

Etnografi som stöd för kunskap om kultur och sammanhang vid psykiatrisk diagnostik

Sofie Bäärnhielm

Överläkare, med dr, enhetschef Transkulturellt Centrum, Stockholms läns landsting, S:t Görans sjukhus, plan 13, 112 81 Stockholm. E-post: sofie.baarnhielm@sl.se.

Kultur, tidsepok och socialt sammanhang påverkar hur psykisk sjukdom uttrycks, förstås och vårdsoökande. I denna artikel vill jag belysa värdet av att använda den etnografiskt baserade kulturformuleringen, som finns i det diagnostiska systemet DSM-IV, som hjälp för att på ett individualiserat sätt förstå betydelsen av kultur och sammanhang vid psykiatrisk diagnostik. Vidare kommer psykiatriens roll som bidrag till att bygga ett tolerant multikulturellt samhälle att belysas.

Culture, historical epoch and social context influence the expression and understanding of mental disorder as well as help-seeking behavior. In this article I want to illustrate the value of using the ethnographically based cultural formulation within the diagnostic system DSM-IV as a tool to increase understanding on the individual level of the importance of culture and context in psychiatric diagnostics. Furthermore, the role of psychiatry in contributing to the construction of a tolerant, multicultural society will be discussed.

Love vill ha internetbehandling för panikångest. Försäkringskassan kräver att Johnny söker psykiatrisk hjälp för ryggsmärta. Aina vågar inte gå ut ensam av rädsla för att bli rånad och nedslagen. Asad kan inte sova på nätterna, han väcks av mardrömmar om att vara jagad och att det faller bomber på buset. Leila orkar inte med sina barn och klarar inte svenskundervisningen fast hon var toppstudent i hemlandet. Gölhane har värk i hela kroppen och ibland får hon en hemska andnöd med hjärtklappning. Emilias mamma är orolig då dottern knappt äter, kräks och skär sig i handlederna. Davids pappa är förtvylad då sonen sitter framför datorn hela nätterna.

Skolan har larmat socialtjänsten om att Janina slutat bry sig om sin son. Agnes är orolig för sin granne Orhan som ibland står och drar sig i håret och skriker på balkongen.

För vad och hur människor söker hjälp för psykisk ohälsa skiftar. I vårt allt mer globaliserade samhälle ställs den psykiatriska vården, såväl primärvård som specialistpsykiatri, inför utmaningen att möta olikheter i hur psykisk ohälsa uttrycks men också i sjukdomsförklaringar, språk, kommunikationsstilar, livsvillkor, livsstilar och förväntningar på vården. Sjukvårdspersonalens tolk-

ning av patienters kommunikation underlättas av kunskaper om patientens kulturella referensram och sociala sammanhang. För att Hälso- och sjukvårdslagens ambition om god vård, och vård på lika villkor skall kunna efterlevas för hela befolkningen, behövs vid bedömning av psykisk ohälsa metoder som på ett individualiserat sätt beaktar människors kulturella och sociala livsvärld. Detta är särskilt viktigt då det finns en rad fakta som pekar på att många invandrargrupper har sämre hälsa än den svenskfödda befolkningen. Som sjukvårdspersonal utgår vi från den enskilde patienten och hans/hennes problem och situation. Vi kan inte utgå från förenklade stereotyper eller antaganden.

I denna artikel vill jag belysa värdet av att använda en etnografiskt baserad metod som hjälp att förstå betydelsen av kultur och sammanhang vid psykiatrisk diagnostik. Inledningsvis tar jag upp personliga erfarenheter av svårigheter vid psykiatrisk diagnostik i en mångkulturell vårdmiljö, därefter följer tankar kring betydelsen av kultur och sammanhang vid psykisk sjukdom och en beskrivning av den etnografiskt baserade kulturformuleringen som finns i det amerikanska diagnostiska systemet DSM-IV, avslutningsvis diskuteras utvecklingsbehov och hur den psykiatriska vården är en del i byggandet av ett tolerant multikulturellt samhälle som både inkluderar mångfald och likvärdig vård.

