

Viktigt välja rätt ord i samtal inför livets slut

TEXT // LISA SAND

Har du en allvarlig cancersjukdom? Tycker du att sjukdomen medfört att du ibland har svårt att uppleva mening? Skulle du vilja utforska detta tillsammans med andra som befinner sig i en liknande situation? Det här var inledningen på det informationsbrev vi använde när vi för ganska precis sju år sedan sökte deltagare till en patientgrupp.

IGRUPPEN VILLE vi undersöka om Viktor Frankls idéer kunde bidra till upplevelser av mening och hopp när man har en mycket kort tid kvar att leva. Vi, var jag själv, Lisa Sand, som hade ansvaret för planering och genomförande och Mariann Olsson, kurator och medarbetare i forskargruppen. Jag har arbetat som kurator inom den palliativa vården i många år och är också forskare. Min forskning har fokus på patienters copingstrategier inför egen annalkande död.

Fyra personer var intresserade, tre kvinnor och en man. Alla var inskrivna i ASIH och hade en spridd cancersjukdom. En av deltagarna försämrades mycket fort och efter två träffar orkade hon inte komma mer.

Gruppen träffades en gång i veckan, vid sju tillfällen, en och en halv timme varje gång. Träffarna hade formen av lärande seminarier som inleddes med en kortare föreläsning som jag själv höll. Den utgick från Viktor Frankls tankar och från hans bok "Livet måste ha mening" som deltagarna fick var sitt eget exemplar av. Under de reflekterande samtalen efteråt var deltagarna aktiva och delade med sig av tankar och erfarenheter. Ungefär en vecka efter det sista seminariet intervjuades de tre deltagare som fullföljt serien. Den som gjorde intervjuerna hade inte varit involverad i det tidigare arbetet.

Även om gruppen var liten tror vi att våra erfarenheter och en del av det som framkom under intervjuerna är viktigt att förmedla. Dels deltagarnas tankar

om boken och de känslor innehållet och vissa ord i texten gav upphov till, dels det deltagarna sa om mötet dem emellan och om den betydelse gruppen hade haft för dem.

Boken

"Livet måste ha mening" är Viktor Frankls mest spridda bok och har tidigare använts när meningsfrågor har utforskats i palliativ vård. Även vi utgick från den men deltagarna i den här gruppen var tveksamma till hur användbar den var. De reagerade mot grymheten i boken, "jag orkade inte med den" och de kunde inte se att upplevelserna i koncentrationslägren hade något med deras egna erfarenheter att göra. Deltagarna tyckte också att boken kändes otidsenlig i sina uttryck och vissa ord som förekom i texten och hur de användes väckte starka känslor. De kände sig främmande inför vad de uppfattade som religiöst i texten och att det talades så mycket om andlighet. Trots detta menade de att boken gav upphov till betydelsefulla samtal. "Och samma starka vilja som Frankl, det måste vi ha!".

Orden som väckte deltagarnas reaktioner var lidande och förlåtelse.

Lidande

Lidande var inget ord deltagarna varken använde eller ville använda. De ogillade att Frankl verkade utgå från att alla som har det svårt lider men så tyckte de inte alls att det behöver vara, "Jag har aldrig lidit. Mina närstående har gjort det men aldrig jag."

Från ordet lidande är avståndet inte stort till medlidande, menade någon, och "då blir det kladdigt", inget man själv vill bli utsatt för, snarare skydda sig från. De tyckte att ordet hade en religiös laddning vilket inte innebar något positivt för dem. I religionen hade de inte hittat något stöd och det lidande som beskrivs där tyckte de var obegripligt. Jesu lidande, martyrernas lidande, en outhärdlig grymhet. Hur stod de ut och varför?

Reflektion

Lidande är ett ord som sällan används i första person av någon som är svårt sjuk. Jag har själv svårt att minnas en enda patient som använt ordet lida när de berättat om egna pågående svåra upplevelser eller utsatthet. Däremot går det bra att göra det när man talar om någon annan eller när det svåra är över, när man hunnit få en viss distans. Kanske är det här ett ord som kan väcka överväldigande känslor hos någon som snart ska dö? Känslor man behöver skydda sig från för att inte få ångest. Vi fick intrycket av att det var så för personerna i den här gruppen.

