

BETYR DET NOE Å TA DET ÅNDELIGE PÅ ALVOR?

Kort presentasjon av internasjonal
forskning omkring trosdimensjonens
betydning ved livets slutt - og av en egen
modell for åndelig omsorg

Professor Tor Johan S. Grevbo, Høyskolen Diakonova

Bergen 15. september 2010

Tysk undersøkelse blant sykehusleger i Brandenburgområdet 2006:

Konklusjon: Innenfor den palliative omsorg/
behandling befinner ikke de største
mangler seg på området terapi av
fysisk smerte (som oftest står i
sentrum for faglitteraturen), men på
det psykososiale og åndelige felt.

Jf N. Schneider, H. Ebeling, V. Amelung, K. Buser: "Hospital
doctors' attitude towards palliative care in Germany", i:
Palliative Medicine 20/2006, 499-506

Innhold

- Rapport fra sykesengen
- Science and Charity (jf Picasso)
- Forskningsresultater (generelt) – og noen medfølgende representative kommentarer og anbefalinger
- Noen utvalgte forskningsområder og -eksempler
- Behovet for kartlegging og oppfølging (modeller)
- Grevbos modell for “det åndelige”: eksistens-, verdi- og livssynsaspekter
- “Jeg skulle ha løftet deg varsomt over”

Science and Charity

(Picasso, Barcelona 1897)



Forskningsprofilen

- I fokus i dag er seriøs forskning som på ulikt vis behandler aspekter ved religion/spiritualitet i deres forhold til helse/helsearbeid. Det dreier seg i dette materialet om varierte former for anerkjent vitenskapelig design, som alle søker å måle relasjonen mellom en viss religiøs/spiritual tro, holdning og praksis **og** mental helse (70% av bidragene) og fysisk helse (30%).
- I denne forskningstradisjonen blir religion og spiritualitet (det åndelige) selvsagt betraktet multidimensjonalt, men likevel profilmessig avgrenset til konsepter som innebærer åpenhet mot en høyere makt, noe hellig, noe transcendent, *jf neste lysbilde*. Samtidig påpeker flere forskere at i *klinisk* sammenheng bør fokus være bredere, og også omfatte vektlegging av åndelige aspekter som pasienten selv kan betrakte som ikke-religiøse, *jf min egen modell senere*.

Vanlige definisjonsvalg

Religion is an organized system of beliefs, practices, rituals, and symbols designated (a) to facilitate closeness to the sacred or transcendent, and (b) and to foster understanding of one's relationship and responsibility to others living in a community.

Spirituality is a personal quest for answers about life, about meaning and about relationship to the sacred or transcendent, which may (or may not) lead to or arise from a community.

(Jf konklusjonen hos Handzo 2010, 182)

Begge aspekter angir altså former for åndelighet, men religion defineres her i tilknytning til et organisert trosfellesskap, mens spiritualitet forstås mer som en individuell søken, og kan praktiseres i og utenfor et slikt fellesskap.

Forskningsomfanget

- Rundt år 2000 fantes det minst 1200 seriøse undersøkelser av ovennevnte type, publisert i anerkjente vitenskapelige fagtidsskrifter (*jf særlig oversikten hos Harold G. Koenig, Michael E. McCoullough, David B. Larsson: Handbook of Religion and Health, Oxford University Press 2001*)
- I neste utgave av denne omfattende håndboken som utkommer i 2011, vil flere hundre nyere undersøkelser bli inkludert. Hovedresultatene rokkes ikke, men kvaliteten på undersøkelsene blir generelt stadig bedre, ifølge redaktørene.

National Institute of Health (NIH), USA

Substantial empirical evidence points to links between spiritual/religious factors and health... While it is clear that many of the hundreds of studies published in the scientific literature have serious methodological flaws, not all of the studies do, and the critique of earlier studies may have been overstated.

William R. Miller (2002)

Fagtidsskriftet *Psychologie heute*, Tyskland

Psykologer er i ferd med å oppdage at religion er en helbredende faktor i forhold til mental og fysisk helse, en faktor som lenge er blitt undervurdert og ignorert.

