

Vardagen som hoppets bro

- en "bridge over troubled water"

HALVT VAKEN PÅ morgonen vandrade hans tankar fram och tillbaka ackompanjerade av en viss dysfori. Innebörden av dysforin kunde nog sammanfattas som "är det det här som är livet – inget annat?". Väckarklockan ringer och avbryter hans lite dimmiga undrande. Han drar sig upp ur sängen, klär på sig, hämtar lokaltidningen, bläddrar i den samtidigt som han dricker sitt te, tar sedan på sig jackan, hämtar portföljen och anträder cykelturen till arbetet. Successivt lättar den dysforiska dimman och i stället infinder sig en stigande förväntan kring hur han skall ta sig an dagens uppgifter.

Det här handlar om mig själv, och jag tror att den brittiske filosofen Tomas Nagel är innebörden av min upplevelse på spåret när han uttrycker att: "In seeing ourselves from outside we find it difficult to take our lives seriously. This loss of conviction, and the attempt to regain it, is the problem of the meaning of life."

Det är inte lätt att se på sig själv med en yttre blick – i det stora sammanhanget kan ens liv uppfattas som ganska futtigt. Men när jag väl steg in i vardagens rutiner fick jag på mig "vardagens uniform" och därmed något av en mer given meningsfullhet.

Min erfarenhet från patientmöten i cancersjukvården säger mig att min upplevelse inte är unik utan kan ha en liknande innebörd för andra, inte minst för att hantera utsattheten vid svår sjukdom. Jag tänker till exempel på Anna, en kvinna i min egen ålder, med en avancerad lungcancer, som vid min fråga kring hur hon tror att tillvaron blir efter behandlingen, svarar:

"Vi har just köpt en hundvalp och nu ser jag fram emot att ... jag tänker förresten inte så mycket på sjukdomen ... Jag kan ju inte dö nu, jag skall på hundutställningen ... du förstår, vi har hyrt in oss på campingplatsen."

Eller Sara, det var flera år sedan jag träffade henne, men jag glömmer henne aldrig. Hon var en yngre kvinna som strax innan hon opererades för larynxcancer hade börjat studera på universitet. Hon fortsatte sin utbildning under de sex veckorna av strålbehandling, trots de smärtsamma biverkningarna. Hon utexaminerades

som lärare i naturvetenskap tre dagar innan hon dog. Jag fick senare ett brev från hennes mor: "Hon behöll hoppet och trodde på framtiden hela tiden, fast hon var fullt medveten om hur allvarligt sjuk hon var."

Varje patientmöte är unikt, men jag tror ändå att vi i vidare mening kan lära oss något av Anna och Sara. Min livssituation när jag vaknade med en viss dysfori, var helt annan än deras, men det finns likheter som säger något om vardagens möjligheter att undsätta oss. Vardagen kan fungera som ett ankare som vi kan luta oss emot i upplevelser av osäkerhet/utsatthet – som en "bro över mörka vatten". Vi blev alla för stunden "räddade" genom att vardagslivet satte oss i ett meningsfullt sammanhang; jag steg in i vardagsrutinerna, Annas uppmärksamhet fokuserade på hennes livslånga intresse för hundar och det sociala sammanhanget därkring och Sara höll fast vid sin röda livstråd i form av det studieprogram som hon påbörjat innan hon blev sjuk. För de två handlade det i första hand om att undvika ett avbrott på livslinjen – ett biografiskt avbrott. På liknande sätt har det visat sig att för patienter med lungcancer var "to carry on as before" ett gemensamt tema för

hur de såg på sin situation (Salander, Lilliehorn, 2016).

Det handlade således inte om att ge sig in i grubblande över existentiella frågor utan i stället, tror jag i alla fall, att på olika sätt hitta en förankring i vardagen som gjorde det möjligt att inte behöva grubbla kring knepiga frågor som knappast har några rimliga svar. Personalen reagerade på den vikt Sara lade vid sitt studerande med att hon nog måste ”förneka”. Men, som hennes mor också bekräftade, så var inte alls fallet. Det är för övrigt ytterst sällan som svårt sjuka patienter förnekar. Det är snarare så att de ”leker med verkligheten” för att hitta ett sätt som gör utsattheten mindre påtaglig (Salander, 2012).

Andligheten, vardagen och den existentiella utsattheten

Ofta möter vi i litteraturen tanken på att patienter söker luta sig mot ”något större” för att därigenom minska sin utsatthet. Det är trivalt att se läkarvetenskapen och sjukvården som detta större, så vanligtvis associerar texten i stället till religion eller andlighet i vidare mening under samlingsnamnet ”spirituality”.

Men, som jag antytt ovan, så missas det mest uppenbara – att luta sig mot vardagen som något större. Jag är övertygad om att många kliniker kan vittna om erfarenheter som visar just på detta: patienter vill återta vardagen som ett sätt att undvika biografiskt avbrott.

