett lidande som är förknippat till själva vårdsituationen, som upplevelsen av att vara 'fast' på ett sjukhus och hur miljön påverkar patientens upplevelse. Samt som ensamhet, bekymmer, osäkerhet, väntan och rädsla kan ge upphov till lidande.

Vidare beskrivs detta i fyra punkter:

1. Vårdlidande i form av en kränkning av patientens värdighet och värde.
2. Fördömelse och straff; Vårdgivaren blir blind för patientens behov i sin auktoritära position och vårdar inte utifrån ett personcentrerat förhållningssätt. Straff som i att nonchalera patientens omvårdnadsbehov, vilket leder till en känsla av att bli kränkt hos patienten.
3. Maktutövning; Negativ maktutövning som kan förekomma inom vården, direkt och indirekt. Exempelvis att inte bli tagen på allvar eller tvingas göra handlingar man som patient inte vill.
4. Utebliven vård; Som bristande förmåga att se och bedöma vad patient behöver. Begränsad vård där vårdaren saknar kunskap, förståelse och- eller tid.

Livslidande: Då ohälsa, sjukdom och omständigheterna kring att det påverkar hela människans livssituation. När vardagen blir utmanad och påverkas negativt. Livslidandet är relaterat till allt kring att vara en människa bland andra människor. Detta kan innebära allt mellan en känsla av existentiellt hot och att inte kunna leva upp till sociala förväntningar.

6.METOD

Den valda metoden för detta examensarbete är en allmän litteraturöversikt. Enligt Friberg (2017) är syftet med en allmän litteraturöversikt inte att söka efter ny evidens utan för att sammanställa och kartlägga relevant kunskap utifrån ett begränsat omvårdnadsrelaterat område. Detta för att redogöra för vad tidigare forskning har visat inom det valda området. Litteraturöversikten baseras på noga utvalda kvalitativa artiklar som är relevant för det aktuella problemområdet.

6.1 Urval

Då litteraturöversiktens syfte är att beskriva patienters andliga upplevelser i livets slutskede har med fördel endast kvalitativa artiklar använts för arbetet. Inklusionskriterier för arbetet är att artiklarna är skrivna på engelska, relevanta för att kunna beskriva upplevelsen kring det valda syftet och endast vuxna patienter (18 år+). I litteraturöversikten är de vetenskapliga originalartiklarna peer-reviewed och etiskt granskade av författarna för att försäkra om en god kvalitet på materialet och för att kunna vara etiskt försvarbara. Friberg (2017) beskriver att vetenskapligt material är en färskvara så med detta har endast artiklar publicerade efter år

2000 använts. Exklusionskriterierna är artiklar som beskrev barn och ungdomars upplevelser, andra språk utöver engelska samt artiklar innan 2000-talet. Artiklarna är kvalitetsäkrade efter en modifierad version av Fribergs (2017) granskningsmodell för kvalitativa artiklar som består av nio frågor, se bilaga 3. Om en artikel till exempel hade en tydlig problemformulering kryssades ett "JA" i tabellen. Ifall en studie hade fler än två "NEJ" av de totalt nio frågorna ansågs den inte vara lämplig att använda till studiens resultat.

6.2 Datainsamling

Datainsamlingen gjordes via två databaser. Cinahl Complete som är en databas för vårdvetenskap och PubMed som innehåller artiklar inom medicin och omvårdnad (Friberg, 2017). Friberg (2017) beskriver att MeSH termer gör det lättare att hitta artiklar om ett visst ämne. Således för att identifiera det huvudsakliga ämnesordet "andlighet" användes det svenska översättningsverktyget MeSH som resulterades i termen "spirituality". I samtliga databaser har boolesk sökteknik används. Friberg (2017) förklarar genom att kombinera söktermerna med AND kan man styra sökningen till artiklar som innehåller flera sökord och OR för att träffa någon av sökorden för att få mer specifika sökningar. Författarna valde att inte använda operatören NOT för att relevanta artiklar inte skulle utebli av misstag. Friberg (2017) beskriver att trunkering kan används för att få flera böjningar av ett ord i en sökning då databaserna inte gör detta automatiskt. Söktekniken trunkering användes för att få fler böjningar av söktermen "patient" i databasen Cinahl Complete.

För att hitta lämpliga artiklar har författarna först läst titeln, öppnat artikeln för att läsa abstract följt av metod, urval och resultat för att se om artikeln uppfyller rätt kriterier för att kunna användas till det gällande syftet till uppsatsen. I Cinahl Complete användes ämnesorden spirituality, qualitative studies, terminally ill patient, spiritual care och spiritual distress. Dessa ämnesord testades fram i flera typer av sammansättningar med de övriga nyckelorden för att söka artiklar. Både trunkering och boolesk söklogik användes. De initiala sökningarna gjordes primärt för att få inspiration till lämpliga söktermer och se vad relevanta artiklar hade för markerade ämnesord och söktermer. Från databasen Cinahl Complete lästes 67 abstract och 37 artiklar där nio valdes ut till resultatet. I databasen Pubmed användes söktermerna palliative care, hospice care, spiritual needs och spiritual care med boolesk sökteknik. Totalt lästes 16 abstrakts och fem artiklar varav två valdes till resultatet. Totalt valdes elva kvalitativa studier till arbetets resultat, se bilaga 2. Samtliga sökningar redovisas i sökmatrisen, se bilaga 1.

6.3 Dataanalys

Artiklarna analyseras med stöd av Fribergs (2017) fyrstegsmodell. Steg ett var att läsa igenom studierna för att sedan sammanfattas i ett separat word-dokument som båda hade tillgång till. Sammanfattningen gjordes tillsammans för att säkerställa att översättningen gjordes på ett korrekt sätt och för att kvalitetsäkra att innehållet besvarade syftet. Detta medförde även att båda författarna fick en bättre kännedom om materialet. Steg två innebar dokumentation i en översiktstabell med syfte, resultatet och metod för att få en enklare överblick av studierna, detta redovisas i bilaga 2. I steg tre jämfördes studierna resultat för att identifiera dess likheter och skillnader genom färgmarkering i olika kulörer. I steg fyra analyserades resultatet med stöd av färgmarkeringen där olika fenomen, känslor och uttryck sorterades ut baserat på hur patienterna upplevde andlighet i livets slutskede. Utifrån detta utformades sju teman som presenteras i resultatet.

7.FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN

I Nürnbergs-kodexen från 1947 (Codex, 2020) bestämdes, till följd av den etiska forskning som skedde under andra världskriget, att ett informerat samtycke från deltagare i studier krävs. Även att forskningen ska medföra positiva konsekvenser för samhället och att riskerna för studiens deltagare ska minimeras. Det framkom också att deltagare ska ha rätt att avbryta när helst de vill och att forskningen ska avbrytas om det verkar troligt att deltagaren skadas. Sandman och Kjellström, (2018) beskriver att forskningsetik handlar om att skydda de personer som deltar i studien för att värna om och skydda deras grundläggande rättigheter som människor. Detta är något som har tagits hänsyn till under hela arbetsprocessen med en kontinuerlig dialog och reflektion mellan författarna.

Författarna har strävat efter i den mån det går att enbart använda etiskt granskade artiklar till studiens resultat. I de fall där det inte utgått att en etisk granskning genomförts eller en undermålig sådan har dessa diskuterats om de är lämpliga att använda till resultatet. Vid dessa tillfällen har författarna gjort en egen granskning och tittat om patienterna har medgivit ett samtycke, om de är anonyma och om intervjuerna är transkriberade för att klargöra att resultatet inte blivit förvringd.

