

Kan en berättelse bota cancer?

Andreas Hellström, Erik Eriksson,
Tove Berggren, Leine Persson Johansson

Andreas Hellström, universitetslektor, Teknikens ekonomi och organisation,
Chalmers tekniska högskola. E-post: andreas.hellstrom@chalmers.se

Erik Eriksson, docent, Institutionen för arbetsliv och välfärd, Högskolan Borås.
E-post: erik.eriksson@hb.se

Tove Berggren, författare/skrivpedagog. E-post: tove.berggren@live.se

Leine Persson Johansson, cancerdrabbad, styrelsemedlem Kraftens hus Sjuhärad/Borås
samt Kraftens hus Sverige: E-post: leine.persson@kraftenshus.se

Att få en cancerdiagnos kan leda till en djup känsla av ensamhet och isolering, trots stöd från nära och kära. Många känner att deras upplevelser inte fullt ut förstås av andra. Artikeln fokuserar på berättandets roll för cancerberörda på Kraftens Hus - en social innovation skapad av och för cancerpatienter - där ett centralt mål har varit att skapa en plats där cancerberörda kan möta andra i liknande situationer. Genom att dela berättelser och erfarenheter formas en gemenskap som bryter tystnaden och minskar känslor av ensamhet. Berättelserna på Kraftens Hus fungerar som en läkande kraft, inte genom att bota sjukdomen, men genom att lindra känslomässig smärta och rädsla. Dessa delade berättelser ger styrka och hopp för att möta framtiden.

Being diagnosed with cancer can lead to a deep sense of loneliness and isolation, despite support from loved ones. Many feel that their experiences are not fully understood by others. The article focuses on the role of storytelling for those affected by cancer at Kraftens Hus - a social innovation created by and for cancer patients - where a central aim has been to create a space where cancer patients can meet others in similar situations. By sharing stories and experiences, a community is formed that breaks the silence and reduces feelings of loneliness. The stories at Kraftens Hus serve as a healing force, not curing the disease but alleviating emotional pain and fear. This shared narrative provides strength and hope for facing the future.

Inledning

Leine var 44 år när hon fick det fruktansvärda beskedet. Läkarens ord ekade i hennes huvud - lungcancer. Hon, som aldrig ens hållit i en cigarett! På ett ögonblick rasade allt. Kaos, tomhet och en förlamande ensamhet fyllde henne. Livet som hon kände det skulle snart vara över. Det fanns inget hopp. Bara tre år tidigare hade hon och hennes man adopterat två små flickor från Polen och börjat bygga en framtid som familj. Nu kändes det som om hon svek dem. Rädslan för att lämna dem ensamma, utan en mor, blev så överväldigande att hon slutade krama dem. Som om det skulle hjälpa dem att binda sig starkare till sin pappa inför det oundvikliga.

Trots familj och vänner som stöttade med all sin kärlek och omsorg sökte Leine förtvivlat efter någon som förstod på riktigt. Någon i samma ålder, med barn och familj, någon som gick igenom samma mardröm. Men vården hade inga svar, ingen att hänvisa till. Hon var kvar mitt i stormen, utan någon som kunde spegla hennes kamp.

Att drabbas av cancer kan vara en ensam upplevelse. Många som genomgår behandling känner sig fysiskt och känslomässigt isolerade. Likt Leines berättelse finns ofta stöd från familj och vänner, men ändå upplever många att ingen riktigt förstår vad man går igenom. Sjukdomen kan skapa en känsla av att vara avskärmd från världen, då behandling och återhämtning ensidigt är i fokus.

