

Eksistentiel og åndelig omsorg i Danmark:

Hvorfor, hvad, hvordan og hvem?

Existential and spiritual care in Denmark:

Why, what, how and who?

➤ Disease challenges us humans, not just physically, but also existentially and spiritually. For centuries this has been the focus of spiritual care. The nursing profession originates directly in spiritual care. However, research suggests that there is as much need for spiritual care today in a high-tech time when efficiency is paramount, and where internal human values are often pushed back by efficiency.

All this is the main focus of the emerging research in spiritual care, the key findings of which are presented in this article. First, we present the historical background for spiritual care in relation to the nursing profession; then an overview is provided of the international and now Danish research in the relationship between faith and health and spiritual care. Finally, the main questions about implications are examined, including why, what, how and by whom when spiritual care is at stake.

Keywords: spiritual care, spirituality and health, person-centred medicine, human health

Niels Christian Hvidt, Jette Ammentorp, Jane Clemensen, Vibeke Østergaard Steinfeldt, Lene Moestrup og Jens Søndergaard

Niels Christian Hvidt

Professor, theol.dr., Forskningsenheden for Almen Praksis, IST, SDU, Odense Academy of Geriatric Cancer Research (AgeCare), Odense University Hospital
nchvidt@health.sdu.dk

Jette Ammentorp

Professor, ph.d., cand.scient.san., Enhed for Sundhedstjenesteforskning, Sygehus Lillebælt, IRS, SDU
jette.ammentorp@rsyd.dk

Jane Clemensen

Professor, ph.d., cand.cur., Hans Christian Andersen Børnehospital, SDU, OUH
jane.clemensen@rsyd.dk

Vibeke Østergaard Steinfeldt

Lektor, cand.cur., ph.d., Center for Sygepleje, Professionshøjskolen Absalon
vst@pha.dk

Lene Moestrup

Lektor, cand.scient.san., ph.d., Afdeling for Anvendt Sundhedsforskning, Sygeplejerskeuddannelsen i Svendborg, UCL Erhvervsakademi og Professionshøjskole
lemo2@ucl.dk

Jens Søndergaard

Professor, ph.d., praktiserende læge og klinisk farmakolog, Forskningsenheden for Almen Praksis, IST, SDU, Odense
jsoendergaard@health.sdu.dk

Historisk overblik: fra diakonisse til – hvad?

Forskning i eksistentiel og åndelig omsorg (herefter åndelig omsorg) har været oversat i en dansk kontekst. I de vestlige kulturer varetager separate faggrupper omsorgen for krop, psyke og sjæl, og ofte oplever patienter, at de ikke bliver set som hele mennesker. Man ser derfor klart udtrykte ønsker i sundhedsvæsenet om atter at behandle det hele menneske og have patienten som partner. Men hvor kommer den åndelige omsorg egentlig fra? Og hvorfor oplever mange, at den har trange kår i dag?

I de fleste religioner er der to væsentlige spor i forholdet mellem tro, helbred og åndelig omsorg. Det ene spor er sammenhængen mellem religion/tro og spontane remissioner og helbredelser, som mennesker har oplevet som underfulde, og som forstås ud fra et religiøst eller spirituelt perspektiv. Selv i religioner, der kan siges at have et vagere, mere filosofisk gudsbegreb, fx buddhismen, kender man til sådanne medicinske gudsoplevelser (1). Historikere har argumenteret for, at især de tidlige kristne kunne noget med mirakler, og at det var med til at sikre kristendommens overlevelse i de massive forfølgelser, som oldkirken var udsat for (2). Ikke underligt, at mange patienter kan finde på at bede en bøn i stil med: ”Kære Gud, hvis du findes, vil du så ikke nok gøre mig rask?” – eller den lidt mere ydmyge: ”Velsign kirurgens hånd, når jeg skal opereres på mit hjerte i morgen” (3).

Desværre måtte allerede de tidlige kristne sande, at miraklerne ikke altid skete, når man

bad om dem. Det er en udfordring, der selv for mange trofast troende kan være et trosproblem, som man i teologien har kaldt teodicé-problemet og skrevet hundredvis af bøger om: Hvorfor tillader Gud sygdom og lidelse, hvis han er god og almægtig? Det er et problem, der har fyldt enormt meget i de fleste religioner gennem historien, især efter historiske katastrofephændelser som jordskælvet i Lissabon i 1755, Auschwitz og, mere nyligt, tsunamien i 2004. Problemet bliver så meget desto større, når man tror på, at Gud kan udvirke mirakler, for så kan selv den mest rettroende spørge sig selv: Hvorfor gør han det ikke lidt oftere? (4). Lidt overraskende for os forskere har dette problem fyldt meget for de ofte ganske lidt religiøse patienter, vi har talt med, selvom de fleste aldrig har hørt om noget teodicéproblem: Hvorfor rammer det mig? Er det Gud, der straffer mig? Skæbnen? Er det min egen skyld, fordi jeg ikke har spist sundt nok, ikke tænkt positivt nok, ikke kommet nok i kirken? (5, 6) En dansk reference på dette område er sygehuspræst Bente Chemnitz’ bog *Er det min skyld – eller hvad er meningen?* (7)

Måske har dette problem været med til at nære det andet historiske spor i forholdet mellem tro og helbred, der ligeledes er stærkt i de fleste religioner og især også i kristendommen; det er sporet *altruisme og diakonat*. Dette spor er inspireret af historien om den barmhjertige samaritaner, der uden at kunne gøre sig forventninger om gengæld hjælper den fremmede, en slemt forslået jøde, han har fundet på sin vej, og som ingen af jødens egne fæller ville hjælpe, end ikke den jødiske præst

(Luk. 10.25–37). I oldkirken havde man ved siden af præstegerningen mange andre *embeder*, hvilket stort set er gået tabt i moderne tid: apostle, profeter, evangelister, lærere, eksorcister m.fl., og et af disse embeder var diakonembedet. Diakonens hovedopgave var at varetage og organisere omsorgen for de syge og svage, en tanke, der var ganske ny i den romerske kultur. De to spor har kørt parallelt og interageret: De, der bad for et under, skulle huske ydmygheden og i sidste ende bede om, at Guds vilje måtte ske. Og de, der følte sig kaldet til diakonatstjenesten, håbede og bad jo også om Guds underfulde hjælp og lindring for de syge, de drog omsorg for (8).

