

# Berättelsens läkande kraft vid allvarlig sjukdom

**Gudrun Olsson**

Professor i psykologi, Leg. Psykolog/leg. Psykoterapeut, Psykoterapi, Forskning & Utbildning, Boulevarden 18, 3TV, DK-9000 Aalborg, Danmark. E-post: gudrun.olsson@mail.dk.

Medicinens röst med sina objektiva mätresultat har tillskrivits större betydelse än patientrösten. Emellertid kan narrativisering av den kris som nödvändigtvis följer med en allvarlig sjukdom innebära en integration av sjukdomen i livsberättelsen. Jag använder vinjetter som utgår från patientens, vännens och den deltagande observatörens perspektiv för att belysa berättelsens läkande kraft. Framför allt reflekterar jag över vad som sker då en berättelse inte tillåts växa fram.

Medicine has a long tradition in mistrusting the voice of the patient and instead listening to "objective" signs of illness. However, narrativization of the crisis which inevitably follows upon illness may be a way to integrate it into one's life story. Using vignettes from the perspective of a patient, a friend and a participatory observer, the healing power of illness narratives is illuminated. Especially it is reflected upon what happens when narratives are not allowed to be formulated.

## Inledning

Att få besked om att man själv eller en anhörig har en allvarlig sjukdom ritar fullständigt om livskartan. Man är inte längre på väg mot den destination dit man trodde att man var på väg. Kontrasten mellan det vardagliga livet och sjukdomens dramatik gör sig smärtamt påmind.

I denna artikel kommer jag att belysa hur berättelsen om sjukdomen kan ha en läkande kraft och framför allt reflektera över vad som sker då en berättelse inte får möjlighet att växa fram.

## Hjärtats oro, ett patientperspektiv

Läkaren, psykoanalytikern och författaren Clarence Crafoord skildrar i boken "Hjärtats oro" sin upplevelse av att vara patient på en kardiologisk intensivvårdsavdelning (Crafoord, 2004). Han beskriver sjukdomsförloppet, mötet med vårdapparaten, hemkomsten och konvalescenstiden. En tidig morgon vaknade han med en känsla av att något inte var som vanligt. En diffus olust trängde sig på. Hans partner, Gunnel, läkare och sjuksköterska, var snabbt på det klara med att det kunde handla om hjärtat. Det var som om

hennes omedvetna stod i kontakt med hans utan att de medvetna nivåerna nåddes. Hans hjärta talade till hennes. Ett EKG på akutmottagningen talade sitt tydliga språk: en pågående hjärtinfarkt. "Det är bara att kapitulera" yttrade läkaren. Denna fras kom Clarence att höra om och om igen i sitt inre. Tidvis omsatte han den i liknöjdhet och passivitet men också i en slags tillit till att han blev omhändertagen på allra bästa sätt, en tillit han kunde spåra till de första barnaåren i mammas famn. Man kan undra vad som sker om denna tidiga tillit har stora brister.

Clarence konstaterar att han efter några få minuter förvandlas både till patient och till objekt för den medicinska forskningen. Sladdar och mätton kopplas till kroppen; människorna sysslar med anslutningar och kontakter. "Jag var nu kedjad fast i väggen" (s. 28) skriver han, och lite senare: "Man hade placerat min kropp i en sjukhus-säng som stod mitt i ett vitt rum" (s. 29). En läkare läser formellt och entonigt upp något om deltagande i ett forskningsprojekt. Trots att Clarence i sitt omtöcknade tillstånd inte uppfattar alls vad det handlar om, skriver han under ett kontrakt. Han fann situationen absurd, komisk, oetisk och motsägelsefull. I efterhand reflekterar han över om det egentligen gavs något val i den situationen. "Om jag vägrar vara med, kopplar ni loss alla slangar och apparater då?" (s. 126)", skulle han nog ha velat fråga.

I ett tillstånd av förlamande trötthet och inåtvänd förvirring gled Clarence in i dimmor och fantasier. I denna

regression föreställde han sig de sjukvårdsklädda människorna som en grupp älvor som med graciösa rörelser dansade runt hans säng. De behagliga bilderna, liksom de regelbundna ljuden av en pipande monitor, susande fläktar, smackande dörrar, ingav trygghet. En dagdröm återkom under hela sjukdomsförloppet. Han såg för sin inre syn en kvinna med ett leende ansikte. Hon kom alltid glidande uppifrån vänster, och den varma sammansmältningen med henne hjälpte honom att komma till ro.

