

# När döden utmanar livet. Om existentiell kris och livslänkar som coping i palliativ vård

Lisa Sand

ASIH Långbro Park, Bergtallsvägen 12, 125 59 Älvsjö, Stockholms Sjukhem, FoUU, Mariebergsgatan 22, 112 19 Stockholm. E-post: lisa.sand@ki.se.

Med ett besked om obotlig cancersjukdom följer en ökad sårbarhet inför de existentiella utmaningarna. Det är denna sårbarhet som gör den existentiella krisen vanligt förekommande i palliativ vård där den påtagliga döden är en del av vardagen. För att skydda sig mot överväldigande känslor inför sin egen annalkande död använder sig patienter inskrivna i palliativ cancervård av strategier som kan kallas livslänkar. För att parera känslor väckta av dödens ovisshet, av kroppens signaler om sjukdom, av ensamhet, av känslor av meningslöshet och av påminnelser om utsläckande av liv länkar de sig till livets trygga vardaglighet, till det som fungerar och som inte gör ont i kroppen, till gemenskap, till källor av mening och hopp och till allt det som fortsätter antingen konkret eller symboliskt.

An incurable cancer disease is a threat to life itself and results in an increased vulnerability when someone is confronted with the existential challenges. This vulnerability is the reason why the existential crisis is so frequent in palliative cancer care. The informant's efforts to develop useful strategies to restrain death could be symbolised as a cognitive and emotional pendulum, swinging between the extremes of life and death. They strive to find factors that fit their conceptual system and supporting their inner balance and structure, all in order to keep death at a discreet distance and preserve their links to life. These life links are togetherness, involvement, hope and continuance and they serve as a shield against hurtful feelings connected to their impending death.

När döden utmanar livet. Om existentiell kris och livslänkar som coping i palliativ vård. Patienter och de närstående vi möter i palliativ vård kommer från världens alla hörn. De är kvinnor, män, unga gamla, rika, fattiga, troende, tvivlare och sökare. Trots alla olikheter delar de erfarenheten av att ha fått ett besked som gör den egna döden verklig.

Frågan är vad som händer med oss när vi får ett sådant besked? Vilka tankar och känslor väcks när döden utmanar livet och hur hantera vi dem? Min egen forskning har fokus i just de frågorna, i de copingstrategier vi använder för att hantera en existentiell kris inför egen annalkande död (13). Den här artikeln behandlar copingstrategier jag valt att kalla "livslänkar". Det är patienter in-

skrivna i palliativ cancervård som använder sig av dessa livslänkar och de har berättat om dem i intervjuer jag genomförde under mitt avhandlingsarbete (12). Texten har ett patientfokus men när någon i en familj ska dö påverkas självklart alla berörda av detta (1, 2, 7, 14). Rent existentiellt är det ändå en fundamental skillnad mellan att vara den vars liv ska upphöra och den som ska fortsätta att finnas kvar.

## Existentiell kris

Vad är en existentiell kris och vad är det som skiljer den från en utvecklingskris eller en traumatisk kris? Är förresten inte alla kriser existentiella? Eftersom en känslomässig kris alltid har med livsförändringar att göra så kan man säga att krisens kärna alltid är existentiell. Psykiatern Johan Cullbergs definierar en kris som "ett psykiskt tillstånd då ens tidigare erfarenheter och inlärd reaktionssätt inte är tillräckliga för att förstå och psykiskt bemästra den livssituation som man råkat in i" (3). Om man använder den definitionen för att förstå vad en existentiell kris är så är det när man inte förmår bemästra de känslor som väcks när man konfronteras med det som den existentiella psykoterapeuten Irvin Yalom benämner "de existentiella utmaningarna" (17). Med ett besked om obotlig sjukdom följer en ökad sårbarhet i mötet med dessa existentiella utmaningar. Det är denna sårbarhet som gör att den existentiella krisen är vanligt förekommande i palliativ vård.

## Existentiella utmaningar

Det Yalom kallar existentiella utmaningar är levnadsvillkor som hör sam-

man med mänskligt liv och som vi kanske helst vill undvika men som vi obönhörligen konfronteras med ändå. Eftersom vi inte kommer undan måste vi hitta sätt att relatera till utmaningarna och strategier för att hantera de tankar och de känslor som utmaningarna väcker hos oss.