Denne altruistiske omsorgstanke fortsætter og organiseres stadig bedre i middelalderens klostre, og herfra er der en direkte vej til vort moderne sygehusvæsen. Når man ser på vore moderne højteknologiske supersygehuse og tænker på, at de historisk udgår direkte fra middelalderens klostre som Øm, Ebeltoft m.v., kan man blive forundret. Dengang kunne man ikke meget andet end at give kvalificeret omsorg, men langsomt voksede de medicinske kompetencer, dog uden at det gik ud over omsorgsfeltet.

Et stort nyt skridt sker i protestantisk sammenhæng hos den tyske præst Theodor Fliedner (1800–1864), der i midten af 1800-tallet føler et kald til at genoplive diakonatstanken i form af diakonissebevægelsen, som vi stadig kender i Danmark i dag. Fliedner uddanner sammen med sin hustru, Friederike, diakonisser til sygeplejersker. Uddannelsen indebærer ud over farmakologi og praktisk sygepleje undervisning i etik og kristendom,

da søstrene skal kunne udøve åndelig omsorg i form af både bibellæsning og bøn (9). Florence Nightingale, der, om end hun ikke selv var uddannet sygeplejerske, regnes for grundlæggeren af den moderne sygepleje ved St. Thomas Hospital i London i 1860. Det gjorde hun bl.a. på baggrund af studier ved de katolske Barmhertige Døtre i Paris (Les Filles de la Charité de Saint Vincent de Paul) (10) og de protestantiske diakonisser i Kaiserwerth nær Düsseldorf, Tyskland, og begge miljøers tanker om praktisk næstekærlighed og fagligt funderet omsorg for syge og svage borgere – tanker, hun bragte direkte ind i den videre udvikling af fremtidens sygepleje (11). Hun havde et kristent livssyn, følte et personligt kald og så en sammenhæng mellem at tjene menneskeheden og at tjene Gud (12, 13). Ud over hos diakonisserne viste det kristne livssyn herhjemme sig også hos flere af sygeplejens pionerer som fx hos Charlotte Munck, der i sin lærebog om sygepleje forsøgte at forene den kristne barmhertighedstanke og en moralsk forpligtelse med kravet om en grundig teoretisk og praktisk uddannelse (14). På den måde kan man både historisk, kulturelt og identitetsmæssigt sige, at sygeplejefagets udgangspunkt er den åndelige omsorg.

Man kan derfor undre sig over, at undervisning i åndelig omsorg fortsat ikke indgår i den nyeste ”Bekendtgørelse om uddannelsen til professionsbachelor i sygepleje” fra 2016, hvorimod nye mere biomedicinske orienterede begreber som klinisk lederskab og klinisk beslutningstagen er kommet til (15). Sygeplejerskens rolle og identitet har ændret sig, og sygeplejersken har overtaget flere og

flere funktioner, der før blev varetaget af læger. Konsekvensen er, at den åndelige omsorg presses i baggrunden som et mindre væsentligt, ”blødt” område, hvilket i sidste ende leder til identitetskrise i sygeplejefaget (16). I den forbindelse holdt Kari Martinsen i 2016 en forelæsning ved 25-års-jubilæet for kandidatuddannelsen i sygepleje under overskriften: *Fra diakonisse til robot* – en titel, der indikerer, at faget har en udfordring: Hvor er det på vej hen? Hvordan kerer vi os om det hele menneske? Hvordan er vejen frem?

Vejen frem er i alle fald ikke en modsætning mellem stærk sygeplejefaglighed eller åndelig omsorg, men en kombination af begge. Det var noget, som Florence Nightingale selv var meget opmærksom på, og som også danske sygeplejeildsjæle har kæmpet for (17). Det er derfor, der er behov for stærk, fagligt funderet åndelig omsorg, der tager sit udgangspunkt i forskning i, hvilke eksistentielle og åndelige behov (herefter åndelige behov) danske patienter har, og hvordan vi bedst møder disse behov. Det er også grunden til, at mængden af forskning i åndelig omsorg er vokset kraftigt gennem de sidste årtier.

Forskningsoverblik

Antallet af internationale forskningsartikler om åndelig omsorg og forholdet mellem tro og helbred er i de senere årtier steget eksponentielt (18). ”Tro” forstås her bredt som en samlebetegnelse for de overbevisninger, der kan være hos ethvert menneske og give håb, især i krise, det være sig spirituelle eller religiøse overbevisninger eller blot åbenheden for

det ”mere, mellem himmel og jord”, som så mange danskere bekender sig til (19).

Den internationale, og nu også danske, forskning har for det første vist, at mennesker med tro og dertil hørende livsstil har en lavere sygdomsforekomst end ikketroende. Således har en kohorte bestående af godt 12.000 danske syvendedagsadventister og baptister en markant lavere generel kræftforekomst (SMR 63 pct. for mænd), og forskellen er betydelig større ved livsstilsrelaterede sygdomme som fx lungekræft (34 pct. for mænd) (20). I den såkaldte Glostrup-kohorte, bestående af 734 mænd og kvinder født i 1914, har kvinder, der angav en gang imellem at gå i kirke, en lavere risiko for at dø 20 år efter (RH 73 pct.), også når der justeres for livsstilsfaktorer som rygning, alkohol og fedme (21).

Godt 70 pct. af danskerne ser sig selv som troende eller åndelige/spirituelle, selvom meget få ser sig som religiøse. Som det hedder i titlen på en ph.d.-afhandling om unge danskere og svenskere i Øresundsregionen: ”I’m a believer – but I’ll be damned if I’m religious!” (22). Forskningen viser imidlertid, at eksistentielle og åndelige overbevisninger fylder mere ved sygdom end ellers i livet, og at de kan påvirke måden, hvorpå vi håndterer sygdom, symptomkontrol, oplevet tryk ved behandling og dødsangst (18).

