

Svårt sjuka patienters andliga behov försummas i vården

Den palliativa medicinen har med tiden blivit allt bättre på att hantera de fysiska, sociala och psykologiska behoven hos patienter med avancerad sjukdom. Trots att religionens ställning har försvagats i västvärlden kvarstår de andliga och existentiella frågeställningarna och behoven hos många av våra patienter, och i detta avseende finns det stora möjligheter att förbättra vården.

Under det senaste århundradet har tvivlet på religionens påståenden vuxit sig allt starkare i västvärlden, och ur ett perspektiv kan utvecklingen sägas ha befriat människan från fastlåsta religiösa dogmer och skapat förutsättningar för ett friare tänkande. Förlusten av dessa »absoluta sanningar» har dock en annan konsekvens, som yttrar sig i »förlusten av det självklara». Detta kan leda till existentiella problem och en känsla av otrygghet. Finns det verkligen en Gud som skapat världen och som vakar över individen? Väntar oss intet på andra sidan om döden? Finns det över huvud taget en yttersta mening med livet?

Dessa frågor kan ha relevans för oss alla, och de har en tendens att bli mer centrala under vissa perioder av vårt liv. Det finns dock ett skede i livet när dessa frågor aktualiseras på ett speciellt sätt. Det är när vi står inför vår egen död.

Denna sida av den palliativa vården är eftersatt i vårt samhälle, och alltför sällan beaktar vi som vårdgivare denna aspekt av omhändertagande. Detta beror inte på ovilja, utan snarare på bristande kunskap och på det faktum att

dessa frågor med tiden har blivit allt mer tabubelagda.

Fyra grundläggande behov i livets slutskede

Den svårt sjuka patientens behov kan delas in i fyra grupper som samtliga behöver tillgodoses. De fysiska behoven utgör den första gruppen. Dessa inbegriper t ex smärterapi, behandling av illamående och trötthet, tillgodoseande av patientens näringsbehov och fysikalisk terapi.

Den andra gruppen berör de sociala behoven. Var ska patienten bo, och vem ska vårda henne mot slutet av livet? Hur påverkas relationen till vänner och anhöriga? Klarar sig patienten och familjen ekonomiskt? Ibland kan patienten också känna sig vara utan värde när hon inte längre kan bidra till samhällets produktion genom sitt arbete.

I den tredje gruppen finner vi de psykologiska behoven. De innefattar den oro, rädsla och ångest som en svår sjukdom medför. Men det är inte bara personlig ångest och rädsla som står i fokus, utan problemen kan i lika hög grad handla om oro för och relationen till de anhöriga som ska leva vidare. Goda relationer tenderar i denna period av livet att bli bättre, medan dåliga kan försämrars ytterligare.

Den fjärde gruppen av behov är de andliga och existentiella. Här finner vi bl a frågorna som rör livets mening, funderingar runt den egna dödens ovillkorlighet, det eventuella livet efter detta och Gud. Gränsen mellan andliga och existentiella behov är delvis diffus. De andliga behoven berör dock snarare existensen av det metafysiska, den verklighet vi inte kan omfatta med våra sinnen, medan de existentiella huvudsakligen kretsar kring människans villkor, t ex hennes ensamhet i tillvaron och frågan om livets mening.

De behov som hör till de tre första grupperna har varit eftersatta tills för några decennier sedan. Under de senaste årtiondena har vi dock allt bättre lärt oss att beakta och tillgodose våra patienters behov i dessa avseenden. Med ökande kunskap och gradvis förändrad attityd har den palliativa vården blivit allt bättre. I avseende på den fjärde

Tidigare artiklar i serien publicerades i nr 1–2, 4, 5, 9, 10, 12, 14 och 17/99.

gruppen har utvecklingen inte varit lika gynnsam, främst vad gäller frågor som rör de andliga behoven. Snarare ter det sig som om fokuseringen på dessa behov har minskat under de senaste decennierna.

Hur stora är då de andliga behoven hos våra patienter? Är de så försumbara att en tidsmässigt hårt pressad vårdgivare bör prioritera andra vårdbehov?

