



<http://www.diva-portal.org>

This is the published version of a paper published in *Tidskrift för litteraturvetenskap*.

Citation for the original published paper (version of record):

Hydén, L-C., Bülow, P. (2004)

Tidens väv: om sjukdomsberättelser.

Tidskrift för litteraturvetenskap, (3/4): 70-83

Access to the published version may require subscription.

N.B. When citing this work, cite the original published paper.

Open Access-tidskrift: ojs.ub.gu.se/ojs/index.php/tfl/

Permanent link to this version:

<http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:hj:diva-5630>

Tidens väv: om sjukdomsberättelser

Av Lars-Christer Hydén och Pia Bülow

När allt det började, vars resultat var han, dagens Ivan Iljitj, då upplöstes allt som förr tett sig som lyckostunder och förvandlades till något intigt och ofta motbjudande. Och ju längre från barndomen, ju närmare nuet, desto intigare och tvivelaktigare blev glädjeämnen.¹

Sjukdomar är objudna gäster som löser upp tidens varp. Det förflutna blir en hägring, medan framtiden med fötterna i nuet riskerar att falla ihop till intighet. Sjukdomar nästlar sig också in i andra människors liv som därmed omärkligt tar sig andra banor och krymper tidshorisonterna.

För människor vars liv omvandlas genom sjukdomar blir berättelsen viktig. I synnerhet de berättelser som spinns kring det egna insjuknandet och sjukdomens förlopp binder samman det förflutna med en framtid. Andras berättelser om sina sjukdomar och lidande förmedlar erfarenheter och kanske ett hopp. Vårdande personal lyssnar till sjukas och anhörigas berättelser, och försöker hitta en punkt bortom hopplösheten. Den behandlande doktors berättelser framförda vid rondon formulerar erfarenheter och kliniska bedömningar till andra läkare.

Så de finns där, berättelserna, mitt i vården, bland de sjuka, såväl som hos personal och anhöriga. Det är dessa berättelser, som ibland kallas *sjukdomsberättelser*, som står i fokus för denna artikel.

Sjukdomsberättelser

Som individer drabbas vi ibland av problem, svårigheter och lidande som har med vår kropp i vid mening att göra, och som är av det slag som vi i vår kulturella sfär kallar sjukdomar. Under de senaste decennierna har hälsöfältet kommit att bli ett slagfält där alternativa uppfattningar om sjukdom, hälsa, och behandling konkurrerar med den västerländska vetenskapliga medicins dominerande traditioner. Nya hälsopraktiker som komplementär och alternativ medicin har fått en ny status. Etiologiska faktorer har kommit att inkludera "livsstilsfaktorer", exempelvis när det gäller relationen mellan rökning och lungcancer, eller relationen mellan stress och vissa typer

av hjärt- och kärlsjukdomar. I dag har patienter via Internet tillgång till informationskällor som tidigare var otillgängliga för de flesta, och de kan möta sin läkare bättre rustade med kunskap, information och därmed nya krav och förväntningar. Ibland med kunskaper som ännu inte nått den enskilde läkaren.

Som en del av dessa förändringar inom hälsofältet har forskare blivit intresserade av frågor som har att göra med relationen mellan patienten och hans eller hennes sjukdom, och den traditionella vetenskapliga medicinen och dess uppfattning av sjukdomar. Det är i detta sammanhang som intresset för berättelser har fått en alltmer framskjuten ställning.

Forskning om sjukdomsberättelsers form och funktion har expanderat snabbt sedan början av 1980-talet. Det är en utveckling som kännetecknas av en mångfald vad gäller teoretiska *perspektiv* och *metoder* som använts för att studera en rad olika *problem*. Forskare som intresserat sig för sjukdomsberättelser återfinns inom en rad olika vetenskapliga discipliner och forskningsfält. Såväl sociologer som pedagoger och psykologer, har tillsammans med etnologer, antropologer, omvårdnadsforskare och medicinare arbetat med sjukdomsberättelser.

Ur teoretisk synvinkel har forskare intresserat sig exempelvis för berättelsen som en möjlighet att studera subjektiva sjukdomsupplevelser; det sätt varpå identiteten rekonstrueras i mötet med sjukdom; eller hur institutionella kontexter påverkar relationen mellan sjukvårdspersonal och patienten. Ett genomgående problem i mycket av forskningen är patientens möjlighet att göra sin röst hörd, att formulera den egna upplevelsen och presentera det egna perspektivet i det medicinska mötet. Det är ett tema som har att göra med makten över den egna kroppen och personen. Dessa intressen riktar fokus mot både berättelsens struktur och koherens, såväl som mot berättelsens funktioner i olika sociala och institutionella kontexter. Ytterligare ett problemområde har att göra med hur berättelser kan användas i kliniska sammanhang som ett instrument i mötet mellan patient och exempelvis läkare.