Kulturell variation i kommunikation av psykisk ohälsa

Mitt intresse för kulturella aspekters betydelse väcktes när jag arbetade som psykiatriker i de mångkulturella områdena Tensta och Rinkeby i västra Stockholm. Där mötte jag patienter från olika världsdelar och med olika livsvillkor. Patienter kunde uttrycka psykisk sjukdom och ohälsa på många olika sätt. Förväntningar på vården och förståelse av symtom och besvär varierade. Det var en utmaning att tolka patienternas kommunikation.

Det var ofta svårt att använda skattningsskalor och testinstrument då de sällan fanns tillgängliga på andra språk. Patienterna var inte vana vid denna typ av mätningar eller skattningar. Däremot fick jag mycket information genom patienternas berättelser om sjukdom och livssituation. Berättelserna underlättade min tolkning av patienternas symptombeskrivningar och gav mig kunskap om förväntningar på sjukvården men också om patientens sociokulturella sammanhang.

Kulturens betydelse vid psykisk ohälsa

Kultur, tidsepok och socialt sammanhang påverkar kommunikation av psykisk sjukdom, vårdsökande, förväntningar och sjukdomsförståelse. Upplevelser, sinnesförnimmelser och emotioner organiseras till kognitioner utifrån tidigare erfarenheter och tolkningar som görs mot kulturellt färgade referensramar av förståelse. Hur en patient förstår sina besvär påverkar i sin

tur hur besvären förmedlas och vilken hjälp som söks. Idé- och lärdomshistorikern Karin Johannisson (2001, 2004, 2009) beskriver betydelsen av tidsepok, kultur och socialt sammanhang för hur känslor tolkas och förmedlas. Hon visar hur känslor har en historia och analyserar hur begrepp genomgår betydelseglidningar och skiftar i popularitet.

Ångest och depression kan förmedlas med olika ord och uttryck. Ibland kläs emotionella besvär i termer av värk, smärta eller andra kroppsliga besvär. Presentation av hjärtbesvär, huvudvärk, yrsel, svimningar och domningar kan vara ett sätt att förmedla ångest och emotionella besvär (Bäärnhielm och Ekblad, 2000). Kroppsliga besvär kan vara ett socialt acceptabelt sätt att börja en kommunikation med vården. Sjukvården förväntas vara intresserad av den kroppsliga delen av besvären. I många kulturella traditioner tolkas emotionella störningar i sociala och moraliska termer (Kirmayer, 2001). Detta kan leda till att människor beskriver psykiatriska besvär i termer av störda sociala relationer och inte med emotionella eller psykiatriska ord.

Samtidigt som omgivningen påverkar den enskildes syn på sjukdom och sätt att kommunicera så ser påverkan olika ut för olika individer. Den samtida kulturen är ständigt under påverkan av nya impulser och trender och människor befinner sig i flera olika sociala och kulturella sammanhang. Den norske antropologen Thomas Hylland Erikssen (2004) pekar på hur svårt det är att dra gränser mellan kulturer då vår värld myllrar av blandade kulturella former

och transnationella flöden. Den engelske distriktsläkaren och antropologen Helman (1998) beskriver betydelsen av kultur vid bedömning av symtom och konsekvenser av felbedömning så här:

”...olika sociala och kulturella grupper använder olika lidandespråk (language of distress) för att kommunicera sina besvär till andra, även läkare. En kliniker som inte förmår tolka detta språk, vilket kan vara verbalt eller ickeverbalt, somatiskt eller psykologiskt, riskerar att ställa fel diagnos och därmed ge fel behandling.” (s. 135).

Sammanhangets betydelse

I boken *Den förlorade sorgsenheten. Hur psykiatrin förvandlade normal sorg till depressiv störning* kritiserar forskarna Horwitz och Wakefield (2010) DSM-IV:s definition av depression. Forskarna saknar i DSM-IV en referens till kontextens (sammanhangets) betydelse och att ingen åtskillnad görs mellan depression som sjukdom och normal mänsklig djup sorg. Horwitz och Wakefield pekar på vikten av att symtom värderas utifrån en kunskap om den kontext där de uppstår och lyfter fram betydelsen av kultur och sociala värderingar för hur individen betraktar symtom. När sorg och reaktioner på sociala svårigheter tolkas som depressionssjukdom sker en medikalisering av normala mänskliga reaktioner och av sociala villkor. Med en för bred definition av depression ger epidemiologiska studier en falsk bild av ökad förekomst.