Studier med fokus på de andliga frågorna

Ett grundläggande problem vid studier av patientens tro och andliga behov är hur man mäter dessa variabler. Flera metoder har utvecklats där man kan mäta allt från tillhörighet till ett religiöst samfund eller antal gudstjänstbesök, till individens inre tro och inställning i andliga frågor.

Det finns även en skillnad mellan begreppen »religiositet» och »andlighet», där »religiositet» snarare tydliggör de yttre handlingarna och »andlighet» den inre upplevelsen. Studier utförda i andra länder än Sverige kan inte alltid direkt appliceras på våra förhållanden, eftersom skillnader i religion-sutövning föreligger mellan olika länder.

Här diskuteras dock huvudsakligen studier från andra länder, eftersom få

Författare

STEFAN EINHORN

docent, biträdande överläkare, Radiumhemmet, prefekt vid institutionen för onkologi och patologi, Karolinska institutet, Stockholm.
e-post:stefan.einhorn@onkpat.ki.s

svenska undersökningar finns att tillgå.

Andligheten mer central vid svår sjukdom

Kommer andliga behov mer i fokus i samband med sjukdom, eller kan det tvärtom vara så att individen förlorar sin tro då hon drabbas? Det finns studier som talar för att dramatiska förändringar i religiös tro är ovanliga hos svårt sjuka patienter [1, 2]. Hur är det då med mer subtila förändringar? I en studie från USA på patienter med gynekologisk cancer fann man att 49 procent av patienterna ansåg att religionen hade intagit en mer central plats i deras liv efter cancerdiagnosen [3]. En annan studie visade på motsvarande sätt att en tredjedel av patienter med metastaserande cancersjukdom hade blivit mer religiösa efter diagnosen [4]. Problemen med dessa studier är att det kan vara svårt att värdera förändringar i den egna attityden med tiden. I ytterligare en studie jämfördes därför terminalt sjuka patienter med friska individer. Denna studie visade att patienterna hade en högre grad av religiositet än de friska [5]. Preliminära resultat från en svensk intervjuundersökning indikerar på liknande sätt att de andliga frågorna blivit mer centrala i samband med sjukdomen hos ca 35 procent av svårt sjuka cancerpatienter [Eva Valverius, Centrum för suicidforskning och prevention, Karolinska institutet Stockholm, pers medd, 1999].

Tron en hjälp att hantera sjukdomen

Depression, ångest och vrede är några exempel på reaktioner hos patienter som drabbas av svåra sjukdomar. Samtidigt försöker individen finna sätt att hantera den uppkomna situationen (coping). Vilken funktion fyller religionen och de andliga frågorna i patientens försök att emotionellt hantera sjukdom?

En rad studier har visat att religiös och andlig tro är ett vanligt sätt att hantera situationen vid olika sjukdomar; som barnastma, HIV-infektion, kronisk smärta, cancer, njurinsufficiens och multipel skleros [6]. Som ett exempel rapporterade 74 procent av dialyspatienter att deras tro påverkade det sätt på vilket de hanterade sjukdomen [7]. I en studie på 850 äldre män som av olika skäl vistades på sjukhus var religionen ett vanligt sätt att handskas med sjukdomen.

Depression var också ovanligare hos

Figur 1. Med de begränsade förutsättningar som medicinen hade under medeltiden satte många människor all sin tilltro till religionen. Här visas en dödsbäddsscen ur "The heures de Catherine de Cleves", 1500-talet, där läkaren gör sina undersökningar samtidigt som man förbereder den sista smörjelsen.

dem som använde sig av religionen som ett sätt att hantera sjukdomen [8]. På motsvarande sätt visade en studie att äldre kvinnor med frakturer på lårbenshalsen postoperativt hade mindre depression (och även större rörlighet) om de tillhörde den grupp som använde religionen som ett sätt att hantera sjukdomen [9].

Ett annat vanligt fenomen är att patienterna utvecklar filosofiska, andliga och religiösa förklaringsmodeller till uppkomsten av sjukdom [10]. Dessa förklaringsmodeller kan såväl lindra som öka patientens ångest. Resultaten från ovanstående studier understryker även betydelsen av de andliga behoven hos patienter utanför den palliativa vården.

