

## Del 4.

### Berättelsens betydelse består

Det enkla, att lyssna till patientens berättelse, är grunden för *patient empowerment*. Begreppet innebär att genom en stödjande process göra det möjligt för patienten att känna kontroll i sin livssituation. Den går ut på att fördela makten, från att enbart ligga i händerna på vårdpersonalen till att ligga även hos patienten.

Etnologen Georg Drakos vid Stockholms universitet tror att tiden är mogen för det *narrativa*, berättandet, i vården, och det röner ett växande intresse.

#### Diskursen styr vår världsbild

Verkligheten är konstruerad på olika sätt beroende på hur och i vilken *kontext*, sammanhang, som vi betraktar den. Denna uppfattning har vunnit terräng i efterdyningarna av debatten om den så kallade postmodernismen. Med sammanhang menas här inte bara en konkret, materiell verklighet utan också ett *diskursivt* sammanhang.

Begreppet diskurs har flera betydelser. Här menas ett bestämt sätt att uppfatta, tala om och förstå världen, ett perspektiv. Varje sådant perspektiv bygger på vissa antaganden och utesluter andra möjliga sätt att se världen. Det är styrande. Diskurs och *ideologi* är således besläktade begrepp.

Det nyväckta intresset för berättelser har sitt ursprung i den här synen på världen. Berättelsen skapas i mötet mellan den som berättar och lyssnaren.

#### Fritt och institutionellt berättande

Berättelsen formas också av berättarsituationen. Den ena ytterligheten är det "fria berättandet", det som uppstår när vi träffar en ny människa, berättar om oss själva och så småningom lär känna varandra.

Den andra ytterligheten är det institutionella samtalet, som när du blir intervjuad enligt ett formulär. I detta samtal finns en agenda och ett tydligt mål. Men det bär på en risk.

Georg Drakos:

- I värsta fall får individen aldrig berätta om det som är fokus i dennes liv. En patient kanske får en massa frågor om en del av kroppen, men kan inte ens tala om ett problem man har och hur det uppträder. Fast det kanske är orsaken till besöket.

Följden blir att man inte får fram allt det som är väsentligt för läkning.

#### Berättelsen har terapeutisk kraft

Drakos menar att berättandet gör något med våra erfarenheter. Det har terapeutisk kraft. Berättelsen är ett verktyg att ordna vår verklighet och skapa mening i något tumultartat eller väldigt svårt i livet.

För patienten blir livet helt annorlunda efter en diagnos av en allvarlig sjukdom. Den kommunikation som tidigare var självklar mellan individen och omgivningen påverkas. Det blir en extrem *upplevelseasymmetri*, för att använda kommunikationsprofessor Lars-Christer Hydéns ord. Hydén, som arbetar vid Linköpings universitet, intresserar sig för brutna berättelser, något som är särskilt tydligt i sjukdomsberättelsen.

### **Lyssnarens respons viktig**

För patienter som drabbas av kronisk smärta/trötthet eller av nedstämdhet och depression, blir det dessa upplevelser som dominerar livet. Då är lyssnarens respons extra viktig, för även om vi inte kan dela samma värld, behöver den sjuke få bekräftelse på sin upplevelse. Med en nick eller ett hummande erkänner vi inte bara berättarens historieberäkning utan också berättaren. Vår respons signalerar: du är värd att lyssna på.

Ny forskning visar dock att få är beredda att lyssna, särskilt när det gäller patienter med kronisk smärta eller trötthet. Dessa patienter blir ofta misstrodda och ifrågasatta som personer i sin strävan att få sin berättelse erkänd.

Lars-Christer Hydén:

- När patientens vardagliga historieberättande möter det medicinska berättandet, som bygger på distansering och kritisk granskning, är tendensen stark att den senare tolkningen vinner.

Berättelsen handlar inte bara om patienten själv. Den är också ett sätt att ordna tillvaron. Berättelsen finns som ett redskap för att förklara ett dilemma och förstå prövningarna människan ställs inför. I den vilar en spänning: hur ska det gå?

### **Flyktingens hemlösa vara**

Fredrik Svenaeus, filosofiprofessor vid Södertörns högskola och författare till boken Sjukdom som berättelse, illustrerar med ett fiktivt exempel berättelsens betydelse inom medicinen.

En 40-årig flykting från Bosnien söker en läkare på Flyktingmedicinskt Centrum för ont i magen. Han är arbetslös och har också andra hälsoproblem som sömnlöshet, värk och oro. Läkaren lyssnar till hans livsberättelse för att få en djupare förståelse för hans besvär och en vägledning om vilken vård han behöver.

