

Fyra patientberättelser

Christer Petersson

Christer Petersson är allmänläkare och författare, PhD. Han har undervisat i medicinsk humaniora vid Lunds universitet och drivit ett samarbete inom samma område mellan Region Kronoberg och Linnéuniversitetet. E-post: cpetersson121@gmail.com

Tyngdpunkten i denna artikel utgörs av fyra patientberättelser, baserade på reella möten med patienter på min egen mottagning. Artikeln hämtar också näring ur sagan och skönlitteraturen som visar på berättandets kraft och möjligheter. I bakgrunden finns viktiga teoretiska arbeten inom narrativ medicin. Enligt min definition är patientberättelsen den delade erfarenhet som växer fram under ett eller flera möten mellan doktor och patient. Den är inte linjär. Den har många dimensioner, som bara delvis låter sig reduceras till text. Att skapa en patientberättelse kräver av doktorn ett lyhört intresse, en förmåga att improvisera och svara an på ett sätt som tänder samtalet.

I artikeln ges exempel på några möjliga ingångar till en gemensam berättelse, som kan skapa förståelse och handlingsalternativ som ibland sträcker sig bortom den traditionella evidensbaserade medicinen.

The focus of this article consists of four patient stories, based on real encounters with patients at my own clinic. The article also draws from fairy tales and literature, which highlight the power and possibilities of storytelling. In the background, there are important theoretical works on narrative medicine.

The patient story, in my terms, is the shared experience that emerges during one or several meetings between doctor and patient. It is not linear. It has many dimensions, only partially reducible to text. Creating a patient story requires the doctor to have a sensitive interest, an ability to improvise, and to respond in a way that sparks the conversation.

The article provides examples of some possible approaches to a shared story, which can create understanding and action options that sometimes go beyond traditional evidence-based medicine.

Inledning

I den österländska sagosamlingen *Tusen och en natt* kan vi läsa om den persiska prinsessan Scheherazade som räddade sitt liv genom sina fantastiska berättelser. Efter varje natt med storkungen Shahriar hotade denne att avrätta henne i gryningen precis som han hade gjort med en lång rad tidigare hustrur. Men genom sina spännande, oavslutade historier med löfte om fortsättning nästa natt lyckades den sköna prinsessan skjuta döden framför sig och efter 1001 nätter kapitulerade den grymme kungen, avskrev hotet om avrättning och lät den underbara berätterskan leva vidare som sin hustru (1).

Tusen och en natt är en saga med många otroliga ingredienser, men som alla goda sagor har den nära till verkligheten. Det känns alltså frestande att tolka Scheherazades berättande allmänmänniskt: Genom berättandet uppfinnar och skapar vi oss själva varje dag och skjuter döden ett litet stycke framför oss. Våra liv blir begripliga och meningsfulla först genom våra berättelser. Men utan lyssnare blir varje berättelse tom och verkningslös.

Mänskliga möten med berättare och lyssnare är en förutsättning för meningsfulla liv. Konsultationen är ett specialfall av mänskligt möte. Där möts doktor och patient för att försöka förstå och kanske skjuta döden ett litet stycke från mötesplatsen. Som läkare är vi både lyssnare och återberättare. Patienten har ofta ett mycket stort behov av att berätta. Läkarens gensvar avslöjar omedelbart om hen har lyssnat och öppnat upp för dialog och därmed för en gemensam berättelse.

Den amerikanska professorn i *narrativ medicin* Rita Charon beskriver i en artikel ett möte med en manlig, medelålders patient med invandrarbakgrund, som hon träffar för allra första gången. Eftersom hon inte vet något om hans liv eller sjukhistoria ber hon honom berätta lite om sig själv. Mannen blir förvånad, sitter helt tyst en liten stund och börjar sedan berätta. Efter en eller två minuter börjar han gråta. Tårarna rinner och han hackar i sin berättelse. Dr Charon frågar försiktigt vad som är problemet. Har hon sagt något olämpligt? Nej inte alls svarar mannen, men detta är allra första gången en annan människa visat intresse för hans liv! Det blev så stort för honom att han överväldigades av både glädje och sorg.