I en nylig Harvard-undersøgelse sammenlignede man døende, der oplevede god åndelig omsorg fra deres behandlerteam med døende, der oplevede ringere omsorg. Udgifterne til de patienter der oplevede ringere omsorg, viste sig at være dobbelt så høj, som udgifterne til de patienter, der oplevede god

omsorg; for etniske minoriteter og for religiøse mennesker var forskellen endnu større. Forskerne vurderer, at det er, fordi de, der kun modtager en begrænset åndelig omsorg, oplever flere bekymringer, åndenød, smerter m.v., hvilket øger sandsynligheden for, at de, der er angst, ønsker at blive indlagt og dør på intensivafdelinger i stedet for hjemme. Det er både dyrt for samfundet og en stor belastning for den døende selv og de pårørende (23). Når en ofte udtrykt barriere for åndelig omsorg er manglende tid og penge, kunne man rettelig indvende: Har vi tid og råd til at lade være?

Forskningsprojekter fra danske forskningsinstitutioner har givet indblik i danske patients og pårørendes åndelige behov (se danske publikationer under www.fait-health.org/?p=5592). De viser, at sygdom aktiverer den slumrende tro, mange mennesker bærer i sig, ofte uden at den har spillet en særlig aktiv rolle før i livet. Det synes i særlig grad at gælde for Danmark, som sociologer betegner som "verdens mindst religiøse samfund". Religiøsitet italesættes som et af de største tabuer i Danmark. Religion har begrænset betydning i det offentlige rum og lader sig kun meget vanskeligt italesætte af os danskere (24). Hvornår har vi sidst talt med kolleger i kaffestuen om, hvorvidt vi tror på Gud og evigt liv eller ej? Også egne åndelige behov diskuterer danskerne sjældent med andre, end ikke den nærmeste familie. En mulig forklaring på danskernes religiøse blufærdighed lyder, at danskerne mere end noget andet folkefærd oplever en høj grad af livskontrol, og at de derfor sjældent har behov for en gud eller en tro til at støtte dem i deres hverdag (25).

Skal man tro de store værdiundersøgelser, er danskernes manglende aktive religiøsitet imidlertid ikke det samme, som at danskerne ikke er troende. Spørger man anonymt, som man har gjort i godt tredive år gennem "Den Europæiske Værdiundersøgelse", finder man, at kun 5–7 pct. af danskerne betegner sig som "overbeviste ateister", 21 pct. som "ikketroende", mens 72 pct. betegner sig som "troende" (24). Ca. halvdelen heraf tror på en "personlig Gud", resten på "en højere magt". Danskerne kan på mange måder figurativt siges at være det folkefærd i verden, der har den højeste grad af "passivt" kirkemedlemskab, der kan aktiveres ved åndeligt behov. Godt 76 pct. af danskerne er medlemmer af den danske folkekirke (verdens højeste grad af medlemskab af en organiseret kirke), mens kun 2 pct. går i kirke på ugentlig basis (verdens laveste grad af religiøs praksis). Som en kollega sagde ved en konference: "This is crazy! This is like subscribing to Netflix without having a TV!"

Men dette "medlemskab" handler ikke blot om kirkegang: Det handler om kulturel og etnisk tilknytning og symboliserer for mange tillige en tro på, at der er "mere mellem himmel og jord". Således ser den mest udbredte trosform i Danmark ud til at være: "Jeg tror på noget, jeg ved bare ikke rigtig, hvad det er!" Dette "passive medlemskab" kan aktiveres, såfremt man oplever et tab af kontrol i forbindelse med krise, især sygdom, enten hos én selv eller i den nærmeste familie.

Intet får danskerne til at tænke mere på Gud og deres tro end krise og sygdom, og intet sted bliver de konfronteret mere med sygdom end på hospitalet. På den måde kan man

rettelig kalde dansk religiøsitet for ”krisereligiøsitet”. Som sygehuspræst i Vejle Preben Kok, kendt fra bogen ”Skæld ud på Gud” og tv-programmerne ”Skriftestolen”, rammende har sagt: ”I dag er kirken ikke længere danskernes primære bedehus: Det er hospitalet”.

Hvorfor åndelig omsorg?

Spørgsmålet er nu, hvad de ovenstående forhold skal betyde for håndtering af åndelige patientbehov i en dansk sundhedsfaglig sammenhæng. Det gives der to konkurrerende svar på. Det ene siger, at når Danmark er verdens mindst religiøse samfund, bør hospitalet ikke gøre mere i forhold til at yde åndelig omsorg. Den lille minoritet, der med udgangspunkt i regelmæssig kirkegang faktisk er vant til at italesætte religiøse overvejelser, kan få dækket religiøse behov i hjemmesognet eller hos sygehuspræsten. Problemet med dette svar er, at det ikke indfanger kompleksiteten eller betydningen af helt almindelige ikke-religiøse, men åndeligt åbne danske patienters behov; de 2 pct. regelmæssige kirkegængere er sikkert udmærket dækket, ja, men hvad med flertallet af de uafklarede, ikke-religiøse og deres uudtalte tvivl, angst og eksistentielle nød? Ingeborg Ilkjær ph.d.-afhandling viser fx, at eksistentielle refleksioner intensiveres hos patienter med alvorlig lungesygdom, og at de ofte savner omsorg rettet mod netop eksistentielle og åndelige forhold (26). Lige så vel som kropslig lidelse oplever disse patienter åndelig lidelse, hvilket Ilkjær meget rammende med afhandlingens titel betegner som *åndenød*. Også Lene Moe-

strups afhandling om døendes og deres pårørendes eksistentielle overvejelser viser, at danske døende selv på hospice ofte har uafdækkede ambivalente åndelige behov, hvilket indebærer en klinisk og etisk problemstilling (27).

