

Förluster på det existentiella planet gör ont

2022-07-14

Referat av Peter Strang, onkolog och professor i palliativ medicin vid Karolinska Institutet. Referatet publicerades ursprungligen i PKC:s Nyhetsbrev #81 i juli 2022.

Referat av artikeln: Rattner M.: *Increasing our understanding of nonphysical suffering within palliative care: A scoping review. Palliative and Supportive Care* 2022; 20, 417–432.

Bakgrund

Palliativ vård associeras ofta till symtom och symtomlindring när det gäller fysiska symtom som smärta, illamående, andnöd, trötthet. Ofta nämns också oro, ångest och nedstämdhet. Alla dessa symtom är viktiga och både patienter och närstående har rätt att förvänta sig att vården och omsorgen ska kunna erbjuda god symtomlindring. Men också förluster kan skapa lidande och på det existentiella planet gör förluster ont. I en ny översikt av Maxxine Rattner (1) finns en ambitiös sammanställning av litteratur som beskriver sådana fenomen.

Förluster i livets slutskede

Författaren har sammanställt många olika studier och kommit fram till följande lista på viktiga förluster som framför allt påverkar en person på det existentiella planet. I listan nedan har jag delvis omformulerat Maxxine Rattners fynd och baserar också texten på våra egna studier och åsikter (2, 3).

Förlusten av hälsa

Så länge kroppen fungerar som den ska, tänker vi inte på det hela utan tar den fysisk hälsan för given. När man drabbas av en svår sjukdom inser man att alla de där "små sakerna i livet", som att ha en hel natts ostörd sömn, att vakna utan illamående eller värk i kroppen, att kunna ta en promenad i naturen eller att orka lyfta och bära tyngre föremål inte är "små saker" utan väldigt viktiga. Om man dessutom inser att sjukdomen man har inte är tillfällig utan kommer snarast att förvärras, påverkas ens liv på djupet.

Autonomiförlust och beroende

Med tiden kommer en del patienter att bli så pass sjuka att de blir beroende av andra människor för att klara av de dagliga aktiviteterna. Utåt sett handlar det om fysiska förluster – att inte kunna sköta sin hygien eller matsituation utan hjälp – men också om sociala förluster. Socialt umgänge bygger ofta på att man är rörlig, att man kan besöka varandra och göra saker ihop. Allt detta förändras när autonomiförlusten ökar och det påverkar ens existentiella självbild. Vem är jag nu, när jag inte längre klarar mig själv och hur ser mina vänner och omgivningen på mig? Är jag "personen i rullstol" eller är jag den jag alltid varit?

Alla förluster går inte att dela

Olika förluster i samband med svår sjukdom kan öka känslan av existentiell ensamhet (4). När man blir svårt sjuk har man ett stort behov av att dela det svåra, då blir bördan lättare att bära. Familj och vänner vill som regel både förstå och vara delaktiga, men allt går inte att dela. Många patienter jag samtalat med som läkare har beskrivit det som en glaskupekänsla: Man ser den friska världen utanför, den värld man tidigare var del av, man sträcker sig efter den men det är som om det fanns en glasvägg mellan en själv och omvärlden. I livets absoluta slutskede blir detta tydligt: de sista stegen måste man gå själv, man måste dö sin egen död, det kan man inte dela. I den situationen kan den existentiella ensamheten vara stor och då behöver man ofta stödja sig mot "något större", oavsett om man är troende eller sekulär. Den upplevelsen har jag försökt gestalta i en roman (5).

Förlust av mening och riktning

Mening kan skapas ur olika meningskällor, där gemenskapen med andra, med husdjur och naturen är centrala, men där också arbete, upplevelser i form av utomhusaktiviteter, resor och skönhetsupplevelser kan ha stor betydelse (2, 3, 6, 7). Att känna att livet har en riktning och framtida mål är också meningsskapande. Många av dessa värden riskerar att förloras vid svår sjukdom, samtidigt som det är viktigt att påpeka att de viktigaste meningskällorna finns som regel kvar. Också i livets slutskede mår man bra av gemenskap, naturen och andra upplevelser.

