

När det händer sådana saker, blir man förvirrad ...

Sofie Bäärnhielm

"Pain itself poses an obdurate resistance to cultural categories. It is an experience that simply cannot be avoided, an experience that sets limits to the meanings given it by cultural beliefs, discourses, or practices. Something is at stake, frequently desperately so, in the life of pain patients. Pain can be a massive threat to the legitimacy of the everyday world. Viewed in these terms, the anthropological study of chronic pain addresses the sources, varieties, and consequences of human suffering."

(Kleinman med fler, 1994. sid. 7)

Oförklarade kroppsliga besvär innebär en osäkerhet för såväl patient som behandlare. En kvinnlig turkiskfödd patients erfarenheter av och perspektiv på sin sjukdom presenteras. Utifrån detta fall och utifrån en kvalitativ avhandling utforskande sjukdomsförståelse diskuteras min osäkerhet inför de teoretiska begreppen 'somatisering' och 'explanatory models' (förklaringsmodeller) och behandlares osäkerhet vid svårigheter att tolka patienters kommunikation. Avslutningsvis diskuteras behovet av klinisk metodutveckling i mångkulturella vårdmiljöer. Osäkerhet i den kliniska vardagen kan fungera som en utgångspunkt för att identifiera behov av kunskapsutveckling.

Introduktion

Oförklarade kroppsliga besvär innebär en osäkerhet för såväl patient som behandlare. I en avhandling har jag undersökt hur två grupper av kvinnor, av sina

behandlare bedömda att somatisera, såg på sina besvär och sin behandling. När jag gjorde avhandlingen, upplevde jag, att de teorier som jag utgick ifrån stämde dåligt med den empiri jag mötte. Jag vill här belysa några aspekter på detta. Först kommer jag att resonera om osäkerhet inför sjukdom och besvär utifrån en kvinnlig turkiskfödd patients perspektiv. Därefter beskriver jag över min osäkerhet inför de två teoretiska begreppen 'somatisering' och 'explanatory models' och reflekterar över, vad osäkerhet om betydelsen av patients kommunikation betyder för behandlaren avseende bedömning och behandling. Avslutningsvis diskuteras behovet av klinisk metodutveckling i mångkulturella vårdmiljöer.

Avhandlingen, jag refererar till, består av fem kvalitativa studier (Bäärnhielm 2003). De två första studierna utforskar, hur en grupp av svensk- och turkiskfödda kvinnor ser på sin sjukdom. De följande två studierna utforskar, hur kvinnornas synsätt förändras i mötet med sjukvården. Den sista och femte studien utforskar vårdgivares erfarenheter av att, i en mångkulturell miljö, möta patienter, som uttrycker psykisk ohälsa med kroppsliga symtom samt vårdgivares erfarenheter av att introducera sina uppfattningar till patienter.

När jag startade med avhandlingen, ville jag veta, hur två grupper av somatiserande kvinnliga patienter förklarade sina besvär. Syftet var att utforska deras förklaringsmodeller ('explanatory models'). Sammanlagt intervjuade jag tio turkisk- och åtta svenskfödda kvinnor under femårsperioden 1997-2001. Totalt blev det 69 djupintervjuer med patienter.

Mitt intresse för patienters förklaringsmodeller hade sitt ursprung i kliniska erfarenheter. Jag arbetade som psykiater i ett socialt utsatt och mångkulturellt förortsområde i västra Stockholm. Jag mötte många patienter, som jag och mina kollegor bedömde 'somatiserade' psykisk ohälsa. En stor grupp var kvinnor från Turkiet. Det var svårt att förstå, vad patienterna menade och bedöma deras besvär. Jag upplevde, att det var svårt att bidra till en läkande process. Jag var inte nöjd med min arbetsinsats. Tanken, att "om jag förstår, hur patienten förstår, så kanske jag kan göra ett bättre arbete", växte fram.

Aylin

Aylin¹ var en av de turkiskfödda kvinnor, jag mötte. Jag har valt att berätta om Aylin för att belysa temat osäkerhet, Aylins osäkerhet i att förstå sjukvården. Aylin delade mycket av sin osäkerhet med de andra 10 turkiskfödda kvinnorna, som jag intervjuade. Aylin får ge röst till fleras erfarenheter.