Exempel på sammanhangets betydelse visar Akbiyik m fl (2009) i en studie där symtom vid depression hos turkiska migranter i Tyskland jämfördes med

patienter i Ankara i Turkiet. Patienterna visade delvis olika symtombilder på de olika platserna. I Berlin hade patienterna mer depressiva symptom än i Ankara. I Ankara hade de deprimerade patienterna bland annat mer tvångssymtom, ångest, aggressivitet och paranoida symptom. För förståelse av depressionssymtom betonar Akbiyik med kollegor betydelsen av att förstå såväl patienters ursprungskultur som deras aktuella sociala sammanhang.

Kulturkompetens

Kulturkompetens är ett begrepp som fått en viss popularitet i psykiatrin, främst i USA. Begreppet används med lite olika betydelser men uttrycker vikten av att behandlare och institutioner har en särskild kompetens om avgränsade kulturer. Denna syn på kultur och vilka kunskaper som behövs i mötet med patienter är problematisk då den utgår från kultur som ett mer eller mindre statistiskt fenomen av avgränsade traditioner. En förväntan på en färdig befintlig kompetens bidrar lätt till ett förhållningssätt av att människor tillskrivs uppfattningar, traditioner och normer som de inte är bärare av eller som inte har betydelse i situationen. Ett förhållningssätt som står i motsats till en position av att inte veta men vilja veta och lära sig.

Begreppet kulturkompetens kan stimulera till att avskilja den som är anorlunda än en själv. Upplever man sig som vårdpersonal sakna kulturkompetens ligger det nära till hands att sända bort patienten till den som säger sig ha kulturkompetens. I sjukvården behövs en öppen utforskande syn på kultu-

rella faktorers betydelse i det enskilda patientmötet. Ibland har kultur och sammanhang inte någon väsentlig betydelse i patientmötet. Vi får inte exotifiera eller gömma oss bakom förmenta skillnader.

Etnografi

Etnografi är en antropologisk arbetsmetod som syftar till att beskriva livet i en lokal värld på en speciell plats och betonar betydelsen av att sätta sig in i hur andra lever i sin lokala värld (Kleinman och Benson, 2006). Etnografin handlar om att försöka förstå den andres perspektiv (point of view) (Geertz, 1983). Etnografiska intervjuer karaktäriseras av intresset att utforska hur människor själva tolkar sina erfarenheter. I psykiatrisk forskning kan etnografi exempelvis användas för att få kunskaper om mötet mellan sjukvården och patienter och om kulturella miljöer i vården. I kliniskt arbete kan etnografiskt baserade metoder bidra med värdefull kunskap om patienters sjukdomssyn och livssituation.

Kulturformuleringen i DSM-IV

I det amerikanska diagnostiska systemet DSM-IV finns ett förslag till en sk kulturformulering (Appendix I). Kulturformuleringen är tänkt att användas som ett komplement till den multiaxiala diagnostiken i DSM-IV. Kulturformuleringen är etnografiskt baserad och syftar till att få ta del av patientens perspektiv på sjukdom och kunskaper om patientens sociokulturella sammanhang. Den bygger på den ökade kunskapen om berättelsens betydelse som

kommit fram i humanistisk och socialvetenskaplig forskning. Kulturformuleringen är en individuell och personinriktad bedömning av patientens kulturella referensram och sammanhang (APA, 2003). Genom att använda kulturformulering kan vårdpersonal på ett systematiskt och individualiserat sätt utvärdera vad patientens kulturella och sociala sammanhang betyder för kommunikation och förståelse av psykisk sjukdom. Kulturformuleringen i DSM-IV fokuserar på fyra områden:

Individens kulturella identitet.

Detta avsnitt handlar om vilka viktiga etniska, sociala eller kulturella referensgrupper som har betydelse för patienten. Det handlar också om deltagande i ursprungskultur och ny värdkultur (vid migration); språkkunskaper, språkanvändning och vilket språk som föredras. Avsnittet avser att belysa patientens självbild och självuppfattning i förhållande till omgivningen och kontakt med ursprungskultur och ny kultur. Avsnittet avser inte att tillskriva patienten en viss etnisk eller kulturell kategorisering utan att ge en bild av hur patienten ser på sig själv och vad detta betyder för sjukdom och behandling.

