HÖGSKOLAN
I GÄVLE

AKADEMIN FÖR UTBILDNING OCH EKONOMI
Avdelningen för humaniora

Sjukvård och/eller själavård?

En undersökning av vård i livets slutskede

Ivona Deretic

2024

Examensarbete, Grundnivå (kandidatexamen), 15 hp
Religionsvetenskap
Människa-kultur-religionsprogrammet
RVG 808

Handledare: Stefan Larsson
Examinator: Åke Tillander

Abstrakt

Svenska staten och Svenska kyrkan har en historia av att vara tätt sammankopplade. Sverige anses som ett av de mest sekulära länderna i världen, samtidigt som cirka 5,7 miljoner människor är medlemmar i Svenska kyrkan. Denna uppsats syftar till att undersöka om kristen själavård är en del av den palliativa vården och omsorgen i Sverige, samt diskutera kring hur den palliativa vården och omsorgen då kan utvecklas i förhållande till den kristna själavården. De frågor som ställs är:

- Är kristen själavård en del av svensk palliativ vård och omsorg?
- Om ja, hur tar sådan själavård sig uttryck och hur kan den bidra till utvecklingen av den palliativa vården i Sverige?

Den teoretiska ramen för uppsatsen är Leif Gunnar Engedals tre själavårdsparadigm vars syfte är att skapa förståelse för de olika nyanser av själavård som utövas idag och utgöra en grund för analys och diskussion. Undersökningen genomfördes som en kvalitativ litteraturstudie. Material som använts är primärt litteratur om kristen själavård, material från Svenska Kyrkan samt olika dokument från Socialstyrelsen om palliativ vård.

Resultatet av undersökningen visar att kristen själavård är en del av den svenska palliativa vården, och resultatet är viktigt eftersom det också ger indikationer på att det finns ett själsligt behov vid livets slutskede som måste omhändertas.

Nyckelord: kristen själavård, palliativ vård, själavårdsparadigm

Abstract

The Swedish state and the Swedish Church (Svenska kyrkan) have a history of close collaboration. Sweden is regarded as one of the most secular countries in the world. At the same time, around 5,7 million people are members of the Swedish Church. This essay aims to investigate whether Christian pastoral care is part of the palliative care in Sweden and discuss in what ways the palliative care can then be elaborated in relation to Christian pastoral care. The question formulation is as follows:

- Is Christian pastoral care part of Swedish palliative care?
- If so, how is this pastoral care expressed and in what ways can it contribute to the elaboration of palliative care in Sweden?

The theoretical framework for the essay is Leif Gunnar Engedals three pastoral care paradigms which serve to create an understanding for the different nuances of pastoral care that is practiced today and provide the groundworks for the analysis and the discussion. The investigation was performed as a qualitative study of literature. The primary source is literature on Christian pastoral care, material from the Swedish Church (Svenska kyrkan) as well as documentation from the Swedish National Board of Social Affairs and Health (Socialstyrelsen).

The outcome of the investigation shows that Christian pastoral care is part of the Swedish palliative care and is significant as it also indicates a need for spiritual care in the final stages of life, which must be procured.

Keywords: Christian pastoral care, palliative care, pastoral care paradigms

Innehållsförteckning

1. Inledning 1

2. Syfte och frågeställning 1

3. Metod och material 2

4. Avgränsningar 3

5. Definitioner 4

6. Källkritik 4

7. Teori 5

8. Kristen själavård 6
   a. Den dynamiska synen på sjukvården och människan 6
   b. Vad är kristen själavård? 7
   c. Synen på döden 10
   d. Själavård av patienten i livets slutskede 10
   e. Själavård av de närstående i livets slutskede 12

9. Undersökning 12
   a. Palliativ vård historiskt 12
   b. Riktlinjer och styrdokument för palliativ vård 13
   c. Palliativ vård i Sverige 16
   d. Palliativ vård till patienten i livets slutskede 18
   e. Palliativ vård till närstående 19
   f. Särskilt om ”Samtal vid allvarlig sjukdom – Kronobergsmodellen” 20

10. Analys och diskussion 21

11. Slutsatser 24

12. Framtida forskning 25

13. Källförteckning 26

1. Inledning

Sverige som samhälle bär många spår av vår kristna tro och traditioner, även om vårt land nu ofta benämns som ett av de mest sekulära i världen. Det finns däremot ett stort intresse för det som är spirituellt och andligt. Cirka 5,7 miljoner personer är medlemmar i Svenska kyrkan (Svenska kyrkan, 2024). Dessutom har Sveriges befolkning under de senaste decennierna ökat bland annat på grund av migration, vilket innebär att även om Sverige och samhället med dess institutioner i sig får anses vara sekulärt består befolkningen av grupper med olika trosuppfattningar.

Ett område i våra liv där skillnaden mellan sekularism och religiositet blir påtaglig är då vi kommer i kontakt med döden. Inom vården finns begreppet palliativ vård, som utgör vård i livets slutskede. Omkring 90 000 människor dör i Sverige varje år, varav cirka 80 procent av dessa bedöms ha ett behov av palliativ vård (SCB, 2024). Den palliativa vårdsituationen blir en knutpunkt där förmågan att samarbeta över vårdgränserna är väsentlig, och där både patienten själv och hens anhöriga ofta är delaktiga i både vård och beslut om omsorgen. När döden är nära förestående uppkommer vanligen många olika känslor, exempelvis nedstämdhet, oro, skuld, skam och dödsångest (RCCIS, 2023, s. 23). Även lättnad, hopp eller tilltro är känslor som kan uppstå. Det är inte ovanligt att även någon som inte tidigare varit troende, i denna situation ändrar sin uppfattning.

2. Syfte och frågeställning

Med denna uppsats vill jag undersöka om kristen själavård är en del av den palliativa vården och omsorgen i Sverige, då kyrkan har under lång tid varit tätt sammankopplad med den svenska staten. Jag vill även lyfta fram frågan kring om hur den palliativa vården och omsorgen kan utvecklas med bidrag av den kristna själavården.
Jag har valt att utgå från följande frågeställningar:

- Är kristen själavård en del av svensk palliativ vård och omsorg?
- Om ja, hur tar sådan själavård sig uttryck och hur kan den bidra till utvecklingen av den palliativa vården i Sverige?

3. Metod och material

Det teoretiska ramverket för min uppsats är Leif Gunnar Engedals tre själavårdsparadigm, där själavårdsparadigm anses vara en teoretisk och praktisk ram inom själavård, som är en disciplin inriktad på att erbjuda andligt och emotionellt stöd till individer.

Genom en vetenskaplig teori skapas förståelse och kontext för de olika former av kristen själavård som utövas idag. Just Engedals teori valdes utifrån tidigare forskning på ämnet. Min undersökning har vidare utförts som en litteraturstudie. Björklund & Paulsson (2003, s. 67, 63) förklarar litteraturstudier som sekundärdata, det vill säga att informationen som inhämtas kan vara vinklad, ofullständig och ej komplett, beroende på hur litteratursökningen har genomförts. Jag har nedan resonerat kring mina källor under punkten 6. Källkritik. Jag har med hjälp av skriftliga källor undersökt den förväntade praktiken gällande palliativ vård i Sverige idag. Undersökningen är kvalitativ eftersom jag på grund av begränsad tid och resurser fick prioritera mellan att lägga tid på att sätta upp kvantitativa indikatorer för att få en mer övergripande och ytlig bild, eller att gå något djupare med en kvalitativ ansats. Jag valde det sistnämnda, dels för att jag känner mig mest bekväm med en sådan metod vilket också sparar en del tid, dels för att jag anser att de svar jag kan få fram på detta sätt bäst tillgodoser mitt syfte med undersökningen då just ”kvalitativa metoder används för att skapa djupare förståelse av ett specifikt ämne, en specifik händelse eller situation” (Björklund & Paulsson, 2003 s. 63).

Ett alternativ hade varit att samla data genom intervjuer med någon som utför själavård, som exempelvis personal inom sjukhuskyrkan, samt eventuellt intervjua personal som arbetar inom palliativ sjukvård och då kanske skapat mer av en fallstudie. Intervjuer hade dock även medfört etiska överväganden som jag helst undviker inom ramen för en C-uppsats. Jag anser dock att den information som var tillgänglig via öppna källor som exempelvis Socialstyrelsen och Världshälsoorganisationen (WHO) gott och väl räckte för att ge en generell bild av hur palliativ vård förväntas se ut och faktiskt ser ut idag, vilket var det primära syftet med denna undersökning. En fallstudie hade, inom ramen för denna uppsats begränsade omfattning, förvisso kunnat ge en bild av om och hur Socialstyrelsens riktlinjer faktiskt efterföljs, hur de tolkas och vad som sker rent praktiskt i den palliativa vårdsituationen, men den hade inte egentligen kunnat ge någon rättvisande bild av om det gäller på alla institutioner där palliativ vård förekommer eller om det förekommer variationer. Mitt syfte var att just undersöka om,

och i så fall på vilket sätt, kristen själavård är en del av svensk palliativ vård, och för detta syfte anser jag att min valda metod varit mest lämplig (Ahrne & Svensson, 2015, s. 9–15).