Första gången vi träffades, var Aylin 40 år. Som 20 åring hade hon lämnat Turkiet och flyttat till Sverige för att arbeta. Aylin var gift, hade sex barn, arbetade med tungt städarbete och hade långa arbetsresor. Hon hade aldrig gått i skolan som barn. I Sverige hade hon som vuxen lärt sig att läsa lite på turkiska. Aylin kunde inte läsa eller skriva på svenska.

Vi träffades för intervjuer vid fem tillfällen mellan 1997- 2001. År 1997 träffades vi tre gånger med en veckas mellanrum. Jag intervjuade Aylin om hennes besvär, och om hur hon såg på dem. Året efter, 1998, träffades vi en gång. Jag gjorde då en psykiatrisk diagnostik enligt DSM-IV (APA, 1994) och samlade information om Aylins sociala situation. Andra året träffades vi en gång. Jag kollade då upp de tolkningar, jag gjort från de tidigare intervjuerna samt ställde några nya kompletterande frågor. Sista året sågs vi vid ett tillfälle. Då intervjuade jag Aylin om, hur hon såg på den behandling, hon fått. Intervjuerna tog ca 1 1/2 till 2 timmar. Vi träffades i Aylins hem i ett av Stockholms mångkulturella förortsområden.

Första gången vi träffades, satt vi i finsoffan i familjens vardagsrum. Balkongdörren stod på glänt, och den varma sensommar luften kom in i rummet. En dotter serverade te, kaffe och flera sorters hembakade kakor. Aylin ville samtala med stöd av en tolk. Aylin förstod svenska bra men hade svårt att förklara sig på svenska. Aylin hade valt en tolk, som hon tyckte var duktig på att översätta. Innan jag hann ställa någon fråga, började Aylin berätta om sin hälsa. Aylin hade ont i ryggen särskilt på vänster sida. Hon hade ont i sidorna på magen, axlarna, armarna, och ibland hade hon även ont i huvudet. Värken hade börjat i ryggen för tre år sedan och hade därefter fortsatt men också spridit sig. Under vårt samtal gjorde sig värken ibland påmind. Aylin behövde ta korta pauser för att röra sig, ta djupa andetag och dricka vatten.

Jag var intresserad av, hur Aylin förklarade sina besvär, så jag frågade om detta. Aylin svarade:

”Förklaringen är inte så viktig, det är viktigare, att jag blir bra. Till exempel strålar det från huvudet, jag har huvudvärk, så att jag inte står ut, vem skulle inte vilja vara smärtfri, så att man kan röra sig, som man vill”.

Aylin fortsatte med att berätta, hur värken påverkade henne, hon hade svårt att göra något med sina yngre barn, barnen blev ledsna, hon kunde heller inte göra något hemma, de äldre barnen hjälpte till med allt. Den äldsta, och gifta, dottern kom ofta hem och hjälpte till med hemmet och småsyskonen.

Värken hade ökat sista tiden, och Aylin var rädd för, hur det skulle bli i framtiden och sa:

”När jag kommer hem från jobbet, orkar jag inte riktigt med hushållsarbetet. Jag har små barn, och dem orkar jag inte med, som jag gjort tidigare. Det är ryggen, det är ryggen, som går ur läget. Det är därför, jag inte lyfter tungt. Jag är rädd faktiskt. Jag är försiktig, i allt vad jag gör. Nu är jag 40 år gammal. När jag blir lite äldre, då tänker jag, att jag kanske inte ens kan resa mig upp. Ok jag kanske inte dör ung. Jag letar efter en bot för mina besvär. Det är så, jag tänker.”

Aylin berättade om oron för sin sjukdom, hur hon sökt hjälp, och hur hon letade efter en bot. Aylin och hennes familj kände sig osäkra på vilken kunskap, läkarna i Sverige egentligen har. Aylin berättade om väninnan Emine, som blivit felbedömd.