## Döden

Döden är den största utmanaren av alla och ingen kommer undan den. Vi vet det och vi måste förhålla oss till att det är så. Så länge vi är friska och så länge ingenting händer som gör att vi särskilt påminns om döden så kan vi hålla den på avstånd. När vi mår bra kan medvetenheten om döden till och med vara en tillgång, något som påminner oss om att vara rädda om livet. Men vad händer när den egna döden blir konkret? Hur kan man skydda sig då och försöka se till att inte de tankar och känslor som väcks inombords blir övermäktiga? Och vad blir betydelsefullt när man vet att man bara har en begränsad tid kvar att leva? I palliativ vård är utmaningen från den påtagliga döden en del av vardagen

## Ensamheten

En annan existentiell utmaning är ensamheten. Att vara svårt sjuk och att närma sig döden är ensamt på flera olika sätt (15). Det är *socialt ensamt* eftersom människor har en benägenhet att dra sig undan den som är sjuk eller tröttna på att hålla kontakten om sjukdomen varar under lång tid. Ibland beskriver patienter också en känsla av *inre ensamhet*, som kommer ur de förändringar en svår sjukdom kan innebära. Man känner inte igen sin egen föränd-

rade kropp och inte heller sitt förändrade humör. *Kroppslig ensamhet* talar man inte så ofta om men i palliativ vård är det befogat att göra det. Både den som är sjuk och de närstående kan ofrivilligt dra sig undan kroppskontakt. Patienten kanske skäms för sin förändrade kropp och är rädd för att den ska låta eller lukta illa. De närstående kanske aldrig mött någon som ska dö förut och de kan därför känna både osäkerhet och, det mest förbjudna av allt, motvilja inför den svårt sjuka kroppen. Nära döden blir också den *existentiella ensamheten* så tydlig. Även vid nära relationer kan man inte dela allt med. Ibland är man ensam och vissa saker måste man göra ensam. En av dem är att dö. Den existentiella ensamheten kommer vi inte undan utan behöver hitta sätt att göra den möjlig att uthärda.

### Meningslösheten

Meningslösheten är ytterligare en existentiell utmaning som Irving Yalom skriver om. Människan är en meningsökande varelse (5). Det är nödvändigt för oss att uppleva att tillvaron är betydelsefull, i alla fall på något sätt. För hur ska vi navigera, vad ska vi rikta oss mot om ingenting engagerar? Varför ska vi över huvud taget gå upp och starta en ny dag om allt känns betydelselöst? Utmaningen ligger i att tillvaron saknar en på förhand given mening som serveras oss när vi föds och som sedan ger livet betydelsefullt innehåll så länge vi finns till. Det är vi själva som genom eget handlande måste undersöka och upptäcka vad som är viktigt och meningsfullt för just oss. Det som är meningsfullt kan se olika ut för var och en och meningskällorna

skiftar också ofta under livet. Utmaningen för patienter i palliativ vård blir att förhålla sig till meningsfrågorna i en existentiellt förändrad situation. Innebär ett förkortat livsperspektiv att allt det meningsfulla försvinner eller finns det något som känns betydelsefullt trots att man snart ska dö?

### Friheten

Att betrakta friheten som en existentiell utmaning känns kanske inte självklart. Vi är ju vana att betrakta frihet som något positivt och eftersträvt. Men i det här sammanhanget handlar det om den frihet som vi människor inte kommer undan – den frihet och möjlighet vi alltid har att medvetet reflektera inför valsituationer och att göra val. Den friheten hänger nära samman med frågor om ansvar och känslor av skuld. Vi är ansvarig för de val vi gör och risken finns att vi gör val som skapar skuld. I palliativ vård möter vi ofta patienternas bearbetning av frågor om frihet, val, ansvar och skuld i deras livsberättelser. Livsberättelser berör ofta vardagligheter och vi tänker därför kanske inte på den existentiella djupdimensionen i dem. Men när någon berättar om sitt liv så finns ofta alla de här frågorna med. ”Så här blev mitt liv, hade det kunnat vara annorlunda, skulle jag ha velat ha det annorlunda?”, ”Hur tog jag vara på mina möjligheter inom de ramar som fanns då?”.

Den existentiella utmaning vi primärt möter i palliativ är den från döden. Men när döden blir en realitet och framtidsperspektivet för det egna livet förkortas aktualiseras också frågor om mening, ensamhet, val, prioriteringar

och ansvar.