4. Avgränsningar

Själavård kan vara aktuell i livets alla skeden. Flera författare/artiklar har tidigare jämfört själavård med terapi, kuratorsamtal eller psykologsamtal (Borgenback, 2006) (Lundmark, 2017). Jag har valt att endast avhandla kristen själavård av den anledning att mer än hälften av svenskarna är medlemmar i svenska kyrkan (Svenska Kyrkan, 2024). Således torde kristen själavård möta ett eventuellt själavårdsbehov för mer än hälften av våra medborgare. I detta ingår inte en beräkning av hur många som anses vara troende och hur många som endast kvarstår som medlemmar av exempelvis kulturella och traditionella skäl. Då Sverige anses vara sekulariserat, mångkulturellt och då det råder religionsfrihet i landet får denna avgränsning anses vara en svaghet i uppsatsen, undersökningen kan helt enkelt inte representera själavårdbehovet eller icke-behovet för alla medborgare.

Utifrån uppsatsens begränsningar vad gäller tid och omfattning har jag valt att avgränsa mig till den vård som sker när det konstateras att en patients tillstånd inte längre kan förväntas förbättras oavsett behandling, och patienten då hamnar under palliativ vård, alltså vård i livets slutskede.

Det är också, enligt mig, ett exempel på en väldigt konkret situation utifrån ett religiöst perspektiv, där själavård ingår, där man både som patient och som anhörig kan känna ett behov av stöd i olika former, och där frågan om själavård naturligt kan komma på tal. Det är också ur ett vårdperspektiv en lika konkret vändpunkt där fokuset för den vård som ges förändras från att sträva efter förbättring av ett tillstånd, till att i huvudsak lindra och vårda.

Min undersökning ska omfatta både patient och anhöriga/efterlevande inom den palliativa vårdsituationen. Jag tycker att anhörigperspektivet ger ännu en intressant vinkling på hur vi ser på den vård som ges och vem eller vilka vården riktas till i dessa situationer, där de anhöriga kan ha stora behov av stöd och lindring men inte nödvändigtvis har en medicinsk diagnos som stipulerar något stöd eller behandling. Jag har däremot aktivt valt att bortse från barn i palliativ vård, på grund av att de specifika

bestämmelser och riktlinjer som gäller barn – både inom vård och själavård – är mycket omfattade och jag har inte utrymme för det inom ramen för denna uppsats.

5. Definitioner

Begreppen ”*själavård*”, ”*palliativ vård*” och *”konfident”* är centrala för den här uppsatsen och kommer att förklaras närmare under avsnitten 7. Teori respektive 8. Undersökning. *”Själavårdsparadigm”* tydliggörs under avsnitt 3. Metod och material.

6. Källkritik

Vid insamlingen av material för teoridelen har jag använt mig av litteratur från enskilda författare såväl som från Svenska Kyrkan. Jag har inte strävat efter att vara kritisk mot kristen själavård eftersom det inte är en central del av min undersökning, men har ändå valt att ta med ett kritiskt perspektiv av själavården som företeelse, att själavård i vissa fall inte uppfyller en hjälpsökandes behov, som kan vara sjukvård, terapi eller medicinering (Crosson, 2022). Det förekommer även kritik av Engedals (2004) olika paradigm, dessa avhandlas under kapitel 7. Teori.

Vissa av källorna rörande teoridelen är äldre. Det har funnits mer litteratur från längre tillbaka att använda mig av, och jag anser att det inte nödvändigtvis är negativt då jag med litteraturen framför allt vill få fram själavårdens karaktärsdrag och även en historisk kontext, vilket jag anser att urvalet av litteratur bidragit till.

Insamlingen av data har framför allt kommit från nationella och internationella styrande dokument, varför de får sägas ha en hög tillförlitlighet. De styrande dokumenten i sig säger dock inte något om den faktiska efterlevnaden, vilket är en brist jag berörde under mina avgränsningar, men även under min diskussion eftersom det kanske kan vara ett ämne för vidare forskning. Jag har dock även använt mig av Socialstyrelsens egna utvärderingar för att få en bild av vilka förbättringsområden som identifierats, vilket får sägas till viss del beskriver den faktiska och önskade efterlevnaden av riktlinjerna.

7. Teori

Leif Gunnar Engedal författade artikeln *”Kristen sjelesorg i en postmoderne kultur: Utfordinger og muligheter”* som avhandlar den kristna själavårdens utmaningar och möjligheter, och denna kan anses utgöra ett ramverk för det postmoderna synsättet på själavård. I artikeln gör Engedal en ansats att förklara och dela upp den nutida synen på själavård i tre olika paradigm – det kerygmatiska, det konfidentcentrerade och det kontextuella (Engedal, 2004, s. 38–39).

Det kerygmatiska paradigmet framhåller själavården som auktoritär och starkt bibelcentrerad (Engedal, 2004, s. 40–41). Den uppkom under början på 1900-talet då människan ansågs vara Guds avbild. Som en motreaktion till det synsättet växte idéer kring det faktum att Gud och människan måste separeras, eftersom människan är en syndare och Gud är helig. Syndaren ska ledas till lyssnad och lydnad av Guds ord (ibid, s. 39–41). Det viktiga i den kerygmatiska själavården blir således bikten, då synden är människans huvudsakliga problem. Själavårdens mål är uppnått när syndaren bekänner och mottar syndernas förlåtelse (ibid, s. 41). Således blir själavårdens uppgift att motta bikten och erbjuda tröst och uppmuntran. Paradigmet har kritiserats då den anses påtvinga Bibeln på konfidenten, som är personen som söker eller tar emot själavård. Det är först när rätt beteende efterlevs, enligt Bibeln, som individen anses ha uppnått rätt levnadssätt. Detta gör att individens problem förminskas och fokus istället hamnar på att själavårdaren ska förmedla Guds ord. Kerygma betyder just budskap (Grevbo, 2021, s. 310–311).

Det konfidentcentrerade paradigmet växte fram i USA under 1950-talet som en motpol till det kerygmatiska paradigmet som ansågs vara alldeles för auktoritärt (Engedal, 2004, s. 42). Själavårdens målsättning är att bygga en relation mellan konfidenten och själavårdaren och därigenom hjälpa konfidenten med dennes problem. Konfidentens behov styr samtalet. En förutsättning för att förstå konfidenten är att själavårdaren har självinsikt och livserfarenhet (ibid, s. 44–45). Själavården genomförs som en samtalsserie under en längre tidsperiod och är en process som måste genomgås för att läka konfidenten. Det är fördelaktigt om själavårdaren är terapeut och har kunskaper inom psykologi och psykoterapi. En kritik mot denna typ av själavård är att psykologins metoder gör själavården alldeles för individfokuserad. Individen förs inte in i den kristna tron vilket gör att den kristna samhörigheten går förlorad (Wikström, 1999, s. 196).

Det kontextuella paradigmet uppkom ur ovanstående kritik mot det konfidentcentrerade paradigmet. Det kontextuella paradigmet bygger på att människans liv ständigt påverkas av och vävs in i olika relationer; relationen till sig själv, till andra människor och till Gud. Det är genom dessa relationer och samspel som människans problem förstås och det är genom dessa som individen utvecklar sin självförståelse och kan helas (Engedal, 2004, s. 48–49). Människans liv är ur detta perspektiv en mindre berättelse som ska ställas i relation till det större sammanhanget, mänsklighetens relation till gud. Själavårdarens uppgift är att likt en herde omsorgsfullt vägleda konfidenten genom själavården eller som en profet kritisera och synliggöra maktstrukturer som påverkar konfidenten (Engedal, 2004, s. 51). Själavårdaren är en tolkande handledare som ska vägleda konfidenten till en förståelse av Bibeln och kristendomen och få hen att välja ett liv i enlighet med den kristna tron. Paradigmet framhäver själavården som en naturlig del av församlingens liv jämte bland annat social gemenskap (ibid, s. 49).

8. Kristen själavård

a. Den dynamiska synen på sjukvården och människan

Susanna och Martin Ehdin (Ehdin & Ehdin, 2002, s. 123) menar att sättet vi ser på människan är begränsat. I det rådande synsättet ligger fokus på det anatomiska och fysiska, och då missar vi den livsenergi som enligt den österländska medicinen försvinner när vi dör – *qi* –, som påminner om det vi kallar själen i västerländsk kultur. Vi missar också lätt att uppmärksamma kroppens egna självläkande förmågor, som genom historien har förstärkts genom individuella och holistiska behandlingar; med motion, koständringar, örter, vila och spirituella praktiker. Modern medicin har lett till förändringar i hur vi ser på kroppen och sjukdom. Kroppen ses nu främst som en maskin och sjukvården fokuserar på att bekämpa det infekterade området, eller maskindelen. Hela patienten är inte längre i fokus och kroppen ses inte nödvändigtvis som en helhet där alla delar är beroende av och påverkar varandra. Det får också till följd att patientens känslor inte tillmäts någon större betydelse, eftersom det är kroppen som ska behandlas, inte psyket (ibid, s. 123–127).