”Aylin: Hon bodde här i närheten. Vi umgicks väldigt mycket med varandra, det var som, vi hade ett hus tillsammans. Vi var vänner. Emine hette hon. Efter hennes död, var barnen mycket oroliga. Så fort det händer något, oroar de sig för, att det skall hända mig något allvarligt.

Intervjuare: Vad hände Emine?

Aylin: Hon dog i cancer. Hon klagade under lång tid. Hon kände sig inte bra. Dom visste ingenting. Hon sökte läkare många, många gånger, för hon hade ont i ryggen. Ingen kände till det här. Ingen visste något.

Intervjuare: Hur gammal var Emine?

Aylin: Hon var 29, nej förlåt det var hennes syster, som också dog. Emine var i trettioårsåldern, när hon dog. De båda systrarna dog med några veckors mellanrum. Båda hade cancer.”

Systrarna hade haft liknande besvär som Aylin. Aylin berättade, att på vårdcentralen blev systrarna, precis som Aylin, betraktade som friska och ute efter sjukskrivning. Aylin berättade om, hur svårt det var för henne att värdera läkares besked och kunskaper:

”Kanske känner de inte till sjukdomar? Vem som helst skulle bli rädd.”

Aylin beskrev sina egna begränsade kunskaper om sjukdomar och sjukvård. Vid ett tillfälle intervjuade den närvarande tolken under intervjun och informerade om sin svårighet med att tolka. I samband med att Aylin berättade om sina barns sjukdom, sa tolken:

”Nu är det problem. Lever och lunga är likadana ord för oss. Jag vet inte, vilket hon menar. Hon vet det inte själv heller riktigt.”

Aylin upplevde, att hennes liv liknade väninnan Emine och hennes systers. Aylin beskrev, hur hon var på samma väg som systrarna, och sa:

”Emine jobbade och jobbade precis som jag. Hon slutade arbeta och åkte till sjukhuset. Mitt slut kommer att vara likadant. På vilket sätt kan det bli annorlunda? Vi går samma väg. Jag skall gå till läkaren i morgon och se, vad han säger.”

Förtroendet för läkare och sjukvård i Sverige var begränsat hos Aylin. Hon litade mer på doktorerna i Turkiet, och sa:

”Läkare som läkare, läkare gör likadant kan man säga. Vissa läkare i Turkiet förstår bättre. De är duktigare. Även om de inte tar röntgenbilder, så kan de förstå bättre. Jag tycker så här, här har läkarna väldigt mycket apparater och material. I Turkiet finns inte så mycket apparater och material, men de förstår sig mycket bättre på sjukdomar. De ställer bättre diagnos.”

Väninnan Emine hade i Turkiet fått besked, att något var fel med hennes kropp. Emine hade inte trott på de turkiska läkarna. Hon trodde, att de ville ha hennes pengar, eftersom hon bodde utomlands.

Aylin hade egna erfarenheter av att få motsägelsefulla besked av läkare och berättade om, hur knepigt detta var. Aylin hade blivit opererad för blindtarmsinflammation. Efter operationen fick hon besked, att det inte hade varit något fel på blindtarmen:

”När det händer sådana saker, blir man förvirrad. Så vid sidan av magen har jag fortfarande ont, och det svullnar. Jag har inte blivit av med mina besvär, trots att jag har opererats.”

För att få ett riktigt besked tänkte Aylin låta sig undersökas ordentligt av läkare i Turkiet. Hon såg ingen annan väg. Hon tänkte även pröva med varma källor med hälsobringande vatten.

Min fråga om förklaring, orsak till besvär, väckte inget större gensvar hos Aylin. Då jag var intresserad av hennes förklaringsmodell, återkom jag under intervjuerna med viss envishet och ihärdighet till denna fråga. Dessutom var det så, att jag beviljats forskningsmedel och tjänstledighet för att undersöka somatiserande patienters orsaksförklaringar (explanatory models) till sjukdom. Aylin förklarade flera gånger vänligt för mig, att hon inte visste, varför det blivit, som det blivit och sa:

”Jag vet det inte heller, om jag visste det. Jag söker till läkare och läkare. De hittar inte heller någon förklaring eller bot. Det fortsätter så här hela tiden.”

