

Ett liv i smärta

AV BILLY EHN

februari 1967

Torsdag 2: Snöar, minus 5 grader. Fint idag. Tvättar lite, får Östersunds-Posten från Ninna.

Fredag 3: Läser och vilar. Ser TV på kvällen. Handlar på Tempo. Tage far med tvätten.

Söndag 5: Inne hela dagen, jag är så andfädd.

Måndag 6: Jag tror jag sprängs, bröstet hal-sen armarna. 2 grader varmt.

Tisdag 7: Blåser men sol, 0 grader. Har fått Oxyphylen och Toresan stolpiller per tele-fon. Hjälper lite med bikarbonat.

Onsdag 8: Äter Vilexin mot värk kram-per. Har så svår värk kramper. Jörr vild galen, följer husse. Det är så trist ha så här ont inget kunna göra.

Torsdag 9: 0 grader. Kunnat dammsuga idag, anfall då och då.

Fredag 10: 0 grader. Lite bättre idag, men i kväll djävulska smärtor. Nog har jag myc-ket ont, men vad är detta?

Detta är de sista anteckningarna i fyrtiofem-åriga Anna Jonssons dagbok. Några dagar senare dör hon av hjärtinfarkt.

Anna föddes 1922 i en norrländsk by, lämnades bort och växte upp hos fosterför-äldrar. Hon gifte sig ung, arbetade som tele-fonist och fick två söner. Både Anna och hennes man drabbades dock av TBC och tvingades att lämna bort barnen till en kvinna i vars familj Anna själv varit foster-

barn. Under åren 1945—1954 vistades hon och maken större delen av tiden på sanato-rium. Mannen dog 1950 i TBC, medan Anna 1954 tillfrisknade genom en omfat-tande operation då ena lungan och nio rev-ben togs bort.

Under sina sista tretton år var Anna ändå ofta sjuk och hade svår värk. Efter att ha läm-nat sanatoriet gifte hon om sig och levde under några år tillsammans med sönerna. En av dem är vän till mig. Nyligen fick han överta en del av sin mors efterlämnade brev och anteckningar och visade dem för mig. I sin dagbok beskriver Anna detaljerat sina smärtor. Det är en gripande läsning. Jag möter en kvinna som tycks uppleva sig själv och sitt liv till stor del genom sina sjukdomar och sitt kroppsliga lidande — en kvinna som i barndomen förlorade sina föräldrar och som själv blev tvungen att överge sina söner. Dessutom förlorade hon sin första man. Mot bakgrund av dessa livserfarenheter kan man i dagboken och breven se den kroniska fysiska smärtan delvis som ett uttryck för hennes sorg.

Upplevelsen av smärta

I boken *Pain as Human Experience* (Good, Del Vecchio et al., 1992) diskuterar sex medicinska antropologer hur människor klarar av att leva och arbeta trots kronisk smärta. Ur ett livshistoriskt perspektiv ana-

lyserar de värken som sjuka människors idiom för att kommunicera personliga och sociala problem. Deras studier leder till en kulturkritik av biomedicinska synsätt och av de värderingar som är inbäddade i dess begrepp och praktik. Även om människors upplevelse av smärta är svår både att artikulera och tolka, bör man, enligt dessa antropologer, försöka studera den ur ett helhetsperspektiv, som en del av individens liv och sociala sammanhang. De är kritiska mot det medicinska åtskiljandet av kropp och själ, som de menar inte motsvarar människors uppfattning om sig själva. Denna dualism skapar en klyfta mellan subjektiva erfarenheter och de objektiva mätningar som ligger till grund för läkares bedömningar av vad som är "verkligt" och vad som är "inbillning". Den filosofiska frågan om förhållandet mellan kropp och själ har således ytterst påtagliga praktiska konsekvenser för kroniska smärtpatienter.

