



# EXISTENTIELLT STÖD

# 7

**D**et är arbetsplatsträff och samtalet kommer in på existentiella frågor: ”Vad är att ge existentiellt stöd egentligen? Vi kanske borde våga tala om de här frågorna oftare men det är svårt att veta vad man skall säga. Alla vill inte samtala heller. Människor är ju så olika. Samtidigt visar forskningen att existentiellt stöd är minst lika viktigt som lindring av fysiska symtom i livets slutskede. Det är så olika situationer också, på omvårdnadsboendet kan döden många gånger vara väntad och förändringen kommit gradvis.

På akutsjukhuset är det högt tempo, många behöver hjälp och sjukdom och livets slutskede kan ha kommit snabbt. Hur kan man som personal skapa hopp och ge existentiellt stöd på bästa sätt?”

## Varför uppstår en existentiell kris?

Vid besked om en obotlig, progressiv, sjukdom eller i takt med att livet är på väg att ta slut av ålderdom, blir vi mer påtagligt medvetna om att själva existensen är hotad; Vi kommer inte längre att finnas till. Vi står inför ett avsked

från den här tillvaron. Även närstående står inför en förändring, en förlust som givetvis kan innebära en existentiell kris.

Insikten om att livet är på väg att ta slut är en gränssituation som väcker medvetenhet om livets ändlighet, tankar på meningen med ens liv och vad som händer ”sen”. Det gäller både den som är sjuk och de närstående.

Forskningen visar att människor vill få sina existentiella behov mötta i världen.

När så sker ökar livskvaliteten samtidigt som vårdkostnaderna minskar. Tyvärr är verkligheten ofta en annan; dvs just de existentiella behoven blir lätt förbisedda. Bara en så enkel sak som att ta reda på hur sjukdomen påverkar människors liv, att be dem berätta vad de hoppas på, vad som är viktigt för dem samt vad eller vilka de kan luta sig mot i den svåra situationen, innebär ett viktigt existentiellt stöd.



SOCIALSTYRELSENS REKOMMENDATION OM SAMTAL OM LIVSFRÅGOR: Hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör erbjuda samtal om livsfrågor till patienter i livets slutskede.



# Religiöst, andligt eller existentiellt?

**DET KAN INLEDNINGSVIS** vara bra att fundera på skillnader och likheter mellan religiösa, andliga och existentiella frågor.

**RELIGIÖSA FRÅGOR** är relaterade till en tro som grundar sig på föreställningen om en eller flera gudar, andar eller andra övernaturliga fenomen. Till religionens kännetecken hör symbolik, myter, riter och traditioner. Ofta försöker religioner, var och en på sitt sätt, ge svar på frågor om livets mening, mål, moraliska krav och plikter gentemot medmänniskor.

**ANDLIGA FRÅGOR** handlar om något som ger mål och mening, ett större sammanhang. Människor kan vara andliga utan att vara religiösa. Andliga personer tror på ett större sammanhang, det kan vara en Gud, naturen, kretsloppet, en obestämd känsla av en större kraft, något större, något bortom vår egen existens. Många är andliga i en sekulariserad värld; de tror i någon mening på en högre kraft, ett ”någon-ting”. Vad skulle annars vara meningen med allt? Andliga personer kan tänka sig själen som

oförstörbar, att den finns kvar i någon form efter att en människa har dött. Man kan med andra ord vara religiös och andlig, men också andlig utan att vara religiös i en tro att människan är en del av ett större sammanhang.

**EXISTENTIELLA FRÅGOR:** de existentiella frågorna handlar om det som rör vår existens, om små och stora sammanhang:

- Varför finns vi här på jorden?
- Varför måste vi dö?
- Vad är meningen med allt?
- Vad är meningen med mitt liv?
- Varför finns lidande, smärta och död?
- Varifrån kommer lidande, smärta och död?
- Varifrån kommer glädje, hopp, lycka och kärlek?
- Finns det någon högre god gestalt?
- Finns det verkligen en personlig Gud som ser och bryr sig om oss?

