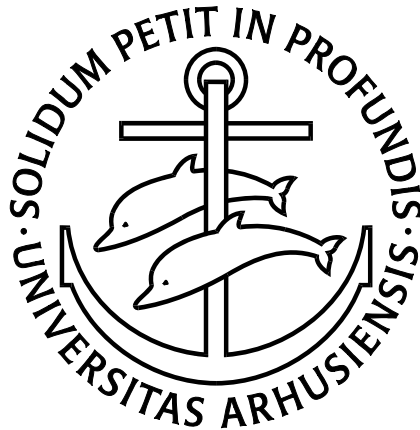


Kandidatspeciale



En kvalitativ interviewundersøgelse af døende hospice patienters oplevelser, ønsker og forventninger i relation til deres religiøse behov

af

Christina Riis

Navn: Christina Riis
Modul: Speciale
Måned og år: Januar 2008
Vejleder: Merete Bjerrum
Anslag: 175.185

En kvalitativ interviewundersøgelse af døende hospice patienters oplevelser, ønsker og forventninger i relation til deres religiøse behov

Afdeling for Sygeplejevidenskab
Institut for Folkesundhed
Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet
Aarhus Universitet
Høegh-Guldbergs Gade 6A
Bygning 1633
8000 Århus C

Forord

Ud fra et ønske om at opnå indsigt i døende patienters oplevelser, ønsker og forventninger i relation til deres religiøse behov, er undersøgelsen gennemført med tilknytning til Sct. Maria Hospice Center i Vejle og Hospice Søholm i Århus. Jeg vil derfor gerne takke ledelsen samt sygeplejersker på disse hospicer for dels at have givet tilladelse til at foretage undersøgelsen og for dels at have formidlet kontakt til interesserede patienter. Den største tak af alle vil jeg dog rette til de fire døende patienter, der trods fremskreden sygdom og svære symptomer alligevel gav sig tid til at deltage i min undersøgelse. Det er jeg meget taknemmelig og rørt over!

Sidst men ikke mindst vil jeg takke min vejleder Merete Bjerrum for, på engageret vis, altid at være klar med konstruktiv støtte og vejledning.

Tak!

Christina Riis

Ry, januar 2008

Kontaktadresse: christinariis@hotmail.com

Resumé

I specialet undersøges døende patienters oplevelser, ønsker og forventninger i relation til deres religiøse behov med henblik på at opnå indsigt i og forståelse af: Hvornår døende patienter oplever, at deres religiøse behov er til stede gennem sygdomsforløbet, hvilke oplevelser døende patienter har af, hvad de kan opnå gennem opfyldelse af deres religiøse behov, samt hvilke ønsker og forventninger døende patienter har til sygeplejerskers intervention i deres religiøse behov. En indsigt og forståelse, som kan medvirke til, at sygeplejersker bliver i stand til at opfange og forstå døende patienters religiøse behov samt at tilbyde og eventuelt varetage en professionel religiøs omsorg ud fra de behov patienterne måtte have.

Den kliniske indsigt og forståelse søges opnået gennem en kvalitativ metode, der videnskabsteoretisk placerer sig indenfor en fænomenologisk-hermeneutisk forståelsesramme, hvor det kvalitative forskningsinterview anvendes som dataindsamlingsmetode og hvor Ricoeurs hermeneutisk teori om teksttolkning anvendes som analysemetode. Indsigt i patientens perspektiv er således opnået gennem teksttolkning af et empirisk datamateriale, der består af fire transskriberede interviews blandt døende patienter på hospice.

Med baggrund i teksttolkning og diskussion konkluderes, at døende tilsyneladende oplever både regelmæssige religiøse behov på faste tidspunkter af døgnet gennem sygdomsforløbet og religiøse merbehov på tidspunkter af sygdomsforløbet, hvor sygdom og symptomer forværres, hvormed tilstedeværelsen af religiøse behov ser ud til at udvikle sig proportionalt med udvikling af sygdom. Gennem opfyldelsen af regelmæssige religiøse behov ser det ud til, at døende patienter kan opnå et åndeligt stadium af accept mens de, gennem opfyldelsen af religiøse merbehov, tilsyneladende kan opnå en alternativ form for smertelindring. Modsat den proportionale tilstedeværelse af religiøse behov, ser det ud til, at evnen til at opfylde religiøse behov er omvendt proportional med udvikling af sygdom hos døende. Dette synes at have betydning for, at den ønskede sygeplejerolle som partnere ikke udelukkende er passiv, men snarere er kompenserende dog på en sådan måde, at sygeplejersker dels lader patienterne være den styrende part i opfyldelsen af religiøse behov og dels giver sig tid til "at være" for at nå frem til, om det "at gøre" er passende i den enkelte situation.

English summary

Title: A qualitative interview-based study of dying patients' experiences, wishes and expectations in relation to their religious needs.

This thesis studies the experiences, wishes and expectations of dying patients in relation to their religious needs in order to obtain insight into and understanding of: when dying patients experience the presence of their religious needs in the course of their illness, what dying patients experience they can achieve from fulfilment of their religious needs and which wishes and expectations dying patients has to the intervention of nurses in their religious needs. Enlightenment and understanding that can contribute to the interception and understanding of nurses of the religious needs of dying patients and to their ability to offer and, if necessary, to facilitate professional religious care in relation to the needs the patients might have.

Clinical insight and understanding are sought through a qualitative method that scientifically is based on a phenomenological-hermeneutical approach where the qualitative research interview is used for collecting the data and Ricoeur's hermeneutical theory on text interpretation is used for analysing. Insight in the patient perspective is thereby reached through analysing, critical interpretation and discussion of an empirical data material containing four transcribed qualitative interviews, carried out among dying patients in a hospice.

In the light of the above, it is concluded that dying patients experience regular religious needs and additional religious needs at different periods in the course of their illness. At the same time, the fulfilment of regular religious needs can lead to a spiritual stage of accept among dying patients while the fulfilment of additional religious needs can lead to an alternative pain relief among dying patients. The presence of religious needs seems to develop proportionally with the development of the illness and at the same time the ability to fulfil religious needs is inversely proportional with the development of the illness. That seems to be of significance in order to ensure that the desired nursing part as partners not merely becomes passive, but rather becomes compensating – however, in a such way that nurses partly leaves the patients to decide how religious needs are to be fulfilled and in a such way that nurses partly is offering time “being” with the patient in order to find out if “doing” is appropriate in the present situation.

Indholdsfortegnelse

1	Indledning	1
1.1	Religiøs omsorg har svære vilkår i sygeplejen	1
2	Litteraturgennemgang	3
2.1	Hvorfor har sygeplejersker berøringsangst overfor døende patienters religiøse behov?	5
2.2	Hvorfor er døende patienter tilbageholdende med at tale om religiøse behov?	6
2.3	Er religiøs omsorg en sygeplejefaglig opgave og hvad fordrer den af sygeplejen?	7
2.4	Hvad vides om døende patienters oplevelser, ønsker og forventninger i relation til deres religiøse behov?	10
3	Specialets afgrænsning, problemstilling og undersøgelsesspørgsmål	14
4	Metodiske overvejelser	17
5	Etiske overvejelser	19
6	Materiale og metode	21
6.1	Præsentation og udvælgelse af informanter i undersøgelsen	21
6.2	Dataindsamling	27
6.3	Databearbejdning	32
6.4	Dataanalyse	33
7	Resultater af analyse	37
7.1	Naiv læsning	37
7.2	Strukturanalyse	39
8	Kritisk fortolkning og diskussion i relation til, hvornår døende patienter oplever, at deres religiøse behov er til stede gennem sygdomsforløbet?	42
8.1	Proportional tilstedeværelse	42
9	Kritisk fortolkning og diskussion i relation til, hvilke oplevelser døende patienter har af, hvad de kan opnå gennem opfyldelse af deres religiøse behov?	50

9.1 Accept over tid	51
9.2 Smertelindring	56
10 Kritisk fortolkning og diskussion i relation til, hvilke ønsker og forventninger døende patienter har til sygeplejerskers intervention i deres religiøse behov?	60
10.1 Sygeplejersker som partnere.....	60
10.2 Sygeplejersker som bindeled	66
11 Konklusion	72
12 Perspektivering	76
Referenceliste	78
Bilagsliste.....	84

1 Indledning

1.1 Religiøs omsorg har svære vilkår i sygeplejen

I 2006 samt 2007 er tidsskriftet *Sygeplejersken* udkommet to gange med temaer som: ”*Sygeplejersker tør ikke yde åndelig omsorg*” og ”*Sygehuse svigter patienters åndelige behov*” (Dansk Sygeplejeråd, 2006, Dansk Sygeplejeråd, 2007). Sådanne tendenser indenfor sygeplejen og det danske sundhedssystem kan i princippet berøre alle patienter, eftersom den åndelige dimension kan siges at være almenmenneskelig. Almenmenneskelig fordi den åndelige dimension relaterer sig til det at finde mening i og med livet, hvilket der kan hentes støtte til gennem forskellige former for livssyn af såvel religiøs som af a-religiøs karakter (Stifoss-Hanssen, Kallenberg, 1999, s. 23-24). Det åndelige er derved eksistentielt men ikke nødvendigvis religiøst. I de førømtalte tidsskrifter problematiseres det dog, at det særligt er de patienter, der henter støtte gennem et religiøst livssyn, som bliver svigtede, eftersom der indenfor sygeplejen og sundhedssystemet forekommer at være modstand mod at tale om religion (Christensen, Søndergaard, 2007, s. 14-16, Dam, Johansen et al., 2006, s. 54-57). Problematikken afstedkommes af, at religion kan have betydning for patienters sundhed, velvære og mestring, hvormed religion kan medvirke til at gøre patienter raske meget før samt medvirke til, at patienter med alvorlig sygdom klarer hverdagen bedre (Christensen, Søndergaard, 2007, s. 14-16, Dam, Johansen et al., 2006, s. 54-57). At svigte de patienter, der har religiøse behov, har derfor ikke blot konsekvenser for den enkelte patient, men også for effektiviteten og kvaliteten i sundhedssystemet, eftersom det kan se ud som om, at nogle patienter vil komme hurtigere og bedre igennem et sygdomsforløb, når der støttes op omkring religiøse behov og troen anvendes som en ressource. Jeg undrer mig derfor over, hvordan den religiøse omsorg kan forbedres i sygeplejen, således at patienter ikke svigtes med deres religiøse behov?

De patienter der kommer igennem et sygdomsforløb og bliver raske, er imidlertid ikke dem, der skal være i fokus i dette speciale. Fokus skal i stedet rettes mod døende patienter, som repræsenterer den patientgruppe, jeg primært har ydet omsorg overfor i klinisk praksis. Langt de fleste døende patienter jeg har plejet, har længerevarende sygdomsforløb bag sig og har gennemgået utallige behandlinger. Behandlinger, der dels har givet håb om helbredelse eller forebyggelse af yderligere sygdomsspredning, men

også behandlinger, der på forskellig vis har forringet patienternes livskvalitet i perioder grundet massive bivirkninger. Døende patienter har således ofte været igennem lidelsesfulde forløb, hvor behandlingen i sidste ende ikke har haft den ønskede effekt på sygdommen. Gennem plejere relationen til størstedelen af disse patienter har jeg gang på gang været vidne til, hvordan religiøse behov har fyldt og givet indhold i patienternes hverdag, der som ovenfor antydnet har været præget af både håb og håbløshed. Jeg har desværre også været vidne til den ovenfor skitserede problematik i sygeplejen, hvor der forekommer at være modstand mod at tale om religion, ja ligefrem berøringsangst overfor patienters religiøse behov. En problematik der dog ydermere forstærkes af, at jeg ligeledes har erfaret, at døende patienter ofte er tilbageholdende med at tale om deres religiøse behov. Det ser altså ud som om, at sygeplejersker og patienter befinder sig i to forskellige verdener, hvor manglende kommunikation omkring religiøs omsorg, religion og religiøse behov kan bevirke, at den religiøse omsorg har svære vilkår i sygeplejen. Jeg undrer mig derfor over, hvad en sådan problematik kan skyldes? Hvad skyldes berøringsangsten blandt sygeplejersker og hvad skyldes tilbageholdenheden blandt patienter? Er det overhovedet et problem for døende patienter, at sygeplejersker har berøringsangst overfor patienternes religiøse behov? Er religiøs omsorg overhovedet en sygeplejefaglig opgave? Hvad fordrer den religiøse omsorg af sygeplejen? Disse indledende stillede spørgsmål vil i det følgende bringes i spil, når jeg, ved hjælp af en systematisk litteraturgennemgang, søger at udfolde den ovenfor skitserede problematik, hvor berøringsangst blandt sygeplejersker og tilbageholdenhed blandt patienter altså ser ud til at give den religiøse omsorg svære vilkår.

2 Litteraturgennemgang

For at afdække den videnskabelige litteratur i relation til ovenstående problematik har jeg foretaget en systematisk litteraturgennemgang i følgende databaser: CINAHL, Pubmed, Bibsys, Sykepleien, Swemed+, Bibliotek.dk, Sygeplejersken og forskningsdatabasen. Mens CINAHL og Pubmed kan anses som de to vigtigste databaser for sygeplejersker, hvor de fleste artikler er på engelsk (Polit, Beck et al., 2001, s. 123), kan de resterende databaser afdække nordisk litteratur på originalsprog

I de internationale databaser er der foretaget en systematisk søgning på nedenstående søgeord, der dels er fundet som emneord (MeSH-ord), dels som fritekst-ord. Ved fritekst-ord er der taget højde for ental og flertal. Søgeordene er kombineret på følgende måde: Religious needs/ religious beliefs/ spiritual needs/ religious care/ spiritual care/ palliative care AND dying patients/ dying patient's perspectives/ dying patient's experiences/ dying patient's perceptions AND nursing.

I bibliotek.dk, Sygeplejersken og forskningsdatabasen er der søgt på følgende søgeord: Religiøse behov/ åndelige behov/ religiøs omsorg/ åndelig omsorg/ palliativ omsorg, der hver for sig er kombineret med følgende søgeord: Døende patienter/ døende patienters oplevelser, der igen er kombineret med følgende søgeord: Sygepleje. Ud over den systematiske søgning er der på enkelte artikler foretaget en kædesøgning på relaterede artikler og endvidere er der lavet en manuel håndsøgning ud fra de fundne artiklers referencer.

Af søgeordene fremgår det, at jeg desuden har søgt litteratur, der fokuserer på døende patienters åndelig behov samt den åndelige omsorg i sygeplejen. Dette ud fra en formodning om, at denne litteratur ligeledes kan indeholde viden om døende patienters religiøse behov samt den religiøse omsorg i sygeplejen, eftersom den åndelige dimension, som tidligere nævnt, også dækker religiøse aspekter.

Litteraturgennemgangen viser, at den videnskabelige litteratur, hvori der udelukkende fokuseres på døende patienters religiøse behov samt den religiøse omsorg i sygeplejen, findes begrænset. Der findes dog tre videnskabelige artikler af ældre dato fra USA,

hvor døende patienters religiøsitet undersøges i forhold til ikke-døende patienter og raske menneskers religiøsitet samt hvori religiøsitet hos patienter med fremskreden kræftsygdom undersøges (Reed, 1986, Reed, 1987, Yates, Chalmer et al., 1981). Derudover findes der flere videnskabelige artikler og sygeplejevidenskabelige kandidatspecialer, der berører forhold vedrørende døende patienters religiøse behov samt den religiøse omsorg i sygeplejen, ved at fokusere på den åndelige dimension hos forskellige patientgrupper. Den overvejende del af denne litteratur søger at klarlægge, hvilke åndelige behov der opstår i forbindelse med livstruende sygdom samt at give indsigt i, hvordan disse behov imødekommes i sygeplejen. Hovedparten af artiklerne stammer fra USA, men der findes også artikler fra England, Skotland og Canada samt spredte artikler fra andre europæiske lande (f.eks. Catterall, Cox et al., 1998, Davis, 2005, Hermann, 2007, McIllmurray, Francis et al., 2003, Murray, 2004, Reed, 1991, Ross, 1997, Taylor, 2003). Fra Skandinavien findes der én artikel fra Sverige (Strang, Strang et al., 2002), én artikel fra Norge (Grasaas, 1997), tre kandidatspecialer fra Norge (Mjølnerød, 1997, Saursaunet, 1999, Tønnessen, 1999), samt ét kandidatspeciale fra Danmark (Sievers, 2003). Desuden findes én dansk undersøgelse publiceret i bogform. Bogen er skrevet af en sygeplejerske og er blevet til som en bearbejdelse af en undersøgelse, som forfatteren har foretaget for Sankt Lukas Hospice (Nielsen, 2005).

I forbindelse med den fundne litteratur må det dog påpeges, at kandidatspecialerne (Mjølnerød, 1997, Saursaunet, 1999, Sievers, 2003, Tønnessen, 1999) samt den danske undersøgelse (Nielsen, 2005) ikke har karakter af at være egentlige forskningsarbejder, men eftersom den forskningsbaserede viden fra Skandinavien findes begrænset, vil disse undersøgelser ligeledes blive inddraget, når jeg, i det følgende, søger at udfolde den indledende skitserede problematik. Dette ud fra en vurdering af, at denne litteratur trods alt giver mulighed for at kunne udfolde specialets problematik mest autentisk, eftersom undersøgelsen har fokus på problematikker vedrørende døende patienters religiøse behov samt den religiøse omsorg i sygeplejen, som det kan se ud indenfor det danske sundhedssystem.

Også derfor repræsenterer den udvalgte litteratur i vid udstrækning litteratur, hvori døende patienters religiøse behov, samt den religiøse omsorg i sygeplejen knytter an til

den evangelisk-lutherske tro. På trods af den plurale og sekulære samfundsudvikling hvor flere forskellige livssyn eksisterer med samme ret ved siden af hinanden, samtidig med at religionen mister magt og indflydelse over de enkelte individer og i samfundsmæssig sammenhæng, er det nemlig et faktum, at 4.506.442 svarende til 83 % af samtlige indbyggere i Danmark er medlemmer af den danske evangelisk-lutherske folkekirke (Kirkeministeriet, 2006, Mortensen, 2005, s. 36, Stifoss-Hanssen, Kallenberg, 1999, s. 22). Velvidende at vi, indenfor sygeplejen, i stigende grad må kunne yde religiøs omsorg overfor døende patienter af en anden religiøs overbevisning som f.eks. patienter med en muslimsk baggrund, udgøres majoriteten af de døende patienter i Danmark, der oplever religiøse behov, altså stadig af patienter, hvis religiøse behov synes at være forankret i kristendommen og et kristent livssyn. Når jeg, i det følgende, søger at udfolde den indledende skitserede problematik, hvor berøringsangst blandt sygeplejersker og tilbageholdenhed blandt patienter ser ud til at give den religiøse omsorg svære vilkår, synes det derfor mest naturligt at tage udgangspunkt i litteratur, hvori døende patienters religiøse behov samt den religiøse omsorg i sygeplejen knytter an til den evangelisk-lutherske tro.

2.1 Hvorfor har sygeplejersker berøringsangst overfor døende patienters religiøse behov?

Som ovenfor nævnt blev det altså indledningsvist problematiseret, at den religiøse omsorg i sygeplejen synes at have svære vilkår, fordi sygeplejersker har berøringsangst overfor patienters religiøse behov. Flere undersøgelser tyder på, at berøringsangsten blandt sygeplejersker kan skyldes; at sygeplejersker er bange for at pådutte patienterne nogle behov, de måske ikke har, at sygeplejersker er bange for at signalere, at døden er nær ved at indlede og imødekomme en samtale om Gud og døden, at sygeplejersker mangler forudsætninger, og at sygeplejersker anser religion for at være patienters private sag (Grasaas, 1997, Strang, Strang et al., 2002, Tønnessen, 1999).

Undersøgelserne viser altså, at sygeplejerskers berøringsangst, i et vist omfang, er baseret på manglende forudsætninger og formodninger omkring, hvordan patienter vil reagere på religiøs omsorg og ikke på hvad patienterne reelt set oplever, ønsker og forventer. Det ser derfor ud som om, at den religiøse omsorg snarere tager udgangspunkt i sygeplejersken end i patienten. Jeg undrer mig i den forbindelse over,

om sådanne tendenser kan skyldes, at der mangler konkret viden på området? Hvad ved vi i sygeplejen om døende patienters oplevelser, ønsker og forventninger i relation til deres religiøse behov? Er der væsentlige områder, der kalder på at blive afdækket til gavn for patienten og ikke mindst for sygeplejen? Førend der søges svar på disse spørgsmål, må det imidlertid undersøges, om det i det hele taget er relevant for patienten og for sygeplejen at afdække en sådan eventuel mangelfuld viden. Dette ved at søge svar på, hvad tilbageholdenheden blandt patienter skyldes? Er det overhovedet et problem for døende patienter, at sygeplejersker har berøringsangst overfor patienternes religiøse behov? Dette endvidere ved at søge svar på om religiøs omsorg overhovedet en sygeplejefaglig opgave? Hvad fordrer den religiøse omsorg af sygeplejen?

2.2 Hvorfor er døende patienter tilbageholdende med at tale om religiøse behov?

I forbindelse med, at døende patienter ofte er tilbageholdende med at tale om religiøse behov, tyder flere undersøgelser på, at en sådan tilbageholdenhed kan skyldes, at patienter ikke ønsker, at forstyrre sygeplejersker med deres religiøse overvejelser, fordi de formoder, at sygeplejersker ikke har mulighed for at imødekomme sådanne samtaler på grund af tidspress (Davis, 2005, Saurasnet, 1999). Tilbageholdenheden kan ligeledes skyldes, at patienter ikke bliver spurgt eller ikke er bevidste om, at sygeplejersker kan være behjælpelige med at udføre religiøse handlinger (Nielsen, 2005, Saurasnet, 1999). Litteraturen ser altså ud til at pege på, at tilbageholdenheden blandt døende patienter ikke udelukkende må ses som et udtryk for et ikke eksisterende behov, idet tilbageholdenheden kan være baseret på et uselvisk hensyn til sygeplejerskers tid, manglende initiativ fra sygeplejerskers side samt uvidenhed i forhold til sygeplejerskers muligheder for at yde religiøs omsorg. Eftersom nogle døende patienter tilsyneladende afventer initiativ og information fra sygeplejerskers side, kan sygeplejerskers berøringsangst altså være et markant problem for patienterne, hvilket endvidere underbygges af, at døende patienter kan føle sig svigtede af sygeplejersker med deres religiøse behov (Hermann, 2007, Mjølnerød, 1997, Saurasnet, 1999, Sievers, 2003).

Indledningsvist blev det imidlertid præciseret, at den åndelige dimension dækker over det at finde mening i og med livet, hvilket der kan hentes støtte til gennem forskellige former for livssyn af såvel religiøs som af a-religiøs karakter (Stifoss-Hanssen,

Kallenberg, 1999, s. 23-24). At søge støtte gennem troen på en gud eller en højere magt repræsenterer dermed ét muligt livssyn af mange, hvorved menneskets religiøse behov ikke skal forstås og tolkes som dækkende for samtlige af menneskets åndelige behov men blot som en del af menneskets åndelige behov. Som en følge deraf bliver det ligeledes klart, at åndelige behov er almenmenneskelige, mens religiøse behov ikke kan anses som et almenmenneskeligt anliggende. På trods af at litteraturen peger på, at døende patienter kan være tilbageholdende med at tale om religiøse behov, fordi de afventer initiativ og information fra sygeplejerskers side, må det altså ikke udelukkes, at der kan findes andre årsager til en sådan tilbageholdenhed. Således kan tilbageholdenheden blandt nogle døende patienter ligeledes skyldes, at patienterne ikke oplever religiøse behov og altså derfor hverken har behov for at tale om religion eller at blive tilbudt religiøs omsorg.

Med disse overvejelser in mente tyder litteraturen dog på, at sygeplejerskers berøringsangst overfor døende patienters religiøse behov kan være et markant problem for de patienter, hvor tilbageholdenheden ikke er ensbetydende med et ikke eksisterende behov. Set ud fra patientens synsvinkel synes det således relevant at arbejde videre med problematikken vedrørende de svære vilkår for den religiøse omsorg i sygeplejen. Dette ved at undersøge om der mangler viden om døende patienters oplevelser, ønsker og forventninger i relation til deres religiøse behov, der med fordel kan afdækkes. Forud herfor vil det dog blive undersøgt, om det ligeledes er relevant for sygeplejen at afdække en sådan viden. Dette ved at søge svar på om religiøs omsorg overhovedet er en sygeplejefaglig opgave? Hvad fordrer den religiøse omsorg af sygeplejen?

2.3 Er religiøs omsorg en sygeplejefaglig opgave og hvad fordrer den af sygeplejen?

I forbindelse med uddannelsesreformen for de mellemlange videregående uddannelser fik sygeplejerskeuddannelsen en ny bekendtgørelse i 2001 (Undervisningsministeriet, 2001). Heraf fremgår det, at åndelig omsorg – til forskel fra tidligere - er blevet integreret som et centralt læringsområde i uddannelsen (Undervisningsministeriet, 2001, Bilag 1). Således skal sygeplejerskeuddannelsen kvalificere til, at sygeplejersker kan varetage både den fysiske, psykiske, sociale og åndelige omsorg hos mennesker, overalt

i samfundet, hvis sundhedstilstand er truet, samt hos mennesker med akut, kronisk, somatisk og psykisk sygdom (Undervisningsministeriet, 2001, Bilag 1).

At sygeplejersker skal være kvalificerede til at yde åndelig omsorg findes endvidere beskrevet i Sundhedsstyrelsens publikation: *"Faglige retningslinier for den palliative indsats"* (Sundhedsstyrelsen, 1996). Begrebet palliativ indsats dækker over den samlede tværfaglige behandlings-, lindrings- og omsorgsstrategi, der rettes mod uhelbredeligt syge og døende patienter samt deres pårørende (Madsen, 2001, s. 15). Den palliative indsats, der oprindeligt tager udgangspunkt i WHO's definition, oversættes af sundhedsstyrelsen på følgende måde:

"Palliativ omsorg (care) er den totale aktive omsorg for patienter, hvis sygdom ikke responderer på kurativ behandling. Kontrol af smerter og andre symptomer og lindring af psykologiske, sociale og åndelige problemer er i højsædet. Målet med den palliative omsorg er opnåelse af den højest mulige livskvalitet for patienter og dennes familie." (Sundhedsstyrelsen, 1996, s. 9)

Indsatsen bygger ligesom sygeplejerskeuddannelsen på et helhedsorienteret menneskesyn, hvor sygeplejersken, i samarbejde med andre faggrupper, må rette sin lindring og omsorg mod både fysiske, psykiske, sociale og åndelige problemer hos den døende patient. Med henblik på at varetage den åndelige omsorg har sygeplejen i den palliative indsats fokus på at medtænke døendes særlige ritualer og vaner i plejen, at respektere den døendes behov for ro og fred til at skabe samtidighed og mening i sit eget livsprojekt samt at sikre den døende mulighed for at kunne realisere sine spirituelle behov (Madsen, 2001, s. 20).