Exemplet säger något om kraften i relationen mellan berättare och lyssnare. Det illustrerar fint Charons uppfattning att läkningsprocessen i en konsultation börjar när patienten får berätta om sina symtom och sin oro för sjukdom (2). Jag tror att vi alla kan påminna oss liknande upplevelser från privatliv och patientmöten. Ändå har vi på ett generellt plan svårt att svara på betydelsen av berättandet i patientmötet. Vi faller lätt för EBM-reflexen dvs att enbart godta sanningar som står på den kontrollerade studiens grund. Detta är ingen ofarlig företeelse. Den gör oss benägna att underkänna grundläggande och viktiga erfarenheter på grund av svårigheten att pressa in dem i en mätbar ram. Min egen

erfarenhet från möten med patienter, medicinstudenter, AT-läkare, ST-läkare och kollegor har bekräftat denna risk.

Den narrativa hållningen

Efter fem och ett halvt år med läroböcker, laborationer, obduktioner och ett antal levande patienter avlade jag min läkarexamen 1975. De åren lärde mig inget om berättelser. Under en hel eftermiddag (sic!) fick vi öva patientsamtal tillsammans med den kloke psykiatriprofessorn Jan-Otto Ottosson. Jag minns det med glädje, men mycket mer blev det inte. Det dröjde åtskilliga år och många konsultationer innan jag började förstå betydelsen av den gemensamma berättelsen. För min del tog jag omvägen över skönlitteraturen, som varit min samtalspartner nästan hela livet. När jag till slut mötte fenomenet *narrativ medicin* var det en stor upplevelse. Där fanns begrepp och teorier om det jag anat och till viss del tillämpat. Det var som att komma hem eller att välkomna en efterlängtd gäst.

För min del blev det alltså en bekräftelse av tidigare erfarenheter från patientarbetet, många gånger med skönlitteraturen som inspirationskälla. Författaren Stina Aronssons novell *5 minuter* (3) visade mig till exempel hur en konsultation kan förvandlas från ett ofruktamt förhör till ett levande möte. Doktorn tog fasta på något som hans svårpratade kvinnliga patient hade sagt helt utanför ramen för deras ”medicinska möte”. Det handlade om hur myror betar sig inför regn. För den unga kvinnan var det självklar kunskap. ”Men hur kan du veta?” frågade doktorn. Kvinnan svarade mycket konkret med att berätta om hur myror söker sig mot stacken vid regn. Doktorn blev förvånad och önskade att han själv hade haft ”den kunskapen som patienten inte ens visste att hon hade”. Vi skulle närmast kalla den djup erfarenhetskunskap. Med sin enkla fråga öppnade doktorn dörren till kvinnans liv bortom symtomen. Hon berättade bland annat om ett svårt barndomstrauma som följt henne hela livet.

Senare förstod jag att den kunskap som växer fram i en patientberättelse är nära släkt med filosofen Aristoteles kunskapsform *fronesis*, ofta översatt som den praktiska klokheden (4). Den amerikanska filosofen Martha Nussbaum har i en rad böcker utvecklat Aristoteles tankar om den praktiska klokheden och omdömesförmågan i mötet med den enskilde (alltså en kunskap som sällan låter sig generaliseras). Hon framhåller skönlitteraturens betydelse som kunskapskälla för att utveckla empati och omdömesförmåga (5). Andra viktiga teoretiker i samma tradition mötte jag efterhand: Kathryn Montgomery litteraturvetare och professor i humanistisk medicin med många års erfarenhet av att undervisa på medicinsk fakultet fördjupade synen på den medicinska praktiken som en kunskap i sin egen rätt, inte bara tillämpad naturvetenskap (6). Antropologen och läkaren Arthur Kleinman betonade vikten av att se symtomen i sitt sammanhang, att ta hänsyn till förförståelse och omgivning i sin tolkning (7).