Med tacksamhet tänker han tillbaka på denna villkorlösa kapitulation, där han helt kom att överlämna sig själv och sin kropp. Likväl ställer han sig frågande till varför ingen i efterhand, då chocken lagt sig, berättade för honom vad som hände under kapitulationsperioden. Han kom att intensivt sakna en doktor han kunde kalla "sin", ett ansikte att känna igen, ett namn att minnas. I en förtroendefull relation till en ansvarig läkare skulle han varit beredd att lyssna till berättelsen om sitt akuta sjukdomsförlopp, han skulle kunna ha ställt de frågor som brände och kompletterat berättelsen.

Det är uppenbart att det fanns många möjliga mötesplaster, där sådana berättelser skulle kunnat ta form. Ett exempel är rondan. Men rondan är uppbyggd kring en ritual med den outtalade regeln att patienten skall följa ritualen på avstånd, inte komma med frågor och än mindre be om en berättelse eller själv berätta. Patienten är "i centrum på samma sätt som mitten av en trafikrondell är i centrum medan

trafiken glider förbi” (s. 53).

Ett annat exempel där en berättelse skulle kunna ha vuxit fram med hjälp av dialogen var i den stresshanteringsgrupp som deltagarna i forskningsprojektet erbjöds. Manliga hjärtpatienter träffades under 60 timmar under ledning av två ”fröknar”. Mötena inleddes med avslappningsövningar, som öppnade upp för samtal mellan deltagarna. Men det blev inga samtal. I stället följde ”frökarna” ett färdigt program och höll väl förberedda teoretiska föreläsningar. Sammanfattningar av dessa, enkäter och annat material skulle varje deltagare prydligt förvara i en pärm. Hela detta upplägg verkade stressande. Varje gång det skymtade en möjlighet för deltagarna att förtroligt dela erfarenheter med varandra, tala om den kris sjukdomen innebar och hur den grep in i hela deras liv, rycktes denna möjlighet bort. Clarence konstaterar att han kände sig mer irriterad och stressad efter mötena än innan. Det var först efter halva kurstiden som det gavs utrymme för friare samtal mellan männen om hjärtats oro.

Så kom då dagen för utskrivning. Vad skönt att få åka hem till sig, tänker man. Men hemkomsten för Clarence handlade inte om att komma hem till sig; hemmastaddheten var borta, även om Gunnel utgjorde en varm trygghet. Även om det älskade arbetsrummet med böcker och dammlukt, läsfåtölj och stark läslampa stod och väntade, var det inte längre ett rum att vila i, ett rum för arbetsglädje och reflektion. Det välkända rummet förvandlades till ett rastlöshetens rum. De förföljande,

dunkande hjärtljuden, försökte han kontrollera och tysta med kuddar. Ett högljutt hjärta som slår är lika ångestskapande som ett hjärta man tror håller på att stanna. Dödsångesten tog sitt grepp. Drömmarna var blodiga och skräckinjagande. Han kom att längta intensivt tillbaka till sjukhuset, älvorna och de välkända ljuden. Hospitaliseringen var ett faktum. Han konstaterar att det var lugnare att vara sjuk på sjukhus än konvalescent hemma. Ett akut ångestfyllt återbesök mynnade ut i undersökningar som visade att den skada som skett var begränsad. Detta i och för sig lugnande besked gav inte omedelbart någon lättnad. Kanske det kan förstås utifrån det faktum att man vid återbesöket aldrig kom att tala om vad han upplevt vid hemkomsten. Vid utskrivningen gled han ut ur sjukhuskroppen lika anonym som han kom in i den. Han konstaterar att ”sjukvården koncentrerar sig på infarkten och lämnar mitt jag, som har infarkten, åt sitt öde” (sid. 219).