Författarna har varit medvetna om att det finns en risk att data från studier kan förvrängas eller misstolkas. För att undvika detta har en kontinuerlig dialog och noggrannhet skett med

översättning och tolkning av allt material. Författarna har strävat efter att bortse deras egna känslor, värderingar och åsikter för att inte påverka studiernas resultat.

8.RESULTAT

I den här litteraturöversiktens resultat har elva kvalitativa artiklar använts. Från artiklarna framkom sju teman som presenteras i detta avsnitt; *Patienternas definition av andlighet*, *Att söka mening*, *Att uppleva styrka och hopp*, *Familjs och vänners betydelse*, *Att utöva andliga ritualer*, *Att uttrycka känslor gentemot högre makt* och *Att överlämna sig*.

8.1 Patienternas definition av andlighet

Patienter uttryckte andlighet som något förknippat med religion, Jesus, Gud, himmelen och något som är integrerat med kropp och själ (Chang, et al., 2012; Fitch & Bartlett, 2019; Herman, 2001; Mok, Wong & Wong, 2010). Andra var mer osäkra kring hur andlighet skulle definieras och såg det begreppet som något abstrakt och svårförklarligt. Istället sågs det som något personligt, unikt och universellt medan andra beskrev det som meningen med livet (Fitch & Bartlett, 2019; Mok, Wong & Wong, 2010; Chang, et al., 2012; Bonavita, Yakusho, Consoli, Jacobsen & Mancuso, 2018). Studierna av (Herman, 2001; Collin, 2012; Bonavita et al., 2018) visar att patienter beskrev andlighet som något naturligt som alla har kopplat till sig och finns överallt omkring oss i själen, kroppen och sinnet. Vidare framkom att andlighet även kan upplevas som relationen med andra människor och även som förlåtelse, att göra goda gärningar, hjälpa andra och spendera tid med familjen (Chang et al., 2012). Andra patienter angav att andlighet ligger som grund för livet och vägleder en till hur man ska leva.

8.2 Att söka mening

Från studierna (Collin, 2012; Bonavita et al., 2018) framkom att de patienter som inte har haft tidigare religiösa eller andliga trossystem upplevde ett behov av att finna mening med livet de levt och ett hopp om att livet som kommer efter döden skulle vara bättre. Vidare beskrev andra patienter med samma bakgrund att mötet med livets slutskede har bidragit till ett sökande efter andlig mening och en förståelse kring livet och döden. Vissa beskrev också att upplevelsen av livets slutskede ledde till ett utökat andligt perspektiv.

Studien av Mok et al., (2010) beskriver liknande fenomen att patienter oberoende av tidigare religiösa trossystem började söka meningen med livet och skapade medel för sin andlighet som religion, trossystem och värderingar för att hjälpa sig själva med att gå bortom den empiriska sinnevärlden. Detta medförde ett annat sätt att leva och ändrade livsperspektiv

och när de hittade mening och syfte med livet kunde de finna inre ro. Patienter beskrev här även att familj och sammanhang var de viktigaste resurserna för att känna att livet är meningsfullt. Andra uttryckte att religion, livsfilosofi, andliga trossystem och att vara en god människa kunde ge livet mening. I studien av Tan et al. (2011) belyste patienterna att syftet och mening med livet omfattade relationen till platser, objekt, dem själva, anhöriga och en högre makt.

8.3 Att uppleva styrka och hopp

I ett flertal studier beskrev patienterna sin andlighet som ett stöttande element i livets slutskede och under svåra tider i livet som när de fick sin sjukdomsdiagnos. Patienterna uttryckte en fördjupad och stärkt andlig tro där rädslan inför döden försvann och de upplevde mod, styrka, hopp, tro, och tröst (Maiko et al., 2019; Collin, 2012; Shockey Stephenson, Sheehan, Hansen & Mayo, 2017; Dose et al., 2014; Fitch & Bartlett, 2019; Bonavita et al., 2018). I studien av Maiko et al. (2019) uttryckte de som inte var religiösa eller hade någon andlig tro att det troligtvis skulle vara enklare att hantera livets slutskede om de hade haft det. En annan studie av Fitch & Bartlett (2019) visas även att flera av patienterna under livets slutskede blev mer närvarande i nuet och utvidgade sin andliga tro genom att be och att läsa religiösa skrifter, som till exempel Bibeln. Patienter i Maiko et al. (2019) berättade att de sedan länge hade vänt Gud ryggen men till följd av sitt insjuknade har de sökt Guds hjälp för att klara sig igenom sin situation.

Gällande religiösa övertygelser och praktiska utföranden, till exempel meditation och böner, uttryckte flera patienter ofta sin andlighet och tron på Gud som nyckeln till att känna frid när de möter sin dödliga sjukdom. De beskrev känslan om att inte vara ensam när de försökte hantera sin kommande död. De upplevde även att andras böner på deras vägnar medförde en positiv känsla som stärkte dem (Mok et al., 2010).

Flera patienter uttryckte upplevelser av andlig ångest eller andlig tomhet som en separation från relationen till Gud och en utebliven samhörighetskänsla. Detta ledde till känslor som upprördhet, förtvivlan, hopplöshet och ensamhet. Patienterna beskrev att om människor omkring dem visade respekt, lyssnade, uppmuntrade, hjälpte till med att hitta ro och styrka samt kom med tröstande ord under svåra tider, så upplevde de sinnesro och helande (Fitch & Bartlett, 2019). I studien av (Gauthier, 2002) uttrycktes andligt helande också som form av att bibehålla hopp, försonas i relationen till Gud och att få en chans att be om förlåtelse för sina synder och uppskatta de små sakerna i livet. I studien uttrycktes helande som ett andligt ord

och innebar frihet, känsla av andlig samhörighet och upplevelse av lycka efter man fått beskedet om sin dödliga sjukdom. I Dose et al. (2014) beskrivs också förlåtandet i relationer och till sig själv som en viktig komponent för att uppleva samhörighet och känna sig helad.

8.4 Familjs och vänners betydelse

Patienterna uttryckte andlighet i att ha familj och vänner vid sin sida i livets slutskede och att det upplevdes som det viktigaste. De med starkare familjekontakter upplevde mer känslor av samhörighet och uppskattade att deras barn fanns där och tog hand om dem, däremot så uppkom även rädslor om känslor av att vara en börda. Patienterna beskrev även familj och vänner som näring för själen och att dessa relationer är stödjande genom svåra tider. De beskrev att det svåraste i livets slutskede var att lämna nära och kära bakom sig (Dose et al., 2014). I studien av Hermann (2001) uttryckte patienter ett behov av att vara engagerade i relationerna till familjemedlemmar och att se sina barn gav dem en påminnelse om att livet fortsätter eftersom barnen upplevdes som en gåva från Gud.

I studien av Mok et al. (2010) beskrivs liknande känslor kring familj och det andliga relaterat till mänskliga relationer. Upplevelser av uppmuntran och mod i det man möter i livets slutskede, då nära och kära bryr sig och visar kärlek, beskrivs som det mest betydelsefulla psyko-spirituella stödet.

Tan et al. (2011) beskriver resultatet från en familjemötesmodell som använts i deras forskning med patienter i livets slutskede. Upplevelser som patienterna uttryckte var att det ger mycket glädje och tröst att 'komma ihåg de gamla goda tiderna', men också att det kunde vara svårt att prata om döden. Vissa upplevde att de fick möjlighet att möta sin situation med familjen 'på riktigt', som i att de inte kunnat lyfta sådant som de upplevt svårt att prata om innan. Patienterna beskrev att dessa möten resulterade i större förståelse om sig själva, andra familjemedlemmar och familjen som en enhet. I studien uttrycktes känslan av att familjen brydde sig mycket mer än vad som tidigare framgått. Patienterna beskriver att dessa familjemöten berikat deras upplevda andlighet och förbättrade deras psykosociala välmående.