## Livslänkar som coping inför döden

När vi tar oss igenom kriser och bearbetar förluster så gör vi det via ett känslomässigt pendlande mellan hopp och förtvivlan (16). Ena stunden kan vi tycka att vi mår ganska bra för att i nästa stund falla ner i förtvivlan igen. Så är det också för den som närmar sig döden vilket är väldigt tydligt i både de patientintervjuer jag själv gjort och i studier som andra forskare har presenterat (8, 10, 11). Det som till en början förvånade oss i forskargruppen var att livet hade en så fundamental betydelse i informanternas kognitiva och känslomässiga pendling som försiggick i dödens närhet. Det var som om de behövde hämta kraft från livet för att orka dö. Vid närmare eftertanke så är detta inte alls förvånande. Eftersom döden är okänd är den omöjlig att relatera till på ett sätt som ger kontroll och tillit. För detta behöver vi därför använda livet och livets bilder och begrepp. Om döden hade ett språk som kunde ge förtröstan så skulle vi förmodligen hämta kraft och mod från det.

Vi kallade våra informanternas copingstrategier för livslänkar eftersom de gjorde det möjligt att parera den existentiella utmaningen från döden genom att vara länkar till det som är livet eller till det som symboliserar livet. När de formade sina strategier använde de sig av alla de meningsfulla resurser som fanns att tillgå; egen kraft, andra människor, djur natur, något större, hopp,

fantasi, dagdrömmar och magiskt tänkande.

### Det som går att kontrollera

Människan har ett stort behov av att förstå sin tillvaro, av förnuft och av ordning (6). I en situation där så mycket var osäkert och ovisst beskrev informanterna att det som gick att kontrollera var av ett överordnat trygghetsbevarande värde. De kunde vila där, i tillvarons, vardagens och kroppens lugnande ordning. Att tider hölls för hembesök och undersökningar, att man fick information om planerade förändringar när det gällde rutiner och medicinering och att det inte var för många nya ansikten varken bland sjukvårds- eller hemtjänstpersonalen bidrog starkt till skyddande coping.

### Vardagen

Det är i vardagen livet fortgår och många av våra meningsskapande livsvärden är därför förankrade i vår vardag. Här finns familj och vänner och här finns också vanor och rutiner som vi för all del kan sucka över men som blir en lugnande ram runt tillvaron när något hotfullt inträffar. Att vara omgiven av kära kaffemuggar, kylskåpsmagneter, favoritmöbler och att ta del av måltids- och helgrutiner var därför en stark livslänk som gav mening och en känsla av existentiell trygghet.

### Symtomfrihet

Symtom från den obotligt sjuka kroppen gav upphov till hotfulla tankar om döden. Följaktligen blev alla positiva signaler från kroppen betydelsefulla. En kropp som orkade, som inte hade besvärande symtom och som fungera-

de var lugnande. Symtomfrihet och bibehållna funktioner blev ett skydd mot döden på ett symboliskt plan och är därför stödjande för patienternas coping. Om man kan tänka klart och om magen fungerar så kan man inte dö, i alla fall inte just nu.

### **Delaktighet**

Att närma sig döden innebär att man är på väg att skiljas från livet och från livets sammanhang. I takt med att en svår sjukdom progredierar begränsas också möjligheterna att vara delaktig. Man slutar arbeta, orkar inte fortsätta med sina fritidsintressen, inte heller lämna och hämta barn på dagis eller vara aktiv i andra forna sammanhang. Den successivt upphörande delaktigheten som döendet innebär resulterade i en ökad känslighet för att inte riktigt räknas. Att vara delaktig, ingå i sammanhang, bli tillfrågad och få möjlighet att fortsätta att ta ansvar anpassat efter den egna förmågan var därför meningsfullt och en viktig livslänk.

### **Gemenskap**

Upplevelser av ensamhet inför döden var vanliga och som en motvikt mot dem blev relationer med allt som lever och känslor av gemenskap med det som lever betydelsefulla copingstrategier. I första hand gällde detta en upplevd gemenskap med människor men också med allt som lever och som symboliserar liv, t ex med älskade husdjur och med naturen. Informanterna hämtade kraft ur naturens kraft. En känsla av att vara en del av något större än man själv kunde också fungera som en livslänk – ett kretslopp, en andlig dimension eller en Gudstro. Upplevelser av tillhörighet

var en betydelsefull livslänk.

### **Hopp**

Alla patienter som ingick i studien visste att de inte kunde bli friska vilket inte var det samma som att allt deras hopp inför en framtid hade försvunnit. Några menade att även om de visste så hoppades de ändå på att bli botade och att de trodde att det hoppet aldrig skulle försvinna helt. Vanligare var att man hoppades på andra saker t ex att kunna fortsätta att vårdas i hemmet, att få leva över jul eller till sommaren, att slippa ha ont och att det skulle gå bra för familjen den dag de inte fanns mer.