# Vad är en existentiell kris?

*”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”.*

– James Bugental

## Hur hanterar människor situationen?

Människors strategier för att klara av en situation brukar kallas för copingstrategier. Alla människor är unika och alla har sitt sätt att hantera situationen. Det finns inget rätt eller fel, det kan finnas för- och nackdelar med olika strategier men grundinställningen bör vara att vi inte kan veta vad som är bäst för just de människor vi möter. Det gäller att arbeta för att identifiera varje individs resurser. Exempel på copingstrategier:

- Söka mer information.
- Prata med andra.
- Göra något distraherande.
- Planera målmedvetet.
- Acceptera och hitta positiva möjligheter.
- Ta till alkohol, droger.
- Anklaga någon annan.

- Ilska.
- Passivitet.
- Självanklagelse.
- Förnekelse.

## KASAM - känsla av sammanhang

När man talar om copingstrategier brukar man tala om begreppet ”känsla av sammanhang” (KASAM). Hur stark känsla av sammanhang en människa har påverkar på ett avgörande sätt hennes förmåga att hantera pressande situationer (coping).

De människor som upplever tillvaron som begriplig, hanterbar och meningsfull skyddas av detta och klarar påfrestningar lättare. En känsla av sammanhang hjälper oss alltså att stå stadigt och vara i balans trots känslomässigt påfrestande situationer:

**BEGRIPLIGHET** – det som sker är förutsägbart, begripligt och strukturerat.

**HANTERBARHET** – de resurser som dessa skeenden kräver finns tillgängliga.

**MENINGSFULLHET** – livets utmaningar är värda att investera sitt engagemang i.



# Vissa faktorer förstärker känslan av liv, andra känslan av död

Man brukar tala om livslänkar när det gäller att skapa hopp:

**DELTAGANDE** i livet: gemenskap, familj, vänner, relationer.

**POSITIVA** signaler från kroppen, symtomfrihet.

Vardag: att få delta i det vardagliga, vård i hemmet, en aktivitet.

**GEMENSKAP:** att vara nära de sina, vänner, familj.

**DELAKTIGHET:** att fortfarande vara en del av familjens liv.

**FORTSÄTTNING:** att se att det finns en fortsättning i barn, barnbarn, syskonbarn, företag.

*”Det vi ger”*, att dela med sig av sig själv, tankar, handlingar, föremål kommer att leva vidare i framtida generationer och kan skänka hopp och mening.

*”Det vi får”* i vardagen i upplevelser, möten med andra, samtal, att vara behövd, skapar upplevelser som vi kan bära med oss och som skapar hopp, tillfredsställelse och livskvalitet. Även minnena av dessa upplevelser skapar livskvalitet efteråt.

(Källa: Lisa Sand och Peter Strang, När döden utmanar livet, Om existentiell kris och coping i palliativ vård).

# Livslänkar skapar hopp

**NÄR DEN INTENSIVA** dödsångesten kommer är det en intensiv panikångest där allt handlar om döden och där gränsen och skyddet mot tankarna på sin egen förintelse upphävs. Vid akut dödsångest är det enda som hjälper ”livslänkar”; allt som symboliserar liv, en levande människa, tända lampor, beröring.

## Hur skapar vi som personal hopp och existentiellt stöd?

Vid besked om obotlig sjukdom är det vår uppgift att inte överge människor utan om-dirigera deras hopp till något annat: en bra tid, en bra dag, en resa, ett möte, samvaro, närhet, te på altanen. Ingen orkar leva fullständigt närvarande i tanken på sin existens upphörande, vi skyddar oss genom att ta vara på livet och inte hela tiden tänka på det värsta och mest hotfulla.

## För att skapa hopp kan man utgå från fyra dimensioner:

- 1) **SYMTOMLINDRING:** när de fysiska symtomen av sjukdom lindras kommer tankar på sjukdom och livets slut längre bort och den sjuke kan fokusera på livet istället.
- 2) **TRYGGHET:** om man känner sig trygg och vet att man kan få hjälp känns det lättare att vila i det som är och att ta del av livet utifrån ork och lust.
- 3) **ÄRLIGHET:** när människor känner att de kan lita på oss och känner att vi är ärliga skapar det trygghet och en mer hoppfull situation.
- 4) **NÄRVARO:** att inte vara ensam i sin situation, att vara delaktig i livet, att känna samvaro fysiskt och i tanke och samtal skapar närhet och hopp.