Det andet svar er, at netop fordi eksistentielle, åndelige og/eller religiøse overvejelser er så tabu-belagte, og mange danskere ikke har sprog derfor, er der behov for kompetent omsorg. For mange danskere vil være eksistentielt uforberedte, når de træder ind i lidelsen. Hvilket svar vi vælger, afhænger naturligvis i høj grad også af, hvordan vi overhovedet skal forstå, *hvad* åndelig omsorg er.

Hvad er åndelig omsorg?

Åndelige problemer blandt døende defineres af WHO som en del af ”totalsmerten” bestående af fysisk, psykisk, social og åndelig smerte. Ifølge WHO’s definition af palliativ pleje (2002) er det en pleje, der omfatter behandling af og omsorg (care) for totalsmerten, dvs. alle fire aspekter af smerte, herunder patienters ”smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og eksistential/åndelig art” (28). Etisk Råd fortsætter WHO’s opmærksomhed på de eksistentielle/åndelige problemer hos døende og definerer åndelig omsorg som ”en omsorg, der både omfatter den specifikt religiøse omsorg og hensynet til de eksistentielle spørgsmål og bekymringer, der kan opstå hos ethvert døende menneske, uanset om disse spørgsmål og bekymringer hos den enkelte er mere eller mindre eller slet ikke præget af religiøse aspekter”

(29). Åndelig omsorg er således ikke en indsats, der skal føjes til eksisterende tiltag, men udgør snarere et vigtigt element i de eksisterende bestræbelser på en helhedsorienteret indsats for borgerne, blot med særlig opmærksomhed på de åndelige problemer, smerter og bekymringer, der kan opstå hos alle mennesker i krise.

The European Association for Palliative Care har nedsat en Task-Force for Spiritual Care. Her ses spiritual care som omsorg, der retter sig mod de åndelige behov (spiritual needs), mennesker kan opleve ved svær sygdom. Vigtigt er det at bemærke, at der ikke tales om religiøs omsorg. Der er således ikke tale om at missionere eller omvende mennesker til en særlig religiøs retning og derved udnytte deres svaghed som patienter, hvilket ville være etisk forkasteligt, men snarere om at hjælpe det eksistentielle og/eller åndelige på vej, der lever i det enkelte menneske. Spiritualitet defineres som ”menneskelivets dynamiske dimension, der vedrører den måde, mennesker (individ og samfund) oplever, udtrykker og/eller søger mening, formål og transcens og den måde, de forbinder sig til øjeblikket, til sig selv, til andre, til naturen, til det betydelige og/eller det hellige” (30). Definitionen er vokset frem fra en konsensusproces og bygger videre på en lignende konsensusbaseret definition i amerikansk sundhedsfaglig sammenhæng (31). Vigtigt er det at bemærke, at omsorgen ikke *kun* retter sig mod patienters individuelle eksistentielle perspektiver eller overvejelser, men mod netop ”menneskelivets dynamiske dimension”, en dimension, andre forskere sammenfatter

som livskraft eller energi, og som altid er i spil som fundamentet for det, der kan bringe os gennem svær krise (32).

Sundhedsstyrelsen oversætter derfor også *spiritual care* med ikke ét, men to ord: *eksistentiel* og *åndelig* (omsorg), netop fordi *spiritual* som term både indeholder en eksistentiel dimension af mening og orientering såvel som menneskelivets egen indre dynamik, det indre liv (33).

At oversætte *spiritual* alene med *eksistentiel* vil være sterilt, for iltfattigt; det indikerer et analytisk perspektiv på omsorg, snarere end selve omsorgen, hvor *åndelig omsorg* indikerer en etisk dimension i mødet med den anden, hvor den, der yder omsorgen, investerer sig selv og sit eget indre liv, sin egen ”ånd”, i mødet med den anden (34). Bedst er sammensætningen af begreberne, som Sundhedsstyrelsen også foreslår, men skal vi vælge en af de to, foretrækker vi ”åndelig omsorg”. Dette med spiritualitet som menneskelivets inderste menings- og livscenter afspejles tillige i den canadiske model for ergoterapi, hvor ”spirituality” er kernen af det at være menneske (35, 36).

I et mixed methods-studie (37) blev 514 tilfældigt udvalgte voksne danskere spurgt om, hvilke blandt 115 mulige associationer, tidligere identificeret gennem interviews, de fik, når de hørte om begrebet spiritualitet. Respondenterne kunne sætte så mange kryds, de ville. Faktoranalyser indikerede 6 tydelige ”klumper” af forståelser: 1. Positive dimensioner i menneskelivet og velvære, 2. New age-ideologi, 3. En integreret del af det religiøse liv, 4. En vag stræben, i opposition til religiøs-

sitet, 5. Basal inspiration i menneskelivet; en sjette association udtrykte en meget negativ holdning til spiritualitet forstået som 6. Selviskhed. Også dette studie viser, hvordan *spiritualitet* spænder over en bred bue, hvoraf de fleste godt kan overlappes, men til dels også indeholde modsætninger og spændinger.

Et lignende studie med lignende metodik er gennemført om begrebet *det eksistentielle* – ligeledes en meget bred kategori, som mennesker fylder med forskellig mening. Faktoranalysen indikerede her fire forståelser af det eksistentielle: 1. Essentiel livsmening, 2. Spiritualitet, 3. Eksistentiel tænkning, orienteret om filosofiske traditioner, samt 4. Krisehåndtering (38).

Begge er altså relativt brede begreber, som mennesker på forskellig vis fylder med forskellig mening. Begreberne er velegnede kliniske termer, netop fordi de er så centrale og brede og kan indfange mange forskellige basale livsorienteringer; i forskningssammenhæng, hvor man gerne vil kunne modstille og kontrastere forhold, er begreberne imidlertid *for* brede, så man ofte havner i tautologiske (overlappende) mål for fx spiritualitet og livskvalitet (32).