Frågan är: Vem tar hand om “mitt jag”? Det var som om en berättelse hela tiden väntade på att bli berättad. Platser erbjöds och lockade till berättelser, men lika snabbt drogs de undan. Utvägen blev att själv ta plats och skriva en bok om sjukdomsförloppet, konvalescensen och återgången till vardagen. Skrivandet bidrog sannolikt till att krisen kunde genomarbetas och mynna ut i en reflektion om kärleken, raseriet, sorgen och livets ändlighet. Den litterära genre som benämns patografi, där sjukdomen utgör ledmotivet i händelseförloppet, har kommit att växa sig stark i takt med en mer självständig

patientroll (Hawkins, 1993; Häggblom och Mattsson, 2007). Patografin har blivit "patientens uttrycksmedel för att återerövra sin mänsklighet" (Wistrand, 2012, sid. 73).

## En berättelse om skam – ett vänperspektiv

I det följande får vi ta del av en skriftlig berättelse, där en vän till Anna berättar om Anna: "Anna fick för ett halvår sedan en MS-diagnos och isolerade sig i några år dessförinnan under de förskräckliga utredningarna och ville inte träffa en enda människa förutom sin man. Hon var i sina ögon värdelös både inför andra och sig själv. Hon sade upp sig från jobbet och gick i pension alldeles för tidigt och levde som en invalid, vilket hon inte alls var. Jag ringde regelbundet men kunde inte locka henne varken till lunch- eller middagsträffar eller hjälpa henne att komma ur sitt inlästa sjukdomstillstånd fast hon inte hade speciellt handikappande symtom. Men efter att hon fått diagnosen så blev hon "som vanligt" igen och lever på som vanligt, och låter alldeles som vanligt".

Man kan närma sig en berättelse på många olika sätt. En god berättelse är alltid mångbottnad och mångstämmig. Jag vill börja med att undersöka den värdelöshet som Anna upplevde under den tid som utredningarna om den misstänkta sjukdomen pågick. Hon går i exil från det vanliga livet. Det är som om den yttre och inre världen inte längre hänger samman för Anna. Hon "levde som en invalid" trots att symptomen inte var särskilt svåra. Hur kan

vi förstå värdelösheten? Jag tänker på skam. Skam är den mest plågsamma av alla känslor. Den handlar om ångest inför att mötas av andras hån och förakt, att hamna i vanära och utanförskap, att visa upp sig och inte hålla måttet. Djupast handlar skammen om att inte vara älskad. Skam är en djup grundläggande känsla av att vara fel, defekt, misslyckad; den handlar om den egna identiteten. I detta jagets sårbara position är vi säkra på att vi kommer att avvisas. Vi är inte värda något annat. Det behövs inte någon yttre betraktare utan det räcker med att våra egna ögon kritiskt och oförsonligt granskar hur vi visar oss i världen. Genom skammens plågsamma karaktär måste den ofta döljas. Vi kan dölja den med raseri, vi kan visa andra förakt och förlöjliga dem för att slippa uppleva den egna skammen eller vi gör som Anna, drar oss undan världen och andras blickar.

Skam jämföres ofta med skuld. Skuld känner vi då vi tycker att vi gjort fel, handlat fel mot någon. Skuldkänslan är övergående medan skammen är stadigvarande. Skulden berör således handlingarna. Vad har jag gjort? Man ångrar sig. Skulden kan man sona och försöka gottgöra. Skammen innefattar hela personen. Det är svårt att ångra den man är! Eftersom skammen handlar om att inte vara älskad, går boten via sorg och kärlek. "Skulden går att förlåta men skammen måste älskas bort", skriver Else-Britt Kjellqvist (2010) i boken "Skammens väg till kärlek".

Vad hade skett om Anna hade fått möjligheten – eller tagit möjligheten - att samtala med andra i liknande situation

som hon befann sig i? Hade det varit möjligt att berätta om de "förskräckliga utredningarna" medan de pågick? Jag tror det. Värdelösheten, skammen, hade kunnat få en röst och bli igenkänd av andra som brottas med sin skam och sin värdelöshet. Det är tänkbart att Anna upplevde kontrasten alltför stor mellan sin egen inre sjukdomsvärld, präglad av skräckfylld ovisshet, och vännens förmodade friska tillvaro för att ett möte skulle kunna äga rum mellan dem.