8.5 Att utöva andliga ritualer

I studien av Bonavita et al. (2018) uttryckte patienter ett återfunnet eller helt nytt intresse av andlighet i livets slutskede. Vissa fick även ett förnyat intresse eller en förstärkt passion att utföra andliga handlingar i form av meditation, läsa religiösa texter, diskutera andliga ämnen och att be. Intresset uttryckte sig även i form av religiösa symboler.

I studierna av Chang et al, (2012) och Hermann, (2001) uttrycktes den andliga tron i livets slutskede genom att be flera gånger om dagen, gå till kyrkan och lyssna på musik. För andra uttrycktes den genom att umgås med sina barnbarn och söka efter sanningen och vad som är rätt och fel.

8.6 Att uttrycka känslor gentemot högre makt

I studierna av Maiko et al. (2019) och Margery (2012) uttryckte patienterna sin ilska mot en högre makt för allt lidande som sker i världen. De beskrev också tankar och funderingar kring varför Gud tillåter att så många i världen lider, om nu Gud är emot lidande. Vidare beskrev Margery (2012) patienternas tankar om att Gud vakar över oss alla men då kände de sig övergivna efter att den högre makten tillät dem att bli sjuka. Det bidrog till en känsla av maktlöshet och förlorad kontroll över deras öde.

Flera religiösa patienter med cancerdiagnos berättade att de blivit skeptiska och lämnat sin tro efter sjukdomsdebuten då de undrade hur Gud kunde låta detta hända (Maiko et al., 2019).

8.7 Att överlämna sig

Ett överlämnande uttrycks i form av att acceptera sin situation, överlämna sitt öde till en högre makt och ge upp kontrollen om vad som ska ske inför döden och efter. Från de patienter som upplevde att de gjort detta överlämnande, framkom det en rad positiva effekter på deras sinnestillstånd såsom ro, frid, acceptans, lugn och mindre rädsla (Bonavita et al., 2018; Fitch et al., 2019; Maiko et al., 2019; Mok et al., 2010; Shockey Stephenson et al., 2017). I studierna Shockey Stephenson et al. (2017) och Maiko et al. (2019) uttryckte patienterna att de upplevde ett lugn över att Gud hade kontroll över deras död då de inte hade makten över vad som skulle ske. Vidare i Studien Maiko et al. (2019) framkom det hur vissa patienters religiösa tro blivit omskakad av beskedet om deras dödliga sjukdom och de undrade då hur Gud kunnat tillåta detta att ske. De uttryckte att Gud är ansvarig för allt ont och gott men de upplevde trots det sin dödliga sjukdom som ett mirakel, för att de såg det som en möjlighet att fungera som en förebild för hur andra kan hantera en dödlig sjukdom med hjälp av tro. I studien Tan et al. (2011) uttryckte patienterna att de efter att de överlämnade sig till Gud och bett mer känt ytterligare tacksamhet över livet och fick livets slutskede att kännas bättre.

I studien av Mok et al. (2010) beskrivs hur andlighet gav patienterna en förmåga till att släppa kontrollen till en högre makt, vilket underlättade deras mänskliga begränsningar och

gav en känsla av frid, trygghet och ledde till mer medvetna positiva val. Synen på andlighet beskrevs som att släppa taget, att det är onödigt att tänka för mycket och ha ett motstånd mot döden.

9. DISKUSSION

Det här avsnittet innefattar två delar, metod- och resultatdiskussion.

9.1 METODDISKUSSION

För att kunna beskriva patienters upplevelse av livets slutskede har en litteraturoversikt använts för att skapa en överblick över kunskapsläget om det valda syftet. Detta var en bra metod för att beskriva flera patienters upplevelse av det valda syftet då en annan metod inte skulle kunna bidra med samma helhetssyn som en litteraturoversikt. Arbetet baseras på en tidigare gjord projektplan men med ett annat syfte än det nuvarande. Litteraturoversiktens syfte ändrades efter ett handledartillfälle då det tidigare syftet ansågs vara för brett.

Friberg (2017) beskriver att kvalitativa artiklar är att föredra om man vill fördjupa förståelsen kring ett valt fenomen. Därför har litteraturoversiktens resultat baseras på enbart kvalitativa artiklar. Totalt användes elva vetenskapliga artiklar där sju kom från USA samt en vardera från Skottland, Kanada, Kina och Australien. För att begränsa urvalet inkluderades endast studier med vuxna patienter till översiktens resultat. Detta för att författarna spekulerade över att upplevelsen vid livets slutskede hos barn och ungdomar förmodligen skiljer sig väsentligt mot vuxna och äldre. Friberg (2017) beskriver att vetenskapligt material är en färskvara så därför har endast artiklar efter år 2000 används till resultatet. Detta anses vara en styrka och en begränsning. Författarna diskuterade fördelen med att använda nyare forskning då upplevelser kring ett fenomen kan ändras med tiden och genom att använda sig av nytt material får man tillgång till forskning som överensstämmer med nutiden. Nackdelen är att det fanns svårigheter att hitta lämpliga artiklar till resultatet, vilket hade kunnat bidra till mer material om äldre artiklar fanns att tillgå. Det fanns inga exklusionskriterier som begränsade artiklarnas geografiska spridning. Då det saknades begränsningar kring från vilka länder studierna gjorts blev det så att majoriteten av artiklarna till resultatet härstammade från USA. Detta kan ses som både en styrka och en svaghet att resultatet grundar sig i en signifikant majoritet från ett land. En fördel är att USA är ett stort land med många invånare och kulturell mångfald vilket ger förutsättningen att beskriva hur den andliga upplevelsen uttrycks från människor med många olika bakgrunder. Den låga geografiska spridningen är

även en svaghet på så sätt då detta kan ses som att de upplevelser som patienterna beskriver är relativt begränsat till hur det upplevs just i den delen av världen, då det inte framgår i artiklarna vad patienterna har för kulturell eller etnisk bakgrund. Andlighet är ett subjektivt begrepp och upplevelser kring det kan skilja sig en hel del från andra delar av världen baserat på flera faktorer såsom kultur, religionens roll och länders grad av sekularisering. Däremot så fanns en del gemensamma upplevelser med artiklar från andra länder men för att kunna presentera ett mer trovärdigt resultat skulle man kunnat ha en geografisk begränsning.

I datainsamlingen har de flesta resultatartiklar valts från Cinahl Complete och endast två från PubMed. Detta kan ses som en begränsning att dessa två databaser har till stor del samma innehåll och flera av artiklarna hittades i båda databaserna. Det hade därför varit av fördel att nyttja ytterligare en databas för att få tillgång till flera artiklar. En annan begränsning som författarna upplevde var att syftet var relativt avgränsat och att det var svårt att hitta artiklar som enbart beskrev patienters upplevelser av andlighet. Flera av de valda artiklarna kretsade kring andlig vård, vilket medförde att det fanns en begränsad mängd data att utgå ifrån. Detta kan i efterhand motivera ett ställningstagande att fler artiklar borde ha använts för att tydligare kunna beskriva syftet och för att utförligare identifiera skillnader och likheter till resultatet. På grund av upplevd tidsbrist och stress fanns det inte utrymme för att utöka antalet artiklar till uppsatsens resultat. Författarna är medvetna om att vissa av sökningarna som redovisas i bilaga 1 resulterade i ett högt antal träffar. Detta kan ha bidragit till att relevanta studier till syftet kan ha uteblivit eftersom alla artiklar från sökningen inte granskades.

