

HOPE-SE – en samtalsguide på svenska för existentiella, andliga och religiösa behov

2026-09-15

Referat av **Johan Sundelöf**, överläkare vid Akademiska sjukhuset och Universitetslektor vid Uppsala universitet.

När en människa lever med en allvarlig sjukdom handlar vården inte bara om symtom, läkemedel och behandling. Många patienter och vårdtagare funderar också över vad som fortfarande är viktigt, vad som ger kraft, vad de hoppas på och vad de är rädda för. För vissa är och förblir tro eller andlighet betydelsefullt. För andra handlar frågorna om andra saker som mening, identitet, relationer eller hur livet har förändrats – utan någon religiös anknytning.

Att uppmärksamma existentiella behov är en viktig del av personcentrerad palliativ vård, men de riskerar att förbises. Samtalsguider kan hjälpa vårdpersonal att inleda samtal om frågor som annars kan vara svåra att ta upp. I en studie från 2015 (Blaber) jämfördes fyra vanliga modeller – FICA, FAITH, SPIRITual och HOPE – och i den utvärderingen bedömdes att HOPE mest heltäckande fångade de teman kring andlighet som lyfts i vårdlitteraturen. En ny svensk studie beskriver utvecklingen av HOPE-SE, en kulturellt anpassad samtalsguide på svenska för religiösa, andliga och andra existentiella behov i en mångkulturell vård.

Varför behövs ett samtalsstöd?

Existentiella frågor kan handla om livets mening, döden, hopp, skuld, identitet eller känslan av sammanhang. Andlighet kan beskrivas som en upplevelse av mening, samhörighet eller något som går utöver det materiella. Religion handlar mer specifikt om tro, religiös gemenskap och religiösa handlingar. Områdena överlappar, och patienter använder inte alltid dessa ord själva. I svensk vård används ofta existentiella frågor som ett övergripande begrepp. De olika typerna av frågor och behov finns inte sällan sida vid sida.

Vårdpersonal kan vara osäker på hur samtal inleds eller rädd för att bli för privat, använda fel ord eller väcka känslor som är svåra att möta. Vad gör man med svaren? Samtidigt kan patienten

bära på viktiga frågor som aldrig kommer fram om ingen frågar. En samtalsguide kan ge struktur och ett naturligt sätt att börja, men frågorna behöver alltid anpassas till personen, relationen och situationen. Och samtalen behöver alltid ske på patientens villkor, utifrån patientens behov.

Vad är HOPE-SE?

HOPE utvecklades i USA av läkarna Gowri Anandarajah och Ellen Hight och publicerades 2001. Samtalsguiden har därefter använts internationellt i mer än 20 år. En internationell översikt från 2025 identifierade fullständigt publicerade översättningar på sex språk utöver engelska: portugisiska, spanska, tyska, franska, nederländska och polska. HOPE-SE tillför nu en kulturellt anpassad svensk version med 16 frågor inom fyra områden:

- **H** handlar om källor till hopp, mening, välbefinnande, styrka, lugn, kärlek och delaktighet.
- **O** handlar om organiserad religion.
- **P** handlar om personlig andlighet och andliga vanor eller handlingar.
- **E** handlar om vilken betydelse tro och livssyn kan ha för vårdens utformning.

De första frågorna är breda och vardagliga, till exempel: "Vad är viktigt för dig i den situation du befinner dig i?", "Vad hoppas du på?", "Finns det något som oroar dig?" och "Vad ger dig styrka?". Senare frågor berör tro, ett större sammanhang och om vården behöver ta hänsyn till något utifrån patientens tro eller livssyn. Guiden avslutas med en fråga om patienten vill samtala vidare med exempelvis någon i vårdteamet, kurator, psykolog eller en andlig eller religiös företrädare.

Så genomfördes studien

Forskarna utgick från en tidigare svensk översättning av det ursprungliga HOPE med 18 frågor. Efter synpunkter från ett mindre pilotprojekt förenklades språket, frågor med flera delar delades upp och icke-religiösa existentiella teman fick större utrymme. Målet var en kort och praktiskt användbar guide för svensk vård, där patienter kan ha olika livsåskådningar och många inte är religiösa.

En panel med 18 yrkesverksamma inom specialiserad palliativ vård granskade utkastet: nio läkare, sex sjuksköterskor och tre kuratorer eller socionomer. De bedömde först frågornas begriplighet, användbarhet och innehåll skriftligt. Därefter deltog de i gruppintervjuer eller individuella intervjuer om formuleringar, känsliga frågor, relevans och möjliga förbättringar.