Sjefredaktør Heiko Ernst (på lederplass 2004)

The Consensus Conference on Spiritual Care and Palliative Medicine (2009)

Anbefaler at åndelig omsorg (*spiritual care*) skal gjennomføres med samme vilje og iver (*intent and urgency*) som behandling av fysisk smerte eller andre medisinske problemer, og at spiritualitet skal bli ansett som et vitalt signal som krever en tilpasset kartlegging.

(Jf Fleming, Hagan 2010, 116 og 119)

The National Cancer Institute (NCI), USA

lar forskningsresultatene føre til at man nå generelt anbefaler (2006):

- Å utforske religiøse/spirituale anliggender (R/S concerns) i rammen av pasientens medisinske kontekst.
- Å oppmuntre pasienten til å holde fast ved assistanse og hjelp fra eget åndelig nettverk (prest, menighet, ånd. veileder osv.).
- Å overveie formell henvisning til sykehusprest.
- Å overveie henvisning til en religiøs/trosbasert terapeut.
- Å overveie henvisning til støttegrupper med R/S-fokus.

For pasienter som ikke er innlagt, anbefales tilgjengelige R/S-ressurser rundt om på helsesentrene.

Physician Data Query: Spirituality in cancer care (2006)

Utdanningsmessige konsekvenser

Ett talende eksempel: I 1992 var det bare tre av de medisinske fakultetene i USA og Canada som tilbød undervisningskurs i emneområdet “religion, spiritualitet og medisin”. I 2006 var det – som følge av de overbevisende forskningsresultatene - over 100 av de 141 fakultetene som arrangerte slike kurs (ca. 70 % av dem obligatoriske), inkl. blant andre John Hopkins, Harvard og Stanford.

(Jf Koenig 2007, 5; 2008, 24)

Hovedkonklusjoner i forskningen:

- Religiøs tro og praksis påvirker ofte mental og fysisk helse, og som regel i positiv retning.
- Trosholdninger er utbredt, og hjelper pasienter til å forholde seg til sykdommen (*to cope*). (Jf USA, Norge, Danm.)
- Mange pasienter ønsker at helsepersonell skal vise større interesse for betydningen av R/S.
- Hospitalisering aktualiserer både slumrende behov og nye muligheter for bearbeidelse av åndelige aspekter ved livet.
- Tro kan influere på medisinske avgjørelser og prege forholdet til helsepersonell.
- R/S faktorer sier noe om graden av omsorg og støtte man kan forvente å få fra samfunnet utenfor.

Forskningsmessig forklaringsramme

Vitenskapelig forskning av nevnte type ser bare etter “naturlige” forklaringer. Trosdimensjonens utvilsomme betydning blir derfor analysert og forklart i lyset av psykologiske, sosiale og atferdsmessige faktorer som påvirkes av den, og som er av antatt betydning for helsen og forholdet til sykdom. I det siste har empirisk forskning omkring “psykoneuroimmunologi” fått atskillig oppmerksomhet i denne sammenheng. (Jf Koenig, Cohen: *The Link between Religion and Health. Psychoneuroimmunology and the Faith Factor*, Oxford University Press 2002).

Videre er man nøye med å korrigere for betydningen av såkalte “confounding factors” som altså ikke er relatert direkte til det “åndelige felt”, lik kjønn, alder, utdanning, mobilitet, etnisitet, generell helsetilstand osv. (Jf f. eks. Koenig 2008, 130-33).

Noen relevante
forskningsområder og -eksempler
med særlig tanke på palliasjon

A. Det er sannsynliggjort at faktorer knyttet til religiøs og spiritual tro – som mening, hensikt med og håp i livet, samt sosial støtte – kan ha en positiv effekt på hvor bra, og endog hvor lenge, folk lever med kreft (bl.a. konklusjon etter forskningsgjennomgang av Spiegel & Fawzy 2002, jf også oversikten hos Fleming, Hagen 2010, 117f).

