



Af Dorte Lange Høst, Bodil Abild Jespersen, Anna Weibull  
og Mette Asbjørn Neergaard

#### Kontakt

dorthoes@rm.dk

#### Biografi

Overlæge Dorte Lange Høst, overlæge Bodil Abild Jespersen, afdelingslæge Anna Weibull og overlæge Mette Asbjørn Neergaard er alle ansat ved Enhed for Lindrende Behandling, Kræftafdelingen, Aarhus Universitetshospital.

# Eksistentiel lidelse hos patienter i palliative forløb



Eksistentiel lidelse er med andre ord udtryk for, at livet gør ondt. Samtalen og ordene, vi bruger om dette, er af stor betydning. Som supplement kan medicinsk behandling være nødvendig.

**A**lle dør alene, og det er smertefuldt at vide, at vores trøst og nærvær ikke rækker hele vejen ind i mørket. Men i stedet prøver vi at spille så højt, at det kan høres ind i mørket, at det kan nå hele vejen op i himlen, eller hvor vi nu ender, når alt er slut, når træerne holder op med at vokse, ordene at blive hørt, regnen at falde, solen at skinne, jorden at dufte. Når alt ender, sådan at vi ikke kan forstå det, ikke vil, ikke tør forstå det, men alligevel nok skal prøve, hele tiden, og uden at tøve, for hvis vi først giver op overfor det umulige, at fange det der ligger uden for livets rækkevidde, så svigter vi, svigter så fuldstændig, at ingen kraft kan råde bod på det.

*(Fisk har ingen fødder s. 336, Jón Kalman Stefánsson)*

Det kræver mod at forsøge at lindre eksistentiel lidelse hos sine patienter. Man risikerer som sundhedsprofessionel at komme i kontakt med sin egen angst for at blive alvorligt syg og miste livet. Lidelse er altid påvirkeligt af, hvordan man i øvrigt har det, og opleves forskelligt af den enkelte. For at hjælpe bedst muligt er samtalen afgørende. Psykologer, psykiatere og præster er vigtige samarbejdspartnere at have in mente i den tværfaglige tilgang til patienter med eksistentiel lidelse. Medicinsk



**Bekymringer kan give næring til frygt og forestillinger, der ikke har rod i virkeligheden ...**

behandling af den smerte og lidelse, patienten oplever, er primært med morfin og benzodiazepiner og kan særligt være nødvendig, når livet nærmer sig afslutningen.

### **Patientens perspektiv**

#### **Uvished, kaos og fantasiens mange veje**

Når livet er sværest og tager de mest uventede, frygtede og mareridtsagtige sving, gør det ondt. Det gør ondt på mange måder, og det kan være svært for patienterne at pege præcist på, hvad der er på spil, og hvad der kan være hjælpsomt for at lindre ubehaget. Det, der kaldes smerte i denne sammenhæng, er ofte både det, der fysisk opleves i kroppen, og den uro, anspændthed og psykiske forpinthed, der sidder i følelser og tanker.

For patienterne kan det føles, som om ordene bliver selvopfyldende. Hvis man taler om, at sygdommen er meget alvorlig og endda fører til, at livet slutter inden så længe, kan det opleves, som om det bliver mere sandt eller endda rykker tættere på. Det er naturligvis irrationelle tanker, men kan dog føles overbevisende og dermed komme til at stå i vejen for at modtage hjælp.

### **Case:**

Anders er 67 år og har uhelbredelig kræft i lungerne med spredning til flere steder i kroppen bl.a. lungehinderne. Hans primære symptomer fra sygdommen er smerter, træthed, åndenød og tendens til at danne væske i lungehulen. Anders har haft sin sygdom i 1½ år og mærker nu, at hans krop forandrer sig uge for uge, og ved godt, at hans livsspannd kan være kort. Han havde drømt om et længere liv, og det smerter ham at skulle forlade alt det, han har – ikke mindst sin hustru, børn og børnebørn. Anders har bemærket, at han får mere ondt, når han tænker på sin snarlige afslutning på livet. Smerterne gør ham endnu mere bekymret, giver ham åndenød, og følelser af ulykkelighed og afmagt griber ham. Alt dette giver ham yderligere smerter. Når han har det sådan, synes han ikke, at hans smertestillende virker godt eller særligt længe.