I artikeln av Chang, et al. (2012) beskrivs veteraners upplevelse av andlighet i livets slutskede. Det är en svaghet att utgå från en väldig specifik patientgrupp då dessa bär på väldigt unika livserfarenheter som kan ha påverkat deras syn på andlighet. Efter en diskussion mellan författarna valdes ändå artikeln till studiens resultat, då liknande upplevelser av andlighet har uttryckts i andra artiklar och därmed bortsågs patienternas unika livserfarenheter. Ytterligare en artikel att lyfta är den där forskarna använt sig av en familjemötesmodell för att få fram patienters och anhörigas upplevelser kring livets slutskede och själva familjemodellen. Fördelen med denna artikel anses vara att det är relevant till syftet, men än mer till problemformuleringen, då målet är att vårdare ska kunna höja livskvalitén hos patienter i livets slutskede. En nackdel med denna artikel är att även familjemedlemmars upplevelser tas fram, så fokuset ligger inte endast på patienterna i fråga. Författarna förde en dialog kring artikeln om detta och beslutade att ta med de upplevelser av

patienterna och var noggranna med att exkludera det material där familjemedlemmarnas upplevelser kan ha ingått.

Författarna upplevde att ett delat dokument med sammanställningen av det som besvarar litteraturöversiktens syfte var hjälpsamt för att tolka studiernas resultat utifrån Friberg (2017) fyrastegsmodell. För att stärka reliabiliteten har samtliga artiklar granskats och diskuterats av båda författarna (Henricson, 2012). Den överskådliga bilden av informationen markerades i olika färger kring olika områden som resulterade i sju olika teman. De upplevelser som söktes efter i artiklarna uttrycktes ofta i form av citat direkt transkriberade från patienternas uttalanden gällande deras upplevelser i livets slutskede. Detta fann författarna som en fördel då det blev relativt enkelt att se gemensamma nämnare. Det gjorde det också relativt enkelt att ge en korrekt bild av patienternas upplevelser. Däremot kom författarna vid några enstaka fall över data som inte var lika lätt att tolka rätt i översättningen. Då lästes studiens resultat tillsammans flera gånger för att sedan diskuteras för att få en så korrekt tolkning som möjligt.

9.2 RESULTATDISKUSSION

Syftet var att beskriva patienters upplevelser av andlighet i livets slutskede.

Resultatdiskussionen utfördes och diskuterades med stöd av den teoretiska utgångspunkten samt tidigare redogjord bakgrund och ny vetenskaplig litteratur (Friberg, 2017). Genom att förankra resultatet i den teoretiska utgångspunkten kan författarnas nuvarande syn och förförståelse sättas åt sidan och ett nytt perspektiv kan manifesteras som analyserar resultatet från ett förhållningssätt i vårdvetenskap (Dahlborg-Lyckhage, 2017).

Denna litteraturöversikts resultat visar att andlighet definieras på olika sätt och är subjektivt för varje enskild patient. Det beskrivs som bland annat förknippat med religion, Jesus, Gud, himmelen och något som är integrerat med kropp och själ. Även som något naturligt som finns i kropp, själ och sinne samt goda gärningar och relationer. Detta är även något som man kan se i studien från bakgrunden av Sessana, Finnel och Jezewski, (2007), där andlighet beskrivs utifrån fyra teman. Dessa fyra teman täcker i princip alla de definitioner av andlighet som författarna till denna litteraturöversikt kommit över under arbetets gång. Författarna gör tolkningen att detta påvisar hur komplext och subjektivt begrepp andlighet faktiskt är och att det saknas en gemensam och tydlig definition av begreppet vilket leder till en mångtydighet kring ämnet. Detta visas även studien av Clarke (2009) att definitionen av andlighet inom vårdlitteratur har haft stora olikheter med varandra, samt att forskare ibland antar vilken definition man ska utgå från. Samtidigt beskriver de att det saknas en tydlig

skillnad mellan andlig vård och psykosocial vård. Författarna anser att som vårdare kan det vara till stor fördel att ha en inblick i hur bred definitionen av andlighet faktiskt är för att kunna möta patienter i deras uppfattning och perspektiv. Framförallt i ett samhälle som har en kulturell mångfald anses detta vara särskilt viktigt.

Enligt Världshälsoorganisationen (2020) är palliativ vård ett tillvägagångssätt att förbättra patienternas livskvalité och lindra lidande. Detta innefattar bland annat att lindra de andliga besvär som patienterna kan uppleva. Denna litteraturöversikts resultat visar till exempel att flera patienter upplever andlig ångest och tomhet som kan leda till känslor som upprördhet, förtvivlan, hopplöshet och ensamhet. Detta anser författarna medför ett stort ansvar för sjuksköterskan att inneha både kompetens och insikt i hur andlighet kan uttryckas för att kunna bemöta dessa patienter och tillgodose deras vårdbehov. I artiklarna Sanders et al. (2016) och Noble & Jones, (2010) beskriver sjuksköterskorna att flera patienter uttryckte ett andligt behov men att detta var något som prioriterades bort på grund av tidsbrist. Detta är ett återkommande fenomen som även tas upp i studien av Balboni et al., (2014) till att vara den största orsaken till att patienters andliga vård inte tas hänsyn till. Det verkar även finnas en kompetensbrist att utöva andlig vård då flera sjuksköterskor uttryckt kompetensbrist eller brist på träning för att utöva andlig vård (Balboni et al., 2014; Noble & Jones, 2010). Författarna gör tolkningen att andliga behov som prioriteras bort på grund av tidsbrist är ett etiskt problem då litteraturöversiktens resultat påvisar att andlighet spelar en central roll för patienters sinnestillstånd i livet slutskede. Det kan vara svårt att prioritera rätt, utifrån patientens upplevelse av vad som är viktigast för dem när tidsbrist råder. Samtidigt anser författarna att detta är någonting av värde att belysa.

Även studien av Cooper, Chang, Sheehan & Johnson, (2013) påvisar att flera sjuksköterskor upplever att de inte fått lära sig tillräcklig mycket om andlighet i sjuksköterskeprogrammet. Detta är något som författarna till den här litteraturöversikten kan relatera till, att det finns bristande utbildning inom just området andlighet och andlig omvårdnad i sjuksköterskeprogrammet. Författarna anser att om man som student får kunskap om vad andlighet kan innebära och om hur andlighet upplevs och uttrycks kan det bidra till en förbättrad omvårdnad för många patienter, då studiens resultat visar att andlighet är ett viktigt stöd i livets slutskede. Detta beskriver även Kruse, Ruder och Martin (2007), att andlighet är en del av att vara människa och grundas i människans natur. Detta visar på hur viktigt andlighet är, speciellt i livets slutskede då man möter sin dödlighet med olika

hanteringsstrategier. De beskriver även att andlighet är någonting som börjar dyka upp mer inom forskning då det visar sig vara av stor vikt för livskvalité och välmående.