Metodologiskt har forskningen arbetat såväl med intervjustudier av patienters sjukdomsberättelser, som studier av hur berättelser i praktiken används i mötet mellan medicinsk personal och patienter. Ytterligare ett område utgörs av skrivna och publicerade sjukdomsberättelser, vad som brukar kallas patografier, och ofta studerats med litteraturvetenskaplig metodik.

I det följande är det fyra olika slag av sjukdomsberättelser som kommer att diskuteras. Forskningen kring dessa typer av sjukdomsberättelser aktualiserar olika aspekter av berättelsen och berättandet.

- Sjukdom *som* berättelse, som utgörs av patienters (och anhörigas) berättelser om sin egen sjukdom. Denna typ av sjukdomsberättelser riktar ofta fokus mot berättelsens temporala organisation och konfiguration eller intrig.
- Berättelser *om* sjukdomar, som i första hand professionellas berättelser om sjuka personer. Fokus i dessa berättelser utgörs ofta av aktören, handlande och handlingars komplexa villkor.
- Berättelser *som* sjukdom, som har att göra med de svårigheter som personer kan ha att berätta eller använda sig av berättelser i sitt liv; dessa svårigheter kan ha sin grund i neurologiska sjukdomar eller skador såväl som psykologiska omständigheter.
- Berättelsen som del av en *klinisk dialog* och ett *kliniskt instrument*, då fokus riktas mot hur exempelvis läkare och annan sjukvårdspersonal aktivt kan använda sig av berättande och berättelser i mötet med patienter.

En ambition med artikeln är att visa på relationen mellan den funktion som berättelsen kan ha i olika sammanhang, och olika aspekter av berättelsens struktur och organisation. Alltså hur användandet av berättelsen kommer att påverka hur berättelsen utformas och vilka aspekter som framstår som viktiga ur ett forskningsperspektiv.

Djupsjukdomar: berättelser, livsvärld och identitet

Sjukdomar bryter sönder livet, den riktning och den bana som utgör vårt eget och speciella liv – något som gäller speciellt för livshotande sjukdomar som cancer och kroniska sjukdomar och funktionshinder. Den kanadensiske medicin-sociologen Arthur Frank talar om dessa sjukdomar som ”djupsjukdomar” (deep illness) eftersom de påverkar livets grundvalar på djupet.² Just därför att djupsjukdomar är ovälkomna – och förmodligen bortom vad en individ har förväntat sig att livet skulle bli – reser de ovillkorligen frågor kring varför det just är jag som drabbas och varför nu. Det är frågor som medicinen knappast kan besvara på ett klart och tydligt sätt, och som kanske mer handlar om hur vi ska förhålla oss till vår sjukdom, dess förlopp och konsekvenser. På samma sätt måste också anhöriga finna ett sätt att leva med sjukdomen och dess konsekvenser som ofta drabbar dem på ett påtagligt sätt.

Allvarliga sjukdomar utgör ett *biografiskt avbrott* för den som drabbas.

De trådar i våra berättelser om oss själva, som hjälper oss att förstå och komma ihåg var vi kommer ifrån, var vi befinner oss och vart vi är på väg, slits plötsligt av. Livsväven faller sönder och lämnar plats för ett mörker och ett kaos, där tidens obevekliga gång verkar ha stannat i ett evigt nu. Märkligt nog är det som om sjukdomen och avbrottet i vårt liv samtidigt kräver ett svar från oss – ett försök att rekonstruera den väv som brustit. Ett sätt att göra detta är att försöka förstå och ordna de händelser som har lett fram till sjukdomen, för att därigenom skapa en mening i sjukdomen och dess konsekvenser. Alltså att skapa en eller flera berättelser som kan göra sjukdomen till en del av det egna livet.

De flesta forskare som har intresserat sig för relationen mellan biografiska avbrott och rekonstruktioner av livsberättelser har byggt på intervjuer av olika omfattning med patienter.³ De har pekat på att ordnandet av händelser innebär en upptagenhet av *temporaliteten*, alltså av tiden, en av berättelsens kanske viktigaste aspekter. För den sjuke blir det av central betydelse att kunna fånga in de händelser som leder fram till insjuknandet och sjukdomsförloppet – inte minst också för att kunna öppna en tidshorisont framåt, för att skapa en framtid och ett hopp. Fast egentligen är det kanske inte det tidsmässiga ordnandet av händelser som är det viktiga utan den ”kausala” relationen mellan händelser, alltså *varför* något har hänt och på vilket sätt en händelse leder till och orsakar senare händelser. Det berör alltså vad E. M. Forster kallar berättelsens intelligenta sida. Att försöka etablera relationer mellan händelser som leder fram till sjukdomen och förhoppningsvis bortom sjukdomen, är i grunden ett sätt att försöka hantera frågor om skuld och ansvar, och kanske ytterst frågan om den egna identiteten. Det vill säga, bakom temporaliseringen rör sig ett annat tema, nämligen frågan om ansvar för handlande och händelser.