Men antropologerna är kritiska även till psykologins överdrivna betoning av de psykiska orsakerna till smärta som bidrar till den skarpa uppdelningen av människan. I stället föreslår de begreppen *förkroppsligad erfarenhet* och *förkroppsligande av kulturella kategorier* för att bättre förstå vad kronisk smärta innebär, hur den kroppsliga erfarenheten är påverkad av meningar, relationer och institutioner (Good, Del Vecchio et al., 1992:7).

En person som lider av smärta känner sig ofta ensam om sin upplevelse, även om den i hög grad påverkar de sociala relationerna till omvärlden, till familj, vänner och arbetskamrater — och till sjukhuspersonal. Hur ska de övertygas? Man lever i sin egen verklighet, som andra människor inte kan se eller förstå. Inte sällan känner sig dessa patienter misstrodda och de har svårt att legitimera sina upplevelser, trots att dessa överskuggar allt annat. Vardagsverkligheten hotas när man är upptagen av en känsla som inte kan delas med andra.

Pain as Human Experience består av sex fallstudier, livshistoriska intervjuer med män och kvinnor ur amerikansk medelklass. De intervjuade berättar om de olika innebörder som smärtan har i deras liv och i deras syn på sig själva. En slutsats som antropologerna drar av dessa berättelser är att det kroniska smärtsyndromet inte har något "naturligt förlopp". För att förstå fenomenet måste man undersöka hur individens upplevelser binder samman dess kroppsliga, psykologiska och sociala ursprung.

Intervjuerna demonstrerar hur människor som lever med ständig värk använder sig av fysiska symptom för att kommunicera personliga problem. Detta "somatiska idiom" är ett annat sätt att uttrycka känslor och upplevelser än det rent verbala (ibid:10). I sina berättelser om symptom och sökandet efter smärtlindring växlar de intervjuade obehindrat mellan dessa båda "språk".

Fallstudierna innehåller detaljerade redogörelser för hur smärtan griper in i vardagsliv, familj och arbete, dess roll i den lidandes biografi, dess medicinska behandling och de effekter som sociala och kulturella förhållanden har på upplevelsen. De frågor som de medicinska antropologerna försöker besvara utifrån sitt material är till synes elementära och liknar dem som deras kollegor ställer i mötet med andra folk och kulturer. Hur känns smärta? Hur skapas och uttrycks dess mening? Hur avspeglas och konstitueras denna mening i kroniska smärtpatienters berättelser? Vilket är förhållandet mellan sådana berättelser och den levda erfarenheten? Sådana frågeställningar reflekterar också ett mer allmänt teoretiskt angreppssätt i nutida kulturforskning: analysen av sociala och kulturella former som en pågående symbolisk konstruktion.

En av de intervjuade är tjugooåttåriga Brian som lider av TMJ ("temporo-mandibular joint disorder") en kronisk smärta i käke och hals. Sedan tonåren har han också

haft ont i huvudet, öronen och halsen. Lidandet började redan i tvåårsåldern då hans mor blev sjuk och fadern lämnade honom på ett barnhem, självfallet en traumatisk upplevelse för den lilla pojken. Brian har sökt många läkare och terapeuter, men inget har hjälpt.

I sin egen berättelse om ett liv i smärta, inspelad och transkriberad av Byron J. Good, reflekterar Brian över de fysiska orsakerna, men frågar sig också: "Är det verkligen TMJ, eller är jag, är det något som, är det en emotionell störning som det handlar om?". I det dagliga livet försöker han att dölja värken så gott det går. Han kallar den för en "demon", ett "monster", och är rädd för att den ska skrämma iväg människor från honom. "Det finns inget sätt att verkligen förmedla den eller att tala om den med någon", säger han och skildrar en privat värld av smärta som han inte kan dela med andra människor.

Samtidigt arbetar Brian på ett försäkringsbolag. Han har familj, han vidareutbildar sig på kvällskurser och på fritiden målar han tavlor. Men denna fungerande tillvaro hotas hela tiden av smärtupplevelserna. Kroppen dominerar hans medvetande och riskerar att upplösa vardagsverkligheten. "Thus the world of chronic pain, the separate world inhabited by its sufferers, is at the same time a world unmade", skriver Good (ibid: 57) i fenomenologisk anda, inspirerad av Alfred Schutz (1971) och Elaine Scarry (1985).