I avseende på cancer pekar studier i olika riktningar. Vissa talar för att tro ger en högre livskvalitet, t ex i avseende på ångestnivå och smärta [2, 11], medan andra studier inte funnit en sådan koppling [12, 13]. Enstaka studier talar även för att religiös tro kan ha negativa ef-

fekter. T ex fann man en negativ koppling mellan antal kyrkobesök och förmåga att hantera sin cancersjukdom [14]. Skillnader mellan olika studier förklaras delvis av att de ibland mäter yttre religiositet och ibland en inre andlighet.

Sammantaget talar mycket för att en andlighet som är integrerad i personligheten ger mindre ångest och smärta och en ökad trygghet samt livstillfredsställelse medan enbart ett yttre uppfyllande av de religiösa traditionerna inte medför denna högre livskvalitet.

Vårdpersonal undviker ofta dessa frågor

En rad studier har visat att vårdpersonal undviker att ta upp dessa frågor med sina patienter [15, 16]. I en amerikansk studie ville 77 procent av patienterna att läkaren skulle ta andliga behov i beaktande, och cirka hälften av dessa ville att läkaren skulle diskutera trosfrågor med dem. Hos 68 procent av patienterna hade behandlande läkare inte tagit upp dessa frågor över huvud taget [17]. I Sverige är siffrorna för hur många läkare som tar upp dessa frågor sannolikt lägre. I en undersökning på en svensk onkologisk klinik hade genom-snittsläkaren talat om andliga-religiösa frågor med 5 procent av sina terminala cancerpatienter.

Tron kan ge lindring

Ovanstående talar för att ett aktivt religiöst liv eller religiös tillhörighet i sig inte behöver innebära en ökad trygghet eller minskad oro, men att en »inre» integrerad andlighet kan skapa förutsättningar för detta. Det finns flera anledningar till att en inre tro kan hjälpa den svårt sjuka patienten:

- Förklaringsmodell för lidande och död. De allra flesta religioner hävdar att tillvaron fortsätter i någon form efter döden (i avseende på hur denna tillvaro kommer att te sig går dock åsikterna isär). Därmed skulle det som ter sig orättvist i avseende på lidande och död kunna kompenseras i nästa tillvaro. På samma sätt hävdar många filosofier och religioner att lidande i sig innebär en unik möjlighet till inre utveckling.
- Hopp och trygghet. Religiös tro kan erbjuda hopp om en tillvaro bortom döden. Samtidigt erbjuder gudstanken, speciellt i form av den personli-

- ga guden, trygghet i något som är större än individen.
- Kontroll. För många patienter kan upplevelsen av att förlora kontrollen över sin situation, till sjukvårdspersonalen och sjukdomen själv, vara ångestframkallande. Bön kan innebära en känsla av att kunna påverka, och vissa former av meditation kan erbjuda samma möjlighet.
 - Människan som »homo religiosus». Det religiösa behovet kan vara en mänsklig instinkt, som kan finna sin förklaring i att den har inneburit en evolutionär överlevnadsfördel gentemot andra intelligenta arter utan förmåga att uppleva en mening med tillvaron, trygghet inför livet och döden samt moral och etik. Människor som avsäger sig möjligheten att tillfredsställa detta behov inom ramen för en tro på det andliga kan, enligt denna hypotes, uppleva existentiella problem alternativt kanalisera dessa känslor inom områden utanför metafysikens domäner.

Många troende bland vårdgivarna

Hur ser då vi som vårdgivare på dessa frågor? En preliminär studie har utförts vid en större onkologisk klinik i Sverige. Studien omfattade en enkät som utdelades till 22 läkare (11 män och 11 kvinnor) och 20 sjuksköterskor (samtliga kvinnor).

På frågan om de själva trodde eller var säkra på att det fanns en Gud eller en högre kraft visade det sig att 64 procent trodde eller var säkra på att det fanns en Gud eller en högre kraft, medan 25 procent bedömde det som osannolikt eller var säkra på att det inte fanns en Gud. Återstående 11 procent svarade Kanske eller Vet ej.