Tanken att sjukdomar sliter sönder tidens väv och kräver reparation genom berättelsen fångar in en aspekt av berättelsens reparerande kraft. Ett problem är dock att den bygger på en speciell föreställning om tiden, nämligen tiden som kronologiskt ordnad på så sätt att händelser ges en placering efter varandra. Frågan är förstås om vi någonsin existerar i en så enkelt ordnad tid och om vi är underordnade tiden som en bestämd kronologisk kategori. Vi skulle kunna hävda att vi i berättelsens form kan använda det *temporala ordnandet* för att skapa öppningar mot möjliga händelseförlopp – sådant som exempelvis aldrig hände men skulle kunna ha hänt och som i så fall skulle ha lett fram till en annan nu-situation.

Studier av sjukdomsberättelser bygger i stor utsträckning på intervjuer utförda av forskare med intervjupersoner. Forskaren har ofta en föreställning om att insjuknandet eventuellt föregicks av vissa händelser och sedan resulterade i en händelsekedja som leder fram till den aktuella situatio-

nen. Dessa föreställningar återspeglas exempelvis i intervjufrågorna och inte minst i hur intervjumaterialet ordnas vid analysen. Därmed kommer sjukdomsberättelsen ofta att framstå som ett välorganiserat kronologiskt framåtskridande förlopp.

I en analys av intervjuer med personer som led av kroniskt trötthetssyndrom (CFS) upptäckte vi att intervjupersonerna aktivt använde sig av flera olika temporaliseringar av händelseförloppet.⁴ I vårt analysarbete utnyttjade vi några begrepp som har utvecklats av den amerikanske litteraturvetaren Saul Morson i hans bakhtinskt inspirerade analys av ett antal ryska romaner, *Narrative and Freedom: The Shadows of Time* (1995), nämligen begreppet 'tidsskuggor'.⁵ Med tidsskuggor menar Morson de sätt varpå olika händelser kastar sin skugga över berättarens nu. Skuggor kan kastas från det förflutna och framåt, och utgörs av det som berättaren senare menar sig borde kunna ha förutse (backshadowing). Sidoskuggor utgörs av allt det som kunde ha hänt och blivit resultatet om inte ... – alltså de alternativa framtiderna (sideshadowing). Slutligen har vi de skuggor som kastas framåt som i en strömvirvel, där flera händelser kommer att samverka och alla leda fram till det oundvikliga slutresultatet (vortex time).

Dessa olika former av temporaliseringar är intressanta därför att de skapar möjligheter att förhandla frågor som har att göra med ansvar, skuld och handlingsfrihet. Utifrån den aktuella berättandesituationen är det exempelvis möjligt att skuldbelägga sig själv för att inte ha handlat på ett sådant sätt att sjukdomen kunde undvikas ("varför slutade jag inte röka", "varför gick jag inte till doktorn?"). I intervjuerna med CFS-patienterna prövade nästan alla denna tanke när de i intervjun ställde sig själva frågan om de verkligen hade försökt att göra allt de kunde när de förstod att drabbats av något mer än "vanlig" trötthet. Deras svar var att de hade gjort allt de kunde: de hade gått till en doktor tidigt, men eftersom läkarundersökningen inte hade visat något speciellt hade läkaren sagt att det inte var något. Av den anledningen kunde de inte skuldbelägga sig själva – eftersom de hade gjort vad de kunde hade de inget ansvar för den situation som sedan utvecklats.

På samma sätt återkommer sidoskuggorna i intervjuerna som ett ständigt tema, alltså allt det som hade kunnat hända om inte det ena eller andra hade inträffat, ofta utanför intervjupersonens möjlighet att påverka. På så sätt innehåller intervjuberättelserna inte endast en temporalisering, utan flera temporala ordnanden som skapar en berättelse full av möjligheter, av ansvar som har axlats och möjligheter som gått förlorade.

Patografier och berättelsens intrig

För att belysa en annan aspekt av berättelsen, nämligen intrigen, och dess relation till sjukdomsberättelsen vill vi ta upp *patografin*, alltså sjukdomsberättelser som utgörs av skrivna och publicerade sjukdomsberättelser.