1. Wagner et al. (1995) fant at to strategier særlig forbedret livskvaliteten hos kreftpasienter: 1. Reduksjon av konkurrerende aktiviteter 2. Bruk av religiøse ressurser. Og i Creagans (Mayo Clinic) gjennomgang fra 1997 konkluderes det med at “a social support system and an element of spirituality and religion” er de viktigste faktorer for livskvalitet og overlevelse ved alvorlig sykdom.
2. En aktiv trosdimensjon minsker smertenivå, angst, stresshormoner, negativ innstilling, sosial isolasjon og øker livsgnist og tilpasnings-evne (uavh. av faktorer som kjønn, alder, familiestatus, diagnosetype osv.,) (Acklin et al. (1983), Kaczorowski (1989), Jenkins & Pargament (1995), og resultatene bekreftes av mange senere undersøkelser).

3. 91% av kvinnelige (gynekologiske) kreftpasiener hevdet at religionen hadde hjulpet dem i sykdomssituasjonen, og 49% påstod de var blitt mer religiøse (*Roberts et al. 1997*).
4. Trosforestillinger om en straffende Gud, religiøse anfektelser eller bruk av religion som middel til behovstilfredsstillelse (extrinsic religion) kan på sin side hindre tilpasning og mestring (*jf Rifkin et al. (1999), se også Pargament et al. (2002 og 2004), her relatert til alvorlig syke eldre mennesker mer generelt*).
5. Ringdal et al. fant i en studie fra 1995 av 253 kreftpasienter i Trondheim at de med en grunnleggende religiøs tro over en treårsperiode hadde 14% mindre sjanse til å dø enn de øvrige, etter at effekten av “forstyrrende faktorer” var trukket fra. McCulloughs meta-analyse fra 2000 av 42 studier (126 000 deltagere) opererer med en øket overlevelse hos denne gruppen på 26% (sterkest for data om kvinner og gudstjenestedeltagelse).

B. Det er sannsynliggjort at langt flere pasienter ønsker å bli møtt i sin åndelige streben/usikkerhet enn de som helsevesenet normalt hittil har fanget opp (Jf Koenig 2008, 24 ff og 2007, 16 ff).

1. Pasienter vurderer betydningen av spirituelle faktorer langt høyere enn deres leger (*Steinhauser et al. 2000: Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers*). Ettersom stadig flere studier avslører en positiv helseeffekt knyttet til religiøsitet og spiritualitet, opplever imidlertid mange leger seg oppmuntret til å vektlegge pasientens egne åndelige mestringsstrategier (*Ellis et al. 2002*).
2. 88 % av psykiatriske og 76% av medisinsk/kirurgiske pasienter i Chicago rapporterte om tre eller flere religiøse behov i løpet av hospitaliseringen (*Fitchett et al. 1997*).
3. Ifølge King and Bushwick (1994) sier 77% av 203 pasienter ved to sykehus på USA's østkyst at legene burde ta deres spirituelle behov i betraktning, og 37 % ønsket at legene skulle gå oftere i samtale om deres religiøse tro.

4. Balboni et al. fant i 2007 at blant 230 pasienter i livets slutfase ved Yale kreftsenter og et tilsv. senter i New York kjente 72% seg minimalt eller overhodet ikke møtt i deres spirituale behov av det medisinske system (leger, pleiere, prester), og de pasienter som p.d.a.s. sa at deres behov var sett, rapporterer om en signifikant høyere livskvalitet.
5. Galek et al (2005) fant at pasienter nevnte følgende spirituale behov i prioritert rekkefølge:
 - Kjærlighet og tilhørighet
 - Mening og hensikt
 - Opplevelse av natur og skjønnhet
 - R/S-praksis og veiledning
 - Positivitet, takknemlighet og fred
 - Forsoning med livet og døden.
6. En omfattende pasienttilfredshetsundersøkelse i USA (1,7 mill. pas.), viste at de emosjonale og åndelige aspekter var blant de lavest rangerte av pasientene, samtidig som de ble rangert blant de høyeste med tanke på kvalitetsforbedring (Clark et al. 2003).