## Diagnosens makt

Diagnosens makt är stor. Innebörden av att få en diagnos kan variera mycket. Diagnosen kan förtingliga människan och skapa en känsla av främlingskap. Man blir ett med sin diagnos, man blir en Parkinson, en Alzheimer, inget mer. Men som den grekiske läkaren Hippokratés (460 – 377 f. Kr.) konstaterade: "Det finns inga sjukdomar, bara människor som är sjuka". Han ville nog med detta säga att människan är så oändligt mycket mer än sin sjukdom.

Att få en diagnos kan samtidigt innebära att man får ett ord för sitt tillstånd. Genom ordet kan ett avstånd skapas till den inre turbulens man genomlider, och distansen gör det möjligt att anträda en väg mot ett införlivande av sjukdomen i sitt vanliga sätt att vara. Vad gäller Anna ser vi hur diagnosen verkligen blev en vändpunkt för henne. Visserligen blir inget längre som vanligt, som det var tidigare, innan man blev sjuk, men livet får en ordning igen, en ny ordning som kan upplevas just som att något är som vanligt.

## Avbrottet och den läkande berättelsen

Då man får en allvarlig sjukdom, blir livets vardagliga flöde avbrutet. Hela ens identitet skakar. Man känner inte längre igen sig själv. Sjukdomen blir som ett infekterat fragment i livshistorien och kan inte integreras i helheten. Innan man accepterat sjukdomen, är kaos och meningslöshet den enda "verklighet" man har att leva i. Det är som om man lever i okänt land, plötsligt övergiven, och något hemlighetsfullt, främmande tränger sig på. Filosofen Martin Heidegger säger att sjukdom är ett hemlöst varande i världen, medan hälsa är hemmastaddhet.

Hur kan man då införliva sjukdomen med livet, överbrygga sprickan som uppkommit i jaget? Det är här berättandets läkande kraft kommer in. Genom att aktivt skapa en sjukdomsberättelse kan mening och ordning konstrueras som läker en sprucken identitet. Då sjukdomsberättelsen håller på att integreras i livsberättelsen är frågan: Vem är jag med min sjukdom?

Den franske filosofen Paul Ricoeur talar om en narrativ identitet, som formas under själva berättandet. Jaget är alltså inte ett stelt och färdigt jag utan har förmåga till utveckling. Under skapandet av sjukdomsberättelsen och livsberättelsen formas en individ med nya möjligheter, och en ny framtid skymtar vid horisonten. Ett nytt minne skapas, vilket förändrar individen.

Man kan tycka att det är lite märkligt med den läkande kraften som själva

berättandet utgör. Hur kan ord vara läkande? Men man kan förstå denna kraft utifrån berättelsens inneboende funktion. Dess allra främsta funktion är att överbrygga klyftan mellan det vanliga, vardagliga och det ovanliga, extraordnina (Olsson, 2008). En berättelse tränger sig på då kontinuiteten i levandet är bruten, då något alldeles särskilt hänt oss. Det är helt enkelt svårt att inte forma en berättelse om situationen då en inbrottstjuv försökte ta sig in i hemmet. Vi finner sällan anledning att berätta om alla de dagar då ingen inbrottstjuv varit i sikte. Genom berättandet bearbetar vi situationen, sorterar intrycken. Behovet att berätta hänger samman med behovet att förstå. Berättandet återställer balansen, tills nästa oordning inträffar. Eftersom sjukdomen är ett dramatiskt avbrott i livsflödet och berättelsens främsta funktion är att överbrygga sådana avbrott, passar sjukdom och berättelse sällsynt bra samman.

## Vad är en berättelse?

Här följer några kännetecken för berättelser. Narratologen Brian Richardsson (2000) menar att temporalitet och kausalitet är nödvändiga kriterier för definitionen av en berättelse. Temporalitet är en representation av händelser i kronologisk tidsföljd, där en början, ett mittenparti och ett slut oftast finns angivet. Kausalitet anger ett orsakssamband mellan händelserna. Det rör sig emellertid inte om det orsakssamband som är typiskt för formell vetenskap eller den paradigmatiske kunskapsformen, som Bruner (1986) benämner den. Här utgår man från lagbundenheter och syftar till att formulera uni-

versella sanningar bortom kontext och tid. I den narrativa kunskapsformen (Bruner, 1986) syftar de narrativa förklaringarna till att klargöra vilken betydelse olika kontextuellt relaterade händelser har för ett händelseförlopp. Vi kan här tala om meningssamband till skillnad från statistiska samband.