(Källa: Lisa Sand och Peter Strang, När döden utmanar livet, Om existentiell kris och coping i palliativ vård).



# Vår uppgift är att hitta den sjukes hopp

**VI KAN SOM** personal vara uppmärksamma på vilka livslänkar en människa har. Några konkreta exempel:

- Symtomlindring.
- Hjälpmedel.
- Bostadsanpassning.
- Beröring vid omvårdnad.
- Taktil massage.
- Hopp, vad hoppas patienten på?
- Realistiska/genomförbara planer.
- Delta i vardagen.
- Vårdas i hemmet.
- Underlätta gemenskap.
- Familj, vänner, djur.
- Samvaro.
- Komma ut i naturen.
- Skapa natur, inneväxter.
- Delta i delar av aktivitet.
- Livsberättelsen.
- Annat kan leva vidare.
- Saker man lärt ut, "del av kretslopp".

Det är slutligen viktigt att påminna om att vår uppgift inte är att definiera andras hopp utan att hitta det som är hoppfullt för dem vi möter. Det är deras resa, inte vår. Ett viktigt existentiellt stöd är just att ta sig tid för samtal på patientens villkor och i patientens takt. Då kan varje enskild människas hopp och vad som skänker mening och livskvalitet i deras liv bli tydligt.

## **Existentiella samtal**

### **– att inte formulera svar**

I vanliga fall är vi i vård och omsorg så inriktade på att analysera, göra en bedömning och planera, föreslå en åtgärd. I de existentiella samtalen är vår uppgift den omvända. Att lyssna, att inte formulera svaren men stanna kvar i det smärtsamma och att hjälpa människor att hitta sin berättelse, sitt hopp.

# Livsåskådning kan påverka vårdens utformning

## **Livsberättelsen fungerar som existentiellt stöd**

Någonting som kan vara fint i palliativ vård är att få lyssna till livsberättelsen. Det är ofta mycket uppskattat hos den sjuke att få förmedla sin berättelse om det liv hon/han levt och hur det varit.

Att få berätta om sitt liv skapar en känsla av att vara sedd och om man som människa blir sedd då har ens liv ett värde, då har man inte levt och lever inte förgäves. Därför är livsberättelsen värdefull och någonting vi kan uppmuntra till att få ta del av. Livsberättelsen skapar förutsättningar för en relation som i sig ger hopp i livets slutskede.

## **Livssyn kan påverka vårdens utformning**

**IBLAND KAN** människors sätt att se på livet, till exempel utifrån ett religiöst perspektiv, påverka vårdens utformning. Man kanske inte vill ta emot blodtransfusioner, andra gånger handlar det om ceremonier under döendefasen eller efter dödsfallet i samband med begravningen (sista smörjelsen eller snabb kremering). Det

kan också handla om att den sjuke inte vill ha sinnen grumlade i livets slutskede och därför tveksam till läkemedelsbehandling. En översikt över livsåskådningars betydelse för vårdens utformning finns i appendix.

I dialog med sjuka och närstående är det viktigt att ligga steget före i tanken och stämma av vilka behov som finns också när det gäller existentiella behov och om tro/livssyn eller andra kulturellt betingade önskemål innebär konsekvenser för den vård vi vill ge.

**I EN ARTIKEL** i Palliativ vård om kulturell hänsyn (Nr 3, 2015) beskriver DeMarinis hur ”Det kan tyckas att tanken på ritualisering och att tillåta eller ens skapa utrymme för ritualisering inom palliativ vård kan verka mycket komplicerat. I själva verket behöver det inte vara så. Vare sig det är i ett hem, på ett boende, eller på ett sjukhus i en palliativ vårdkontext är det viktigt att förstå behovet av en ritualisering och att skapa en ”säker plats” för dessa att äga rum. Det kommer att kraftigt bidra till livskvaliteten för alla patienter och inte minst för människor från en annan kulturell kontext”.