I flere år arbejdede vi i Netværk for Forskning i Tro og Helbred (www.faith-health.org) gennem seminarer og workshops med at

identificere og begrebsafklare de typer af eksistentielle og åndelige værdier og ressourcer, der kan være i spil, når mennesker søger efter mening i krise i sekulære kulturer som den danske. Konklusionerne på disse konsensusprocesser samlede vi i et review- og meto-destudie. Her argumenterer vi for, at mennesker finder mening i tre primære eksistentielle meningsdomæner: sekulære (hverken spirituelle eller religiøse, fx familiens eller arbejdets betydning), spirituelle/åndelige (det indre åndelige liv, fx meditation, oplevet forbindelse med natur eller univers) og religiøse (forstået som overbevisninger, man deler og praktiserer med andre, typisk på basis af hellige skrifter som Bibelen).

For at få et sammenfattende billede af de eksistentielle meningsfelter, mennesker typisk bevæger sig i gennem livet, kobledede vi disse meningsdomæner med sociolingvistikeren Joschua Fischmanns meningsdimensioner: *knowing* (den kognitive dimension relateret til viden og overbevisninger), *doing* (praksisdimensionen – måden, man lever og praktiserer sine overbevisninger på) og *being* (den indre værdi, man tillægger sine levede overbevisninger) (19, 39). Samlet gav det en matrix, som vi har døbt *The Meaning Making Matrix* (MMM).

Meaning Making Matrix (MMM)

Dimensions

	Knowing	Doing	Being
Secular			
Spiritual			
Religious			

Domains

Ia Cour, P., & Hvidt, N. C. (2010). Research on Meaning-Making and Health in Secular Society. *Social Science & Medicine*, Volume 71, 1292-1129.

Figur 1.

MMM giver et sammenfattende billede af de ni eksistentielle meningsfelter, mennesker typisk bevæger sig i gennem livet, og især ved krise. Matrixen er tænkt som et heuristisk (eksplorativt) redskab, der kan hjælpe forskere med at undgå blinde vinkler, når man arbejder i den eksistentielle forskning, fx til udvikling og analyse af interviewguides eller spørgeskemaer. Et eksempel på konkret anvendelse af matrixen i forskning ses i den danske artikel ”Where is God in my dying” af Moestrup og Hvidt. Her demonstreres, hvordan døende patienter gennem interviews gav udtryk for en svag og usikker tilgang til tro (her en sammenfatning af spiritualitet og religiøsitet) både i forhold til at fortælle, hvad de egentlig troede på, og i relation til spirituel og religiøs handlen. Imidlertid tilkendegav de fleste patienter et intensiveret fokus på tanker om tro og et ønske om støtte fra en transcen-

dent verden. Hermed argumenteres der i artiklen for, hvordan to ud af tre dimensioner i tilgangen til tro, *knowing* og *doing*, kun havde en svag, men dog øget betydning for patienterne. Troens betydning for patienterne blev derimod særligt udtrykt i den tredje søjle, *being*, idet refleksioner over tro var forankret i dybe følelser og i øvrigt influerede både negativt og positivt på livskvalitet i den sidste del af livet – en pointe, der ydermere illustrerer, hvorfor personale i palliativ praksis i høj grad bør have et målrettet fokus på *being*-dimensionen. Matrixen kan således også bidrage som et kommunikationsredskab, der kan hjælpe klinikere, der arbejder med mennesker i krise, til at være opmærksomme på og spørge ind til alle ni eksistentielle meningsfelter og hermed identificere, hvor der måske er særlig behov for åndelig støtte. Nogle mennesker vil være mere koncentreret omkring visse af de

ni felter end andre. Hvis man fx hverken betragter sig som åndelig eller religiøs, vil man typisk være koncentreret i den sekulære horizontale række, men typisk også overveje, praktisere og føle betydning ved de værdier. Forskningen viser imidlertid, at de fleste mennesker faktisk spreder sig ret bredt over de forskellige ni felter, og at det derfor er afgørende, at den åndelige omsorg er opmærksom på alle felter (5, 40–42).

De ni felter kalder på en bred opmærksomhed på patienten. I tysk sjælesørgeri sammenhæng bruges begrebet *Wahrnehmung* ofte som synonym for eller basiskvalitet i åndelig omsorg (43). Ordet, der ordret betyder at *tage noget eller nogens sandhed [til sig]*, betyder i denne sammenhæng nærværende, iagttagende, deltagende og delende opmærksomhed, og det anser vi for at være de væsentligste kvaliteter i den åndelige omsorg. Det nærmeste, vi er kommet herpå i engelsksproget sammenhæng, er ordet *connection*, som Bernice Golberg betragter som essensen af sygeplejerskers åndelige omsorg; begrebet er en sammenlægning af de syv begreber, hun kom frem til i en omfattende konceptanalyse udstukket af Walker og Avant: mening, nærvær (presencing), empati/næstekærlighed, give håb, kærlighed, religion/transcendens, berøring og heling (44). Resultatet fra hendes analyse ligger ikke langt fra Ramezanis analyser (45). I dansk sammenhæng har især Vibeke Østergaard Steinfeldt i sin ph.d.afhandling arbejdet med forståelse og definition af åndelig omsorg, og gennem et omfattende feltstudie på et hospice i Danmark kommer hun frem til en forståelse, der ligesom tidlige

re studier fokuserer på livsessens og -udfoldelse, men i højere grad end før fokuserer på kroppen. Her er åndelig omsorg en "livsudfoldelsesskabende praksis, hvor den professionelle stedfortrædende støtter det syge menneske i at række kroppene ud efter verden ... ikke som en dimension på linje med en fysisk, en psykisk og en social dimension, men nærmere som en dimension, der infiltrerer hele kroppen" (46), se også (47).

Hvordan ydes åndelig omsorg i Danmark i 2017?

Åndelig omsorg er altså en bred patientnær omsorg og indsats, der retter sig mod alle ni felter. Denne opmærksomhed bør være inspireret af de tre nævnte meningsdimensioner (knowing, doing & being): Nogle gange er der særligt behov for at kunne tale om patientens overbevisninger, andre gange for at understøtte dennes gøremål og praksis og andre gange igen for at leve sig ind i og være nærværende omkring den dybere betydning og værdi, mennesker tillægger deres bærende overbevisninger og gøremål.