Ehdin och Ehdin (ibid, s. 127) menar att dagens sjukvård inriktar sig på tre huvudområden; kirurgi, strålning samt kemikalier, i form av farmakologi. Andra

alternativa medicinska praktiker möts av skepticism och traditionell folkmedicin har sedan länge dömts ut. Författarna säger att ”man har helt fokuserat på att förgöra det sjuka i stället för att stärka det friska” (ibid, s. 127).

Det har också, menar Ehdin och Ehdin, skett en förskjutning av var vården utövas; förr i tiden var det vanligt att läkaren kom hem till patienten. Sjukhusen fanns till för de som inte hade råd med läkare eller som saknade hem. Under 1900-talet centraliserades sjukvården till större enheter, dit patienterna fick komma för att få vård, istället för att vården kom till dem. Specialiseringen är ett annat exempel på hur det holistiska synsättet försvunnit och fokus istället läggs på delar av kroppen, vilket i sin tur leder till att man glömmer att se till hela patienten, samtliga behov och människan bakom den ”trasiga” delen eller diagnosen. Det gäller även på ”andra sidan” av vården. Vårdpersonal är utbytbar och deras prestationer mäts med fokus på kvantitativa värden såsom effektivitet och produktivitet (Ehdin & Ehdin, 2002, s. 128).

Ehdin och Ehdin (ibid, s. 153) resonerar sig fram till att vården inte kan fungera tillfredsställande om den inte också beaktar mänskliga känslor. Sinnesstämningen, menar de, har stor betydelse för sjukdomars uppkomst såväl som för kroppens läkning. Det innebär också att vi måste beakta människans andliga och själsliga förväntningar och behov. Att uppleva livet som meningsfullt och vara en del av ett större sammanhang har betydelse för vårt mående (ibid, s. 153).

b. Vad är kristen själavård?

I Nya Testamentet benämns Jesus som vårdare av våra själar, medan föreståndarna för församlingen fick som uppdrag att sörja för våra själar och utöva själavård inom församlingen. Denna omsorg ska hjälpa människan till tro på och gemenskap med Jesus, såväl som det är en omsorg som är till för församlingsmedlemmarnas välmående. Ursprungligen bar alla gemensamt ansvaret att själasörja, eller -vårda, likväl som alla var mottagare av själavården. I takt med att församlingarnas medlemsantal ökade, lades ansvaret istället på bestämda personer som föreståndarna, och senare prästerna. Själavården innebar, inom ramen för det andliga ledarskapet, sakramentsförvaltning, predikan, undervisning samt bikt (Brattemo, 1997, s. 29–30).

Kristen själavård har alltså sitt ursprung i Bibeln, och förespråkar att vi visar omsorg om skapelsen och om människan. Vid ett själavårdande samtal kan prästen

eller diakonen hämta andemeningen från det som Jesus enligt Bibeln frågar de han möter: ”Vad kan jag göra för dig?” (Svenska Kyrkan, 2024).
Svenska kyrkan beskriver själavård som ett uppdrag som kyrkan och församlingen har (SVKFarsta, 2023), och rent praktiskt som omsorgen om den psykiska, andliga och existentiella hälsan, det vill säga vår inre hälsa. Frågor som är nära förknippade med just kristen själavård är exempelvis frågor om meningen med livet, vad som sker efter döden och om Guds existens. Kristen själavård sker också i form av det stöd som ges till personer som är ensamma, i kris, eller i sorg. Svenska kyrkan bedriver enskild själavård, ett samtal mellan en enskild person och en diakon eller präst, under tystnadsplikt, men även andra slags samtal kan *vara* själavårdande, som samtal med en ”vanlig” medmänniska som stöttar och lyssnar. Kyrkorummet och kyrkogården är exempel på själavårdande miljöer.

Carl-Erik Brattemo pekar dock på ett par viktiga punkter som skiljer själavårdande insatser från medmänniskor från en ”professionell” själavårdande verksamhet. Vid vigningen till tjänsten får präster och diakoner i Svenska kyrkan, direkt eller indirekt, en påminnelse om att det är ett av deras uppdrag att utöva själavård. Den som utövar själavård måste ha kyrkligt godkännande och bedömas vara personligt lämplig. Det kyrkliga godkännandet står som en garant för lämplighet, men garanterar också att kraven på tystnadsplikten och konfidentialiteten efterföljs (Brattemo, 1997, s. 41, 43–44).

Det finns många möjliga definitioner av kristen själavård, dess utövande och dess syfte, och de är inte alltid förenliga med varandra. I uppsatsens teoridel beskrev jag Engedals ansats att kategorisera de olika typerna av själavård i sina tre paradigm, som tydligt skiljer sig åt, men som förenas av den kristna tron (Engedal, 2004, s. 38–39). Svenska kyrkans nuvarande definition av själavård skiljer sig exempelvis från Antoon Geels och Owe Wikströms exempel: ”att utifrån en religiös tro och verklighetsuppfattning genom det enskilda samtalet stödja människans psykiska och andliga utveckling” (Geels och Wikström, 2017, s. 308). Med denna definition följer bland annat att det är en förutsättning att själavården kommer ur en religiös verklighetsuppfattning, samt att det inte handlar om undervisning utan om en dialog eller ett samtal, ett personligt möte mellan två personer (ibid, s. 308). Denna typ av själavård kan tydligt sägas ha spår av det konfidentcentrerade paradigmet där fokus ligger på samtalet. Anders Olivius hänvisar i sin bok, *Att möta människor - en grundbok om själavård*, till metodisten Göte Bergstens tre kännetecken för själavårdande

behandling: andlig läkekonst – att kunna ställa en ”religiös diagnos” och ordinera behandling, andlig undervisning – att hjälpa människor att fungera i enlighet med den vision som Gud har för dem samt att med hjälp av undervisningen kunna vägleda i det andliga och kristna livet (Olivius, 1996, s. 22–23). Olivius anser vidare att den huvudsakliga uppgiften för själavårdaren eller –sörjaren är att leda människor till Gud. Han anser att det blir problematiskt när personer nyttjar själavården som ett terapeutiskt samtal och inte med avsikt att finna Gud. Han riktar också kritik mot utvecklingen som skett inom själavårdsundervisning och litteratur, där själva samtalsmetodiken hamnar i fokus varvid han anser att det genuina i själavården går förlorat (ibid, s. 25–26). Denna syn på själavård har tydliga spår av det kontextuella paradigmet vars syfte är att vägleda.

Svenska kyrkan är tydliga med att det inte är prästers eller diakoners uppgift att ställa diagnoser, ge råd eller behandla. Kristen själavård är inte samma sak som terapi (Svenska Kyrkan, 2024), även om själva samtalet kan uppfattas som terapeutiskt och även likna terapi (SVKFarsta, 2023). De samtal som förs journalförs eller dokumenteras inte. Själavårdarens uppgift är att lyssna. Präster och diakoner har tystnadsplikt, prästers tystnadsplikt är dessutom absolut (Svenska Kyrkan, 2024). Att som själavårdare ha som främsta uppgift att lyssna, ge råd och behandla får sägas ha drag av det kerygmatiska paradigmet, även om samtalet inte nödvändigtvis definieras som bikt.

Brattemo menar att själavårdssamtalet skiljer sig från det terapeutiska samtalet, dels genom att Gud är en tredje part i det själavårdande sammanhanget, dels för att omsorg är en avgörande beståndsdel i själavården. Brattemo menar att kärnan i själavård bland annat består av just omsorg och själslig vägledning, såväl som av andlig orientering och vägledning (Brattemo, 1997, s. 31–35).

Kyrkan bedriver också viss verksamhet hos andra organisationer och myndigheter som exempelvis sjukhus och i militär verksamhet. Präster och diakoner är skyldiga att förhålla sig till kyrkoordningens föreskrifter när det gäller bikt, enskild själavård eller själavårdande samtal, oavsett i vilken verksamhet dessa sker (Tystnadsplikt och sekretess i Svenska Kyrkan, 2004, s. 39 - 40).

Det är församlingarna som har det största ansvaret för den andliga vården på sjukhus (ibid, s. 39). Det händer att personal ur sjukvården har önskningar och förväntningar på att sjukhuskyrkan ska samarbeta med vården för att ge patienten bättre förutsättningar för god vård (ibid, s. 40).

c. Synen på döden

Trots att döden socialt och kulturellt i Sverige har utvecklats mot att bli en privat angelägenhet snarare än en offentlig, kommer vi idag allt oftare i kontakt med döden genom vår konsumtion av olika media (Okkenhaug, 2019, s. 254–255).