I Sverige var exempelvis Ingela Josefson också djupt inspirerad av Aristoteles. Det framgår i den lilla boken *Läkarens yrkeskunnande* (8), som utgår ifrån ett antal samtal om yrkesrollen med svenska allmänläkare. Författaren Merete Mazzarella (9), litteraturvetaren Anders Palm (10), kollegan Rolf Ahlzén (11) har publicerat viktiga arbeten inom detta kunskapsfält. Den kanske bästa sammanfattningen av narrativ medicin på svenska hittar man i litteraturvetaren Katarina Bernhardssons avhandling *Litterära besvär* (12).

Några patientmöten

Dainas målningar

På min expedition har jag alltid haft olika konstverk uppsatta. De ger ofta upphov till kommentarer. Ett surrealistiskt verk av Eric Olson i Halmstadgruppen hade jag hängande i många år. Målningens titel är ”Alltid på väg” och kom till i slutet av 1970-talet när konstnären hade överlevt en hjärtinfarkt och en djup depression. Färgerna är ljusa, mest i blått. Många tyckte tavlan var fin, medan andra tyckte den var skrämmande. Daina, en kvinna i 80-årsåldern som var min patient sedan många år, gav många positiva kommentarer.

Så en dag kom hon med en egen stor målning i pastellfärger. Den föreställde en naken kvinna i höghatt med hjärtat blottlagt. Vad är detta? frågade jag. ”Ser du inte att det är min hjärtoperation?” Berätta mer, sa jag uppmuntrande. Jag har inget mer att säga svarade Daina. Hon var saklig och relativt ordfattig. Om jag inte nöjde mig med hennes berättelse i bild kunde hon tyvärr inte vara till någon större hjälp! Då frågade jag om jag fick göra min egen tolkning, alltså att gå in i bilden som om jag var vore hon. Förslaget roade henne.

Jag satte mig ner hemma en stund på kvällen och skrev ner min upplevelse av målningen. Nästa gång vi träffades läste jag upp för henne. Hon blev entusiastisk. Jag frågade om hon hade fler målningar därhemma. Nu var hon inspirerad och plockade med sig den ena bilden efter den andra: höftoperationen som gjorde henne smärtfri, starroperationen som gav henne ljuset tillbaka, hjärtinfarkten och den stora salicylorsakade magblödningen som höll på att ta livet av henne. Jag skrev korta kommentarer som jag läste upp i slutet av våra konsultationer. Vi skapade utan särskild avsikt en berättelse, som gav en slags helhetsbild av hennes sjukdomar. Berättelsen, skapade ett sätt att förhålla sig till sjukdomarna och lyfte samtidigt fram hennes egen skaparkraft. Det krävdes inte så många ord. Konsultationerna var av normallängd och gav energi till oss båda. Daina dog i en ganska plågsam leukemi några år senare. Den sista bilden skickade hon från sin dödsbädd. Den var fylld av främmande varelser i kamp om ett radband av hjärtan. Färgskalan gick i hotande lila, men lystes upp av livligt röda partier. Daina hade en saklig hållning till döden och hon levde livet ända in i det sista.

Gustavs lägenhet

Gustav var i 70-årsåldern när vi träffades första gången. Han var en godmodig, lite omständlig man, pensionerad ingenjör, gift, inga barn. Inför varje konsultation presenterade han sin långa önskelista för dagen. Vi måste ofta rensa lite i listan för att hinna det mest angelägna. Han hade en välbehandlad hypertoni och ett blåsljud på hjärtat där utredningen visade sig vara en insufficient mitralisklaff. Kardiologerna betraktade den som icke-operabel. Han mådde väl utan tecken på hjärtsvikt. Vid ett rutinbesök på sjukhuset för en helt annan åkomma något år senare konstaterade kardiologerna ökad vänsterkammartjocklek. Det ledde till radikalt byte av läkemedel enligt senaste evidens. Jag hade inget att invända, men snart hade Gustav mycket att invända. Han drabbades av diverse biverkningar med illamående, näsblödningar och så småningom tilltagande underbenssvullnad. Han ringde kardiologen som bara ville höja doserna. Det slutade med att Gustav sökte akuten och blev inlagd pga. hjärtsvikt. Efter vårdepisoden kom han hem med ungefär samma uppsättning mediciner. Hustrun var förtvivlad. Hon ringde mig och bad att Gustav skulle få tillbaka sina gamla mediciner. Jag gjorde ett halvvakut hembesök och fann Gustav djupt nedslagen av alla biverkningar. Det var första gången jag besökte deras stora fina lägenhet. Den låg högt upp i huset, utan hiss och balkong. Rummen låg i fil så att man lätt kunde runda lägenheten, som var kärleksfullt inredd med välfyllda bokhyllor, vackra möbler över orientaliska mattor, oljemålningar och enstaka prydnadssaker i porslin och metall. Här fanns många spår av ett långt liv och en självklar hemkänsla.