I avseende på frågan om »vår existens fortsätter i någon form efter döden?» svarade 52 procent att de trodde eller var säkra på detta, medan 36 procent bedömde det som osannolikt eller

var säkra på att livet inte fortsatte efter döden. Resterande 12 procent svarade Kanske eller Vet ej.

Av intresse är även att vi ofta underskattar våra kollegers bejakande av trosfrågor. På frågan om hur många av de egna kollegerna som trodde på Gud respektive ett liv efter detta (Enligt din bedömning: hur många procent av dina kolleger tror på Gud/ett liv efter detta?) blev medianvärdet 30 procent för båda frågorna.

Dessa resultat stämmer väl med de undersökningar som utförts på ett större urval av det svenska folket. I en undersökning svarade 51 procent att de trodde på en personlig Gud eller på »något slags ande eller livskraft», medan 29 procent inte visste vad de skulle tro eller var tveksamma. Av de tillfrågade trodde 20 procent inte på vare sig någon ande, Gud eller livskraft [18]. Liknande resultat erhöles även i en undersökning av terminala cancerpatienters inställning i trosfrågor [Eva Valverius, Stockholm, pers medd, 1999].

De ovan beskrivna undersökningarna visar tydligt att många människor har en mer eller mindre grundmurad tro på existensen av det metafysiska eller ställer sig öppna till frågorna. Dessa frågor aktualiseras och accentueras hos svårt sjuka och döende patienter. Tydligt är att behoven finns och att vi som vårdgivare inte svarar upp mot dem. Varför är det så?

Bristande utbildning en orsak till problemet

Det finns flera möjliga förklaringar till att vårdpersonal i regel ägnar lite tid åt denna aspekt av omhändertagande. Ett problem är att utbildningen om denna del av vården är begränsad eller obefintlig. Som ett exempel har ingen tid varit avsatt för utbildning i dessa frågor inom läkarutbildningen på Karolinska institutet (fram till hösten 1998, då undervisning om patienters andliga och existentiella behov infördes under en

föreläsningstimme inom ramen för kursen i allmänmedicin, geriatrik och onkologi). Följaktligen lider vårdgivare ofta av en bristande utbildning om hur dessa frågor hanteras i relationen till patienten.

Sjukhusprästen en diskussionspartner

En annan möjlig förklaring följer på denna. Eftersom vi inte utbildas inom området ter det sig naturligt att betrakta dessa frågor som liggande utanför vårt arbetsområde. Men om det inte är vår uppgift, vems är det då? Vi kan då åberopa sjukhuskyrkan eller företrädare för olika religioner. Problemet är emellertid att få av våra patienter talar med vare sig företrädare för sjukhuskyrkan [19] eller andra religiösa organisationer. En anledning kan vara att vårdpersonal sällan informerar sina patienter om att denna möjlighet finns [19]. En annan anledning kan vara att många svenskar (trots att 87 procent tillhör statskyrkan och 50 procent tror på Gud) inte hyser tilltro till centrala dogmer inom kristendomen [18]. För många patienter och vårdgivare står det inte klart att sjukhuskyrkans representanter kan ses som partner i en diskussion om de andliga och existentiella livsfrågorna, där den kristna religionen inte behöver stå i centrum.

Religiositet tabubelagd i vårt samhälle

Om patienterna inte talar med vårdgivarna och inte med företrädarna för olika religioner, vem ska de då tala med? Kanske anhöriga? Och därmed kommer vi in på den tredje möjliga förklaringen till att vi ofta inte bemöter patientens behov i avseende på dessa frågor.

På samma sätt som diskussioner om sexualiteten var mer eller mindre tabubelagda i vårt samhälle för 100 år sedan så är andliga frågor i många avseenden tabubelagda i dagens samhälle. Vi kan känna till ganska mycket om vissa aspekter av släktingars, vänners och arbetskamraters liv, t ex i avseende på äktenskap, barn, politisk uppfattning, utbildning och yrkesroll, men påfallande sällan vet vi hur de ställer sig till de andliga frågorna. I ett samhälle som inte med ord berör dessa frågor och där de ofta till och med kan uppfattas som generande, är det inte konstigt om patienten drar sig för att ta upp andliga frågor med anhöriga eller vårdpersonal. Det är då heller inte märkligt om vi som vårdgivare undandrar oss dessa samtal med våra patienter.