Artikeln fokuserar på berättandets roll för cancerdrabbade på Kraftens hus – en social innovation skapad av och för cancerberörda – där ett centralt syfte har varit att skapa en plats där cancerdrabbade kan träffa andra i liknande situationer. Arbetet med att utveckla Kraftens hus har drivits av frågan hur man kan engagera patienter, närstående, näringsliv och sociala aktörer i en gemensam process för att skapa något som ger stöd till cancerberörda och därmed förbättra förutsättningarna för patienter och närstående under och efter hela sjukdomsförloppet. Samtliga författare till artikeln har på olika sätt varit och är involverade i Kraftens hus tillkomst och verksamhet, vilket ger en djup förståelse för verksamhetens utveckling och betydelse. För vidare beskrivning av Kraftens hus hänvisas till Eriksson och Hellström (2021) och Smith et al. (2021).

Berättandet som grund för innovation inom välfärden

Regionalt Cancercentrum Väst var tidiga med att involvera patienter och närstående i utvecklingen av cancervården, bland annat genom att anställa en kvinna med egen erfarenhet av kronisk cancer. Detta gjorde patientrösten tydlig och personifierad. I samarbete med Chalmers tekniska högskola utvecklades metoder för att inkludera patienter i utvecklingsarbetet där det framkom att flera patienter uttryckte att ”så länge jag var på onkologen så var allt bra - men sen då?”

Cancerpatienter och närstående upplevde ofta att det psykosociala stödet var otillräckligt och att insatser och stöd från samhällets aktörer var fragmenterade.

Detta ledde till ett innovationsprojekt som syftade till att förbättra stödet till cancerberörda genom att förena samhällets resurser. Under projektets inledande workshop fick cancerberörda konstnärlig frihet att illustrera sina behov i bilder. Behoven som trädde fram, visade på vikten av samtal och berättande som gemensamma nämnare. En person målade broar som förenade isolerade öar, vilket beskrevs symbolisera upplevd ensamhet och fragmentering i livet samt en brist på samsyn mellan samhällsaktörer. En annan bild visade ett middagsbord där människor satt och pratade, medan ytterligare en person skildrade en grupp individer runt en lägereld. Lägerelden, med sin historiska roll som samlingspunkt för att dela berättelser och lärdomar, representerade en plats för gemenskap och kultur. Den symboliserade inte bara värme och ljus utan också en tradition av att föra vidare kunskap och skapa en stark gemenskap genom muntlig tradition.

Dessa illustrerade behov var sedan vägledande i det fortsatta skapandet av, vad som sedan skulle komma att bli, Kraftens hus. Arbetet initierades av patienter och närstående och utgick från ett livshändelseperspektiv (Innovationsrådet, 2011) och principen om delaktighet (Arnstein, 1969). Arbetet strävade efter hög delaktighet från alla aktörer och inbegripande av patienter i skapandet av framtida stöd. En viktig del av processen var att skapa en fysisk mötesplats som uppfyllde cancerberördas behov av en hemlik och välkomnande miljö. Lokalerna designades för att underlätta samtal och ge en varm känsla, med särskild betoning på att undvika sjukhusmiljö och att skapa utrymmen för både professionella och informella samtal.

Om Kraftens hus

I anslutning till Världscancerdagen i februari 2018 invigde den ideella föreningen Kraftens hus sina lokaler i Borås. Samlingspunkten för de 250 kvadratmeter stora lokalerna är en stor köksö och ett middagsbord. Det är här de öppna och otvungna samtalen sker över en kopp kaffe. Det är också så det ser ut i många svenska hem där köket ofta blivit det mest sociala rummet.

Verksamheten leds av en professionell verksamhetsledare med erfarenhet av att arbeta med psykosocialt stöd inom vården. Enligt stadgarna ska minst 50 % av ledamöterna i styrelsen bestå av patient- och närståenderepresentanter.

Efter pandemin startades Kraftens hus med samma verksamhetsmodell även i Stockholm och Göteborg samt under 2024 även i Östersund.