Berit Okkenhaug skriver om döden att vi människor under tiden vi lever ofta försöker undvika tankarna på att livet är ändligt, eftersom ständiga tankar på döden skulle vara alltför svårhanterliga. Vidare skriver Okkenhaug att utifrån den kristna tron kommer vi i slutet att stå inför Gud, vilket även för de som under hela sitt liv levt kristet kan innebära en stor rädsla. I vilket fall innebär konfrontationen med döden att djupa existentiella och andliga frågor kan uppstå (Okkenhaug, 2019, s. 252).

Intressant är att vår nuvarande syn på döden som ett ämne som ofta undviks faktiskt också kan spåras till den kristna tron enligt Okkenhaug (ibid, s. 253). Okkenhaug redogör för hur den kristna kyrkan i mötet med influenser från grekisk filosofi utvecklade en uppfattning om att uttryck för förtvivlan och sorg tydde på en vacklande tro. Detta trots att Bibeln har plats för sorgen. Sorgen förträngdes istället och vissa aspekter av den blev tabubelagda. Detta, menar Okkenhaug, är en av utmaningarna för den som ska utföra själavård vid livets slut (ibid, s. 253–254).

I situationer där tro saknas och döden är nära förestående kan modern sjukvård inte erbjuda mer än smärtstillande mediciner och empati. Det är vanligt att inom sjukvården säga att ”det inte finns något mer som kan göras”, när behandlingar inte längre ger effekt (ibid, s. 255).

d. Själavård av patienten i livets slutskede

Att stå inför döden är en individuell upplevelse och hur den uppfattas beror på personen och det liv som har levts; är livet utlevt och färdigt, är döden en väg till något bättre, saknas orken att fortsätta leva, är den döende gammal eller ung och hur hastigt konfronterades hen med döden? (Okkenhaug, 2019, s. 256). En viktig aspekt att tänka på är att den döende är ensam med sin upplevelse (ibid, s. 258). En viktig del i själavårdarens arbete är dock att se till att den döende inte därmed *är* ensam. (ibid, s. 258).

När en själavårdare möter en person i livets slutskede måste hen möta personen där hen befinner sig rent känslomässigt, och ”lyssna på deras tvivel, fruktan och tro” (ibid, s. 252). Själavårdarens uppgift vid livets slutskede kan vara att påminna

om Jesu kärlek såväl som att ta emot bekännelser (ibid, s. 252). Okkenhaug menar att själavårdarens plats inom vården i livets slutskede inte alltid är självklar, och att det finns tillfällen då själavårdaren fått strida mot sjukvården för att skapa en värdig situation för den döende och hens anhöriga (ibid, s. 255).

Okkenhaug skriver om Elisabeth Kübler-Ross som bidrog stort till den forskning som satte den döende patienten i fokus, *tanatologin*. Vetenskapen behandlar dödsproblematiken. Kübler-Ross menade att för den döende patienten kan olika reaktioner uppstå på samma gång (ibid, s. 256–257). Att dö kan innebära en svår rädsla och ångest som kan ta sig uttryck på många olika sätt. Det kan vara rädslan för det som är okänt, eller för vad man tror att man ska mötas av efteråt. Det kan handla om hjälplöshet och brist på kontroll, och kanske främst om att utplånas, tanken på att inte längre existera. Det handlar ofta inte heller endast om rädslan för egen del, utan även om tankar på hur det ska gå för anhöriga som man älskar, tankar på att bli bortglömd, eller om tankar på saker som är ouppklarade (Okkenhaug, 2019, s. 257). Andra känslor som kan framträda vid livets slutskede är skuld, bland annat över att svika anhöriga genom att lämna dem (ibid, s. 258).

Okkenhaug skriver att sorg kommer av att vi upplever en förlust. Förlusten kan upplevas som rent materiell, som en förlorad framtid, relation eller vän, men en förlust kan också upplevas som existentiell. Det kan handla om att tappa kontrollen, förlora meningen med livet eller att bara påminnas om döden. En själavårdare kan under sorgearbetet fungera som en ledsagare att prata med om dessa förluster (ibid, s. 262–263).

Själavårdare kan i ovanstående situationer främst bekräfta en redan befintlig tro för att ingjuta mod och tröst, samt finnas för den döende i deras smärta och hindra dem från ensamhet. En själavårdares uppgift kan också vara att samla anhöriga till ett avsked (ibid, s. 257–258).

Själavårdaren måste måna om att den som ska lämna oss får ha kontroll över det som är möjligt, det vill säga att själavårdaren inte ska överskrida den döende patientens gränser, och inte forcera patienten till att öppna sig utöver det som hen själv är bekväm med. Den döende patienten kan ha ett behov av att, om det är fysiskt möjligt, få uttrycka sig kring det levda livet likväl som om tankarna på döden. En själavårdare kan också behöva ge stöd i att sammanfatta livet för den döende patienten, som ett led i att ge stöd för patienten att kunna släppa taget (ibid, s. 258).

e. Själavård av de närstående i livets slutskede

En själavårdare har inte bara som uppgift att sörja för den döende patienten. Även de anhöriga kan ha ett stort behov av stöd i sitt sorgearbete (Okkenhaug, 2019, s. 259). Varje människas sorg är unik och individuell. En efterlevande har inte alltid haft en enbart positiv relation till den avlidne. Det kan finnas känslor som lättnad och skam såväl som hemligheter hos den anhöriga. Själavårdaren kan genom att visa acceptans för alla dessa känslor och tankar stötta efterlevande att gå vidare (ibid, s. 261). En själavårdare kan under sorgearbetet fungera som en ledsagare att prata med om förlusterna som sorgen kommer ur (Okkenhaug, 2019, s. 263). Själavårdaren bör uppmärksamma sådant som kanske inte anhöriga eller efterlevande själva noterar, vad gäller personer som kanske håller inne med sin sorg av hänsyn till andra, eller som blir lämnade helt ensamma med sin sorg (ibid, s. 263). Själavårdaren bör också vara medveten om att det i vissa fall kan krävas psykologvård för att en efterlevande ska kunna ta sig vidare ur sitt sorgearbete (ibid, s. 266).

Seder och bruk kan vara av särskild vikt när man konfronteras med döden, kanske just eftersom de blir något stabilt i ett sammanhang som är motsatsen. Just traditionerna kring döden har präglats av ett mått av oföränderlighet, och det är fortfarande aktuellt att anhöriga i sorgesamtal funderar på vad som är brukligt, det vill säga hur andra brukar göra vid begravningar (ibid, s. 255–256).

Engedals tre paradigm behandlar inte själavårdens roll i förhållande till stöd för efterlevande. Däremot kan det kontextuella paradigmet, som är relationsbaserat, bidra till en förståelse av de relationer som utgörs av anhöriga, vilket i sin tur kan ha en helande verkan på både en döende person och hens närstående.

9. Undersökning

a. Palliativ vård historiskt

Det kan verka självklart för oss att det finns olika former av stöd att få om man är döende, likväl som när man är anhörig till någon som inte har så lång tid kvar i livet. Det var dock inte förrän under 1950-talet som den palliativa vården i mer modern bemärkelse började utvecklas. Det var först då som det fanns möjlighet att rent medicinskt effektivt lindra smärta och sjukdomssymtom för kroniskt och obotligt sjuka patienter. Med den medicinska utvecklingen kom också ett annat sätt att se på behoven

som den sjuka hade utifrån psykosociala och existentiella perspektiv. Under sent 60-tal öppnade Dame Cicely Saunders ett hospice i England, ett resultat av de behov hon såg fanns hos de döende och deras anhöriga, bland annat av stöd i sorgearbetet. Hon var också drivande i att tillämpa en holistisk syn på patienten samt att det behövdes team av olika professioner för att vårda dessa patienter och säkerställa att alla deras behov kunde tillgodoses (NRPV, 2022 s. 1).

I Sverige startade den palliativa vården som vård för cancerpatienter som inte hade så lång tid kvar i livet. Palliativ vård idag riktar sig till alla i livets slutskede med behov av en omfattande och heltäckande vård, oavsett diagnos. Under 80-talet öppnades ett hospice i Sverige och man inledde också palliativ hemsjukvårdsverksamhet i olika former och på olika orter (NRPV, 2022 s. 1).

Sedan den offentliga utredningen SoU – Vårdens svåra val 1995:5 publicerats under 90-talet har myndigheter och beslutsfattare även haft ett formellt ansvar för att prioritera palliativ vård (Utredningen om prioriteringar inom hälso- och sjukvården, 1995 s. 2).