Några saker, som Aylin gav en viss betydelse för sina besvär var oturen, ödet, det kalla vädret i Sverige, att ha fått många barn under en kort tidsperiod och att ha arbetat mycket och tungt (Bäärnhielm och Ekblad, 2000). Aylin sa:

”Jag vet inte, i mitt hemland kanske jag också skulle ha arbetat, kanske inte. Ända sedan vi kom hit, har vi städlat och städlat. Det har tagit slut på kroppen. Sedan jag kom hit, har jag har arbetat med de svåraste arbetena. Här får man se resultatet.”

Aylin sa om sin lott i livet, att hon var ’otursam’.

Ett år senare träffade jag Aylin igen. Hon hade varit i Turkiet och besökt läkare och varma källor. Av en turkisk läkare hade hon fått besked, att hon inte hade cancer. Hon litade på beskedet och börjat känna sig bättre. Hon hade rest runt och träffat familj och släktingar i Turkiet och känt sig glad. En annan läkare i Turkiet hade upptäckt, att hon hade en grav diabetes.

När vi träffades ytterligare några år senare, 2001, hade Aylin haft en hjärtinfarkt, behandlades för diabetes, hypertoni, kärlekskramp, och hade haft kontakt med den lokala psykiatriska öppenvårdsmottagningen. Vad, de sagt där, var oklart. Aylin hade slutat jobba och fått ett sjukbidrag. Värken var oförändrad. Aylin upplevde, att minnet var sämre. På inrådan av en läkare hade hon börjat ta flera långa dagliga promenader med en väninna i ett park och skogsområde runt bostaden. Hon tyckte om att promenera.

Patientens osäkerhet

Aylin var på flera sätt i en speciell situation. Hon hade en mycket dålig utbildning, i stort ingen alls. Hon kunde inte läsa och sätta sig in i frågor på egen hand. För information och kunskaper om sjukdom och sjukvård var hon hänvisad till, vad andra i omgivningen berättade och till den information, som hon fick i kontakt med sjukvården. Hon hade inga personer i sin omgivning med någon längre utbildning, ingen som var insatt i svensk sjukvård och ingen, som kunde hjälpa henne att tolka och förstå medicinsk information. Hennes barn kunde hjälpa henne med att läsa tider för återbesök. Betydelsen av utbildning och brist på kunskap om kroppsfunktioner för symtomutveckling och felaktiga föreställningar om banala

symtoms farlighet för symtomutveckling lyfter Mirdal (2005) fram har i sin studie om somatiska besvär hos Turkiska födda kvinnor i Danmark. Mirdal pekar på, att oro för, att symtom är tecken på något allvarligt i sig, ger ångest, som i sin tur förstärker somatiska symtom.

Aylin hade emigrerat och hade hela sin ursprungsfamilj kvar i Turkiet. Hon saknade dem och hade ett begränsat socialt kontaktnät i Sverige. Aylins kunskaper i svenska var bristfälliga. Hon förstod en del men hade svårt att göra sig förstådd. Språket var en barriär i kontakt med sjukvården, även om det ibland fungerade bra med tolk.

För Aylin, och för de andra turkiskfödda kvinnorna, betydde mötet med sjukvården ett möte med nya ord och begrepp, nya sätt att tänka kring sjukdom och besvär (Bäärnhielm, 2004). Kvinnorna var av sina vårdgivare bedömda att 'somaliserat' psykisk ohälsa. För samtliga kvinnor, såväl de svensk- som turkisk födda, kunde jag i samband med diagnostiska psykiatriska intervjuer bekräfta, att de hade någon form av psykiatrisk diagnos. Den somatiska bedömning, som gjorts, kontrollerade jag inte. I sjukvården hade kvinnorna introducerats till begrepp som ångest, depression och till psykologiska och psykiatriska förklaringsmodeller till kroppsliga besvär. Det blev en komplicerad uppgift för kvinnorna att ta emot och försöka förstå det nya budskapet. För Aylin och för de andra turkiskfödda kvinnorna innebar mötet med vården en förändring av, hur de skapade mening av sin sjukdom.