En fjärde anledning grundar sig i uppfattningen att de andliga frågorna bara är nonsens. Undersökningar visar t ex att individer med högre naturveten-

ANNONS

skaplig utbildning är mer skeptiska till tron på en personlig Gud [20]. Det kan vara svårt att möta en medmänniska som brottas med dessa frågor om man själv anser dem bara vara uttryck för vidskepelse, rädsla och magiskt tänkande. Ibland kan vi förledas att tro att om dessa frågor inte är viktiga för oss, så är de också oviktiga för patienten.

Det finns ett femte problem som bör lyftas fram i detta sammanhang, och det är tidsaspekten. Vi lever med en sjukvård som under de senaste åren blivit alltmer pressad. Patienter skickas hem från våra sjukhus innan de är färdigvårdade och ibland innan vi ens har hunnit lära känna dem. Den tid vi har med varje individ blir allt kortare. Hur ska vi då prioritera mellan de olika palliativa vårdbehoven? Finns det verkligen tid för samtal om patientens andliga och existentiella frågor?

Hur råder man bot på dessa problem? Hur kan vi bli bättre vårdgivare i avseende på de andliga behoven?

Andligt omhändertagande ett vårdansvar

WHO:s uttalande att »andligt och religiöst omhändertagande är en integrerad del av den palliativa medicinen» understryker att vårdpersonal har ett ansvar för patienternas behov i detta avseende. Av den svenska Socialstyrelsens anvisningar framgår det likaså att vården ska beakta och stödja i existentiella och andliga frågor (SoSFS 1973:17). Därmed borde undervisning om dessa frågor integreras i utbildningen för all vårdpersonal.

I diskussionen runt de andliga och existentiella frågorna möter vi våra patienter i den dubbla rollen som vårdgivare och medmänniska. Den självklara auktoritet som ibland präglar samtalet rörande medicinska-somatiska problem kan inte appliceras på ett samtal om dessa frågor, och distinktionen måste bli tydlig. Vi har inte svaren men kan erbjuda samtalet och kanske frågorna ställda på ett annat sätt. Vad många människor eftersträvar i en diskussion om de stora livsfrågorna är heller inte »de rätta svaren» utan acceptans; att det inte är fel eller konstigt att tänka på ett visst sätt. Möjligheten för patienten att realitetstesta funderingar runt t ex skuld och straff och det eventuella livet efter detta är likaså av stort värde.

Patientens behov viktigare än vår egen uppfattning

Det är även viktigt att vi ser till patientens behov oavsett vår egen inställning i frågan. Även om dessa frågor känns mer eller mindre oviktiga för oss, så innebär det inte att de är oväsentliga för patienten. Frågan om det verkligen finns en Gud, ett liv efter detta eller en

yttersta mening med tillvaron är inte direkt kopplad till de andliga behoven hos våra patienter.

Det självklara bör också understrykas. Det är att vi inte har någon rätt att tvinga på våra egna, mer eller mindre bestämda, åsikter och uppfattningar på någon, allra minst en svårt sjuk patient. Däremot bör vi, om frågorna kommer upp, vara öppna för att i ärlighet själva berätta var vi står.

Ska vi som vårdgivare själva ta initiativ till ett samtal om andliga frågor? För en del av våra patienter är dessa frågor inte viktiga, vilket innebär att det inte kan vara en generell regel att vi alltid ska göra det. Kanske behövs det inte ens. Patienterna läser oss i regel mycket bra. Om en försiktig krok, utslängd av patienten för att sondera om ett samtal om dessa frågor är möjligt, inte blir nappad på blir det inget samtal. Och vårdgivaren är ofta inte ens medveten om att denna möjlighet har kommit och gått. Om det hos oss finns en öppenhet för att tala om dessa frågor, så uppfattar ofta patienten detta. I många fall räcker det således med att beredskapen finns där, för att samtalet ska kunna öppna sig.