Förlåtelse

Deltagarna menade att förlåtelse är ett ord och allvarligt ord som användes alltför lättfärdigt i boken. På samma sätt som när religiösa ritualer blivit till intet förpliktiggande, vilket de tyckte sådana ritualer ofta är, "tänd ett ljus och du är förlåten". Men förlåtelse är inget slit-och-släng-ord, det måste användas



” Lidande är ett ord som sällan används i första person av någon som är svårt sjuk.

med respekt. Det är ett ord som kan vara krävande. Till och med för krävande eftersom det begär för mycket av den person man ber om förlåtelse. Därmed är det ett ord som också är omgärdat av risker. Allt kan inte förlätas och tänk om den som förväntas förlåta varken kan eller vill! Hur hanterar man något sådant? Där hittade inte deltagarna den vägledning från Viktor Frankl som de hade behövt.

Reflektion

Förlåtelse. Ett ord laddat med allvar, krav och risker men också ett ord av stort värde som behöver skyddas från att missbrukas. Det var så deltagarna betraktade ordet. Vid närmare eftertanke är det inte svårt att förstå. Tänk, att i deras situation bli förlåten utan innebörd eller att be om förlåtelse och mötas av ett nej. Och tänk att uppriktigt bli förlåten, vilken fundamentalt annorlunda upplevelse. Det är klart att förlåtelse är ett ord att vara rädd om.

Att möta andra under trygga omständigheter

De tre personer som fullföljde seminarieserien var där alla gånger. Någon kom med sjukresa, någon var "egentligen för trött" en annan hade "mått illa på morgonen" men alla kom och var aktiva under diskussionerna.

Men det var inte i första hand för att utforska meningsfrågor de kom utan för att "träffa andra som förstår vad det handlar om, som sitter i samma båt". En av deltagarna sa: "Det är så många saker

i mig som blivit annorlunda, jag är i en situation där jag behöver en käpp eller en ledstång och det har gruppen varit för mig" En annan menade att "Jag är inte den som pratar om min sjukdom men här har jag kunnat prata fritt. Att under trygga omständigheter möta både igenkännande och inکännande, utan att det blev kafferep, det var det som gav mest". "När jag har pratat med människor som är lugna, då har jag också blivit lugn", sa den tredje deltagaren under intervjun.

Reflektion

Det är ensamt att veta att man snart ska dö. Om det över huvud taget är möjligt att dela de upplevelsorna med andra så är det med dem som "sitter i samma båt". Det är människans djupaste längtan som kommer till uttryck här, att möta och att bli mött.

Avslutande reflektion

Ord är viktiga och deras laddning varierar. Ord som är harmlösa när man är frisk kan vara farliga när man vet att man snart ska dö, eftersom de ger känslor inför den kommande döden som kan väcka dödsångest. Deltagarnas reaktioner är en påminnelse om detta och manar till varsamhet i valet av ord i samtal med människor som vet att de har en kort tid kvar att leva.

Det kan bli ensamt i hemsjukvården. Det kan låta som en paradox men patienter inskrivna i hemsjukvård träffar aldrig varandra. Så, för att det meningsskapande mötet mellan de "i samma båt" ska

komma till stånd behöver verksamheterna hjälpa till med detta.

Många böcker och artiklar om meningsfrågor är skrivna i USA där det är vanligt att söka stöd i religionen. I Sverige ser det inte ut så, vilket gör att vi visserligen kan låta oss inspireras av erfarenheter och kunskaper från andra länder men inte tillämpa dem rakt av.

Referenslista

1.Frankl V. *Livet måste ha mening. Natur och Kultur; 2007.*

2.Breitbart W. *Spirituality and meaning in supportive care: spirituality-and-meaning-centered group psychotherapy interventions in advanced cancer. Supportive Care in Cancer. 2002;10:272-80.*

3.Friedrichsen MJ. et al. *Cancer patients' interpretations of verbal expressions when given information about ending cancer treatment. Palliative Medicine. 2002;16:323-30.*



Lisa Sand

Socionom, med dr. verksam som handledare och föreläsare.