Cancerberörda kommer till Kraftens hus för att träffa och samtala med andra i samma situation, delta i aktiviteter eller lyssna till föredrag. Alla aktiviteter är framtagna i tätt samråd med cancerberörda. Aktiviteterna syftar till att bejaka det friska och är ett komplement till den cancerrehabilitering som erbjuds i

hälso- och sjukvården. Genom att erbjuda cancerberörda emotionellt, socialt, fysiskt och praktiskt stöd utvecklar Kraftens hus en ny roll i den svenska välfärden i gränslandet mellan cancervård och övriga samhällsfunktioner. Denna komplettering till hälso- och sjukvårdens rehabilitering är också ur ett samhällsperspektiv viktig då den underlättar behandling, förebygger ytterligare vårdbehov och underlättar återgång till arbetslivet.

Gemenskap och Förståelse: Kraftens hus och vikten av delade erfarenheter

I en utvärdering av Kraftens hus (Smith et al 2021) säger besökarna att mötet med andra människor som har liknande erfarenheter är en av de viktigaste sakerna med Kraftens hus. Detta gäller både cancerpatienterna och deras vänner och familj. Att träffa andra med liknande erfarenheter ses som värdefullt eftersom besökaren ses som en person, inte bara som en patient, och att man inte behöver förklara sig eftersom de andra kan relatera. Denna gemenskap ger också värde genom att man får möjlighet att lyssna på andras erfarenheter.

Berättelsen kraft

Inom ramen för Kraftens hus arrangeras exempelvis särskilda evenemang för att stimulera berättande och fördjupa förståelsen för hur litteraturen kan påverka våra liv. Ett sådant arrangemang är Shared Reading, en läsecirkelmodell utvecklad av lärare och forskare vid University of Liverpool och används ofta på exempelvis äldreboenden, sjukhus och fängelser. Deltagarna i en Shared Readingcirkel får ta del av en text, vanligtvis en novell och en dikt, som tas fram av en utbildningsledare. Texterna är korta men nödvändigtvis inte enkla. En viss komplikation ger tvärtom fler tolkningsmöjligheter och mera innehåll och energi åt samtalet. Gruppen har texten framför sig medan den läses högt, där just mötet mellan deltagarnas personliga erfarenheter och upplevelsen av den litterära texten blir viktig.

Skrivövningar är ytterligare ett sätt att upptäcka kraften i orden och att undersöka sin berättelse tillsammans med andra. Detta skapar en djupare förståelse och en stark känsla av gemenskap. Det skrivna ordet påverkar oss på ett sätt som det talade inte alltid kan, och genom att dela sina texter med andra skapas energi, tröst, och sammanhang. Den skrivande processen blir också en dokumentation av tankar, känslor, och händelseförlopp, och erbjuder en meningsfull koppling både till sig själv och till andra.

Gemenskap genom berättelser

Genom att berätta och lyssna på varandras historier kan cancerdrabbade relatera till varandras känslor, rädslor och utmaningar, vilket skapar en djup emotionell identifikation och minskar den ensamhet och isolering som ofta följer med en cancerdiagnos. Berättandet fungerar som en bro mellan individer, där de genom att sätta ord på sina upplevelser finner igenkänning. Historieberättandet har också en terapeutisk kraft; det inspirerar, ger hopp och påminner om att det finns styrka även i de mest utmanande tiderna. Denna gemensamma erfarenhet bygger en djupare förståelse och minskar känslan av att vara ensam. Utöver det emotionella stödet ger berättelserna även praktisk hjälp genom att erbjuda värdefulla råd och insikter, vilket i sin tur kan minska stress och oro.

Leine har fått erfarenhet av att vänta på röntgenbesked från vården, och hon vet hur det känns att få både goda och dåliga nyheter. Det är en speciell förståelse som hon delar med andra i samma situation, en tyst gemenskap där inga ord behövs – alla runt bordet förstår varandra ändå. Men när Leine pratar med människor utanför den kretsen, som sina föräldrar eller vänner, märker hon att de saknar samma djup av förståelse. De kan kanske ana hur det känns, men de kan inte fullt ut förstå det på samma sätt som hon gör.