# Kliniska reflektioner

## **Lugn behöver inte bero på bristande insikt**

Människor, sjuka och/eller närstående, kan ibland vara överraskande lugna trots situationens allvar. Det kan vara värdefullt att påminna sig om KASAM. Det är då inte alls säkert att lugnet beror på bristande insikt eller förnekelse, utan på den personens egen känsla av sammanhang.

Det kan i sådana situationer vara bra att fråga ”Vilka har du runt omkring dig som kan ge dig stöd?” eller ”Finns det något vi kan göra för dig?” som en hjälp att förstå i vilken omfattning insikten finns och om det finns behov av stöd.

## **Man behöver inte sluta hoppas**

Det finns människor som aldrig slutar hoppas – och det är inte vår uppgift som vårdgivare att till varje pris beröva dem detta hopp. God palliativ vård kan utföras vid sidan om hoppet om mirakulös vändning. I grunden handlar det ofta inte om förnekelse, snarare om önskan att

få slippa dö, skiljas från livet. Så blir hoppet en kärleksförklaring till livet; mer en grundläggande instinkt än en bristande insikt om att livet håller på att ta slut. Det behöver man inte ändra på.

## **”Döden är som solen, man orkar inte titta på den hela tiden”**

Jag mötte en gång en person som sade:

*”Det finns rum av gråt och rum av förtvivlan. Men det är inte dags att gå in i dem än”. En annan gång sade samma person: ”Inne i snåret där borta finns krokodiler. Men man kan titta på svalorna också.”*

Någon har sagt (Irving Yalom) att det är med döden som med solen, man orkar inte titta på den hela tiden. Det är helt normalt. Istället har många patienter en slags ”dubbel bokföring” som innebär att de vet att de ska dö, förstår konsekvenserna, men väljer samtidigt att fokusera på andra tankar som har mer med livet än döden att göra. – Det blir för arbetsamt annars.

### **Att dela och bekräfta smärtan i det outhärdliga**

Det klassiska sättet att se på utveckling och bearbetning av en kris är att dela in den i fyra faser (Cullberg):

1. Chockfas.
2. Reaktionsfas.
3. Bearbetningsfas.
4. Nyorienteringsfas.

I praktiken fungerar det inte alltid så i palliativ vård, vilket det inte heller behöver göra, att bara man först får full insikt och sedan reagerar, gråter, skriker, kan man nå acceptans, anpassa sig och gå vidare. Ibland måste det få vara ”okej att inte tycka att det är okej” att man är obotligt sjuk och ska dö. Olika människor har olika sätt att hantera kriser på. Alla vill inte gå vidare, alla kan inte släppa taget. Som småbarnsmamman som inte vill lämna sina barn, som inte ”kan dö”. Det ”måste ibland få vara okej att dö under protest”.

Samtalet om det ”oacceptabla”, att dela det outhärdliga och bekräftelsen av smärtan i ett

alltför tidigt avsked kan skapa en ömsesidig respekt trots situationen. Genom att bli sedd och bekräftad i sin förtvivlan kan den som är sjuk med teamets stöd göra det bästa möjliga av situationen även om hon eller han i grunden inte vill acceptera läget. Det ena utesluter inte det andra.

### **De stora livsfrågorna är religionsoberoende**

De stora frågorna i livet är religionsoberoende. Upplevelsen från möten i palliativ vård är att vi, oavsett om vi är troende eller ej, trots våra unika behov, är mer lika än olika. De stora frågorna förenar mer än vad de skiljer oss åt.

Behoven oavsett livsåskådning handlar i stor utsträckning om samvaro och närhet till familj och vänner. Behoven liksom frågorna: hur vårt liv blev, meningen, det vi inte hann med, vad som händer efter döden, närhet och gemenskap, förenar oss mer än skiljer oss åt och är ganska lika oavsett om vi är buddhister, sekulariserade, muslimer eller kristna. Vi är alla människor som undrar utan att veta. Samtal och sällskap utan svar kan vara ett viktigt stöd.