Vidare kan man mer filosofiskt tänka sig att vardagen just genom sina rutiner förankrar oss i den momentana, men samtidigt återkommande, tiden (grekiskans kairós) och därmed också distansera oss från den mer linjära tiden (grekiskans chronós), där det finns ett definitivt slut – död. Vardagen är därför intressant – den ger en, låt vara

oreflekterad, känsla av fortsättning.

Det är inte ovanligt att vi hör friska människor uttrycka att de skulle vilja göra det ena eller det andra innan det är för sent. Svårt sjuka människor skriver inte (förutom i filmens värld) den typen av ”bucket list” utan önskar i stället att kunna återta sin plats i vardagen.

” Det som förut bara passerade förbi noteras nu på ett annat sätt och man känner sig närmare sin omedelbara livsvärld.

Det är vidare en omvittnad erfarenhet att den sjuka uppskattar vardagliga till synes triviala upplevelser på ett annat sätt än tidigare. Det som förut bara passerade förbi noteras nu på ett annat sätt och man känner sig närmare sin omedelbara livsvärld. Det kan naturligtvis bara vara en konsekvens av en av sjukdomen begränsad livsvärld, men kanske kan också detta öppnande inför det triviala på ett sätt ”förlänga” livet. Om vi rusar genom livet under ett år kan det kanske ge färre noterade upplevelser än om vi är uppmärksamma och nära under en enda dag.

Den grekiske matematikern Zenon från Elea (450 f. Kr.) visade på en paradox som kan illustrera detta tankeexperiment. Ett begränsat avstånd, i detta fall den utmätta tiden från diagnos till död, kan halveras ad infinitum. En ändlig sträcka kan nämligen alltid halveras i allt mindre delar – det finns alltså

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►

” Vi hanterar vårt döende i samtal om livet, förmodligen av det enkla skälet att det gör det enklare att dö.

alltid ögonblick kvar och sträckan tar aldrig slut. Det är väl detta som är den egentliga innebörden av ”carpe diem”. Stanna upp – grip alla ögonblick, så upplevs livet som längre. Med filosofen Wittgensteins ord: ”Om vi med evighet förstår icke oändlig varaktighet utan tidlöshet, då lever evigt den som lever i det närvarande”.

Andliga och vardagliga samtal

Jag måste tillstå att jag har begränsad erfarenhet av patienter i sent palliativt skede, men jag tror mig kunna påstå att när inte sjukdomen per se är i samtalets fokus, så kretsar det gärna kring vad som händer i det liv patienten är på väg att lämna. Den sjuke talar med anhöriga och personal kring vad som händer ”där ute”, det vill säga håller fast vid sitt vardagsliv och därmed vid sin

biografi/självbild. Det kan uppfattas som motsägelsefullt och kanske som en önskad flykt, när patienten inte i stället visar större intresse för de ”svåra frågorna”.

Min poäng är dock att vi, friska eller sjuka, hanterar de ”svåra frågorna” just genom att vara upptagna av det vardagliga. Aktiveringen av vardagslivets värld skapar kontakt med vårt livssammanhang som ett ”internt objekt” som skyddar oss mot isolering och meningslöshet och kanske samtidigt fungerar som en brygga över helvetesgapet av omöjliga frågor.

Vi hanterar vårt döende i samtal om livet, förmodligen av det enkla skälet att det gör det enklare att dö. Vi skall vara ödmjuka inför detta genom att i första hand inte betrakta upptagenheten av vardagen som

en flykt, ett förnekande, utan mer som en konstruktiv bearbetning av utsatthet. Genom upptagenheten av sina projekt distanserade sig Anna och Sara från sin medvetenhet om det ofrånkomligt annalkande slutet och jag själv upplöste – genom att ta på mig rocken, hämta portföljen och cykla till arbetet – mina egna existensiellt färgade grubblerier. Sens moral, åter med Wittgensteins ord: ”Lösningen på livets problem märker man på att problemet försvinner.” ■

Artikeln med referenser finns på www.nrpv.se.



Pär Salander

Psykolog/senior professor,
Institutionen för socialt arbete,
Umeå universitet

palliativregistret.se

NY NÄRSTÅENDEENKÄT

Nu finns en ny Närståendeenkät på palliativregistret.se

Den ger närstående möjlighet att bidra med sina upplevelser av vården och återkoppling av ert arbete!

Erbjud enkäten till patienternas närstående!

Läs mer om hur du kommer igång med Svenska palliativregistrets Närståendeenkät på www.palliativregistret.se



Referenser:

1. Nagel, T. *The View from Nowhere*. Oxford Universities Press. NY,1986.
2. Salander P, Lilliehorn S. To carry on as before: A meta-synthesis of qualitative studies in lung cancer. *Lung Cancer* 2016;99:88-93.
3. Salander P. Cancer and 'playing' with reality: clinical guidance with the help of the intermediate area and disavowal. *Acta Oncol* 2012;51:541-544.
4. Wittgenstein L. *Tractatus Logico-Philosophicus*. Thales: Stockholm, 1997.