

Existentiell kris – varför behöver den beforskas?

Peter Strang

Professor i palliativ medicin, Karolinska Institutet, Överläkare vid Stockholm sjukhems palliativa sektion. E-post: peter.strang@ki.se.

När man drabbas av obotlig sjukdom uppstår en existentiell kris som har stor betydelse för patientens livskvalitet. Den existentiella krisen handlar om att de stora utmaningarna i livet ställs på sin spets: frågor om döden, meningslösheten, ensamheten och människans fria val. Inom den palliativa vården kan man ofta behandla fysiska symtom och man har även blivit duktigare på psykosociala frågor. Däremot är de existentiella frågorna fortfarande stressande. Av detta skäl har min forskningsgrupp fokuserat på studier rörande den existentiella kris som uppstår när en patient och hans familj står inför sin egen förestående död. Vi har också studerat vilka faktorer som är stödjande, respektive försvärande för bearbetningen av en existentiell kris, som ofta färgas av den underliggande dödsångesten.

When facing one's own impending death, existential anxiety is triggered and it has a profound impact on quality of life. An existential crisis is related to existential challenges such as death, meaninglessness, isolation and freedom. In palliative care, physical and psychosocial issues are handled relatively well, whereas existential anxiety, especially in the form of death anxiety is still distressing for the patient, for his or her family and for the staff. For this reason, my research group has focused on existential issues and especially on death anxiety: how it manifests, aggravating and facilitating factors when supporting a patient and his or her family, existential coping and support strategies.

Så länge livet rullar på sysselsätter vi oss vanligen med frågor om vardagen, familjen och arbetet. Det mesta är förutsägbart och det är gott nog. Men det finns tillfällen när vi ställs inför existentiella utmaningar som kommer att påverka vårt liv på ett genomgående sätt. Sådana situationer kallas för gränssituationer (1), det vill säga oundvikliga stora händelser i livet som vi inte kan undvika längre och inte få ogjorda utan som vi måste förhålla oss till. Det

handlar helt enkelt om situationer som tvingar oss till val och de val individen gör kommer att påverka hans eller hennes fortsatta liv på ett märkbart sätt.

En mycket påtaglig gränssituation är en egen sjukdom om den är livshotande och i ett palliativt skede. Man tvingas att leva med döden som en realitet som i många avseenden skrämmer och är ett hot men som också kan ge insikt om vad som är viktigt och positivt i livet.

Ur den synpunkten kan man hävda att döden som gränssituation försätter oss i en situation där valet ytterst handlar om att antingen låta döden tydliggöra livet eller att låta döden överskugga allt och sätta sin prägel på hela tillvaron.

Den existentiellt orienterade professorn i psykiatri, Irvin Yalom (lärjunge till Rollo May) beskriver i sin bok *Existential Psychotherapy* fyra existentiella utmaningar som alla människor måste hantera, nämligen frågorna om döden och dödens obeveklighet, mening och meningslöshet, människans existentiella ensamhet och hennes frihet att göra val, val som kan leda både till lycka och till situationer med skuld (1). De här utmaningarna finns även i vardagslivet, men de ställs på sin spets inför en livshotande sjukdom. När en person drabbas till exempel av en spridd cancer som inte längre går att bota, så är de första frågor hon ställer av existentiell natur: ”Varför just jag?” ”Varför just nu?”

Existentiella frågor handlar således om det som rör vår existens både i det lilla och i det stora sammanhanget. I vissa situationer kan man känna ett existentiellt välbefinnande men många gånger övergår existentiella frågor i en existentiell kris och skapar stark ångest – livsångest och dödsångest- som har stor betydelse för den palliativa vården, eftersom krisen och ångesten påverkar livskvaliteten i hög grad.