Kulturella förklaringar till individens sjukdom.

Avsnittet handlar om hur symtom eller behov av socialt stöd kommuniceras (t ex ”nerver”, onda andar, somatiska besvär, oförklarlig otur); individens upplevelse av symtomens svårighetsgrad och betydelse i relation till normer i referensgruppen; lokala sjukdomskategorier; individens och familjens förklaringsmodeller; vilken

sorts vård som föredras och erfarenheter av folklig vård. Sjukdomsförståelse kan se så olika ut.

Kulturella faktorer relaterade till psykosocial miljö och funktionsnivå.

Avsnittet belyser kulturella tolkningar av socialt stressande faktorer; tillgängligt socialt stöd och religionens betydelse som stöd. Vad som upplevs som stresskapande och vad det finns för möjligt socialt stöd kan skilja sig mellan människor.

Kulturella faktorer i relationen mellan individen och klinikern.

Med detta avsnitt belyses betydelsen av skillnader i kultur och socialt status mellan individen och kliniker för diagnostik och behandling (t ex svårigheter att kommunicera på modersmålet, förstå symtomens betydelse, skapa en adekvat relation och intimitetsnivå och att bedöma vad som är normalt och patologiskt). Ett avsnitt om självreflexion och egna reaktioners betydelse i patientmötet bygger på den dynamiska psykiatrins kunskap om betydelse av känslor som i mötet väcks hos patienten (överföring) och hos behandlaren (motöverföring). Avslutningsvis görs efter intervjun en sammanfattande bedömning av vad kulturella faktorer betyder för diagnostik och vård. Sammanfattningen skrivs in i journalen i en berättande form.

Intervjuguider

Som stöd för sjukvårdspersonal att använda kulturformuleringen har olika intervjuguider utvecklats, bland annat på engelska (Mezzich m fl, 2009) och holländska (Rohlof m fl, 2009).

På svenska finns en manual (Bäärnhielm m fl 2007) som kan laddas ned från Transkulturellt Centrums hemsida (www.sls.se/tc). Denna manual finns även översatt till norska (http://www.nakmi.no/opplastede_filer/manual.pdf) och finska (http://www.tampere.fi/material/attachments/k/5urs2njD3/kulttuuri_ja_psykiatri_nen_diagnostiikka.pdf). I den svenska manualen har ett särskilt avsnitt om migration och ackulturation lagts till. Termen ackulturation handlar om den förändring som sker när två kulturella grupper möts, en förändring på såväl individuell som gruppnivå. Då många invånare i Sverige har en bakgrund av migration och flyktingskap har i den svenska intervjuguiden särskild vikt lagts vid patientens migrationshistoria såväl före som efter migration. Avsnittet inkluderar också ett intresse för hur personen kommit in i det nya svenska sammanhanget och om han eller hon utsatts för våld, hot eller trauma i ursprungslandet, under flykten eller i Sverige.

Den svenska manualen innehåller förslag till intervjufrågor. Frågorna är tänkta att användas på ett reflektivt sätt och anpassas till den enskilda intervju-situationen. Många frågor är öppna till sin karaktär. Öppna frågor stimulerar patienter att ge berättande svar. Utifrån patientens berättelse kan intervjuaren ställa kompletterande följdfrågor. Intervjun kan beskrivas som ett patientcentrerat förhållningssätt och en etnografiskt baserad form av intervju. Den information som kommer från en intervju med kulturformuleringen kan inte användas som enda källa till diag-

nostik. Intervjun är enbart ett komplement till den övriga diagnostiska bedömningen.

Vad kulturformuleringen kan bidra med

Kulturformuleringen är inte inriktad på symtomutforskande, utan på patientens perspektiv på sjukdom och sammanhang. Men den kan ändå bidra med information som påverkar den diagnostiska kategoriseringen genom att behandlaren får en förändrad förståelse av symtombeskrivningar (Bäärnhielm och Scarpinati Rosso, 2009). Kunskaper om hur patienten ser på sina besvär och situation kan underlätta för att formulera en gemensamt delad behandlingsplan. Intervjun riktar sig till den enskilde patienten men kan med fördel kompletteras med samtal med patienten tillsammans med anhöriga. Anhöriga kan ofta bidra till en ökad förståelse och vara en viktig resurs i behandlingen. En kulturformuleringsintervju kan användas som komplement även till det diagnostiska ICD-10-systemet.

