

Gemenskap – ett socialt eller existentiellt behov?

2021-10-22

Referat av **Peter Strang**, onkolog och professor i palliativ medicin vid Karolinska Institutet. Referatet publicerades ursprungligen i PKC:s Nyhetsbrev #72 i oktober 2021.

Inom den palliativa vården talar vi ibland om de fyra dimensionerna: det fysiska, det psykiska, det sociala och det existentiella, samtidigt som vi eftersträvar en helhetssyn där samtliga dimensioner beaktas samtidigt. Helhetssynen innebär att vi inte kan diskutera en dimension i taget, eftersom varje dimension påverkar varandra. Ett bra exempel på detta är till exempel smärta vid cancer, som till synes är en fysisk dimension, samtidigt som den skapar oro och nedstämdhet (psykiskt), påverkar vårt umgänge med andra (socialt) och väcker tankar om döden (existentiellt). Det omvända gäller i lika stor utsträckning: en person som känner akut dödsångest (existentiellt) börjar omedvetet känna efter och upplever snart att hen har rejält ont i kroppen (fysiskt).

Gemenskap och samhörighet – ett universellt behov

I olika studier som gjorts om palliativ vård, kommer behovet av att få känna gemenskap och samhörighet upp som ett universellt behov. Om studien handlar om fysiska behov, nämns ofta kroppskontaktens välgörande effekter. I undersökningar som fokuserar på psykologiska och sociala faktorer är familj och vänner en återkommande faktor men också i existentiella studier är gemenskapen central, eftersom gemenskap och samhörighet är den enskilda faktor som kanske ger mest mening i livet. Upplevelsen av mening är ett grundläggande existentiellt behov.

Ny studie om sociala och existentiella behov

I en helt ny översiktsartikel i *Palliative Medicine*, har Tom Lormans och medarbetare försökt förstå vad som förenar och skiljer den sociala och existentiella dimensionen i palliativ vård (1). De har datasökt och granskat alla studier där ord som *social*, *familj*, *samhörighet*, *nätverk*, *make/maka*, samt *existentiell*, *andlig* och *religiös* nämnts. Utgående från över 20 000 träffar vid datasökningen, valde man ut 34 artiklar som man har specialgranskat och försökt göra en syntes av. Dessa 34 studier representerar 4465 patienter, både i kvalitativa och kvantitativa studier. Författarna kommer fram till att samma faktorer kan vara av stor social och existentiell betydelse samtidigt,

därför föreslår de begreppet "socio-spiritual concept", dvs en gemensam socio-existentiell/andlig dimension.

Fem viktiga områden för socialt och existentiellt stöd

Efter ett omfattande arbete där författarna försöker förstå hur begreppen "socialt" och "existentiellt" används, ofta samtidigt, har man identifierat fem områden som är viktiga:

1. **Autonomi**, där den sociala aspekten handlar om att klara sig själv och utföra sina invanda roller i vardagslivet, medan den existentiella delen beskriver autonomin i relation till kärnan i ens existens, att bli sedd som den unika person man är, trots sjukdom.
2. **Att höra till ("being connected")**. Gemenskapen har naturligtvis sociala delar i form av samhörigheten med familj och vänner, men samtidigt poängterar författarna att detta område har många universella, existentiella aspekter över hela världen: att uppleva känsla av sammanhang, att höra till och kanske få uppleva djup kärlek är något som skapar ett stort existentiellt välbefinnande. Det här behovet är stort även i livets slutskede.
3. **Att finna och känna mening**. Meningsfrågor dyker ibland upp i studier över sociala faktorer, eftersom relationer är så starkt meningsskapande. Ändå är nog meningsfrågan i grunden framför allt en existentiell fråga, eftersom alla människor behöver mål, riktning och mening i sina liv. Behovet finns oavsett om man är frisk eller sjuk men meningsfrågan blir särskilt viktig i palliativ vård där det kan vara svårt att orka känna mening när man upplever förlust av både hälsa, krafter, förmågor och förlust av en framtid som man tog för given.
4. **Positiv livssyn, trots sjukdom ("positive outlook")**. I denna kategori har författarna samlat nyckelord som hopp, positivt tänkande, sinnesfrid, och en önskan och förhoppning om att allt ska "sluta väl". I mitt eget huvud är detta en existentiell dimension som till stor del handlar om hoppet, men författarna motiverar det som en psyko-existentiell faktor eftersom andra människor och personalen kan stötta personen i att orka se något positivt och våga hoppas, även under tunga dagar.
5. **Att hantera döendet och döden**. De existentiella aspekterna är självklara, eftersom döden per definition utmanar hela ens liv, dvs hela ens existens. Dödsångest, liksom tankarna kring om livet fortsätter efter döden, är en av de mest centrala frågor som den palliativa vården dagligen möter. De sociala aspekterna handlar, enligt författarna om praktiska aspekter som att få vårdas hemma under döendefasen, omgiven av familjen, liksom att få planera sin egen begravning tillsammans med sina närmaste.

Diskussion

Det här sättet att diskutera socio-existentiella frågor i form av fem områden, baserat på ett stort antal vetenskapliga studier, är något jag kan sympatisera med. Samtidigt ser jag *gemenskapen och samhörigheten* som en röd tråd genom samtliga fem områden: Autonomi och självbestämmande

låter bra och är grunden för en etisk princip. Samtidigt ser vi gång på gång att det sällan finns en "sann" autonomi eftersom en person/patient alltid befinner sig i ett sammanhang. Många av de beslut en patient fattar är grundade i samtal med nära och kära som är ett oerhört viktigt stöd när det verkligen gäller.

De tre mellersta områdena: att höra till; att finna och uppleva mening; att se positivt på livet, trots svår sjukdom är också något jag förknippar med gemenskap och samhörighet och då tänker jag på samhörighet i vid mening. För många är gemenskapen med nära och kära det viktigaste stödet, men även samhörigheten med husdjur, naturen och med något större är viktiga källor till känslan av sammanhang, mening och hopp (2).

Många patienter och boenden är äldre och har redan innan de insjuknade haft upplevelser som skulle kunna sammanfattas som gerotranscendens, där man får en ny syn på livet, och där gränserna mellan det förgångna, nuet och framtiden blir oskarpare, samtidigt som man känner samhörighet både med levande varelser, med naturen, med något större och kanske med Gud. Också den femte aspekten om döendet och döden handlar enligt mitt sätt att se till stor del om den gemenskap och samhörighet som hotas av döden. Döden innebär att vi måste skiljas, det är därför döden är så tung.

Författarnas poäng är att när vårdpersonal är i samtal med en patient, kommer personen sällan att använda begrepp som social eller existentiell dimension, utan hen berättar om det som är viktigt och ger mening: relationerna, samhörigheten och tillhörigheten. Översiktsartikelns mål är att hjälpa läsarna att förstå att i varje situation som till synes är en social situation (frågor om relationer), finns alltid en viktig existentiell facett, eftersom gemenskapen är grunden för hopp och mening (1). Gemenskapen upphäver inte alla svårigheter, men är en buffert mot de utmaningar och det lidande som varje människa behöver möta i något skede. Ensam är sällan stark.

Referenser

1. Lormans, T: **Toward a socio-spiritual approach? A mixed-methods systematic review on the social and spiritual needs of patients in the palliative phase of their illness.** *Palliative Medicine* 2021; 35:1071–1098.
2. Strang: **Den hälsosamma gemenskapen – med människor, djur, naturen och något större.** Libris 2021.