

Ritualisering som en del av den mänskliga livscykeln

- Ritualiseringsbehov och kulturell kontext

TEXT // VALERIE DEMARINIS

Människan har ett livslångt behov av ritualer, handlingar som har speciell betydelse för menings-skapande i livet. Ritualisering är utförandet av dessa handlingar, tillsammans med andra eller på egen hand. Det symboliserar och markerar stora ögonblick i livet eller hjälper oss att förbereda oss för livets förändringar (Grimes, 2000; DeMarinis, 1998).

FÖRSTÅELSE AV RITUALISERING är ett väletablerat och ständigt växande forskningsområde inom en mängd olika discipliner. Inom vårdforskning har detta område också vuxit i betydelse under de senaste decennierna - inte minst inom palliativ vård. Palliativ vårds holistiska synsätt, att ta hand om hela människan med sina närstående, har omfattat inte bara den biopsykosociala modellen, utan även en utökad modell som också inkluderar den existentiella/andliga dimensionen. (WHO, 2014; Haug et al., 2014).

Ritualisering i en kulturell kontext

Ritualisering sker alltid i en viss kulturell kontext. Medvetenheten om och tanken på dessa rituella handlingar och i vilken kulturell kontext de uppstår är ofta en omedveten del av vår utveckling. Om vi alltid har levt i ett land och i en kulturell kontext, och använt samma ramverk för att förbereda oss för och markera livets förändringar, så tenderar vi att ritualisera och planera dessa ritualer med andra runt omkring oss som också har samma eller ett liknande sätt att skapa mening. Det är dock viktigt att komma ihåg att alla personer från samma kulturella kontext och även medlemmar av samma familj kan ha den kulturella kontexten gemensamt men inte nödvändigtvis innebörden. Genus- och generationsskillnader spelar ofta en roll i hur ritualisering görs.

Ritualisering sker under hela livscykeln, vilket innebär att den också sker i förhållande till vad som händer när vi informeras om en terminal sjukdom. Vi måste klara av att leva med den medicinska- och sociala diagnosen (Kirmayer, 2000), inte minst när vi är i livets slutskede. Detta är en utmaning som ofta kan ge unika möjligheter att komma till rätta med livets existentiella frågor. Frågor som får en ny eller förnyad plats i våra dagliga livsmönster och beslut.

Utmaningar och möjligheter, under dessa omständigheter, sker i alla kulturella kontexter. Men människor som antingen har flyttat frivilligt eller som har tvingats fly på grund av krig, politisk-, religiös- eller annan typ av förföljelse, upplever dessa omständigheter i en annan kulturell

kontext och det leder ofta till ökade utmaningar, båda för personen som ska vårdas och för vårdpersonalen. Till stor del beror dessa typer av utmaningar på att det sker en stark förändring av ett kulturellt sammanhang, och allt som följer med denna förändring.

Ritualisering i ett nytt hemland, i en annan kulturell kontext

På ett sätt är det mänskliga behovet av ritualisering detsamma, oavsett om vi lever i och så småningom dör i samma kulturella kontext, eller om vi migrerar till ett annat hemland och därmed en ny kulturell kontext. Beroende på ett antal samverkande faktorer såsom: ålder vid flytten, vilka som har flyttat med, hur familj- och livssituationen är, hur lika eller hur olika kulturerna är, hur hälso- och sjukvårdssystemen är uppbyggda, utbildningsnivå, graden av integration i den nya kulturella kontexten med mera, kommer det att finnas olika grader och nivåer av utmaning när det gäller att skapa goda förutsättningar för en effektiv omsorg i sjukvården. Betydelsen av hur kultur förstås och hur kulturella resurser identifieras är viktiga forskningsområden inom palliativ vård. En del av denna forskning berör också hur existentiell mening eller andlighet definieras i kulturella sammanhang (Puchalski et al., 2014). Dessa forskningsområden är viktiga för att förstå ritualisering och för att finna sätt att hjälpa patienter och närstående att delta i eller skapa nya rituella upplevelser. Dessa erfarenheter kan också ha en positiv effekt när det gäller de flerdimensionella aspekterna av smärtlindring (Roth et al., 2013; Rabow et al., (2003); DeMarinis, 1998; 2003).

Att skapa utrymme för ritualisering i palliativ vård, två exempel

Det kan tyckas att tanken på ritualisering och att tillåta eller ens skapa utrymme för ritualisering inom palliativ vård kan verka mycket komplicerat. I själva verket behöver det inte vara så. Detta vill jag kortfattat illustrera genom två fall från min egen kliniska erfarenhet som forskare och psykologkonsult i USA och Sverige.

Fall nummer 1.