Böcker om sjukdomar skrivna av sjuka personer var förhållandevis ovanliga före 1950 – åtminstone i den engelskspråkiga världen. Sedan dess har denna typ av litteratur kommit att bli allt vanligare. Det rör sig i allmänhet om böcker som beskriver hur en person drabbas av sjukdom, sjukdomens förlopp, dess behandling på olika sätt, oavsett om de är medicinska eller ej, och slutligen hur sjukdomen leder fram antingen till personens tillfrisknande eller död. I många fall handlar det om böcker som skrivits av personer som ända fram till sin död skrivit på ett manuskript eller fört utförliga dagboksanteckningar, vilka efter personens död har redigerats till en bok. Det finns också ett stort antal böcker som bygger på anhörigas skildringar av sjukdomsprocessen inte minst i termer av konsekvenserna för dem som närstående.

Den amerikanska litteraturvetaren Ann Hawkins har tagit upp en gammal beteckning och kallar denna genre av litteratur för 'patografier'. En annan amerikansk litteraturhistoriker, Thomas Couser, har beskrivit en subgenre av patografierna i termer av 'självpatografier' (autopathographies).⁶ Genren definieras alltså av publicerade biografier och självbiografier om sjukdomars framåtskridande, behandling och effekter, nästan uteslutande i bokform.

Hawkins har studerat amerikanska patografier utifrån ett komparativt litteraturhistoriskt perspektiv och menar att de bygger på ett antal återkommande metaforer och myter. Det är speciellt fyra metaforer och myter som hon menar är centrala för den moderna patografin: kampen, resan, återfödelsen och det hälsosamma livet (healthy-mindedness). I sin analys betonar hon hur författare utnyttjar etablerade genrer och narrativa strategier för att konfigurera sina liv och sin sjukdomserfarenhet i socialt och kulturellt igenkännbara och accepterade former. De olika metaforerna hjälper till att organisera den sjuka personens upplevelser och erfarenheter, och hennes egen relation till sin sjukdom och till behandlingen.

Återfödelsemetaforen bygger på den sjuka personens transformation genom insjuknandet och sjukdomen. Den sjuka personen har genomgått en svår kris och tagit sig igenom den, för att därigenom ha återfötts som individ. Dessa berättelser är ofta organiserade i tre delar: tiden före insjuknandet, som i efterhand ter sig som präglad av en livsstil som var ohälsosam och som nu retrospektivt förkastas. Den andra fasen är insjuknandet och den kris som det för med sig. Den tredje fasen slutligen är upplösningen genom återfödandet och återkomsten till ett hälsosammare liv och med en större

uppskattning av livet. Hawkins pekar på att denna genre bär tydliga spår av kristna omvändelsehistorier, exempelvis syndaren som har mött Gud och inser sina synder, blir omvänd, och påbörjar ett nytt gudfruktigt liv.

En tentativ analys av svenska patografier ger vid handen att de består både av självpatografier och av böcker skrivna av anhöriga, helt i likhet med den amerikanska litteraturen. De typer av intriger som återfinns i de amerikanska patografierna och som i stor utsträckning bygger på individens förändring och utveckling genom självförnyelse, återfinns också i viss utsträckning i de svenska patografierna. Vad som är återkommande i den svenska litteraturen är en stark tendens att böckerna ska ge råd och stöd åt personer i samma situation. Det är också påfallande att det finns många 'kända' personer som skrivit patografier och därmed ger röst åt vissa typer av sjukdomsupplevelser, exempelvis Maj Fants *Klockan saknar visare* (1994) och Ulla Carin Lindquists *Ro utan åror: en bok om livet och döden* (2004).

Den tidiga svenska patografiska litteraturen var dessutom tydligt kritisk till den rådande vårdpolitiken exempelvis inom åldringsvården och psykiatrin. Ett bra exempel på denna tidiga litteratur är Elgard Jonssons bok *Tokfursten* som publicerades 1986 och skildrade författarens upplevelser av sin psykos, svensk psykiatri och psykoterapeutisk behandling.

Den slutsats som Couser framhåller från sina studier av amerikanska självpatografier är att "narratives of illness and disability acknowledge that our bodies are not ultimately in our control. At the same time, however, they remind us that we do have considerable influence over the way our bodies, healthy or not, are viewed."⁷ Vi lever med vår kropp och är underkastade denna kropp, med dess förutsättningar, styrkor och svagheter. Samtidigt kan vi påverka och förändra vår relation till vår egen kropp: vi kan göra motstånd mot kroppen, ta avstånd ifrån den och betrakta den som en biologisk 'apparat' med eget liv, eller vi kan acceptera kroppen och leva med den – även dess svagheter och ofullkomligheter.