Även för de svenskfödda kvinnorna, jag mötte i avhandlingsarbetet, innebar kontakten med vården, att de förändrade sina sjukdomsuppfattningar (Bäärnhielm 2005). I denna process befann sig de svenskfödda kvinnorna på många sätt en annan situation än de turkiskfödda. De svenskfödda hade en omgivning, som stöttade dem med att förstå sina behandlares budskap, och de använde sig av många informationskällor som böcker, tidningar, radio och TV.

För de turkiskfödda kvinnorna innebar förändring av meningsskapande förluster av tidigare uppfattningar, förändringar i uttryck och i vårdanvändande samt en förskjutning mot en psykologisk och psykiatrisk förståelsemodell. Förändringsprocessen var komplicerad och innehöll kontinuitetsbrott. I sin vardag försökte kvinnorna överbrygga skillnader i sjukdomsuppfattningar. I detta hade de ett begränsat stöd från sin sociala kontext. De turkiskfödda hade inte en omgivning, som kunde hjälpa dem med att förstå och förklara de besked, de fick i sjukvården.

I vad mån deltagande i forskningsprojektet påverkade Aylins, och de andra kvinnornas uppfattningar och upplevelser av osäkerhet inför mötet med vården,

är svårt att veta. Antagligen bidrog möjligheten att berätta och samtala utan tidspress till en process av att begripliggöra erfarenheter. Min yrkesbakgrund bidrog troligen till att begripliggörandet innehöll mycket tankar kring psykiatri. Jag var inte behandlande läkare till kvinnorna, men alla var informerade om, att jag var läkare, psykiater och anställd vid den lokala psykiatriska mottagningen. Kvinnorna förstod och accepterade min roll av forskare. Vid ett tillfälle blev min dubbla yrkestillhörighet ett dilemma för mig. Detta skedde i samband med en uppföljningsintervju med en kvinna, som jag uppfattade hade blivit påtagligt psykiskt försämrad. I den situationen valde jag att avbryta forskningsintervjun och att initiera en öppenvårdskontakt (Bäärnhielm och Ekblad, 2002).

Forskarens osäkerhet

Om somatisering

Aylin och de andra kvinnliga patienterna, som jag intervjuade, var av sina behandlare i primärvård och psykiatrisk vård bedömda att somatisera. Somatisering definierades som en tendens att uppleva och kommunicera psykologiska problem och social svårigheter i form kroppsliga symtom samt att söka medicinsk hjälp för dem (Lipowski 1987). Definitionen har en psykodynamisk bakgrund (Janca, 2005). Detta sätt att se på somatisering stämde väl överens med mitt synsätt, när jag startade studierna.

Bakgrunden till, att jag började studierna, var, att jag i mitt arbete som psykiater i ett mångkulturellt område i västra Stockholm mötte många patienter, som bedömdes somatisera. Jag hade en oreflekterad förväntan på, att patienter bör klä besvär i psykologiska och emotionella ord. En förväntan som jag delade med många andra behandlare i det lokala området. Jag hade en förväntan på en viss kommunikativ stil. Scollon och Wong Scollon (2001) använder begreppet diskurssystem, när de beskriver, att grupper kan ha en viss kommunikativ stil och gemensamma värderingar. Diskurssystem kan skilja sig mellan olika åldrar, män och kvinnor, yrkesgrupper och sociala och kulturella grupperingar.

I samband med avhandlingsarbetet kom jag att ompröva uppfattningar, värderingar och förväntan på kommunikativ stil. I dag tycker jag, att begreppet somatisering har ett tveksamt värde, då det utgår ifrån en förväntan på ett psykologiskt språk som norm för kommunikation av psykiska besvär. Begreppet utgår också ifrån en allt mer inaktuell kropp och själ dualism.