Eriksson (2015) lägger stor vikt på att man måste förstå lidandet för att kunna lindra lidandet. Resultatet i denna litteraturöversikt visade att flera patienter i livets slutskede ifrågasätter Guds barmhärtighet med tanke på allt lidande som sker i världen och att de känt sig övergivna efter de fått sin sjukdomsdiagnos. Detta ledde till en känsla av maktlöshet, vilket enligt Eriksson (2015) kan tolkas som ett *livslidande* och att de kämpar för att hantera sin situation. För flera patienter är andlighet en viktig resurs för att känna styrka, hopp och mod för att hantera sina utmaningar. Författarna gör tolkningen att om detta inte uppmärksammas kan det leda till Erikssons (2015) begrepp "vårdlidande" som är vanligt förekommande hos patienter i en vårdssituation där lidande uttrycks i form av osäkerhet och rädsla. Författarna anser att det med stor sannolikhet finns sjuksköterskor och annan sjukvårdspersonal som inte har tillräcklig inblick i det andliga eller är ointresserade. Detta kan leda till ett medvetet maktutövande eller ett omedvetet ignorande av patientens behov, vilket kan medföra *utebliven* vård. Eriksson (2015) menar att detta kan innebära ett upplevt *straff* för patienten som kan leda till ytterligare lidande i form av *andligt och själsligt lidande*. Författarna anser att nonchalera patientens omvårdnadsbehov är också ett etiskt problem som även leder till en negativ påverkan på patientens *värdighet*. Ovanstående tas upp för att förtydliga vikten av att möta patienter med grund i caritasmotivet, alltså att vårda genom tro, hopp, kärlek och ansning för att lindra och förebygga patientens lidande.

I litteraturöversiktens resultat kan man utläsa att många patienter har överlämnat sitt öde och kontroll om vad som ska ske inför och efter döden till högre makter. Detta överlämnade resulterades i en rad goda effekter på patienternas sinnestillstånd såsom ett lugn, ro, frid och mindre rädsla. Detta är ett återkommande fenomen som författarna stött på i de studier som lästs vid sökning av studier till hela arbetet och annan litteratur. Många finner en tröst och acceptans i sin religion, andlighet eller livsåskådning när man befinner sig svåra tider. Detta är även något som uppmärksammats under författarnas verksamhetsförlagda utbildning, att patienter med en uttalad religiös eller andlig tro har en mer positiv syn på deras situation i livets slutskede. Vårdare skulle kunna hjälpa lindra patienters lidande genom andlig vård och omsorg, när de är i livets slutskede men inte har funnit acceptans eller har en förmåga att överlämna sig själva till det okända. Detta skulle enligt Erikssons (2015) teori kunna förhindra livsleda och eventuellt vårdlidande då litteraturöversiktens resultat påvisar att patienter blivit skeptiska och lämnat sin tro samt känt sig maktlösa och övergivna.

Litteraturöversiktens resultat visar att patienterna uttryckte en fördjupad och stärkt andlig tro i livets slutskede. Detta visar även studien av Kruse, Ruder och Martin (2007) som

beskriver att en majoritet av patienterna fått en förstärkt andlig tro och att deras religiösa utövande ökat i livets slutskede. Liknande beskrivs även i studien Wright, Breier, Depner, Grant och Lodi-Smith (2018), att typiska hanteringsstrategier hos hospicepatienter är att söka stöd från andra, utvecklandet av en accepterande attityd och att finna tröst i andlighet och religion. Lundmark, (2014) beskriver också att andlighet ofta främjar hälsa och att det framgår tydligt i internationell forskning. Ofta är även patienters andliga behov kopplat till deras andlighet och hälsosituation oavsett ifall det är religiös tro eller andlighet utan koppling till religion. Vidare beskriver Lundmark (2014) att det är viktigt att betona de positiva effekterna av andlighet på hälsa, både för att förebygga ohälsa och återfå hälsa och att detta går att förstå och förklara ur ett vetenskapligt perspektiv.

I denna litteraturöversikt resultat framkommer det att patienter uttryckte att andlighet är att ha familj och vänner vid sin sida i livets slutskede. Dessa relationer beskrevs som näring för själen och det viktigaste stödet under svåra tider. Tanken av att lämna ett arv påminde dem att livet fortsätter. Detta är något som Sessana, Finnel och Jezewski (2007) också beskriver i tema två av deras studie av hur andlighet definieras, att känna en koppling till medmänniskor, familjrelationer och känna sammanhang. Även Lundmark (2014) beskriver hur andlighet är kopplat till psykiska, sociala och beteendemässiga faktorer samt hur det är kopplat till människans hälsa. Vidare beskrivs det hur viktiga de relationella aspekterna till medmänniskor och även till en högre makt är när det kommer till hanteringen av livets slutskede. Detta fenomen framkom även i litteraturöversiktens resultat att patienter uttryckte en känsla av att inte vara ensam när de försökte hantera sin kommande död då de hade Gud vid sin sida. Andra patienter beskrev upplevelser av andlig ångest eller andlig tomhet som en separation från relationen till Gud och en utebliven samhörighetskänsla. Enligt Eriksson (2015) kan detta ses som ett *livslidande*, då det är relaterat till relationen som människa till andra människor, känslan av ett existentiellt hot och att inte kunna leva upp till sociala förväntningar. De patienter som då inte kan ha sin familj och vänner vid sin sida upplever därför ett *livslidande*. Lundmark (2014) beskriver att andlig omvårdnad delvis innebär relationen som utvecklas mellan vårdare och patient som bör präglas av tillit, ömsesidig respekt och närvaro. Detta kan leda till en starkt känsla av samhörighet hos patienten, vilket kan lindra *lidande* hos patienter som upplever andlig ångest eller tomhet.

Om man undersöker hur det ser ut i den svenska sjukvården gällande att ta hänsyn till andlighet, kan man se i studien av Lundmark (2006) att svenska sjuksköterskor anser att holistisk vård är att föredra och att andliga behov bör tillgodoses. Däremot tyder studien på att

detta inte är implementerat inom svensk sjukvård. Detta anser författarna till denna litteraturöversikt är värt att belysa då Sverige är ett mångkulturellt land samt att denna litteraturöversikt visar hur viktigt det är med andlighet inom sjukvården.

10.KLINISKA IMPLIKATIONER

I den kliniska verksamheten är det viktigt att vårdare har en förmåga att vara lyhörd till patienters och även anhörigas behov vid livets slutskede. Denna litteraturöversikt visar att patienter kan få ett förnyat eller ökat intresse av det andliga i livets slutskede samtidigt som de visar på ett behov av att kunna uttrycka sin andlighet. Det anser vi som viktigt, att vårdpersonal och verksamheter inom vården värderar detta. Åtgärder i en vårdverksamhet skulle kunna vara att bjuda in andliga aktörer utifrån patientens behov, som exempelvis präster, imamer eller andliga medium. En annan tanke är att kurser och information kring andlighet skulle kunna erbjudas vårdpersonal, då det inte går att anta att vårdpersonal har sådan kunskap eller förmåga att reflektera kring ämnet på egen hand. En sådan kurs skulle också kunna hjälpa vårdare att bättre hantera patienters syn och upplevelse av det andliga i livets slutskede, men också deras egna känslor och tankar kring det som händer i ett sådant möte. Detta skulle kunna vara positivt då det kan vara psykiskt och emotionellt påfrestande även för vårdare. Ännu ett exempel är detta med att anordna familjemöten, som använts i en studie från resultatet i denna litteraturöversikt. Resultatet indikerar erbjudandet av ett sådant möte skulle kunna hjälpa patienter och dess anhöriga att hantera och bearbeta verkligheten i att vara i livets slutskede.