Berättelsen och den medicinska erfarenheten och kunskapen

I det praktiska, kliniska arbetet är berättelser och berättande en viktig del av skapandet av kunskap och erfarenheter kring sjukdom och lidande utifrån ett professionellt perspektiv. Denna typ av kliniska berättelser känner vi väl exempelvis från Freuds och andras fallbeskrivningar från det tidiga 1900-talet. Moderna efterföljare är exempelvis Oliver Sacks med sina berättelser om neurologiskt skadade personer.

Denna typ av professionella berättelser om sjukdomar fyller ofta en viktig

funktion eftersom de för över kunskap och erfarenhet från en generation av professionella till en annan eller från en specialistprofession till en annan, eller för att diskutera ett pågående kliniskt arbete, ett fall. Det är förmodligen inte särskilt underligt att just berättandet och berättelsen är så vanligt förekommande eftersom berättelsen kan väva samman de trådar som utgörs av sjukdomen och lidandet, kliniska tecken, sjukdomens utveckling och förändring över tid, tillfälliga omständigheter och inte minst den kliniska kunskapen och erfarenheten. Alla dessa omständigheter låter sig inte infogas i eller underordnas en teori, utan måste vägas samman i form av ett omdöme. Aristoteles talade om detta som 'phronesis'. Det innebär att fokus riktas mot berättelsens aktörer, deras handlande och handlingsomständigheter. Kunskap och erfarenhet utgör antingen grunden för handlandet eller blir ett resultat av handlandet – den vunna erfarenheten eller kunskapen. Vad det handlar om är alltså växelspelet mellan aktörerna, omständigheter och erfarenhets/kunskapsfären – alltså de normer och den kunskap utifrån vilken handlandet beslutades.

Den amerikanska litteraturvetaren Kathryn Hunter studerade under 1980- och 90-talen ett antal medicinkliniker i USA och fann att det kryllade av berättelser.⁸ Inte bara patientberättelser, utan framför allt berättelser berättade av läkare.

Den medicinska praktiken kan i många avseenden uppfattas som en tolkande verksamhet som försöker identifiera och behandla individuella sjukdomsfall. Den abstrakta medicinska kunskapen måste översättas till en förståelse av den enskilda sjuka individen och kommuniceras både till patienten och till annan medicinsk personal. Läkare, precis som andra yrkesgrupper, använder i det sammanhanget ofta berättelser för att presentera patienter vid ronder, rapporteringar eller fallkonferenser. Berättelsen är ett sätt att presentera de ofta komplexa omständigheter och bedömningar som utgör det konkreta fallet, och som lett till att den sjuka individen har blivit patient och fått en viss behandling. Med hjälp av berättelsen är det också möjligt att beskriva patientens problem eller sjukdom, vad som har gjorts och vad som planeras framöver. I dessa berättelser underordnas den kronologiska händelsekedjan i patientens liv den medicinska intrigen med dess relevanta medicinska mål och stationer.

Det centrala problem som läkare och annan sjukvårdspersonal står inför är att de måste väga samman uppgifter de får från patienten och från den medicinska undersökningen av patienten med sin generella medicinska kunskap och kliniska erfarenhet för att kunna "tolka" patienten. Vad vi talar om här är en "praktisk tolkning" som syftar till en förståelse för att kunna handla – alltså föreslå och genomföra en viss behandling eller åtgärd. Dessa bedömningar utifrån alla de omständigheter som omger patienten

presenteras ofta som små berättelser som också återfinns i journaler.

En annan typ av berättelser utgörs av anekdoter om patienter med speciella, ovanliga eller avvikande sjukdomsbilder och sjukdomsförlopp. Att berätta om en patient under en rond eller en konferens i form av en berättelse gör det möjligt att betona det specifika och de avvikande dragen i specifika fall inom ramarna för den allmänna kunskapen om en sjukdom, hur den framträder och förlöper. Denna narrativa strategi gör det alltså möjligt att inta en pragmatisk och instrumentell hållning i behandlingen av patienter.

I de berättelser som berättas på kliniken riktas alltså fokus mot det som Aristoteles kallade 'phronesis': det sociala samspel och det handlande som bygger på vår förmåga att omsätta kunskap och erfarenhet i det praktiska handlandet för att åstadkomma något gott. Som exempelvis filosofer som Martha Nussbaum har påpekat är det endast berättelsen som låter oss representera och kommunicera detta handlande, som bygger på avvägandet mellan alla de omständigheter som utgör ett liv.⁹

Berättelsen som sjukdom: berättelsens plats i livet

Historiskt finns en rad kliniker som har skrivit och publicerat berättelser om olika former av patologiska tillstånd där problem med själva berättelsen eller berättandet är det centrala. Goda företrädare för denna tradition är kanske framför allt Sigmund Freud, Aleksandr Luria och Oliver Sacks – även om det finns många andra. Många av deras fall handlar om människor som av olika anledningar har en oförmåga att använda språk, men framför allt att skapa berättelser och att leva med sina berättelser.