Kartlegging av åndelige behov
med særlig tanke på
livets slutt

VIKTIGE KONKLUSJONER:

- Alle pasienter bør i livets slutfase (men ikke bare da) få kartlagt sin åndelige bakgrunn og eventuelle behov (men ikke én gang for alle).
- Dette bør skje kort i forbindelse med annen type initial kartlegging (medisinsk og sosialt).
- Det må være lett å avvise å svare på spørsmål av denne karakter, og nærliggende fallgruber må unngås.

NOEN PRAKTISKE EKSEMPLER:

- *American College of Physicians* har foreslått følgende 4 spm.:
 1. Er tro (religion, spiritualitet) viktig for deg i forb. med sykdommen?
 2. Har tro vært av betydning for deg i andre perioder av livet?
 3. Har du noen å snakke med om slike spørsmål i dag?
 4. Kunne du nå tenke deg å gå nærmere inn på dette området med noen?

- Et **minimum** må være å få kjennskap til pasientens kirke-/religionstilhørighet (eller mangel på denne). Dessuten må vedkommende få gi uttrykk for behov på det åndelige felt ved at dette åpent og følsomt adresseres av helsepersonell.
- På *Hospice Lovisenberg* er tre spm. satt i sentrum, men *formen* på dem er ment å tilpasses hver ny situasjon:
 1. Hva er livssynet til pasienten, og hvilke trosmessige utfordringer innebærer dette nå?
 2. Er det eksistensielle og verdimeslige utfordringer som sykdommen aktualiserer?
 3. Er det behov for konkret sjelesorg/livshjelp (fra personalet)?
- Et veldig **åpent spørsmål** som alle vel vil være i stand til å stille, er f.eks.: Er det noe som gjelder tro og livssyn i videste forstand som det kunne være fint å komme inn på mens du er her?

Mer omfattende modeller:

A. CSI-MEMO Spiritual History

1. Do your religious/spiritual beliefs provide **C**omfort, or are they a source of **S**tress?
2. Do you have spiritual beliefs that might **I**nfluence your medical decisions?
3. Are you **M**EMber of a religious or spiritual community and is it supportive to you?
4. Do you have any **O**ther spiritual needs that you'd like someone to address?

(Jf Journal of the American Medical Association 4/2002, 487-93)

B. FICA Spiritual History (2 min.)

- **FAITH**

What is your faith or belief?

Do you consider yourself spiritual or religious?

What things do you believe in that give meaning to your life?

- **IMPORTANCE or INFLUENCE**

Is your faith important in your life?

How do your beliefs affect your behaviour or health?

- **COMMUNITY**

Are you part of a religious or spiritual community?

How is it important?

Who do you love or who is important to you?

- **ADDRESS**

How would you like me to address these issues in your care?

(Jf Puchalski/Romer: Journal of Palliative Medicine 3/2000, 129-37)

C. Screening for bearbeidelse av religiøs kamp/anfektelse

Fitchett et al., jf Carson/Koenig 2008, 223

Protocol for Screening for Religious Struggle.