Ud fra såvel: *"Bekendtgørelsen om Sygeplejerskeuddannelsen"* som de *"Faglige retningslinier for den palliative indsats"* fremgår det altså, at åndelig omsorg er en sygeplejefaglig opgave, mens det ikke skinner tydeligt igennem, hvilke forpligtigelser sygeplejen har i forhold til at varetage den åndelige omsorg af religiøs karakter. I publikationen: *"Åndelig omsorg for døende"* (Det Ethiske Råd, 2002) udtaler Det Ethiske Råd sig imidlertid mere præcist i forhold til, hvad den religiøse omsorg i sygeplejen indebærer. Således udtaler Det Ethiske Råd, at religiøs omsorg skal tilbydes men ikke nødvendigvis afhjælpes af sygeplejersker, idet de fortrinsvist anser religiøs omsorg som en kirkelig og præstelig opgave (Det Ethiske Råd, 2002, s. 29). Den etiske fordring ligger

altså i, at sygeplejersker opfanger og forstår de religiøse behov døende måtte have, mens det at assistere døende i religiøse handlinger, ikke må betragtes som en sygeplejefaglig pligt (Det Ethiske Råd, 2002, s. 29, 32-35). Det Ethiske Råd skriver:

”Rådet anerkender, at den døende kan have stor glæde af sygeplejerskens hjælp til udførelse af religiøse handlinger, men fastholder, at det er et udtryk for en overbebyrdelse af sygeplejersken og en manglende respekt for hendes religionsfrihed, hvis hun skal være fagligt forpligtet til at tage aktiv del i ritualer knyttet til en religion, som hun for eksempel ikke deler.” (Det Ethiske Råd, 2002, s. 33)

På trods af, at Det Ethiske Råd argumenterer for, at sygeplejersker ikke er forpligtede til at hjælpe døende med udførelsen af religiøse handlinger, udtaler Det Ethiske Råd endvidere, i deres publikation, at det anses for en grov forsømmelse, såfremt en sygeplejerske ikke gør alt, hvad der står i hans/hendes magt for selv at yde den ønskede religiøse assistance i situationer, hvor nægtelse heraf kan betyde, at den døende må undvære hjælp og derved svigtes (Det Ethiske Råd, 2002, s. 34). Ud fra Det Ethiske Råds udtalelse kan det derfor udledes, at religiøs omsorg er en sygeplejefaglig opgave, der er forbundet med visse forbehold. Som jeg læser deres udtalelse, må sygeplejersker, som minimum, være i stand til at opfange og forstå de religiøse behov døende patienter har samt at tilbyde døende patienter en professionel religiøs omsorg ud fra de behov patienterne måtte have. En professionel religiøs omsorg som enten kan varetages af sygeplejersken selv eller af andre religiøse resourcepersoner som f.eks. præster.

Som tidligere nævnt tyder undersøgelser på, at sygeplejerskers berøringsangst, i et vist omfang, er baseret på manglende forudsætninger og formodninger omkring, hvordan døende patienter vil reagere på religiøs omsorg, og ikke på hvad patienterne reelt set oplever, ønsker og forventer. Det ser derfor ud som om, at den religiøse omsorg snarere tager udgangspunkt i sygeplejersken end i patienten. Med henblik på at kunne opfange og forstå de religiøse behov døende patienter har samt at kunne tilbyde og eventuelt varetage en professionel religiøs omsorg ud fra de behov, patienterne måtte have, fordrer den religiøse omsorg imidlertid, at fokus flyttes over på patienten, således at den religiøse omsorg tager udgangspunkt i en indgående indsigt i det døende menneskes perspektiv og altså ikke i sygeplejerskers formodninger. For at kunne leve op til den etiske fordring vedrørende religiøs omsorg, findes det derfor ligeledes relevant, set ud

fra en sygeplejefaglig synsvinkel, at afdække en eventuelt mangelfuld viden om døende patienters oplevelser, ønsker og forventninger i relation til deres religiøse behov. Jeg søger derfor, i det følgende, at få svar på de tidligere stillede spørgsmål, der repeterende lyder: Hvad ved vi i sygeplejen om døende patienters oplevelser, ønsker og forventninger i relation til deres religiøse behov? Er der væsentlige områder, der kalder på at blive afdækket til gavn for patienten og ikke mindst for sygeplejen?

2.4 Hvad vides om døende patienters oplevelser, ønsker og forventninger i relation til deres religiøse behov?

Af en række undersøgelser fremgår det, at religiøse behov, i et eller andet omfang, er til stede hos langt de fleste døende patienter uanset tidligere religiøs overbevisning, køn og alder (Mjølnerød, 1997, Nielsen, 2005, Saurasunet, 1999, Sievers, 2003, Yates, Chalmer et al., 1981). Der spores altså ikke blot stærkere religiøse behov hos døende patienter med en religiøs overbevisning, men også hos døende patienter, der ikke tidligere har oplevet sig selv som troende. Således bekræfter en nyere interviewundersøgelse fra Skotland blandt 40 døende patienter ligeledes, at selv de patienter, der fastholder ikke at være troende, indrømmer, at de anvender bøn i tider med modgang (Murray, 2004, s. 44). Undersøgelserne peger altså på, at religiøse behov er mere udbredt blandt døende mennesker end blandt raske, hvilket flere undersøgelser endvidere underbygger (McIllmurray, Francis et al., 2003, Reed, 1986).

Af undersøgelserne fremgår det dog ikke tydeligt, om døende patienter oplever, at deres religiøse behov er til stede konstant gennem sygdomsforløbet, eller om der sker en ændring i forekomsten af disse behov. Sådanne oplevelser i forhold til religiøse behov findes imidlertid beskrevet i en norsk undersøgelse dog i relation til ikke-døende patienter (Grasaas, 1997). Gennem deltagerobservation og interviews af 14 sygeplejersker og plejere, fire præster samt ti patienter med psykisk eller somatisk sygdom undersøges religiøs kommunikation ud fra en sociologisk vinkel (Grasaas, 1997, s. 32). Patienterne fortæller om øgede religiøse behov og ønsker ved sygdom uanset om de er troende eller ej. Ud fra patienternes beretninger forholder det sig imidlertid sådan, at religiøse behov kun er til stede i perioder af sygdomsforløbet, hvor sygdommen ikke kræver for megen energi, mens der ikke er overskud til at tænke på religion i perioder, hvor sygdommen kræver megen energi (Grasaas, 1997, s. 33). I modsætning hertil er

det sygeplejerskers overbevisning, at patienternes religiøse behov netop intensiveres, når sygdommen er inde i en alvorlig fase altså i en fase, hvor sygdommen kræver energi (Grasaas, 1997, s. 33). Det paradoksale ved undersøgelsen er derfor, at der forekommer at være uoverensstemmelser mellem, hvornår sygeplejersker tror patienter oplever religiøse behov, og hvornår patienterne reelt set oplever, at disse behov er til stede. Med henblik på at kunne opfange døende patienters religiøse behov, finder jeg det derfor nødvendigt at afdække, hvornår døende patienter oplever, at deres religiøse behov er til stede gennem sygdomsforløbet.

Det paradoksale ved ovennævnte undersøgelse er endvidere, at religiøse behov tilsyneladende kræver så meget overskud, at ikke-døende patienter fravælger dem i perioder, hvor sygdommen kræver energi. Det ser altså ud som om, at ikke-døende patienter oplever deres religiøse behov som en form for belastning, hvor det der kan opnås gennem opfyldelse af behovene ikke kan måle sig med den energi, der bruges på dem. Altså kan det se ud til, at ikke-døende patienter oplever deres religiøse behov som mere krævende end givende. En række undersøgelser tyder imidlertid på, at det ikke nødvendigvis forholder sig sådan hos døende patienter, eftersom nogle døende patienter oplever, at de, gennem opfyldelsen af deres religiøse behov, bliver i stand at klare hverdagen bedre og føle større velvære, hvormed disse undersøgelser ser ud til at pege på, at døende patienter kan opleve deres religiøse behov som mere givende end krævende (Catterall, Cox et al., 1998, McIllmurray, Francis et al., 2003, Murray, 2004). Ud fra undersøgelserne fremgår det imidlertid ikke tydeligt, hvad døende patienter kan opnå gennem opfyldelse af deres religiøse behov, siden en sådan opfyldelse kan anvendes som en tilsyneladende betydelig ressource. Med henblik på at kunne forstå, hvordan opfyldelsen af religiøse behov kan anvendes som en ressource hos døende patienter, finder jeg det derfor nødvendigt at afdække, hvilke oplevelser døende patienter har af, hvad de kan opnå gennem opfyldelsen af deres religiøse behov.

Ud fra litteraturen forekommer det endvidere at være ringe undersøgt, hvilke ønsker og forventninger døende patienter har til sygeplejerskers intervention i deres religiøse behov. Det fremgår dog af en engelsk spørgeskemaundersøgelse blandt 45 døende patienter, herunder 26 hospice patienter, at døende patienter ønsker religiøse ydelser fra

sundhedspersonalets side som deltagelse i bibeloplæsning, bøn samt håndspåleggelse (Catterall, Cox et al., 1998, s. 162). Af den engelske undersøgelse fremgår det altså, at døende patienter ønsker intervention i deres religiøse behov fra sygeplejerskers side, hvilke endvidere kan underbygges af, at nogle døende patienter, som tidligere nævnt, afventer initiativ og information fra sygeplejerskers side samt kan føle sig svigtede af sygeplejersker med deres religiøse behov (Hermann, 2007, Mjølnerød, 1997, Saurasunet, 1999, Sievers, 2003). I en række undersøgelser hvori den åndelige omsorg i sygeplejen er i fokus, berøres endvidere sporadisk, hvilke ønsker og forventninger døende patienter kan have til en sådan intervention i deres religiøse behov (Catterall, Cox et al., 1998, Davis, 2005, Nielsen, 2005, Reed, 1991, Ross, 1997, Strang, Strang et al., 2002, Taylor, 2003). Eftersom undersøgelserne kun berører spørgsmålet sporadisk, efterspørges det derfor også, at der foretages yderligere undersøgelser af døende patienters ønsker og forventninger til sygeplejerskers intervention i deres religiøse behov (Catterall, Cox et al., 1998, s. 162, Davis, 2005, s. 133, Nielsen, 2005, s. 53, Ross, 1997, s. 710, Strang, Strang et al., 2002, s. 49, Taylor, 2003, s. 589). Efterspørgslen afstedkommes af, at sygeplejersker ikke blot må have en viden om, at døende patienter ønsker intervention i deres religiøse behov, men nødvendigvis må have en indgående indsigt i, hvilke ønsker og forventninger døende patienter har til en sådan intervention, for at kunne udfylde omsorgsrollen optimalt (Davis, 2005, s. 132). Med henblik på at kunne tilbyde og eventuelt varetage en professionel religiøs omsorg ud fra de behov patienterne måtte have, finder jeg det derfor nødvendigt at afdække, hvilke ønsker og forventninger døende patienter har til sygeplejerskers intervention i deres religiøse behov.

Opsummerende peger ovenstående altså på, at den eksisterende viden om døende patienters oplevelser, ønsker og forventninger i relation til deres religiøse behov, findes mangelfuld. En række undersøgelser giver dog svar på; at religiøse behov, i et eller andet omfang, er til stede hos langt de fleste døende patienter uanset tidligere religiøs overbevisning, køn og alder, at opfyldelsen af religiøse behov kan medvirke til, at døende patienter klarer hverdagen bedre og føler større velvære samt at døende patienter kan ønske deltagelse fra sygeplejerskers side i deres religiøse behov. Den eksisterende litteratur på området konstaterer altså i høj grad en række forhold vedrørende døende patienters religiøse behov, mens det synes som om, at der mangler konkret viden på

området, der giver sygeplejersker mulighed for at kunne opfange og forstå de religiøse behov, døende patienter har samt viden der giver sygeplejersker mulighed for at kunne tilbyde og eventuelt varetage en professionel religiøs omsorg, ud fra de behov patienterne måtte have. Således efterlader litteraturen en række mangelfuldt besvarede spørgsmål i forhold til, hvornår døende patienter oplever, at deres religiøse behov er til stede gennem sygdomsforløbet, hvilke oplevelser døende patienter har af, hvad de kan opnå gennem opfyldelse af deres religiøse behov samt hvilke ønsker og forventninger døende patienter har til sygeplejerskers intervention i deres religiøse behov. Spørgsmål der findes nødvendige at afdække til gavn for både patienten og for sygeplejen.

3 Specialets afgrænsning, problemstilling og undersøgelsesspørgsmål

Med baggrund i litteraturen på området ser det ud til, at sygeplejerskers berøringsangst overfor døende patienters religiøse behov, i et vist omfang, er baseret på manglende forudsætninger og formodninger omkring, hvordan patienter vil reagere på religiøs omsorg og ikke på hvad patienterne reelt set oplever, ønsker og forventer. Endvidere tyder litteraturen på, at patienters tilbageholdenhed med at tale om religion kan være baseret på et uselvisk hensyn til sygeplejerskers tid, manglende initiativ fra sygeplejerskers side samt uvidenhed i forhold til sygeplejerskers muligheder for at yde religiøs omsorg. At sygeplejersker har berøringsangst overfor patienternes religiøse behov, kan således udgøre et problem for nogle døende patienter men også for sygeplejen. For nogle døende patienter, fordi de afventer initiativ og information fra sygeplejerskers side, hvormed patienternes tilbageholdenhed ikke udelukkende må ses som et udtryk for et ikke eksisterende behov. For sygeplejen, fordi religiøs omsorg er en sygeplejefaglig opgave, der fordrer, at sygeplejersker som minimum er i stand til at opfange og forstå døende patienters religiøse behov samt at tilbyde og eventuelt varetage en professionel religiøs omsorg ud fra de behov patienterne måtte have.

Ud fra en gennemgang af litteraturen synes det imidlertid forståeligt, at sygeplejersker kan have svært ved at imødekomme døende patienter med deres religiøse behov og udfylde en sådan religiøs omsorgsrolle optimalt, eftersom den tilgængelige viden om døende patienters oplevelser, ønsker og forventninger i relation til deres religiøse behov, findes begrænset. Sygeplejen synes altså at mangle en grundlæggende viden, der bygger på patientens perspektiv, for at kunne leve op til den etiske fordring vedrørende religiøs omsorg.

I forbindelse med ovenstående antager jeg derfor, at yderligere indsigt i patientens perspektiv kan være en medvirkende forudsætning for, at den religiøse omsorg kan blive forbedret i sygeplejen. Nødvendigheden i at opnå indsigt i et patientperspektiv underbygges endvidere af flere sygeplejeteoretikere, der ligeledes argumenterer for, at en indsigt i patientens perspektiv er en forudsætning for at yde omsorg (Eriksson, 1995, s. 81-85, Martinsen, 2000, s. 156-159, Scheel, 1999, s. 141, 220-222).

Ovenstående afgrænsning leder derfor frem til en samlet problemstilling, hvor jeg i det følgende ønsker at undersøge:

Døende patienters oplevelser, ønsker og forventninger i relation til deres religiøse behov. Dette med henblik på at opnå indsigt i og forståelse af, hvornår døende patienter oplever, at deres religiøse behov er til stede gennem sygdomsforløbet, hvilke oplevelser døende patienter har af, hvad de kan opnå gennem opfyldelse af deres religiøse behov, samt hvilke ønsker og forventninger døende patienter har til sygeplejerskers intervention i deres religiøse behov. En indsigt og forståelse, som kan medvirke til, at sygeplejersker bliver i stand til at opfange og forstå døende patienters religiøse behov samt at tilbyde og eventuelt varetage en professionel religiøs omsorg ud fra de behov patienterne måtte have.

I specialet søges altså svar på følgende tre undersøgelsesspørgsmål:

- Hvornår oplever døende patienter, at deres religiøse behov er til stede gennem sygdomsforløbet?
- Hvilke oplevelser har døende patienter af, hvad de kan opnå gennem opfyldelse af deres religiøse behov?
- Hvilke ønsker og forventninger har døende patienter til sygeplejerskers intervention i deres religiøse behov?

Afklaring af centrale begreber:

Den døende patient forstås som en patient, der er diagnosticeret med en uhelbredelig og dødelig sygdom og som har udtømt kurative behandlingsmuligheder. Patienten har et længerevarende sygdomsforløb bag sig og er bevidst om, at palliativ behandling har afløst kurativ behandling, hvormed samtlige behandlingsmæssige tiltag har til formål at højne patientens livskvalitet i livets sidste fase. Tidspunktet, hvor patienten diagnosticeres med en uhelbredelig og dødelig sygdom og dermed overgår til palliativ behandling, udgør således begyndelsestidspunktet for det sygdomsforløb, hvor patienten

karakteriseres som døende. Patienten har dage, uger eller få måneder tilbage at leve i (Poulsen, 2001, s. 212-213).

Religiøse behov forstås som mangler og ønsker, der angår handlinger, aktiviteter, skikker og vaner, der har relation til patientens gudsforhold, uanset hvilken religion personen tilhører (Busch, Jensen et al., 2002, s. 23). Med religiøse behov menes altså ikke blot behovet for at udføre religiøse handlinger som f.eks. det at bede til en gud, men også behovet for at tale med en gud og med andre mennesker om en gud, eller behovet for at deltage i religiøse højtideligheder som f.eks. gudstjenester.

4 Metodiske overvejelser

Af det ovenstående fremgår det altså, at hensigten med specialet er at opnå indsigt i døende patienters oplevelser, ønsker og forventninger i relation til deres religiøse behov. Med henblik på at opnå en sådan indsigt er en kvalitativ metode valgt, der videnskabsteoretisk placerer sig indenfor en fænomenologisk-hermeneutisk forståelsesramme. Metoden er valgt, fordi den med sin fundering i beskrivelse og fortolkning netop søger at opnå indsigt i og forståelse af mennesker og fænomener i deres livsverden, hvormed metoden rummer mulighed for en sådan form for videnskabelig refleksivitet, som der søges i specialet (Kvale, 2004, s. 56-64, Lorensen, 2003, s. 33-35, Lunde, Ramhøj, 2001, s. 9-12).

Med henblik på at indhente beskrivelser til videre fortolkning og forståelse er det kvalitative forskningsinterview valgt som dataindsamlingsmetode, eftersom det, med sin fænomenologiske tilgang, netop søger, at indhente rene beskrivelser af den interviewedes perspektiv på egen livsverden for efterfølgende at fortolke betydningen af de beskrevne fænomener (Kvale, 2004, s. 19, 61-64). Med livsverden menes den erfaringsverden, hvori et menneske lever sin hverdag, og som er formet af dets tidligere og aktuelle oplevelser (Bengtsson, 1988, s. 37-41). Det kvalitative forskningsinterview, som dataindsamlingsmetode, giver således ideel mulighed for at få adgang til døende patienters beskrivelser af deres levede erfaringer omkring religiøse behov, hvor det indeholdte retrospektive perspektiv betyder, at såvel tidligere som aktuelle oplevelser vil kunne ligge til grund for patienternes beskrivelser af, hvornår religiøse behov er til stede gennem sygdomsforløbet, hvad der kan opnås gennem opfyldelse af deres religiøse behov samt hvilke ønsker og forventninger der kan være til sygeplejerskers intervention i deres religiøse behov.

Med henblik på at fortolke de indhentede beskrivelser er den franske filosof Paul Ricoeurs (Kemp, 2001) hermeneutiske teori om teksttolkning valgt som analysemetode, eftersom Ricoeurs metode fastholder det fænomenologiske perspektiv, således at fortolkningen netop retter sig mod at indfange meninger og betydninger af de levede, berettede og tekstliggjorte erfaringer i menneskets livsverden for derigennem at opnå indsigt i menneskets eksistens og handlingsliv (Hermansen, Rendtorff, 2002, s. 14-19,

Kemp, 2001, s. 116-120). Set i relation til undersøgelsen betyder det, at døende patienters levede erfaringer omkring religiøse behov aldrig kan overleveres direkte til andre gennem f.eks. et interview men at der først kan opnås en dybdegående indsigt i patientens perspektiv, når de levede erfaringer er tekstliggjorte og fortolkningen har indfanget menings og betydningsindholdet heraf. Indsigt i patientens perspektiv er således noget, der finder sted foran de transskriberede og dermed tekstliggjorte interviews, hvilket vil sige på afstand af de konkrete interviewsituationer, teksterne er blevet til i (Kemp, 1996, s. 53). Teksten er dermed frigjort fra forfatterens subjektivitet og fra situationens begrænsninger, hvilket betyder, at teksttolkningen ikke blot fører til indsigt i de døende patienter, der har deltaget i undersøgelsen, men i stedet giver mulighed for en almen indsigt i og forståelse af menneskets eksistens og handlingsliv (Hermansen, Rendtorff, 2002, s. 11-21). Ricoeurs hermeneutiske teori om teksttolkning findes dermed betydningsfuld i relation til specialets undersøgelse, eftersom jeg gennem analyse og fortolkning af de berettede og tekstliggjorte erfaringer kan opnå en indsigt i døende patienters oplevelser, ønsker og forventninger i relation til deres religiøse behov, der kan have almenmenneskelig betydning.

Almenmenneskelig betydning i den forstand, at undersøgelsens resultater kan være vejledende for, hvordan oplevelser, ønsker og forventninger i relation til religiøse behov kan være hos andre døende patienter, der befinder sig i tilsvarende situationer som de patienter, der har deltaget i undersøgelsen (Kvale, 2004, s. 228-229). Undersøgelsen kan ikke føre til endegyldige svar, der uden videre kan overføres til hele populationen af døende patienter, idet der er tale om en kvalitativ undersøgelse, hvor resultaterne er fremkommet med baggrund i ganske få interviews. Sagt med andre ord, undersøgelsen sigter i højere grad mod at opnå klinisk indsigt og forståelse frem for at opnå klinisk eksakt viden (Jørgensen, 2001, s. 327-328).

En klinisk indsigt og forståelse, der altså søges opnået gennem en kvalitativ metode, der videnskabsteoretisk placerer sig indenfor en fænomenologisk-hermeneutisk forståelsesramme, hvor det kvalitative forskningsinterview anvendes som dataindsamlingsmetode og hvor en hermeneutisk teori om teksttolkning anvendes som analysemetode.

5 Etiske overvejelser

I forbindelse med undersøgelsen har jeg gjort mig en række etiske overvejelser i forhold til, om det overhovedet er etisk forsvarligt, at forstyrre patienter i deres sidste levetid med en undersøgelse som denne? Gennem mine erfaringer er jeg dog kommet frem til, at det er etisk forsvarligt, idet døende patienter ikke blot repræsenterer en sårbar gruppe men også en gruppe, der gerne vil formidle livsvisdom videre ved at fortælle. Mine erfaringer underbygges af andre undersøgelser, hvoraf det fremgår, at døende patienter faktisk gerne vil fortælle, også om dybe eksistentielle emner, og at det ligefrem kan virke lindrende for dem (Nielsen, 2005, s. 11, Sievers, 2003, s. 17-18).

Nu må ovenstående imidlertid ikke forveksles med, at den enkelte forsker/undersøger blot kan forstyrre døende patienter med diverse undersøgelser, fordi det synes etisk forsvarligt. Med henblik på at beskytte patienterne er undersøgelsen derfor ligeledes forholdt til de: ”*Etiske retningslinier for sygeplejeforskning i Norden*” (Sygepleiernes samarbeid i Norden, 2003). Det betyder, i relation til undersøgelsen, at særligt to forhold er fundet væsentlige at sikre.

For det første skal juridiske bestemmelser sikres, hvilket vil sige bestemmelser, der angiver regler for indberetninger og tilladelser til at gennemføre videnskabelige undersøgelser (Sygepleiernes samarbeid i Norden, 2003, s. 8). Således skal undersøgelser, hvori der opbevares og behandles følsomme oplysninger om enkeltpersoners private forhold som f.eks. en persons religiøse eller filosofiske overbevisning, anmeldes til Datatilsynet jf. Lov nr. 429 af 31. maj 2000 om behandling af personoplysninger (persondataloven), § 7 og § 8. Foranlediget heraf blev specialalets undersøgelse anmeldt til Datatilsynet d. 10/2 2006 (se www.datatilsynet.dk Journalnummer 2006-41-6221), hvorfra der blev givet tilladelse til at gennemføre undersøgelsen (se bilag 1) jf. persondataloven, § 50, stk. 1, nr. 1. Idet tilladelsen kun var gældende til og med d. 30. sep. 2006, blev der igen rettet henvendelse til datatilsynet, hvorfra der blev givet mundtlig tilladelse til fortsat opbevaring og behandling af data efter fastsatte vilkår (se bilag 1).

Udover at blive anmeldt til Datatilsynet blev undersøgelsen tillige anmeldt telefonisk til Den Videnskabetiske Komité for Århus Amt d. 3/2 2006. Idet undersøgelsen ikke omfatter biomedicinske forsøg med mennesker, blev det af komitéen vurderet, at en tilladelse herfra var unødvendig jf. Lov nr. 402 af 28. maj 2003 om et videnskabetisk komitésystem og behandling af biomedicinske forskningsprojekter, § 8, stk. 3.

For det andet skal patientens autonomi sikres, hvilket vil sige, at undersøgelsen skal leve op til retningslinier vedrørende mundtlig og skriftlig information, frivillighed, informeret samtykke, retten til at trække sig ud af en undersøgelse samt anonymitet (Sykepleiernes samarbeid i Norden, 2003, s. 6). Undersøgelsen er gennemført i overensstemmelse med disse retningslinier, hvilket fremgår af det skriftlige materiale, der er udleveret til kontaktsygeplejersker og patienter ved henholdsvis Sct. Maria Hospice Center og Hospice Søholm (se bilag 2 og 3). I det færdige speciale er anonymiteten sikret ved, at kun informanternes tilknytningsgrad til kirken, køn og ca. alder fremgår, men ikke navn, uddannelse, sygdomshistorie, hospicetilknytning osv.

6 Materiale og metode

6.1 Præsentation og udvælgelse af informanter i undersøgelsen

I undersøgelsen blev inkluderet fire informanter, som enten har tilbragt den sidste tid på Sct. Maria Hospice Center eller på Hospice Søholm. Uanset tidligere religiøs overbevisning har informanterne oplevet religiøse behov i forbindelse med sygdom. Alle fire informanter knytter deres religiøse behov til den evangelisk-lutherske tro, mens deres tilknytningsgrad til folkekirken varierer. Således kan to af informanterne betegnes som kirkekristne, hvilket vil sige, at informanterne har været aktive kirkegængere og været tilknyttet en menighed, mens to af informanterne kan betegnes som privatkristne, hvilket vil sige, at informanterne har en kristen praksis i form af et bønns liv (Schousboe, Rasmussen, 2003). Mens de to kirkekristne informanter har været troende gennem hele livet, er de to privatkristne informanter først blevet troende i forbindelse med sygdom. De fire informanter har alle længerevarende sygdomsforløb bag sig af op til flere års varighed.

Kønsmæssigt fordeler informanterne sig således, at tre er mænd og en er kvinde, mens de aldersmæssigt fordeler sig mellem ca. 55 år og ca. 80 år. Informanternes tilknytningsgrad til kirken samt fordeling mellem køn og alder er vist i figur 1.

Figur 1 *Oversigt over informanter i undersøgelsen, herunder informanternes tilknytningsgrad til kirken samt fordeling mellem køn og alder.*

Informant:	Tilknytningsgrad til kirken:	Køn:	Alder:
1	Privat kristen	Mand	Ca. 70 år
2	Kirke kristen	Mand	Ca. 80 år
3	Kirke kristen	Kvinde	Ca. 60 år
4	Privat kristen	Mand	Ca. 55 år

På trods af, at der ikke fandt en strategisk udvælgelse sted med vægt på mangfoldighed og variation af demografiske data blandt de deltagende informanter, indgik der altså informanter i undersøgelsen af begge køn, med variation i aldersspredning, med variation i tilknytningsgrad til kirken og med forskellig hospicetilknytning.

Informanterne kunne dermed give varierede beskrivelser af oplevelser, ønsker og forventninger i relation til religiøse behov og dermed sikre, at så mange aspekter som muligt blev belyst. Den manglende strategiske udvælgelse med vægt på mangfoldighed og variation af demografiske data må imidlertid ses som en svaghed ved undersøgelsen, eftersom mangfoldigheden og variationen blandt de deltagende informanter udelukkende skyldes en tilfældighed. Omvendt var der ikke mulighed for en sådan udvælgelse, eftersom denne er vanskelig at gennemføre i praksis og kræver en længere tidsramme end den, jeg havde til rådighed. Den strategiske udvælgelse i kvalitative undersøgelser behøver dog ikke nødvendigvis at være koncentreret om demografisk data, men kan ligeledes være koncentreret om at få adgang til informanter, som både kan og vil fortælle om det fænomen, der undersøges (Polit, Beck et al., 2001, s. 246-250).