Det har, liksom för den kristna själavården, skett förflyttningar av den palliativa vården. Den tekniska utvecklingen har skapat utökade möjligheter att förlänga livet, och både vetenskapen och den sociala och kulturella utvecklingen har, som ovan redogjorts för inneburit förflyttningar rent konkret av vårdplatserna från hemmet till sjukhus och institutioner (Okkenhaug, 2019, s. 255; Ehdin & Ehdin, 2002, s. 128). När döden i modern tid inträffar för äldre personer är vägen dit vanligen längre och mer utdragen, än för yngre personer med obotliga sjukdomar, samt ofta förknippad med multipla diagnoser vilket innebär att det blir svårare att identifiera när döden faktiskt är nära förestående. Det har också skett ytterligare en förflyttning av dessa personer från sjukhusen till speciella boenden eller till patientens hem. Allt fler befinner sig utanför sjukhusen när döden inträffar. Studier visar dessutom att det är vanligt att man vill dö hemma istället för på sjukhus eller andra institutioner (Socialstyrelsen, 2013, s. 14).

b. Riktlinjer och styrdokument för palliativ vård

I hälso- och sjukvårdslagen (HSL, SFS 1982:763), socialtjänstlagen (SoL, SFS 2001:453) samt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS, SFS 1993:387) uttrycks de grundläggande värderingar som ska prägla vården och omsorgen. Varje individ har rätt till respekt för sina rättigheter, sin integritet och sitt

självbestämmande, rätt till tillgängliga insatser på jämlika villkor, rätt att känna trygghet, samt rätt att inte diskrimineras (Socialtjänsten, 2013, s. 69).

Av 3 kap. 1 § och 2 §, (SFS 2017:30) hälso- och sjukvårdslagen, framgår det att:

”1 § Målet med hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen. Vården ska ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet. Den som har det största behovet av hälso- och sjukvård ska ges företräde till vården.

2 § Hälso- och sjukvården ska arbeta för att förebygga ohälsa.”

Regeringen behandlar i sin skrivelse Vård i livets slutskede (2004/05:166, s. 1–7) frågor som rör den palliativa vården i Sverige. Av skrivelsen framgår att det inte finns någon specifik lagstiftning som behandlar palliativ vård, utan den lag som är tillämplig för palliativ vård såväl som för all svensk hälso- och sjukvård, är hälso- och sjukvårdslagen.

Vidare hänvisar regeringen till tre, tidigare framtagna, etiska principer, som de anser bör vara vägledande vid prioriteringar inom sjukvården; människovärdesprincipen, behovs- och solidaritetsprincipen samt kostnadseffektivitetsprincipen. De här principerna är en förstärkning av det tema som hälso- och sjukvården vilar på, ”en vård på lika villkor för hela befolkningen” (ibid, s. 6). Dessa principer är också, enligt regeringen, så angelägna att de måste lyftas fram som en påminnelse om att de ska gälla även för den palliativa vården.

Människovärdesprincipen är den mest relevanta och grundläggande principen för hälso- och sjukvården, och bygger på bestämmelserna kring mänskliga rättigheter och Sveriges internationella åtaganden. Värden som omfattas är bland annat rätten till liv och privatliv, religionsfrihet och rätten till bästa möjliga uppnåeliga hälsa. Grundsatsen är att alla människor är födda fria och lika i värde och rättigheter. Både stat, kommuner och landsting bär ansvaret för att alla ska ha samma möjlighet att åtnjuta dessa mänskliga rättigheter. Enligt principen om likabehandling ska inte heller kön, etnicitet, trosuppfattning, sexuell läggning, funktionsvariationer eller ålder spela någon roll (ibid, s. 6). Människovärdesprincipen riskerar att hamna i konflikt med den kristna själavården då alla människor har rätt till sin religion eller till att inte ha någon trosuppfattning. Således kan individens existentiella, själsliga eller emotionella vårdbehov exempelvis istället fyllas av terapi eller kuratorsamtal.

Även om alla har rätt till vård är resurserna inom vård och omsorg inte obegränsade. Behovs- och solidaritetsprincipen säger något om hur dessa resurser ska fördelas, nämligen till de personer och verksamheter där behovet är som allra störst. Solidaritetsperspektivet ser framför allt till de svagaste och betyder inte bara att alla ska ha samma möjlighet att erhålla vård, utan att själva resultatet av vården är det som avgör – alla ska kunna nå upp till sin egen nivå av bästa möjliga hälsa och livskvalitet.

Kostnadseffektivitetsprincipen är underordnad de två andra principerna och handlar om att hälso- och sjukvården vid val mellan olika åtgärder eller områden, bör försöka nå en rimlig relation mellan utgifterna i relation till resultaten av åtgärderna (2004/05:166, s. 6–7).

Som redogjorts för ovan saknas lagstiftning som specifikt reglerar den palliativa vården. En annan lag som dock påverkar den palliativa vården är patientlagen. Patientlagens första kapitel, första paragrafen, lyder:

”1 § Denna lag syftar till att inom hälso- och sjukvårdsverksamhet stärka och tydliggöra patientens ställning samt till att främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet.”

Det innebär att det rent juridiskt är nödvändigt att säkerställa att patienten har möjlighet att fatta välinformerade beslut om sin vård och behandling. Det innebär samtidigt att patienten har rätt att avböja alla erbjudna insatser (Socialstyrelsen, 2018, s. 11).

Vidare är den ansvariga myndigheten för att styra, stötta och utveckla hälso- och sjukvård och socialtjänst i Sverige. Socialstyrelsens uppgifter är bland annat att utfärda legitimationer, ta fram regler, stöd, kunskap och statistik, utfärda statsbidrag, samt följa upp och utvärdera hälso- och sjukvården (Socialstyrelsen, 2024). Socialstyrelsen har också ansvar för att se till att alla ska ha samma tillgång till vård och omsorg (Socialstyrelsen, 2015 s. 6).

Det senast uppdaterade nationella kunskapsstödet togs fram av Socialstyrelsen år 2013 och har som syfte att ge enhetligt stöd till vårdgivare vad gäller utveckling, uppföljning och kvalitet för den palliativa vården. Det finns också ett nationellt vårdprogram från år 2016 som tillsammans med kunskapsstödet ska skapa grundläggande förutsättningar för en väl fungerande palliativ vård (Socialstyrelsen, 2018, s. 3). Ett palliativt förhållningssätt och kunskap om palliativ vård ska ingå i utbildningen för alla som ska arbeta med vård och omsorg (ibid, s. 2).

I Svenska Palliativregistret kan vårdgivare dessutom genom enkätsvar utvärdera vården för patienter under deras sista levnadstid, i syfte att följa upp och förbättra den palliativa vården (ibid, s. 3).

Socialstyrelsen har också tagit fram indikatorer och målnivåer för palliativ vård, i syfte att hälso- och sjukvården ska kunna jobba mot tydliga kvalitetsmål samtidigt som det säkerställs att patienter erhåller vård som är jämlik och tillgodoser de behov som finns. Att målen är mätbara gör att de kan följas upp och underlätta arbetet med förbättringar på olika nivåer (Socialstyrelsen, 2017, s. 8–9).

Indikatorerna och målnivåerna redogörs för nedan:

- Minst 90 procent av alla patienter ska erhålla munhälsobedömning under sista levnadsveckan.
- Samtliga, 100 procent, av alla patienter ska genomgå smärtskattning under sista levnadsveckan.
- Minst 98 procent av samtliga patienter ska ha vidbehovsordination av opioid mot smärta samt av ångestdämpande läkemedel under sista levnadsveckan.
- Minst 90 procent av patienter ska inte ha någon förekomst av trycksår under sista levnadsveckan.
- Minst 98 procent av alla patienter ska genomgå brytpunktssamtal

(Socialstyrelsen, 2017, s. 8).

c. Palliativ vård i Sverige

Under 2000-talet har omkring 90 000 människor dött per år i genomsnitt i Sverige. År 2023 avled totalt 94 385 personer. I åldersgruppen 70 år och äldre ökar risken för dödsfall markant jämfört med de som är yngre. Det är, rent statistiskt, relativt ovanligt att människor som är yngre än 65 år dör i Sverige (SCB, 2024).

Av Socialstyrelsens publikation Palliativ vård – förtydligande och konkretisering av begrepp (Socialstyrelsen, 2018, s. 8) bedöms omkring 80 procent av de som avlider varje år ha haft behov av palliativ vård. Palliativ vård kan bli aktuell både på grund av sjukdom som inte längre går att bota, såväl som på grund av ålderdom när man är i slutskedet av sitt liv (ibid, s. 9).

I den senaste utvärderingen av palliativ vård som gjordes av Socialstyrelsen år 2016, framgick att det förekom stora skillnader på vården inom

landstingen, regionerna och kommunerna. Även fortbildningen för personal som arbetar med palliativ vård var ojämlik över landet. För att personer med behov av palliativ vård ska ha tillgång till adekvat behandling förordade utvärderingen landstingen, regionerna och kommunerna att erbjuda sin personal utbildning och fortbildning inom palliativ vård. Vidare fanns ett stort behov av handledning för all personal som jobbar palliativt (Socialstyrelsen, 2016, s. 15). Redan i det nationella kunskapsstödet som publicerades av Socialstyrelsen år 2013 framgick att tillgången till palliativ vård och sjukvårdspersonal med specialiserad kompetens om palliativ vård varierade stort mellan olika orter i landet (Socialstyrelsen, 2013, s. 13). Av Socialstyrelsens utvärdering framgick vidare att, förutom de rent medicinska åtgärderna, fanns behov bland annat av att öka genomförandet av brytpunktsamtal (se beskrivning under nästkommande rubrik), samverkan över vårdnivåer och enhetsgränser, öka tillgängligheten av palliativa rådgivningsteam, se över arbetet med stöd till närstående, utarbeta rutiner för efterlevandesamtal samt se till att samtliga verksamheter faktiskt erbjuder sådana samtal (Socialstyrelsen, 2016, s. 15–21).