Typiskt för berättelser är vidare att de har intrig och vändpunkt. Berättelsens poäng skall framgå. Man ska inte behöva fråga: Varför berättades detta? Intrig, vändpunkt och poäng är viktiga analytiska verktyg då man närmar sig en berättelse. Intrigen kan förstås som en organiserande princip, som ger innebörd till berättelsens olika delar och visar hur de är relaterade till en helhet. "It is the plot which shows the part an individual action contributes to the whole experience" (Plokinghorne, 1988, sid. 18). Intrigen innebär således att vi ordnar händelser i sekvenser, men det är inte den faktiska ordningen vi talar om utan hur vi i efterhand sammanfogar händelseförloppen. Det är i denna skapande process vi skruvar ihop vår verklighet. I konstruerandet av intrigen utgår man från en temporal och kausal dimension. En berättelse kan bestå av bara två meningar, och om meningarna byter plats blir innebörden helt annorlunda. Vi säger exempelvis: "Ingen ville vara tillsammans med mig. Jag blev sjuk". Utifrån en temporal dimension tog alla först avstånd från mig. Sedan blev jag sjuk. Utifrån en kausal dimension låter det som att jag blev sjuk därför att alla avvisade mig. Andra orsakade min sjukdom. Om vi låter meningarna byta plats och säger: "Jag blev sjuk. Ingen

ville vara tillsammans med mig” inträffade först sjukdomen och sedan andras avståndstagande temporalt sett. Utifrån ett kausalt perspektiv var det sjukdomen som gjorde att alla avvisade mig.

Vändpunkten är den punkt där ett skeende ändrar riktning. Det handlar inte bara om yttre skeenden utan minst lika mycket om en förändring i inställning, attityd, mål och värdering. Man omformulerar eller omdefinierar något. De breda tolkningsramarna förändras. Vändpunkten är det ögonblick då man ser världen - och sig själv i världen på ett annat sätt. Vi brukar kalla det insikt. I berättelsen om Anna är vändpunkten ovanligt tydligt markerad. Den markeras med ett “men”: “Men efter att hon fått diagnosen...”. Innan vändpunkten tycktes Anna leva efter intrigen: En (misstänkt) sjukdom gör mig värdelös. Efter vändpunkten håller en ny intrig på att konstrueras: Visserligen har jag en sjukdom, men det är bättre att veta än att inte veta. Vi ser här hur en vändpunkt omformar intrigen och delar in livet i “ett före” och “ett efter” (diagnosen).

Poängen kan komma till uttryck på flera olika sätt. Man brukar göra en distinktion mellan berättelsepoäng, berättarpoäng och moralisk poäng. Berättelsepoäng hör snarare till berättelsen än till berättaren. I exempelvis en rolig historia kan dess berättelsepoäng framkomma oberoende av vem som berättar. Berättarpoängen handlar om berättarens självbild och är alltså knuten till en specifik person. Hur vill man framställa sig och hur försöker man över-

tyga andra om att man exempelvis är ett offer eller en hjälte? Den moraliska poängen speglar underliggande värdesystem och kan formuleras i termer av en lärdom, som ett gott eller avskräckande exempel.

Berättelsen existerar inte som en självständig enhet utan skapas i samspelet mellan berättare och lyssnare, vilket innebär att berättelsen förändras från ett berättartillfälle till ett annat. Det är naturligtvis i den muntligt framförda berättelsen som den samskapande aspekten blir särskilt tydlig, men även den skrivna berättelsen formas i ett samspel – nu med den läsare man föreställer sig. Och när vi lyssnar till/läser en berättelse tar vi inte bara passivt emot den. Vi förhåller oss till den, prövar den mot vårt eget liv, kanske upptäcker glipor i den och kan säga: men detta stämmer inte. På det sättet kan både berättaren och lyssnaren/läsaren lära sig något om sig själv och sitt var-i-världen.