Omfattende forskning har dokumenteret betydelige barrierer for den åndelige omsorg (48–55). Disse barrierer handler om 1. Manglende tid, 2. Manglende kompetencer, 3. Manglende sprog, 4. Overskridelse af faggrænser og 5. Manglende selvrefleksion. Derfor er der nu fokus på, hvordan årtiers grundforskning kan lede til interventionsforskning i, hvordan den åndelige omsorg bedst kan opkvalificeres i Danmark, og hvordan de ovennævnte barrierer kan overvindes (se

overblik under www.faith-health.org/?p=5411). Internationalt er der på baggrund af videnkabeligt arbejde og evaluering udviklet efteruddannelses tilbud i kommunikation om åndelige behov, ligesom man har udviklet brugbare semistrukturerede spørgeguides til italesættelse af svære situationer. I dansk sammenhæng har vi nu udviklet lignende forskningsbaserede guides og efteruddannelseskurser tilpasset dansk kultur, som vi meget gerne samarbejder med sundhedsfaglige aktører om.

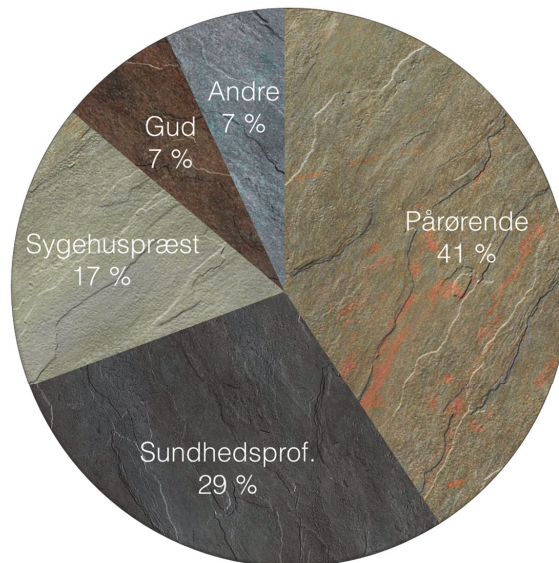
Forskningen viser, at tre forhold er afgørende for, om man vil være i stand til at yde en fagligt og menneskeligt kvalificeret åndelig omsorgsindsats – og det er naturligt nok også det, vore kurser skal hjælpe behandlere med at blive bedre til. De tre felter er analoge med de tre meningsdimensioner nævnt ovenfor: 1. Kognition (viden om danske patienters åndelige behov og problemer, udfoldet på kurser gennem læsning og foredrag), 2. Praksis (kommunikationsøvelser udviklet til formålet, primært baseret på validerede spørgeguides) og 3. Selvrefleksion over betydning af egne livsværdier, og hvordan de er i spil i mødet med patientens livsværdier (refleksionsøvelser, udviklet til nordiske forhold). Interessant nok er det ofte den tredje del, der overrasker flest kursister, men også den del, der evalueres højest som det, der rykkede aller mest.

Kort kan man sammenfatte, at åndelig omsorg indebærer 1. Kognitiv opmærksomhed, hvor det er vigtigt proaktivt at spørge ind til patienters overbevisninger, 2. Praksisop-

mærksomhed, hvor det er vigtigt at understøtte handlinger, det at kunne gå i naturen, måske nogle gange ligefrem handlinger af rituel karakter, måske at kunne komme i kirke eller synge en salme, som patienterne kan opleve som værdifulde, og 3. Betydningsopmærksomhed, hvor det er vigtigt at kunne være aktivt nærværende til stede hos patienten omkring dennes levede værdier. Nogle gange kræver en sådan omsorg samtale. Andre gange kommer ordene til kort og vil i stedet kræve nærværende stilhed, måske en hånd på skulderen, men at kunne tåle ”at stå i det åbne”, som filosof Finn Thorbjørn Hansen så fint har beskrevet det med udgangspunkt i filosofiens undringspraksis (56).

Hvem bør yde åndelig omsorg?

Ifølge den ovenfor beskrevne brede forståelse for åndelig omsorg er det en omsorg, der bestemt ikke (alene) er forbeholdt specialisterne (sygehuspræster, imamer, psykologer), men er en del af den brede borgernære omsorg og kræve bred sundhedsfaglig opmærksomhed i rammerne af den forhåndenværende tid og praksis, ikke mindst i en globaliseret tid, hvor hensynet til etniske og religiøse minoriteter får større betydning. I et amerikansk studie (57) identificerede 103 svært syge patienter de personer (237 i alt), fra hvem de oplevede åndelig omsorg. 41 pct. af disse åndelige omsorgspersoner var familie eller venner, 29 pct. var sundhedsprofessionelle, 17 pct. var sygehuspræster, og 15 patienter oplevede, at Gud gav dem støtte (7 pct.).



Figur 2.

I en statusartikel argumenterer Handzo og Koenig for, at sundhedsprofessionelle er dem, der med størst sandsynlighed kan blive opmærksomme på åndelige behov og også indgå i dialog herom, men ved sværere åndelige problemer bør henvises til sygehuspræst eller imam (58).

Vi har ikke lignende studier fra Danmark eller Norden, men selvom den amerikanske kultur er anderledes end den danske, er studiet interessant, idet det viser, fra hvor mange sider mennesker kan forvente og også ønsker at opleve åndelig omsorg. Åndelig omsorg er altså i høj grad ikke alene en ekspertydelse, men et element, som ikke kan adskilles fra den patientcentrerede behandling og de relationer, vi indgår i.