Inklusions og eksklusionskriterier

Af de følgende inklusions og eksklusionskriterier fremgår det således også, at der netop er lagt vægt på at få adgang til informanter, som både kan og vil fortælle om deres levede erfaringer omkring religiøse behov.

Inkluderet i undersøgelsen er nemlig døende patienter, som har overskud og interesse i at deltage og som tilbringer den sidste tid på hospice.

Ekskluderet fra undersøgelsen er døende patienter, som ikke er orienterede i tid og sted, som ikke kan tale og forstå dansk og som er vurderet for dårlige til at kunne gennemføre et interview.

Af inklusionskriterierne fremgår det, at jeg har udvalgt døende patienter, som har interesse i at deltage, mens det ikke er et inklusionskriterium, at patienterne skal være åbenlyst religiøse. Begrundelsen herfor er som følgende: Som nævnt i indledningen kan døende patienter have åndelige behov af både religiøs og a-religiøs karakter, hvorfor det ikke må tages for givet, at alle døende patienter oplever religiøse behov. Med baggrund i en række undersøgelser ser det imidlertid ud til, at religiøse behov, i et eller andet omfang, er til stede hos langt de fleste døende patienter (McIllmurray, Francis et al.,

2003, Mjølnerød, 1997, Murray, 2004, Nielsen, 2005, Reed, 1986, Saursaunet, 1999, Sievers, 2003). Endvidere ser det ud til, at selv de patienter, der fastholder ikke at være troende, indrømmer, at de anvender bøn i tider med modgang (Murray, 2004, s. 44). Det ser altså ud som om, at også døende patienter, som ikke er åbenlyst religiøse, kan opleve religiøse behov. Ved at udvælge døende patienter som har interesse i at deltage, lader jeg derved informanterne tage beslutning om, hvorvidt de kan bidrage undersøgelsen med betydningsfulde beskrivelser vedrørende oplevelser, ønsker og forventninger i relation til religiøse behov. På den måde undgår jeg således, at ekskludere egnede informanter, fordi de ikke er åbenlyst religiøse, hvorved jeg ligeledes kan sikre, at de fremkomne perspektiver om muligt bliver endnu mere varierede.

Af inklusionskriterierne fremgår det endvidere, at jeg har udvalgt døende patienter, som tilbringer den sidste tid på hospice frem for døende patienter som f.eks. tilbringer den sidste tid på en hospitalsafdeling. Begrundelsen herfor er som følgende: Ved at udvælge døende patienter på hospice kan jeg sikre, at der er tale om døende patienter og at patienterne er vidende herom, eftersom kun patienter, som er diagnosticeret med en uhelbredelig og dødelig sygdom, som har udtømt kurative behandlingsmuligheder, som er velorienteret om at pleje og behandling udelukkende er af lindrende karakter og som har ytret ønske om at tilbringe den sidste tid på hospice, kan henvises til hospice (Sct. Maria Hospice Center, 2006, Århus Amt, Århus Kommune, 2005). Derudover kan jeg sikre, at informanterne er igennem den udredende og behandlende fase af deres sygdomsforløb samt den fase, hvor de skal tage beslutning om den sidste tid, hvilket ofte kan være faser præget af krise og deraf følgende stærk følelsesmæssig kaos (Skarstein, 2001, s. 42), som formentlig kan have betydning for informanternes beskrivelser. Jeg kan altså sikre, at informanterne, i et vist omfang, er afklarede med den sidste tid og at informanterne kan se tilbage på et ofte længevarende sygdomsforløb, hvilket giver mulighed for, at informanterne har gjort sig erfaringer omkring, hvornår religiøse behov er til stede gennem sygdomsforløbet, hvad der kan opnås gennem opfyldelsen af religiøse behov, samt hvilke ønsker og forventninger de kan have til sygeplejerskers intervention i deres religiøse behov.

Udover de forskellige faser i sygdomsforløbet kan andre faktorer måske også spille ind på, at patienter som befinder sig på hospice, muligvis vil give andre beskrivelser end f.eks. døende patienter som befinder sig på hospitalet, på lokalcentre eller hjemme. Døende patienter på hospice tilbringer den sidste tid i en helt særlig atmosfære, hvor sygeplejersker, læger, psykologer, fysioterapeuter, præster og frivillige varetager den lindrende indsats, ud fra et kristent humanistisk værdigrundlag, hvor ansvaret for den svage og respekten for den enkeltes autonomi er i fokus (Hansen, 2004, s. 7, Madsen, 2001, s. 18). Den enkelte patient planlægger i vid udstrækning selv sin hverdag, hvilket vil sige, at de daglige gøremål kan tilpasses patientens individuelle ønsker og behov. En sådan individuel og kontinuerlig plejeindsats sikres ved, at hver patient tildeles en til to kontaktsygeplejersker, hvilket vil sige sygeplejersker, der foretager al planlægning i forbindelse med plejen og har det samlede ansvar herfor (Sct. Maria Hospice Center, 2006, Århus Amt, Århus Kommune, 2005). På hospice er det således den enkelte patient, der er i centrum, hvor det fleksible system giver mulighed for, at både personalets omsorgsindsats og hverdagen tilpasses patienten. En sådan fleksibilitet kan imidlertid være vanskelig at tilbyde døende patienter, som tilbringer den sidste tid på hospitalet, på lokalcentre eller hjemme, idet disse patienter i langt højere grad er underlagte de daglige rutiner, der findes på en afdeling eller de daglige rutiner i hjemmeplejen. Det betyder, at systemerne ikke nødvendigvis tilpasser sig patienterne, men at patienterne lige såvel kan være nødsaget til at tilpasse sig systemerne. Sådanne forskelle kan tænkes at have indflydelse på, hvilke ønsker og forventninger døende patienter kan have til sygeplejerskers intervention i deres religiøse behov, eftersom døende patienter på hospice har mulighed for en helt anden omsorgsindsats end døende patienter, som tilbringer den sidste tid på hospitalet, på lokalcentre eller hjemme. Det kan tænkes, at døende patienter, som tilbringer den sidste tid på hospitalet, på lokalcentre eller hjemme, måske slet ikke har ønsker og forventninger til, at sygeplejersker intervenserer i deres religiøse behov, fordi disse patienter må prioritere, hvilke former for omsorg der er mest nødvendige at få varetaget i et ofte tidspresset system. Står valget derfor mellem fysisk pleje, smertelindring eller religiøs omsorg, kan det måske betyde, at den religiøse omsorg, for disse patienter, slet ikke forbindes med en mulig sygeplejeopgave, hvilket således vil kunne afspejles i deres ønsker og

forventninger til sygeplejerskers religiøse omsorg og dermed i de beskrivelser, informanterne ville give.

Det faktum at jeg kun har udvalgt døende patienter på hospice, kan endvidere tænkes at have betydning for, hvilke informanter jeg får tilgang til. Efter samtaler med ledere, sygeplejersker og præster ved de to hospicer, blev jeg således erkendt med, at sandsynligheden for at få tilgang til informanter af en anden religiøs overbevisning som f.eks. patienter med en muslimsk baggrund, var meget lille, eftersom disse patienter stort set ikke befinder sig på hospice. Det kan måske skyldes, at døden, hos f.eks. muslimer, er forbundet med helt særlige religiøse ritualer, hvormed hospicefilosofien, ved at bygge på et kristent humanistisk værdigrundlag, muligvis kan virke afskrækkende for disse patienter (Hansen, 2004, s. 7, Madsen, 2001, s. 18, Oberleitner, 2003). Idet jeg kun har inkluderet informanter i undersøgelsen, som tilbringer den sidste tid på hospice, kan det derfor tænkes, at jeg indirekte har ekskluderet patienter fra undersøgelsen af en anden religiøs overbevisning end den kristne som f.eks. patienter med en muslimsk baggrund. Det betyder, at jeg udelukker mig fra at kunne udsige noget om oplevelser, ønsker og forventninger i relation til religiøse behov hos døende patienter af en anden religiøs overbevisning end den kristne. Omvendt vil jeg kunne yde større retfærdighed overfor det begrænsede materiale jeg har, ved at kun patienter med den samme religiøse overbevisning indgår, eftersom jeg vanskeligt vil kunne identificere temaer og mønstre i det begrænsede datamateriale, såfremt de fire informanter var af forskellig religiøs observans.

Som tidligere nævnt kan undersøgelsens resultater være vejledende for, hvordan oplevelser, ønsker og forventninger i relation til religiøse behov kan være hos andre patienter, der befinder sig i tilsvarende situationer som de patienter, der har deltaget i undersøgelsen. Med baggrund i ovenstående forbehold kan undersøgelsens resultater derfor ikke umiddelbart være vejledende for, hvordan oplevelser, ønsker og forventninger i relation til religiøse behov kan være hos døende patienter, som tilbringer den sidste tid på hospitalet, på lokalcentre eller hjemme og som er af en anden religiøs overbevisning end den kristne som f.eks. patienter med en muslimsk baggrund. At befinde sig i en tilsvarende situation betyder altså, at de patienter undersøgelsens

resultater kan være vejledende for, afgrænser sig til døende patienter, som tilbringer den sidste tid på hospice, og hos hvem religiøse behov er forankret i kristendommen og et kristent livssyn.

Undersøgelsens informanter er udvalgt i samarbejde med kontaktsygeplejersker på Sct. Maria Hospice Center og Hospice Søholm. Det betyder, at kontaktsygeplejerskerne, helt overordnet set, har foretaget en første udvælgelse ved at ekskludere de patienter, som altså ikke var orienterede i tid og sted, som ikke kunne tale og forstå dansk og som blev vurderet for dårlige til at kunne gennemføre et interview. Kontaktsygeplejerskerne har således udleveret et skriftligt materiale vedrørende undersøgelsen (se bilag 3) til de patienter, som kunne have overskud og interesse i at deltage. Det var i den forbindelse ikke nødvendigt at ekskludere egnede informanter, da jeg over en længere tidsperiode kun fik adgang til de fire informanter, som har deltaget. Dette kan måske ses i sammenhæng med, at de fleste patienter, som befinder sig på hospice, ofte er så svækkede, at de ikke er i stand til at deltage i interviewundersøgelser. Således fremgår det af den seneste rapport udarbejdet af Specialegruppen vedrørende palliation for Region Hovedstaden, at patienter, som indlægges på hospice, generelt set er blevet dårligere med mere komplekse symptomer (Region Hovedstaden, 2006, s. 8). Dette kan til dels skyldes de mere intensive behandlingsforløb, patienterne gennemgår men også at patienterne, med en gennemsnitlig indlæggelsestid på 25,4 døgn, først kommer til hospice relativt sent i deres sygdomsforløb (Realdania, 2006, s. 19, Region Hovedstaden, 2006, s. 8). Ved at etablere kontakt til to hospicer kunne jeg således optimere mine muligheder for at få tilgang til et nødvendigt antal informanter indenfor specialets tidsramme.

Det kan imidlertid diskuteres om jeg fik tilgang til et nødvendigt antal informanter. Med henblik på at sikre mætning i det samlede datamateriale kan et tilstrækkeligt antal informanter i kvalitative undersøgelser findes ud fra følgende kriterium:

”Det er ophør i variation i det samlede datamateriale (på trods af et øget antal dimensioner og personer), som er det afgørende kriterium. Nogle gange kan dette kriterium være opfyldt ved 7 personer, andre gange kræves måske 30.” (Wackerhausen, 1996, s. 42)

Idet antallet af informanter ikke blev fundet ud fra ophør i variation i det samlede datamateriale men ud fra det faktum, at jeg ikke kunne få tilgang til flere informanter end fire inden for den tidsramme, specialet kunne give, kan min undersøgelse vanskeligt leve op til det fremførte kriterium. Jeg vurderede dog efter de fire interviews, at forskellige varierede perspektiver var fremkommet, og at der ikke synes at blive tilføjet signifikant ny viden. Det kan imidlertid ikke udelukkes, at flere interviews ville have givet flere perspektiver på døende patienters oplevelser, ønsker og forventninger i relation til deres religiøse behov, hvormed flere interviews sandsynligvis kunne have bidraget til en mere komplet undersøgelse og til en højere nuanceringsgrad blandt de identificerede temaer.

6.2 Dataindsamling

Med henblik på at opnå indsigt i hvornår døende patienter oplever, at deres religiøse behov er til stede gennem sygdomsforløbet, hvilke oplevelser døende patienter har af hvad de kan opnå gennem opfyldelse af deres religiøse behov samt hvilke ønsker og forventninger døende patienter har til sygeplejerskers intervention i deres religiøse behov, er forskellige typer af interviewspørgsmål stillet til de fire informanter.

Der er primært stillet deskriptive spørgsmål, som f.eks. kan lyde: *"Prøv at beskriv, hvornår dine religiøse behov kan være til stede gennem dit sygdomsforløb?"*, *"Prøv at beskriv, hvad opfyldelse af dine religiøse behov kan betyde for dig?"* og *"Fortæl lidt om, hvordan du får dine religiøse behov opfyldt?"*. Begrundelsen herfor er, at de deskriptive spørgsmål åbner op for, at informanterne kan give spontane og åbne beskrivelser af deres oplevelser ønsker og forventninger i relation til deres religiøse behov, idet de deskriptive spørgsmål udelukkende signalerer en retning for det, der tales om, mens det er informanterne, der bestemmer indholdet af samtalen. Gennem de deskriptive spørgsmål kan jeg således blive vist rundt i informanternes univers og få kendskab til deres verden, hvilket falder i tråd med, at jeg søger at indhente rene beskrivelser af informanternes perspektiv på egen livsverden (Kvale, 2004, s. 61-64, 133-140).

Som et supplement til de deskriptive spørgsmål er endvidere stillet strukturelle spørgsmål, som f.eks. kan lyde: *"Hvornår på dagen oplever du religiøse behov?"*, samt kontrastspørgsmål som f.eks. kan lyde: *"Hvordan oplever du tilstedeværelsen af dine"*

religiøse behov nu til forskel fra tidligere?” og ”Prøv at fortæl, hvad dine religiøse behov betyder for dig nu til forskel fra hvad de kunne betyde for dig før du blev syg?”. Begrundelsen herfor er, at disse typer af spørgsmål åbner op for, at informanternes åbne beskrivelser kan præciseres og fokuseres, idet spørgsmålene giver mulighed for, at informanterne kan strukturere deres erfaringer samt lade tidligere erfaringer danne sammenligningsgrundlag med aktuelle erfaringer og omvendt (Kvale, 2004, s. 133-140).

Sidst men ikke mindst er der løbende stillet fortolkende spørgsmål, som f.eks. kan lyde: *”Når du siger sådan, er det så fordi du mener...?”.* Begrundelsen herfor er, at disse spørgsmål åbner op for, at informanternes beskrivelser kan verificeres, idet jeg herigennem kan kontrollere, at jeg dels har forstået informanternes beskrivelser korrekt og at informanterne dels har forstået mine spørgsmål korrekt (Kvale, 2004, s. 133-140).

I det følgende vil jeg vise, hvordan de forskellige typer af interviewspørgsmål kan sikre svar på specialets problemstilling. Dette ved at eksemplificere med konkrete beskrivelser fra interviewene i relation til specialets første undersøgelsesspørgsmål, der repeterende lyder: *Hvornår oplever døende patienter, at deres religiøse behov er til stede gennem sygdomsforløbet?* Følgende er et interviewcitater, hvor det deskriptive spørgsmål; *”Prøv at beskriv, hvornår dine religiøse behov kan være til stede gennem dit sygdomsforløb?”*, blev stillet til informanten:

”Mine religiøse behov kan dukke op på forskellige tidspunkter. Jeg oplever det meget på den måde, at de kan dukke op indimellem i forbindelse med forskellige begivenheder. Det behøver ikke at være på faste tidspunkter, men det kan også godt være det.... I det hele taget oplever jeg, at mine religiøse behov er hos mig i sygdommen, jeg har brug for at have dem, og det betyder selvfølgelig også noget for, hvornår de er til stede. I mit sygdomsforløb har de ændret sig, det må jeg sige. Jeg kan huske, at jeg kunne have lange perioder førhen, hvor jeg ikke havde de behov, men nu er de her nærmest hele tiden.”

Mens de deskriptive spørgsmål åbner op for, at religiøse behov er til stede gennem sygdomsforløbet, og at tilstedeværelsen af religiøse behov har ændret sig i forbindelse med sygdom, giver det deskriptive spørgsmål imidlertid ikke konkrete svar på, på hvilke tidspunkter religiøse behov er til stede og hvordan tilstedeværelsen af religiøse behov har ændret sig gennem sygdomsforløbet. Med henblik på at få sådanne svar blev det deskriptive spørgsmål derfor suppleret med et strukturelt spørgsmål. Følgende er et

interviewcitat, hvor det strukturelle spørgsmål; *"Hvornår på dagen oplever du religiøse behov?"*, blev stillet til informanten.

"Hvis jeg skal sige hvornår mine religiøse behov er til stede på dagen, så vil jeg... det vil jeg skærpe ind og sige, at mit religiøse behov det opstår specifikt om aftenen eller om natten. Derudover vil jeg da sige. Men jeg vil da sige, at jeg tror på, at Gud er der mere, når man har det svært, hvis man selv åbner op for ham. Han kan ikke hjælpe, hvis man ikke åbner sig. Derfor beder jeg oftere, når jeg f.eks. har smerter eller har det dårligt."

Mens det strukturelle spørgsmål åbner op for, på hvilke specifikke tidspunkter af dagen religiøse behov er til stede, giver det imidlertid ikke svar på, hvordan tilstedeværelsen af religiøse behov har ændret sig gennem sygdomsforløbet. Med henblik på at få sådanne svar blev det deskriptive og strukturelle spørgsmål derfor ligeledes suppleret med et kontrastspørgsmål. Følgende er et interviewcitater, hvor kontrastspørgsmålet; *"Hvordan oplever du tilstedeværelsen af dine religiøse behov nu til forskel fra tidligere?"*, blev stillet til informanten.

"Til forskel fra tidligere oplever jeg det på den måde. Jeg mener, at det er en opadgående kurve, der jo er trådt ind. Jeg vil næsten sige, at den er ligefrem proportional med sygdommen, altså undskyld jeg siger det, men hvis man er meget syg, så beder man endnu mere."

"Ja det er jo ikke sådan at mine religiøse behov ændrer styrke, de er blot til stede oftere og oftere. Især her på det sidste, hvor jeg har haft sådan en del at bøvle med... altså med hensyn til sygdommen. Jeg kan godt mærke, hvilken vej det går."

Af det ovenstående fremgår det altså, at de forskellige typer af interviewspørgsmål både hver især og i samspil kan åbne op for informanternes beskrivelser af deres levede erfaringer omkring tilstedeværelsen af religiøse behov. Med henblik på at sikre, at de beskrivelser jeg har opnået gennem interviewene, netop er beskrivelser af informanternes perspektiv på egen livsverden og altså ikke blot en bekræftelse af min forforståelse, fordrer den fænomenologiske tilgang, at jeg som undersøger, har været i stand til at udøve *epoché*, hvilket vil sige, at jeg har været i stand til at sætte min forforståelse i parentes (Hermansen, Rendtorff, 2002, s. 14, Husserl, 1997, s. 44-45, Kvale, 2004, s. 62). På baggrund heraf synes det her relevant, at eksplicitere min forforståelse som et led i forhold til det at udøve *epoché*.

Min forforståelse udgøres af, at jeg igennem ca. tre år har plejet uhelbredeligt syge og døende patienter. Jeg er således erfaringsrig på den religiøse omsorg set ud fra et sygeplejersperspektiv samtidig med, at jeg til dels har opnået indsigt i et patientperspektiv ved at samtale med patienterne om deres religiøse behov. Min teoretiske viden og forståelse i forhold til døende patienters religiøse behov og den religiøse omsorg i sygeplejen er endvidere uddybet i kraft af, at jeg tidligere har udarbejdet teoretiske opgaver på såvel bachelor- som på kandidatniveau, hvor jeg har haft fokus på den åndelige dimension hos døende patienter og derigennem til dels også har beskæftiget mig med den religiøse dimension hos patienterne og den religiøse omsorg i sygeplejen. Jeg har endvidere foretaget en grundig litteraturgennemgang forud for undersøgelsen, hvorigennem jeg har fundet anden litteratur, der på forskellig vis konkluderer, hvilke oplevelser, ønsker og forventninger døende patienter kan have i relation til deres religiøse behov, hvilket er ekspliciteret i indledningen. Men hvordan har jeg så konkret forsøgt at sætte min forforståelse i parentes i forbindelse med interviewene for dermed at udøve *epoché*?

For det første har jeg udformet interviewspørgsmålene, således at spørgsmål som f.eks.: "*Hvordan oplever du, at smerter spiller ind på tilstedeværelsen af dine religiøse behov?*", ikke er stillet til informanterne. Dette fordi et sådant spørgsmål kan karakteriseres som ledende, idet informanterne herigennem kan føle sig påtvunget til at opleve en sammenhæng mellem smerter og tilstedeværelsen af religiøse behov. For det andet er interviewguiden (se bilag 4) udformet således, at de deskriptive spørgsmål fungerer som hovedspørgsmål, hvilket vil sige, at disse spørgsmål er stillet til informanterne indledningsvist og altid overordnet de andre spørgsmål. Dette for at sikre, at det netop er de åbne og spontane beskrivelser, der er primære, eftersom disse er karakteriserede ved, at informanterne bestemmer indholdet heraf ud fra en givet retning. Disse beskrivelser giver dermed mulighed for, at informanterne kan åbne op for helt nye sider af emnet, som jeg ud fra min indledende teoretiske forståelse, litteraturgennemgang og øvrige forforståelse hverken har kendt eller erkendt. Gennem såvel udformningen af spørgsmål som placeringen af spørgsmål i interviewguiden har jeg altså forsøgt at udøve *epoché* ved at skabe en åben atmosfære, hvor informanterne

frit og uden manipulation har haft mulighed for at fortælle om deres levede erfaringer omkring religiøse behov.

Helt konkret oplevede jeg således også fire informanter, som var meget villige til at fortælle om deres oplevelser, ønsker og forventninger i relation til deres religiøse behov. Udover det interviewtekniske kan informanternes åbenhed imidlertid også skyldes, at samtlige af interviewene fandt sted på informanternes stuer, hvilket vil sige, at det var informanterne, som var på hjemmebane både med hensyn til at være eksperter på egne erfaringer men også med hensyn til de fysiske rammer for dataindsamlingen. Informanternes åbenhed kan imidlertid også skyldes det faktum, at jeg er kvinde og uddannet sygeplejerske, idet flere af informanterne identificerede mig med deres vante sygeplejersker ved f.eks. at sige: *"Ja men det her er jo lidt ligesom at tale med min kontaktsygeplejerske."* eller *"Du minder lidt om hende, der passer mig til hverdag."* Før interviewene begyndte, syntes det derfor som om, at informanterne havde tillid til mig som person, hvilket måske har bidraget til, at informanterne var så villige til at fortælle om deres oplevelser, ønsker og forventninger i relation til deres religiøse behov.

Informanternes åbenhed og villighed til at fortælle kan måske også skyldes, at jeg indledte hvert interview med at gentage oplysningerne fra det udleverede skriftlige materiale. Det vil sige, at det blev gentaget for informanterne, at undersøgelsen var frivillig, at de til enhver tid kunne afbryde samtalen og trække sig ud af undersøgelsen og at hverken deltagelse eller afbrydelse heraf på nogen måde ville få indflydelse på deres omsorg, pleje og behandling i tilknytning til hospice. Den sidste oplysning kan tænkes at have indflydelse på informanternes beskrivelser, idet der herved skabtes mulighed for, at informanterne ikke ville tilbageholde eventuelle beskrivelser af deres oplevelser, ønsker eller forventninger i relation til deres religiøse behov blot for at skåne personalet på hospice eller af angst for, at det kunne påvirke den fremtidige pleje af vedkommende. At undersøgelsen blev foretaget af mig som en udefrakommende person, kan derfor ligeledes tænkes at have givet mere autentiske beskrivelser end hvis jeg havde været en del af det vante plejepersonale, idet jeg ikke på noget tidspunkt havde været eller ville blive en del af plejepersonalet og patienternes hverdag på hospice. Det blev endvidere gentaget, at interviewet ville blive optaget på bånd for at udgå

notatskrivning undervejs, at en anonymisering ville finde sted i det færdige speciale, og at båndene ville blive slettet efter behandlingen af disse. Herefter begyndte selve interviewene, som hos alle informanter varede omkring 30-40 min. Interviewene blev igen afsluttet med en løs snak, hvor jeg helt afslutningsvist kunne fornemme, at det var tid til at takke af og give informanterne hvile.

6.3 Databearbejdning

Det bandede datamateriale blev transskriberet ordret umiddelbart efter hvert interview og efter et par gennemlytninger, eftersom transskribering af interviews fra mundtlig til skriftlig form kan medvirke til at strukturere interviewsamtalerne, således at disse bliver tilgængelige for nærmere analyse (Kvale, 2004, s. 170). Med henblik på at bevare så mange facetter af interviewet som muligt, blev pauser og udråbsord som ah, øh og hmm markeret. Med henblik på at skabe større læservenlighed blev teksten desuden tilføjet kommaer og punktummer, eftersom det ellers kan være vanskeligt at læse tale, der er direkte nedskrevet. Følgende er et eksempel på, hvordan tilføjelse af pauser, udråbsord, punktummer og kommaer kan give en mere læservenlig tekst. Den ordrette transskription uden tilføjelse af tegnsætning:

”Hvis jeg skal forklare mine ønsker til sygeplejerskers indblanding i mine religiøse behov så er det ret enkelt det er at de sætter sig ned og betragter mig som et helt almindelig menneske og ikke kun som en kræftsyg patient og de spørger ind til hvem jeg er og hvordan jeg har det på helt dansk om der er noget de kan gøre jeg ønsker altså at de bruger tid på at lære mig at kende først og hvad jeg selv er i stand til at gøre og hvordan vi kan gøre det øh før de starter med alle mulige religiøse handlinger.”

Den ordrette transskription med tilføjelse af tegnsætning:

”Hvis jeg skal forklare mine ønsker til sygeplejerskers indblanding i mine religiøse behov... så er det ret enkelt. Det er, at de sætter sig ned og betragter mig som et helt almindelig menneske og ikke kun som en kræftsyg patient, og de spørger ind til, hvem jeg er, og hvordan jeg har det, på helt dansk, om der er noget, de kan gøre? Jeg ønsker altså, at de bruger tid på at lære mig at kende først, og hvad jeg selv er i stand til at gøre og hvordan vi kan gøre det, øh før de starter med alle mulige religiøse handlinger.”

Kvaliteten af det båndende datamateriale var generelt set god. Dog var et enkelt interview uklart enkelte steder, fordi informanten var sengeliggende under interviewet. Med henblik på at sikre så pålidelig en transskribering af dette interview som muligt, blev de dele af interviewet som var uklart derfor gennemlyttet i samarbejde med en

medstuderende. Det kan imidlertid ikke udelukkes, at nuancer af dette interview er gået tabt, og at min forforståelse, samt forsøg på at huske interviewet har haft indflydelse på rekonstruktionen af disse data og dermed på pålideligheden heraf. Da det imidlertid kun er dele af et enkelt interview ud af fire interviews, der er forbundet med en mindre usikkerhed, vurderes det dog, at denne usikkerhed ikke får nævneværdig betydning for det samlede resultat af undersøgelsen. På den anden side kan der ligeledes argumenteres for, at en transskriberet tekst altid vil være forbundet med usikkerhed, idet en sådan tekst aldrig kan betragtes som fast empirisk data. Dette fordi enhver transskription er forbundet med afgørende vurderinger og beslutninger, hvorfor arbejdet med at transskribere foregår som en fortolkningsproces og ikke som en objektiv transformationsproces (Kvale, 2004, 163-166). Det vil sige, at en transskription ikke kan betragtes som en sand kopi af et interview, men at der derimod snarere er tale om fortolkningsmæssige konstruktioner. Uanset kvaliteten af det bandede materiale vil transskriberingen altså altid være forbundet med vurderinger og beslutninger, hvilket således også har været tilfældet for den bearbejdningsproces, undersøgelsens bandede datamateriale har gennemgået.