Ibland har människor svårt att forma berättelser. Det kan bero på skador, neurologiska och psykologiska trauman, smärta, sorg. Man talar om en brutna eller sönderslagen berättelse, “broken narrative”. Personal och närstående kan då fungera som en ställföreträdande röst (Hydén, 2008). Ställföreträdaren försöker komplettera den brutna berättelsen eller lista ut vilken berättelse som skulle kunna ha berättats. Det finns naturligtvis alltid en risk att andra tar över och personen med den brutna berättelsen förmår inte protestera eller formulera en motberättelse.

## De två vargarna

Man kan bli hatisk mot hela världen, när man får en sjukdom eller när en närstående får en sjukdom. Man kanske skjuter på budbäraren, läkaren, som ger det svåra beskedet, trots att det sker på ett varsamt och ömsint sätt. En indianhövding säger till sitt barnbarn: "Jag har två vargar inom mig, en hatisk och en kärleksfull, som slåss med varandra". Barnbarnet frågar: "Vem kommer vinna?" Indianhövdingen svarar: "Den varg jag bestämmer mig för att mata!" Ja, vilken varg väljer jag att mata? Jag har det valet i min hand, hur än mitt liv ser ut, vilka olyckor jag än drabbas av, vilka sjukdomar och vilka förluster jag än råkar ut för. Även om jag inte har något handlingsutrymme alls – jag kan inte välja de bekymmersamma livsomständigheterna, och heller inte välja bort dem – så har jag ändå ett val att tolka dem och förhålla mig till dem på ena eller andra sättet. "However, the interpretation and significance of these events can change if a different plot is used to configure them. Recent events may be such that a person's plot line cannot be adapted to include them. The life plot must then itself be altered or replaced /.../. Such a change is resisted, and people try to retain their past plots even if doing so requires distorting new evidence" (Polkinghorne, 1988, sid. 182). Det kan således vara lättare att förneka sjukdomen än att förändra sin livsintrig. "De två vargarna" är en typiskt god berättelse för människan att leva efter. Den visar på berättelsens roll när den är som bäst. Den goda berättelsen gör vårt inre levande och hjälper oss att inte hamna i cynism och uppgivenhet,

som hela tiden ligger och lurar i bakgrunden.

## Besök på minneskliniken ur ett observatörsperspektiv

En man, som på senare tid börjat att minas allt sämre, möter läkaren på minneskliniken. Jag intar rollen som deltagande observatör. Den kvinnliga läkaren i vit rock kommer in i rummet, hälsar på ett lite formellt, men vänligt sätt, och sätter sig mittemot mannen. Egentligen innan de hunnit etablera någon kontakt ställer hon frågan: "Vet du var du är någonstans"? Det är ju ett märkligt sätt att öppna ett samtal på, och vem som helst skulle väl bli förvånad över en sådan öppning. Mannen spärrar upp ögonen och svarar: "Men jag är ju här!" – med undertexten 'Är du blind eller? Han har inte förstått att detta är ett minnestest; läkaren har inte sagt något om det, så hur skulle han kunna veta! Lite irriterat specificerar läkaren frågeställningen: "Är du på sjukhus A eller på sjukhus B"? Mannen svarar: "Sjukhus B". Det var rätt! Nästa fråga följer: "Hur kom du hit?" Mannen svarar: "Känner du inte till att det går bussar hit"! Läkaren följer sitt formulär och liksom från tomta intet dyker nästa fråga upp: "Vet du vem Olof Palme var"? Nu spärrar mannen upp ögonen ännu mer och han ser ut som om han ville ge en motfråga: "Är du dum, eller?" Han svarar lite lätt uppgivet: "Ja, det vet jag, men jag har inte haft något med honom att göra" och man kan höra undertexten, det han ville säga direkt till läkaren, men inte sade: 'Jag vill inte ha något med dig att göra'. Sådan är tonen i samtalet. Man-



nen fick förmodligen inte särskilt gott betyg på minnestestet. Men lider mannen av en minnessjukdom eller inte? Vad minns han, men inte vill säga och vad har han faktiskt glömt? Det är ju det läkaren skall avgöra. Kan man få tillförlitlig information om en annan människa utan att vara i relation med den andre?

Man kan höra kommunikationen mellan mannen och läkaren som ett uttryck för obalans i makt, och båda kämpar på sitt sätt om makten. Mannen kämpar för att behålla sin värdighet, greppet om sitt liv. Han har ambitionen att föra ett normalt samtal och kan inte förstå det skolförhör han är utsatt för. Frågorna haglade över honom, och det fanns inget naturligt samband mellan frågorna. De presenterades liksom i ett kontextfritt universum.

