

Att förbereda sig inför den sista resan

MARIANNE LILIEQUIST
är professor i etnologi vid institutionen för kultur- och medievetenskaper, Umeå universitet. Hon är för närvarande verksam inom projekten "Åldrande och livsvillkor" samt "Production and transmission of indigenous knowledge: Oral and mediated strategies to express Sámi identities".



den 22 december 2006 blev jag inlagd på hematologavdelningen för akut myeloisk leukemi. Sjukdomen blev upptäckt vid en rutinkontroll och jag hade inte haft några som helst symptom innan. Tvärtom, som jag sa till min granne vid kvällspromenaden dagen innan, så var det länge sedan jag hade känt mig så pigg och energisk: "men det beror nog på våra promenader och så det att jag har varit på yoga under hösten!" Många i min omgivning låg i influensa, "men jag blir ju aldrig sjuk, jag, eftersom jag har så bra immunförsvar – precis som min mamma och mormor, det är ärftligt!", minns jag att jag övermodigt sa. Chocken var total när jag efter läkarbesöket omedelbart fick lägga mig på en säng och rullas iväg för att redan samma dag få den första cellgiftsbehandlingen. Sjukdomsförloppet bedömdes vara mycket akut, stamcellstransplantation skulle förberedas så snart som möjligt, men först skulle fyra cellgiftsbehandlingar på vardera en månad göras. Mina cancerogena vita blodkroppar löpte amok – från den ena dagen till den andra hade en fördubbling skett – och de "ät upp" mina röda blodkroppar. En eller ett par veckor utan behandling skulle ha medfört lunginflammation och ingen cellgiftsbehandling hade kunnat ske.

Jag hade läst på Internet kvällen innan läkarbesöket att sextio procent överlevde denna sjukdom och att min enda chans var att få en stamcellstransplantation. För att man skulle kunna göra detta måste dock alla organ vara friska och tåla den påfrestning som denna behandling utgör. När jag på kvällen på grund av infektionsrisken låg på mitt rum på hematologen och förgäves försökte lugna ner mitt hjärtas hårda slag, var min enda tanke att jag måste jag sluta vara rädd. Jag måste hantera min dödsskräck, annars skulle min kropp inte orka med. Det var för tidigt att lämna mina barn, de behöver mig ännu

en tid. Någonstans ifrån fick jag en insikt om att jag var tvungen att föreställa mig det värsta scenariot och inför min död inta ett förhållningssätt som var grundat djupt inom i mig. Endast på det sättet skulle jag kunna hejda paniken och genomleva allt som var tvunget att genomlevas i ett något så när lugn. För att orka leva måste jag lära mig att dö. Så småningom, efter att ha begrundat detta under några dygn, kom min avlidna mormor för min inre syn. Det var inte en hallucination, men en mycket tydlig inre föreställning; det till och med luktade mormor! Hon stod i slutet av en mörk tunnel, i ett starkt ljus och hon räckte mig handen och sa: "Var inte rädd! Om det värsta händer så står jag här och tar emot dig!" Jag blev lite undrande över att det just var mormor och inte morfar som framträdde. Jag stod dem ju båda så nära, men det var morfar som var varm och empatisk, mormor var lite kärvare och strängare. Men mormor var det som stod där, fast som hälleberget, och utstrålade all sin kärleks styrka. Efter denna vision försvann min dödsrädd. Jag kände mig under hela sjukdomstiden som att jag balanserade på en smal hylla, med bråddjup på bägge kanterna som jag skulle störta ned i vid minsta felsteg, men paniken var borta.

SJUKDOMSBERÄTTELSE, AUTENCITET OCH KULTURELLA KONSTRUKTIONER

Denna artikel handlar om förberedelser inför döden och materialet är autoetnografiskt. Vilka strategier och förhållningssätt inför döden träder fram i min historia? Jag ser på sjukdomsberättelser som kulturellt konstruerade narrativer som säger något om de omgivande kulturmönstren, samtidigt som de är unika för de

personer som berättar dem (jfr Winroth 2004:34 ff). Inom det internationella, tvärvetenskapliga forskningsfältet som baseras på sjukdomsberättelser (Illness Narratives) formerar sig två läger; en riktning som säger sig vilja ta informanternas egna upplevelser på allvar och en som vill se på berättelserna som kulturella konstruktioner (Atkinson 2009). Paul Atkinson kritiserar de forskare som har en oproblematiserad syn på intervjun som ett fönster med direkt tillgång till informantens autentiska upplevelse och vill istället betrakta sjukdomsberättelser som kulturellt skapade narrativer med olika genreformer och funktioner.

