

## The art of bouncing back – patient perspective on living with cancer

Avhandling av Ulrika Sandén (2021). (Diss). Lund: Lunds universitet, institutionen för designvetenskaper.

E-post: [ulrika.sanden@design.lth.se](mailto:ulrika.sanden@design.lth.se)

I avsaknad av samhällets stöd och hjälp har människor i århundraden fått förlita sig på sina närmaste för att lindra plågor när de har drabbats av kriser som sjukdomar, oväder eller krig. På senare tid har den typen av stöd som människor samlats kring också gjort entré inom vård och behandling. Tänk bara på AA- och NA-rörelserna med sina tolvstegsprogram liksom stresshantering genom Yoga och Mindfulness. Gränser mellan interventioner med tydligt vetenskapligt stöd och de som baseras på människors levda erfarenheter är ofta inte glasklara eller ens lämpliga att dra. Tyvärr synliggörs sällan människors erfarenheter av hur de har hanterat svåra sjukdomstillstånd och hur deras strategier för rehabilitering samspelar med vårdens mera teknifierade lösningar.

Ett undantag är Ulrika Sandén som hösten 2021 lade fram avhandlingen ”The art of bouncing back” vid institutionen för designvetenskaper, Lunds universitet. Ulrika, som är socionom, drabbades 2004 av en allvarlig hjärntumör. Efter operation väntade en lång och svår väg tillbaka då närminnet inte fungerade, hon hade svårt att läsa och vardagen blev en kamp för att fungera. Hon flyttade till Norge och började arbeta i en avlägsen ort som kallas ”Polarfjorden” i avhandlingen. Där fortsatte rehabiliteringen samtidigt som hon lärde sig att uppskatta det lugn och det tempo som livet i Polarfjorden innebar. Gemenskapen och mötet med människorna blev viktiga för hennes tillfrisknande. Så pass viktiga att hon bestämde sig för att undersöka deras liv och under några år genomförde etnografiska studier som resulterade i en masteruppsats i socialt arbete. Uppsatsen ”Nuets förnöjsamhet”, blev en prisbelönt artikel i Sociologisk Forskning år 2015, och Ulrika antogs som doktorand i designvetenskap med siktet inställt på att utveckla en teoretisk bas för rehabilitering av cancerpatienter utifrån sina erfarenheter av vård, av rehabilitering och av livet i Polarfjorden.

Avhandlingen innehåller en kappa och sju artiklar som hon skrivit ensam eller tillsammans med sina tre handledare från design, medicin och socialt arbete. Ulrika är förstaförfattare på sex av dessa, samtliga artiklar är publicerade i vetenskapliga tidskrifter. Avhandlingens övergripande syfte är att med stöd av teorin om nuets förnöjsamhet utforska innovativa och proaktiva sätt att hantera livet under och efter cancersjukdom. Arbetet baseras på fältstudierna i Norge där teorin om nuets förnöjsamhet utformades med stöd av grounded theory samt på kvalitativa intervjuer i Sverige med 19 cancerpatienter och 17 närstående. I korthet går teorin ut på vikten av att finna balans trots en livshotande

sjukdom. Begrepp som gemenskap, proaktivitet och acceptans är centrala. Hon fann att det strävsamma liv som invånarna i Polarfjorden levde innehöll en stor portion förnöjsamhet trots att de många gånger levde knappa liv som dominerades av naturens oberäknlighet. Detta skapade överlevnadsstrategier som bland annat innehöll hjälpsamhet mot andra, inkludering i samhällsgemenskap och en förmåga att inte oroa sig för sådant de inte kunde påverka. I stället fokuserade de på nuet och formulerade en tacksamhet över familj, vänner och natur.