I det følgende præsenteres den metodiske fremgangsmåde i fortolkning af det empiriske datamateriale, der altså består af transskriberede og dermed tekstliggjorte interviews.

6.4 Dataanalyse

Med henblik på at indfange meninger og betydninger af døende patienters levede, berettede og tekstliggjorte erfaringer omkring religiøse behov for derigennem at opnå indsigt i døende patienters oplevelser, ønsker og forventninger i relation til deres religiøse behov er det empiriske datamateriale fortolket på tre analyseniveauer, *den naive læsning*, *strukturanalysen* samt *den kritiske fortolkning og diskussion*. Ricoeur beskriver denne fortolkningsproces på følgende måde:

”Den første gang vil forståelsen være en naiv fatten af tekstens mening som helhed. Den anden gang vil den være en sofistikeret form for forståelse understøttet af forklarende procedurer. I begyndelsen er forståelsen et gæt. Til sidst opfylder den begrebet om tilegnelse.”
(Ricoeur, 1979, s. 97)

Af citatet fremgår det, at de tre analyseniveauer er kendetegnet ved hver sin form for arbejde med teksten, der fører til, at fortolkningen bliver af dybere og dybere karakter,

eftersom forståelsen, indledningsvist, har karakter af at være et gæt, for afslutningsvist at have karakter af at være en tilegnelse (Ricoeur, 2002, s. 73). I det følgende vil de tre analyseniveauer blive uddybet som en lineær proces. I virkeligheden er fortolkningsprocessen dog mere at sammenligne med en endeløs spiral, hvilket vil sige, at fortolkningen kan ses som en dialektisk bevægelse mellem en grundlæggende forståelse, som forud griber en forklaring, som igen fører til en mere dybdegående forståelse af teksten (Hermansen, Rendtorff, 2002, s. 20, Kemp, 1996, s. 17-19, Kemp, 2001, s. 21-22, Ricoeur, 2002, s. 74).

Den naive læsning er karakteriseret ved, at fortolkeren gennem læsning og genlæsning opnår en naiv forståelse af tekstens mening og helhed (Ricoeur, 2002, s. 71). En proces, hvor man som fortolker er åben for det i teksten, der berører én, hvilket fastholdes ved at nedskrive de umiddelbare indtryk. Under den naive læsning formes således idéer til den videre strukturanalyse (Ricoeur, 2002, s. 71). Tilsvarende de andre analysetrin argumenteres der i den naive læsning for de umiddelbare indtryk via illustrerende citater, der består af hele sætninger og meningsbærende udtryk fra det empiriske datamateriale.

Strukturanalysen er karakteriseret ved, at fortolkeren sætter sig i tekstens retning. Analyseniveauet indeholder det forklarende moment, hvor fortolkeren, gennem distance, forsøger at afdække de indre afhængighedsforhold mellem tekstens meningsenheder (hvad der siges) og betydningsenheder (hvad der tales om) (Kemp, 1996, s. 18-19, Ricoeur, 1999, s. 257-260, Ricoeur, 2002, s. 71). Herudfra udledes temaer, som er styrende for den senere kritiske fortolkning og diskussion. Strukturanalysens funktion er altså at åbne op for tekstens mening og retning og dermed gøre en dybere kritisk fortolkning mulig (Kemp, 1996, s. 19, 52, Ricoeur, 1973, s. 161, Ricoeur, 2002, s. 71).

Den kritiske fortolkning og diskussion er karakteriseret ved, at man, i fortolkningsprocessen, nu bevæger sig fra forklaring til forståelse, ved at man lever sig ind i og tilegner sig tekstens mening og retning, som strukturanalysen har åbnet op for (Kemp, 1996, s. 19, 52, Ricoeur, 2002, s. 69-74). Den kritiske fortolkning og diskussion baserer sig dermed på de fremanalyserede temaer fra strukturanalysen, som vil blive fortolket og diskuteret i forhold til anden relevant teori samt resultater fra andres arbejder.

Derved bliver det muligt at pege på en sandsynlig fortolkning i relation til specialets problemstilling og altså i relation til, hvornår døende patienter oplever, at deres religiøse behov er til stede gennem sygdomsforløbet, hvilke oplevelser døende patienter har af, hvad de kan opnå gennem opfyldelse af deres religiøse behov samt hvilke ønsker og forventninger døende patienter har til sygeplejerskers intervention i deres religiøse behov.

At pege på én sandsynlig fortolkning frem for på én sand konklusion er netop målet indenfor rammerne af Ricoeurs hermeneutiske teori om teksttolkning, hvilket Ricoeur udtrykker på følgende måde:

”At hævde, at én fortolkning er mere sandsynlig end en anden, er noget andet end at vise, at én konklusion er sand. I denne forstand er validering eller gyldiggørelse ikke lig med verifikation.” (Ricoeur, 2002, s. 65)

Af citatet fremgår det, at teksttolkningen ikke skal lede til én sand konklusion men til én sandsynlig fortolkning, hvormed Ricoeur ligeledes påstår, at én fortolkning er mere rigtig end en anden. Netop dette punkt ved Ricoeurs teori kan kritiseres, eftersom det tenderer en positivistisk tænkemåde, hvor noget er sandt mens andet er falsk, hvilket synes svært foreneligt med den hermeneutiske metode, hvor én og samme tekst kan lede til multiple ligestillede fortolkninger. Dette fordi, det indenfor den hermeneutiske tradition er den overordnede filosofi, at én fortolkning aldrig kan indfange hele tekstens mening samtidig med, at fortolkningen afhænger af øjnene der ser og altså af med hvilken forforståelse materialet fortolkes (Gadamer, 1999, s. 165-170). At hævde at én fortolkning er mere sandsynlig end en anden synes dermed at begrænse tekstens muligheder for pluralitet og mangfoldighed, eftersom den enkelte forsker/undersøger derved må udvælge én sandsynlig fortolkning blandt flere mulige. Set i relation til min undersøgelse betyder det, at én og samme meningsenhed, i flere tilfælde, har ledt til forskellige betydningsenheder og temaer i strukturanalysen men at jeg, ved at bevæge mig mellem delene og helheden af teksten, dog har været i stand til at pege på den mest sandsynlige betydningsenhed og dermed på det mest sandsynlige tema i relation til de forskellige meningsenheder. At hævde at én fortolkning er mere sandsynlig end en anden kan derfor ligeledes være en styrke ved Ricoeurs metode, idet Ricoeur derved blot tvinger forskeren/undersøgeren til hele tiden at finde belæg for denne mest

sandsynlige fortolkning i teksten samt at validere fundene gennem andres arbejder. Med Ricoeurs metode kan undersøgelsens validitet derfor ligeledes styrkes, eftersom validiteten af kvalitative undersøgelser afhænger af, at forskeren/undersøgeren specificerer den tilgrundliggende dokumentation og tydeliggøre argumenterne i selve den kvalitative analyse, hvilket netop kan gøres ved at hente belæg for sine fremsatte påstande i det empiriske datamateriale samt ved at lade undersøgelsens resultater blive underbygget af og sat i forbindelse med andres arbejder (Jørgensen, 2001, s. 316-317, Kvale, 2004, s. 228-229).

Med henblik på at opnå indsigt i et patientperspektiv har flere sygeplejeforskere desuden anvendt Ricoeurs teori om teksttolkning i forbindelse med analyse af et kvalitativt interviewmateriale, hvormed specialets valgte analysemetode udgør en anerkendt metode indenfor sygeplejevidenskaben såvel nationalt som internationalt (Delmar, Bøje et al., 2006, Geanellos, 2000, Hellzen, Asplund et al., 2004, Hounsgaard, 2004, Öhman, Söderberg, 2004, Pedersen, Delmar, 2003). Jeg har blandt disse arbejder fundet inspiration i tre referee bedømte sygeplejevidenskabelige artikler, til at strukturere specialets resultatafsnit (Delmar, Bøje et al., 2006, Hellzen, Asplund et al., 2004, Öhman, Söderberg, 2004). Det betyder, at den naive læsning og strukturanalysen præsenteres i et samlet afsnit, der betegnes resultater af analyse, mens den kritiske fortolkning og diskussion præsenteres i et selvstændigt afsnit. Idet specialet imidlertid adskiller sig fra artiklerne i omfang, vil den kritiske fortolkning og diskussion dog blive præsenteret i tre selvstændige afsnit i relation til hvert af specialets tre undersøgelsesspørgsmål.

7 Resultater af analyse

7.1 Naiv læsning

Gennem en grundig læsning og genlæsning af det samlede tekstmateriale er en første naiv fatten af tekstens mening og helhed opnået. Den naive læsning har altså givet mig de første umiddelbare indtryk af, hvilke oplevelser, ønsker og forventninger døende patienter har i relation til deres religiøse behov. For at fremstille den naive læsning så overskueligt som muligt præsenteres de umiddelbare indtryk hver for sig i relation til hvert af specialets tre undersøgelsesspørgsmål for til sidst at blive sammenfattet i et samlet afsnit.

7.1.1 Umiddelbare indtryk i relation til, hvornår døende patienter oplever, at deres religiøse behov er til stede gennem sygdomsforløbet?

Ved gennemlæsning af tekstmaterialet berøres jeg af, at der tilsyneladende sker en forandring i tilstedeværelsen af religiøse behov i forbindelse med uhelbredelig og dødelig sygdom: *"Men det er jo ikke sådan, at jeg livet igennem har haft sådan en fast forankret tro..."*, *"Min sygdom har medført ændringen, fordi det er nogle helt andre refleksioner og tanker, jeg gør mig..."*. Efter konfrontation med uhelbredelig og dødelig sygdom ser det ud til, at religiøse behov er til stede på forskellige tidspunkter af sygdomsforløbet: *"... det vil jeg skærpe ind og sige, at mit religiøse behov det opstår specifikt om aftenen eller om natten..."*, *"Derfor beder jeg oftere, når jeg f.eks. har smerter eller har det dårligt..."*. Tilstedeværelsen af religiøse behov ser endvidere ud til at intensiveres gennem sygdomsforløbet: *"Jeg mener, at det er en opadgående kurve, der jo er trådt ind..."*.

7.1.2 Umiddelbare indtryk i relation til, hvilke oplevelser døende patienter har af, hvad de kan opnå gennem opfyldelsen af deres religiøse behov?

Ved gennemlæsning af tekstmaterialet berøres jeg endvidere af, at opfyldelsen af religiøse behov tilsyneladende kan føre til udvikling mod fuldstændig accept: *"... hmm... ja, men de har den betydning, at jeg har for længst, og ikke mindst de sidste to måneder, reflekteret og accepteret min sygdom, og jeg er 120 % fortrolig med den, så mine religiøse tanker og handlinger har ført mig hen til en accept. En fuldstændig accept..."*. Derudover ser det ud til, at opfyldelsen af religiøse behov kan føre til at smerter reduceres eller helt forsvinder: *"Det opleves sådan, at de er der ikke. Smerterne*

bliver dæmpet eller helt forsvinder. Derfor kan jeg opleve opfyldelse af mine religiøse behov som en form for lindring.”. Det ser i den forbindelse ud til, at opfyldelsen opleves som en befrielse: *”Det med at opfylde religiøse behov, jamen... det er en befriende oplevelse... ”*. Gennem opfyldelsen af religiøse behov opleves Gud endvidere som en primær hjælper: *”... fordi den hjælp, man kan få andre steder fra, den er jo ingenting sammenlignet med den hjælp, man kan få fra Gud.”*.

7.1.3 Umiddelbare indtryk i relation til, hvilke ønsker og forventninger døende patienter har til sygeplejerskers intervention i deres religiøse behov?

Ved gennemlæsning af tekstmaterialet berøres jeg, sidst men ikke mindst, af, at døende patienter tilsyneladende ønsker, at sygeplejersker assisterer til opfyldelsen af religiøse behov: *”Der vil jeg næsten sige, at sygeplejersker i visse omstændigheder, de kan være en substitut for Gud på stedet og gøre Guds gerninger eller lad mig bare sige præstegerninger, ja de er jo ikke Gud men stedfortrædere, og de kan altså udgøre en hjælp til at få opfyldt religiøse behov.”*. Det ser ud som om, at den ønskede religiøse assistance kan udgøres af, at sygeplejersker tager sig tid til at have en religiøs samtale: *”Det at blive lyttet til og have en helt almindelig religiøs... dialog... ”*, *”Jeg tror ikke så meget, at jeg ville have, at hun skulle læse i Bibelen, men jeg vil gerne snakke med hende om det...”*. Den ønskede religiøse assistance kan imidlertid også udgøres af, at sygeplejersker formulerer en bøn og beder sammen med eller for patienten: *”... hvis sygeplejersken tager ens hånd, når man har det meget meget skidt og ikke selv kan formulere noget, og hun måske siger Fru Hansen, Fru Jensen eller Hr. Petersen ved du hvad, lad mig lige holde din hånd og lad os bede en bøn... ”*, *”Altså fordi meget syge mennesker, der ikke selv kan formulere sig, at sygeplejersken måske kan gøre det...”*. Derudover forventer døende patienter tilsyneladende også, at sygeplejersker formidler kontakt til andre, som ligeledes kan være behjælpelige med at opfylde religiøse behov: *”Udover selv at hjælpe, er det mine forventninger til sygeplejersker, at de hele tiden, hvordan skal jeg sige det... etablerer den næste kontakt.”*.

7.1.4 Sammenfatning af de umiddelbare indtryk fra den naive læsning

På baggrund af den naive læsning kan de umiddelbare indtryk sammenfattes som følgende: Døende patienter synes at opleve, at tilstedeværelsen af religiøse behov

forandres ved sygdom. Derefter ser det ud til, at religiøse behov dukker op på forskellige tidspunkter af sygdomsforløbet og intensiveres i takt med udvikling af sygdom. Døende patienter synes endvidere at opleve, at de gennem opfyldelse af deres religiøse behov kan opnå udvikling mod fuldstændig accept, samt opnå reducere eller fjernelse af fysiske symptomer som smerter. Døende patienter synes i den forbindelse at opleve Gud som en primær hjælper. Døende patienter synes, sidst men ikke mindst, at ønske og forvente, at sygeplejersker på forskellige måder intervenserer i opfyldelsen af religiøse behov. Interventionen kan både bestå i, at sygeplejersker selv er behjælpelige med at opfylde patienternes religiøse behov og at sygeplejersker etablerer kontakt til andre, som ligeledes kan være behjælpelige hermed.

Disse umiddelbare indtryk danner baggrund for den efterfølgende strukturanalyse.

7.2 Strukturanalyse

Med baggrund i de umiddelbare indtryk, der er opnået gennem den naive læsning, er strukturanalysen foretaget. Strukturanalysen illustreres ved hjælp af figur 2, der er opstillet på en sådan måde, at der i relation til hvert af specialets tre undersøgelsesspørgsmål angives meningsenheder (hvad der siges), betydningsenheder (hvad der tales om) samt temaer udledt heraf. De udledte temaer fundet gennem strukturanalysen er: *"Proportional tilstedeværelse"*, *"Accept over tid"*, *"Smertelindring"*, *"Sygeplejersker som partnere"* og *"Sygeplejersker som bindeled"*. Disse temaer er styrende for den senere kritiske fortolkning og diskussion.

Figur 2 Oversigt over resultater af strukturanalyse opstillet på en sådan måde, at der i relation til hvert af specialets undersøgelsesspørgsmål angives meningsenheder (hvad der siges), betydningsenheder (hvad der tales om) samt temaer udledt heraf.

Undersøgelsesspørgsmål:	Meningsenheder (Hvad siges):	Betydningsenheder (Hvad tales om):	Temaer:
Hvornår oplever døende patienter, at deres religiøse behov er til stede gennem sygdomsforløbet?	<p><i>"Min sygdom har medført ændringen..."</i></p> <p><i>"... mit religiøse behov det opstår specifikt om aftenen eller om natten..."</i></p> <p><i>"... når jeg f.eks. har fysiske symptomer, så kommer det stærkere for mig..."</i></p> <p><i>"Jeg mener, at det er en opadgående kurve, der jo er trådt ind."</i></p>	<p>→ Religiøse behov forandres ved sygdom</p> <p>→ Religiøse behov opstår på regelmæssige tidspunkter</p> <p>→ Religiøse behov opstår ved forværring af sygdom og symptomer</p> <p>→ Religiøse behov intensiveres i takt med udvikling af sygdom</p>	Proportional tilstedeværelse
Hvilke oplevelser har døende patienter af, hvad de kan opnå gennem opfyldelse af deres religiøse behov?	<p><i>"At ligge her... og øh og tage døden til mig gennem mine religiøse refleksioner..."</i></p> <p><i>"... og jeg er 120 % fortrolig med den, så mine religiøse tanker og handlinger har ført mig hen til en accept. En fuldstændig accept."</i></p>	<p>→ Opfyldelse fører til langsom tilpasning</p> <p>→ Opfyldelse fører til udvikling mod fuldstændig accept</p>	Accept over tid

Fortsættelse fra forrige side	<p><i>"Ja, jeg føler det som en lindring, fordi du får dine tanker fra det, fordi du koncentrerer dig om bønnen."</i></p> <p><i>"Det opleves sådan, at de er der ikke. Smerterne bliver dæmpet eller helt forsvinder."</i></p>	<p>→ Opfyldelsen fører til smerteafledning</p> <p>→ Opfyldelse fører til reducere eller fjernelse af smerter</p>	Smertelindring
Hvilke ønsker og forventninger har døende patienter til sygeplejerskers intervention i deres religiøse behov?	<p><i>"Det er at blive lyttet til og have en helt almindelig religiøs... dialog..."</i></p> <p><i>"... så er det da mit ønske, at sygeplejersker kommer herind og beder en bøn sammen med mig, så kan vi f.eks. sige fadervor sammen."</i></p> <p><i>"Jeg synes, det er sygeplejerskens opgave at sørge for, at jeg får forbindelse til andre som f.eks. præsten. På den måde kan hun også hjælpe..."</i></p>	<p>→ Sygeplejersker som samtalepartnere</p> <p>→ Sygeplejersker som samarbejdspartnere</p> <p>→ Sygeplejersken som kontaktperson til andre religiøse ressourcepersoner som f.eks. præster</p>	<p>Sygeplejersker som partnere</p> <p>Sygeplejersker som bindeled</p>

8 Kritisk fortolkning og diskussion i relation til, hvornår døende patienter oplever, at deres religiøse behov er til stede gennem sygdomsforløbet?

8.1 Proportional tilstedeværelse

Gennem naiv læsning og strukturanalyse af det empiriske materiale er det fremkommet, at religiøse behov tilsyneladende er til stede proportionalt med sygdommen hos døende patienter, idet døende patienter ser ud til at opleve, at udvikling af sygdom ligeledes kan medføre udvikling i tilstedeværelsen af deres religiøse behov. Således fremgår det af undersøgelsen, at trangen til religiøse behov intensiveres i forbindelse med sygdomsdiagnose. Det fremgår endvidere, at der både opstår regelmæssige religiøse behov på faste tidspunkter af døgnet gennem sygdomsforløbet og religiøse merbehov på tidspunkter af sygdomsforløbet, hvor sygdom og symptomer forværres. Det fremgår, sidst men ikke mindst, at tilstedeværelsen af religiøse behov intensiveres igennem sygdomsforløbet i takt med udvikling af sygdom.

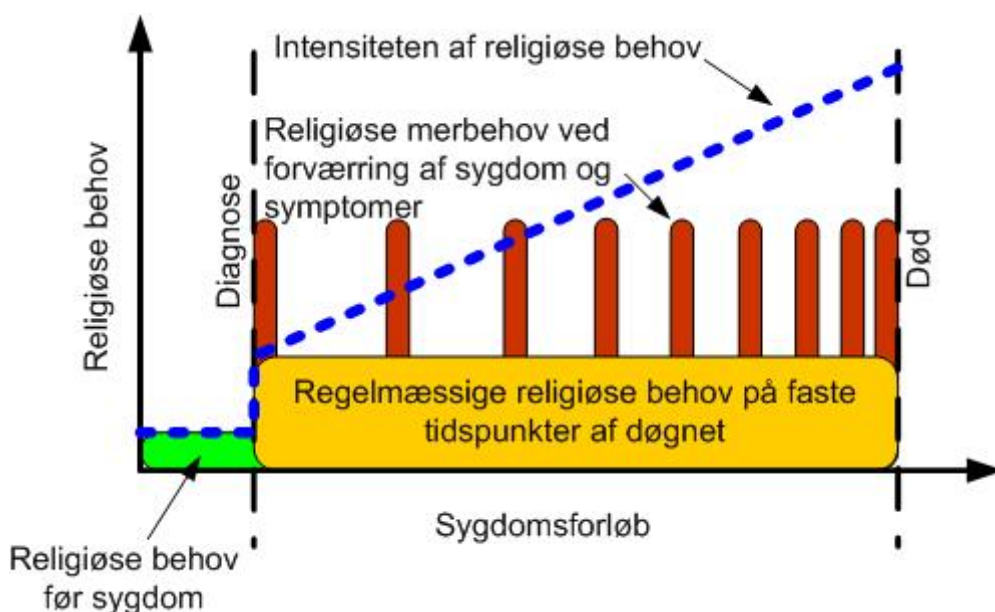
At religiøse behov er til stede proportionalt med sygdommen ser derfor ud til at skulle forstås på følgende måde: Døende patienter oplever tilsyneladende ikke, at der sker en udvikling i tilstedeværelsen af deres regelmæssige religiøse behov gennem sygdomsforløbet, idet disse behov opstår på faste tidspunkter af døgnet med konstante intervaller. Døende patienter synes i stedet at opleve, at det er de religiøse merbehov, der skaber udviklingen, idet disse behov opstår hyppigere og hyppigere i forbindelse med forværring af sygdom og symptomer. Således stiger intensiteten af de religiøse merbehov jo længere patienterne er i sygdomsforløbet og jo flere symptomer sygdommen giver, hvorved det altså er summen af de samlede religiøse behov, der kan siges at være proportionale med sygdommen og ikke styrken af de forskellige religiøse behov. Ovenstående forståelse underbygges endvidere af undersøgelsen gennem følgende citater:

”Hvis jeg skal sige hvornår mine religiøse behov er til stede på dagen, så vil jeg... det vil jeg skærpe ind og sige, at mit religiøse behov det opstår specifikt om aftenen eller om natten. Derudover vil jeg da sige. Men jeg vil da sige, at jeg tror på, at Gud er der mere, når man har det svært, hvis man selv åbner op for ham. Han kan ikke hjælpe, hvis man ikke åbner sig. Derfor beder jeg oftere, når jeg f.eks. har smerter eller har det dårligt.”

”Jeg mener, at det er en opadgående kurve, der jo er trådt ind. Jeg vil næsten sige, at den er ligefrem proportional med sygdommen, altså undskyld jeg siger det, men hvis man er meget syg, så beder man endnu mere end ellers.”

I det følgende vil forståelsen af, hvornår døende patienter oplever, at deres religiøse behov er til stede gennem sygdomsforløbet blive illustreret ved hjælp af figur 3 (Egen figur).

Figur 3 Døende patienters oplevelser af hvornår deres religiøse behov er til stede gennem sygdomsforløbet. Den grønne blok viser tilstedeværelsen af religiøse behov før sygdom, den gule blok viser tilstedeværelsen af regelmæssige religiøse behov på faste tidspunkter af døgnet, og de røde søjler viser tilstedeværelsen af religiøse merbehov ved forværring af sygdom og symptomer. Med de røde søjler illustreres, at religiøse merbehov dukker op hyppigere og hyppigere gennem sygdomsforløbet i takt med udvikling af sygdom, hvormed intensiteten af disse religiøse merbehov stiger som angivet med den blå kurve. Det er således summen af de samlede religiøse behov der skaber proportionaliteten.



Ud fra ovenstående figur ses altså, at døende patienter tilsyneladende oplever, at der sker en udvikling i tilstedeværelsen af deres religiøse behov gennem sygdomsforløbet, således at tilstedeværelsen af religiøse behov udvikler sig proportionalt med

sygdommen. Andre undersøgelser tyder ligeledes på, at døende patienter, til forskel fra da de var raske, kan opleve en anderledes og mere intensiv tilstedeværelse af deres religiøse behov (McIllmurray, Francis et al., 2003, Mjølnerød, 1997, Murray, 2004, Nielsen, 2005, Reed, 1986, Saurasunet, 1999, Sievers, 2003). På trods af en mere intensiv tilstedeværelse af religiøse behov hos døende patienter synes det imidlertid at kunne diskuteres, hvordan tilstedeværelsen af religiøse behov udvikler sig igennem sygdomsforløbet. I modsætning til min undersøgelse findes det nemlig i en ældre amerikansk undersøgelse blandt 71 patienter med fremskreden kræftsygdom, at patienternes religiøsitet ikke synes at udvikle sig gennem sygdomsforløbet, men snarere er enten konstant eller faldende (Yates, Chalmer et al., 1981). Resultaterne er fremkommet gennem en spørgeskemaundersøgelse besvaret på forskellige tidspunkter af sygdomsforløbet. Desuden gennem de observationer præster tilknyttet projektet har gjort sig (Yates, Chalmer et al., 1981).

Gennem spørgeskemaundersøgelsen blev det fundet, at døende patienters religiøsitet er konstant igennem sygdomsforløbet (Yates, Chalmer et al., 1981, s. 126). Disse resultater hviler på, at informanterne har besvaret spørgsmål, hvor svarmulighederne enten er angivet på en skala eller hvor spørgsmålene lægger op til ja/nej svar uden mulighed for yderligere kommentarer. Det kan imidlertid diskuteres, om en sådan spørgeskemaundersøgelse overhovedet kan give svar på, hvordan religiøsitet og religiøse behov udvikler sig gennem et sygdomsforløb, idet min undersøgelse viser, at døende patienter kan opleve en udvikling i tilstedeværelsen af deres religiøse behov, samtidig med at behovene ikke har ændret styrke, hvilket kommer til udtryk gennem følgende citat;

”Ja det er jo ikke sådan at mine religiøse behov ændrer styrke, de er blot til stede oftere og oftere.”

En sådan beskrivelse viser således, at døende patienters oplevelser rummer nuancer, som er svært tilgængelige gennem spørgeskemaundersøgelser, idet sådanne oplevelser vanskeligt kan indfanges gennem en skala fra et til ti eller med et spørgsmål, der kan besvares med ja/nej. At den amerikanske undersøgelse viser, at der ikke sker en udvikling i religiøsitet hos døende patienter gennem sygdomsforløbet kan, på den ene side, derfor siges at være i modstrid med det, jeg finder, på den anden side, at være analogt med det, jeg finder. I modstrid med såfremt den manglende udvikling dækker

over, at religiøse behov er til stede konstant gennem sygdomsforløbet. Analogt med såfremt den manglende udvikling dækker over, at religiøse behov forbliver uændret i styrke gennem sygdomsforløbet. Det kan derfor ikke umiddelbart gennemskues, om den amerikanske spørgeskemaundersøgelse underbygger eller modstrider min undersøgelse på dette punkt.