Just där i det första mötet med lägenheten såg jag att Gustavs liv var så mycket större än hans vänsterkammare. Medicinskt var det självklart att avlasta den, men inte till vilket pris som helst. Min lite mer gammaldags medicinering hade fungerat bra i många år. Jag ifrågasatte inte att den nya var teoretiskt mer tilltalande, men han mådde bättre på den förra, som hade hållit honom borta från sjukhuset under lång tid.

Jag beslutade att sätta ut den nya och återgå till den gamla medicinen. Snabbt mådde Gustav bättre och avvisade tyvärr all fortsatt kontakt med kardiologen. Han fick ytterligare flera år i sitt älskade hem. Det blev ganska många hembesök och vi fick tillfälle att tala om detaljer i hemmet och böcker som väckte minnen. Det blev goda år för såväl Gustav och hans hustru som för mig. Han hade fått vara med om att bestämma och jag uppfattade hans beslut som helt rätt efter att fått en djupare inblick i hans liv. En tid efter Gustavs död avslutade tyvärr också hans hustru sitt liv. Sorgen och ensamheten blev för stor.

Gunnars livskris

Gunnar var knappt 55 år när han sökte mig i samband sin allra största livskris. Han hade blivit förödmjukad som mellancheff på ett av ortens största företag, hade sagt upp sig på stubben och skällt ut sin chef, som han hatade djupt. Samma dag hade han tagit familjens bil och kört iväg helt planlöst. Hans tanke var att begå självmord på fjärran ort. Mot kvällen hade han hunnit långt iväg, kände sig helt utmattad och tog in på ett okänt hotell. Självmordet kunde vänta till imorgon. Det blev inte många timmars sömn den natten. På morgonen kände han sig lika usel, men självmordet var inte längre en självklarhet. Han vågade helt enkelt inte. ”Jag är för feg”, tänkte han.

I en blandning av självömkan och hat ringde han hustrun som var mycket orolig. Hon hade precis tänkt efterlysa honom. Han berättade att han hade kört en runda uppåt Västergötland och att han nu var på väg hem. När han väl var hemma förstod hustrun allvaret i situationen. Hon ville omedelbart åka in till psykakuten, men han vägrade. Då föreslog hon att de skulle åka ner till vårdcentralen och träffa mig. Jag hade flera gånger träffat hustrun, men aldrig patienten själv. Nu gick han med på det. Eftermiddagen var sen, när de dök upp. Det blev övertid. Samtalet var till en början famlande och lite stelt. Jag måste lova att inte skicka honom till psyket och han måste å sin sida lova att inte ta livet av sig. Jag tror att vi båda kände att det var en hållbar pakt.

Redan vid första mötet visste jag att Gunnar var en riktig ”typ-A personlighet”. Han hade haft en mindre hjärtinfarkt några år tidigare. Han var ofta otålig, prestationsinriktad, lättirriterad och småaggressiv. Ändå fick vi utomordentligt god kontakt den där eftermiddagen efter hans hemkomst från den stora flykten. Han var lugn och samlad vid tillfället. Vi hade flera krissamtal de följande veckorna. Han vägrade kontakt med psykiatri och ville inte ha några mediciner. Jag accepterade eftersom jag bedömde att det inte förelåg någon suicidrisk. Han hade åkt till vägs ände och återkommit med livet i behåll. Och kanske var det bättre än döden?