Berättelsens kraft: Att bryta tystnad och skam vid cancer

Människor som drabbas av cancer kan känna skam och skuld av flera anledningar. Många upplever att sjukdomen är ett personligt misslyckande. Denna känsla kan förstärkas av samhällets attityder och förväntningar, där det ibland finns en uppfattning att hälsa är något man kan kontrollera. Liket Leine i den inledande berättelsen kan personer även känna skam och skuld inför familj och vänner att man eventuellt kommer att lämna dem. Dessa känslor kan lätt leda till en tystnad och isolering som hindra dem från att söka hjälp och stöd, vilket kan förvärra både deras fysiska och mentala hälsa och relationen till familj och vänner. Här spelar berättelsen en central roll – och att möta människor som kanske till och med vågar skämta om allt elände.

Leine minns den första samtalsgruppen hon deltog i, en grupp för personer med kronisk, eller egentligen palliativ, cancer. Av de som var med i den gruppen är ingen längre kvar. Trots att de diskuterade mycket allvarliga ämnen, skrattade de ofta tillsammans. Det gjorde något för stämningen – det blev lättare att prata om de svåra och sorgliga sakerna. Ingen tog illa vid sig när någon skämtade om deras situation; istället blev det ett sätt att göra det hela mer hanterbart, något legitimt.

Inom sjukvården läggs ofta fokus på tumören och behandlingen, vilket är nödvändigt för att bekämpa sjukdomen, men detta kan ibland ske på bekostnad av den person som bär på sjukdomen. När hela samtalet kretsar kring medicinska termer och behandlingar kan den drabbade känna sig reducerad till en diagnos, snarare än sedd som en individ med ett liv, en historia och känslor. I denna process riskerar personen att förlora känslan av sin egen identitet. Att leva med cancer innebär därför inte bara en kamp mot sjukdomen, utan också en inre resa för att återskapa och behålla sin identitet. ”Vem är jag?” blir en central fråga när man försöker separera sig själv från sin sjukdom. Möten med andra cancerdrabbade, som delar sina berättelser, kan spela en avgörande roll i denna process. Genom att höra och dela erfarenheter kan man börja se sig själv som mer än sin diagnos, återta kontrollen över sitt narrativ och hitta en ny balans i sitt liv.

Delade berättelser, delad styrka: Cancer och gemenskap

Historier hjälper till att ge uttryck åt våra erfarenheter och hitta mening i kaotiska och skrämmande situationer. Genom att dela våra historier och vara lyhörda för andra, kan vi skapa en miljö som präglas av öppenhet och stöttning vilket speciellt hjälper personer som drabbats av cancer. I en värld som präglas av sjukdom och sorg fungerar berättelser som ett helande verktyg, som ger tröst, hopp och gemenskap.

Att höra berättelser om hur andra har övervunnit hinder och fortsatt med sina liv trots cancer kan vara uppmuntrande. Dessa berättelser kan fungera som en påminnelse om att det finns hopp och att det är möjligt att hitta styrka och mod även i de svåraste tider.

Att hjälpa andra kan också ha en rad positiva hälsoeffekter för den som ger hjälpen, inklusive minskad stress och ökad livstillfredsställelse (Folkhälsomyndigheten, 2024). Altruistiska handlingar, som att hjälpa andra, kan skifta fokus från egna problem till att bistå andra, vilket minskar oro och ångest. Det ger också en känsla av mening och ändamål i livet, vilket ökar välbefinnandet. Att engagera sig i att hjälpa andra bygger starka sociala band och nätverk, vilket ger viktigt socialt stöd för att hantera stress och motgångar. Att hjälpa andra utlöser positiva känslor som glädje, tacksamhet och medkänsla, vilket minskar depression och ökar välbefinnandet. Att fokusera på andra minskar självcentrerade tankar som kan leda till stress och oro, och ge en känsla av kontroll och mening som motverkar stress.