Gennem de observationer præster tilknyttet projektet har gjort sig, blev det endvidere fundet, i den amerikanske undersøgelse, at døende patienters religiøsitet er faldende igennem sygdomsforløbet (Yates, Chalmer et al., 1981, s. 126). Disse resultater hviler på, at præster har observeret, at døende patienter kun sjældent efterspørger samtaler på dødslejet, hvilket sidestilles med, at behovet ikke er til stede (Yates, Chalmer et al., 1981, s. 126). Det kan i den forbindelse ligeledes diskuteres, om et sådant observationsstudie kan give svar på, hvordan religiøsitet og religiøse behov udvikler sig gennem et sygdomsforløb, idet jeg finder, at religiøse behov kan være til stede, til trods for at døende patienter befinder sig i slutningen af sygdomsforløbet og måske ikke evner at give udtryk for disse behov, hvilket kommer til udtryk gennem følgende citat;

”Og der vil jeg så sige med hensyn til sygdomsforløbet og i forbindelse med trangen til religiøse behov, så vil jeg mene, at den er ligefrem proportional med men samtidig med at evnen til at formulere en bøn, den er stærkt faldende. Så det kan kun blive til skrig og nødråb, og til for satan nu kan det være nok!”

At døende patienter mangler energi på forskellige tidspunkter af sygdomsforløbet til at bede eller til at tale om religion kan altså ikke umiddelbart sidestilles med, at religiøse behov ikke er til stede. Tværtimod ser min undersøgelse ud til at pege på, at tilstedeværelsen af religiøse behov netop øges i forbindelse med diagnosticering af sygdom, i forbindelse med forværring af sygdom og symptomer, og i forbindelse med at døden nærmer sig. Mine fund underbygges endvidere af en skotsk undersøgelse, hvori åndelige behov udforskes gennem kvalitative interviews af 20 døende patienter med lungekræft, samt 20 døende patienter med hjertesygdom (Murray, 2004). Af undersøgelsen fremgår det ligeledes, at døende patienter oplever øgede åndelige behov, herunder religiøse behov, når de konfronteres med dødelig sygdom, i tider med modgang samt når døden nærmer sig (Murray, 2004, s. 43-44).

Ud fra ovenstående synes det altså som om, at kvalitative interviewundersøgelser kan give et mere autentisk billede af, hvornår religiøse behov er til stede gennem sygdomsforløbet hos døende patienter end det er muligt at opnå gennem et spørgeskema eller observationsstudie, idet sådanne studier vanskeligt kan indfange en dybere mening bag informanternes svar og handling. Dette synes endvidere at kunne underbygges af en ældre amerikansk spørgeskemaundersøgelse blandt 100 døende patienter, 100 ikke-døende patienter samt 100 raske personer, hvori det blandt andet undersøges, hvilke forandringer der finder sted i døende patienters religiøsitet set i forhold til hvilke forandringer der finder sted i ikke-døende patienter og raske personers religiøsitet (Reed, 1987). I undersøgelsen bliver det nemlig først tydeligt, med baggrund i kvalitative data indhentet ved hjælp af et åbent afsluttende spørgsmål, at de forandringer døende patienter oplever i deres religiøsitet gennem sygdomsforløbet, ofte er ensbetydende med en tiltagende religiøsitet hen imod den afsluttende fase (Reed, 1987, s. 342-343). Det påpeges derfor også i undersøgelsen, at spørgeskema som undersøgelsesmetode nødvendigvis må kombineres med andre forskningsmetodiske tilgange for at kunne opnå mere valide resultater af, hvilke forandringer der finder sted i døende patienters religiøsitet gennem et sygdomsforløb (Reed, 1987, s. 342). Til trods for den kritik der kan rejses mod den, tidligere præsenterede, amerikanske undersøgelse, fordi resultaterne er fremkommet ved hjælp af spørgeskema og observation, synes resultaterne om en konstant eller faldende tilstedeværelse af religiøse behov gennem sygdomsforløbet dog ligeledes at kunne blive bekræftet af anden litteratur. Således fremgår det af en norsk observations og interviewundersøgelse blandt ti ikke-døende patienter med psykisk eller somatisk sygdom, at patienterne kun oplever religiøse behov i perioder, hvor sygdommen ikke kræver for meget energi, eftersom der ikke er overskud til at tænke på religion i perioder, hvor sygdommen kræver energi (Grasaas, 1997, s. 33). Det ser derfor ud til, at ikke-døende patienter oplever, at deres religiøse behov er mere krævende end givende, hvorfor disse behov fravælges, når sygdommen er inde i en svær periode. Såvel den amerikanske undersøgelse som den norske undersøgelse tyder derved på, at intensiteten af religiøse behov er faldende i forbindelse med forværring af sygdom, hvorved tilstedeværelsen af religiøse behov, i modstrid til min undersøgelse, kan siges at være omvendt proportional med udviklingen af sygdom. Idet resultaterne af den amerikanske undersøgelse dog er fremkommet med baggrund i, til formålet,

tvivlsomme metoder samtidig med, at der, i den norske undersøgelse, udelukkende er interviewet ikke-døende patienter synes disse undersøgelser imidlertid ikke at kunne betvivle fundene fra såvel min undersøgelse som fra den skotske undersøgelse. Undersøgelserne synes dog at kunne rejse interessante spørgsmål i forhold til min undersøgelse. For hvordan kan det være, at døende patienter ikke fravælger deres religiøse behov på grund af manglende energi, som det er tilfældet hos ikke-døende patienter? Hvordan kan døende patienter, som må formodes at være endnu mere svækkede end ikke-døende patienter, overhovedet mobilisere energi til at tænke på religiøse behov i de perioder af sygdomsforløbet, hvor sygdommen giver sig til kende og hvor døden nærmer sig?

I forbindelse med ovenstående spørgsmål tyder undersøgelsen på, at den intensive tilstedeværelse af religiøse behov hos døende patienter kan skyldes, at de religiøse behov døende patienter oplever, er kvalitativt forskellige fra de religiøse behov, ikke-døende patienter oplever. Ifølge den danske filosof Mogens Pahuus (Pahuus, 2002) kan behov netop forstås på to måder. På den ene side kan et behov forstås som en mangel, og på den anden side kan et behov forstås som et savn. Hvor det, man mangler, er en afgrænset ting, er det, man savner, en måde at være til på. Det betyder, at en mangel er noget, man har, mens et savn er noget, man er i. Behovets mangeltilstand er derved en afgrænset tilstand, der kun udgør en del af personen, mens savnet vedrører hele menneskets eksistens (Pahuus, 2002, s. 121-122). Ud fra disse forståelser af behov kan det se ud til, at ikke døende patienter oplever religiøse behov som en mangel, de har, der ikke vedrører hele patientens eksistens, eftersom religiøse behov umiddelbart kan fravælges. Døende patienter derimod ser ud til at opleve religiøse behov som et savn, de lever i, der vedrører hele patientens eksistens, eftersom religiøse behov tilsyneladende ikke kan fravælges og er til stede hele tiden gennem sygdomsforløbet. Dette synes endvidere at kunne blive underbygget af undersøgelsen gennem følgende citat:

”Jeg meldte mig engang ud af folkekirken, det var før jeg blev syg. Der gik flere år, før jeg meldte mig ind igen, det havde jeg ikke noget problem med. Da jeg blev syg var det anderledes. Jeg var så gal en overgang, så der meldte jeg mig igen ud af folkekirken... gal på Gud altså. Men det kunne jeg bare ikke, så jeg meldte mig ind igen dagen efter. Det er som om, at mine religiøse behov er hos mig, uanset om jeg er medlem af folkekirken eller ej. Jeg kan da godt melde mig ud på

papiret, men ikke i virkeligheden. Sådan vil jeg forklare forskellen fra tidligere.”

Af citatet fremgår det dog, at døende patienter kortvarigt kan fravælge deres religiøse behov ved f.eks. at melde sig ud af folkekirken, hvormed der kan stilles spørgsmålstegn ved, om døende patienters religiøse behov overhovedet kan sidestilles med savn, som patienterne lever i? På den anden side fremgår det ligeledes af citatet, at der udelukkende er tale om en fravælgelse af religiøse behov på papiret og altså ikke i virkeligheden, idet religiøse behov tilsyneladende er til stede, selvom patienterne har meldt sig ud af folkekirken. På trods af, at døende patienter taler om at fravælge Gud og deres religiøse behov, ser min undersøgelse altså ud til at pege på, at døende patienter stadig oplever religiøse behov. Dette ser endvidere ud til at kunne blive underbygget af en dansk interviewundersøgelse blandt 12 hospicepatienter (Nielsen, 2005). Heraf fremgår det ligeledes, at flere døende patienter taler om, at de har fravalgt deres religiøse behov på grund af vrede overfor Gud. Ved en nærmere gennemlæsning af undersøgelsen synes der dog heller ikke at være tale om en egentlig fravælgelse, idet døende patienter nok giver udtryk for, at de har fravalgt bønner, men som erstatning er samtalen med Gud blevet en del af patienternes hverdag (Nielsen, 2005, s. 48), hvilket altså vil sige, at der stadig er tale om en tilstedeværelse af religiøse behov. Dette fordi religiøse behov, som nævnt i indledningen, både angår handlinger, aktiviteter, skikker og vaner, der har relation til patientens gudsforhold (Busch, Jensen et al., 2002, s. 23), hvilket vil sige, at der med religiøse behov ikke blot menes behovet for at udføre religiøse handlinger som f.eks. det at bede til en gud, men også behovet for at tale med en gud og med andre mennesker om en gud, eller behovet for at deltage i religiøse højtideligheder som f.eks. gudstjenester. Såvel min undersøgelse som den danske undersøgelse synes derved at pege på, at døende patienter nok kan tale om at opgive Gud og om at fravælge deres religiøse behov, mens deres udsagn samtidig viser, at der aldrig har været tale om en egentlig fravælgelse og at patienterne holder fast i Gud og deres religiøse behov som en uundværlig støtte gennem hele sygdomsforløbet.

Undersøgelsen ser endvidere ud til at underbygge, at døende patienter oplever religiøse behov som savn, de lever i frem for mangler de har, idet der ligeledes er forskel på, hvordan man opfylder de forskellige behov. Ifølge Pahuus kan et mangelbehov opfyldes ved, at man griber ud efter noget for at føre det hen til én selv, mens savnet har den

modsatte retning. I savnet vil man gerne give sig selv hen til nogen eller noget, og er derved åben på en selvforglemmende måde (Pahuus, 2002, s. 121-126). Denne åbenhed overfor Gud kommer til udtryk gennem følgende citat:

”Men jeg vil da sige, at jeg tror på, at Gud er der mere, når man har det svært, hvis man selv åbner op for ham. Han kan ikke hjælpe, hvis man ikke åbner sig...”

Af citatet fremgår det, at døende patienter tilsyneladende oplever, at Gud ikke kommer til patienterne, men at patienterne selv må åbne sig for Gud og føre sig hen til ham for at få den fornødne hjælp, de har brug for. At døende patienter netop har overskud til at være åbne for det, de savner, kan, ud fra Pahuus, forklares med, at behov, der har karakter af savn, udspringer af former for kraft, vitalitet, som man ikke råder over, men som er en slags anonym livskilde i én (Pahuus, 2002, s. 122). Dette kan således være en begrundelse for, at døende patienter ikke blot har energi til at tænke på religiøse behov i de perioder, hvor sygdommen er inde i stabile perioder, men ligeledes har energi til at tænke på religiøse behov i de perioder, hvor sygdom og symptomer forværres, og hvor døden nærmer sig.

Opsummerende peger undersøgelsen altså på, at døende patienter, i modsætning til ikke-døende patienter, tilsyneladende oplever, at deres religiøse behov er til stede hele tiden gennem sygdomsforløbet både som regelmæssige religiøse behov på faste tidspunkter af døgnet og som religiøse merbehov på tidspunkter af sygdomsforløbet, hvor sygdom og symptomer forværres, hvormed tilstedeværelsen af religiøse behov ser ud til at udvikle sig proportionalt med udviklingen af sygdom. Den intensive og proportionale tilstedeværelse af religiøse behov hos døende patienter ser ud til at hænge sammen med følgende: For det første synes døende patienter at opleve deres religiøse behov som savn, de lever i, der vedrører hele patientens eksistens, hvorved behovene er så essentielle, at de ikke kan fravælges. For det andet udspringer religiøse behov, der opleves som savn, af former for kraft, vitalitet, som man ikke råder over, men som udgør en anonym livskilde i én, hvorved religiøse behov ligeledes kan være til stede hos døende patienter i perioder, hvor sygdommen kræver energi, og hvor døden nærmer sig.

9 Kritisk fortolkning og diskussion i relation til, hvilke oplevelser døende patienter har af, hvad de kan opnå gennem opfyldelse af deres religiøse behov?

I det ovenstående afsnit fremkom det, at religiøse behov er til stede gennem hele sygdomsforløbet hos døende patienter både som regelmæssige religiøse behov på faste tidspunkter af døgnet og som religiøse merbehov på tidspunkter af sygdomsforløbet, hvor sygdom og symptomer forværres. Kobles denne forståelse til specialets andet undersøgelsesspørgsmål, der vedrører, hvilke oplevelser døende patienter har af, hvad de kan opnå gennem opfyldelse af religiøse behov, ser undersøgelsen endvidere ud til at pege på følgende: Udover at der forekommer religiøse behov på forskellige tidspunkter gennem sygdomsforløbet, ser der ligeledes ud til at være forskel på, hvad opfyldelse af de forskellige religiøse behov kan føre med sig. Dette ses ved, at døende patienter taler om, at de, gennem opfyldelse af religiøse behov, dels kan opnå fuldstændig accept og dels kan opnå lindring af fysiske symptomer som smerter, hvilket kommer til udtryk gennem følgende citater:

”... hmm... ja, men de har den betydning, at jeg har for længst, og ikke mindst de sidste to måneder, reflekteret og accepteret min sygdom, og jeg er 120 % fortrolig med den, så mine religiøse tanker og handlinger har ført mig hen til en accept. En fuldstændig accept.”

”Ja, jeg føler det som en lindring, fordi du får dine tanker fra det, fordi du koncentrerer dig om bønner.”

Mens døende patienter ser ud til at opleve, at fuldstændig accept er noget, der sker langsomt over tid, oplever de omvendt, at lindring er noget, der sker umiddelbart. Disse forskellige oplevelser tydeliggøres endvidere ved hjælp af følgende citater: *”At ligge her... og øh og tage døden til mig gennem mine religiøse refleksioner...”* og *”Det opleves sådan, at de er der ikke. Smerterne bliver dæmpet eller helt forsvinder...”*. Undersøgelsen synes dermed at pege på, at fuldstændig accept kan opnås gennem opfyldelse af de regelmæssige religiøse behov, eftersom disse behov optræder konstant gennem sygdomsforløbet, når sygdommen er stabil, mens lindring kan opnås gennem opfyldelse af de religiøse merbehov, eftersom disse behov optræder på specifikke tidspunkter gennem sygdomsforløbet, netop når sygdommen giver sig til kende, som f.eks. ved fysiske symptomer som smerter.

Når der i det efterfølgende søges en dybdegående forståelse af, hvilke oplevelser døende patienter har af, hvad de kan opnå gennem opfyldelse af deres religiøse behov, bliver det således ud fra en erkendelse af, at det udledte tema fra strukturanalysen: *"Accept over tid"* kan forbindes med opfyldelsen af regelmæssige religiøse behov, mens det udledte tema: *"Smertelindring"* kan forbindes med opfyldelsen af religiøse merbehov.

9.1 Accept over tid

Gennem naiv læsning og strukturanalyse af det empiriske materiale er det fremkommet, at døende patienter tilsyneladende kan opnå accept af sygdom og død over tid gennem opfyldelsen af deres regelmæssige religiøse behov, idet døende patienter ser ud til at opleve, at kontinuerlig opfyldelse kan føre til langsom tilpasning, hvor patienterne til sidst opnår fuldstændig accept.

En dansk interviewundersøgelse blandt 12 hospicepatienter tyder imidlertid på, at det ikke er en hvilken som helst form for accept, døende patienter kan opnå gennem opfyldelsen af deres religiøse behov. Således fremgår det af undersøgelsen, at døende patienter kan anvende opfyldelsen af deres religiøse behov til at udvikle sig på et psykologisk plan, hvilket vil sige, at patienterne, gennem denne opfyldelse, kan udvikle sig fra et psykologisk stadium af voldsom protest til et psykologisk stadium af accept (Nielsen, 2005, s. 55-56). Af den danske undersøgelse fremgår det altså, at døende patienter kan opnå et psykologisk stadium af accept gennem opfyldelsen af deres religiøse behov, mens det ikke fremgår tydeligt af undersøgelsen, hvad et psykologisk stadium af accept indebærer hos den døende patient (Nielsen, 2005, s. 55-58). Ifølge den schweiziske psykiater Elisabeth Kübler-Ross (Kübler-Ross, 1976), der med baggrund i mere end 200 samtaler med døende, har udviklet en teori om døendes vej gennem en psykologisk dødsproces, kan et psykologisk stadium af accept ikke sidestilles med et positivt stadium. Dette fordi et døende menneske, som har opnået et psykologisk stadium af accept, ofte vil være tom for følelser, fri for interesser og uden lyst til at omgås andre (Kübler-Ross, 1976, s. 116). Omvendt ser min undersøgelse ud til at pege på, at den accept døende patienter oplever, at de kan opnå gennem opfyldelsen af deres regelmæssige religiøse behov, er positiv. Således peger min undersøgelse på, at der er tale om en form for accept, hvor patienterne tilsyneladende inkorporerer det onde, det vil sige sygdom og død, i en ny og meningsfuld helhed,

hvorved patienterne igen føler sig frie til at leve og til at indgå i fornyede fællesskaber med andre. Dette kommer til udtryk i undersøgelsen gennem følgende citater:

”Der vil sige, at mine religiøse behov, de betyder meget for mig i hverdagen. Jeg ligger jo og reflekterer meget over det... og får så også nogle tanker og refleksioner over det her med eventuelt at skulle stille træskoene. Så jeg tænker meget. Jeg tænker meget på døden. Ikke på en angstfuld måde overhovedet... tværtimod, og det jeg tænker det er at, det lyder lidt flot, se døden i øjnene og bliv ven med livet, og sådan tænker jeg meget, og sådan er jeg i stand til at leve nu.”

”... det mest befriende det er, at jeg kan ligge her og snakke med dig. Jeg har ingen angst og foruroligelse. Jeg har mig selv, det liv jeg har levet... og alle de oplevelser. Det kan jeg takke bønnen for.”

Ud fra det ovenstående ser min undersøgelse altså ud til at modstride den danske interviewundersøgelse, idet jeg finder, at det tilsyneladende ikke er et psykologisk stadium af accept døende patienter oplever, at de kan opnå gennem opfyldelsen af deres regelmæssige religiøse behov, men snarere et stadium af accept der rækker udover et psykologisk plan. Omvendt fremgår det ikke tydeligt, hvad forfatteren af den danske interviewundersøgelse forstår ved et psykologisk stadium af accept, samtidig med at undersøgelsen synes at være styret af en psykologisk mestrings model snarere end af patienternes oplevelser (Nielsen, 2005, s. 56), hvorved der kan stilles spørgsmålstejn ved, om det virkelig er et psykologisk stadium af accept, som døende patienter, i den danske undersøgelse, oplever, at de kan opnå gennem opfyldelsen af deres religiøse behov? Forfatteren synes dog selv at være opmærksom på en sådan svaghed ved undersøgelsen, idet hun skriver, at det primære ved at anvende, i forvejen udviklede modeller, kan blive at få patienterne til at passe ind i de forskellige kasser (Nielsen, 2005, s. 67). Som beskrevet i indledningen peger en række undersøgelser da også på, at opfyldelsen af religiøse behov kan have betydning for, at døende patienter klarer hverdagen bedre og oplever større velvære, hvormed disse undersøgelser ligeledes ser ud til at pege på, at den form for accept døende patienter oplever, at de kan opnå gennem opfyldelsen af deres regelmæssige religiøse behov, rækker udover et psykologisk stadium af accept (Catterall, Cox et al., 1998, McIllmurray, Francis et al., 2003, Murray, 2004).

Undersøgelsen ser i den forbindelse ud til at pege på, at døende patienter, udover at kunne opnå et psykologisk stadium af accept ved at gennemleve forskellige

psykologiske stadier, ligeledes kan opnå et åndeligt stadium af accept gennem opfyldelsen af deres regelmæssige religiøse behov. Døende patienter synes nemlig at opleve, at de gennem opfyldelsen af deres regelmæssige religiøse behov kan opnå en positiv form for accept, der indebærer, at patienterne inkorporerer det onde, det vil sige sygdom og død i en ny og meningsfuld helhed. Dette kan således udgøre en åndelig form for accept, eftersom det åndelige netop relaterer sig til det at finde mening i og med livet (Stifoss-Hanssen, Kallenberg, 1999, s. 23-24). At der er tale om to forskellige processer, synes endvidere at blive underbygget af, at et psykologisk stadium af accept kan opnås gennem en problemløsende proces, hvor patienten må arbejde sig igennem forskellige psykologiske stadier af fornægtelse og isolation, vrede, købslåen og depression (Kübler-Ross, 1976), mens opnåelsen af et åndeligt stadium af accept nærmere forbindes med en helbredende proces hos døende patienter. Dette synes at komme til udtryk i undersøgelsen gennem følgende citat:

”At ligge her... og øh og tage døden til mig gennem mine religiøse refleksioner, det er faktisk en helbredelse for mig...”

Ud fra ovenstående synes undersøgelsen altså at tyde på, at et psykologisk stadium af accept fastholder døende patienter i et sygdomsmønster, idet et sådant stadium ikke opleves som positivt samtidig med at der er tale om en problemløsende proces, hvor patienten arbejder sig igennem forskellige psykologiske stadier, der hver især betegner en patologisk tilstand. Omvendt ser min undersøgelse ud til at pege på at et åndeligt stadium af accept snarere kan forbindes med sundhed hos døende patienter, idet et sådant stadium opleves som positivt samtidig med at der er tale om en helbredende proces, hvor patienten langsomt tilpasser sig sin situation.

Min undersøgelse ser i den forbindelse ud til at pege på, at døende patienter kan anvende opfyldelsen af regelmæssige religiøse behov til at spille med i lidelsens drama. Lidelsens drama kan derved udgøre et åndeligt modstykke til en psykologisk dødsproces, hvor patienterne, i stedet for at arbejde sig alene gennem forskellige psykologiske stadier, snarere foretager en åndelig rejse mod sundhed med Gud som medaktør. Ifølge den finske sygeplejeteoretiker Katie Eriksson (Eriksson, 1995), kan et menneske, som lider, netop opnå positiv udvikling mod sundhed ved at spille med i lidelsens drama, der består af forskellige akter (Eriksson, 1995, s. 51-52). I første akt af lidelsens drama, *bekræftelse af lidelsen*, er det lidende menneske afhængig af, at kunne

dele sin lidelse med en anden (Eriksson, 1995, s. 52). Bekræftelsen sker ved, at denne anden ikke svigter, men giver udtryk for at være i nærheden uden at stille krav (Eriksson, 1995, s. 52). Undersøgelsen synes i den forbindelse at pege på, at døende patienter kan finde støtte i Gud som en åndelig medaktør til at bekræfte lidelsen, idet Gud tilsyneladende både betragtes som en følgesvend, en fortrolig, en ressource, en hjælper og et medmenneske. Gud synes derved at blive betragtet som en sikker relation, der ikke umiddelbart stiller krav, men som er i nærheden, når patienterne har brug for det, hvilket kommer til udtryk i undersøgelsen gennem følgende citater:

”... jamen, han er her hver dag. Det er han... i mine tanker og refleksioner... så på den måde har jeg nærmet mig rigtig meget.”

”... jeg er blevet meget meget mere fortrolig både med Gud og mig selv. Det hænger sammen.”

”... det, der optager mig rigtig meget, når jeg nu ligger her og hvis døden og hvornår den skulle komme... det er virkelig den rigdom, jeg har fået med mig, også når det handler om... øh Gud, og jeg vil ikke sige, at jeg forstår det, men jeg kan mærke det.”

”... fordi den hjælp, man kan få andre steder fra, den er jo ingenting sammenlignet med den hjælp, man kan få fra Gud.”

”Jeg betragter ham som et helt almindeligt menneske, hvor ham og jeg kan føre en dialog, selvom det er inde i mit hoved.”

I anden akt af lidelsens drama, *selve lidelsen*, behøver det lidende menneske tid og rum til at gennemleve lidelsen. Et menneske, som gennemlever sin lidelse, kan have divergerende ønsker, eftersom det ofte vil ønske at være alene samtidig med, at det også gerne vil opleve fællesskab (Eriksson, 1995, s. 52). Af undersøgelsen kan det endvidere se ud til, at døende patienter ikke blot får deres lidelse bekræftet gennem kontakten til Gud, men at Gud ligeledes kan spille medaktør, når døende patienter gennemlever deres lidelse. Dette fordi døende patienter, gennem opfyldelsen af deres regelmæssige religiøse behov, netop selv kan vælge, hvornår de vil have kontakt til Gud og hvor meget, hvorved Gud kan udgøre en relation, som både giver tid og rum til at døende patienter kan gennemleve lidelsen, og som giver mulighed for selskab, selvom patienterne er alene.

Ud fra det ovenstående ser min undersøgelse altså ud til at pege på, at døende patienters oplevelser af, at de kan opnå positiv udvikling mod et åndeligt stadium af accept gennem opfyldelsen af deres regelmæssige religiøse behov, kan hænge sammen med

følgende: At døende patienter, gennem denne opfyldelse, kan opnå kontakt til Gud, der kan anses som en primær og ideel medaktør til at spille med i lidelsens drama, eftersom Gud kan udgøre en sikker relation, som både spiller med på patienternes præmisser, når lidelsen skal bekræftes og når lidelsen skal gennemleves.

Undersøgelsen ser derved ud til at pege på, at døende patienter altid vil kunne opnå en positiv udvikling mod et åndeligt stadium af accept gennem opfyldelsen af deres regelmæssige religiøse behov, fordi denne opfyldelse igen og igen vil kunne formidle kontakt til Gud som en primær og ideel medaktør til at spille med i lidelsens drama. Omvendt tyder anden litteratur på, at det ikke nødvendigvis forholder sig sådan, og at opfyldelsen af religiøse behov ikke med sikkerhed kan føre til positiv udvikling mod et åndeligt stadium af accept, idet forholdet til Gud både kan være fremmede og hæmmende for en sådan udvikling. Ifølge den amerikanske psykologiprofessor Kenneth I. Pargament (Pargament, 2002) afhænger udbyttet af en religiøs orientering nemlig af hvilken religionstype, der er tale om. Hvis religionen er internaliseret, det vil sige indefra kommende og personligt valgt, hvis den bygger på en overbevisning om en større mening, har en følelse af en sikker relation til Gud og en følelse af spirituel forbundethed til andre, så er den religiøse orientering positiv og fungerer som en personlig ressource (Pargament, Smith et al., 1998, s. 720-721, Pargament, 2002, s. 177-178). Hvis religionen i modsætning hertil er introjiceret, det vil sige påført udefra eller valgt ud fra frygt, skyld, eller ydre pres, hvis dens tro, praksis og motiver mangler sammenhæng og hvis den bygger på et usikkert forhold til Gud, så er den religiøse orientering negativ og kan gøre ondt værre (Pargament, Smith et al., 1998, s. 720-721, Pargament, 2002, s. 177-178). Undersøgelsen ser i den forbindelse ud til at pege på, at døende patienters oplevelser af, at kontakten til Gud kan føre til positiv udvikling mod et åndeligt stadium af accept, netop kan skyldes at patienterne har en internaliseret religionstype. Dette synes at komme til udtryk i undersøgelsen gennem følgende citater, hvoraf det fremgår, at patienterne for det første selv vælger den religiøse orientering, for det andet stoler på, at Gud er nær, og for det tredje tror på, at Gud kan hjælpe:

” Han kan ikke hjælpe, hvis man ikke åbner sig. Derfor beder jeg oftere, når jeg f.eks. har smerter eller har det dårligt.”