I sin studie beskriver Byron Good också hur Brian försöker kontrollera det onda med ett rikt och metaforiskt språk, genom att både benämna det med medicinska termer och representera det symboliskt i sina oljemålningar. Han söker efter förklaringar, såväl medicinska som psykologiska. "Är det så att jag är deprimerad och får min fysiska smärta av det, eller fungerar det tvärtom?", undrar han. Ironiskt talar han om sitt "marginala" tänkande när han hoppas på medi-

cinska botemedel. Good analyserar kampen inom Brian som en "narrativ konflikt" i skapandet av en livshistoria. Den kroniska smärtan spelar en central roll i Brians självbiografi, och man kan, som Good gör, fråga sig om den är en väsentlig del av hans identitet, eller om den "bara" är en del av hans kropp.

Svaret på frågan är uppenbart, när den riktas också mot de övriga kroniska smärtpatienter som studerats av antropologerna. Kring sin smärta har de byggt upp en självbild och en identitet. Lidandet är något hemskt som de är tvingade att leva med, anpassa sig till och grunda sin vardagstillvaro på. Denna "värld av smärta" blir en speciell och avskild verklighet, som de inte kan dela med någon och som "varken kan förnekas eller bekräftas", som Brian uttryckte det.

Att kommunicera smärta

Med sin bok ger Byron Good och hans kolleger i medicinsk antropologi ett analytiskt perspektiv på den tidigare nämnda Anna Jonssons egna beskrivningar av sina sjukdomssymptom och smärtor under åren efter sanatorievistelsen. I en av texterna, en avskrift av ett intyg till Försäkringskassan hösten 1963, skriver Anna till en början om sig själv som "patienten", men övergår senare till jag-form.

Hjärtrosor antydd ortoskol+ v c o hårt diastoliskt blj över hela cov. Rytmen regelbunden av normalfrekvens. Lätta exp. condi över hela vänstra lungan, höger tyst. Patienten tål ej värme. Besvär. Tidvis svår huvudvärk, benvärk. Kramp i halsen med hjärtklappning, ibland illamående då jag blir skakis och kallsvettas. Hösten 1963 gick blodtrycket hastigt ned från 290 till 145 av medicinen Aldomet. Efter det började krampen i halsen med ibland svår hjärtklappning. Så fort jag kommer ut kalla årstiden, ibland även inomhus, blir fötterna alldeles vita och domnar bort, värst den vänstra foten och vänster arm värker, ingen kraft i den. (Beskriver

Dagboksförfattaren, 1946, tjugofyra år gammal.

flera andra symptom i hjärta och höger njure, räknar upp ett antal mediciner.)

I december fick jag så Lergigan med Amfetamin för snuva och utslag, sulfa för besvären åt blåsan. Slutade med all medicinering därutöver, som gör mig trött och deppad. Så länge medicinen varade kände jag mig så frisk, som aldrig tidigare under dessa år. Inga besvär av något slag. Detta skulle jag önska få svar på. Blodtrycket var ju bara 195 vid sista kontrollen. Var det glädjen och tillfredsställelsen över att orka uträtta något, som gjorde mig så bra?

Här kan man se hur Anna, i likhet med Brian och de andra kroniska smärtpatienterna, å ena sidan beskriver sig själv som en kropp i smärta, å andra sidan avslutar med en fråga som är mer av psykologisk eller psykosomatisk karaktär. Anna presenterar sig både som ett medicinskt objekt och som en social varelse, en kvinna som mår bättre av att arbeta och vara duktig.

Ett par år senare skriver Anna ned två redogörelser om sina krämpor, symptom, mediciner och läkarbesök. De är ett slags anamnes i brevform, men jag vet inte vem de är avsedda för, kanske en läkare.