I en tidigare publikation om tvärkulturell palliativ vård, diskuterade jag fallet om Thorleif från Sverige, som flyttade till USA sent i livet för att vara med sin dotter och sina barnbarn, hans enda återstående släktingar. Thorleifs sätt att skapa mening kring sin cancersjukdom och den sista delen av sitt liv på ett amerikanskt hospice var annorlunda än de andra personerna på detta hospice. Det fanns inget språkproblem, eftersom han talade engelska väl. Thorleif upplevde symptom på depression. Han var inte religiös så sådana symboler och rituella uttryck var inte meningsfulla för honom. Hans sätt att skapa mening innebar närhet till naturen, ett behov av tystnad och en speciell musik. Han ritualiserade genom dessa symboler. När Thorleif kunde tala om vad som var viktigt för honom, och när hans dotter och hennes familj inkluderades i processen, kunde de anställda planera promenader i naturen och flytta honom till ett rum med utsikt mot sjön. På detta sätt kunde personalen respektera och engagera sig i Thorleifs ritualiseringar. Det underlättade även vid svåra medicinska komplikationer och vid övergången till Thorleifs sista månader i livet.

Fall nummer 2.

Najat kom till Sverige i 50-årsåldern som flykting från Mellanöstern. Genom familjeåterförening kunde hon senare återförenas med sin make och sina barn. Najat fann tröst i sin religiösa tro, vilket var till stor hjälp när hon fick sin cancerdiagnos. Det skedde inte långt efter att de andra familjemedlemmarna kom till Sverige. Den palliativa hemsjukvårdens miljö tillät Najat att ha sina heliga symboler omkring sig. Hennes ritualiseringar inkluderade dagliga böner, liksom kommunala religiösa aktiviteter. Najat hade aldrig berättat för sin make eller sina barn om de traumatiska upplevelser som hon upplevt på sin desperata resa när hon smugglades till Sverige. Det var hennes hemligheter. Under de sista månaderna av sitt liv, började Najat uppleva symptom på posttraumatisk stress, inklusive skrämmande mardrömmar. Några av hennes traumatiska erfarenheter inkluderade fysiska och sexuella övergrepp. Dessa minnen återkom och Najat kände skam över vad hon hade gått genom. Hon ville inte att hennes familj skulle få veta om denna del av hennes förflutna. Hon blev mentalt blockerad och kunde inte använda sina religiösa resurser och menings-skapande ritualer. Genom samordning av resurser, psykologiska och psykosociala, inklusive en betrodd kvinnlig 'kulturell mäklare', blev det möjligt för Najat att delta i en specialdesignad helande ritual. Även om symptomen inte försvann helt efter denna ritual, kunde Najat be igen under sina sista veckor, och göra planer med sin familj om deras framtid i Sverige.

DESSA MYCKET OLIKA illustrationer pekar på ett gemensamt behov av ritualisering som byggs från patientens, personens, sätt att skapa mening. Vare sig det är i ett hem eller på sjukhus i en palliativ vårdkontext, är det viktigt att förstå behovet av en ritualisering och att skapa en "säker plats" för dessa att kunna äga rum. Det kommer att kraftigt bidra till livskvaliteten för alla patienter och inte minst för människor från en annan kulturell kontext.

Referenser:

- DeMarinis, V. (1998). *Tvårrkulturell vård i livets slutskede. Att möta äldre personer med invandrarbakgrund*. Stockholm: Studentlitteratur.
- DeMarinis, V. (2003). *Pastoral care, existential health, and existential epidemiology: a Swedish postmodern case study*. Stockholm: Verbum.
- Grimes, R. (2000) *Deeply into the bone. Re-inventing rites of passage*. Berkeley: University of California Press.
- Haug, S. H. K., Danbolt, L. J., Kvigne, K., & DeMarinis, V. (2014). *How older people with incurable cancer experience daily living: A qualitative study in Norway*. *Palliative & Supportive Care*, 19. doi: 10.1017/S1478951514001011
- Kleinman, A. (1992). *Local worlds of suffering: An interpersonal focus for ethnographies of illness experience*. *Qualitative Health Research*, 2(2), 127-134.
- Kirmayer, L.J. (2000) *Broken narratives, Clinical encounters and the poetics of illness experience*. I *Mattingly I.C. och L. Garo (red.) Narrative and the cultural construction of illness and healing*. Berkeley: University of California Press.
- Puchalski, C. M., Vitillo, R., Hull, S. K., & Reller, N. (2014). *Improving the spiritual dimension of whole person care: Reaching national and international consensus*. *Journal of Palliative Medicine*, 17, 642-656. doi: 10.1089/jpm.2014.0427
- Rabow, M.W., Schanche, K., Petersen, J, Dibble, S.L., McPhee, S.J.(2003) *Patient perceptions of an outpatient palliative care intervention: "It had been on my mind before, but I did not know how to start talking about death..."*. *J Pain Symptom Manage*. 26(5):1010-5.
- Roth, M.L., St. Cyr,K., Harle, I., Katz, J.D. (2013) *Relationship Between Pain and Post-Traumatic Stress Symptoms in Palliative Care*. *Journal of Pain and Symptom Management Vol. 46 nr. 2: 182-191*.
- WHO (2014). *WHO definition of palliative care*. Available from <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>



Valerie DeMarinis

Professor i religionspsykologi vid Uppsala universitet, professor i Hälsofrämjande Psykisk Folkhälsa vid Innlandet Hospital Trust, Norge.