I vissa fall skulle vi kunna säga att det handlar om *dysnarration*. Alltså fall där det finns ett samband mellan någon form av neurologisk sjukdom eller skada, eller psykologiska svårigheter, och en oförmåga att skapa nya berättelser eller använda sig av gamla berättelser. Denna oförmåga att berätta kan i viss mening vara uppenbar när det handlar om neurologiska sjukdomar eller skador, däremot är den kanske mindre uppenbar och självklar när det handlar om psykologiskt grundade svårigheter och trauman.

Med undantag från personer som inte kan berätta alls på grund av att de har förlorat förmågan att använda språket har de flesta författare påpekat att dysnarrativa problem i stor utsträckning handlar om *relationen mellan berättelsen och berättandesituationen* – inte nödvändigtvis i första hand om berättelsen som sådan. Det vill säga, problemet har inte i första hand att göra med om berättelsen är välformulerad eller koherent, utan om lyssnarna kan utgå ifrån att de händelser som relateras verkligen har inträffat och om skildringen stämmer med vad andra har upplevt.

Det klassiska exemplet på denna typ av situation är konfabulationen, då berättarens berättelse omöjligen kan bekräftas av andra personer. Därför kommer berättelsen att framstå som osann eller påhittad. Konfabulering förknippas både med vissa typer av hjärnskador och vissa psykiatriska tillstånd.¹⁰ I synnerhet när personer har svårt att komma ihåg eller bearbeta nya upplevelser kan gamla berättelser och väletablerade narrativa mönster användas för att skapa mening och sammanhang i något som annars skulle förbli kaos och förvirring. Problemet är att detta sätt att tolka och återge erfarenheter bryter mot de intersubjektiva förväntningar och överenskommelser som allt berättande bygger på, vilket gör att berättelserna kommer att framstå som osanna och påhittade och därmed som ett symptom på sjukdom – snarare än som ett sätt att hantera en sjukdom.

Freud och sentida psykoanalytiska författare har riktat uppmärksamheten mot framför allt det psykologiska lidande som uppstår när erfarenheter och upplevelser av olika skäl inte har bearbetats genom att få en plats i livsberättelserna. De paradigmatiske händelser och upplevelser som Freud talade om utgjordes av faktiska eller föreställda sexuella upplevelser och trauman. Genom att de upplevdes som förbjudna, olämpliga eller skrämmande, kunde barnet (eller den vuxne) försöka tränga bort dessa upplevelser från sitt medvetande, och de blev därmed omedvetna. När upplevelser och erfarenheter inte blir föremål för eftertanke, reflexion och i den mest basala meningen, verbalisering, kommer de att utgöra formlösa, ångestväckande och skrämmande tankefragment och associationer som lever vidare i medvetandets utkanter.

Att leva med berättelser som inte förmår att fånga in vare sig nya eller gamla erfarenheter innebär att vissa delar förblir osynliga och oartikulerade – samtidigt som de gör sig påminda. De frånvarande berättelserna täcks över av andra berättelser som skapar ett sammanhang till priset av ett begränsat meningsskapande.

Det är kanske framför allt den amerikanske psykoanalytikern Roy Schafer som har påpekat att den klassiska psykoanalytiska terapin kan beskrivas som ett försök att revidera analysandens berättelser om sig själv.¹¹ När analysanden i den psykoanalytiska situationen berättar om sig själv är psykoanalytikern förmodligen en av de avsedda lyssnarna, men är definitivt den som har möjlighet att ställa frågor till berättelsen och till den berättande analysanden. Den berättelse som växer fram ur denna dialog kan förhoppningsvis skapa en aktiv relation till de upplevelser som tidigare existerat i medvetandets utkanter. Den psykoanalytiska dialogen pekar fram mot berättandets plats i den kliniska praktiken.

Berättandet i det kliniska mötet

Flera forskare, först var psykiatrikern och socialantropologen Arthur Kleinman samt läkaren Howard Brody, har pekat på att sjukdomsberättelser borde ha en central ställning i den kliniska medicinen.¹² De betonar berättelsens betydelse som kliniskt verktyg med vars hjälp läkare kan få en mer detaljerad bild av patienten och därmed också föreslå behandlingar som passar in i patientens liv.

I en studie av hur berättelser faktiskt används i mötet mellan läkare och patienter pekade de amerikanska socialpsykologerna Jack Clark och Elliot Mishler på att berättelser inte utgör ett neutralt instrument.¹³ Snarare är det så att det föreligger en kamp i det medicinska mötet för att bestämma vilken berättelse om patienten som kommer att dominera – patientens vardagliga berättelse om *sin* sjukdom eller läkarens biomedicinska berättelse om *kroppens* sjukdom.