Den 14/9 sjuk tidigt på morgonen. Yrsel, illamående, kräkningar, värk i vänstra huvudhalvan, konstig i vänster arm och benen drogs åt vänster, benen bar mig ej.

Anna berättar att hon varit sjuk sedan 1945 och räknar upp alla delar av kroppen där hon nu har ont: huvudet, halsen, hjärtat, bröstet, vänster njure, blåsan och — kroppen. Hon är ofta andfådd, synen har försämrats och blodtrycket stiger, hon blir yr och illamående.

Tonen i breven är saklig och deskriptiv. Anna anstränger sig för att läsaren ska förstå vad det är för fel på henne. Kanske hoppas hon också på en bättre diagnos och nya botemedel. Hon skildrar också vistelser på sjukhus och sina upplevelser av dessa.

I ambulans till Lasarettet sedan läkare tillkallats. Efter några timmar där ambulans hem igen, låg till

sängs över en vecka, var så matt och yr, såg så dåligt, kunde ej läsa på flera dagar. (. . .)

Kom på remiss till lungkliniken, blev visad till ett rum för sex med spottkoppar på borden. Det blev ju en chock, trodde jag fått fel på lungorna, vägrade lägga mig på salen innan jag fått tala med en läkare. Det var avd. 41, fick genast flytta till avd. 42, utredningsavd. där jag trivdes mycket bra. (. . .)

Kom så igen till ny avd., bad om litet rum för att kunna ha fönstret öppet, som jag själv anser det viktigaste för mig. Fick komma på ett rum för två med en dam på åttiotvå år, men fick vädra ganska mycket. Man blev så beklämd av atmosfären på avd. Så kom då Doc. Björk, som jag ej kan och vill bestrida hennes skicklighet just i blodtryck är hennes specialitet. Men efter tjugo års erfarenhet vet jag att jag blir sjuk av blodtrycksmediciner.

Anna har stor respekt för läkarvetenskapen, men hon har också lärt sig en hel del om sina sjukdomar, inte minst genom att läsa Läkartidningen som hon i flera år prenumererat på. I vissa sammanhang hävdar hon sin sakkunskap och att hon själv vet vad som är bäst för henne. Det förefaller som om hon befinner sig i en ständig dialog med läkarna om vad hennes symptom beror på. I dessa fall framställer hon sig själv mer som en kunnig och erfaren aktör, än som en passivt lidande patient. Ibland är hon t.o.m. litet kritisk mot de institutioner, läkare och sköterskor, som hon är beroende av.

Kände inte igen mig på Akademiska (sjukhuset), det verkade i mina ögon kaos där just nu, alldeles omöjligt att få veta något, alla var så stressade.

Det värsta för en patient som Anna är tydligen att inte få några definitiva besked, om orsakerna till smärtorna, om den planerade behandlingen, om vad läkarna tänker. Då blir hon orolig och kan inte sova.

Vill ju gärna veta om denna operation, om den kan förbättra värken över mage rygg, får ju kasta vatten så ofta, ibland flera gånger i timmen, bara lite varje gång. Andfåddheten har möjligen inget med detta att göra? Kan ju ej gå alls vissa tider. Vintrarna är så svåra, tror ej jag skall överleva.

Åter och åter skriver Anna om "denna hemska värk" som rasar genom hennes kropp. Hon bekämpar den och försöker bli av med den, samtidigt som den varit en följeslagare under hela hennes vuxna liv. Värken är både en främmande inkräktare i hennes kropp och en del av hennes identitet, något hon har med sig i alla kontakter med omgivningen. I likhet med Brian verkar Anna vara medveten om denna ambivalens: smärtan är både ett hot mot hennes existens och ett fenomen som strukturerar hennes tid och livsplaner. Smärtan skapar ångest, men också mening, uppgifter och rutiner.

Kroppen är oupphörligt i Annas sinne och dominerar hennes medvetande om sig själv och verkligheten. Vad är det för fel på mig? Varför har jag så ont? I sin ångest tyr sig Anna till dem som möjligen kan besvara frågorna, till välbekanta situationer och till olika slags medel för smärtlindring.