”... jamen, han er her hver dag. Det er han... i mine tanker og refleksioner... så på den måde har jeg nærmet mig rigtig meget.”

”... fordi den hjælp, man kan få andre steder fra, den er jo ingenting sammenlignet med den hjælp, man kan få fra Gud.”

Til trods for at min undersøgelse peger på, at døende patienter, med en internaliseret religionstype, oplever, at de kan opnå positiv udvikling mod et åndeligt stadium af accept gennem opfyldelsen af deres regelmæssige religiøse behov, kan det altså ikke udelukkes, at døende patienter, med en introjiceret religionstype, i stedet kan have en negativ oplevelse af, hvad de kan opnå gennem opfyldelsen af deres religiøse behov. Dette synes endvidere at blive underbygget af den, tidligere præsenterede, danske interviewundersøgelse blandt 12 hospicepatienter, idet undersøgelsen finder, at et fåtal af døende patienter har et usikkert forhold til Gud, hvilket betyder, at opfyldelsen af religiøse behov, hos disse patienter, ikke fører til tryghed og styrke men snarere til uro og tvivl (Nielsen, 2005, s. 62). Set i kombination med anden litteratur kan det altså se ud som om, at døende patienter ikke nødvendigvis kan finde støtte i Gud som en primær og ideel medaktør til at spille med i lidelsens drama, men at det kun er døende patienter med en internaliseret religionstype, der vil kunne opleve opfyldelsen af regelmæssige religiøse behov og dermed kontakten til Gud som fremmede for, at et åndeligt stadium af accept kan opnås.

Opsummerende peger undersøgelsen altså på, at døende patienter udover at kunne opnå et psykologisk stadium af accept ved at arbejde sig igennem forskellige psykologiske stadier, ligeledes kan opnå et åndeligt stadium af accept gennem opfyldelsen af deres regelmæssige religiøse behov. Hvor et psykologisk stadium af accept synes at fastholde døende patienter i et sygdomsmønster, ser det omvendt ud til, at et åndeligt stadium af accept kan forbindes med sundhed hos døende patienter. Undersøgelsen peger i den forbindelse på, at lidelsens drama kan være et åndeligt modstykke til en psykologisk dødsproces, hvor døende patienter netop kan opnå en positiv udvikling mod et åndeligt stadium af accept gennem kontakten til Gud som medaktør, såfremt patienterne har en internaliseret religionstype.

9.2 Smertelindring

Gennem naiv læsning og strukturanalyse af det empiriske materiale er det endvidere fremkommet, at døende patienter tilsyneladende kan opnå lindring af fysiske symptomer som smerter gennem opfyldelsen af deres religiøse merbehov, idet døende

patienter ser ud til at opleve, at de gennem denne opfyldelse kan aflede deres smerter så meget, at smerterne enten reduceres eller helt forsvinder.

Opfyldelsen af religiøse merbehov ser derfor ud til at kunne sidestilles med det den finske sygeplejeteoretiker Katie Eriksson (Eriksson, 1996) kalder legen som udtryk for ønsker, idet en sådan leg netop har karakter af at være en form for afledningsmanøvre eller tankeflugt, hvorigennem patienterne kan lindre egne symptomer ved at lukke den barske virkelighed ude for en stund. Gennem legen som udtryk for ønsker opnår patienterne således en hvilepause fra den barske virkelighed, som giver patienterne fornyet energi til igen at gå ind i virkeligheden og klare problemerne (Eriksson, 1996, s. 37). At opfyldelsen af religiøse merbehov kan sidestilles med en form for leg hos døende patienter, synes endvidere at blive underbygget af, at patienterne oplever, at de kan flygte til en åndelig verden gennem denne opfyldelse og dermed helt blive befriet fra den fysiske virkelighed, hvilket kommer til udtryk i undersøgelsen gennem følgende citat:

”Det med at opfylde religiøse behov, jamen... det er en befriende oplevelse, fordi jeg kommer et andet sted hen.”

Det faktum, at det netop er en åndelig verden og Gud patienterne flygter til ser imidlertid ud til at kunne give smertelindring på flere niveauer end det er muligt at opnå gennem legen som en vilkårlig tankeflugt, hvor patienterne udelukkende kan opnå smertelindring ved at lukke den barske virkelighed ude for en stund. Af en ældre amerikansk spørgeskemaundersøgelse blandt 71 patienter med udbredt kræftsygdom fremgår det nemlig, at smertelindringen ikke blot opnås, fordi døende patienter kan skubbe deres smerter væk gennem opfyldelsen af deres religiøse behov, men også fordi døende patienter herigennem kan opnå, at deres smerter i det hele taget formindskes (Yates, Chalmer et al., 1981, s. 121, 127). Min undersøgelse tyder i den forbindelse på, at smerter kan formindskes gennem opfyldelsen af religiøse merbehov, fordi døende patienter herigennem kan opnå helbredelse af Gud. Undersøgelsen peger dog ikke på, at døende patienter kan opnå fysisk helbredelse af Gud, men at der snarere er tale om en åndelig form for helbredelse, som ligeledes kan forplante sig ud i den fysiske krop og give fysisk veltilpashed. Dette synes at komme til udtryk i undersøgelsen gennem følgende citat:

”Ja, jeg føler det som en lindring, fordi du får dine tanker fra det, fordi du koncentrerer dig om bønnen. Men samtidig sker der også noget andet. Jeg oplever nemlig, at Gud kan helbrede mig, på en måde. Han kan ikke helbrede min sygdom, men han kan gøre mig bedre tilpas i det hele taget. Så det er altså ikke kun inde i hovedet, hvis du forstår. Derfor har opfyldelsen en anden betydning for mig nu.”

Inddrages legen i forståelsen af, hvilke oplevelser døende patienter har af hvad de kan opnå gennem opfyldelsen af deres religiøse merbehov ser undersøgelsen altså ud til at pege på, at opfyldelsen af religiøse merbehov ikke blot kan sidestilles med en hvilken som helst form for tankeflugt, hvorigennem patienterne udelukkende kan opnå smertelindring ved at skubbe deres smerter væk for en stund. Opfyldelsen af religiøse merbehov ser nemlig ligeledes ud til at kunne give smertelindring, fordi det netop er en åndelig verden og Gud, patienterne flygter til, hvormed patienterne kan opnå en åndelig form for helbredelse, som desuden kan føre til veltilpashed i den fysiske krop.

Undersøgelsen tyder i den forbindelse på, at døende patienter kan opnå en anderledes form for smertelindring gennem opfyldelsen af deres religiøse merbehov, end det er muligt at opnå gennem den etablerede smertebehandling. Den etablerede smertebehandling baserer sig nemlig på et behandlingsprincip om at både smerter i den fysiske krop samt lindring heraf er udenfor patientens kontrol. Dette fordi den etablerede smertebehandling til stadighed domineres af en biomedicinsk tænkning, hvilket vil sige, at smerter ansues som et symptom på en negativ fejlfunktion i den menneskelige organisme, der udelukkende søges elimineret og kontrolleret på et fysiologisk plan gennem f.eks. medicinsk behandling (Hansen, 2003, s. 191-193, Jørgensen, Pedersen, 2004, s. 27). Omvendt ser undersøgelsen altså ud til at pege på, at døende patienter kan kontrollere smerter i den fysiske krop gennem opfyldelsen af deres religiøse merbehov som en afledningsmanøvre samtidig med, at det er muligt at opnå smertelindring i den fysiske krop gennem åndelig helbredelse. Undersøgelsen synes derved at tyde på, at opfyldelsen af religiøse behov kan udgøre et alternativt supplement til den etablerede smertebehandling, eftersom det indenfor den alternative medicin er den overordnede filosofi, at et menneske kan helbrede sig selv, hvorved både smerter i den fysiske krop samt lindring heraf er indenfor patientens kontrol. Opfattelsen er da, at en varig bedring et sted i mennesket betyder og forudsætter en varig bedring et andet

sted i mennesket (Bjartnes, 2001, s. 190-192), hvilket vil sige, at det, gennem opfyldelsen af religiøse merbehov som en alternativ behandlingsform, netop er muligt at opnå smertelindring i den fysiske krop gennem åndelig helbredelse. At opfyldelsen af religiøse merbehov kan udgøre et alternativt supplement til den etablerede smertebehandling synes endvidere at blive underbygget af undersøgelsen gennem følgende citat:

”Af sygeplejerskerne får jeg jo medicinen og det hjælper da også, men mine religiøse behov giver mig en helt anden form for lindring, jeg vil ikke sige, at det ene udelukker det andet men det supplerer hinanden i hverdagen, selvom Gud kan hjælpe på en helt anderledes måde. Derfor søger jeg også Gud, fordi den hjælp, man kan få andre steder fra, den er jo ingenting sammenlignet med den hjælp, man kan få fra Gud.”

Af citatet fremgår det endvidere, at døende patienter ikke blot oplever, at opfyldelsen af religiøse merbehov kan udgøre et alternativt supplement til den etablerede smertebehandling, men at den hjælp Gud kan give ligefrem overgår anden tilgængelig hjælp, og dermed også den hjælp patienterne kan opnå gennem den etablerede smertebehandling. Dette kan måske skyldes, at døende patienter, gennem den etablerede smertebehandling, ikke har mulighed for at kontrollere egne smerter samtidig med, at smerter udelukkende anses som et symptom på en negativ fejlfunktion i den menneskelige organisme, der søges elimineret. Det fremgår nemlig af en kvalitativ interviewundersøgelse fra Skotland blandt 20 døende patienter med lungekræft, samt 20 døende patienter med hjertesygdom, at døende patienter netop forbinder religiøsitet med større velvære, fordi de gennem et aktivt religiøst liv har mulighed for at opretholde en form for kontrol over egen situation (Murray, 2004, s. 44). Samtidig hermed fremgår det af den førnævnte spørgeskemaundersøgelse blandt 71 patienter med udbredt kræftsygdom, at dyrkelsen af en tro kan føre til mere udholdelige smerter, fordi patienterne herigennem har mulighed for at opnå et andet syn på deres smerter (Yates, Chalmer et al., 1981, s. 127). Undersøgelser ser derved ud til at pege på, at opfyldelsen af religiøse merbehov kan overgå den etablerede smertebehandling, fordi døende patienter herigennem kan kontrollere egne smerter, og fordi døende patienter herigennem kan opnå en anden indstilling til deres smerter end det er muligt at opnå gennem den etablerede smertebehandling. Dette synes endvidere at kunne underbygges af min undersøgelse, idet døende patienter tilsyneladende oplever, at muligheden for at

kontrollere egne smerter fører til, at smerter ikke længere blot anses som et symptom på en negativ fejlfunktion i den menneskelige organisme, der forbindes med angst men snarere anses som en integreret del af patienten, der forbindes med fortrolighed, hvilket kommer til udtryk gennem følgende citater:

”... jeg kan da godt mærke, hvor smerterne sidder, men ikke sådan at de gør mig bange eller rædselsslagne mere, nej tværtimod, for nu er det jo mig der bestemmer over dem.”

”Derigennem har jeg opnået at tage smerterne til mig, de er ikke længere fjerne for mig, men jeg er blevet mere fortrolige med dem som en del af mig og den, jeg er.”

Opsummerende peger undersøgelsen altså på, at opfyldelsen af religiøse merbehov kan sidestilles med en form for leg, hvorigennem døende patienter kan opnå smertelindring gennem selve opfyldelsen som en tankeflugt eller afledningsmanøvre samtidig med at patienterne, ved at flygte til en åndelig verden og Gud, kan opnå åndelige helbredelse, der ligeledes kan føre til veltilpashed i den fysiske krop. Døende patienter kan derved opnå en alternativ form for smertelindring gennem opfyldelsen af deres religiøse merbehov, som både kan udgøre et supplement til og som kan overgå den etablerede smertebehandling. Til forskel fra den etablerede smertebehandling har døende patienter, gennem opfyldelsen af deres religiøse merbehov, nemlig mulighed for at kontrollere egne smerter, hvilket synes at medføre, at smerter ikke længere blot anses et symptom på en negativ fejlfunktion i den menneskelige organisme, der forbindes med angst, men snarere anses som en integreret del af patienten, der forbindes med fortrolighed.

10 Kritisk fortolkning og diskussion i relation til, hvilke ønsker og forventninger døende patienter har til sygeplejerskers intervention i deres religiøse behov?

10.1 Sygeplejersker som partnere

Gennem naiv læsning og strukturanalyse af det empiriske materiale er det fremkommet, at døende patienter tilsyneladende ønsker, at sygeplejersker intervenserer i opfyldelsen af religiøse behov ved at indtage rollen som partnere, idet døende patienter ser ud til at ønske, at sygeplejersker deltager i denne opfyldelse på forskellig vis både som samtalepartnere og som samarbejdspartnere.

Det kan imidlertid diskuteres, om det udelukkende er en rolle som partnere, døende patienter ønsker, at sygeplejersker skal indtage, når de intervenserer i patienternes religiøse behov. Ifølge den amerikanske sygeplejetænkner Margaret A. Newman er en sygeplejerolle som partnere nemlig givet ved, at sygeplejersker er passive i deres omsorg, hvorved det centrale ikke er at udføre handlinger. Det centrale er i stedet at være fuldstændig til stede og leve sig ind i patientens situation uden at påtvinge patienten nogen form for dagsorden. Således fremfører Newman:

”The health professional’s awareness of being, rather than doing, is the primary mechanism of helping:”...being with another person, willing to participate empathically in his/her experience, without becoming identified with it and without imposing any agenda, preconceived goal, or outcomes on the process.”” (Newman, 1994, s. 103-104)

En amerikansk interviewundersøgelse blandt 21 kræftpatienter og syv pårørende ser dog ud til at pege på, at det netop er en sådan rolle patienterne ønsker, at sygeplejersker skal indtage når de intervenserer i patienternes religiøse behov, idet patienterne primært ønsker, at sygeplejersker skal være frem for at gøre (Taylor, 2003, s. 589). Ønsket om en udelukkende passiv sygeplejerolle, hvor sygeplejersker skal være frem for at gøre, ser imidlertid ikke ud til at kunne genfindes i min undersøgelse, idet døende patienter tilsyneladende ønsker, at sygeplejersker bliver mere og mere handlingsorienterede i deres religiøse omsorg i takt med, at patienterne bliver ringere og ringere til selv at opfylde religiøse behov. Fra at være lyttende til stede og indgå i samtaler om religion, bevæger ønskerne sig således i retning af, at sygeplejersker skal være i stand til at kompensere for de færdigheder patienterne mister gennem sygdomsforløbet, som f.eks. evnen til selv at formulere en bøn og bede. Af de følgende citater fremgår det således, at døende patienter ikke blot har ønsker til, at sygeplejersker skal være men snarere har ønsker til, at sygeplejersker bevæger sig fra ”at være” til ”at gøre” i deres intervention gennem sygdomsforløbet:

”Det er at blive lyttet til og have en helt almindelig religiøs... dialog, som også handler om det væsentlige, og det væsentlige er jo om jeg vil det eller ej, det er jo døden ikke? Endnu har jeg overskud til sådan en dialog, men måske ændrer det sig med tiden og så vil jeg nok hellere have at hun hjælper på en anden måde end nu, hvor jeg bare gerne vil have, at hun giver sig tid til at lytte.”

”Altså hvis jeg en dag er lidt træt og ikke helt kan overskue at bede en bøn, så er det da mit ønske, at sygeplejersker kommer herind og beder en bøn sammen med mig, så kan vi f.eks. sige fadervor sammen.”

” Men jeg vil alligevel tro, at mennesker, der er dårlige og er helt ved slutningen, der vil jeg også nok tro, at en lille bøn, hvis sygeplejersken tager ens hånd, når man har det meget meget skidt og ikke selv kan formulere noget, og hun måske siger Fru Hansen, Fru Jensen eller Hr. Petersen ved du hvad, lad mig lige holde din hånd og lad os bede en bøn. Vi behøver jo ikke sige noget, men jeg vil bede en stille bøn for dig, og et varmt håndtryk eller en kropsnærhed, altså et strøg på kinden. Det tror jeg, vil være godt. Altså fordi meget syge mennesker, der ikke selv kan formulere sig, at sygeplejersken måske kan gøre det...”

At der, i den amerikanske interviewundersøgelse, er tale om en ønsket sygeplejeintervention, hvor patienterne ønsker, at sygeplejersker skal være frem for at gøre kan måske skyldes, at de patienter, der interviewes i undersøgelsen befinder sig på et tidspunkt i deres sygdomsforløb, hvor patienterne stadig selv er i stand til at opfylde religiøse behov (Taylor, 2003, s. 587-589). Tilsvarende min undersøgelse fremgår det nemlig af en engelsk spørgeskemaundersøgelse blandt 45 døende patienter, herunder 26 hospice patienter, at patienter, som befinder sig i slutningen af deres sygdomsforløb, ønsker, at sygeplejersker er forholdsvis aktive i deres religiøse omsorg, idet patienterne ønsker en lang række religiøse ydelser fra sygeplejerskers side som f.eks. deltagelse i bibeloplæsning, bøn samt håndspålægelse (Catterall, Cox et al., 1998, s. 162, 164-165). Undersøgelserne ser derved ud til at tyde på, at døende patienter ønsker, at sygeplejersker intervenserer i opfyldelsen af deres religiøse behov ved at indtage en passiv rolle som partnere i begyndelsen af sygdomsforløbet mens de gennem sygdomsforløbet snarere ønsker, at sygeplejersker indtager en aktiv rolle, hvor de delvist eller helt kompenserer for de færdigheder, patienterne mister.

Selvom ovenstående tyder på, at døende patienter ønsker, at sygeplejersker indtager forskellige roller, i deres intervention, gennem sygdomsforløbet, tyder undersøgelsen dog ligeledes på, at det ikke nødvendigvis er tilfældet og at døende patienter måske udelukkende har ønsker til, at sygeplejersker intervenserer i opfyldelsen af religiøse behov ved at indtage rollen som partnere. Ifølge den amerikanske sygeplejeteoretiker Dorothea Orem (Orem, 1991) indebærer en aktiv og handlingsorienteret sygeplejerolle, hvor sygeplejersker yder støttende, delvist eller helt kompenserende sygepleje, nemlig,

at sygeplejersker er overlegne patienterne (Orem, 1991, s. 287-292). Dette fordi en sådan rolle indebærer, at det er sygeplejersker der, ud fra en vurdering af patienternes muligheder for selv at opfylde egne behov, definerer patienternes behov for omsorg og altså ikke patienterne selv (Orem, 1991, s. 290). Til trods for, at døende patienter ønsker, at sygeplejersker er handlingsorienterede i deres religiøse omsorg og kompenserer for de færdigheder patienterne mister i forhold til selv at opfylde religiøse behov tyder undersøgelsen dog ikke på, at døende patienter på noget tidspunkt ønsker, at sygeplejersker er overlegne i deres intervention og blot yder religiøs omsorg ud fra en vurdering af patientens behov herfor. Undersøgelsen tyder derimod på, at døende patienter ønsker, at sygeplejersker er handlingsorienterede på en sådan måde, at sygeplejersker dels ved at spørge ind til patienternes ønsker, og dels gennem kropskontakt lader patienterne være den styrende part i opfyldelsen af religiøse behov, hvorved det så vidt muligt er patienterne og altså ikke sygeplejerskerne, der sætter dagordenen for den religiøse omsorg helt ind i den afsluttende fase af sygdomsforløbet. Dette synes at komme til udtryk i undersøgelsen gennem følgende citat:

”... men jeg vil da mene, at hvis jeg lå og var dødssyg, så kunne jeg da godt have brug for, altså hvis jeg lå her og var helt væk og ganske rædselsfuldt, at der så kom en sygeplejerske altså her fra stedet, bare sætter sig ved ens side og holder en i hånden i et stykke tid, og derefter kan jeg godt lide, at de siger: ”Er der noget jeg kan gøre for dig?”. Og det kan jo så formuleres, så for nogen kan det så være, kan du ikke bede en bøn for mig eller en stiltiende bøn, eller kan du bare holde mig lidt i hånden og trøste mig.”

Undersøgelsen tyder derved på, at døende patienter ønsker en sygeplejeintervention, hvor sygeplejersker indtager rollen som partnere gennem hele sygdomsforløbet, men at den ønskede rolle som partnere ikke udelukkende er passiv. Den ønskede sygeplejerolle som partnere ser i stedet ud til at indebære, at sygeplejersker altså dels lader patienterne være den styrende part i opfyldelsen af religiøse behov og dels indleder interventionen passivt, eftersom døende patienter ønsker, at sygeplejersker indledningsvist: *”...bare sætter sig ved ens side og holder en i hånden i et stykke tid...”* for derefter at blive mere aktive i deres intervention: *”...og derefter kan jeg godt lide, at de siger: ”Er der noget jeg kan gøre for dig?”*. Den ønskede intervention bevæger sig dermed ikke blot fra ”at være” til ”at gøre” gennem sygdomsforløbet i takt med at patienterne bliver ringere og ringere til selv at opfylde religiøse behov men ligeledes fra ”at være” til eventuelt ”at gøre” i enhver situation med patienten, hvor der ydes religiøs omsorg. Af den tidligere

præsenterede engelske spørgeskemaundersøgelse blandt 45 døende patienter, herunder 26 hospice patienter fremgår det ligeledes, at døende patienter ønsker en sygeplejeintervention, hvor sygeplejersker indleder mødet ved at tilbyde patienten et partnerskab, hvilket indebærer, at sygeplejersker har en passiv og afventende tilgang til patienten snarere end en aktiv og problemløsende tilgang (Catterall, Cox et al., 1998, s. 165). Som tidligere nævnt fremgår det endvidere af undersøgelsen, at døende patienter ønsker en lang række religiøse ydelser fra sygeplejerskers side som f.eks. deltagelse i bibeloplæsning, bøn samt håndspålgelse (Catterall, Cox et al., 1998, s. 162, 164-165), hvilket ligeledes indikerer, at ønsket om en sygeplejerolle som partnere ikke er ensbetydende med at sygeplejersker skal være handlingslammede i deres intervention. Omvendt fremgår det af en dansk interviewundersøgelse blandt 12 hospicepatienter, at døende patienter ikke ønsker religiøse handlinger fra sygeplejerskers side, hvilket således modstrider fundene fra såvel min undersøgelse som fra den engelske spørgeskemaundersøgelse. Til forskel fra min undersøgelse er disse resultater imidlertid fremkommet ved at spørge informanterne, hvorvidt de ønsker, at sygeplejersken skal bede sammen med dem (Nielsen, 2005, s. 52-53). Et spørgsmål som dels kan karakteriseres som lukket, eftersom det kan besvares med ja/nej, som dels kan karakteriseres som ledende, eftersom det signalerer, at religiøs omsorg er en handlingsorienteret disciplin og som dels kan karakteriseres som problemløsende, eftersom det indikerer, at bønnen er et problem, som sygeplejersker kan være behjælpelige med at løse. Når døende patienter i den danske interviewundersøgelse derfor afviser, at de ønsker religiøse ydelser fra sygeplejerskers side, kan det altså ligeledes skyldes det interviewtekniske, hvor det lukkede, ledende og problemløsende spørgsmål måske endda blot underbygger, at døende patienter, både i interviewsammenhæng og i situationer hvor sygeplejersker yder religiøs omsorg, ønsker en indledningsvis passiv og afventende tilgang snarere end en aktiv og problemløsende tilgang. Dette synes endvidere at kunne underbygges af min undersøgelse gennem følgende citat, hvoraf det fremgår, at mødet, samværet og relationen er udgangspunktet for den ønskede intervention hos døende patienter, hvor døende patienter netop ønsker, at sygeplejersker giver sig tid til ”at være” for, i samarbejde med patienten, at nå frem til, om det ”at gøre” er passende i den enkelte situation:

”Hvis jeg skal forklare mine ønsker til sygeplejerskers indblanding i mine religiøse behov... så er det ret enkelt. Det er, at de sætter sig ned

og betragter mig som et helt almindelig menneske og ikke kun som en kræftsyg patient, og de spørger ind til, hvem jeg er, og hvordan jeg har det, på helt dansk, om der er noget, de kan gøre? Jeg ønsker altså, at de bruger tid på at lære mig at kende først, og hvad jeg selv er i stand til at gøre og hvordan vi kan gøre det, øh før de starter med alle mulige religiøse handlinger.”

Når døende patienter, ud fra ovenstående, ønsker, at sygeplejersker dels lader patienterne være den styrende part i opfyldelsen af religiøse behov og dels giver sig tid til ”at være” for at nå frem til, om det ”at gøre” er passende i den enkelte situation, kan det måske skyldes, at patienterne ønsker at opretholde et positivt udbytte af deres religiøse orientering trods sygdom. Dette fordi døende patienter, som tidligere nævnt, netop kan opnå et positivt udbytte af deres religiøse orientering, såfremt religionstypen er internaliseret, det vil sige indefra kommende og personligt valgt (Pargament, Smith et al., 1998, s. 720-721, Pargament, 2002, s. 177-178). Omvendt kan døende patienter opnå et negativt udbytte af deres religiøse orientering, såfremt religionstypen er introjiceret, det vil sige påført udefra eller valgt ud fra frygt, skyld, eller ydre pres (Pargament, Smith et al., 1998, s. 720-721, Pargament, 2002, s. 177-178). At døende patienter ønsker en sygeplejeintervention, hvor patienterne har mulighed for at opretholde et positivt udbytte af deres religiøse orientering og altså en internaliseret religionstype trods sygdom, synes endvidere at kunne underbygges af den, tidligere præsenterede, amerikanske interviewundersøgelse (Taylor, 2003). Af undersøgelsen fremgår det nemlig, at patienterne ønsker at undgå en sygeplejeintervention, der giver anledning til en introjiceret religionstype, eftersom patienterne: *”would not want a nurse to push a patient to make a religious decision”* or *”push (the nurse’s) religious agenda.”* (Taylor, 2003, s. 587). Ligeledes fremgår det af min undersøgelse, at døende patienter ønsker, at sygeplejersker deltager i opfyldelsen af deres religiøse behov uden dog at deltage på en sådan måde, at det bliver en påvirkning:

”Det giver en tryghed, når en sygeplejerske deltager i ens religiøse behov på en eller anden måde ja, men hun må ikke deltage så meget, at det kammer over. Det må ikke være sådan, at man føler, at det er en påvirkning...”

”Men de signalerer ikke her... her har jeg ikke oplevet nogen sygeplejerske, der har signaleret nogen form for religiøsitet, når de har deltaget i mine religiøse behov. Der har ikke været nogen påvirkning. Den har været neutral, og det finder jeg rimeligt og fornuftigt.”

Opsummerende peger undersøgelsen altså på, at døende patienter tilsyneladende ønsker, at sygeplejersker intervenserer i opfyldelsen af religiøse behov ved at indtage en sygeplejerolle som partnere uanset hvor i sygdomsforløbet, patienterne befinder sig. Den ønskede sygeplejerolle som partnere indebærer imidlertid ikke, at sygeplejersker udelukkende er passive i deres intervention, men snarere at sygeplejersker lader patienterne være den styrende part i opfyldelsen af religiøse behov samt giver sig tid til "at være" for at nå frem til om det "at gøre" er passende i den enkelte situation. Til trods for, at døende patienter ønsker, at sygeplejersker bliver mere og mere handlingsorienterede, i deres intervention, gennem sygdomsforløbet i takt med at patienterne bliver ringere og ringere til selv at opfylde religiøse behov, er det altså ikke ensbetydende med, at sygeplejersker helt skal erstatte patienterne og blot yde religiøs omsorg ud fra en vurdering af patientens behov herfor. Ønsket om en indledningsvis passiv sygeplejeintervention, hvor patienterne har mulighed for at sætte dagordenen for den religiøse omsorg helt ind i den afsluttende fase af sygdomsforløbet, kan hænge sammen med, at patienterne derved kan opretholde en internaliseret religionstype trods sygdom og altså et positivt udbytte af deres religiøse orientering.