Av det nationella kunskapsstödet framgår att många patienter kan ha ett behov av att samtala om existentiella frågor vid livet slutskede. Dessa samtal ska utgå från patientens behov och önskemål och föras av vårdpersonal med utbildning i samtalsfrågor. Även präster och kuratorer kan föra dessa samtal, som ska fokusera på lyssnande. Socialtjänstens rekommendation är att erbjuda dessa samtal utifrån patientens önskemål. Samtal om livsfrågor har bedömts ha en positiv effekt på palliativa vårdtagares livskvalitet (Socialstyrelsen, 2013, s. 53–54).

Informationen på sjukvårdsrådgivningen, 1177.se, kring palliativ vård inriktar sig främst på medicinska insatser och hjälpmedel. För symtom som oro, nedstämdhet och ångest förespråkas fysisk aktivitet i den mån det är möjligt, att umgås med anhöriga eller medicinering. Inget nämns om anpassningar eller åtgärder som är möjliga att göra utifrån patientens trosuppfattning eller kulturella preferenser. Däremot framgår vikten av att patienten är delaktig och medbestämmande i sin vård och vikten av att hen förstår den information som ges. Vidare framgår det att utöver läkare och sjuksköterskor som alltid ska ingå en palliativ vårdinsats, kan exempelvis kurator och sjukhuspräst vara aktuella (1177, 2020).

d. Palliativ vård till patienten i livets slutskede

Palliativa vårdinsatser inleds när behovet av sådan vård upptäcks, och pågår tills patienten avlider och anhöriga får ett efterlevandesamtal, eller när vårdbehovet upphör (Socialstyrelsen, 2018, s. 14).

Brytpunktssamtal kallas de samtal som – enligt Socialstyrelsens egna riktlinjer och målindikatorer – ska genomföras med så gott som alla personer som bedöms befinna sig i livets slutskede och som därför behöver övergå från behandlande vård till att erhålla palliativ vård. Samtalet består i själva verket ofta av flera samtal och sker mellan den ansvarige, eller vid tillfället tjänstgörande, läkaren och patienten. Det förespråkas att närstående deltar i samtalen om patienten tillåter det. Samtalen sker i syfte att anpassa vården efter patientens individuella tillstånd, önskemål och behov, som en förberedelse för vad som ska ske. Vid brytpunktssamtalen ska också patientens förutsättningar beaktas såsom hens kognitiva förmåga, vilja att vara delaktig och hens kulturella bakgrund (Socialstyrelsen, 2018, s. 6). Exempel på teman som kan vara aktuella under ett brytpunktssamtal är hur mycket patienten vill veta om sin sjukdom, vilken vård hen önskar och var hen vill vårdas, medicinsk bedömning, patientens frågor om framtiden, samt vilket stöd och hjälp som finns tillgängligt för patienten (ibid, s. 7).

En relativt nyskriven artikel publicerad på Lund Medicinska Fakultet redogör för en studie som visar att det för hela 37 procent av de undersökta palliativa vårdtagarna som önskat brytpunktssamtal, inte fanns dokumenterat att något sådant samtal genomförts. Andra former av samtal om sjukdomen hade dock oftast genomförts. Vidare fann studien att även i de fall där brytpunktssamtal hade genomförts, skedde de ofta i snar anslutning till dödsögonblicket, i vissa fall så sent som ett par dagar innan döden inträffade. I dessa fall förlorar brytpunktssamtalen sitt huvudsakliga syfte; att förbereda patienten och att låta patienten ha så mycket kontroll över sin situation som är möjligt (Svantesson, 2020).

Socialstyrelsen skiljer mellan allmän palliativ vård och specialiserad palliativ vård. Patienter som kan omhändertas av vårdpersonal som är kvalificerade på en grundläggande nivå av sådan palliativ vård som bedrivs inom sjukhus och kommunala vård- och omsorgsboenden i samarbete med primärvården, kommer att ges allmän palliativ vård (Socialstyrelsen, 2018, s. 10). De patienter som har specifika behov utifrån sin livssituation eller vars symptom är särskilt komplexa, har behov av så kallad specialiserad palliativ vård. Denna vård tillhandahålls av multiprofessionella

team och inom en verksamhet som specialiserat sig på denna form av vård, med särskilda kunskaper och kompetenser. Specialiserad palliativ vård kan även ges inom en enhet som tillhandahåller allmän palliativ vård, men då med stöd av ett sådant multiprofessionellt team som nämns ovan (ibid, s. 10).

En patient och dennes anhörigas behov kan sammanfattas i fyra kategorier: fysiska, psykiska, sociala och existentiella. Att tillgodose dessa behov ställer krav på nära samarbete mellan olika professionella i teamet kring patienten. Varje patient ska betraktas som en egen individ med personliga behov och har rätt att bli behandlad utifrån detta synsätt. Det gäller även om patienten förlorar delar av eller hela förmågan att kommunicera. Personal behöver kompetens inom palliativ vård för att hjälpa patienten att uppnå högsta möjliga livskvalitet och ge optimal vård. Det är därför viktigt med grundläggande utbildning och regelbunden vidareutbildning (RCCiS, 2023, s. 23- 25).

Socialstyrelsen skriver att vården i livets slutskede, den palliativa vården, skiljer sig från person till person. Den tid som återstår när en person övergått till att ta emot palliativ vård kan vara kortare eller längre, och upplevas som mer eller mindre meningsfull. Exempelvis kan en person i livets slutskede i vissa fall fortfarande vara fysiskt aktiv, medan andra kan spendera stora delar av sin tid i medvetslöshet. Patienten bedöms genom ett medicinskt ställningstagande ha behov av palliativ vård när behandling av en viss sjukdom inte längre förväntas ha en livsförlängande effekt, och när man bedömer att döden kommer att inträffa inom en relativt snar framtid. Just identifieringen, bedömningen av, brytpunkten när palliativ vård bör inträda, är en förutsättning för att patientens och de anhörigas behov, frågor och önskningar ska kunna omhändertas på ett tillfredsställande sätt (Socialstyrelsen, 2016, s. 11).

e. Palliativ vård till närstående

Inom ramen för den palliativa vårdinsatsen erbjuds också stöd till anhöriga. Forskning har inte kunnat ge svar på vilken form av stöd till närstående som gav bäst effekter, men ett vanligt sätt att involvera anhöriga är att ge dem möjlighet att få vara delaktiga i vården. Under sjukdomstiden kan anhöriga också erbjudas emotionellt stöd, i form av samtal, liksom praktiskt stöd i form av exempelvis avlastning om vården av den sjuke sker i hemmet. Precis som för patienten kan vårdbehovet för de anhöriga variera under sjukdomstiden. Det kan finnas olika önskemål från familjen om mängden information,

om att få vara nära den sjuke eller om att få delta i specifika vårdmoment (Socialstyrelsen, 2013, s. 29). I enlighet med det palliativa förhållningssättet är det avgörande att noggrant beakta familjernas krav (Socialstyrelsen, 2018, s. 11).

Palliativ vård sträcker sig bortom dödsögonblicket och omfattar därför, förutom vård till patienten, strukturerad hjälp till närstående. Efter att dödsfallet inträffat erbjuds så kallade efterlevnadssamtal, ofta inom några månader efter händelsen. Målet är att familjen ska få utbyta tankar och reflektioner om sjukdomsperioden och bortgången. Efterlevnadssamtal erbjuder stöd men syftar också till att identifiera eventuella behov av ytterligare hjälp och stöttning, och då kunna hänvisa den anhörige vidare (Socialstyrelsen, 2018, s. 17).

f. Särskilt om ”Samtal vid allvarlig sjukdom – Kronobergsmodellen”

Region Kronoberg började år 2018, som enda region i Sverige, använda sig av Kronobergsmodellen, en anpassning av vårdgivarmodellen The Serious Illness Care Programme. Kronobergsmodellen är ett arbetssätt med en strukturerad mall för samtal med personer med allvarlig sjukdom samt deras familjer, om önskemål och prioriteringar för att utforma vården utifrån deras behov. Syftet med implementeringen var att öka patientens delaktighet, och att den tid som var kvar skulle vara så bra som möjligt. Samtalet ska utifrån behov utreda vilken sjukdomsförståelse patienten har, leda till diskussion kring patientens tankar om vad som är av vikt i nuläget och framöver, däribland hopp och rädslor, ge patienten den information om sjukdomen och dess förlopp som hen önskar, fråga kring hur mycket och på vilket sätt familjen vill vara involverad och vilka behov de anhöriga har, samt skapa en planering utifrån patientens önskemål tillsammans med den professionella bedömning som finns.