1. Is religion or spirituality important to you as you cope with your illness?

YES

2. How much strength/comfort do you get from your religion/spirituality right now?

A) all that I need

► For A, go to Question 3

B) somewhat less than I need

C) none at all

► For either B or C, thank patient & order spiritual assessment

3. Would you like a visit from a chaplain?

YES

Thank patient & order chaplain visit

NO

Thank patient for their time

NO

4. Has there ever been a time when religion/spirituality was important to you?

YES

Thank patient & order spiritual assessment

NO

5. Would you like a visit from a chaplain?

YES

Thank patient & order chaplain visit

NO

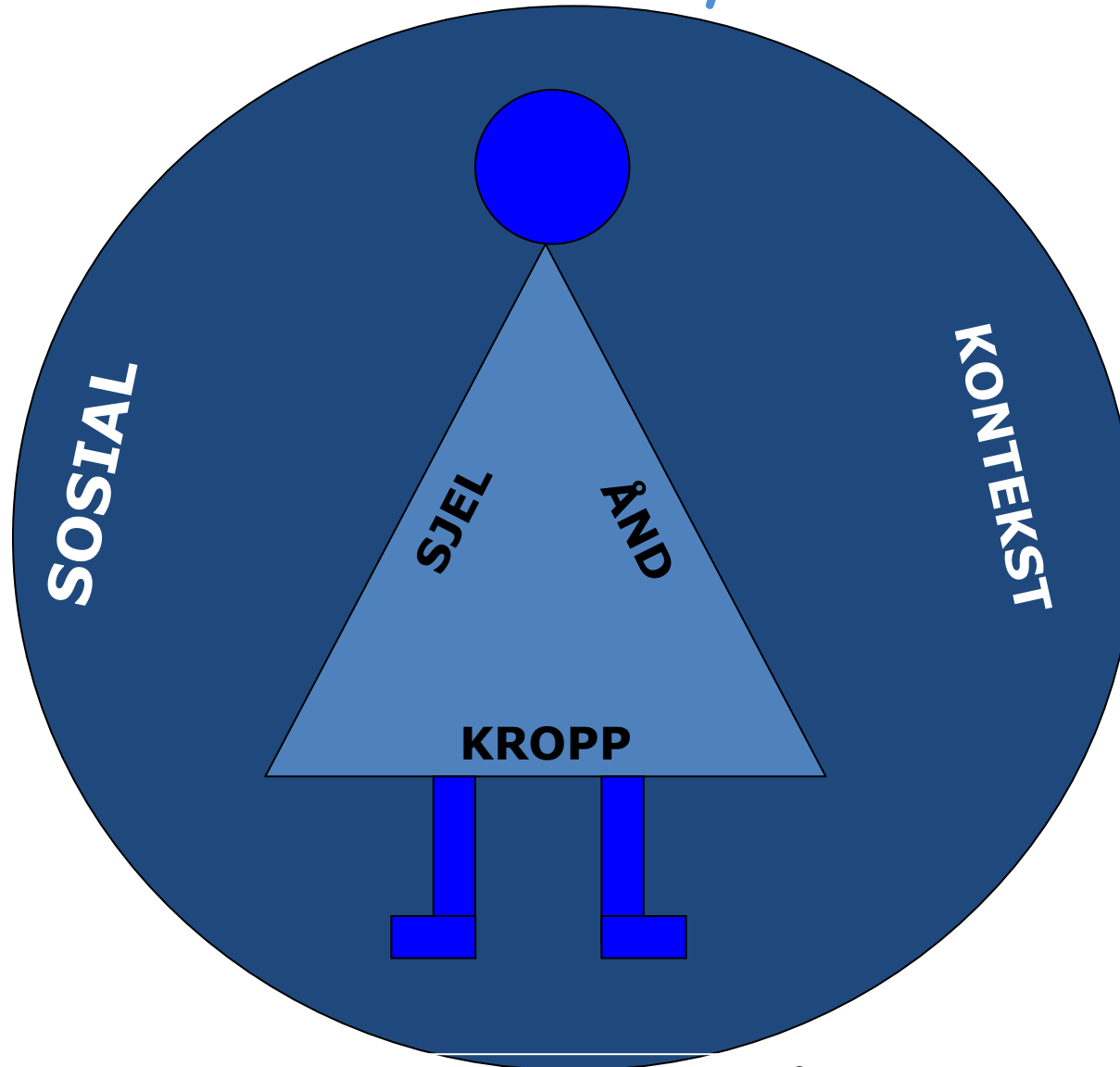
Thank patient for their time

- *Ved en spiritual undersøkelse (6 min., litt mer omfattende enn de nevnte) foretatt av onkologer med ulik religiøs bakgrunn, ble konsultasjonen med de 118 pasientene i gjennomsnitt forlenget med 1,7 min. pr. pasient, og etter tre uker rapporterer denne gruppen – i forhold til kontrollgruppen – om signifikant reduksjon i depressive symptomer, økt opplevelse av legeomsorg og økt funksjonell velvære (Jf J.L. Kristeller et al: [Oncologist Assisted Spiritual Intervention\(OASIS\)](#), *Int. J. of Psychiatry in Medicine* 2005).*
- [Joint Commission for the Accreditation of Hospital Organizations \(JCHO\)](#) i USA krever fra år 2000 at det for hver ny pasient som blir tatt inn på sykehus, sykehjem eller i hjemmetjenesten blir foretatt en kortfattet og dokumenterbar åndelig kartlegging (“spiritual history”).
- Ifølge undersøkelser er nærmest 100% av [amerikanske og britiske sykepleiere](#) enige i at pasienter må bli gitt åndelig omsorg, men under 60% har selv utført dette, i hovedsak pga. manglende formell utdanning på området, sier de. Det sistnevnte er nå i klar bedring (97% av utdanningsstedene).