Läkaren känner att hennes auktoritet är ifrågasatt, hon får ingen kontakt, och hon kämpar på sitt sätt för att behålla greppet om sitt liv i termer av sin professionella roll. I sin hand trycker hon standardformuläret som skall följas och hon är väl medveten om den pressande tidsramen som skall hållas. I väntrummet sitter redan nästa patient till vilken hon skall administrera samma minnestest med samma inledningsfras: "Vet du var du är någonstans"?

Vi kan tänka på kommunikationen mellan läkaren och mannen som två olika röster, som tävlar om utrymmet, *medicinens röst*, och *livsvärldens röst*, såsom Elliot Mishler (1984) benämner dem. Vems röst kommer att höras?

## Medicinens röst

Det har skett en enorm utveckling inom den moderna naturvetenskapliga medicinen (Häggbloom & Mattsson, 2007). Man brukar tala om en medicinens guldålder (1880-1970) då vi fick botemedel som insulin, penicillin och cortison. Den biomedicinska tekniken bygger på objektiva mätbara resultat. Läkaren lutar mer på dessa laboratorieresultat än vad patienten själv berättar om sin situation. Om läkaren ser mer på sin dataskärm än uppmärksam iakttar den patient han/hon har framför sig och inte tränar den kliniska blicken, förlorar den snart sin skärpa. Det har uppstått ett glapp mellan samtalet och den diagnostiska apparaturen. Vi såg hur även ett minnestest är utformat som ett objektiva mätinstrument, där relationen mellan läkare och patient negligeras. Sjukdomen frigöres från individen och förläggs i olika organ. Patienten upplever att han/hon försvinner som individ och tilldelas en passiv roll. Patienten tros inte om att kunna avläsa sin egen kropp och inte heller avläsa läkaren som tolkar kroppen. Den egna subjektiva kroppen, liksom tankar och erfarenheter saknar röst. Den officiella text som föds ur patient-läkarmötet är läkarjournalen, där kroppen förblir objektiv. Patienten får finna sig i att fränsäga sig rätten till sin egen historia. Allt detta är medicinens röst.

## Livsvärldens röst

Vår livslängd har ökat och vi får fler kroniska sjukdomar och färre infektionssjukdomar. I de kroniska sjukdomstillstånden blir skillnaden mellan individer tydligare, och varje persons

livskvalitet och erfarenhet blir viktig. Detta bidrar till att den nedtystade patientrösten, livsvärldens röst, börjar höras vid sidan om den tidigare så dominerande läkarrösten. En motröst, en mottext börjar träda fram, och vi får två jämlika röster. Hur blir de jämlika? Patienten berättar sin historia, på sina egna villkor, med sina egna ord. Trots att patienten låter sig omhändertas av värden, är hans/hennes historia lika viktig som den som läkaren skriver i journalen. Rösterna kompletterar varandra, ger en mer komplex bild av sjukdomen, och båda gör anspråk på att gestalta en sanning. Den personliga erfarenheten kan inte skildras av den moderna naturvetenskapen och får heller inte plats i ett frågeformulär; den erfarenheten är omätbar och unik för varje lidande individ. Mänsklig erfarenhet under sjukdom och rehabilitering genererar berättelser som är upproriska, bittra, ångestfyllda, livsbejakande, lidande, klagande, lugnt konstaterande, humoristiska, ifrågasättande. I berättelsen är man själv huvudpersonen, man skapar sitt eget manus, återtar sin kraft och vägrar inta positionen som passiv åskådare till sitt liv. Snarare förvandlar man sitt öde till erfarenhet (Frank, 1995).