10.2 Sygeplejersker som bindeled

Gennem naiv læsning og strukturanalyse af det empiriske materiale er det endvidere fremkommet, at døende patienter tilsyneladende forventer, at sygeplejersker intervenserer i opfyldelsen af religiøse behov ved at agere bindeled, idet døende patienter ser ud til at forvente, at sygeplejersker etablerer kontakt til andre religiøse ressourcepersoner som f.eks. præster, der ligeledes kan være behjælpelige med at opfylde religiøse behov.

Der er dog ikke tale om en forventet sygeplejeintervention, hvor sygeplejersker udelukkende må agere bindeled mellem patienter og præster. Af en amerikansk spørgeskemaundersøgelse blandt 100 døende patienter, 100 ikke-døende patienter samt 100 raske personer, hvori det undersøges, hvilken sygeplejeintervention døende patienter foretrækker i relation til deres åndelige behov, fremgår det nemlig, at døende patienter forventer en intervention, hvor sygeplejersker må være i stand til at tilrettelægge et miljø fuld af mulige religiøse ressourcepersoner, som kan være behjælpelige med at opfylde patienternes religiøse behov (Reed, 1991, s. 127). Dette

synes endvidere at kunne underbygges af en amerikansk interviewundersøgelse blandt 21 kræftpatienter og syv pårørende, hvori det undersøges, hvilke forventninger patienter og pårørende har til sygeplejerskers åndelige omsorg (Taylor, 2003, s. 587). Af undersøgelsen fremgår det ligeledes, at patienter forventer, at sygeplejersker intervenserer i deres religiøse behov ved at etablere kontakt til andre religiøse ressourcepersoner (Taylor, 2003, s. 587). Af de to amerikanske undersøgelser kan det se ud som om, at andre religiøse ressourcepersoner kan udgøres af familiemedlemmer og venner, men at det ikke umiddelbart er den gruppe døende patienter forventer, at sygeplejersker etablerer kontakt til, når de intervenserer i patienternes religiøse behov (Reed, 1991, s. 123, Taylor, 2003, s. 588). Undersøgelserne ser i stedet ud til at tyde på, at døende patienter forventer, at sygeplejersker etablerer kontakt til medpatienter, idet døende patienter ønsker kontakt til personer med lignende livserfaringer, som patienterne kan opfylde deres religiøse behov i samspil med (Taylor, 2003, s. 588). Dette synes endvidere at kunne underbygges af en dansk interviewundersøgelse blandt 12 hospicepatienter, eftersom det heraf fremgår, at døende patienter efterspørger fællesskab med andre døende patienter på hospice: *"Jeg kunne godt tænke mig at snakke med andre i samme situation her på stedet, det, tror jeg, kunne hjælpe mig."* (Nielsen, 2005, s. 103). Af de to amerikanske undersøgelser fremgår det dog ligeledes, at præster rangerer højere end både familie/venner, sygeplejersker og andre personer som f.eks. medpatienter som ønskede religiøse omsorgsudøvere, hvorfor døende patienter primært foretrækker, at sygeplejersker intervenserer i patienternes religiøse behov ved at agere bindeled mellem patienter og præster (Reed, 1991, s. 126-127, Taylor, 2003, s. 586). Omvendt tyder min undersøgelse på, at der ikke er tale om et enten eller, hvor døende patienter forventer kontakt til religiøse ressourcepersoner efter en hierarkisk orden og hvor kontakt til den første part overflødiggør kontakt til den næste part og så videre. Min undersøgelse tyder snarere på, at der er tale om et både og, eftersom døende patienter forventer, at sygeplejersker, udover selv at hjælpe, både etablerer kontakt til præster og til andre personer med tilknytning til stedet:

"Udover selv at hjælpe, er det mine forventninger til sygeplejersker, at de hele tiden, hvordan skal jeg sige det... etablerer den næste kontakt. Det kan være til præsten og til helt andre personer med tilknytning til stedet, der kan have en interesse i at være med til at opfylde religiøse behov."

Når døende patienter derfor forventer, at sygeplejersker intervenserer i opfyldelsen af religiøse behov ved at agere bindeled, kan det altså se ud som om, at det at tilrettelægge et miljø fuld af mulige religiøse ressourcepersoner må tages bogstaveligt, således at patienter ikke blot får mulighed for at få kontakt til præster, men ligeledes til andre religiøse ressourcepersoner med tilknytning til stedet som f.eks. til andre sygeplejersker og til medpatienter, som alle kan være behjælpelige med at opfylde religiøse behov.

At døende patienter forventer, at sygeplejersker intervenserer i deres religiøse behov ved at agere bindeled mellem patienter og en række af forskellige religiøse ressourcepersoner, kan skyldes, at disse forskellige ressourcepersoner har hvert deres at tilbyde i forhold til at hjælpe til opfyldelsen af religiøse behov. Ud fra min undersøgelse synes døende patienter nemlig at opleve, at præster kan være behjælpelige med at opfylde religiøse behov på et andet niveau, end de fleste sygeplejersker kan. Således ser undersøgelsen ud til at pege på, at døende patienter forventer kontakt til både præster og sygeplejersker, fordi præster, qua deres uddannelsesmæssige forudsætninger, har mulighed for at give dybdegående svar på teologiske spørgsmål mens sygeplejersker tilsyneladende kan medvirke i opfyldelsen af religiøse behov på et mere afslappet niveau, hvor selve opfyldelsen ikke nødvendigvis bliver en højtidelig begivenhed, men snarere falder ind i de øvrige begivenheder i patienternes hverdag. Dette synes at komme til udtryk gennem følgende citat:

”Jeg mener, at sygeplejersker og præster repræsenterer to forskellige faggrupper, der har hver deres at byde på, og de kan hjælpe mig på forskellige måder, men den ene part udelukker ikke den anden. Så øh... jeg har brug for det, de hver især kan med de forudsætninger, de nu har. Præsterne har mere forstand på dumme spørgsmål, som vi andre ikke kan svare på, f.eks. hvad er hellig ånden. Sygeplejersker er mere nede på jorden, så med dem kan jeg opfylde mine religiøse behov, uden at det bliver for højtideligt. Det kan være i alle mulige situationer i hverdagen.”

Endvidere tyder en norsk interviewundersøgelse, blandt 29 kræftpatienter og 27 personer, som arbejder indenfor kræftomsorgen, på, at medpatienter ligeledes kan være behjælpelige med at opfylde religiøse behov på et andet niveau end både præster og sygeplejersker (Isaksen, 1996, s. 43-61). Af undersøgelsen fremgår det nemlig, at patienter finder kontakten til medpatienter af stor betydning, fordi det, gennem en sådan kontakt, er muligt at blive mødt med en ægte forståelse og interesse (Isaksen, 1996, s.

43-61). I samværet med medpatienter oplever patienterne således en nærhed, de ikke umiddelbart kan finde gennem kontakten til andre mennesker (Isaksen, 1996, s. 43- 61). Når døende patienter tilsyneladende kan have forventninger til, at sygeplejersker intervenserer i opfyldelsen af deres religiøse behov ved at etablere kontakt til andre patienter, der befinder sig på hospice, kan det altså hænge sammen med, at medpatienter kan udgøre en relation, hvorigennem det bliver muligt at få opfyldt religiøse behov i en atmosfære af forståelse og nærhed, som patienterne kan have svært ved at finde gennem kontakten til andre mennesker deriblandt også gennem kontakten til præster og til sygeplejersker. Dette synes endvidere at kunne underbygges af min undersøgelse gennem følgende citat:

”I hverdagen er det forskelligt hvem der hjælper mig. Men når vi er til fælles gudstjenester her, så er der jo også andre patienter og selvom vi ikke siger ret meget, måske slet ingenting, så ved vi bare hvordan det er at være her, at være i samme båd.”

Ovenstående forventninger til sygeplejerskers intervention i patienternes religiøse behov kan ligeledes være et udtryk for, at døende patienter forventer en intervention, hvor sygeplejersker agerer på en sådan måde, at patienternes handlerum udvides. Af en skotsk interviewundersøgelse blandt 10 ældre patienter indlagt på hospitalet, hvori ældre patienters opfattelse af deres åndelige behov og den åndelig omsorg i sygeplejen undersøges, fremgår det nemlig, at sygeplejersker, ved at svigte rollen som bindeled, indskrænker patienternes handlerum, eftersom patienterne derved føler sig uden mulighed for at få opfyldt deres religiøse behov i samspil med andre religiøse ressourcepersoner (Ross, 1997, s. 710, 713). For at kunne tilrettelægge et miljø, hvor patienternes handlerum udvides, tyder såvel den skotske undersøgelse som den, tidligere præsenterede, amerikanske spørgeskemaundersøgelse på, at sygeplejersker må være indledningsvist aktive i deres intervention, eftersom patienterne efterspørger, at sygeplejersker er initiativrige og informative (Reed, 1991, s. 127, Ross, 1997, s. 713). I modsætning til at indtage rollen som partnere, hvor døende patienter forventer en indledningsvis passiv intervention tyder undersøgelser altså på, at døende patienter forventer en indledningsvis aktiv intervention, når sygeplejersker agerer bindeled. Dette synes således at modstride fundene, fra det tidligere afsnit, hvor døende patienter ønsker, at sygeplejersker deltager i opfyldelsen af deres religiøse behov uden dog at deltage på en sådan måde, at det bliver en påvirkning. Et ønske der kan hænge sammen med, at

patienterne ligeledes ønsker at opretholde et positivt udbytte af deres religiøse orientering og altså en internaliseret religionstype trods sygdom, som netop er givet ved at være indefra kommende og personligt valgt til forskel fra en introjiceret religionstype, der er givet ved at være påført udefra eller valgt ud fra frygt, skyld, eller ydre pres (Pargament, Smith et al., 1998, s. 720-721, Pargament, 2002, s. 177-178). Omvendt tyder de to amerikanske undersøgelser på, at det at tilrettelægge et miljø fuld af mulige religiøse ressourcepersoner ikke i samme grad griber ind i patienternes intimitet og privatliv, som det er tilfældet når sygeplejersker intervenserer direkte i patienternes religiøse behov (Reed, 1991, s. 127, Taylor, 2003, s. 589). Dette kan, ud fra min undersøgelse måske skyldes, at døende patienter lettere kan sige fra, såfremt sygeplejersker intervenserer i patienternes religiøse behov ved at agere bindeled, til forskel fra når sygeplejersker intervenserer i patienternes religiøse behov ved at indtage rollen som partnere. Af det følgende citat forekommer det nemlig mindre problematisk, at afvise et tilbud om kontakt til andre religiøse ressourcepersoner fra sygeplejerskens side end at afvise sygeplejersken selv, hvormed en indledningsvis aktiv sygeplejeintervention som bindeled, altså ligeledes kan være forenelig med en internaliseret og dermed personligt valgt religionstype:

”De skal vide disse sygeplejersker, hvad de jo godt ved ikke sandt ud fra de forpligtigelser de har, at så skal de på en eller anden måde fortælle disse syge mennesker om de tilbud der er. Hvis man ikke vil benytte sig af muligheden for at tale med en præst, kan man jo bare sige nej. Det er jo ikke hende man siger nej til men et tilbud, så det er ikke så svært. Men man skal vide, at det er der.”

Opsummerende peger undersøgelsen altså på, at døende patienter forventer en sygeplejeintervention, hvor sygeplejersker tilrettelægger et miljø fuld af mulige religiøse ressourcepersoner, hvorved den forventede rolle som bindeled ikke blot indebærer, at sygeplejersker etablerer kontakt til præster, men ligeledes til medpatienter og til andre sygeplejersker, som alle kan være behjælpelige med at opfylde patienternes religiøse behov. Når døende patienter forventer kontakt til forskellige religiøse ressourcepersoner, kan det skyldes, at præster, medpatienter og sygeplejersker har hvert deres at tilbyde i forhold til opfyldelsen af religiøse behov. Den forventede sygeplejeintervention kan derfor ligeledes være et udtryk for, at døende patienter forventer en intervention, der udvider patienternes handlerum. Til forskel fra rollen som partnere ser det ud til, at den forventede rolle som bindeled indebærer, at sygeplejersker

er indledningsvist aktive i deres intervention, eftersom døende patienter forventer, at sygeplejersker er initiativrige og informative, når de agerer bindeled. En indledningsvis aktiv intervention synes dog ligeledes at være forenelig med en internaliseret og personligt valgt religionstype hos døende patienter, eftersom det tilsyneladende er nemmere at afvise et tilbud om kontakt til andre religiøse ressourcepersoner fra sygeplejerskens side, end det er at afvise sygeplejersken selv.

11 Konklusion

I specialet er døende patienters oplevelser, ønsker og forventninger i relation til deres religiøse undersøgt med henblik på at opnå indsigt i og forståelse af: Hvornår døende patienter oplever, at deres religiøse behov er til stede gennem sygdomsforløbet, hvilke oplevelser døende patienter har af, hvad de kan opnå gennem opfyldelse af deres religiøse behov, samt hvilke ønsker og forventninger døende patienter har til sygeplejerskers intervention i deres religiøse behov. En indsigt og forståelse, som kan medvirke til, at sygeplejersker bliver i stand til at opfange og forstå døende patienters religiøse behov samt at tilbyde og eventuelt varetage en professionel religiøs omsorg ud fra de behov patienterne måtte have.

Med baggrund i undersøgelsen kan det konkluderes, at døende patienter tilsyneladende oplever, at deres religiøse behov er til stede hele tiden gennem sygdomsforløbet, både som regelmæssige religiøse behov på faste tidspunkter af døgnet og som religiøse merbehov på tidspunkter af sygdomsforløbet, hvor sygdom og symptomer forværres, hvormed tilstedeværelsen af religiøse behov ser ud til at udvikle sig proportionalt med udviklingen af sygdom. Den intensive og proportionale tilstedeværelse af religiøse behov hos døende patienter ser ud til at hænge sammen med, at døende patienter oplever deres religiøse behov som savn, de lever i, frem for mangler, de har.

Gennem opfyldelsen af regelmæssige religiøse behov ser det ud til, at døende patienter kan opnå et åndeligt stadium af accept, der tilsyneladende indebærer, at patienterne inkorporerer det onde, det vil sige sygdom og død, i en ny og meningsfuld helhed, hvorved patienterne igen føler sig frie til at leve og til at indgå i fornyede fællesskaber med andre. I modsætning til et psykologisk stadium af accept, der ser ud til at fastholde døende patienter i et sygdomsmønster, tyder undersøgelsen derfor på, at et åndeligt stadium af accept kan forbindes med sundhed hos døende patienter. Undersøgelsen peger i den forbindelse på, at lidelsens drama kan være et åndeligt modstykke til en psykologisk dødsproces, hvor døende patienter netop kan opnå en positiv udvikling mod et åndeligt stadium af accept gennem kontakten til Gud som medaktør, såfremt patienterne har en internaliseret og dermed personligt valgt religionstype.

Gennem opfyldelsen af religiøse merbehov ser det endvidere ud til, at døende patienter kan opnå en alternativ form for smertelindring, hvor selve opfyldelsen kan anvendes som en tankeflugt eller afledningsmanøvre samtidig med at døende patienter, ved at flygte til en åndelig verden og Gud, kan opnå åndelig helbredelse, som desuden kan føre til veltilpashed i den fysiske krop. Til forskel fra den etablerede smertebehandling har døende patienter, gennem opfyldelsen af deres religiøse merbehov, derved mulighed for at kontrollere egne smerter, hvilket synes at medføre, at smerter ikke længere anses som et symptom på en negativ fejlfunktion i den menneskelige organisme, der forbindes med angst, men snarere anses som en integreret del af patienten, der forbindes med fortrolighed.

Døende patienter ser ud til at ønske, at sygeplejersker intervenserer i opfyldelsen af religiøse behov ved at indtage en sygeplejerolle som partnere uanset hvor i sygdomsforløbet patienterne befinder sig. Den ønskede sygeplejerolle som partnere er imidlertid ikke udelukkende passiv, men indebærer snarere, at sygeplejersker kompenserer for de færdigheder patienterne mister gennem sygdomsforløbet i forhold til selv at opfylde religiøse behov dog på en sådan måde, at sygeplejersker dels lader patienterne være den styrende part i opfyldelsen af religiøse behov og dels giver sig tid til "at være" for at nå frem til, om det "at gøre" er passende i den enkelte situation. Ønsket om en indledningsvis passiv sygeplejeintervention, hvor patienterne har mulighed for at sætte dagsordenen for den religiøse omsorg helt ind i den afsluttende fase af sygdomsforløbet, kan hænge sammen med, at patienterne derved kan opretholde en internaliseret religionstype trods sygdom og altså et positivt udbytte af deres religiøse orientering.

Døende patienter ser endvidere ud til at forvente, at sygeplejersker intervenserer i opfyldelsen af deres religiøse behov ved at agere bindeled, hvilket indebærer, at sygeplejersker tilrettelægger et miljø fuld af mulige religiøse ressourcepersoner, som alle kan være behjælpelige med at opfylde patienternes religiøse behov. Til forskel fra rollen som partnere ser det ud til, at døende patienter forventer, at sygeplejersker er indledningsvist aktive i deres intervention, når de agerer bindeled. En indledningsvis aktiv intervention som bindeled synes dog ligeledes at være forenelig med en

internaliseret og personligt valgt religionstype hos døende patienter, eftersom det tilsyneladende er nemmere at afvise et tilbud om kontakt til andre religiøse ressourcepersoner fra sygeplejerskens side, end det er at afvise sygeplejersken selv.

Samlet set tegner der sig altså nogle overordnede linier i undersøgelsen: Døende patienter oplever tilsyneladende regelmæssige religiøse behov og religiøse merbehov på forskellige tidspunkter af sygdomsforløbet, samtidig med at opfyldelsen af regelmæssige religiøse behov kan føre til, at døende patienter opnår et åndeligt stadium af accept mens opfyldelsen af religiøse merbehov kan føre til, at døende patienter opnår en alternativ form for smertelindring. Tilstedeværelsen af religiøse behov ser ud til at udvikle sig proportionalt med udvikling af sygdom, samtidig med at evnen til at opfylde religiøse behov ser ud til at være omvendt proportional med udvikling af sygdom hos døende patienter. Dette synes at have betydning for, at den ønskede sygeplejerolle som partnere ikke udelukkende er passiv, men snarere er kompenserende dog på en sådan måde, at sygeplejersker lader patienterne være den styrende part i opfyldelsen af religiøse behov. En internaliseret religionstype synes at ligge til grund for døende patienters positive oplevelser af, hvad de kan opnå gennem opfyldelsen af deres religiøse behov, samtidig med at døende patienters ønsker og forventninger til sygeplejerskers intervention i deres religiøse behov ligeledes kan være begrundet i et ønske om at opretholde en internaliseret religionstype trods sygdom og dermed et fortsat positivt udbytte af deres religiøse orientering.

Ovenstående resultater hviler på fire kvalitative interviews blandt døende patienter på hospice, som alle knytter deres religiøse behov til den evangelisk-lutherske tro. Datamaterialet, der ligger til grund for undersøgelsen, begrænser sig dermed i omfang, samtidig med at informanterne, der interviewes, alle befinder sig på hospice og alle er af den samme religiøse overbevisning. Undersøgelsens resultater må derfor betragtes med forbehold, hvilket der endvidere er taget højde for tidligere i specialet, hvor det blev gjort klart, at undersøgelsens resultater ikke umiddelbart kan overføres til at gælde blandt døende patienter som tilbringer den sidste tid på hospitalet, på lokalcentre eller hjemme og til døende patienter som er af en anden religiøs overbevisning end den kristne, som f.eks. til døende patienter med en muslimsk baggrund. Uanset de forbehold

der måtte være, kan undersøgelsens resultater dog aldrig betragtes som endegyldige svar, men kan blot være vejledende for, hvilke oplevelser, ønsker og forventninger døende patienter, som tilbringer den sidste tid på hospice og hos hvem religiøse behov er forankret i kristendommen og et kristent livssyn, kan have i relation til deres religiøse behov.

12 Perspektivering

Sygeplejeforskningen i Danmark befinder sig netop nu i en tid, hvor behovet for viden næsten er uendeligt, hvorfor det er nødvendigt at prioritere, hvilke satsningsområder, der skal fokuseres på lokalt, regionalt og nationalt (Hansen, Elsborg et al., 2006). Et af de satsningsområder, der skal prioriteres i fremtiden, er at udvikle viden om uhelbredeligt syge og døende patienter med baggrund i et patientperspektiv. En viden, der kan medvirke til at optimere den lindrende sygepleje overfor nævnte patientgruppe (Hansen, Elsborg et al., 2006). Strategien for den kliniske sygeplejeforskning fordrer i den forbindelse, at ressourcerne samles om en systematisk forskning, hvor de enkelte projekter bygger videre på og kvalificerer forrige og fremtidige projekter indenfor samme felt (Hansen, Elsborg et al., 2006).

Set i en sådan sammenhæng placerer nærværende undersøgelse sig indenfor et af de satsningsområder, der ønskes prioriteret i fremtiden indenfor den kliniske sygeplejeforskning, hvilket bevidner om undersøgelsens aktualitet. Samtidig hermed bygger undersøgelsen videre på tidligere arbejder indenfor samme felt ved at søge svar på de ubesvarede spørgsmål, tidligere undersøgelser har efterladt. Min undersøgelse rejser imidlertid også nye spørgsmål i relation til den religiøse omsorg i sygeplejen. For hvordan kan den palliative sygepleje tilrettelægges, således at døende patienters religiøse behov kan blive en anerkendt vej til lindring og hvordan kan systemet gøres fleksibelt, således at døende patienter får mere naturlig adgang til andre religiøse ressourcepersoner som f.eks. til præster og til medpatienter? Endvidere er det interessant at undersøge, hvilke oplevelser, ønsker og forventninger patienter, som dør andetsteds end på hospice og som er af en anden religiøs overbevisning end den kristne, kan have i relation til deres religiøse behov? Sådanne undersøgelser vil formentlig have en helt anden rækkevidde ud i det danske sundhedssystem, eftersom størstedelen af døende patienter til stadighed dør på hospitalet, på lokalcentre eller hjemme og eftersom der ikke udelukkende må drages omsorg for døende patienter med en kristen baggrund, men, i stigende grad, også må kunne drages omsorg for f.eks. døende patienter med en muslimsk baggrund (Sundhedsstyrelsen, 2004, s. 6, Sundhedsstyrelsen, 2006, s. 4-6).

Ovenstående spørgsmål, der har rejst sig i forbindelse med undersøgelsen, giver dermed anledning til at foretage yderligere undersøgelser i sygeplejen vedrørende døende patienters religiøse behov og den religiøse omsorg i sygeplejen, hvorved undersøgelsen ligeledes kan medvirke til at kvalificere fremtidige projekter indenfor sygeplejen til døende patienter.

Min undersøgelse rejser imidlertid også helt andre spørgsmål i relation til den religiøse omsorg i sygeplejen. For kan en opnået indsigt i et mangelfuldt afdækket patientperspektiv alene sikre at den religiøse omsorg kan forbedres i sygeplejen, eller kan den religiøse omsorg tænkes at være forbundet med helt andre problemstillinger?

Et af fundene i en dansk undersøgelse, omkring undervisning og læring i praktik, tyder på, at den sygeplejestuderendes læring af basal sygepleje og omsorg ikke bliver vægtet tilstrækkeligt i klinikken (Johnsen, 2003, s. 230-247), hvorved også læring af religiøs omsorg bliver nedprioriteret. Den sygeplejestuderende har derimod mulighed for at opnå læring i forhold til instrumentelle færdigheder (Johnsen, 2003, s. 230-247). Dette fokus på instrumentelle færdigheder hviler imidlertid på andet og mere end blot de vejledende sygeplejerskers interesser, men på fundamentale problemstillinger indenfor sygeplejen. Sygeplejersken befinder sig nemlig i en dobbeltrolle, ved på den ene side at være lægens assistent med fokus på det medicinsk/instrumentelle, og ved på den anden side at forsøge at hævde sit fag som en selvstændig disciplin indenfor patientplejen (Johnsen, 2003, s. 230-247). Når den religiøse omsorg kan have svære vilkår i sygeplejen kan det altså ligeledes skyldes, at sygeplejen er et fag med lange historiske traditioner, der trækker sygeplejen i retning mod at være en medicinsk/instrumentel disciplin snarere end i retning mod at være en disciplin med vægt på patientplejen. Det kunne derfor være ønskeligt, at sygeplejen udviklede sig mod et nyt paradigme, hvorunder patientplejen og dermed også den religiøse omsorg fik samme opmærksomhed, respekt og vægt som de medicinsk/instrumentelle opgaver.

Referenceliste

- Bengtsson, Jan** (1988). Sammenflätningar. Fenomenologi från Husserl till Merleau-Ponty. Göteborg, Daidalos.
- Bjartnes, Jon** (2001). Alternativ behandling ved alvorlig sygdom. I: Ronge, Kari (red.). Mit liv - mit håb. København, Høst & Søn, s.189-199.
- Bjerrum, Merete** (2005). Fra problem til færdig opgave. København, Akademisk Forlag.
- Busch, Christian Juul, Jensen, Tim et al.** (2002). Religion, eksistens og sygepleje. København, Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck, s. 23-25.
- Catterall, RA, Cox, Mark et al.** (1998). The assessment and audit of spiritual care. International Journal of Palliative Nursing, vol. 4, no. 4, s. 162-168.
- Christensen, Katrine Birkedal, Søndergaard, Britta** (2007). Sygehuse svigter patienters åndelige behov. Sygeplejersken, vol. 107, no. 5, s. 14-16.
- Dam, Ettie, Johansen, Lars et al.** (2006). Åndelig omsorg bør have mere plads i sygeplejen. Sygeplejersken, vol. 106, no. 5, s. 54-57.
- Dansk Sygeplejeråd** (2006). Sygeplejersker tør ikke yde åndelig omsorg. Sygeplejersken, vol. 106, no. 5.
- Dansk Sygeplejeråd** (2007). Sygehuse svigter patienters åndelige behov. Sygeplejersken, vol. 107, no. 5.
- Davis, Lisa A.** (2005). A phenomenological study of patient expectations concerning nursing care. Holistic Nursing Practice, vol. 19, no. 3, s. 126-133.
- Delmar, Charlotte, Bøje, Trine et al.** (2006). Independence/dependence – a contradictory relationship? Life with a chronic illness. Scandinavian Journal of Caring Sciences, vol. 20, no. 3, s. 261-268.
- Det Ethiske Råd** (2002). Åndelig omsorg for døende – Udtalelse fra Det Ethiske Råd. København, Det Ethiske Råd.
- Eriksson, Katie** (1995). Det lidende menneske. København, Munksgaard.
- Eriksson, Katie** (1996). Omsorgens idé. København, Munksgaard, s. 35-39.
- Gadamer, Hans Georg** (1999). Forståelsens historicitet som det hermeneutiske princip. I: Gulddal, Jesper, Møller, Martin (red.). Hermeneutik – En antologi om forståelse. København, Gyldendal, s. 127-182.

Geanellos, R. (2000). Exploring Ricoeur's hermeneutic theory of interpretation as a method of analysing research texts. *Nursing Inquiry*, vol. 7, no. 2, s. 112-119.

Grasaas, Kari Krüger (1997). "De kunne ihvertfall spørre..." – om sykepleie og åndelige behov. *Vård i Norden*, vol. 17, no. 4, s. 32-35.

Hansen, Karin Dahl (2004). Hun har viet sit liv til de døende. *Kristeligt dagblad* d. 5/5 2004, s. 7.