11.FÖRSLAG FORTSATT FORSKNING

Då resultatet i denna litteraturöversikt visar att betydelsen av andlighet är viktig och uttrycks på olika sätt för människor i livets slutskede, anser författarna att det föreligger ett behov av att lägga mer fokus på det i vidare forskning och inom diverse vårdinrättningar där människor befinner sig i livets slutskede. Exempel på forskning skulle kunna vara att vidare studera resultaten av arrangerade familjemöten, då det kan hjälpa med försoning och stärka familjeband. Vidare skulle forskning kring vårdpersonal, deras syn på andlighet samt deras upplevelser av att möta andliga frågor kunna studeras för att hitta lösningar till ett bättre bemötande av patienter. Detta skulle också kunna leda till att vårdpersonal upplever mindre rädsla och bristfälliga kunskaper i sådana möten samt ge ett ökat intresse för vad patienten går

igenom. Ytterligare forskning med en geografisk begränsning till ett specifikt land skulle innebära en mer lokal kännedom om hur patienter upplever andlighet i livets slutskede. Då denna litteraturöversikt inkluderat patienter från hela världen, är det svårt att avgöra om dessa upplevelser även är relevanta i de länderna som inte varit representerade i studien.

12.SLUTSATS

Litteraturöversiktens resultat påvisar att andlighet är något subjektivt som både upplevs, uttrycks och definieras på olika sätt. Andlighet uttrycks som ett stöttade element i livets slutskede och fyller en central del genom att bidra till flera positiva faktorer. De patienter som överlämnat sig upplevde positiva effekter på deras sinnestillstånd. Vissa lämnar sin tro och upplever ilska gentemot Gud på grund av en känsla av tvivel och maktlöshet. Många söker mening i livets slutskede vilket ofta bidrar till ett utökat andligt perspektiv och utövande. Relationen till medmänniskor visar sig ha en viktig roll när det kommer till andligt och psykiskt välmående. Med tanke på hur det enligt forskning visar hur viktig andlighet upplevs vara, bör det implementeras mer andlig kunskap och omsorg inom vården. En rad etiska problem kan uppstå om patienters andlighet inte kan mötas professionellt men även medmänskligt vis, med närvaro och lyhörddhet. Det bör finnas en strävan för att minska de etiska problem som kan uppstå och lindra lidande i livets slutskede till största möjliga mån.

REFERENSFÖRTECKNING

- Balboni, M. J., Sullivan, A., Enzinger, A. C., Epstein-Peterson, Z. D., Tseng, Y. D., Mitchell, C., Niska, J., Zollfrank, A., VanderWeele, T. J., & Balboni, T. A. (2014). Nurse and physician barriers to spiritual care provision at the end of life. *Journal of pain and symptom management*, 48(3), 400–410. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.09.020>
- *Bonavita, A., Yakushko, O., Morgan Consoli, M. L., Jacobsen, S., & Mancuso, R. L. L. (2018). Receiving Spiritual Care: Experiences of Dying and Grieving Individuals. *Omega*, 76(4), 373–394. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1177/0030222817693142>
- *Chang, B. H., Stein, N. R., Trevino, K., Stewart, M., Hendricks, A., & Skarf, L. M. (2012). Spiritual needs and spiritual care for veterans at end of life and their families. *The American journal of hospice & palliative care*, 29(8), 610–617. <https://doi.org/10.1177/10499091111434139>
- *Collin, M. (2012). The search for a higher power among terminally ill people with no previous religion or belief. *International Journal of Palliative Nursing*, 18(8), 384–389. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.12968/ijpn.2012.18.8.384>
- Cooper, K. L., Chang, E., Sheehan, A., & Johnson, A. (2013). The impact of spiritual care education upon preparing undergraduate nursing students to provide spiritual care. *Nurse education today*, 33(9), 1057–1061. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1016/j.nedt.2012.04.005>
- Clarke, J. (2009). A critical view of how nursing has defined spirituality. *Journal of Clinical Nursing (Wiley-Blackwell)*, 18(12), 1666–1673. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02707.x>
- Dahlborg-Lyckhage, E. (2017). Att analysera diskurser. I F. Friberg (Red.). *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3:1. uppl., s. 153–169). Lund: Studentlitteratur.
- *Dose, A. M. , Leonard, B. , McAlpine, C. P. & Kreitzer, M. J. (2014). The Meaning of Spirituality at the End of Life. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 16(3), 158–164. doi: 10.1097/NJH.0000000000000041.
- Eriksson, K. (1990). *Pro caritate: en lägesbestämning av caritativ vård = Caritative caring-a positional analysis*. Vasa: Åbo Akademi, Inst. för vårdvetenskap.
- Eriksson, K. (2015). *Den lidande människan* (2. uppl.). Stockholm: Liber.
- *Fitch, M. I., & Bartlett, R. (2019). Patient Perspectives about Spirituality and Spiritual Care. *Asia-Pacific journal of oncology nursing*, 6(2), 111–121. https://doi.org/10.4103/apjon.apjon_62_18
- *Gauthier DM. (2002). The meaning of healing near the end of life. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 4(4), 220–227. <https://doi.org/10.1097/00129191-200210000-00018>

- Henricson, M. (2012). Diskussion I M. Henricson (Red.). Vetenskaplig Teori och metod: *Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 471-478). Lund: Studentlitteratur
- *Hermann C. P. (2001). Spiritual needs of dying patients: a qualitative study. *Oncology nursing forum*, 28(1), 67–72.
- Hill, P. C., Pargament, K., II., Hood, J. . R. W., McCullough, M. E., Swyers, J. P., Larson, D. B., & Zinnbauer, B. J. (2000). Conceptualizing Religion and Spirituality: Points of Commonality, Points of Departure. *Journal for the Theory of Social Behaviour*, 30(1), 51. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1111/1468-5914.00119>
- Hussain, F. A. (2020). Managing conversations with patients about death and dying. *British Journal of Nursing*, 29(5), 284–289. <https://doiorg.esh.idm.oclc.org/10.12968/bjon.2020.29.5.284doiorg>
- Izumi, S. (Seiko), Nagae, H., Sakurai, C., & Imamura, E. (2012). Defining end-of-life care from perspectives of nursing ethics. *Nursing Ethics*, 19(5), 608–618. <https://doi.org/10.1177/0969733011436205>
- Jakobsson, E., Andersson, M. & Öhlén J. (2014). Livets slutskede. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.). *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt*. (s. 179-209). Lund: Studentlitteratur.
- Johansson, Å. (2014). *Att möta döden: omvårdnad vid livets slut* (1. uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Kruse, B. G. , Ruder, S. & Martin, L. (2007). Spirituality and Coping at the End of Life. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 9(6), 296-304. doi: 10.1097/01.NJH.0000299317.52880.ca.
- Lundmark, M. (2006). Attitudes to spiritual care among nursing staff in a Swedish oncology clinic. *Journal of Clinical Nursing*, 15: 863-874. doi:[10.1111/j.1365-2702.2006.01189.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01189.x)
- Lundmark, M. (2014). Religiös och icke-religiös andlighet. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.). *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt*. (s. 237-266). Lund: Studentlitteratur.
- *Maiko, S., Johns, S. A., Helft, P. R., Slaven, J. E., Cottingham, A. H., & Torke, A. M. (2019). Spiritual Experiences of Adults With Advanced Cancer in Outpatient Clinical Settings. *Journal of pain and symptom management*, 57(3), 576–586.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.11.026>
- Marti-Garcia, C., Ruiz Martin, L., Fernandez-Alcantara, M., Montoya-Juarez, R., Hueso-Montoro, C & Garcia-Caro, Maria (2020). Content analysis of the effects of palliative care learning on the perception by nursing students of dying and dignified death. *Nurse education today*, (88). doi.org/10.1016/j.nedt.2020.104388
- Milligan S. (2011). Addressing the spiritual care needs of people near the end of life. *Nursing standard (Royal College of Nursing (Great Britain) : 1987)*, 26(4), 47–56. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.7748/ns2011.09.26.4.47.c8730>