Perspektiver

I 70'ernes sundhedssystem brød man med tabuet om især kræftpatienters seksuelle problemstillinger ved hjælp af systematiske og ledelsesunderstøttede tilgange som *Plissit-modellen*, genopfrisket i 2006 (59, 60), og man fik systematiseret en ansvarlig omsorg for disse problemer. De seneste forskningsresultater vedrørende åndelig omsorg i Danmark, som viser et taburelateret klinisk blindspot, kalder på udvikling af lignende sundhedsfaglig opmærksomhed omkring åndelige patient- og pårørendebehov, herunder hvordan man skaber både kultur og strategi til bedst at imødekomme dem. Den vil nære vore møder med patienter og pårørende som de hele mennesker, de er, med åndelige behov. Der er behov for en ny tilgang, hvor den personcen-

trerede medicin og ambitionen om at sætte patienten først bliver underbygget af kvalitetsmarkører, ligesom det er tilfældet med den mere biomedicinske tilgang. Og der er behov for kvalificeret uddannelse og fortsat efteruddannelse i eksistential og åndelig omsorg med henblik på at styrke ”ånden” i sundhedsvæsnen.

Referencer

1. Woodward KL. *The Book of Miracles – the Meaning of the Miracle Stories in Christianity, Judaism, Buddhism, Hinduism, Islam*. New York: Simon & Schuster; 2000.
2. Nielsen TD. *Edward Gibbon og kristendommen: Museum Tusulanum Press*; 1997.
3. Mansfield CJ, Mitchell J, King DE. The Doctor as God’s Mechanic? Beliefs in the Southeastern United States. *Social Science & Medicine*. 2002;54(3):399–409.
4. Hvidt NC. The Historical Development of the Problem of Evil. In: Murphy N, Russell RJ, Stoeger WR, editors. *Physics and Cosmology Scientific Perspectives on the Problem of Natural Evil (Peer Reviewed)*. 1: Center for Theology and the Natural Sciences, Berkeley & Vatican Observatory Publications, Vatican City State; 2007. s. 1–34.
5. Moestrup L, Hvidt NC. Where is God in my dying? A qualitative investigation of faith reflections among hospice patients in a secularized society. *Death Stud*. 2016;40(10):618–29.
6. Anna B, George F. “God, Why Did this Happen to Me?”: Three Perspectives on Theodicy. *Journal of Pastoral Care & Counseling*. 2003;57(2):179–89.
7. Chemnitz B. *Er det min skyld – eller hvad er meningen?* København: Aschehoug; 1997.
8. Porterfield A. *Healing in the History of Christianity*. New York: Oxford University Press; 2005. viii, 218 s.
9. Bork D. Frederike Flidner og Kaiserwerth. En betroet opgave. In: Birkelund R, editor. *Omsorg, kald og kamp*. København: Gyldendal; 2001. p. 47–76.
10. McNeil D, Ann B. *Développement Généalogique de la Famille Vincentienne*. *Vincentina*. 1997;41(1):15.
11. Bostridge M. *Florence Nightingale: the woman and her legend*. London: Penguin UK; 2015.
12. Sydnes T. Centrale ideer i Florence Nightingales sygeplejefilosofi. In: Birkelund R, editor. *Omsorg, kald og kamp*. København: Gyldendal; 2001. s. 77–103.
13. Nightingale F, Calabria MD. *Florence Nightingale in Egypt and Greece: her diary and “visions”*: SUNY Press; 1997.
14. Olesen AM. Charlotte Munck. Sygepleje – en gerning udøvet i den rette ånd. In: Birkelund R, editor. *Omsorg, kald og kamp*. København: Gyldendal; 2001. s. 189–206.
15. Uddannelses- og Forskningsministeriet. *Bekendtgørelse om uddannelsen til professionsbachelor i sygepleje 2016* [Available from: <https://www.retsinformation.dk/pdfprint.aspx?id=114493>].

16. Victoria H. Are nurses blurring their identity by extending or delegating roles? *British Journal of Nursing*. 2010;19(5): 295–9.
17. Wingender NB. Firkløveret og ildsjælene: Dansk sygeplejeråds historie 1899–1999: Dansk sygeplejeråd; 1999.
18. Koenig HG, King DE, Carson VB. *Handbook of religion and health*. 2nd ed. Oxford / New York: Oxford University Press; 2012. xv, 1169 s.
19. la Cour P, Hvidt NC. Research on meaning-making and health in secular society: secular, spiritual and religious existential orientations. *Social Science & Medicine*. 2010;71(7):1292–9.
20. Thygesen LC, Hvidt NC, Juel K, Hoff A, Ross L, Johansen C. The Danish Religious Societies Health Study. *International Journal of Epidemiology*. 2012;41(5):1248–55.
21. La Cour P, Avlund K, Schultz-Larsen K. Religion and Survival in a Secular Region. A Twenty Year Follow-Up of 734 Danish Adults Born in 1914. *Soc Sci Med*. 2006;62(1):157–64.
22. Rosen I. I'm a believer – but I'll be damned if I'm religious. Belief and religion in the Greater Copenhagen Area – a focus group study: Lunds Universitet; 2009.
23. Balboni T, Balboni M, Paulk ME, Phelps A, Wright A, Peteet J, et al. Support of cancer patients' spiritual needs and associations with medical care costs at the end of life. *Cancer*. 2011;117(23):5383–91.
24. Gundelach P. Små og store forandringer danskernes værdier siden 1981. Copenhagen: Hans Reitzels Forlag; 2011. 319 s.
25. Nairn RC, Merluzzi TV. The Role of Religious Coping in Adjustment to Cancer. *Psycho-Oncology*. 2003;12(5):428–41.
26. Ilkjær I. Ånde-nød. En undersøgelse af eksistentielle og åndelige fænomeners betydning for alvorligt syge patienter med kronisk obstruktiv lungelidelse. København: Københavns Universitet; 2012.
27. Moestrup L. I dødens nærvær – En kvalitativ undersøgelse af, hvordan patienter på hospice og deres pårørende forholder sig til eksistentielle aspekter af livet tæt på døden. [PhD]. Odense: Institute of Public Health, University of Southern Denmark; 2015.
28. World Health Organization. WHO Definition of palliative care 2002 [Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>].
29. Tiedemann E. Åndelig Omsorg for Døende Copenhagen: Etisk Råd; 2002 [Available from: http://www.etiskraad.dk/graphics/03_udgivelser/publikationer/doendes_vilkar/AANDELIG/index.htm].
30. Geer Vd, Leget C, Wulp M. Spiritual care in palliative care: working towards an EAPC Task Force. *EJPC*. 2011;18(2): 86–9.
31. Puchalski C, Ferrell B, Virani R, Otis-Green S, Baird P, Bull J, et al. Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the