Lidelsen kan komme til udtryk som en helt konkret fysisk smerte, man kan pege på. Andre gange er det i større udstrækning et ubehag, der viser sig som uro, trykken for brystet, dårlig søvn, åndenød eller noget helt andet.

Tidligere erfaringer med alvorlig sygdom og død farver ofte patientens oplevelse. De gamle erfaringer kommer frem både som tydelige minder og ofte også som følelsesmæssige reaktioner, som man husker fra dengang.

Bekymringer kan give næring til frygt og forestillinger, der ikke har rod i virkeligheden, og af og til bliver fantasiens billeder og forudannelser værre end selv det værst tænkelige reelle scenarium. Patienten og de pårørende oplever som følge deraf en følelse af kaos, stress og angst.

## **Sundhedsprofessionelles perspektiv**

### **Identifikationen, egen angst og magtesløsheden**

Det kan føles som en uoverkommelig opgave at møde et menneske, der lider. Man lever sig nemt ind i den andens frygt og lidelse, og risikoen for at mærke lidelsen selv er stor. Man kan mærke sin egen angst for at skulle slippe livet en dag eller at skulle miste en af sine egne.

Dette kan afholde os fra at møde den anden, skabe en kontakt eller tale om det, der smerter. Fælden kan være at fokusere på det, der er konkret, og som der måske kan gøres noget ved. Man ender med kun at handle og ikke også være.

Der kan være gode grunde til at holde afstand og ikke lade sig følelsesmæssigt engagere i alle de mennesker, man som sundhedsprofessionel møder. Man kan godt gøre sit arbejde godt og hjælpe patienten uden at give sit hjerteblod hver gang.

Generelt er det nærliggende og langt hen ad vejen også den rette overvejelse at øge patientens smertebehandling. Men at forsøge at åbne en samtale om tanker og følelsers betydning for smerteoplevelsen er naturligvis også på sin plads. Det er ikke nogen nem samtale, og som sundhedsprofessionel er det en samtale med megen uvished og stor kompleksitet, der kræver en vis portion tålmodig dydmyghed.

### **Kompleksiteten**

Ingen tvivl om at lidelse er en kompleks størrelse, der som bekendt ikke kan måles. Lidelse er oftest et sammensurium af mange faktorer og kan komme til udtryk på mange forskellige måder. Psykisk forpinthed, skyld, skam og uretfærdighedsfølelse er bare nogle af de udtryk, lidelsen kan tage.



**Det kan føles som en uoverkommelig opgave at møde et menneske, der lider**

Det kan være svært at lede opmærksomheden hen på forståelsen af smerten som noget andet og mere end den rent fysiske komponent. ”Jamen, siger du, at jeg ikke har rigtigt ondt, og at jeg bare er pylret?” spørger patienten. Det kræver stor nænsomhed at tale med patienten om smerten som et samlet ubehag, der kalder på en helhedsorienteret tankegang. Det er utvivlsomt afgørende, at patienten oplever at blive taget alvorligt i akkurat det, vedkommende mærker, men også at man vover at afdække den kompleksitet, der er i eksistentiel lidelse.

Som sundhedsprofessionelle vil vi naturligvis være optaget af, om og hvordan vi ville kunne hjælpe ad medicinsk vej. Vi tænker på smertestillende og beroligende og alle de andre lindrende behandlinger, vi har, afhængig af hvilken situation patienten står i. Og vi tænker ofte også på helt basale behov, som skal tilfredsstilles, for at patienten vil kunne finde lindring. Det kan være søvn, mad og drikke samt praktisk hjælp.

### **Overvejelser og strategier**

I casen med Anders er der mange grunde til, at han lider, og naturligvis må man også søge mange forskellige veje i forsøget på at lindre ham.