Min syn på sjukdomsberättelser ligger någonstans mitt emellan dessa läger och närmar sig den diskursiva psykologin. Inom den diskursiva psykologin gör man ingen skillnad mellan diskursen om känslan och känslan "i sig själv". Upplevelser ses inte bara som fysiska reaktioner på viss stimuli och inte heller som abstrakta enheter utan som ögonblick fyllda av känslor i en specifik kulturellt bestämd omgivning (Hänninen 2007). Sjukdomsberättelser uttrycker autentiska känslor som uttrycks genom kulturella narrativa repertoarer. Min upplevelse av att mormor kom till min hjälp i nödens stund var i sig en autentisk upplevelse, men bilden av en nära anhörig som står i slutet av en mörk korridor, omgiven av ljus, och räcker ut en hand, är hämtad från de nära-döden-upplevelser som jag läst under årens lopp i min mammas veckotidningar *Allers* och *Året Runt*. Det faktum att jag är medveten om från vilken kulturell repertoar jag hämtat bilden ifrån, förtar inte styrkan i upplevelsen, jag är inte längre rädd för döden eftersom jag känner att mormor är med mig och det förändrar allt.

Min berättelse påminner om ett exem-

pel som folkloristen Kirsi Hänninen tar upp för att exemplifiera hur man kan använda sig av diskursiv psykologi i analysen av narrativer om övernaturliga fenomen. I Hänninens exempel omtalas hur informanten efter sin brors död upplever sig ha svikit sina nära och kära så svårt att hon inte vet hur hon ska orka leva vidare. I denna djupt traumatiska situation uppträder en hjälpare, en skyddsande, som följer henne en period vart hon går och som stärker henne så att hon kan gå vidare i livet. Denna upplevelse förändrar henne för alltid, stärker henne som människa och ger henne en inre frid som hon inte upplevt tidigare: "I wasn't alone anymore and everything would work out just fine." (Hänninen 2007:6) De tre narrativa stadierna i detta exempel – trauma, hjälpare, förändrad för alltid – påminner om min berättelse där dödsskräcken, min mormors utsträckta hand och en bestående tillförsikt inför döden utgör stadierna.

ATT PRATA OM DÖDEN

Åter till min egen berättelse: Jag kände att jag måste förmedla upplevelsen om

min mormor som gränsvakt till min familj och även övertyga dem om att om jag skulle gå bort, så skulle jag finnas där för dem den dagen de måste lämna livet. Jag visste att det skulle bli svårt för dem att höra på mig, eftersom de precis, med läkarnas och kurators hjälp, hade jobbat sig fram till att jag skulle bli frisk. Men det var min plikt att berätta hur jag kände det, eftersom det kanske skulle kunna vara något för dem att hålla sig till om jag gick bort. Min familj lyssnade tyst på det jag sa, men jag såg ju på dem att det var jobbigt.

En annan sak som jag var tvungen att tala med dom om var nästan ännu jobbigare för dem i all sin konkreta kroppslighet. För att få lugn i mitt sinne måste jag få berätta hur jag ville begravas, att jag absolut inte ville bli kremerad, var jag ville ha min gravsten och vilka jag inte ville skulle bli bjudna på min begravning. "Jamen, du ska ju inte dö!", sa mina barn och grät. Trots att jag kände mig nästan egoistisk, så var jag tvungen att få dem att lova att följa mina anvisningar om i så fall att. Först efter dessa dödens förberedelser kunde jag på allvar koncentrera mig på att överleva och leva i stunden.

I nära döden-upplevelser förekommer ofta en nära anhörig som står i slutet av en mörk tunnel i ett starkt ljus och tar emot den (nära) döende.

Min familj lät mig få prata om förberedelserna inför döden, trots att det berörde dem mycket illa, eftersom de såg mitt behov. Jag kände mig dock kluven inför att belasta dem med mina förberedelser inför dödsögonblicket och även med mina begravningsplaner. Jag erinrade mig hur ovilligt jag och de andra i släkten lyssnade på när mormor på äldre dagar pratade om sin begravning, något som hon gjorde ofta och gärna. För hennes generation, fast förankrad i det gamla bondesamhällets religiösa inställning, var döden bara en ingång till den andra världen och begravningen var den sista tillställningen där man som social varelse i jordelivet uppvisade sin status och värdighet. Att "få en hederlig begravning" var mycket viktigt för mormor och inget som på något sätt var tabu att prata om. Jag ångrade mig nu; varför hade jag reagerat så negativt på att hon ville prata om sin förestående död? Naturligtvis för att tanken på hennes bortgång väckte sorg inom mig, men det var också som om hon tog upp något som var opassande, något man inte skulle tala om.

Zygmunt Bauman (1992:74) har beskrivit att de två olika sätten att betrakta döden kolliderar i denna situation. Den förmoderna, kollektivistiska synen innebär att man resignerade inför döden och istället försökte leva på ett sådant sätt att man skulle få ett evigt liv. Enligt den moderna, individualistiska inställningen utgör döden den yttersta kränkningen, ett misslyckande för den moderna medicinska vetenskapen. Döden blir tabubelagd, något som tystas ner och göms undan. Som Britta Lundgren (2006:17 ff) har påpekat så kan man dock inte betrakta de två perspektiven som avgränsade tidsfaser, de lever samtidigt och sammanflätade sida vid sida, ibland hos en och samma indi-

vid. I mormors värld var livet efter döden en realitet och "den här gammvärlden" var inget att klamra sig fast vid medan hennes anförvanter delvis hade tillägnat sig det moderna synsättet och upplevde talet om döden som inte riktigt passande som ett vardagligt samtalsämne.