Fallpresentationer där kulturformuleringen använts har publicerats i flera vetenskapliga tidskrifter. Redan 1996 började tidskriften *Culture, Medicine and Psychiatry* en serie med falldiskussioner. Dessa har följts av publikationer i tidskrifter som *Indian & Alaska Native Mental Health Research*; *Israel Journal of Psychiatry & Related Sciences*; *Journal of Forensic Sciences*; *Journal of Muslim Mental Health*; *Psychiatric Quarterly*; *Social Work in Health Care*; och *Transcultural Psychiatry*. En sammanställning av ett stort

antal artiklar i ämnet finns i boken *The Cultural Formulation. A Reader for Psychiatric Diagnosis* av Mezzich och Caracci (2008).

Utvecklingsbehov

Etnografi är en metod som kan bidra med kunskap om betydelsen av kultur och sammanhang för den enskilde patienten i den aktuella situationen. Hur kulturformuleringen i DSM-IV fungerar som komplement i klinisk vård behöver utvärderas. Forskningen på kulturformuleringen är fortfarande begränsad. I en kanadensisk studie användes kulturformuleringen vid konsultationer utifrån en strukturerad manual. Av berörda kliniker fann 93 % att kulturformuleringen hade varit av värde vid diagnostik (Kirmayer m fl, 2008). För många patienter förändrades diagnoserna (Kirmayer m fl, 2003). En marockansk studie om psykos (Zandi m fl, 2008) visade en ökad tillförlitlighet vid diagnostik där kulturformuleringsintervju användes som komplement till en strukturerad diagnostisk intervju. En kvalitativ studie på Spånga psykiatriska mottagning om användbarheten av kulturformuleringsintervjun visar vikten av kontextuell information för att värdera symtombeskrivningar (Scarpinati Rosso och Bäärnhjelm, i tryck).

Implementering av en ny och etnografiskt baserad metod i vården är inte bara en teknisk fråga om att ställa vissa intervjufrågor enligt en intervjuguide utan handlar om att vårdpersonal får kunskaper om vad ett etnografiskt inspirerat arbetssätt innebär och kan bidra med. Det är skillnad på att göra en

symtominriktad diagnostisk intervju och en intervju inriktad på patientens perspektiv men de två typerna av intervjuer kan komplettera varandra. Implementering kräver utbildning av vårdpersonal och att det finns ett stöd i sjukvårdsorganisationer för att använda metoden. I Stockholms läns landstings regionala vårdprogram om ångest (2011) finns en text om kulturformuleringen och i journalprogrammet TakeCare termer som stöd för dokumentation. Som hjälp för den som undervisar finns en manual för utbildare (Bäärnhjelm och Gustafsson, 2010) som kan laddas ned från Transkulturellt Centrums hemsida (http://www.slso.sll.se/upload/Transkulturellt%20Centrum/Handledn%20utb_2010-07.swf).

Den etnografiskt baserade kulturformuleringsintervjun syftar till kunskap om kultur och sammanhang vid psykiatrisk bedömning. Om detta syfte uppnås och om den skapar förutsättningar för god vård behöver utvärderas genom klinisk forskning och kliniskt erfarenhetsutbyte.

God psykiatrisk vård och det mångkulturella samhället

God psykiatrisk vård är till hjälp för den enskilde patienten. Vården kan också vara ett bidrag till att minska skillnader i ohälsa mellan grupper och till att skapa ett tolerant samhälle som inkluderar såväl mångfald som kontakt mellan sociokulturella grupper. I den psykiatriska vården möts personal och patienter som kan ha vitt skilda synsätt

och normer. I samtalet får de möjlighet att ta del av varandras erfarenheter och uppfattningar och därmed möts olika perspektiv. Dessa samtal är några av alla de samtal, den dialog, som kan öka människors förståelse för varandra. Den kanadensiske psykiatrikern Laurence Kirmayer formulerar det som att: "...det interkulturella kliniska mötet erbjuder både ett utrymme för att utforska sätt att leva och att arbeta med kulturella skillnader, och en slags interaktion som, när den institutionaliseras i vårdmodeller, kan bidra till det större projektet att bygga ett pluralistiskt samhälle som tillåter olika traditioner att existera och utvecklas tillsammans" (2011, s.2, förf.översättning)