Mallen som används vid samtalet ska underlätta följsamhet och lyssnande och patienten ska få styra samtalet. Det ska också erbjudas en familjeguide som kan ge stöd vid samtal med familj och anhöriga. Journalföring och uppföljning ska genomföras, såväl som nya samtal vid behov.

Existentiella samtal inom palliativ vård leds vanligtvis av vårdpersonal. Patienten kan få remisser till utbildade kuratorer eller religiösa företrädare för diskussionshjälp. Sjukhuskyrkan fungerar som en uppskattad samarbetspartner på grund av prästens och diakonens tystnadsplikt. Präster och diakoner kan samarbeta med patienter och familj, oavsett deras religiösa övertygelse. Sjukhuskyrkans personal

lyssnar och samtalar med patienter och kan vid behov förmedla kontakt med företrädare för andra samfund och religioner (Palliativ Centrum, 2018).

10. Analys och diskussion

Sverige är betraktat som ett av de mest sekulära länderna i världen. En av de första insikterna jag fick under tiden som jag arbetade med denna uppsats, och som också enligt mig blir ganska talande för den svenska inställningen till just religion och andlighet, var skillnaderna mellan de olika definitioner av palliativ vård som förekommer. Svensk styrning bygger på WHO:s definition av palliativ vård, som specifikt uttalar att just andlighet ska integreras i vården. Den definition som IAHCP (International Association for Hospice & Palliative Care) satt upp och som också diskuteras i den medicinska världen uttalar vikten av att respektera kulturella värderingar, trosuppfattningar och övertygelser. I våra svenska styrdokument och riktlinjer saknas alla former av uttalat fokus eller beaktande av just andlighet och trosuppfattning hos patienten och dennes anhöriga. Det närmsta jag hittar i min undersökning är att ordet ”existentiell” används på ett fåtal ställen, då i kontexten av att det är ett tema som kan behöva tas upp vid samtal. På ett ställe fann jag uttrycket ”kulturell bakgrund”, i kontexten att denna skulle beaktas.

Den palliativa sjukvården och själavården skiljer sig såklart åt på många sätt, men det finns också likheter. Inom den palliativa sjukvården finns det ett starkt uttalat fokus på samtalet som en väsentlig del av vården. Socialstyrelsen hänvisar till forskning som visar att samtal om livsfrågor har visat sig ha en positiv inverkan på patientens livskvalitet. Samtalen är också en del av att säkerställa att sjukvården uppfyller sin lagstadgade plikt att se till att vårdtagaren förstår den information som ges, och därmed har förutsättningar att fatta adekvata beslut för sin egen vård. I samtalskontexten är också lyssnandet av vikt, vilket kan jämföras med själavårdens lyssnande, bikt (Bergstrand, 2005 s. 26-27), snarare än att ge råd eller behandla. Det framstår för mig som väldigt tydligt att samtalen, om än inte samtliga samtal men vissa, syftar till något utöver det rent kroppsliga och medicinska, något utöver det som kan behandlas med läkemedel och ingrepp. Det talar också för att sjukvården till viss del strävar efter ett mer holistiskt synsätt av människan.

Vården har som uppgift att ställa diagnoser, att uppskatta och ge prognoser, att behandla och ska även kunna stå till svars för alla åtgärder som

genomförs och för vad som sägs, såväl som för de som inte genomförs. Vi kunde av undersökningen se att sjukvården inte heller når upp till de uppställda målen för brytpunktssamtal och att vården brister på många olika sätt. Själavården har inte ett lika mångfacetterat uppdrag vilket också kanske gör den mer lämpad att omhänderta delar av det behov av samtal som den sjuke kan ha. Den själavårdande kyrkan har inte ett sådant ansvar och kan inte heller på samma sätt ställas till svars för sina själavårdande insatser. Själavårdssamtal dokumenteras inte och utvärderas inte. Prästen har en absolut tystnadsplikt som aldrig kan röjas. Samtalen med sjukvården dokumenteras, kan följas upp och utvärderas.

Den palliativa vårdsituationen är också ur uppföljningssyfte ganska unik. Den som är döende kan inte efter sitt dödsfall ge återkoppling på vad som varit bra eller som kan förbättras. Sjukvården har försökt att komplettera denna brist med att den sjukvårdande personalen utvärderar insatserna genom registreringar i Svenska Palliativregistret. Själavården saknar sådana funktioner, även om deras roll inte är behandlande.

Det är inte helt naturligt för sjukvården att behandla de som inte har en sjukdom eller diagnos, men det krävs ändå i den palliativa vårdsituationen att hänsyn tas till den sjukes anhöriga. Själavårdaren har inte någon sådan distinktion, eftersom själavård per definition finns till för alla.

Det förefaller för mig märkligt att sjukhuskyrkan, som är en integrerad del av sjukvården, ändå inte nyttjas rutinmässigt. I bästa fall tillfrågas kyrkan, men det saknas rutiner för det. Sjukhuskyrkan deltar inte heller rutinmässigt i brytpunktssamtal eller andra vårdsamtal. Även om Socialstyrelsen påtalar vikten av utbildning och fortbildning upprepade gånger, framkommer det inte specifikt att den behandlande vårdpersonalen själva har fått någon utbildning för att omhänderta eventuella andliga behov hos patienten ur ett holistiskt synsätt. I ett samhälle där 5,7 miljoner människor är registrerade i det kristna trossamfundet (Svenska Kyrkan, 2024) borde kristen själavård utifrån det holistiska sättet att se på vård vara en naturlig del i vårdprocessen.

Patienten kan ha ett behov av att bekänna och erhålla Jesu kärlek enligt Okkenhaug (2019). Men kan det förutsättas att patienten har modet att berätta det för en läkare eller borde samtal med kurator eller präst rutinmässigt erbjudas och hållas separat? Å andra sidan kan samtal om döden anses vara tabu enligt den kristna tron (Okkenhaug, 2019). Är det så att det viktiga faktiskt är själva samtalet och inte religionen eller trosuppfattningen?

Att dö kan väcka starka känslor av rädsla och ångest. Rädslan för det okända, hjälplöshet, brist på kontroll, utplåningen, men även rädsla för hur det ska gå för anhöriga (Okkenhaug, 2019). Brytpunktssamtalet står i direkt relation till dessa känslor och upplevelser. Att få planera, förbereda sig och vara delaktig i vad som ska ske möjliggör en viss kontroll för den döende. Däremot saknas i riktlinjerna för denna form av samtal det själsliga, andliga, och om den egna existensen. Detta är något som själavårdaren hade kunnat erbjuda patienten. Enligt Okkenhaug (2019) ska själavårdaren tillåta patienten att uttrycka sig kring det levda livet och tankarna på döden.

En själavårdare har inte bara som uppgift att sörja för den döende patienten. Även anhöriga har ett stort behov av stöd. Trots detta framgår det inte någonstans att ett rutinmässigt själavårdsstöd går att få inom den palliativa vården. Brytpunktsamtalen är bara riktade mot patienten och ger inte den anhöriga något stöd. Även om Kronobergsmodellen inkluderar en familjeguide som ska stödja den döende i att hålla samtal med familjemedlemmar och därigenom kan anses underlätta dessa samtal, är den döende inte utbildad i själavård likt präster och diakoner i sjukhuskyrkan som sannolikt hade kunnat erbjuda ett bättre stöd. En själavårdare ska fungera som en ledsagare under sorgearbetet (Okkenhaug, 2019).

Vid brytpunktssamtalen förespråkas att närstående deltar. Vid samtalen ska patientens förutsättningar beaktas såsom kognitiv förmåga, vilja att vara delaktig samt patientens kulturella bakgrund. Utifrån ett holistiskt synsätt på vård borde även en själavårdare delta på samtalen för att stödja patienten med de religiösa och andliga frågorna och således det själsliga helandet. Att i utökad omfattning integrera andliga samtal och perspektiv i palliativ vård strider vare sig mot etiska principer eller lagstiftning. Det mest väsentliga är dock att uppmärksamma det existentiella, andliga eller emotionella behovet som finns hos många som befinner sig i ett palliativt vårdskede, och hos deras anhöriga. Det förefaller finnas hos människor oavsett trosuppfattning eller icke-religiös livsåskådning. Det behöver inte omhändertas med ett kristet, eller ens med ett religiöst motiv – men det behöver omhändertas.

11. Slutsatser

De frågeställningar som inledde denna undersökning var:

- Är kristen själavård en del av svensk palliativ vård och omsorg?
- Om ja, hur tar sådan själavård sig uttryck och hur kan den bidra till utvecklingen av den palliativa vården i Sverige?