Alla kriser, oavsett hur de definieras har en existentiell facett, eftersom krisen påverkar personens existens i någon grad. Men om krisen blir tillräckligt

djupgående och om stora värden står på spel, handlar krisen bokstavligen om liv och död och då blir den existentiella delen av krisen dominerande. Bugenthal har uttryckt det på följande sätt (1): *När krisen blir så kraftig att vi inte längre förmår skydda oss från tankar på döden, meningslösheten, skulden och den existentiella ensamheten – då handlar det primärt om en existentiell kris.*

Frågor som uppstår kan se ut på följande sätt: Varför finns vi här på jorden? Varför måste vi dö? Vad är meningen med allt – och vad är meningen med mitt liv? Varför finns lidande, smärta och död och varifrån kommer glädjen, hoppet, lyckan och kärleken? Finns det någon högre god gestalt, en personlig Gud som ser och bryr sig om var och en av oss, eller är vi bara utkastade i ett kallt likgiltigt universum? Och vad har jag gjort? Varför måste just jag drabbas av lidande och varför måste jag dö, just när livet är som bäst? Hur blir slutet – kommer jag att vara mycket ensam då?

Peter Strangs forskningsgrupp

Efter att jag tillträdde som professor i palliativ medicin 1997 (då vid Linköpings universitet, sedan 2001 vid Karolinska Institutet) började jag intressera mig allt mer för den existentiella krisen i livets slutskede och vad den innebär för patient, familj och personal. Inom den palliativa vården betonas man en helhetssyn med fyra viktiga dimensioner som påverkar varandra: den fysiska, den psykiska, den sociala och den existentiella. När jag tillträdde min professur (1997) låg fokus inom

den palliativa vården på symtomfrågor och vården blev allt bättre på att hantera fysiska symtom såsom smärta, illamående och andnöd. Även de psykiska och de psykosociala aspekterna uppmärksammades allt mer, medan de existentiella frågorna var i stort sett obeforskade, samtidigt som jag förstod att de var av mycket stor betydelse både för patienten och för närstående. Våra egna studier visade också att sjukvårdens personal var handfallna inför dessa frågor. Av den anledningen började min forskargrupp att fokusera allt mer på frågor kring existentiell kris och forskningen har lett till flera doktors- och licenciatsavhandlingar som belyser olika aspekter av de existentiella utmaningar som uppstår i samband med livshotande kris. Nedan följer en kort genomgång av avhandlingarna, flera av dessa finns belysta i detalj i andra artiklar i detta nummer.

Susann Strang beskrev i sin avhandling "Spiritual/ existential issues in palliative care" (2) hur patienter och närstående relaterar till frågor om dödsångest och hur de försöker bemästra situationen genom strategier som har många beröringspunkter med KASAM begreppet (Känsla av sammanhang). Hon kunde också visa att patienter efterfrågade existentiellt stöd men fick det mycket sällan och att personalen kände stor vilshenhet inför dessa frågor. I Anna Milbergs avhandling och fortsatta forskning vidareutvecklades KASAM begreppet och särskilt frågan om hur närstående till döende patienter kan skapa mening trots en mycket stressande situation (3). Vidare belyste hon frågor om faktorer som bidrar till

hopplöshet och vanmakt, samt vilka motviker det finns mot sådana negativa upplevelser.

Maria Friedrichsen som disputerade redan 2002 har framför allt lyft frågan om hur svårt sjuka cancerpatienter upplever att få det nedslående beskedet om att cancer spritt sig och nu gått in i en obotlig fas (4). Hon kunde beskriva hur vissa ord var skrämmande och väckte dödsångest, medan andra ord var lugnande och tröstande. Vidare forskade hon på hur man bäst lämnar dåliga besked, på ett så varsamt sätt som möjligt och vilka praktiska och fysiska förutsättningar som underlättar eller försvårar för ett sådant besked.

Lars Albinsson valde att ha fokus på palliativa och existentiella aspekter på demensvård och beskrev hur personalen möter den demenssjukes frågor om döden. En stor del av avhandlingen fokuserade på den existentiella kris som närstående upplever, där den föregripande sorgen är ett starkt ingående element (5).

