

Patientens sorg och förluster

2018-08-23

Referat av **Peter Strang**, onkolog och professor i palliativ medicin vid Karolinska Institutet. Referatet publicerades ursprungligen i PKC:s Nyhetsbrev #31 i augusti 2018.

När man nämner ordet sorg, tänker många på de närståendes sorg efter dödsfallet; på saknaden efter en släkting, en nära vän eller en livskamrat. Men sorg upplever man inte bara efter dödsfallet och det gäller inte bara dem som blivit kvar: också patienten upplever sorg på grund av förluster, under sin sjukdomstid.

Fysiska aspekter på förlust

Att bli svårt sjuk och inse att man snart ska dö, innebär många förluster. Det man tänker på först är förlusten av den fysiska hälsan. Att tappa vikt och hår, att förlora matlust och ork är svårt. Om man dessutom får symtom som smärta, illamående, andfåddhet eller trötthet, känner man verkligen att man inte längre tillhör de friskas skara. Att kunna klara sig själv, röra sig fritt och till och med motionera obehindrat, alla dessa "självklarheter" har man förlorat. Det är en stor förlust.

Psykiska aspekter

Vid en vanlig sjukdom mitt i livet kan man förstås känna oro för stunden, men man är ändå övertygad om att man ska bli bra igen. I en palliativ fas är det på ett annat sätt. Man kan känna oro för dagen men självklart också för den närmaste framtiden. Om allt det här som belastar mig redan har hänt – hur ska det bli framöver? Nästa vecka? Nästa månad? Lever jag ens då? Det är inte heller lätt att sova när man grubblar. En sjukdom i en palliativ fas kan därför innebära förlust av både lugnet man hade tidigare, men också förlust av god nattsömn.

Sociala aspekter

Att bli svårt sjuk kan innebära förlust av den sociala plattform och trygghet man hade tidigare. Förutom att man förlorat hälsan, kanske man förlorar möjligheten att arbeta. Sjukdomen kan göra att man inte längre klarar av tidigare sociala aktiviteter som man haft mycket glädje av: man orkar inte idrotta, gå på bio eller teater, man kanske inte ens orkar träffa sina vänner på samma sätt som förr.

Existentiella aspekter

Den största förlusten för många som blir sjuka är förlusten av framtiden. Vi lever som om livet inte hade ett slut, vilket är högst mänskligt. Vi pratar om "sedan" – om "*nästa år*", "*sedan när jag går i pension...*" eller "*sedan när jag hinner...*". Men "sedan" kanske man blir sjuk...

Vi vet vad som är viktigt i våra liv men vi hinner inte med det just nu. Istället spar vi det hela till "sedan". Men, en svår sjukdom kan omkullkasta alla planer och man blir påmind om livets bräcklighet. Man kan bli svårt sjuk från den ena dagen till den andra. Jag har vårdat många patienter som skjutit upp allt viktigt. De har inte unnat sig något utan utgått från att allt de skjutit framför sig ska de få tillbaka med ränta när de går i pension, under många friska och aktiva år som pensionärer. En sjukdom vid 60 års ålder sätter stopp för allt detta och man inser att man förlorat allt det man tog för givet, allt man planerat för. Det är en förlust som gör ont.

Men det kan också göra ont även om man är gammal. Kanske är man inte rädd för döden i sig, men man sörjer över alla förluster man kommer att gå igenom. Framför allt att man måste skiljas från sina närmaste, men också att man måste skiljas från själva livet som man lärt sig älska.

Att hantera förluster i livets slutskede

Målet med den palliativa vården är bästa möjliga livskvalitet, även i livets slutskede. Men hur klarar man av ett sådant mål, när varje dag, varje vecka kantas av nya förluster? I en helt ny översiktsartikel beskriver Dominique Wakefield och medarbetare några strategier som beskrivits i studier:

- ***Acceptans, anpassning och coping***

Mycket handlar om acceptans, anpassning (adaptation) och coping. Människor har olika strategier när de befinner sig i livets slutskede. En del fastnar i förlusten och både sörjer och ältar det man förlorat. Det finns något djupt mänskligt i att sörja och man behöver få dela det svåra med andra, om och om igen.

Men det finns en gräns när det övergår i ett ältande, som får motsatt effekt. Man fastnar i ältandet, istället för att acceptera situationen och anpassa sig till den. Anpassning (adaptation) är en copingstrategi som handlar om att ta tillvara det som fortfarande är möjligt. En rollator, en rullstol eller annat gånghjälpmedel kan vara en lösning för en patient: "*Då kan jag ändå komma ut i sommarvärmen med mina barn!*". För en annan patient gäller det motsatta: "*Den här rollatorn påminner mig bara om hur sjuk jag är och att jag snart ska dö...*"

För personalen handlar det både om att peka på lösningar (t.ex. hjälpmedel) men också vara lyhörda för att varje form av hjälp kan också vara en påminnelse om hur sjuk personen är.

- ***Planera för närframtid***

Om man klarar av att acceptera att tiden nu är begränsad, kan man ta kontroll över situationen i nuet. Det kan i sig ge en känsla av mening. Man hinner fortfarande göra viktiga saker som kan handla om både praktiska och känslomässiga avslut. Att ta tag i pappersarbete och skriva testamente är tungt men också meningsskapande. Att hinna prata med de som står en närmast och kanske till och med återuppta relationer som inte fungerat kan betyda mycket. Rent konkret handlar livet om att fokusera på små dagliga uppgifter.

- ***Hoppet***

Många studier slår fast att hoppet är en helt nödvändig förutsättning för coping och för anpassning till den nya situationen. Hoppet kan handla om både kortsiktiga önskningar som att vara smärtfri och därmed mer självständig, men också om hopp som sträcker sig bort om ens egen död, hoppet om att livet eller existensen ska fortsätta i någon form även när man gått bort.

En del hyser ett hopp om att kunna följa sina barn och barnbarn, även efter sin död (jag kommer att skriva mer om hoppet i ett annat nummer av nyhetsbrevet). Hoppet behöver inte vara realistiskt, för att ge livsmod för stunden. Att ägna sig åt ett orealistiskt hopp ibland, är ett sätt att få vila från det svåra för stunden. Och ibland behöver vi vila...!

Som personal bör man försäkra sig om att det handlar om "dubbel bokföring", som är en vanlig copingstrategi i livets slutskede. Man vet med hjärnan, att det är månader eller bara veckor kvar, men man hoppas djupt i sitt hjärta att något ska hända i sista stund, så att det åtminstone blir något år.

Jag frågar alltid mina patienter om vilken bild de själva har av sin sjukdom och nuläget. Nästan alla svarar rätt: "Jag tror att det är kort tid kvar, kanske någon månad eller i sämsta fall veckor". Då vet jag att de vet. Och då behöver jag inte bli orolig när de nästa dag pratar med sina barnbarn om planer som sträcker sig flera år framåt i tiden! För det handlar om dubbel bokföring, ett sätt att få vila från det svåra, åtminstone för stunden.

Referenser

- Wakefield D. et al: **Patient empowerment, what does it mean for adults in the advanced stages of life-limiting illness. A systematic review.** *Palliative Medicine* 2018; 32:1288–1304.

- Strang P: **Så länge vi lever. Hur insikten om livets korthet kan tydliggöra nuet och dess möjligheter.** Libris förlag (pocket) 2017.