Referenser

- Akbiyik, D., Sumbuloglu, V., Berksun, O.E., Senturk, V., & Priebe, S. (2009). Symptoms of Turkish Patients with Depression in Ankara and Berlin. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 33:412-420.
- American Psychiatric Association. (2003). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, (4th ed.) Text Revision. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Bäärnhielm, S., & Ekblad, S. (2000). Turkish Migrant Women Encountering Health Care in nStockholm. A qualitative Study of Somatization and Illness Meaning. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 24(4), 431- 452.
- Bäärnhielm, S., & Gustafsson, C. (2010). Att utbilda om kultur och kontext vid psykiatrisk diagnostik och bedömning. En utbildarhandledning. Transkulturellt Centrum, Stockholms läns landsting.
- Bäärnhielm, S., Scarpinati Rosso, M., Patti. (2007). *Kultur, kontext och psykiatrisk diagnostik. Manual för intervju enligt kulturformuleringen i DSM-IV*. Stockholm: Transkulturellt Centrum, Stockholms läns landsting.
- Geertz, C. (1973). *The interpretation of cultures. Selected essays*. New York: Basic Books.
- Helman, C. (1998). *Culture, Health and Illness* (3rd ed.). Oxford: Butterworth-Heinemann.
- Hylland Eriksen, T. (2004). *What is Anthropology?* England: Pluto Press.
- Johannisson, K. (2001). *Nostalgi. En känslas historia*. Bonniers förlag: Smedjebacken.
- Johannisson, (2004). *Tecknen. Läkaren och konsten att läsa kroppar*. Nordstedts förlag: Stockholm.
- Johannisson, K. (2009). *Melankoliska rum. Om ångest, leda och sårbarhet i förluten och nutid*. Bonniers förlag: Falun.
- Horwitz, A.V., & Wakefield, J.C. (2010). *Den förlorade sorgsenheten - hur psykiatrin förvandlade normal sorgsenhet till depressiva störning*. Dualis: Ludvika.
- Kirmayer, L.J. (2011). Multicultural Medicine and the Politics of Recognition. *Journal of Medicine and Philosophy*, 0: 1-14.
- Kirmayer L.J. Groleau D. Guzder J. Blake C. Jarvis E. (2003). Cultural consultation: a model of mental health service for multicultural societies. *Canadian Journal of Psychiatry – Revue Canadienne de Psychiatrie*. 48(3):145-53, 2003
- Kirmayer L.J. Thombs BD. Jurcik T. Jarvis GE. Guzder J. (2008). Use of an expanded version of the DSM-IV outline for cultural formulation on a cultural consultation service. *Psychiatric Services*. 59(6):683-6, 2008
- Kleinman A., & Benson, P. (2006). Anthropology in the clinic: the problem of cultural competency and how to fix it. *Public Library of Science-Medicine*, 3(10), 1673-1676.
- Mezzich, J & Carracci, G (2008). *Cultural Formulation: A Reader for Psychiatric Diagnosis*. USA, Maryland: Rowman & Littlefield Publishers, Inc.
- Mezzich, J. E., Caracci, G., Fabrega, H., Jr., & Kirmayer, L. J. (2009). Cultural formulation guidelines. *Transcultural Psychiatry*, 46(3): 383-405.
- Regionalt vårdprogram för ångestsjukdommar (2011), Stockholms läns landsting.
- Rohlof, H., Knipscheer, JW, Kleber, RJ. (2009). Use of the Cultural Formulation with refugees, *Transcultural psychiatry*, 46(3), 487-505.

Scarpinati Rosso, M., & Bäärnhielm, S. (i tryck). The use of Cultural Formulation in Stockholm: a Qualitative Study on Mental Illness Experiences among Migrants, *Transcultural Psychiatry*.

Zandi T. Havenaar JM. Limburg-Okken AG. van Es H. Sidali S. Kadri N. van den Brink W. Kahn RS. (2008). The need for culture sensitive diagnostic procedures: a study among psychotic patients in Morocco. *Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology*. 43(3):244-50.