Så vill jag nästa gång ha min tidigare Doc. Lerner och avd. 60B tillbaka. Det går ju bra hemma om jag håller mig inne och tar min Renese och hjärttablett och någon gång Lergigan och Amfetamin, då mår jag ej så illa och känner mig piggare, orkar ej leva om jag ej får utträtta något, det ger sådan lyckokänsla.

Förkroppsligad erfarenhet

I dag handlar mycket av kulturforskningen om hur verkligheten, samhället och människors erfarenheter representeras i olika medier och diskurser. Vad människor faktiskt känner och upplever, vad de gör och säger i konkreta situationer, verkar inte ha samma dignitet.

Jag blev därför paradoxalt nog stimulerad av att möta Brian och de andra kroniska smärtpatienterna i boken *Pain as Human Experience*. Visserligen handlar även dessa fallstudier om hur människor berättar om sitt lidande, hur de infogar det i sin livshisto-

ria och hur de symboliserar det på olika sätt. Men det antropologiska målet är att, så långt det är möjligt, få kunskap om den verkliga *erfarenheten* av smärta, om känslor och upplevelser via sådana representationer.

Även om en av de centrala iakttagelserna i boken är att kroniska smärtpatienter känner sig isolerade från andra människor, eftersom ingen riktigt kan förstå vad de går igenom, så gör ändå deras berättelser det möjligt för både intervjuare och läsare att föreställa sig hur deras liv ter sig. Detsamma gäller för Anna Jonssons brev och dagbok. Genom att skriva om sina sjukdomar har hon "förkroppsligat" sina upplevelser av smärta, hur den känns och hur den påverkar hennes liv.

Anna beskriver smärtan både som en inre, privat känsla och som ett socialt, offentligt fenomen. När hon skriver om "denna hemska värk" inom henne, framställer hon sig själv som svag, ensam och mycket utsatt för onda krafter bortom hennes kontroll. Mer än tjugo år av sjukdomar har format en självbild av en beroende patient med en kropp fylld av symptom och lidande.

Å andra sidan kämpar Anna emot genom att försöka tala om för andra människor vad som händer i hennes kropp. För att bli förstådd och tagen på allvar av läkare och sköterskor har hon lärt sig en medicinsk terminologi. Den inre erfarenheten av den hemska värken som separerar henne från andra, omvandlas genom läkarbesöken, sjukhusvistelserna och hennes egna nedskrivna berättelser till en påtaglig verklighet som omvärlden kan erkänna och engageras av.

Denna transformering av privat smärta till en social sjukdomsidentitet gör inte om Annas lidande till enbart text och representation. Under läsningen av hennes anteckningar kan man inte blunda för att hennes upplevelser var ytterst verkliga och att hon var i desperat behov av omvårdnad och lind-

ring, förutom att hon behövde kunskap om orsakerna till och meningen med lidandet. Minns hennes sista rad i dagboken, den 10 februari 1967:

Ikväll djävulska smärtor. Nog har jag mycket ont, men vad är detta?

En engelsk version av denna artikel presenterades på ett symposium i Athen, "The Cultural Transformation of Pain and Body", 15—19 oktober 1995.

Litteratur

Good, B.J., Del Vecchio et al., 1992. *Pain as Human Experience: An Anthropological Perspective*. Berkeley: University of California Press.

Scarry, E., 1985. *The Body in Pain: The Making and Unmaking of the World*. New York: Oxford University Press.

Schutz, A., 1971. *Collected Papers II. Studies in Social Theory*. The Hague: Martinus Nijhoff.

Summary

A Life in Pain

What are the (cultural) meanings of pain? From the perspective of individual life stories, chronic pain may be analysed as a common idiom for communicating personal and interpersonal problems. In this paper we read the story of Anna, a Swedish woman, and her life in chronic pain, expressed by herself both as an inner, private feeling and as a social, public phenomenon.