Vetenskapen under den medicinska guldåldern delade upp människor i tydliga kategorier: sjuk eller frisk. Vi kan höra berättelser i dag som är byggda på denna uppdelning, men mer nyanterade former av berättelser måste skapas som bättre passar ens erfarenhet. Framför allt behöver man reflektera över lidandets mening. I kristendomen får lidandet mening genom Jesussym-

bolen, som den troende kan identifiera sig med i sin sjukdom. I flera religioner har man sett på sjukdom som ett straff från en vred gud för att man syndat. Om man tycker att man själv orsakat sjukdomen, kan man få skuld-känslor. Man kan uppleva sjukdomen som mycket orättvis, om man levt ett ordentligt liv. Varför skulle just jag drabbas? En kvinna som fått besked om bröstcancer utbrast: "Men varför skulle just jag skonas!" Kanske att tidigare trossystem förenklade för patienten. Nu måste varje människa försöka finna sin egen mening med sitt lidande. Lidandet måste infogas i ett meningsfullt sammanhang för att inte vara mardrömslikt. För den som lidit och funnit mening är viljan stor att dela med sig.

## Sammanfattning

Berättelsen har en unik position då det gäller att läka en sprucken identitet orsakad av allvarlig sjukdom. En sjukdom innebär att kontinuiteten i levandet är bruten, och berättandets främsta funktion är att överbrygga avbrott i livsflödet. I berättelsen är man själv huvudpersonen och vägrar inta rollen som åskådare till sitt eget liv. En berättelse kräver sin plats och sin tid; den kan inte tvingas fram utan utvecklar sig spontant då en mottagare visar sig beredd att lyssna. Berättelsen kan lätt tystas. Egen skam och skuld, medicinens objektivering av människan, standardiserade, programmerade procedurer, enkäter och "uppläst" information bidrar till att tysta berättarrösten.

## Referenser

- Bruner, J. (1986). *Actual minds. Possible worlds.* Cambridge, Mass: Harvard University Press.
- Crafoord, C. (2004). *Hjärtats oro, anteckningar från ett vardagligt sjukdomsfall.* Stockholm: Natur & Kultur.
- Frank, A. (1995). *The wounded storyteller: Body, illness, and ethics.* Chicago: The University of Chicago Press.
- Hawkins, A.H. (1993). *Reconstructing illness: Studies in pathography.* West Lafayette, Indiana: Purdue Research Foundation.
- Hydén, L.-C. (2008). Broken and vicarious voices in narratives. I L.-C. Hydén och J. Brockmeier (Red.). *Health, Illness and Culture. Broken narratives.* New York: Routledge.
- Hägglöf, K. & Mattsson, P.O. (2007). Patografin – den sjukas egen journal. *Läkartidningen*, 104, 47, 3548-3551.
- Kjellqvist, E.-B. (2010). *Skammens väg till kärlek.* Stockholm: Carlsson bokförlag.
- Mishler, E.G. (1984). *The discourse of medicine: Dialectics of medical interviews.* Norwood NJ: Ablex Publishing Company.
- Olsson, G. (2008). *Berättelsen som utgångspunkt. Psykoterapi i praktik och forskning.* Stockholm: Natur & Kultur.
- Polkinghorne, D. (1988). *Narrative knowing and the human sciences.* Albany: State University of New York Press.
- Richardsson, B. (2000). Recent concepts of narrative and the narratives of narrative theory. *Style*, 34, 2.

### Annonsering i SMT

En annons i *Socialmedicinsk tidskrift* når många olika grupper av intresserade och medvetna läsare. Som annonsör finns det möjlighet att annonsera både i tidskriften och på hemsidan. Genom att många av prenumeranterna är bibliotek och institutioner når tidskriften ut till en avsevärt bredare läsekrets än vad som indiceras av antalet prenumeranter. Bland dessa läsare finns allmänhet, tjänstemän i kommuner och landsting, politiker, personer som arbetar inom socialtjänst, vård och omsorg, studenter och forskare vid universitetet m fl.

Annonspriserna för annons i tidskriften år 2014 följer nedan, moms och eventuella kostnader för sättning och repro tillkommer:

• Hellsida baksida omslag 165 x 242 mm	7000 kr
• Hellsida insida av omslag	5000 kr
• Hellsida inlaga	4000 kr
• ½ sida	3500 kr
• ¼ sida	2000 kr

För tryckta annonser kan 4-färg fås på omslaget mot kostnadstillägg. Normalt trycker vi inlagan i svart och omslaget i svart + dekorfärg.

För frågor om och beställning av annons i tidningen eller på hemsidan - kontakta: [redaktionen@socialmedicinsktidskrift.se](mailto:redaktionen@socialmedicinsktidskrift.se)