I det typiska medicinska mötet på exempelvis en vårdcentral tenderar läkare att antingen ignorera eller avbryta patientens vardagliga berättelse om sina problem. Den berättelse som presenteras av läkaren har ofta formen av en kronik i vilken tecken och symtom organiseras i enlighet med den biomedicinska intrigen, men som inte omfattar patientens bredare livssammanhang. Patienter försöker återupprätta sjukdomens vardagliga kontext och förlägger symtom till sina vardagliga erfarenheter och upplevelser och hur dessa påverkar hur de fungerar personligt och socialt. För att patienten ska kunna presentera dessa kontextualiserade berättelser, är det nödvändigt att relationen mellan läkare och patient omförhandlas. Läkaren måste överge eller åtminstone moderera sin dominans och förflytta sig i riktning mot att bli mer uppmärksamma och responderande lyssnare, som uppmuntrar patienten att berätta sina berättelser.

Låt oss nämna två olika exempel på hur berättelser kan användas i det kliniska arbetet. I sitt arbete med arbetsterapeuter har den amerikanska socialantropologen Cheryl Mattingly beskrivit hur dessa terapeuter försöker utforma rehabiliteringsarbetet med sina patienter så att en koherent intrig skapas.¹⁴ Skapandet av denna intrig i det terapeutiska arbetet kallar Mattingly ”terapeutisk konfigurering” (therapeutic emplotment).

Ett grundläggande problem i den kliniska praktiken är hur rehabiliteringsterapin ska kunna fogas in på ett meningsfullt sätt i patienternas liv. Som klinisk praktik kan rehabiliterande terapi förstås som en sekvens av handlingar som riktas *mot* patienten. Det kanske fungerar i vissa sammanhang, men i andra sammanhang måste klinikern arbeta *tillsammans* med patienten – speciellt med den kroniskt sjuka patienten. Det betyder att klinikern tillsammans med patienten måste ge de terapeutiska handlingarna

en delad och gemensam innebörd. Mattingly pekar på att detta kan ske genom att klinikern aktivt försöker ge de terapeutiska handlingarna form av en koherent handling som organiseras av en intrig. På så sätt blir berättandet i den kliniska kontexten en form av socialt handlande.

När de kroppsliga dysfunktionerna eller det eviga upprepanget av rehabiliteringens rutiner kan få en ny mening och innebörd genom att placeras i en narrativ kontext blir de därmed möjliga att stå ut med. Denna form av terapeutisk konfigurering kan också influera eller förändra patientens tidshorisont för sjukdomen genom att skapa länkar mellan de medicinska interventionerna och rehabiliteringen och därigenom skapa hopp om att kunna gestalta sitt eget liv enligt de nya förutsättningarna.

Ett andra exempel är den amerikanska läkaren Rita Charons försök att utveckla vad hon kallar en 'narrativ medicin'.¹⁵ Hon menar att trots medicinens teknologiska framsteg har läkare ofta svårt att erkänna sina patienters lidande och omfatta dem med empati. Utöver den vetenskapliga förmågan måste läkare också kunna lyssna till och förstå patientens berättelser. Den medicin som praktiseras med empati, reflektion, professionalism och trovärdighet är vad Charon kallar en narrativ medicin.

Charon betonar att läkaren måste utveckla en förmåga att ta till sig, tolka och svara på patienternas berättelser. Doktorn måste lära sig att lyssna till patienten nära och noggrant för att höra patientens narrativa frågor, men också för att förstå att det kanske inte finns några klara svar på dessa frågor. Genom det uppmärksamma lyssnandet skapas en relation som tillåter läkaren att komma fram till en diagnos som tar hänsyn till patientens liv, tolka kroppsliga fynd och involvera patienten för att åstadkomma en effektiv vård. Berättelsen som kliniskt verktyg handlar således mindre om berättelsen som produkt och mer om berättandet som en dialogsituation. För läkaren handlar det exempelvis om att ge utrymme för patienten att berätta, att lyssna till berättelsen och ge tillbaka sitt lyssnande.

Avslutning: lyssnandets generositet

Berättelsen är en form som vi kan använda för att skapa mening i livserfarenheter och upplevelser – kanske den viktigaste och mest kraftfulla form som vår kultur tillhandahåller. Berättandet ger möjlighet att inte bara se världen med den Andres ögon utan också att dela hennes smärta, lidande, glädje eller överraskning. Som berättare och lyssnare kommer vi att lägga märke till olika aspekter av berättelsen och berättandet, beroende av det sociala sammanhanget. Ibland frågar vi oss "vad hände sen?"; andra gånger utvidgas frågan till "varför hände det?"; ibland är själva lyssnandet som en akt av uppgående i den

Andre av central betydelse. Vad berättelsen är avgörs av det sociala sammanhang där berättelsen berättas. Utan berättande ingen berättelse.