### **Samtale og nærvær**

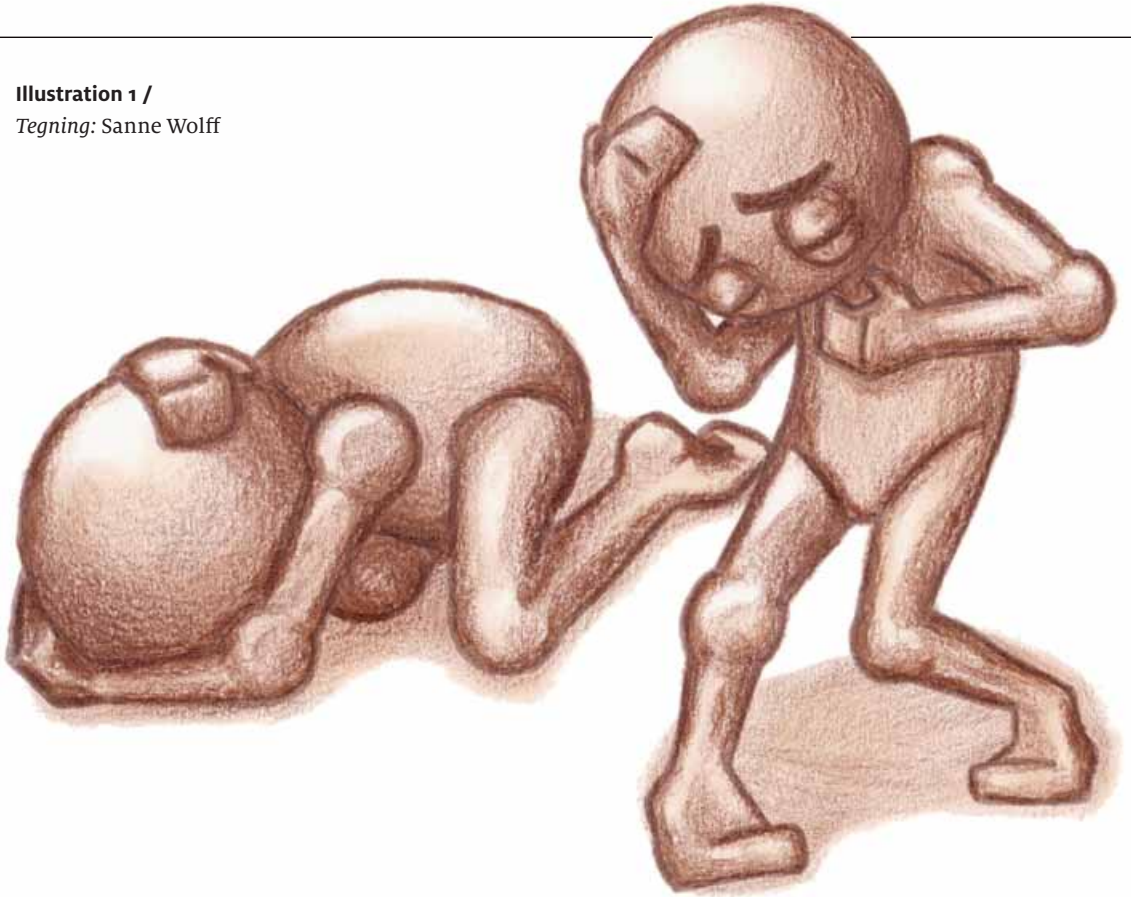
For nogle mennesker er det et stort behov at få mulighed for at tale om den situation, de er i. De har spørgsmål og tanker, de har brug for at dele med andre – og ofte gerne et menneske, der ikke selv er følelsesmæssigt involveret i forløbet. Ofte er det værdifuldt at tale med mennesker, der har erfaring med lignende forløb, og som kan guide og rådgive i det ukendte land, de oplever at stå i. Mange kan føle, at de helt mister fodfæstet, og at de handlemåder og strategier, de plejer at anvende i livet, ikke slår til. Nogle har kun mødt meget få udfordringer tidligere i livet og føler sig helt uformående og hjælpeløse.

En støttende samtale om det, der er vilkårene for patienten og de pårørende, kan være en uvurderlig hjælp. Sådanne samtaler, der mest handler om at sætte ord på det svære, at møde nogle spørgsmål, der afspejler en oprigtig interesse for deres liv, kan være en betydningsfuld form for lindring. Med en sådan samtale har man ikke ændret på de konkrete udfordringer, der er, men smerten er blevet delt, set og anerkendt, og det i sig selv gør det nemmere at gå videre.

### **Angst, depression og psykologbehandling**

Det er forståeligt en stor psykisk belastning for både den syge og de pårørende, at et menneske har en livstruende sygdom og nærmer sig

**Illustration 1 /**  
Tegning: Sanne Wolff



livets afslutning. Psykiske symptomer som angst og depression er ikke sjældne, og der kan være behov for terapeutiske samtaler hos en psykolog eller støttende samtale hos egen læge.