Studien prövade alltså om guiden uppfattades som begriplig, relevant och tillräckligt heltäckande av vårdpersonal. Den undersökte inte om HOPE-SE förbättrar patienternas livskvalitet eller andra vårdresultat.

Vad visade studien?

Samtliga 18 experter ansåg att HOPE-SE kunde användas för att samtala om existentiella, andliga och religiösa behov. Alla bedömde också att samtalsguiden kunde vara ett användbart stöd för att identifiera och möta dessa behov och fånga vad som är viktigt för patienten. Ingen fråga bedömdes som irrelevant.

Experterna såg tre tydliga möjligheter. Guiden kunde öppna samtal som annars lätt uteblir, flytta fokus från vårdens uppgifter till hela personen och stödja personal som känner sig osäker på hur existentiella frågor kan tas upp. Att frågorna ingår i en etablerad guide kan också göra det mer legitimt att närma sig ämnen som annars kan kännas privata.

Samtidigt framhöll deltagarna att frågor om religion eller andlighet kan upplevas som privata, särskilt innan en förtroendefull relation har byggts upp. Personalen behöver kunna möta starka känslor och frågor utan enkla svar. Det behöver också vara tydligt vilket fortsatt stöd verksamheten kan erbjuda när ett behov upptäckts.

Efter granskningen gjordes mindre språkliga ändringar och känsliga formuleringar förtydligades. En kort inledning lades också till. Där förklarar vårdpersonalen varför frågorna ställs, att patienten själv väljer vad hen vill svara på och att samtalet kan avbrytas när som helst.

Så kan resultaten användas i det dagliga arbetet

HOPE-SE bör användas flexibelt och inte genomföras på exakt samma sätt med alla. Vårdpersonalen kan börja med att be om lov och förklara syftet. Därefter kan breda frågor ställas om vad som är viktigt, vad som ger styrka, vad som oroar och om patienten får det stöd som behövs. Patientens egna ord får sedan styra följdfrågorna. Alla 16 frågor behöver inte ställas vid samma samtal.

Den som använder guiden behöver inte ha färdiga svar på livets stora frågor. Ofta är det viktigaste att lyssna, bekräfta känslor och visa att ämnet får finnas. Ibland är ett lyhört samtal tillräckligt; ibland behövs fortsatt stöd. Arbetsplatsen bör därför ha tydliga vägar till exempelvis kurator, psykolog, sjukhuskyrka eller annan andlig eller religiös företrädare eller någon i vårdteamet. Existentiella samtal är samtal utan svar eller krav på lösningar och handlar om att dela hur det är och känns och vad som är viktigt för just den personen.

Styrkor och begränsningar

En styrka är att utvecklingen följde en strukturerad process för kulturell anpassning och att flera yrkesgrupper deltog. Kombinationen av skriftliga bedömningar och intervjuer gav både tydliga svar och fördjupade resonemang. Frågorna ändrades stegvis utifrån experternas synpunkter.

Det finns också viktiga begränsningar. Expertgruppen var liten och särskilt utvald, och alla arbetade inom specialiserad palliativ vård. Resultaten kan därför inte automatiskt överföras till äldreomsorg, primärvård eller andra sjukhusverksamheter. Den publicerade studien omfattade endast vårdpersonal, inte patienter. En patientutvärdering har efter därefter genomförts, men resultaten är ännu inte publicerade.

Slutsats

HOPE-SE är den första expertgranskade svenska samtalsguiden på svenska för existentiella, andliga och religiösa frågor i en sekulär och mångkulturell vårdkontext. Den är utvecklad för flexibel användning oberoende av patientens tro eller livssyn. För att guiden ska användas tryggt behövs lyhördhet, rätt timing och tydliga vägar till fortsatt stöd.

Referenser

- Anandarajah G, Hight E. **Spirituality and medical practice: Using the HOPE questions as a practical tool for spiritual assessment.** *American Family Physician*. 2001;63(1):81–89.
- Blaber M, Jone J, Willis D. **Spiritual care: Which is the best assessment tool for palliative settings?** *International Journal of Palliative Nursing*. 2015;21(9):430–438.
doi:10.12968/ijpn.2015.21.9.430.
- Sleeth G, Gottlieb P, Srinivasan A, et al. **Evaluation of the HOPE spiritual assessment model: A scoping review of international interest, applications and studies over 20+ years.** *BMC Palliative Care*. 2025;24:191. doi:10.1186/s12904-025-01809-z.
- Sundelöf J, Holmberg B, Melin-Johansson C. **Development and cultural adaptation of the HOPE spiritual assessment tool to Swedish (HOPE-SE): Expert evaluation in specialized palliative care.** *Palliative and Supportive Care*. 2026;24:e137, 1–9.
doi:10.1017/S1478951526102533.