I min undersökning har jag kommit fram till att den kristna själavården har ett visst utrymme inom den palliativa vårdsituationen, men att det finns mycket utrymme för utveckling och förbättring. Även om sjukhuskyrkan finns tillgänglig i många verksamheter, nyttjas den inte i så stor omfattning och absolut inte rutinmässigt.

Samtalet är den centrala gemensamma komponenten som används inom både den palliativa sjukvården och inom den kristna själavården. Lyssnandet är en del av samtalet. Samtalet syftar till en omsorg som inte kan uppnås med hjälp av behandling eller läkemedel. Tyngden som inom sjukvården läggs på samtalet som en integrerad del av vården påvisar att det finns ett behov som inte medicinsk behandling förmår tillgodose.

En slutsats som jag drar är att det finns goda förutsättningar för att utveckla samtalet inom den palliativa vården. Det finns många redan identifierade tillfällen där samtal ska eller bör erbjudas. Det saknas dock ofta både kunskap och resurser hos vårdpersonalen för att samtalen ska uppfylla de tänkta syftena och behoven. Samtalen kan också utvecklas genom ett utökat deltagande. Utbildad själavårdande personal, inte nödvändigtvis kristen, borde rutinmässigt erbjudas att närvara vid flera av de samtal som sker i den palliativa vårdsituationen. Jag ser att exempelvis en kurator eller själavårdare från andra religiösa eller kulturella sammanhang kan delta istället för någon från det kristna samfundet, om sådana behov och önskemål finns. Vi måste ha respekt för att den situation då döden är nära förestående är unik, och för de känslor och frågor som kan uppstå. Vad som lindrar och stöttar är individuellt, men sjukvården (via kommuner och regioner) bör lägga stor vikt vid att se till att döende och anhöriga får det andliga stöd som de har behov av.

12. Framtida forskning

För framtida forskning hade det varit av värde att undersöka ett antal vårdinrättningar med palliativa vårdtagare och se om det lokalt och praktiskt förekommer egna rutiner kring att beakta trosuppfattningar och kulturella bakgrund hos sina patienter.

Att prata med den palliativa vårdtagaren själv hade varit oerhört värdefullt ur många aspekter, men att föreslå sådana samtal för personer i en sådan utsatt situation, där tiden dessutom sannolikt är väldigt knapp, skapar stora etiska frågeställningar som måste omhändertas innan en sådan undersökning kan bli aktuell.

En annan intressant vinkling av framtida forskning hade varit att ta reda på varför inte själavården är en naturlig del av sjukvården som ett perspektiv grundat i det holistiska synsättet på vård. Kyrkan har trots allt historiskt sett varit väldigt tätt sammankopplat med staten och vården i dess förlängning.

13. Källförteckning

1177 (2020). Palliativ vård – att förlänga livet eller lindra symtom. https://www.1177.se/Kronoberg/undersokning-behandling/vard-i-slutet-av-livet/palliativ-vard--att-forlanga-livet-eller-lindra-symtom/ [Hämtad 2024-05-04]

Ahrne, Göran & Svensson, Peter (2015). *Handbok i kvalitativa metoder*. 2 uppl., Liber.

Bergstrand, Göran (2005). *Bikt, enskild själavård, tystnadsplikt: vad menar vi egentligen?* Verbum.

Björklund, Maria & Paulsson, Ulf (2003). *Seminarieboken: att skriva, presentera och opponera*. Studentlitteratur.

Borgenback, Rickard (2006). *Mötet mellan själavård och psykoterapi: ur ett själavårdsperspektiv.* Kandidatuppsats. Högskolan i Gävle. http://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:120046/FULLTEXT01.pdf

Brattemo, Carl-Erik (1997). Själavård till vardags. Verbum.

Crosson, Steven (2022). Själavård ska vårda människor men aldrig behandla psykisk sjukdom. *Dagen*. 24 oktober. https://www.dagen.se/ledare/2022/10/24/sjalavard-ska-varda-manniskor-men-aldrig-behandla-psykisk-sjukdom/ [Hämtad 2024-05-01]

Ehdin, Susanna & Ehdin, Martin (2002). *HQ: den mänskliga helhetssynen*. Forum.

Engedal, Leif Gunnar (2004). Kristen sjelesorg i en postmoderne kultur. Utfodringer og muligheter. I Ekedahl, M. & Wiedel, B. (red.) *Mötet med den splittrade människan: om själavård i en postmodern tid*. Verbum, s. 19 – 72.

Geels, Antoon & Wikström, Owe (2017). *Den religiösa människan: en introduktion till religionspsykologin*. 4 uppl., Natur & kultur.

Grevbo, Tor Johan S. (2021) *Sjelesorgens vei: en veiviser i det sjelesørgeriske landskap – historisk og aktuelt*. Luther forlag.

Lundmark, Mikael (2017). *Religiositet och coping: religionspsykologiska studier av kristna med cancer*. Diss. Umeå universitet. https://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:1096628/FULLTEXT01.pdf

Nationella Rådet För Palliativ Vård (2022). *Den palliativa vårdens historia och utveckling.* https://www.nrpv.se/wp-content/uploads/2022/11/Historik-palliativ-vard.pdf [Hämtad 2024-05-04]

Okkenhaug, Berit (2019). *Själavård: en grundbok*. Libris.

Olivius, Anders (1996). *Att möta människor: en grundbok om själavård*. 3 uppl., Verbum.

Palliativt centrum (2018). *Samtal vid allvarlig sjukdom: Kronobergsmodellen*. https://palliativtcentrum.se/projekt/samtal-vid-allvarlig-sjukdom-kronobergsmodellen/ [Hämtad 2024-05-04]

Regeringens skrivelse 2004/05:166. *Vård i livets slutskede.* https://www.regeringen.se/contentassets/8c37a2cc9020406e94457bcda26e6762/vard-i-livets-slutskede/ [Hämtad 2024-04-30]

Regionala Cancer Centrum i Samverkan (2023). *Palliativ vård: Nationellt vårdprogram*. Version 3.4. https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/rehabilitering-palliativ-vard/vardprogram/nationellt-vardprogram-palliativ-vard.pdf

SFS 1982:763. Hälso- och sjukvårdslag. Socialdepartementet.
SFS 2017:30. Hälso- och sjukvårdslag. Socialdepartementet.

SFS 1993:387. Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade. Socialdepartementet.
SFS 2001:453. Socialtjänstlag. Socialdepartementet.

Socialstyrelsen (2024). *Det här är Socialstyrelsen*. https://www.socialstyrelsen.se/om-socialstyrelsen/det-har-ar-socialstyrelsen/ [Hämtad 2024-05-04]

Socialstyrelsen (2015). *Kort om Socialstyrelsen*. https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepointdokument/artikelkatalog/ovrigt/2015-6-56.pdf [Hämtad 2024-05-04]

Socialstyrelsen (2018). Palliativ vård: förtydligande och konkretisering av begrepp. https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2018-8-6.pdf [Hämtad 2024-04-21]

Statistikmyndighet (2024). *Döda i Sverige: döda efter ålder*. https://www.scb.se/hitta-statistik/sverige-i-siffror/manniskorna-i-sverige/doda-i-sverige/#doda-efter-alder [Hämtad 2024-05-04]

Svantesson, Erika (2020). *Patienter går miste om samtal i livets slutskede*. Medicinska fakulteten i Lund. https://www.medicin.lu.se/artikel/patienter-gar-miste-om-samtal-i-livets-slutskede [Hämtad 2024-05-04]

Svenska Kyrkan (2024). *Själavård*. https://www.svenskakyrkan.se/samtalsstod/sjalavard [Hämtad 2024-05-03]

Svenska Kyrkan (2024). *Svenska Kyrkan i siffror*. https://www.svenskakyrkan.se/statistik [Hämtad 2024-05-03]

Svenska Kyrkan (2004). *Tystnadsplikt och sekretess i Svenska kyrkans arbete*. https://www.svenskakyrkan.se/filer/Tystnadsplikt%20och%20sekretess%20i%20Svenska%20kyrkans%20arbete,%202004%20(pdf)%20(1).pdf?id=1444594

Svenska kyrkan i Farsta (2023). *Vad är själavård?* [video]. https://youtu.be/xEPx2atwMe0?si=ybpec8ub7NZ1lpPj [Hämtad 2024-05-01]

Utredningen om prioriteringar inom hälso- och sjukvården (1995). *Vårdens svåra val: slutbetänkande.* (SOU 1995:5). Socialdepartementet. http://www.regeringen.se/sb/d/108/a/25124

Wikström, Owe (1999). *Den outgrundliga människan: livsfrågor, psykoterapi och själavård*. Natur & Kultur.

World Health Organization (2002). *National cancer control programmes: policies and managerial guidlines.* 2 uppl., Geneve: World Health Organization. https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/42494/9241545577.pdf?sequence=1&isAllowed=y