Patienter og pårørende med psykiatrisk anamnese, tidligere eller pågående misbrug og erfaringer med store tab er i særlig risiko for at udvikle alvorlige psykiske symptomer, og psykologbistand eller kontakt til psykiatrien kan naturligvis overvejes og om nødvendigt tidligt i forløbene.

### **Liv, livsfortællingen og sjælesorg**

*"Det er ofte livet selv, der motiverer os til at være udholdende i det svære."*  
Denne sætning kom fra en præst for nylig og giver god mening, netop i sammenhæng med lindring af eksistentiel smerte. Samtalen om livet, både det, der er, og det, der allerede er levet, gør tanken om livets afslutning og døden nemmere at bære. Livsfortællingen, som præsterne ofte cirkler om i deres sjælesorgssamtaler, kan være vejen ind til et menne-



... smerten er blevet delt, set og anerkendt ...

skes inderste. Det sted, drømmene, meningen, kærligheden og de nære relationer udspringer fra.

At give liv til den sidste tid kan lyde som et paradoks eller måske endda en vildvej, men at tro på et liv inden døden kan være det, der gør det udholdeligt, at døden nærmer sig.

Også mennesker, der ikke tidligere i livet har gjort brug af folkekirken eller andre religiøse samfund, kan finde god hjælp og mening i at få en kontakt hertil, når livet gør ondt, og vi bør ikke tøve med at støtte en kontakt til hospitalspræsterne, den lokale sognepræst eller lignende.

Livsfortællingen handler om at skabe eller uddybe relationer, et menneske har haft i sit liv. Fortællingen er ikke blot en erindring, men den lille fortælling i den store – nemlig selve livets fortælling. Dette med det mål at blive rodfæstet i det liv, der måske ikke blev så langt, som man havde håbet, og som man nu kan have et ønske om at ville forsone sig med.

### **Stilhedens stemme – når ord ikke rækker**

I Den uendelige historie af børnebogsforfatteren Michael Ende ønsker en af bogens hovedpersoner, Atréju, at passere tre porte for at komme til det Sydlige Orakel, hvor han vil møde Uyulála, Stilhedens stemme. Alle portene er en udfordring, men særligt den sidste, Uden-nøgle-porten, er svær. Denne port holdes lukket af et stof, der reagerer på vores vilje. Jo mere man ønsker at komme ind, jo hårdere lukker den sig. *Men hvis man formår at glemme enhver hensigt og slet ikke ønske noget – ja, så går den op helt af sig selv*, forklarer den lille nisse Engywuck.

Dette må minde os om, at indimellem er stilheden og fraværet af ønsker på et andet menneskes vegne det, der skaber forløsning og mulighed for et genuint nærvær.

### **Medicinsk lindring**

Morfin kan virke smertelindrende og beroligende selv i ganske små doser, også selvom smerten hos patienten i store træk er en eksistentiel lidelse. Sammen med benzodiazepiner forstærkes denne effekt. Disse medicinske tiltag skal naturligvis reserveres til perioden tæt på livets afslutning, men kan også være nødvendige og velindicerede i perioder inden.

I ganske få og særlige tilfælde oplever vi på hospice, at der er brug for palliativ sedering. Dette er en lægefaglig vurdering, der træffes i en tværfaglig gruppe og sker efter aftale med patient og pårørende, og som kun gøres, når ingen andre veje til lindring er farbare. ●

Interessekonflikter: *ingen angivet*

### Anbefalet litteratur:

Den uendelige historie, Michael Ende  
Altid allerede elsket, Peter Bastian

Natten der kommer, Carl-Henning Wijkmark  
Fisk har ingen fødder, Jón Kalman Stefánsson

---

### Hovedbudskaber

- 1.** Eksistentiel lidelse er multifaktoriel og kalder på en helhedsorienteret tilgang til patienten og de pårørende.
  - 2.** Lidelsen kan vise sig som fysiske smerter, men også som opgivenesshed, bekymring, skam, angst, åndenød eller andet, og det kræver tålmodig ydmyghed at møde patienten i det svære.
  - 3.** Samtalen om patientens følelser og tanker er afgørende.
  - 4.** Psykologer, psykiatere og præster er vigtige samarbejdspartnere i den tværfaglige tilgang til patienter med eksistentiel lidelse.
  - 5.** Medicinsk behandling af den smerte og lidelse, patienten oplever, er primært med morfin og benzodiazepiner og kan særligt være nødvendig, når livet nærmer sig afslutningen.
-