Fredrik Svenaeus:

- Mannen ger gestalt åt ett hemlöst vara i världen. Han lider av posttraumatisk stress efter kriget och den tortyr han utsatts för. Han har mist sin självkänsla. Mannen skulle ha kunnat skickas hem med en burk sömnmedicin och något lugnande för dagen. Men skulle det läka hans kränkta självkänsla?

Svenaeus slutsats är att det förmodligen krävs regelbunden psykoterapi för att

patienten ska få bearbeta de kränkningar av det egna självet som han upplevt. Då skulle vården kunna hjälpa honom att förändra sin identitet och därmed sin livsberättelse.

- Narrativa textanalyser kan fördjupa vår förståelse, så att vi på allvar kan förstå mer om den individ vi vårdar och få grepp om vad vi ska göra för att hjälpa. Att hjälpa henne på allra bästa sätt är vad vården handlar om, menar Carola Skott, sjuksköterska, socialantropolog och forskare vid Göteborgs universitet. I sin forskning har hon studerat människors berättelser.

### **Annas berättelse - och medicinens**

En av dem hon mött är Anna, 58 år. Efter att ha opererats för en hjärntumör, hade Anna behandlats med cytostatika. När de möttes stod Anna mitt i krisen med att försöka anpassa sig till livet igen. När hon berättade om sitt liv, varvades hennes sjukdomsberättelse, full av medicinska beskrivningar, med hennes egen tolkning om orsaken till sin cancersjukdom och symtomen därefter. De båda berättelserna skiljde sig mycket åt. Carola Skott:

- Patienterna är ofta bra på att beskriva sin sjukdom och sina symtom på ett sätt som passar det medicinska synsättet på sjukdom. De kan terminologin och svarar på ett sådant sätt som de tror förväntas av dem. Men parallellt finns också deras egen förståelse till sjukdomen, ofta med ett helt annat språk.

Anna förstod läkarens biologiska förklaring till symtomen som orsakades av concertumören. Men när hon skulle inlemma läkarens naturvetenskapliga beskrivning av symtomen i sin upplevelse och kropp gick det inte. Istället sökte hon förklaringen till att hon fått cancer i *traumatiska* upplevelser i barndomen som följt henne genom livet och nu kommit att manifesteras.

### **Sjuksköterskearbete präglat av dualism**

Carola Skott:

- Hittills har sjuksköterskans arbete mest präglats av medicinens *dualistiska* syn på människan, där man delat henne i två delar, kropp och själ, och där kroppen mest består av olika biologiska och kemiska processer. Och när det gäller känslor och behov och tankar, ja då skickas man till ett annat hus för hjälp...

Men kroppen påverkar vårt medvetande, och medvetandet påverkar kroppen. Det är ett ständigt pågående samspel. Inom neurovetenskapen går det att mäta hur immunförsvaret påverkas av förväntningar, vilka i sin tur påverkar läkningsprocessen. Har vi som patienter förtroende för behandlaren, skapas hopp om förbättring, vilket i sin tur kan stärka immunförsvaret.

Även om det är svårt, är det självklart en vinst att få dessa olika världar, den naturvetenskapliga förklaringen och den humanistiska förståelsen, att gå ihop. Det är här berättelsen kommer in. Om man värdesätter lyssnandet, är det en ständig källa till viktig kunskap både om individen och mer allmänt om hur människor upplever att exempelvis drabbas av en cancersjukdom.

### **Väcker egna existentiella funderingar**

Inom den konventionella vården är det inte självklart att patientens berättande - exempelvis hennes ångest efter ett dödsbud - får utrymme. Vem har tid att höra någons lidandes historia från början till slut?

Susan Strang, forskare som samtalat med patienter med hjärntumörer och med deras anhöriga och sjuksköterskor, tror att en förklaring är att många i vården är rädda för patienternas frågor, eftersom de väcker individens egna *existentiella* funderingar.

För den som fått en livshotande sjukdom kommer livet och döden i en annan belysning. Med alla obesvarade frågor är det lätt att vända sig till den som finns där i sjukrummet, som sköter om en och be om råd, om hjälp med sina grubblerier:

- Vad tror du händer efter döden?
- Finns det något mer?
- Vågar jag berätta för mina barn?
- Hur ska det gå för min familj när jag är borta?
- Gör det ont att dö?
- Varför händer detta mig?

För att hjälpa vårdpersonal att hantera de existentiella frågor som växer i berättelsen har Strang startat landets första kurs för sjukvårdspersonal i konsten att möta patientens existentiella frågor.

Susan Strang:

- Vi tror kanske att vi behöver ha färdiga svar, eller de rätta tröstande orden. Men ibland finns det ingen tröst att ge. En bättre metod är att bekräfta patientens upplevelse av förlust, om det nu är så hon beskriver det, och hjälpa henne att komma på sina egna svar.