- Det finnes minst to undersøkelser som konkret indikerer at R/S- intervensjon i møte med kreftpasienter vil bli **vel mottatt** i tillegg til å være **virkningsfulle** (Cole/Pargament 1999, Kristeller et al. 2005).

Grevbos modell for åndelige aspekter og åndelig omsorg

HVA ER ET MENNESKE? Et mysterium forsøkt modellert



Det *åndelige* aspekt ved menneskelivet (ånd) er det som går ut over de *fysiske* (kropp) og *psykiske* (sjel) aspekter , og likevel henger sammen med disse og den *sosiale kontekst*.

Dette åndelige aspekt ved den menneskelige helhet kan ytterligere utdypes gjennom tre områder, som igjen selvsagt henger tett sammen (jf retningslinjene for palliasjon i kreftomsorgen fra Helse- og sosialdir. 2007, der min modell inngår):

- **EKSISTENS**
- **VERDI**
- **LIVSSYN**

Jeg velger i fortsettelsen kort å antyde særpreget til hvert av disse områdene.

1. EKSISTENS: EKSISTENSIELLE UTFORDRINGER OG TILNÆRMINGER

Særlig knyttet til

- Identitet og mening
- Lidelse og død (jf Bruckner)
- Skyld og skam (jf Bjørneboe)
- Ensomhet og isolasjon
- Frihet og ansvar
- Livstrøtthet og livsmot

2. VERDI: VERDIBESTEMTE VURDERINGER OG HOLDNINGER

Særlig knyttet til menneskelivets relasjoner i hverdagen:

- Forholdet til oss selv
- Forholdet til familie
- Forholdet til venner
- Forholdet til arbeid
- Forholdet til ting
- Forholdet til naturen
- Forholdet til kunst, kultur og idrett
- Forholdet til moralske utfordringer
- Forholdet til selve livet (fortid, nåtid, fremtid)