När jag genomförde avhandlingen, var jag i den ovanliga situationen av, att ha ett stort tidsutrymme, och att inte var behandlingsansvarig läkare. Andra kollegor hade det medicinska behandlingsansvaret. Jag hade möjligheten att kunna lyssna och ställa de följdfrågor, som jag ville utan att vara fokuserad på diagnos och medicinskt behandlingsansvar. När jag analyserade intervjuerna, kunde jag kombinera analysen med litteraturstudier. Efter att ha arbetat tjugo år som läkare hade jag möjligheten att möta patienter utanför den vanliga kliniska ramen. Detta kändes som ett stort privilegium, en frihet och en lärorik frihet. Jag minns tydligt mina lätta steg, när jag första gången lämnade arbetet på den psykiatriska öppenvårdsmottagningen och med en bandspelare i handen skuttade iväg för att göra en intervju hemma hos en patient. Det var som att anträda en resa. Destinationen var oklar.

När jag intervjuade kvinnorna och lyssnade till deras berättelser, märkte jag, att det fanns en rik emotionell kommunikation sammanflätad med kroppsliga ord och uttryck. Detta blev allt tydligare, ju mer jag lyssnade, ju fler berättelser jag hörde. Det var som att det kroppsliga språket, användande av ord refererande till kroppen och kroppsliga upplevelser började få en ny laddning och innebörd för mig.

När studien var avslutad, blev jag kontaktad av en av de deltagande kvinnorna (inte Aylin). Hon sökte upp mig på den psykiatriska öppenvårdsmottagning, där jag arbetade. På ett intensivt, närmast kaotiskt sätt presenterade hon massor med kroppsliga symtom. Hon hade inte presenterat sina besvär på detta sätt tidigare. Min tolkning var, att hon blivit påtagligt psykiskt försämrad i sin depression, närmast psykotisk. Jag såg till att hon fick en behandlingskontakt. Min förväntan på, att patienter uttrycker sig i termer som oro, ångest, nedstämdhet, hade förändrats. Det började bli lättare och naturligare att möta och ta emot andra uttryck och att lyssna på kroppsliga termer och uttrycksformer för kommunikation av såväl kroppslig som psykisk ohälsa. Jag började också få en känslighet för, att kroppsliga ord kan ha för mig okända emotionella och metaforiska betydelser. Orden blev rikare.

När jag träffade Aylin vid senare återbesök, hade hon, till skillnad från de andra kvinnorna, fått en rad alvarliga somatiska diagnoser. Så här i efterhand undrar jag, om Aylins somatiska besvär tidigt missförstods i sjukvården. Bedömningen att Aylin 'somatiserade' kan ha skymt en utredning av hennes somatiska tillstånd. Det finns en risk, för att somatiska symtom tolkas ensidigt i en somatisk eller psykiatrisk kategorisering. En risk förstärkt av sjukvårdens organisering i somatisk och psykiatrisk vård.

Begreppen somatisering och somatoforma sjukdomar har flera teoretiska och praktiska begränsningar för både forskning och vård (Janca 2005). Janca (2005) lyfter fram behovet av att ompröva begreppen. Begreppet psykologisering används av White (1982), som refererar det till ett kulturellt färjat sätt att resonera om sjukdom. Sett i ett globalt perspektiv betraktar White sättet att resonera om sjukdom i form av psykologiska och psycho-somatic som ovanligt. White föreslår, att psykologisering utforskas parallellt med somatisering. Kirmayer (1984) menar, att somatisering kan ses som en konflikt mellan personliga och professionella uppfattningar om ohälsa. Kirmayer och Young (1998) pekar på, att introduktion av ett psykologiskt språk för att förstå ett problem är att introducera ett kulturellt färjat sätt att se på personen. Detta kan stå i konflikt med patientens ursprungsvärderingar och perspektiv och kan på så vis skapa nya dilemman för patienten.

Kleinman (1995) formulerar ett sorts normaliseringsperspektiv på, hur patienter kommunicerar psykisk ohälsa med kroppen och skriver:

“Somatization seems normative and often normal; it is not so much a substitution for something more basic as it is a basic way of being-in-the-world” (Kleinman, 1995, sid. 9).

Kleinman föreslår, att ett kroppsligt sätt att uppleva och uttrycka sig skulle kunna förstås med ett 'socosomatiskt' språk (Kleinman och Becker, 1998). Yazar och Littlewood (2001) pekar på, att i kulturer där fysiska interaktioner har en betydelse i vardags kommunikation, är det accepterat, att kroppen uttrycker psykologisk stress.