- *Mok, E., Wong, F., & Wong, D. (2010). The meaning of spirituality and spiritual care among the Hong Kong Chinese terminally ill. *Journal of Advanced Nursing*, 66(2), 360–370. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2009.05193.x>
- Noble, A., & Jones, C. (2010). Getting it right: oncology nurses' understanding of spirituality. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(11).
- Nordenfelt, L. (Red.). (2010). *Värdighet i vården av äldre personer* (1. uppl.). Lund: Studentlitteratur AB.
- Ozbasaran, F., Ergul, S., Temel, A., Aslan, G., Coban, A. (2011). Turkish nurses' perceptions of spirituality and spiritual care. *Journal of Clinical Nursing*, 20, 3102-3110.
- Rummans, T. A., Bostwick, J. M. & Clark, M. M., (2000). Maintaining quality of life at the end of life. *Mayo Clinic Proceedings*, 75(12), 1305-1310. Hämtad från databasen ProQuest.
- Sandman, L., & Kjellström, S. (2013). *Etikboken: etik för vårdande yrken* (1. uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Sanders, L. , Kopsis, S. , Moen, C. , Pobanz, A. & Volk, F. (2016). Perceptions of Spirituality and Spiritual Care in Religious Nurses. *Journal of Christian Nursing*, 33(4), 214–219. doi: 10.1097/CNJ.0000000000000308.
- Socialstyrelsen. (2018) *Palliativ vård – förtydligande och konkretisering av begrepp*. hämtad 15 september, 2020, från Socialstyrelsen, <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2018-8-6.pdf>
- Southard, M. E., Cooper, K. L., Chang, E., Luck, L., & Dixon, K. (2020). How nurses understand spirituality and spiritual care: a critical synthesis. *Journal of Holistic Nursing*, 38(1), 114–121. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1177/0898010119882153>
- *Stephenson, P. S. , Sheehan, D. , Hansen, D. & Mayo, M. M. (2017). The Spiritual Nature of Uncertainty Among Hospice Patients. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 19(5), 480–486. doi: 10.1097/NJH.0000000000000376.
- Sessanna, L., Finnell, D., & Jezewski, M. A. (2007). Spirituality in nursing and health-related literature: a concept analysis. *Journal of holistic nursing : official journal of the American Holistic Nurses' Association*, 25(4), 252–264. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1177/0898010107303890>
- SFS 1997:147. Hälso- och sjukvårdslag.
- Svensk sjuksköterskeförening. (2012). *ICN:s Etiska kod för sjuksköterskor*. Svensk sjuksköterskeförening. från, <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas-etiska-kod-2017.pdf>

- Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *Svensk sjuksköterskeförening, kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Svensk sjuksköterskeförening från, <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivning-legitimerad-sjukskoterska-2017-for-webb.pdf>
- *Tan, H. M., Wilson, A., Olver, I., & Barton, C. (2011). The experience of palliative patients and their families of a family meeting utilised as an instrument for spiritual and psychosocial care: A qualitative study. *BMC Palliative Care*, 10(1), 7. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1186/1472-684X-10-7>
- Thulesius, H. (2019). *Vård i livets slutskede och dödsfall. Översikt*. Hämtad 15 september, 2020, från vårdhandboken, <https://www.vardhandboken.se/vard-och-behandling/dodsfall-och-var-d-i-livets-slutskede/vard-i-livets-slutskede-och-dodsfall/oversikt/>
- Världshälsoorganisationen. (2020). *WHO Definition of Palliative Care*. Hämtad 15 september, 2020, från Världshälsoorganisationen, <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Worthington, E. L. J., Hook, J. N., Davis, D. E., & McDaniel, M. A. (2011). Religion and spirituality. *Journal of Clinical Psychology*, 67(2), 204–14. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1002/jclp.20760>
- Wright, S. T., Breier, J. M., Depner, R. M., Grant, P. C., & Lodi-Smith, J. (2018). Wisdom at the end of life: Hospice patients' reflections on the meaning of life and death. *Counselling Psychology Quarterly*, 31(2), 162–185. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1080/09515070.2016.1274253>

BILAGA 1. Sökmatrix

Databas	Sökord	Antal Träffar	Begränsningar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Ange antal valda artiklar till resultat, se bilaga 2.
Sökning 1 Pubmed	((palliative care) OR (hospice care)) AND (spiritual care) OR (spiritual needs)	2292	Adult 19+ years English 2000-2020	19	5	Mok, E., Wong, F., & Wong, D. (2010) Bonavita, A., Yakushko, O., Morgan Consoli, M. L., Jacobsen, S., & Mancuso, R. L. L. (2018)
Sökning 2 Cinahl Complete	MH "Palliative Care" AND "Terminally ill patients" AND "Qualitative studies"	173	All adult English 2000-2020 Peer reviewed	7	4	Tan, H. M., Wilson, A., Olver, I., & Barton, C. (2011)
Sökning 3	(MH "Spirituality") AND (MH "Qualitative	984	All Adult English	15	4	Collin, M. (2011)

Cinahl complete	Studies")		2000-2020 Peer reviewed			Maiko, S., Johns, S. A., Helft, P. R., Slaven, J. E., Cottingham, A. H., & Torke, A. M. (2018)
Sökning 4 Cinahl complete	(MH "Spirituality") AND (MH "Terminally Ill Patients")	160	All adult English 2000-2020 Peer reviewed	13	7	Dose, A. M. , Leonard, B. , McAlpine, C. P. & Kreitzer, M. J. (2014) Fitch, M. I., & Bartlett, R. (2011)
Sökning 5 Cinahl complete	(MH "Qualitative Studies") AND (MH " Palliative Care") AND (MH "Spirituality") and patient*	46	All Adult English 2000-2020 Peer reviewed	9	6	Hermann C. P. (2011) Chang, B. H., Stein, N. R., Trevino, K., Stewart, M., Hendricks, A., & Skarf, L. M. (2012)
Sökning 6 Cinahl complete	(MH "Qualitative Studies") AND (MH "Spirituality") OR (MH "Spiritual Care") OR (MH "Spiritual Distress (Saba	1707	All Adult English 2000-2020 Peer reviewed	20	10	Shockey Stephenson, P., Sheehan, D., Hansen, D., & Mayo, M. M. (2017)

	CCC") AND (MH "Palliative Care")					
Sökning 7 Cinahl complete	Palliative Care AND Terminally Ill AND patient* perspective	30	All Adult English 2000-2020 Peer reviewed	6	3	Gauthier, D., M. (2012)

BILAGA 2. Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
Artikel 1 Bonavita, A., Yakushko, O., Morgan Consoli, M. L., Jacobsen, S., & Mancuso, R. L. L.	Receiving Spiritual Care: Experiences of Dying and Grieving Individuals	År: 2018 Land: USA Tidskrift: <i>Journal of Death and Dying</i>	Att undersöka patienters upplevelser av spirituell vård vid livets slutskede	Metod: Kvalitativ studie Urval: 10 patienter i livets slutskede. 4 män, 6 kvinnor Datainsamling: Intervjuer som transkriberades ord för ord Analys: Förklarande fenomenologisk analys (IPA)	Patienter rapporterade om återfunnen andlighet och reflektioner kring sin tro i livets slutskede från den andliga vård de fått.
Artikel 2 Chang, B. H., Stein, N. R., Trevino, K., Stewart, M., Hendricks, A., & Skarf, L. M	Spiritual Needs and Spiritual Care for Veterans at End of Life and Their Families	År: 2012 Land: USA Tidsskrift: <i>The American journal of hospice & palliative care</i>	Syftet var att utvärdera veteraner i livets slutskede och deras familjers upplevelse kring andliga behov, andlig vård och nöjsamheten kring vården	Metod: Kvalitativ Urval: 17 manliga veteraner i livets slutskede och nio av deras familjemedlemmar. Datainsamling: Deltagarna skulle besvara tio öppna frågor Analys: Grundad teorimetod	Patienterna uttryckte ett brett spektrum av andliga behov och upplevelser. En del sade att deras militära erfarenhet förstärkte deras andlighet.
Artikel 3 Collin, M.	The search for a higher power among terminally ill people with no previous religion or belief	År: 2012 Land: Skottland Tidsskrift: <i>International Journal of Palliative Nursing</i>	Att undersöka hur patienter utan tidigare tro upplever/söker spiritualitet vid livets slutskede	Metod: Kvalitativ studie med fenomenologiskt tillvägagångssätt Urval: 6 vuxna hospicepatienter, 2 kvinnor, 4 män Datainsamling: Semi- strukturerade, inspelade djupgående intervjuer	Resultatet ger inblick i hur patienter utan tidigare religiösa och spirituella trossatser ofta har ett behov av samtal kring spirituella och religiösa ändamål