- consensus conference. *Journal of Palliative Medicine*. 2009;12(10):885–904.
32. Torskenæs KB. The Spiritual Dimension in Nursing: A Mixed Method Study on Patients and Health Professionals. In: Hvidt NC, editor. Oslo: Menighets-facultetet; 2017.
 33. Sundhedsstyrelsen. *Anbefalinger for den palliative indsats*. København; 2017.
 34. Arman M, Rehnsfeldt A, editors. *The presence of love in ethical caring*. Nursing forum; 2006: Wiley Online Library.
 35. Mary E, DeLaat MD. The Implicit Spirituality of Occupational Therapy Practice. *Canadian Journal of Occupational Therapy*. 1997;64(3):115–21.
 36. Wong S, Fisher G. *Comparing and Using Occupation-Focused Models* 2015.
 37. la Cour P, Ausker NHR, Hvidt NC. Six Understandings of the Word "Spirituality" in a Secular Country. *Archive for the Psychology of Religion*. 2012;34(1): 63–81.
 38. Hvidt NC, Assing Hvidt E, la Cour P. Meanings of "The Existential" in a Secular Country. *Social science & medicine*. 2018 (in progress).
 39. Fishman JA. Social theory and ethnography: language and ethnicity in Eastern Europe. In: Sugar P, editor. *Ethnic diversity and conflict in Eastern Europe*. Santa Barbara/Oxford: ABC-Clio; 1980.
 40. Prinds C, Hvidtjørn D, Skytthe A, Mogenssen O, Hvidt NC. Prayer and meditation among Danish first time mothers-a questionnaire study. *BMC pregnancy and childbirth*. 2016;16(1).
 41. Huber S. *Religion Monitor 2008: Structuring principles, operational constructs, interpretive strategies*. What the world believes: Analysis and commentary on the religion monitor. 2008;2009: 17.
 42. Klein C, Hood RW, Silver CF, Keller B, Streib H. Is "spirituality" nothing but "religion"? An indirect measurement approach. *Semantics and Psychology of Spirituality*: Springer; 2016. s. 71–85.
 43. Hagen T, Raischl J. *Allgemeine und spezielle Kompetenzen in Spiritual Care*. *Spiritualität und Medizin Gemeinsame Sorge für den kranken Menschen* Stuttgart: Kohlhammer (= Münchner Reihe Palliative Care 4) S. 2009:280–8.
 44. Golberg B. *Connection: an exploration of spirituality in nursing care*. *Journal of advanced nursing*. 1998;27(4):836–42.
 45. Ramezani M, Ahmadi F, Mohammadi E, Kazemnejad A. Spiritual care in nursing: a concept analysis. *Int Nurs Rev*. 2014;61(2):211–9.
 46. Steinfeldt VØ. *Hospice-et levende hus*. Roskilde: Roskilde Universitet; 2013.
 47. Steinfeldt VO. What Is the Essence of Spiritual Care? A Danish Hospice Perspective. *Journal of Christian Nursing*. 2016;33(3):150–5.
 48. Hvidt NC, Mayr B, Paal P, Frick E, Forsberg A, Bussing A. For and against Organ Donation and Transplantation: Intricate Facilitators and Barriers in Organ Donation Perceived by German Nurses and Doctors. *J Transplant*. 2016;2016:3454601.

49. Assing Hvidt E, Søndergaard J, Hansen DG, Gulbrandsen P, Ammentorp J, Timmermann C, et al. 'We are the barriers': Danish general practitioners' interpretations of why the existential and spiritual dimensions are neglected in patient care. *Commun Med.* 2017;1-9.
50. Assing Hvidt E, Gilså Hansen D, Ammentorp J, Bjerrum L, Cold S, Gulbrandsen P, et al. GP-perceived barriers for discussing existential issues with cancer patients – a focus group study. *WONCA Europe Conference*; 17.06.16; Copenhagen: WONCA Europe; 2016.
51. Pedersen CS, Post RC. Åndelig omsorg – Et litteraturstudie af de eksisterende barrierer: Professionshøjskolen Metropol; 2012.
52. Slort W, Schweitzer BP, Blankenstein AH, Abarshi EA, Riphagen II, Echteld MA, et al. Perceived barriers and facilitators for general practitioner-patient communication in palliative care: a systematic review. *Palliative medicine.* 2011;0269216310395987.
53. Collins JS, Paul S, West-Frasier J. The utilization of spirituality in occupational therapy: Beliefs, practices, and perceived barriers. *Occupational Therapy in Health Care.* 2002;14(3-4):73-92.
54. Carr TJ. Facing existential realities: exploring barriers and challenges to spiritual nursing care. *Qual Health Res.* 2010;20(10):1379-92.
55. Balboni MJ, Sullivan A, Enzinger AC, Epstein-Peterson ZD, Tseng YD, Mitchell C, et al. Nurse and Physician Barriers to Spiritual Care Provision at the End of Life. *J Pain Symptom Manage.* 2014.
56. Hansen FT. At stå i det åbne: dannelse gennem filosofisk undren og nærvær: Hans Reitzels Forlag; 2008.
57. Hanson LC, Dobbs D, Usher BM, Williams S, Rawlings J, Daaleman TP. Providers and types of spiritual care during serious illness. *Journal of Palliative Medicine.* 2008;11(6):907-14.
58. Handzo G, Koenig HG. Spiritual care: whose job is it anyway? *Southern Medical Journal.* 2004;97(12):1242-4.
59. Taylor B, Davis S. Using the extended PLISSIT model to address sexual healthcare needs. *Nursing Standard.* 2006; 21(11):35-40.
60. Annon JS. The PLISSIT model: a proposed conceptual scheme for the behavioral treatment of sexual problems. *Journal of sex education and therapy.* 1976;2(1):1-15.