Gunnar levde ytterligare många år trots hög biologisk risk för nya hjärtinfarkter. Han fick aldrig något jobb, som kunde mäta sig med det han hade myglats bort ifrån, men på något sätt lärde han sig att acceptera livet som det blev: en god hustru, barn och barnbarn blev först nu riktigt synliga för honom. Inte så att de fyllde hela synfältet, men ändå.

Intensiteten i våra kontakter varierade under åren. Han kände sig aldrig riktigt rehabiliterad i samhällets ögon. En gång sade han till mig: ”Du är en hejlargestalt, men ingen annan känner ju till alla dom goda sakerna du säger till mig”. Den gången såg jag tydligare än någonsin att det finns mycket mellan allt och inget. Gunnar var inte helt återställd eller särskilt nöjd med sitt liv, men han kunde leva och mina ord betydde något i balansgången över avgrunden.

Brittas trötthet

Britta var en 28-årig högpresterande kvinna, som tvingats ta paus i sin akademiska utbildning pga. en förlamande, ganska plötsligt påkommande trötthet. Som person var hon mycket ambitiös, ville klara alla prov med högsta betyg, hade många vänner och var noggrann med att odla vänskap. Så en dag tog det slut. Hon orkade inte stiga upp ur sängen. Det blev många läkarbesök, många utredningar som inte ledde någonstans. Några läkare talade om för henne att diagnosen ”kroniskt trötthetssyndrom” egentligen inte fanns och att hon i varje fall inte uppfyllde de diffusa kriterierna för den så kallade sjukdomen. När jag träffade henne var hon helt uppgiven, sjukskriven sedan ett år. Klarade knappt de dagliga aktiviteterna och hade helt förlorat hoppet om framtiden. Sommaren var vacker det året, men hon såg den inte.

Mitt första intryck: Detta är en mycket kapabel kvinna, som trots alla symtom och begränsningar har mycket nära till god hälsa. Jag förmedlade den insikten och bekräftade kronisk trötthet som en realitet, som jag hade ganska stor erfarenhet av på min mottagning och som enligt min mening inte hade några biologiska förklaringar. Kronisk trötthet handlade om själva livet och det var stort och svårt nog.

Vårt första samtal var laddat med positiv energi. Mycket bekräftelse, många sakliga klargöranden och från min sida en stark vilja att hjälpa denna unga kvinna, som hade livet framför sig.

Vi träffades flera gånger under sommaren. På hösten återvände hon till sin studieort, började läsa en del försummade kurser på deltid. Vi hade flera telefonkontakter under hösten med positiva rapporter och vid början av vårterminen var hon igång med heltidsstudier. Vid sporadiska kontakter under följande år berättar hon om genomförd examen, fast jobb och en bra relation. Hon ville gärna ställa upp som kontaktperson för patienter, som råkat ut för samma sak som hon själv. Många gånger sade hon att vårt första samtal var helt avgörande för den positiva utvecklingen. Hon såg absolut ingen väg framåt den gången. Vårt samtal öppnade framtiden

Diskussion

Under ett antal år har jag haft förmånen att hålla kurser och seminarier där vårdpersonal i korta nedskrivna texter får berätta om egna fall, egen osäkerhet mm inför en grupp kollegor, som ger respons. Ibland använder jag mig av litterära impulstexter för att ge näring åt fantasi och associationer. En återkommande respons från många kollegor är av samma slag som Rita Charons patients: ”Detta är första gången någon har bett mig berätta personligt om ett patientmöte, ett misslyckande eller min ständiga osäkerhet. Det betyder mycket.”