Berit Seiger Cronfalk hade en annan ingång på sin avhandling: hon ville studera vad taktil massage och beröring betyder för patienten och den närstående, även som en existentiell bekräftelse och kunde i sina studier visa den stora betydelse närhet och respektfull beröring har för hela familjen (6).

Marit Karlsson valde att studera patienternas egen syn på döendet och på värdig vård vid livets slut, samt deras egen inställning till dödshjälp (7). Hon kunde visa att patienterna tycker att frågan

är mycket komplex. I sin avhandling visar hon att patienterna själva inte anser att självbestämmandet är en privat fråga, eftersom den i hög grad påverkar familjen och andra personer. Även om vissa patienter kunde tänka sig att dödshjälp skulle kunna vara till glädje för någon patient, var det ingen av de 66 döende patienterna som önskade det för egen del, snarare var man rädd för att fri dödshjälp i vissa avseenden skulle kunna missbrukas av vården.

I en licentiatavhandling kunde sjuksköterskan Louise Olsson visa att patienter klarar av att både förbereda sig för sin egen annalkande död och samtidigt fortsätta hoppas, även om fokus för hoppet förändras (8). Kerstin Rydén för sin del studerade gråtens betydelse som ventil för starka känslor i samband med akuta kriser och dåliga besked (9). Döden förblir den stora utmaningen för svårt sjuka och i kurator Lisa Sands doktorsavhandling "Existential challenges and coping in palliative cancer care" (10) var fokus därför på döden som den yttersta utmaningen. I avhandlingen beskrivs vilka copingstrategier patienter använder sig av inför det dödshot en palliativ diagnos innebär. Vidare belyser avhandlingen hur sjukdomen blottlägger människans grundläggande existentiella ensamhet och hur hon hanterar situationer av vanmakt. Avslutningsvis studerade Lisa Sand hur dödshotet lockar fram även det bästa hos människan – familjen tar ofta ett stort ansvar för den som är sjuk. Om man haft goda relationer, tenderar de att stärkas inför det hot som döden utgör, både för patienten och för familjen.

För närvarande pågår fortsatta studier med fokus på existentiell coping, men även på existentiell kris vid andra diagnoser än cancer, framför allt vid svår, livshotande KOL. Vidare studerar vi hur läkares egen syn på döden påverkar cancerbehandlingar i livets slutskede och varför de är så svåra att avsluta. I en nyligen avslutad delstudie kan vi visa att det sker en överbehandling med cytostatika till döende patienter (även sista veckorna i livet), delvis beroende på att det är för smärtsamt även för läkaren att avbryta behandlingen och därmed konfrontera patienten med att hon är döende. Svårigheterna är störst om patienten är ung och har små barn.

Referenser

1. Yalom I. *Existential Psychotherapy*. New York: Basic Books, Inc., Publisher; 1980.
2. Strang S. *Spiritual / existential issues in palliative care*. Göteborg: Göteborgs Universitet; 2002.
3. Milberg A. *Family members' experiences of palliative home care*. Linköping: Hälsouniversitetet i Linköping; 2003.
4. Friedrichsen M. *Crossing the border. Different ways cancer patients, family members and physicians experience information in the transition to the late palliative stage*. Linköping: Linköpings Universitet; 2002.
5. Albinsson L. *A palliative approach to dementia care. Leadership and organisation, existential issues and family support*. Uppsala: Uppsala Universitet; 2002.
6. Seiger Cronfalk B. *Being in safe hands. The experience of soft tissue massage as a complement in palliative care*. Stockholm: Karolinska Institutet; 2008.

7. Karlsson M. End-of-life care and euthanasia: Attitudes of medical students and dying cancer patients. Stockholm: Karolinska Institutet; 2011.
8. Olsson L. Hopp hos döende patienter med cancer i palliativ hemsjukvård. Linköping: Linköpings Universitet; 2010.
9. Rydén K. Gråtens betydelse för patienter och närstående i palliativ hemsjukvård. Linköping: Linköpings Universitet; 2007.
10. Sand L. Existential challenges and coping in palliative cancer care. Stockholm: Karolinska Institutet; 2008.