OLIKA STRATEGIER OCH FÖRHÅLLNINGSSÄTT INFÖR EN HOTANDE DÖD

Jag urskiljde två olika reaktionsmönster hos mina medpatienter under tiden på hematologavdelningen. Många reagerade på den chock som diagnosen innebar på så sätt att de blev apatiska. Som en sjuksköterska uttryckte det: "De drar täcket över huvudet och kommer inte fram förrän de blivit friska." De ville inte prata med någon utan försjönk helt in i sig själv och blev passiviserade. Det var deras sätt att fly undan dödsångesten. Andra åter blev extremt utåtriktade och pratsamma. Från morgon till kväll satt de i telefonen och ofta lät de TV:n stå på dagen lång. Vem som än kom in i salen – vårdpersonal, städare, sjukhuspräst, egna och andra patienters besökare – försökte de hålla kvar så länge som möjligt med olika samtalsämnen. Det var som om de flydde undan från sin oro genom att ständigt omge sig med ett brus av TV-program och samtal.

Mitt förhållningssätt var en blandning av dessa två. Att gå till botten med min starka dödsskräck och utarbeta en strategi inför det värsta scenariot gjorde att jag kunde hantera rädslan och sätta mig upp i sängen och sticka sockar och lyssna på radion. En normalitetskänsla efterträdde det kaos jag hade varit inne i och jag blev dessutom stärkt av personalens peppning. – "Här sitter Marianne, hon stickar

strumpor, hon, hela dagarna, åt släkt och vänner!”, som min älsklingsdoktor stolt sa till den nye AT-läkaren. Detta fick mig att känna mig som den ideala leukemi-patienten, den som skulle gå igenom alla cellgiftsbehandlingar med glans och som självklart skulle komma att tillhöra de överlevandes skara. Därigenom bröts den känsla av misslyckande som jag hade upplevt vid kontakten med den friska världen, en värld som jag undvek så mycket som möjligt för att slippa se mig själv med de friskas ögon. Varje gång jag mötte någon som jag inte träffat efter att jag blivit sjuk, återupplevde jag genom deras ångestfyllda blick fasan i att vara insjuknad i cancer och dessutom en akut livshotande cancer. Det var som om jag i det ögonblicket avpersonifierades, jag var inte längre Marianne utan jag var min cancer. Jag var någon som alla fruktade att bli. Upplevelsen av misslyckandet utbyttes genom sjukvårdspersonalens kärleksfulla omsorg och uppmuntran till en känsla av att vara ovanligt lyckad, fast i sjukhusvärlden, Jag var helt enkelt en ovanligt lyckad idealpatient som på ett unikt sätt hanterade min sjukdom och den tuffa cellgiftsbehandlingen.

Min autentiska känsla av att vara insjuknad i en livshotande sjukdom kunde alltså upplevas på två olika sätt beroende på de narrativ den ingick i. Beroende på den specifika kulturella omgivningen, i mötet med andra människor, kunde min historia definiera mig som antingen misslyckad eller lyckad. I mötet med de friska kände jag misslyckandets skamkänslor hänga över mig, i sjukhusvärlden däremot ingick jag i en harmonisk ”boteberättelse”, som den danska folkloristen Birgitte Rör-

bye (1980:196; jfr även Winroth 2004:170) har benämnt de sjukdomsberättelser som får ett lyckligt slut.

REFERENSER

- Atkinson, Paul, 2009. "Illness narratives revisited: The failure of narrative reductionism", in *Sociological Research Online* 14(5)16. (<http://www.socresonline.org.uk/14/5/16.html>).
- Bauman, Zygmunt, 1992. *Döden och odödligheten i det moderna samhället*. Göteborg: Daidalos.
- Hänninen, Kirsi, 2007. "Perspectives on the narrative construction of emotions", in *ELORE*, vol. 14. (http://www.elore.fi/arkisto/1_07/han1_07.pdf).
- Lundgren, Britta, 2006. *Oväntad död – förväntad sorg: Sörjandets processer*. Stockholm: Carlssons.
- Rörbye, Birgitte, 1980. "Allmän etnomedicinsk tidskrift", i *Botare: En bok om etnomedicin i Norden*. Stockholm: LTs förlag.
- Winroth, AnnCristin, 2004. *Boteberättelser: En etnologisk studie av boteprocesser och det omprövande patientskapet*. Umeå: Institutionen för kultur och medier, Umeå universitet. (Diss.)

SUMMARY

Preparations Before the Last Journey
(Att förbereda sig inför den sista resan)

This essay is dealing with how to prepare yourself to your own death and the starting point of the discussion is the author's self-narration. The research perspective is inspired by discursive psychology where no clear distinction is made between emotion "discourse" and emotions "themselves".

Keywords: near-death studies, narrative constructions of emotions, discursive psychology, auto-ethnography.

*Marianne Liliequist, Professor, Ethnology,
Department of Culture and Media Studies, Umeå
University, Umeå, Sweden.*