Jag har inga bevis för att man blir en bättre, mera empatisk doktor genom att skriva och berätta för kollegor, men all min erfarenhet och professionella intuition säger mig att man blir bättre inom ett område när man fokuserar och övar. Konsultationsträningen inom allmänmedicinen de senaste decennierna är ett gott exempel som definitivt har resulterat i bättre konsultationer. Det finns mycket forskning på området, men just här litar jag minst lika mycket på min egen erfarenhet som läkare och av kollegor under nästan fyra decennier

Kärnområden i livet och läkekonsten talar inte alltid EBM-språk. De kan vara värda att lyssna på ändå. Inom den narrativa medicinen står patientens berättelse självklart i centrum. Den är förstås beroende av en receptiv lyssnare. I min erfarenhetsvärld är patientberättelsen den gemensamma berättelse som växer fram vid ett eller flera möten mellan läkare och patient. Den är inte linjär. Den är en pågående process som kan kasta hit och dit. Den kan nedtecknas, men tappar då en hel del eftersom den bygger på kommunikation i många dimensioner. Kroppsspråket är exempelvis viktigt och svårt att återutge i text. Hur läser man ett ansikte? Hur förmedlar man känslan av djup kontakt utan att förlora sig i schabloner?

Mina enkla berättelser ovan är försök att exemplifiera ingångar till några patientmöten, där jag upplevde en ömsesidighet som gav energi åt båda parter tack vare att samspelet präglades av lyhörd uppmärksamhet och improviserade gensvar – nödvändiga komplement till det regelstyrda i en konsultation. Dianas *målningar*, Gustavs *lägenhet*, Gunnars *akuta livskeris* och Brittias förlamande *trötthet* blev utgångspunkter för konstruktiva berättelser.

Jag har lärt mig mycket av tusentals lyckade, mindre lyckade och rent misslyckade konsultationer genom åren. Konst, litteratur och ett antal teoretiker, som jag nämnde i början av artikeln, har också betytt mycket liksom texter om och av kollegor där vi får möta patientarbete under olika villkor. John Bergers bok *A fortunate man* (13) låter oss i text och bild följa Dr Sassel på den engelska landsbygden under 1960-talet. Den är en klassiker att återvända till liksom Peter Dorwards bok *The human kind* från 2018 (14), som kanske är den starkaste jag läst på senare år. Undertiteln på Dorwards bok lyder: *A Doctor's Stories from the heart of medicine*. Dorward lyckas lågmält och ödmjukt visa att hans allmänläkarpraktik befinner sig i medicinen hjärta och samtidigt mitt i det mänskliga.

Referenser

1. Tusen & en natt. Stockholm: Modernista; 2023.
2. Charon R. Narrative medicine: honoring the stories of illness. Oxford: Oxford University Press; 2006.
3. Aronson S. Sång till polstjärnan: noveller. [Ny utg.]. Stockholm: Författarförl.; 1984.
4. Aristoteles. Den nikomachiska etiken 2uppl. Göteborg: Daidalus; 1993.

5. Nussbaum MC. Känslans skärpa, tankens inlevelse: essäer om etik och politik. Stockholm: B. Östlings bokförl. Symposion; 1995.
6. Montgomery K. How doctors think: clinical judgment and the practice of medicine. Oxford: Oxford University Press; 2006.
7. Kleinman A. The illness narratives: suffering, healing, and the human condition. New York: Basic Books; 1988.
8. Josefson I. Läkarens yrkeskunnande. Lund: Studentlitteratur; 1998.
9. Mazzarella M. Den goda beröringen: om kropp, hälsa, vård och litteratur. Stockholm: Forum; 2006.
10. Palm A, Stenström J (red). Kroppen i humanioraperspektiv: [kroppsförståelser, läkarpositioner, kroppens konstnärliga uttryck]. Göteborg: Gyllenstiernska Krappersusstiftelsen i samarbete med Makadam; 2013.
11. Ahlzén R. Why should physicians read? understanding clinical judgement and its relation to literary experience [dissertation]. Karlstad: Faculty of Social and Life Science, Department of public health science, Karlstads universitet; 2010.
12. Bernhardsson, K. (2010). Litterära besvär: skildringar av sjukdom i samtida svensk prosa. Diss. Lund : Lunds universitet, 2010. Lund.
13. Berger J, Mohr J. A fortunate man: the story of a country doctor. London: Allen Lane the Penguin Press; 1967.
14. Dorward P. Human kind: a doctors stories from the heart of medicine. London: Green Tree; 2018.