3. LIVSSYN: RELIGIØSE OG BESLEKTEDE OVERVEIELSER OG FORANKRINGER

Særlig knyttet til

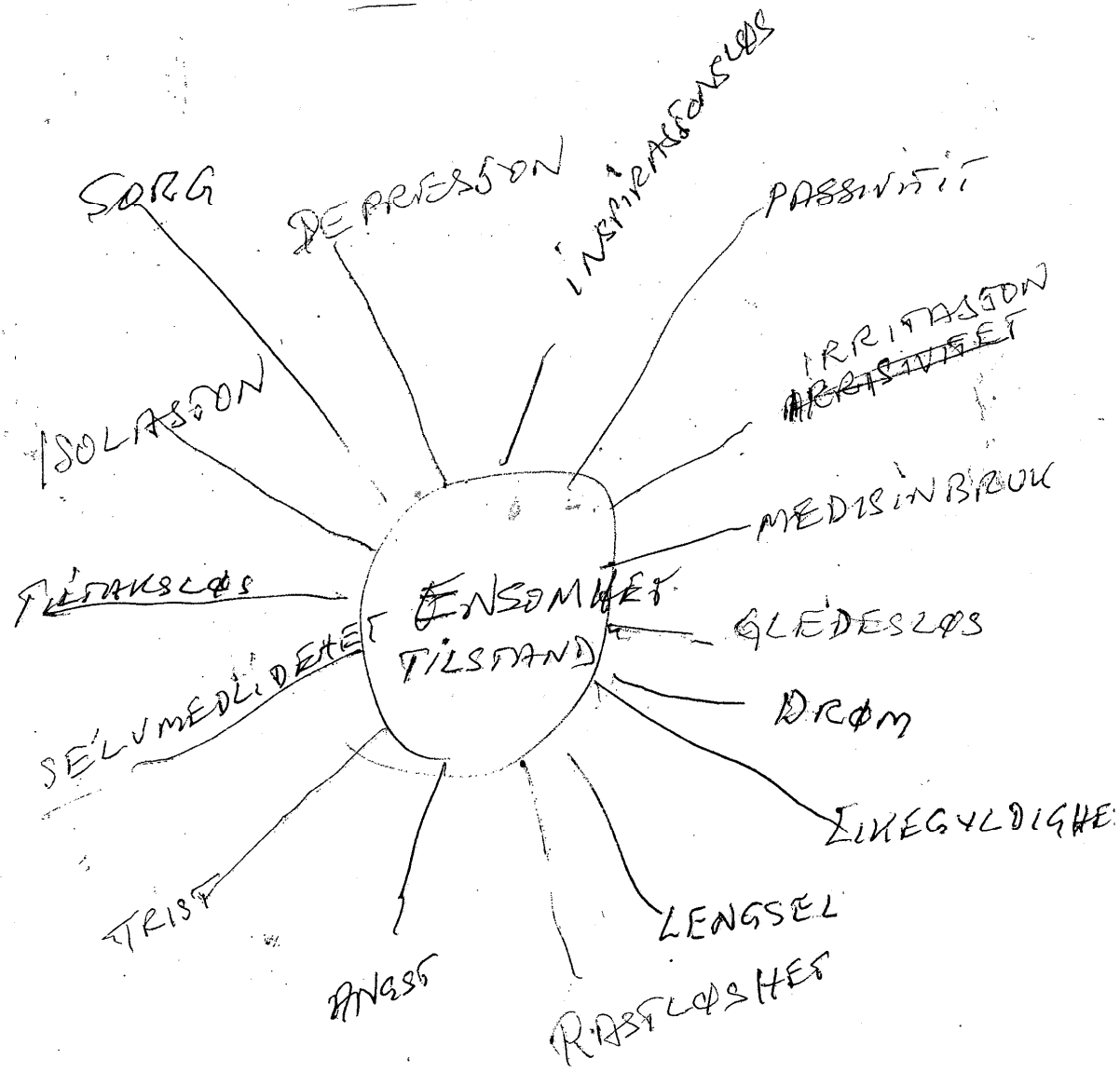
- Livets ytterste mening
- Livets iboende krav
- Menneskeverdet og kampen for et verdig liv
- Tro og tvil
- Håpet om evig liv - og andre håp
- Sjansen for tilgivelse og forsoning i møte med mennesker og Gud
- Guds nærvær i lidelsen
- Bønnens plass
- Muligheten for et guddommelig inngrep (helbredelse)
- Avklaring av religiøse innholdsmomenter

ADEKVAT ÅNDELIG OMSORG ER

- å merke seg pasientens eksistensielle, verdisøkende og livssynsmessige uttrykk og behov
- å lytte i rammen av pasientens egen livshistorie og hverdagsspiritualitet til de tyngdepunkter som der vektlegges
- å assistere vedkommende underveis med utgangspunkt i pasientens eget livssyn, evt. i pasientens eget ønske om å endre eller utvikle dette.

NOEN EKSEMPLER PÅ ÅNDELIG/EKSISTENSIELLE SAMTALEBITER

- "Jeg tror jeg blir gal"
- "Blås med meg i trompet"
- "Livet mitt har vært komplett meningsløst"
- "Er jeg skikkelig døpt på menighetshuset?"
- "Det mest fantastiske jeg vet er å ligge i lyngen"
- "Det er den nådeløse tomheten som jeg sliter med" (Finn Kalvik)
- "Har jeg lov til å ta plass?"
- "Alt er bare ensomhet"



MULIGHEDER
HJELPETILFÆLLE MULIGHEDER

**"Jeg skulle ha løftet deg varsomt
over"**

**Wenche Mühleisens møte med mors
dødsprosess og egne reaksjoner
i grensefeltet mellom
- ønsker og realitet
- sekularisme og spiritualitet.**

(2. oppl. Oslo 2010)

Noen konklusjoner:

- Det betyr ofte noe helt avgjørende for pasient og pårørende at det åndelige blir tatt på alvor innenfor palliasjon!
- Det åndelig/eksistensielle felt må tydelig oppjusteres som fag- og praksisområde i hele det norske helsevesenet.
- Opplæringen innenfor dette, ikke minst i palliative videre- og spesialistutdannelse, må styrkes vesentlig.
- Den *norske* forskningen på feltet må kraftig intensiveres, og utfordringen dermed ”stedegengjøres”.
- Uten å representere en bevisst *motkraft* til åndelig/eksistensiell forlegenhet i samfunnet, helsevesenet og hos den enkelte, vil en slik satsing ikke lykkes. Det går altså ikke av seg selv – heller ikke det å

Litteraturhenvisninger

Her er tatt med noen sentrale fagbøker der nesten alle de nevnte undersøkelser, og mange flere, er kommentert med detaljerte referanser.

H.G.Koenig, M. McCullough, D.B. Larson: *Handbook of Religion and Health* (Oxford/New York: Oxford University Press 2001, ny utvidet utg. 2011)

H.G.Koenig, H.J.Cohen: *The Link between Religion and Health. Psychoneuroimmunology and the Faith Factor* (Oxford/New York: Oxford University Press 2002)

H.G.Koenig: *Spirituality in Patient Care* (Philadelphia/London: Templeton Foundation Press 2. oppl. 2007)

H.G.Koenig: *Medicine, Religion and Health. Where Science and Spirituality Meet* (West Conshohocken, Penn.: Templeton Foundation Press 2008)

V.B.Carson, H.G.Koenig (eds.): *Spiritual Dimensions of Nursing Practice* (West Conshohocken, Penn.: Templeton Foundation Press rev. utg. 2008)

- D.Murray: *Faith in Hospices. Spiritual Care and the End of Life* (London: SPCK 2002)
- D.A.Fleming, J.C.Hagan (eds.): *Care of the Dying Patient* (Columbia/London: University of Missouri Press 2010)
- B.A.Musgrave, N.J.McGettigan (eds.): *Spiritual and Psychological Aspects of Illness. Dealing with Sickness, Loss, Dying, and Death* (New York/Mawah, New Jersey: Paulist Press), jf særlig Handzo, 181-90.
- G. Fitchett: *Assessing Spiritual Needs: A Guide for Caregivers* (Minneapolis: Augsburg 1993 og Lima, Ohio: Academic Renewal Press 2002)
- C.M.Puchalski (ed.): *Walking together: Physicians, Chaplains and Clergy Caring for the Sick* (Washington D.C.: The George Washington Institute for Spirituality and Health 2003)
- K.I.Pargament: *The Psychology of Religion an Coping. Theory, Research, Practice* (New York/London: The Guilford Press 1997)
- K.I.Pargament: *Spiritually Integrated Psychotherapy. Understanding and Addressing the Sacred* (New York/London: The Guilford Press 2007)

- D.A. Steere: *Spiritual Presence in Psychotherapy. A Guide for Caregivers* (New York/London: Brunner-Routledge 1997)
- V.H.Rice: *Handbook of Stress, Coping and Health. Implication for Nursing Research, Theory, and Practice* (Thousand Oaks, Cal./London/New Dehli: Sage Publications 2000)
- C.Knipping (Hrsg.): *Lehrbuch Palliative Care* (Bern: Verlag Hans Huber 2. Aufl. 2007)
- S.Ehm, M.Utsch (Hrsg.): *Kann Glauben gesund machen? Spiritualität in der modernen Medizin* (Berlin: EZW-Texte, Bd. 181/2005).
- P.Fugelli, B.Ingstad: *God helse på norsk. God helse slik folk ser det* (Oslo: Gyldendal Akademisk 2009)
- P.K.Botvar, U.Schmidt (red.): *Religion i dagens Norge. Mellom sekularisering og sakralisering* (Oslo: Universitetsforlaget 2010)
- Sosial- og helsedirektoratet: Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen* (s. 38-41: Grevbos modell) (15-1529: Nasjonale faglige retningslinjer 2007)