Om förklaringsmodeller

Begreppet 'Explanatory models' (EM) introducerades av Kleinman (1978). Detta perspektiv har haft stor betydelse för transkulturell psykiatrisk forskning (De Jong och Van Ommeren, 2002). Med EM perspektivet har Kleinman lyft fram betydelsen av, att klinker utforskar patienters förklaringsmodell till sjukdom och pekat på vikten av dessa fem områden: etiologi, symtomdebut, patofysiologi, sjukdomsförlopp och behandling. Kleinman poängterar betydelsen av, att klinker utforskar dessa aspekter för såväl patienten, anhöriga och behandlande kliniker. När jag startade studierna i avhandlingen, var jag inspirerad av Kleinmans EM perspektiv och ville utforska patienternas 'explanatory models' till sina besvär. Ganska snabbt blev jag osäker över teorins förklaringsvärde av att skapa en förståelse av patienternas perspektiv på sjukdom.

Orsaker och förklaringsmodeller till besvär och sjukdom var viktig för några av de kvinnor jag mötte, särskilt för de svenskfödda. För många av de turkiskfödda, som för Aylin, var förklaringen var inte så viktig. Orsak och förklaring var inte central för dem i deras tänkande kring sjukdom. När jag frågade om förklaringar, öppnade jag inte upp för en dialog utan snarast stoppade den. Det var som, att jag försökte stoppa in kommunikationen i en låda där, den inte alltid passade.

I senare texter har Kleinman (1995) kritiserat sin egen teoribildning om 'explanatory models' och beskrivit, hur den missförstås och använts på ett förenklat sett. Trots att Kleinman öppnat för en vidare tolkning av sin teoretiska modell, tycker jag, att EM perspektivet är för snävt. Själva namnet 'explanatory models' (förklaringsmodeller) för lätt klinikerns tankarna med viss automatik mot just orsaker och förklaringar. Det är också ofta så, som modellen används i forsknings-sammanhang. Young (1982) har kritiserat EM modellen för att på ett förenklat och ytligt sätt försöka skapa kognitiva strukturer av patientens perspektiv, vilka kan vara komplexa och innehålla olika kunskapsprocesser.

I mitt kliniska arbete har jag också fått intrycket, att för vissa patienter är orsak och förklaring till besvär och sjukdom viktig. För andra ser tänkande kring sjukdom annorlunda ut. För mig ter det som sig som, patienters sjukdomsuppfattningar ofta är fragmenterade och kan innehålla olika och ibland motsägelsefulla aspekter. Det är som om, att processen att strukturera tänkande om sjukdom kan göras på olika och mångfasetterade sätt av både lekmannen och den professionelle.

I avhandlingen lade jag begreppet 'explanatory models' åt sidan och började använda begreppet 'illness meaning' (sjukdomsmening). Också detta begrepp kommer från Kleinman (1988) och som pekar på, att sjukdom kan ges flera olika meningar. Utforskande av, vad patienter ger för mening till sina symtom och till processen av meningsskapande, öppnar för en bred referensram av att tolka patientens perspektiv och struktureringsprocess. Betydelsen av mening och meningsskapande vid sjukdom beskriver Kirmayer (1994, sid. 183) som

"The meanings given to symptoms –any meaning –serves to turn back the tide of chaos and bafflement that confronts us in affliction. Given specific meaning, illness becomes metaphor - a rhetorical resource to be used to explore and communicate the wider significance of our predicament."

Patientens perspektiv på sjukdom och besvär kan beskrivas utifrån olika teoretiska modeller, exempelvis utifrån psykodynamiska och kognitiva referensramar. Det finns ett behov av en diskussion mellan psykiatri och medicinsk antropolog

om teoretiska ramar för att tolka patienters perspektiv på sjukdom. Diskussionen behöver framförallt föras kring konkreta patientärenden i sjukvården. Det är i kontakt med det konkreta och praktiska, vi kan utveckla den teoretiska kunskapen.