### **Det som kan bevaras och det som kommer att fortsätta**

Den som ska dö behöver hitta sätt att hantera det faktum att livet ska upphöra, att något obevkligen kommer att ta slut. I en familj ska man skiljas för sista gången och på den som är sjuk väntar det stora okända. Även för den som tror på någon form av tillvaro efter döden är det mycket som ska upphöra: vardag, relationer och framtid och den kropp som lever och andas nu kommer inte längre att finnas till.

Inför detta upphörande blev det som fortsätter eller det som symboliserar en fortsättning att vara stödjande livslänkar. Att ha barn och barnbarn som skulle leva vidare var självklart betydelsefullt men det finns också annat som kan leva vidare, t ex kunskaper och erfarenheter man vet att man kommer att lämna efter sig. Också att vara en del av ett evigt kretslopp beskrevs.

## Sammanfattning

Den pendlande rörelsen mellan död och liv är olika för olika personer och den varierar också över tid. Ibland orkar man vara nära döden enbart under korta stunder eller inte alls medan man ibland kan vara där ganska mycket och förbereda sin förestående död både känslomässigt och praktiskt. Det finns också de som inte orkar vara någon annanstans i tankar och känslor än nära livet. Våra copingstrategier är djupt personliga (9) och vi är olika rustade för att möta känslomässiga påfrestningar, beroende på hur livet farit fram med oss. Därför kan någons coping enbart stödjas och inte styras av någon annan (4). Var och en gör det som är möjligt för den personen att hantera det som är svårt i en given situation. Det som är viktigt är att vara uppmärksam när någon själv gör det och att då förstå att detta ofta är stödjande.

## Referenser

1. Benkel I, Wijk H, Molander U. Using coping strategies is not denial: helping loved ones adjust to living with a patient with a palliative diagnosis. *J Palliat Med* 13 (9): 1119-23, 2010.
2. Carlander I, Sahlberg-Blom E, Hellstrom I, Ternstedt BM. The modified self: family caregivers' experiences of caring for a dying family member at home. *J Clin Nurs* 20 (7-8): 1097-105, 2010.
3. Cullberg J. Kris och utveckling. Stockholm: Natur och Kultur, 2006.
4. Folkman S, Greer S. Promoting psychological well-being in the face of serious illness: when theory, research and practice inform each other. *Psychooncology* 9 (1): 11-9, 2000.
5. Frankl V. Livet måste ha mening Stockholm: Natur och Kultur, 2006.
6. Janoff-Bulman R. Shattered Assumptions: towards a new psychology of trauma. New York: The Free Press, 1992.
7. Kristjansson LJ, Aoun S. Palliative care for families: remembering the hidden patients. *Can J Psychiatry* 49 (6): 359-65, 2004.
8. Lindqvist O, Widmark A, Rasmussen BH. Reclaiming wellness--living with bodily problems, as narrated by men with advanced prostate cancer. *Cancer Nurs* 29 (4): 327-37, 2006.
9. Park C, Folkman S. Meaning in the Context of Stress and Coping. *Review of General Psychology* 1 (2): 115-144, 1997.
10. Sachs E, Kolva E, Pessin H, Rosenfeld B, Breitbart W. On Sinking and Swimming: The Dialectic of Hope, Hopelessness, and Acceptance in Terminal Cancer. *Am J Hosp Palliat Care*: 1-7, 2012.
11. Salander P. Den kreativa illusionen. Lund: Studentlitteratur, 2003.
12. Sand L. Existential challenges and coping in palliative cancer care. Experiences of patients and family members. , Karolinska Institutet, 2008.
13. Sand L, Olsson M, Strang P. Coping Strategies in the Presence of One's Own Impending Death from Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management* 37 (1): 13-22, 2009.
14. Sand L, Olsson M, Strang P. What are motives of family members who take responsibility in palliative cancer care? *Mortality* 15 (1): 64-80, 2010.
15. Sand L, Strang P. Existential loneliness in a palliative home care setting. *Journal of Palliative Medicine* 9 (6): 1376-87, 2006.

## tema

16. Stroebe M, Schut H. The dual process model of coping with bereavement: rationale and description. *Death Stud* 23 (3): 197-224, 1999.
17. Yalom I. *Existential psychotherapy*. New York: Basic Books, Inc., Publishers, 1980.