Man kan i slutändan inte ge några exakta direktiv för hur ett samtal om dessa frågor ska bli optimalt. Till sist handlar det om att möta en människa där hon befinner sig, en färdighet vi aldrig kan fullända, bara förbättra.

Referenser

1. Croog SH, Levine S. Religious identity and response to serious illness: a report on heart patients. *Soc Sci Med* 1972; 6: 17-32.
2. Yates JW, Chalmer BJ, St James P, Follansbee M, McKegney FP. Religion in patients with advanced cancer. *Med Pediatr Oncol* 1981; 9: 121-8.
3. Roberts J, Brown D, Elkins T, Larson DB. Factors influencing views of patients with gynecologic cancer about end-of-life decisions. *Am J Obstet Gynecol* 1997; 176: 166-72.
4. Edinger PN, Schapira DU. Cancer patient's insight into their treatment, prognosis and unconventional therapies. *Cancer* 1984; 53: 2736-40.
5. Reed PG. Religiousness among terminally ill and healthy adults. *Res Nurs Health* 1986; 9: 35-41.
6. Dein S, Stygall J. Does being religious help or hinder coping with chronic illness? A critical literature review. *Palliat Med* 1997; 11: 291-8.
7. O'Brien ME. Religious faith and adjustment to long-term dialysis. *Journal of Religion and Health* 1982; 21: 68-80.
8. Koenig HG, Cohen LK, Blazer DG, Pieper C, Meador KG, Shelp F et al. Religious coping and depression among elderly, hospitalized medically ill men. *Am J Psychiatry* 1992; 149: 1693-700.
9. Pressman P, Lyons LS, Larson DB, Strain JJ. Religious belief, depression and ambulation status in elderly women with broken hips. *Am J Psychiatry* 1990; 147: 758-60.
10. King M, Speck P, Thomas A. The royal free interview for religious and spiritual beliefs:

development and standardization. *Psychol Med* 1995; 25: 1125-34.

11. Acklin MW, Brown EC, Mauger PA. The role of religious values in coping with cancer. *Journal of Religion and Health* 1983; 22: 322-33.
12. Ell K, Mantell JE, Hamovitch MB, Nishimoto RH. Social support, sense of control, and coping among patients with breast, lung, or colorectal cancer. *Journal of Psychosocial Oncology* 1989; 7: 63-89.
13. Filipp SH, Klauer T, Freudenberg E, Ferring D. The regulation of subjective well-being in cancer patients: an analysis of coping effectiveness. *Psychology and Health* 1990; 4: 305-17.
14. Weisman AD, Worden JW. The existential plight in cancer: significance of the first 100 days. *Int J Psychiatry Med* 1976; 7: 1-15.
15. Sims A. »Psyche» – spirit as well as mind? *Br J Psychiatry* 1994; 165: 441-6.
16. Anderson RG, Young JL. The religious component of acute hospital treatment. *Hospital and Community Psychiatry* 1988; 39: 528-33.
17. King DE, Bushwick B. Beliefs and attitudes of hospital inpatients about faith healing and prayer. *J Fam Pract* 1994; 39: 349-52.
18. Kallenberg K, Bråkenhielm CR, Larsson G. Tro och värderingar i 90-talets Sverige. Örebro: Bokförlaget Libris, 1996.
19. Olby B. »Gör sjukhuskyrkan någon nytta?». En studie av attityder till sjukhuskyrkan. Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie 1997; 4.
20. Larson EJ, Witham L. Leading scientists still reject God. *Nature* 1998; 394: 313.

Summary

The spiritual needs of severely ill patients are neglected

Stefan Einhorn

Läkartidningen 1999; 96: 2362-6.

Recent decades have witnessed improvements in palliative care in terms of the physical, social and psychological needs of patients with advanced disease. Although interest in established religions has waned in the western world during the same period, many patients nevertheless have spiritual needs and in this respect there is room for improvement in palliative care. The article consists in discussion of the spiritual needs of patients with advanced disease, and how they can be met by care givers.

Correspondence: Associate Professor Stefan Einhorn, Radiumhemmet, Karolinska sjukhuset, SE-171 76 Stockholm, Sweden.