Avhandlingen för fram "Momentary contentment theory" (MCT) som ett alternativ vid cancerrehabilitering. I stället för att försöka ingjuta hopp hos sjuka patienter där ofta passiva och nedbrytande processer av väntan på olika slags besked från undersökningar är det vanliga, förespråkar Ulrika aktiva inslag. För det första "doing safty", vilket innebär vikten av att befinna sig i gemenskap med andra, ofta personer i samma situation, exempelvis självhjälpsgrupper. För det andra "destiny readiness", förmågan att uthärda och acceptera situationen som den är och att stärka beredskapen för det man inte kan kontrollera. Ett sista inslag är "middle consciousness" eller "mellanmedvetande", som innebär att placera sjukdomen i ett slags stand-by-läge och i stället betona vikten av att fokusera på det som fungerar och som är friskt. En cancerdrabbad person är nämligen mer än sin sjukdom. Avhandlingen baseras på design-thinking där en slutanvändares kunskap och erfarenheter är en viktig mekanism när man vill skapa nya lösningar på komplexa problem och utforma tjänster och arbetssätt. En av artiklarna baseras exempelvis på författarens egen sjuk- och rehabiliteringsresa och här utnyttjas teorier från gruppdynamiska processer för att beskriva den förtvivlan och osäkerhet som en diagnos medför och hur detta kan hanteras. I en annan artikel används sociologen Charles Tilly för att ge perspektiv på de skäl som människorna i Polarfjorden använder när de beskriver sina liv. Och i andra delar av avhandlingen jämförs den egna teorin med copingstrategier. Begreppet "patientification" myntas i en artikel. Det har stora likheter med det mer etablerade "klientisering" och beskriver hur en människa gradvis identifierar sig mer som sjuk än som frisk och hur denna process understöds av en oförstående sjukvård som gradvis knuffar personen mot rollen av en passiv patient. Avhandlingen kan läsas som ett försök att motverka sådana processer och hur rehabilitering där människans hela liv står i centrum skulle kunna utformas.

Avhandlingen är ett exempel på participativ kunskapsproduktion där de egna erfarenheterna från att vara patient utnyttjas. Inom vården är det inte ovanligt att patient- och brukarföreningar kräver ökad uppmärksamhet och inflytande. Det är också ett inslag i evidensbaserad praktik där patienters och anhörigas perspektiv förväntas samverka med forskning och professionell expertis. Avhandlingen använder auto-biography där forskarens upplevelser, reflektioner och minnesfragment mixas med traditionellt vetenskapligt refererande till an-

nan forskning. Här provas nya former för vetenskaplig kunskapsproduktion - men är detta då vetenskap? Gränser mellan det privata och det politiska och mellan det vetenskapliga och det personliga är socialt konstruerade och måste bli föremål för både granskning och förändring. Användardriven forskning blir hart när omöjlig att värdera i termer av objektivitet och systematik. Den ska emellertid både ha relevans för forskarsamhället och för praktiken. Man kan exempelvis ställa frågan om värdet av just denna teori och dess brister? Ofta är ett kriterium för en teori att den ska kunna prövas och användas vid andra situationer. Här hade den gärna fått elaboreras bättre och styrkan i de olika mekanismer som skapar MCT lyfts fram. Är det i kombinationen av olika inslag, kan några uteslutas och ändå skapa samma resultat? Det reds inte ut vilka som är de verksamma mekanismerna i teorin, dvs vad som leder till vad. Det återstår att klargöra vilka slags interventioner som krävs om MCT faktiskt ska praktiseras inom vården. Kausaliteten blir då central och vad det är i MCT som är verkningsfullt och som behöver tillvaratas om teorin ska kunna tillämpas.

Genom denna avhandling skapas alltså vetenskap ur ett patientnarrativ. Det är en berättelse om att samla sina personliga erfarenheter från en svår kamp mot sjukdom och att vilja ge möjlighet för andra att göra en liknande resa. Inte samma men att identifiera stärkande inslag som kan hjälpa andra att ta sig igenom och kämpa där det ofta inte finns hopp. Genom att lyfta fram inslag i denna process i form av tid, mellanmedvetande och altruism kan det finnas potential att designa processer som kan ta sig bortom författarens personliga och individuella resa. Här kan man som läsare bara låta sig omfamnas och imponeras av berättelsen och den styrka som visas. Avhandlingen har emellertid också metoder som är otydligt beskrivna, det saknas en översiktlig kunskapssammanfattning som hade kunnat placera MCT bättre i förhållande till andra teorier/modeller för design av vårdprocesser och av rehabilitering. Här finns även oklarheter i det teoretiska ramverket och kring de mekanismer som skapar teorin.

MCTs fortsättning ska bli intressant att följa. Den här typen av studier tar aldrig några objektivitetspoäng och det är inte heller dess mening. Men det skapar å andra sidan en utmaning som vi kan benämna för confirmability. Vilket är dess värde utanför universitetet? MCT kräver omfattande investeringar av människor och av organisationer och här finns mycket kvar att göra. Vi vill gärna veta mer om de kulturer och de förutsättningar som behövs för att MCT ska kunna genomföras. MCT ställer traditionella roller om vem som är patient och vem som är kliniker på huvudet, roller som kan behöva omskapas.

*Verner Denvall, fakultetsopponent  
Professor, socialt arbete, Socialhögskolan, Lunds universitet,  
Professor emeritus, institutionen för socialt arbete, Linnéuniversitetet  
Verner.Denvall@soch.lu.se*