Hansen, Susan Rydahl (2003). Hospitalsindlagte patienters oplevede lidelse i livet med uhelbredelig kræft. Ph.d.-afhandling, Afdeling for Sygeplejevidenskab, Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Aarhus Universitetet. København, Trykkeriet, Bispebjerg Hospital.

Hansen, Susan Rydahl, Elsborg, Janne et al. (2006). Bispebjerg Hospital: Strategi for klinisk sygeplejeforskning. *Sygeplejersken*, vol. 106, no. 20, s. 48-53.

Hegelund, Signe (2002). Akademisk argumentation – skriv overbevisende på de videregående uddannelser. *Frederiksberg C, Samfundslitteratur*. 2. oplag.

Hellzen, Ove, Asplund, Kenneth et al. (2004). The meaning of caring as described by nurses caring for a person who acts provokingly: an interview study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, vol. 18, no. 1, s. 3-11.

Hermann, Carla P. (2007). The degree to which spiritual needs of patients near the end of life are met. *Oncology Nursing Forum*, vol. 34, no. 1, s. 70-78.

Hermansen, Mads, Rendtorff, Jacob Dahl (2002). Indledning. Omrids af Paul Ricoeurs handlingshermeneutik. I: Hermansen, Mads, Rendtorff, Jacob Dahl (red.). *En hermeneutisk brobygger. Tekster af Paul Ricoeur*. Århus, Forlaget Klim, s. 11-29.

Houngaard, Lise (2004). Potentiel sygdom sætter spor. Kvinders oplevelse af sygdom i et forløb med celleforandringer efter screening for livmoderhalskræft. Ph.d.-afhandling, Afdeling for Sygeplejevidenskab, Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Aarhus Universitetet.

Husserl, Edmund (1997). *Fænomenologiens idé*. København, Hans Reitzels Forlag.

Isaksen, Astrid Steen (1996). *Medpasienters rolle i kreftomsorgen*. Oslo, Universitetsforlaget, s. 43-61.

Johnsen, Marianne H. (2003). *Undervisning og læring i praktik*. Ph.d.-afhandling, Institut for Filosofi, Pædagogik og Retorik, Det Humanistiske Fakultet, KU. Viborg-Seminariet, PUC, Kap. 7.

Jørgensen, Michael Martini, Pedersen, Anette Fischer (2004). Den bio-psyko-sociale sygdomsmodel. I: Friis-Hasché, Erik, Elsass, Peter et al. (red.) *Klinisk sundheds psykologi*. København, Munksgaard. s. 27-32.

Jørgensen, Per Schultz (2001). Generalisering – i kvalitativ forskning. I: Lunde, Inga Marie, Ramhøj, Pia (red.). Humanistisk forskning inden for sundhedsvidenskab – kvalitative metoder. København, Akademisk Forlag. 2. oplag, s. 315-328.

Jørgensen, Peter S., Rienecker, Lotte (2003). Specielt om specialer: hovedsageligt om hovedopgaver - koncentreret om kandidatafhandlinger. Frederiksberg C, Samfundslitteratur. 3. oplag.

Kemp, Peter (1996). Tid og fortælling. Introduktion til Paul Ricoeur. Aarhus Universitetsforlag.

Kemp, Peter (2001). Praktisk visdom. Om Paul Ricoeurs etik. København, Forum.

Kirkeministeriet (2006). Kirkestatistik for 2005. Internetdokument: www.km.dk/kirkestatistik.html

Kvale, Steinar (2004). Interview. En introduktion til det kvalitative forskningsinterview. København, Hans Reitzels Forlag. 10. oplag.

Kübler-Ross, Elisabeth (1976). Døden og den døende. Gyldendal.

Lorensen, Margarethe (2003). Et historisk perspektiv på vidensudvikling, sygeplejens genstandsfelt og forskningsmetoder i sygeplejen. I: Lorensen, Margarethe, Hounsgaard, Lise et al. (red.). Forskning i klinisk sygepleje 2 - metoder og vidensudvikling. København, Akademisk forlag, s. 21-39.

Lunde, Inga Marie (2001). Sundhedsvidenskab – mellem restriktion og ekspansion. I: Lunde, Inga Marie, Ramhøj, Pia (red.). Humanistisk forskning inden for sundhedsvidenskab – kvalitative metoder. København, Akademisk Forlag. 2. oplag, s. 17-28.

Lunde, Inga Marie, Ramhøj, Pia (2001). Indledning. I: Lunde, Inga Marie, Ramhøj, Pia (red.). Humanistisk forskning inden for sundhedsvidenskab – kvalitative metoder. København, Akademisk Forlag. 2. oplag, s. 9-12.

Madsen, Kirsten Halskov (2001). Den palliative indsats for uhelbredeligt syge og døende. I: Madsen, Kirsten Halskov, Madsen, Lisbeth Due (red.). Sygeplejen i den palliative indsats. København, Munksgaard, s. 15-22.

Martinsen, Kari (2000). Fra Marx til Løgstrup. Om etik og sanselighed i sygeplejen. København, Munksgaard, s. 151-166.

McIllmurray, MB, Francis, B. et al. (2003). Psychosocial needs in cancer patients related to religious belief. Palliative Medicine, vol. 17, no. 1, s. 49-54.

Mjølnærød, Hilde (1997). Pasientens åndelige/eksistensielle dimensjon. Universitetet i Oslo, Hovedoppgave Institutt for Sykepleievitenskap. Publikasjonsserie 32/1997.

- Mortensen, Viggo** (2005). Kristendommen under forvandling. Pluralismen som udfordring til teologi og kirke i Danmark. Højbjerg, Forlaget Univers.
- Murray, Scott A.** (2004). Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their carers. *Palliative Medicine*, vol. 18, no. 1, s. 39-45.
- Nielsen, Rita** (2005). At være sig selv - at blive sig selv. Den åndelige dimension hos døende mennesker. København, Unitas Forlag.
- Newman, Margaret A.** (1994). Health as expanding consciousness. New York, National League for Nursing Press.
- Oberleitner, Martina** (2003). Kroppen dør sjælen lever. *Sygeplejersken*, vol. 103, no. 21, s. 26-28.
- Orem, Dorothea E.** (1991). Nursing: Concepts of practice. New York, Mosby, s. 265-304.
- Pahuus, Mogens** (2002). Behov. I: Lyngaa, Janne (red.). *Sygeplejefag - refleksion og handling*. København, Munksgaard, s. 119-140.
- Pargament, Kenneth I., Smith, Bruce. W. et al.** (1998). Patterns of positive and negative religious coping with major life stressors. *Journal for the scientific study of religion*, vol. 37, no. 4, s. 710-724.
- Pargament, Kenneth I.** (2002). The bitter and the sweet: An evaluation of the costs and benefits of religiousness. *Psychological Inquiry*, vol. 13, no. 3, s. 168-181.
- Pedersen, B. D. , Delmar, C.** (2003) Forskningsmetode og netværkssamarbejde - en kvalitativ metode inspireret af Ricoeur. I: Lorensen, Margarethe, Hounsgaard, Lise et al. (red.). *Forskning i klinisk sygepleje 2 - metoder og vidensudvikling*. København, Akademisk forlag, s. 93-110.
- Polit, Denise F., Beck, Cheryl Tatano et al.** (2001). Essentials of nursing research. Methods, appraisal, and utilization. New York, Lippincott.
- Poulsen, Karen** (2001). Socialrådgiverens rolle i den palliative indsats. I: Madsen, Kirsten Halskov, Madsen, Lisbeth Due (red.). *Sygeplejen i den palliative indsats*. København, Munksgaard, s. 199-216.
- Realdania** (2006). Program for Det Gode Hospice i Danmark. En skitse til hospice som en del af den palliative indsats. Internetdokument:
www.realdania.dk/upload/program_for_det_gode_hospice_i_danmark_netversion_001.pdf
- Reed, Pamela G.** (1986). Religiousness among terminally ill and healthy adults. *Research in Nursing & Health*, vol. 9, no. 1, s. 35-41.

Reed, Pamela G. (1987). Spirituality and well-being in terminally ill hospitalized adults. *Research in Nursing & Health*, vol. 10, no. 5, s. 335-344.

Reed, Pamela G. (1991) Preferences for spiritually related nursing interventions among terminally ill and nonterminally ill hospitalized adults and well adults. *Applied Nursing Research*, vol. 4, no. 3, s. 122-128.

Region Hovedstaden (2006). Specialegruppen vedrørende palliation. Internetdokument: www.regionhovedstaden.dk/5storage/78/tgpalliativfinal.pdf

Ricoeur, Paul (1973). *Filosofiens kilder. Udvalg og indledning* ved Peter Kemp. København, Vintens Forlag.

Ricoeur, Paul (1979). *Fortolkningsteori*. København, Vintens Forlag.

Ricoeur, Paul (1999). Hvad er en tekst? – forklare og forstå. I: Gulddal, Jesper, Møller, Martin (red.). *Hermeneutik. En antologi om forståelse*. København, Gyldendal, s. 238-262.

Ricoeur, Paul (2002). Tekstmodellen - Meningsfuld handling betragtet som en tekst. I: Hermansen, Mads, Rendtorff, Jacob Dahl (red.). *En hermeneutisk brobygger. Tekster af Paul Ricoeur*. Århus, Forlaget Klim, s. 49-74.

Rienecker, Lotte, Jørgensen, Peter S. (2004). *Den gode opgave: opgaveskrivning på videregående uddannelser*. Frederiksberg C, Samfundslitteratur. 4. oplag.

Ross, Linda A. (1997). Elderly patients` perceptions of their spiritual needs and care: a pilot study. *Journal of Advanced Nursing*, vol. 26, s. 710-715.

Saursaunet, Aashild (1999). *Åndelige behov ved alvorlig sygdom*. Universitetet i Oslo, Hovedoppgave Institutt for Sykepleievitenskap. Publikasjonsserie 8/1999.

Scheel, Merry (1999). *Interaktionel sygeplejepraksis*. København, Munksgaard, s. 138-141, 220-240.

Schousboe, Karen, Rasmussen, Steen M. (2003). *Menigheder og mennesker: kirkens landskab i det 21 århundrede*. Aarhus, Forlaget Aros.

Sct. Maria Hospice Center (2006). *Om hospice*. Internetdokument: www.sctmariahospice.dk/page13.aspx

Sievers, Elisabeth (2003). Du har livet i dag – du ved ikke, hvad du har i morgen. En kvalitativ interviewundersøgelse af døende patienters levede erfaringer omkring åndelige behov. Specialeafhandling, Afdeling for Sygeplejevidenskab, Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Aarhus Universitetet.

Skarstein, Jon (2001). Mentale og følelsesmæssige reaktioner ved alvorlig sygdom. I: Ronge, Kari (red.). *Mit liv - mit håb*. København, Høst & Søn. s. 38-49.

Stifoss-Hanssen, Hans, Kallenberg, Kjell (1999). Livssyn, sundhed og sygdom. Teoretiske og kliniske perspektiver. København, Hans Reitzels Forlag.

Strang, Susan, Strang, Peter et al. (2002). Spiritual needs as defined by Swedish nursing staff. *Journal of Clinical Nursing*, vol. 11, no. 1, s. 48-57.

Sundhedsstyrelsen (1996). Faglige retningslinier for den palliative indsats. Omsorg for alvorligt syge og døende. København, Sundhedsstyrelsen.

Sundhedsstyrelsen (2004). Dødsårsagsregisteret 2000. København, Sundhedsstyrelsen.

Sundhedsstyrelsen (2006). Etniske minoriteter – sygdom og brug af sundhedsvæsenet. København, Sundhedsstyrelsen.

Sykepleiernes samarbeid i Norden (2003). Ethiske retningslinier for sygeplejeforskning i Norden. Internetdokument:
www.vardinorden.org/ssn/etikk.pdf

Taylor, Elisabeth Johnston (2003). Nurses caring for the spirit: Patients with cancer and family caregiver expectations. *Oncology Nursing Forum*, vol. 30, no. 4, s. 585-590.

Tønnessen, Siri (1999). Gud og døden snakker vi ikke om. Universitetet i Oslo, Hovedoppgave Institutt for Sykepleievitenskap. Publikasjonsserie 7/1999.

Undervisningsministeriet (2001). Bekendtgørelse om sygeplejerskeuddannelsen. BEK 232 af 30/03/2001.

Wackerhausen, Steen (1996). Kausalt-Felt-Metoden – en metode til udvælgelse af personer i kvalitative undersøgelser. *Tidsskrift for Sygeplejeforskning*, vol. 12, no. 2, s. 35-48.

Yates, Jerome W., Chalmer, Bruce J. et al. (1981). Religion in Patients With Advanced Cancer. *Medical and Pediatric Oncology*, vol. 9, no. 2, s. 121-128.

Öhman, Marja, Söderberg, Siv (2004). District nursing – sharing an understanding by being present. Experiences of encounters with people with serious chronic illness and their close relatives in their homes. *Journal of Clinical Nursing*, Vol. 13, no. 7, s. 858-866.

Århus Amt, Århus Kommune (2005). Hospice Søholm. Internetdokument:
www.aarhuskommune.dk/files/aak/aak/content/filer/magistratens_3._afdeling/sundhed_omsorg/andre_tilbud/videncenter_hospice_soeholm/hospice.pdf

Bilagsliste

- Bilag 1 Tilladelse fra datatilsynet
- Bilag 2 Brev til kontaktsygeplejersker ved Sct. Maria Hospice Center og Hospice Søholm
- Bilag 3 Brev til patienter ved Sct. Maria Hospice Center og Hospice Søholm
- Bilag 4 Interviewguide

DATATILSYNET

Stud. cur. Christina Riis Nielsen
Oksevejen 2B
8680 Ry

Sendt til: christina.riis@email.dk

7. marts 2006

Datatilsynet
Borgergade 28, 5.
1300 København K

CVR-nr. 11-88-37-29

Telefon: 3319 3200
Fax 3319 3218

E-post
dt@datatilsynet.dk
www.datatilsynet.dk

J.nr. 2006-41-6221

Sagsbehandler
Tina Wesselhoff
Davidsen
Direkte 3319 3245

Vedrørende anmeldelse af: En undersøgelse af døende hospicepatienters levende erfaringer omkring religiøse behov.

Ovennævnte projekt er den 10. februar 2006 anmeldt til Datatilsynet efter persondatalovens¹ § 48, stk. 1. Der er samtidigt søgt om Datatilsynets tilladelse.

Det fremgår af anmeldelsen, at De er dataansvarlig for projektets oplysninger. Behandlingen af oplysningerne ønskes påbegyndt snarest og forventes at opføre den 30. september 2006.

Oplysningerne vil blive behandlet på følgende adresse: Oksevejen 2B, 8680 Ry.

TILLADELSE

Datatilsynet meddeler hermed tilladelse til projektets gennemførelse, jf. persondataloven, § 50, stk. 1, nr. 1. Datatilsynet fastsætter i den forbindelse nedenstående vilkår:

Generelle vilkår

Tilladelsen gælder indtil: 30. september 2006

Ved tilladelsens udløb skal De særligt være opmærksom på følgende:

Hvis De ikke inden denne dato har fået tilladelsen forlænget, går Datatilsynet ud fra, at projektet er afsluttet, og at personoplysningerne er slettet, anonymiseret, tilintetgjort eller overført til arkiv, jf. nedenstående vilkår vedrørende projektets afslutning. Anmeldelsen af Deres projekt fjernes derfor fra fortegnelsen over anmeldte behandlinger på Datatilsynets hjemmeside.

Datatilsynet gør samtidig opmærksom på, at al behandling (herunder også opbevaring) af personoplysninger efter tilladelsens udløb er en overtrædelse af persondataloven, jf. § 70.

¹ Lov nr. 429 af 31. maj 2000 om behandling af personoplysninger

1. Stud. cur. Christina Riis Nielsen er ansvarlig for overholdelsen af de fastsatte vilkår.
2. Oplysningerne må kun anvendes til brug for projektets gennemførelse.
3. Behandling af personoplysninger må kun foretages af den dataansvarlige eller på foranledning af den dataansvarlige og på dennes ansvar.
4. Enhver, der foretager behandling af projektets oplysninger, skal være bekendt med de fastsatte vilkår.
5. De fastsatte vilkår skal tillige iagttages ved behandling, der foretages af databehandler.
6. Lokaler, der benyttes til opbevaring og behandling af projektets oplysninger, skal være indrettet med henblik på at forhindre uvedkommende adgang.
7. Behandling af oplysninger skal tilrettelægges således, at oplysningerne ikke hændeligt eller ulovligt tilintetgøres, fortabes eller forringes. Der skal endvidere foretages den fornødne kontrol for at sikre, at der ikke behandles urigtige eller vildledende oplysninger. Urigtige eller vildledende oplysninger eller oplysninger, som er behandlet i strid med loven eller disse vilkår, skal berigtiges eller slettes.
8. Oplysninger må ikke opbevares på en måde, der giver mulighed for at identificere de registrerede i et længere tidsrum end det, der er nødvendigt af hensyn til projektets gennemførelse.
9. En eventuel offentliggørelse af undersøgelsens resultater må ikke ske på en sådan måde, at det er muligt at identificere enkeltpersoner.
10. Eventuelle vilkår, der fastsættes efter anden lovgivning, forudsættes overholdt.

Elektroniske oplysninger

11. Identifikationsoplysninger skal krypteres eller erstattes af et kodenummer el. lign. Alternativt kan alle oplysninger lagres krypteret. Krypteringsnøgle, kodenøgle m.v. skal opbevares forsvarligt og adskilt fra personoplysningerne.
12. Adgangen til projektdata må kun finde sted ved benyttelse af et fortroligt password. Password skal udskiftes mindst én gang om året, og når forholdene tilsiger det.
13. Ved overførsel af personhenførbare oplysninger via Internet eller andet eksternt netværk skal der træffes de fornødne sikkerhedsforanstaltninger mod, at oplysningerne kommer til uvedkommendes kendskab. Oplysningerne skal som minimum være forsvarligt krypteret under hele transmis-

sionen. Ved anvendelse af interne net skal det sikres, at uvedkommende ikke kan få adgang til oplysningerne.

14. Udtagelige lagringsmedier, sikkerhedskopier af data m.v. skal opbevares forsvarligt aflåst og således, at uvedkommende ikke kan få adgang til oplysningerne.

Manuelle oplysninger

15. Manuelt projektmateriale, udskrifter, fejl- og kontrollister, m.v., der direkte eller indirekte kan henføres til bestemte personer, skal opbevares forsvarligt aflåst og på en sådan måde, at uvedkommende ikke kan gøre sig bekendt med indholdet.

Oplysningspligt over for den registrerede

16. Hvis der skal indsamles oplysninger hos den registrerede (ved interview, spørgeskema, klinisk eller paraklinisk undersøgelse, behandling, observation m.v.) skal der uddeles/fremsendes nærmere information om projektet. Den registrerede skal heri oplyses om den dataansvarliges navn, formålet med projektet, at det er frivilligt at deltage, og at et samtykke til deltagelse til enhver tid kan trækkes tilbage. Hvis oplysningerne skal videregives til brug i anden videnskabelig eller statistisk sammenhæng, skal der også oplyses om formålet med videregivelsen samt modtagerens identitet.
17. Den registrerede bør endvidere oplyses om, at projektet er anmeldt til Datatilsynet efter persondataloven, samt at Datatilsynet har fastsat nærmere vilkår for projektet til beskyttelse af den registreredes privatliv.

Indsigtsret

18. Den registrerede har ikke krav på indsigt i de oplysninger, der behandles om den pågældende.

Videregivelse

19. Videregivelse af personhenførbare oplysninger til tredjepart må kun ske til brug i andet statistisk eller videnskabeligt øjemed.
20. Videregivelse må kun ske efter forudgående tilladelse fra Datatilsynet. Datatilsynet kan stille nærmere vilkår for videregivelsen samt for modtagerens behandling af oplysningerne.

Ændringer i projektet

21. Væsentlige ændringer i projektet skal anmeldes til Datatilsynet (som ændring af eksisterende anmeldelse). Ændringer af mindre væsentlig betydning kan meddeles Datatilsynet.

22. *Ændring af tidspunktet for projektets afslutning skal altid anmeldes.*

Ved projektets afslutning

23. *Senest ved projektets afslutning skal oplysningerne slettes, anonymiseres eller tilintetgøres, således at det efterfølgende ikke er muligt at identificere enkeltpersoner, der indgår i undersøgelsen.*

24. Alternativt kan oplysningerne overføres til videre opbevaring i Statens Arkiver (herunder Dansk Dataarkiv) efter arkivlovens regler.

25. Sletning af oplysninger fra elektroniske medier skal ske på en sådan måde, at oplysningerne ikke kan genetableres.

Ovenstående vilkår er gældende indtil videre. Datatilsynet forbeholder sig senere at tage vilkårene op til revision, hvis der skulle vise sig behov for det.

Anmeldelsen offentliggøres i fortegnelsen over anmeldte behandlinger på Datatilsynets hjemmeside www.datatilsynet.dk.

Persondataloven kan læses/hentes på Datatilsynets hjemmeside under punktet "Lovgivning".

Med venlig hilsen

Tina Wesselhoff Davidsen

Ry d. 24/4 2006

Kære kontaktsygeplejerske ved Sct. Maria Hospice Center eller Hospice Søholm.

Mit navn er Christina Riis, jeg er uddannet sygeplejerske ved Sygeplejeskolen i Århus i 2001 og er på nuværende tidspunkt i gang med at skrive mit afsluttende speciale ved Afdeling for Sygeplejevidenskab, Århus Universitet. I den forbindelse tillader jeg mig at bede om jeres hjælp.

Formålet med mit speciale er at opnå indsigt i og udvikle viden om døendes oplevelser, ønsker og forventninger i relation til deres religiøse behov. Jeg antager, at en sådan viden kan bidrage til at udvikle den religiøse omsorg i sygeplejen, hvilket jeg har fundet belæg for i den eksisterende litteratur på området.

Jeg vil derfor gerne foretage 3-4 kvalitative interviews af døende patienter. Jeg forventer, at hvert interview varer omkring 1/2-3/4 time og at disse finder sted på patienternes stuer. Jeg vil optage samtalerne på bånd, så jeg undgår, at notatskrivning forstyrrer undervejs. De informationer jeg får, behandles fortroligt og vil være anonyme i det færdige speciale. Det er meget vigtigt for mig, at patienter, der ønsker at deltage, er klar over, at en sådan anonymisering finder sted, at det er frivilligt at deltage og at deltagelse til enhver tid kan afbrydes uden at det på nogen måde vil få indflydelse på omsorg, pleje og behandling i tilknytning til Sct. Maria Hospice Center eller Hospice Søholm.

Til at etablere kontakten mellem mig og patienterne håber jeg således, at I vil tale med patienter, som I vurderer, har overskud til og interesse i at deltage. I den forbindelse håber jeg endvidere, at I udover at informere om undersøgelsens formål kort vil informere om interviewets praktiske forløb samt rettigheder i forhold til at trække tilsagn om deltagelse tilbage. Tilsagn om deltagelse gives nederst på de breve, I udleverer til interesserede patienter. Det er i den forbindelse, sidst men ikke mindst mit håb, at I vil være til stede når patienterne giver deres skriftlige tilsagn om deltagelse, og at I sammen vil finde det tidspunkt hvor den enkelte patient ser sig i stand til at gennemføre et interview (meddelelse til mig om disse tidspunkter kan gives via mail eller telefon).

Jeg er helt bevidst om, at jeg hermed giver jer en ekstra opgave i jeres daglige arbejde. Jeg håber ikke desto mindre, at I kan hjælpe mig og ser frem til et spændende samarbejde, vi forhåbentligt alle kan få udbytte af.

På forhånd tak, venlig hilsen

Christina Riis

Oksevejen 2B, 8680 Ry

Tlf.: 8620 9807 eller 6179 9807

Email: Christina.Riis@Email.dk

Ry d. 24/4 2006

Kære patient

Mit navn er Christina Riis, jeg er uddannet sygeplejerske og studerer for tiden sygeplejevidenskab ved Århus Universitet. Jeg er nu i gang med at skrive mit afsluttende speciale.

Formålet med mit speciale er at få mere viden om hvilke oplevelser, ønsker og forventninger patienter på hospice har i relation til deres religiøse behov. Med religiøse behov menes ikke blot behovet for at udføre religiøse handlinger som f.eks. det at bede til en gud, men også behovet for at tale med en gud og med andre mennesker om en gud, eller behovet for at deltage i religiøse højtideligheder som f.eks. gudstjenester.

Det er min antagelse, at jeg med undersøgelsen kan bidrage til at optimere den religiøse omsorg i sygeplejen. Jeg ønsker derfor at tale med patienter på hospice. Samtalen vil foregå på din stue og vare ca. 1/2-3/4 time. Samtalen vil blive optaget på bånd, så notatskrivning ikke forstyrrer undervejs. Det er vigtigt for mig at understrege, at alle informationer jeg får, forbliver anonyme og uigenkendelige i det færdige speciale samtidig med at båndene slettes når specialet er færdigt.

Det er endvidere vigtigt for mig at understrege, at det er helt frivilligt at deltage og at et tilsagn om deltagelse både inden, under og efter samtalen til enhver tid kan trækkes tilbage. Hverken deltagelse eller afbrydelse heraf vil på nogen måde få indflydelse på din omsorg, pleje og behandling i tilknytning til Hospice.

Hvis du er interesseret i at tale med mig og har mulighed herfor, kan du give besked til din kontaktsygeplejerske, som vil formidle beskeden videre til mig. Vi vil derefter finde ét for dig passende tidspunkt at mødes.

På forhånd tak, venlig hilsen

Christina Riis

Oksevejen 2B, 8680 Ry

Tlf.: 8620 9807

Jeg bekræfter hermed, at jeg såvel mundtligt som skriftligt er informeret om: At jeg er sikret anonymitet i undersøgelsen, at deltagelse i undersøgelsen er frivillig og at jeg når som helst kan trække mit tilsagn om deltagelse tilbage. Jeg bekræfter endvidere at jeg gerne vil deltage i undersøgelsen og dermed i en samtale med Christina Riis omkring oplevelser, ønsker og forventninger i relation til mine religiøse behov.

Dato: _____

Navn: _____

Interviewguide

Første undersøgelsesspørgsmål:

Hvornår oplever døende patienter, at deres religiøse behov er til stede gennem sygdomsforløbet?

Interviewspørgsmål:

Prøv at beskriv, hvornår dine religiøse behov kan være til stede gennem dit sygdomsforløb?

Hvornår på dagen oplever du religiøse behov?

Hvordan oplever du tilstedeværelsen af dine religiøse behov nu til forskel fra tidligere?

Andet undersøgelsesspørgsmål:

Hvilke oplevelser har døende patienter af, hvad de kan opnå gennem opfyldelse af deres religiøse behov?

Interviewspørgsmål:

Prøv at beskriv, hvad opfyldelse af dine religiøse behov kan betyde for dig?

Hvordan kan opfyldelsen af religiøse behov hjælpe dig i hverdagen?

Prøv at fortæl, hvad dine religiøse behov betyder for dig nu til forskel fra hvad de kunne betyde for dig før du blev syg?

Tredje undersøgelsesspørgsmål:

Hvilke ønsker og forventninger har døende patienter til sygeplejerskers intervention i deres religiøse behov?

Interviewspørgsmål:

Fortæl lidt om, hvordan du får dine religiøse behov opfyldt?

Hvem hjælper dig i hverdagen med opfyldelsen?

Prøv at beskriv, hvordan sygeplejersker kan hjælpe dig til opfyldelse af dine religiøse behov?

Hvilke ønsker har du til sygeplejerskers indblanding i dine religiøse behov?

Hvilke forventninger har du til sygeplejerskers indblanding i dine religiøse behov?

Hvordan er dine ønsker og forventninger til sygeplejerskers indblanding i dine religiøse behov nu til forskel fra tidligere.