

Dödsångest – en komplicerad fråga!

2024-06-10

Referat av **Peter Strang**, professor emeritus, senior rådgivare vid Palliativt kunskapscentrum

Referat av artikeln: Emanuel, L.L., et al., **Death Anxiety and Correlates in Cancer Patients Receiving Palliative Care**. *J Palliat Med*, 2023. 26(2): p. 235–243.

När döden blir på riktigt

Det som skiljer palliativ vård från all annan vård är att döden finns på ett symboliskt plan "i rummet", något som både patient, närstående och personal behöver relatera till. Mitt i livet kan vi utbrista: "Jag skulle kunna bli påkörd av en buss och dö redan idag", men vi tror inte ens själva på det. Då är det lätt att vifta undan döden och glömma bort den. Därför handlar sjukvården mitt i livet om själva sjukdomen eller skadan, men inte om livshotet.

Det är en stor skillnad att få en diagnos som innebär att man inte längre kommer att bli botad, att den här sjukdomen troligen blir den sjukdom personen kommer att dö av, och att livet plötsligt fått en tydlig borte gräns. Döden går inte längre att glömma bort, i stället måste man hitta strategier för att fortfarande få plats för livet, trots att döden finns tydligt närvarande som ett hot.

Med tanke på det, är det förvånande att så få patienter i palliativ vård uttrycker öppen dödsångest, vilket vi sett i våra egna studier [1, 2]. Däremot såg vi i våra djupintervjuer att det fanns många tecken på *dold* dödsångest, vilket tyder på att de flesta har fungerande psykologiska försvar. Tack vare försvarsmekanismerna, låter man inte ångesten tränga upp till ytan.

Vilka faktorer påverkar dödsångesten?

I en amerikansk studie som omfattade 167 personer med avancerad cancer, ville man undersöka dödsångesten med hjälp av en skala som heter *Death And Dying Distress Scale* (DADDS) och relatera värdet på DADDS med olika kliniska, fysiska, psykosociala, existentiella och religiösa variabler [3]. DADDS har 10 frågor som handlar om livets ändlighet, t.ex. "Att inte ha gjort allt

man velat" eller "Att vara en börda för andra", dessutom finns 5 frågor som berör själva döendet, t.ex. "Att döden blir utdragen".

Resultat

De som ingick i studien var relativt pigga trots avancerad cancer: de hade värdet 75/100 på *Palliative Performance Scale* och när det gäller symtom, så låg ESAS Score på det låga värdet 26/100. Fyrtio procent ansåg sig vara "relativt friska" trots sin sjukdom, 34% menade att de var svårt sjuka men inte i en terminal fas, medan endast 25% såg sig som varande i livets absoluta slutskede. Också medelvärdet på DADDS var relativt lågt, värdet 25 på en skala som går från 0 – 75.

Ingen skillnad: Det fanns inget samband med dödsångest enligt DADDS och variabler som kön, ålder, om man var sammanboende eller singel, inkomst eller med självskattad religiositet, vilket är förvånande.

Högre dödsångest: Däremot såg man högre värden för dödsångest enligt DADDS för följande variabler: högre utbildning ($p=0,04$), högre symtomintensitet enligt ESAS ($p<0,001$), religiöst grubbel ($p<0,001$), och upplevda problem med värdigheten (*Personal Dignity Inventory*) ($p<0,001$).

Lägre dödsångest: Lägre värden för dödsångest såg man hos personer som skattade högt på skalan *Existential Quality of Life*, dvs hos personer som känner att de har en existentiell bas att luta sig mot ($p<0,001$).

När det gäller självskattad hälsa, fanns ett intressant fynd: De som upplevde sig som "relativt friska" hade det lägsta värdet med DADDS = 20, de som ansåg sig vara i livets absoluta slutskede hade värdet 25, medan de som låg mitt emellan hade det högsta värdet, 28 ($p=0.007$ mellan grupperna).

Diskussion

Vad ska man dra för slutsatser av den här studien? Författarna själva påpekar att studien har brister, eftersom deltagarna var relativt "pigga" och hade ganska låg grad av symtom enligt ESAS. Det innebär att man inte kan utgå från att dessa fynd automatiskt gäller för de som är mycket nära sin egen död.

De fyra fynd som jag fastnade för mest var att:

- 1) Självskattad religiositet inte påverkade dödsångesten, men det gjorde däremot religiöst grubbel som ökade ångesten. Detta fynd talar för att vi behöver arbeta aktivt med Sjukhuskyrkan och andra religiösa företrädare.

- 2) Att ha en stark existentiell bas, dvs att ha tänkt igenom de stora frågorna i livet, att ha en viss acceptans för livsvillkoren och det som händer, var skyddande mot dödsångest enligt DADDS. Det får mig att tänka på att den existentiella dimensionen är viktig, oavsett om man är troende, agnostiker eller ateist.
- 3) Personer med mer fysiska symtom enligt ESAS hade mer dödsångest. Slutsatsen måste bli att vi behöver vara bra på symtomlindring, för att också det existentiella välbefinnandet ska öka.
- 4) Slutligen var det intressant att de som varken upplevde sig som "relativt friska" eller som "terminala" (författarnas eget ordval) hade mest ångest. Kanske är det så att ovissheten är större i den mellersta fasen, medan om man själv inser att livet håller på att ta slut, infinner sig en viss grad av lugn. Den slutsatsen jag drar av det hela är att regelbundna samtal genom hela det palliativa förloppet är viktiga, för att personerna ska hinna förstå och kanske också acceptera det som håller på att hända.

Min största invändning till studien är trots allt skalan. När den togs fram hette den *Death And Dying Distress Scale* (DADDS), vilket känns rättvisande. I den här artikeln väljer författarna att kalla DADDS för "*Death Anxiety and Distress Scale*", vilket inte är riktigt samma sak. Som jag uppfattar skalan, handlar de flesta frågor om oro inför den sista tiden och om frustration över saker man inte hunnit med. Det är viktiga aspekter i palliativ vård, men det är något som skulle kunna kallas för "*döende-rädslor*", till exempel rädsla för att man ska få mer ont mot slutet. Men frågorna tar i väldigt liten grad upp människans urångest för själva *döden*: Vad innebär döden? Är döden ett upphörande, en förintelse? Finns man inte kvar i någon form? Eller är döden en passage till en annan form av existens, där man kanske får träffa nära och kära som gått före och, om man är troende, där man kanske får träffa sin Gud? För att belysa sådana aspekter, menar jag att det är nödvändigt att göra djupintervjuer, i stället för att räkna fram siffror med en skala.

Referenser

1. Adelbratt, S. and P. Strang, **Death anxiety in brain tumour patients and their spouses.** *Palliative Medicine*, 2000. 14: p. 499–507.
2. Sand, L., M. Olsson, and P. Strang, **Coping strategies in the presence of one's own impending death from cancer.** *J Pain Symptom Manage*, 2009. 37(1): p. 13–22.
3. Emanuel, L.L., et al., **Death Anxiety and Correlates in Cancer Patients Receiving Palliative Care.** *J Palliat Med*, 2023. 26(2): p. 235–243.