Att bli sjuk, att leva med sjukdomar och deras konsekvenser, är att uppleva en förlust. Något som varit mitt går förlorat, tillfälligtvis eller för alltid. Den sorg och förtvivlan som följer i förlustens spår får oss att gripa efter de trådar som ännu är fästade vid livets kanter, för att kunna hålla fast vid något som påminner om det som kanske gått förlorat. Detta gripande är också en gest till den Andre, en vädjan om att lyssna till det kanske ännu oartikulerade talet om förlusten.

Det är förmodligen i detta ögonblick som berättelsen och berättandet får sin speciella betydelse för den som förlorat något av sig själv. Det är då vi behöver lyssnarens generositet, utlålandet av ett öra för en stund för att bekräfta den ännu stapplande berättelse som tar form i mellanrummet. Den generositet vi behöver är inte bara ett givande av tid från lyssnaren, utan också att lyssnaren svarar, ger sin respons på berättelsen, så att en dialog kan spira ur detta ansvar. Det är då berättelsen och berättandet finns mitt i livet. Lika självklart som tidens skiftningar.

NOTER

- 1 Leo Tolstoj, *Ivan Iljitj död* (Stockholm: Forum, 1974), ss. 60–61.
- 2 Arthur W. Frank, "Just Listening: Narrative and Deep Illness", *Families, Systems and Health* 16 (1998), 197–212. Se även Arthur Frank, *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics* (Chicago: The Univ. of Chicago Press, 1995).
- 3 Två bra exempel är Gareth Williams, "The Genesis of Chronic Illness: Narrative Re-Construction", *Sociology of Health and Illness* 6 (1984), ss. 175–200; Gay Becker, *Disrupted Lives. How People Create Meaning in a Chaotic World* (Berkeley: Univ. of California Press, 1997).
- 4 Pia Bülow och Lars-Christer Hydén, "In dialogue with time: identity and illness in narratives about chronic fatigue", *Narrative Inquiry* 13 (2003), ss. 71–97.
- 5 Gary Saul Morson, *Narrative and Freedom: The Shadows of Time* (New Haven: Yale U.P. 1995).
- 6 Anne H. Hawkins, *Reconstructing Illness. Studies in Pathography* (West Lafayette: Purdue U.P. 1993); G. Thomas Couser, *Recovering Bodies. Illness, Disability, and Life Writing* (Madison: The Univ. of Wisconsin Press, 1997). Se också Thomas Cousers *Vulnerable Subjects: Ethics and Life Writing* (Ithaca: Cornell U.P. 2004).
- 7 Couser, *Recovering Bodies*, s. 289.
- 8 Katherin M. Hunter, *Doctors' Stories* (Princeton: Princeton U.P. 1991).
- 9 Se framför allt Martha Nussbaum, *Love's Knowledge. Essays on Philosophy and Literature* (New York: Oxford U.P. 1990), och *The Therapy of Desire. Theory and Practice in Hellenistic Ethics* (Princeton: Princeton U.P. 1994).
- 10 En kanske något schematisk och förenklad översikt över relationen mellan berättelser och neurologiska störningar finns i Kay Young och Jeffrey Savers artikel "The Neurology of Narrative", *SubStance* 94/95 (2001), ss. 72–84. En annan typ av tolkning av konfabulation presenteras i en kommande artikel av Linda Öruly och Lars-Christer Hydén.
- 11 Se speciellt Roy Schafers artikel "Känslan av ett svar", *Divan*, nr. 2, 1991.
- 12 Arthur Kleinman, *The Illness Narratives. Suffering, Healing, and the Human Condition* (New York: Basic Books, 1988); Howard Brody, *Stories of Sickness*. (New Haven: Yale U.P. 1987).
- 13 Jack A. Clark & Elliot G. Mishler, "Attending Patient's Stories: Reframing the Clinical Task", *Sociology of Health and Illness* 14 (1992), ss. 344–371.
- 14 Cheryl Mattingly, *Healing Dramas and Clinical Plots. The Narrative Structure of Experience* (Cambridge: Cambridge U.P. 1998).
- 15 Rita Charon, "Narrative Medicine: A Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust", *Journal of American Medical Association* 286 (2001), ss. 1897–1902. Se även *Narrative Based Medicine. Dialogue and discourse in clinical practice*, ed. T. Greenhalgh & B. Hurwitz (London: BMJ Books, 1998).