Antecipatorisk sorg över att mista sina nära och kära

Antecipatorisk eller föregripande sorg hör också ihop med förluster. Så länge vi är friska lever vi som om livet var oändligt och det kan ligga något positivt i det. Men den dag som döden kliver in i rummet, på ett symboliskt plan, när man inser att nu är ens kvarvarande tid begränsad, då blir man påmind om att döden innebär att vi måste skiljas.

Att en gång behöva skiljas är ett livsvillkor, lika för alla, ändå är det en klen tröst när man står mitt i det hela och inte vill lämna dem man älskar. Den här kommande förlusten kan man sörja i förväg

(antecipatoriskt). Tanken på separation gör ont och därför är det inte konstigt att hoppet om en existens bortom döden börjar gro hos en del. Tänk om döden bara är en övergång, tänk om man får träffa de som gått före, i en annan existens?

Förlust av framtiden

Den största förlusten på det existentiella planet är förlusten av den framtid man tog för given. Många av oss skjuter upp viktiga saker och tänker att vi ska göra det "sedan", just nu har vi inte tid. Andra säger: "Sedan när jag blir pensionär, så...", men idag när man pensioneras är man så pigg att man ändå pratar om saker man ska göra "sedan". Risken finns att man skjutit upp en massa saker som man skulle ha haft stor glädje av tills man plötsligt inser att livet inte är oändligt. Man kan gå från fullt frisk till svårt sjuk på någon månad. Det är därför tänkare genom alla tider har påmint oss om livets korthet: "Memento mori" – glöm inte döden – så att du kommer ihåg att livet pågår just nu (8)!

Diskussion

Förlusterna i livets slutskede är i första hand av existentiell karaktär eftersom personens hela existens påverkas på djupet, men existentiella förluster har (som beskrivits ovan) också sociala och ibland fysiska konsekvenser.

Om vi tillämpar det palliativa förhållningssättet i det dagliga arbetet, behöver vi ta hänsyn till alla fyra dimensioner: den fysiska, psykiska, sociala och den existentiella dimensionen. De fysiska symtomen är lätta att se och viktiga att lindra, men vi behöver också redskap för att möta existentiellt lidande. I vissa fall kan också samtal hjälpa en person att återupptäcka det som ger existentiellt välbefinnande.

I motsats till fysiska symtom, finns inga "kokböcker" med bra läkemedel vid existentiell kris, men det finns andra saker vi kan göra. I en utsatt situation är närvaro, att våga stanna kvar, lindrande. Vår roll som personal blir att ställa stödjande frågor och lyssna, i stället för att ge råd eftersom råden kan bli fel. I stället för att säga: "Jag tycker att du borde prata med dina barn/ prata med kuratorn/prästen/psykologen" räcker det ibland att ställa några enkla frågor i stil med: "Tidigare när du haft det riktigt tungt – vad har hjälpt dig då?" Ofta har människor bra svar på sina egna existentiella frågor och bara att få berätta och dela är lindrande i sig.

Att skapa plats för livet genom kunnig vård och omsorg är också en viktig existentiell åtgärd. När hjälpsam personal gör att måltidssituationerna blir en stund av glädje och gemenskap, när den kroppsliga omvårdnaden görs så att personen inte känner sig som en börda, då har åtgärden en stor existentiell betydelse, för sådana åtgärder gör att man känner sig sedd. När nöden är som störst, brukar all hjälp vara välkommen.

Referenser

1. Rattner M: **Increasing our understanding of nonphysical suffering within palliative care: A scoping review.** *Palliat Support Care.* 2022;20(3):417–32.
2. Strang P: **Existentiella frågor hos äldre.** *Vårdförlaget*; 2021.
3. Sand L, Strang P: **När döden utmanar livet. Om existentiell kris och coping i palliativ vård.** Stockholm: Natur och Kultur; 2013. 272 p.
4. Sand L, Strang P: **Existential loneliness in a palliative home care setting.** *J Palliat Med.* 2006;9(6):1376–87.
5. Strang P: **I skuggan av sommaren.** Örebro: Libris; 2017.
6. Strang P: **Den hälsosamma gemenskapen - med människor, djur, naturen och något större.** Stockholm: Libris förlag; 2021.
7. Frankl V: **Livet måste ha mening.** Stockholm: Natur och Kultur; 2000.
8. Strang P: **Så länge vi lever. Hur insikten om livets korthet kan tydliggöra nuet och dess möjligheter.** Örebro: Libris; 2013.