På Kraftens Hus har Leine sett hur viktigt det är att skapa en miljö där människor kan hjälpa varandra, där ett ömsesidigt utbyte ständigt pågår. Detta utbyte har en enorm effekt på alla inblandade. En dag kom en ung kvinna, nyopererad för bröstcancer, för att delta i skapande verksamhet. Hon var tyd-

ligt rädd och osäker när hon först satte sig i gruppen, men hamnade snart bland flera erfarna patienter som hade gått igenom liknande upplevelser. I den miljön uppstod ett fantastiskt samtal mellan dem, där de som själva hade genomgått liknande erfarenheter kunde förklara och ge hopp på ett unikt sätt. Efter samtalet såg den unga kvinnan märkbart lättad ut, hennes axlar hade fallit ner och det syntes att en del av hennes oro hade släppt. De erfarna patienterna verkade också glada och tacksamma över att ha kunnat hjälpa någon annan. Detta ögonblick, där man både ger och tar emot, är något Leine ser som otroligt läkande för alla inblandade.

Avslutning

Att bota cancer med en berättelse är naturligtvis inte möjligt. Däremot kan den lindra och hela sår som inte syns på röntgenbilder eller i blodprover. Den kan hjälpa till att riva murar som ofta byggs upp kring den cancerdrabbade. I mötet mellan människor som delar liknande erfarenheter uppstår en annan form av läkande kraft. På Kraftens Hus blir berättelser till broar som förbinder människor. Tystnaden bryts och ensamheten ger vika för en djupare förståelse. Genom att dela tankar och känslor får den som är drabbad av cancer lindring av själslig smärta och rädsla. En lindring som läkemedel inte kan ge. När erfarenheter delas vävs de samman till en gemensam berättelse, vilket gör känslan av ensamhet mindre. Även om berättelsen inte botar själva sjukdomen kan den bidra till en läkningsprocess som ger styrka att möta morgondagen.

I Leines fall visade det sig senare att hon har en speciell mutation på sin lungcancer. Detta gör att hon kan behandlas med en precisionsmedicin och idag, 11 år senare, lever Leine mot alla odds.

Till en början var det svårt för Leine, men varje gång hon delade sin berättelse bearbetade hon upplevelserna lite mer och började förstå vad hon gick igenom. Hon insåg snart att hennes historia inte bara handlade om henne själv; den kunde också ge andra det hon själv saknat – hopp. Att känna sig förstådd och inspirera andra gav henne styrka, och varje gång hon berättade växte hennes självkänsla.

Trots den tuffa resan kände hon aldrig behov av att söka hjälp från kuratorer eller psykologer. Kraftens hus, där hon engagerade sig, blev i stället en plats för stöd och gemenskap, där hon kunde dela erfarenheter med andra som gått igenom liknande saker.

Trots att vardagen ibland är svår och utmanande, känner hon sig starkare än någonsin. Att gå igenom något så svårt har paradoxalt nog gjort henne mer robust och självsäker. Hon upptäckte en inre styrka som hon inte visste att hon hade. Och hennes röst är stark och tydlig när hon säger:

”Ingen kan ta ifrån mig min berättelse”.

tema

Referenser

- Arnstein, Sherry R. (1969) A ladder of citizen participation. *Journal of the American Institute of Planners* 35(4):216-24
- Eriksson, E., & Hellström, A. (2021). Multi-actor resource integration: a service approach in public management. *British Journal of Management*, 32(2), 456-472.
- Folkhälsomyndigheten (2024) Vårt samhälle och nära omgivning <https://www.folkhalsomyndigheten.se/livsvillkor-levnadsvanor/psykisk-halsa-och-suicidprevention/vad-paverkar-var-psykiska-halsa/samhalle-nara-omgivning-och-individ/> [2024-08-14]
- Innovationsrådet (2011) Livshändelser för gemensamma medborgarmöten i svensk förvaltning. Ett diskussionsunderlag
- Smith F, Hellström A, Gunnarsdóttir KÁ, et al (2021) Exploring the meaning, role and experiences of a patient-led social innovation for people affected by cancer: a new collaborative care model complementing traditional cancer rehabilitation in Sweden, *BMJ Open* Quality 10(4)