				Analys: Manuell analys av transkriberade intervjuer	
Artikel 4 Dose, A. M. , Leonard, B. , McAlpine, C. P. & Kreitzer, M. J.	The Meaning of Spirituality at the End of Life	År: 2014 Land: USA Tidsskrift: <i>Journal of Hospice & Palliative Nursing</i>	Att utforska spiritualitet och dess mening vid livets slutskede	Metod: Kvalitativ Urval: 11 hospice-patienter, 7 kvinnor och 4 män. Datainsamling: van Manens fenomenologiska ramverk användes för design och analys med intervjuer Analys: Intervjuerna kodades och organiserades fram till olika teman med hjälp av Manens metodologi	Patienterna beskriver deras samhörighet till gud, andliga upplevelser och vikten av religion. Familjen beskrevs som en av de viktigaste delarna i livets slutskede.
Artikel 5 Fitch, M. I., & Bartlett, R.	Patient Perspectives about Spirituality and Spiritual Care	År: 2019 Land: Kanada Tidsskrift: <i>Asia-Pacific journal of oncology nursing</i>	Syftet var att få en djupare förståelse för patienters synpunkter kring andlig vård och vårdpersonalens roll i att tillhandahålla sådan vård	Metod: Kvalitativ Urval: 16 patienter med en avancerad sjukdom som hade en förväntat överlevnadstid på mindre än 12 månader. Datainsamling: Djupgående intervju Analys: Kvalitativ beskrivande analys	Resultatet visar patienters upplevelser av det andliga och andlig omsorg. Andlighet uttrycks att vara något subjektivt och personligt. Andlighet ger en känsla av styrka, hopp, tro, tröst. Flera patienter beskriver en fördjupad och förstärkt tro efter deras sjukdomsdiagnos.
Artikel 6 Gauthier, D., M.	The Meaning of Healing near the End of Life	År:2002 Land: USA, Tidsskrift: America Journal of Hospice & Palliative Nursing	Syftet är att undersöka patienters uppfattning och perception kring helande i livets slutskede	Metod: Kvalitativ Urval: 14 hospice-patienter Datainsamling: Djupgående intervjuer Analys: Analys av demografisk data med deskriptiv statistik	Resultatet visar på att patienter har olika perspektiv på helande vid livets slutskede vilket kan användas av vårdgivare för en mer värdig död. Helande är ett sätt att försona och återuppta sin relation med gud.
Artikel 7 Hermann C. P.	Spiritual Needs of Dying Patients: A Qualitative Study	År: 2001 Land: USA Tidsskrift: <i>Oncology nursing</i>	Att identifiera döende patienters definition av andlighet och deras	Metod: Kvalitativ Urval: 19 hospice patienter Datainsamling: Semi-strukturerade intervjuer	Deltagarna definierade andlighet som något relaterad till gud eller religion och var en stor del av deras existens.

		<i>forum</i>	andliga behov	Analys: Tematisk analys	
Artikel 8 Maiko, S., Johns, S. A., Helft, P. R., Slaven, J. E., Cottingham, A. H., & Torke, A. M.	Spiritual Experiences of Adults With Advanced Cancer in Outpatient Clinical Settings	År: 2019 Land: USA Tidsskrift: journal of pain and symptom management	Syftet är att kvalitativt beskriva patienter med avancerad cancer andliga upplevelse	Metod: Kvalitativ Urval: 21 patienter Datainsamling: Halvstrukturerade kvalitativa intervjuer Analys: Fem utredande genomförde en tematisk analys från de transkriberade intervjuerna	Resultatet visar patienters upplevelser kring relationen med Gud, meningen med livet och existentiellt lidande. Patienter blev skeptiska till sin tro efter sin sjukdomsdiagnos. Andra patienter hade överlämnat sitt öde till högre makter.
Artikel 9 Mok, E., Wong, F., & Wong, D	The meaning of spirituality and spiritual care among the Hong Kong Chinese terminally ill	År: 2010 Land: Kina Tidsskrift: <i>Journal of advanced nursing</i>	Syftet med studien var att utforska fenomenet andlighet och andlig vård bland dödligt sjuka kinesiska patienter	Metod: Kvalitativ Urval: 15 patienter som vårdas palliativt. Datainsamling: Fenomenologiska intervjuer Analys: Hermeneutisk analys	Deltagarna fann termen andlighet som något abstrakt och unik tro som ger livet mening Andlighet är integrerad med kropp och själ som ett flerdimensionellt koncept
Artikel 10 Shockey Stephenson, P., Sheehan, D., Hansen, D., & Mayo, M. M.	The Spiritual Nature of Uncertainty Among Hospice Patients	År: 2017 Land: USA Tidsskrift: <i>Journal of Hospice & Palliative Nursing</i>	Syftet var att undersöka betydelsen av osäkerheten för hospicepatienter som övergår mot slutet av livet	Metod: Kvalitativ Urval: 6 patienter med två veckor kvar i livet Datainsamling: Semi-strukturerade intervjuer Analys: Varje transkribering analyserades och sammanfattades av fyra sjuksköterskor. Resultaten diskuterades och sedan tematiserades	Deltagare uttryckte med säkerhet att det var gud som var i kontroll över deras död Patienterna beskrev att det var gud som skulle vägleda och skydda dem vid döden.
Artikel 11 Tan, H. M.,	The experience of palliative patients	År: 2011 Land: Australia	Att utforska palliativa patienters	Metod: Kvalitativ studie understödjande filosofiskt av	I resultatet framgår att både patienter och familj upplever det huvudsakligen

Wilson, A., Olver, I., & Barton, C.	and their families of a family meeting utilised as an instrument for spiritual and psychosocial care: A qualitative study	Tidsskrift: BMC Palliative Care	upplevelser av en familjemötesmodell, använt som ett instrument för att tillhandahålla spirituell och psykosocial vård	hermeneutisk fenomenologi som undersöker upplevelsen hos patient samt familjemedlemmar av denna mötesmodell Urval: 66 patienter från två olika storstadskliniker inom palliativ vård som uppfyllde kriterierna erbjöds att delta i studien. 12 av de 66 patienterna deltog samt sammanlagt 36 familjemedlemmar. Datainsamling: djupgående intervju Analys: Hermeneutisk fenomenologi	positivt med att kunna ha ett familjemöte mot livets slutskede, då det ger utrymme att prata om saker som annars är svårt. Detta stärker även familjebanden och den andliga synen hos vissa patienter påverkas.
---	---	------------------------------------	--	---	--