Behandlare i en osäker situation

Jag har beskrivit en personlig resa, som började med en frustration över att möta patienter som 'somatiserande', ett forskningsarbete inriktat på att försöka förstå vad patienten förstår, och att hur jag blivit kritikisk till värdet av begreppen 'somatisering' och 'explanatory models'. Forskningen gav mig möjlighet att lyssna på patienters sjukdomsberättelser utanför den vanliga kliniska situationen. Jag var inte behandlingsansvarig läkare inriktad på bedömning och behandling. Min förväntan på, hur patienter bör kommunicera förändrades. Jag började få en ökad tolerans och acceptans för, att patienter kommunicerar psykisk ohälsa genom ett kroppsligt språk. Från att vara frustrerande "fel" blev patienternas uttryckssätt "ok". Idag känner jag mig mindre osäker och frustrerad än tidigare i mötet med patienter, som kommunicerar psykisk ohälsa med ett kroppsligt språk. Däremot kvarstår ofta den del av osäkerheten, som handlar om att bedöma, vad patientens kommunikation betyder. När osäkerhet är kopplad till tolerans och acceptans, är det lättare för mig att möta det okända med nyfikenhet och kunskapsökande och inte fastna i frustration.

I den alltmer mångkulturella sjukvården möter behandlare patienter med många olika språk, uttryckssätt och sätt att kommunicera sjukdom. Kommunikationen kan ske med ord, kroppen, handlingar och på många andra sätt. Våra metoder och arbetssätt för att tolka språk, symtom och sätt, som patienter förmedlar sina besvär på behöver utvecklas och förbättras. Förhållningssättet, att behandlare försöker sätta sig in i patientens perspektiv och situation, kan vara en god hjälp till en ökad förståelse av patientens besvär.

Behandlare hamnar i en osäker situation, när det är svårt att tolka patienters verbala och kroppsliga kommunikation. Behandlaren riskerar att göra felaktiga bedömningar och ge dålig vård. Osäkerhet väcker lätt känslomässiga reaktioner hos såväl behandlare som patient. Båda parter kan känna sig frustrerade, irriterade och misstänksamma. Detta kan i sin tur ytterligare försvåra kommunikation och dialog. I fallet Aylin kan det eventuellt vara så, att kommunikation och svå-

righeter att förstå innebar, att hennes somatiska sjukdomar identifierades onödigt sent.

För kunskaps och metodutveckling i mångkulturella områden behövs ett närmande mellan forskning och kliniskt arbete. Det finns ett tilltagande gap mellan forskning och den kliniska vardagen. Det behövs ett systematiskt arbete av att implementera ny kunskap i vården, och att kliniska problem tas på allvar av forskarsamhället. Det är i den lilla, lokala världen som sjukvården utvecklas och förändras. Osäkerhet och förvirring i den kliniska vardagen kan fungera som en utgångspunkt för att identifiera behov av kunskapsutveckling.

Referenser

- Antonovsky A. 1988 *Unraveling the Mystery of Health. How People manage Stress and Stay Well*. San Francisco, California: Jossey-Bass Publishers.
- Bäärnhielm S. 2005 Making sense of different illness realities: restructuring of illness meaning among Swedish-born women. I: *Nordic Journal of Psychiatry*, 59, 350-356.
- Bäärnhielm S. 2004 Restructuring Illness Meaning Through the Clinical Encounter: A Process of Disruption and Coherence. I: *Culture, Medicine and Psychiatry*, 28, 41-65.
- Bäärnhielm S. 2003 *Clinical encounters with different illness realities. Qualitative studies of illness meaning and restructuring of illness meaning among two cultural groups of female patients in a multicultural area of Stockholm*. Doktorsavhandling. Division of Psychiatry, Neurotec Department, Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden.
- Bäärnhielm S., Ekblad S. 2000 Turkish Migrant Women Encountering Health care in Stockholm. A qualitative study of somatization and illness meaning. I: *Culture Medicine and Psychiatry*, 24;431-452.
- Bäärnhielm S., Ekblad S. 2002 Qualitative Research, Culture and Ethics: A Case Discussion. I: *Transcultural Psychiatry*, 39(4), 469-483.
- De Jong JTVM., Van Ommeren M. 2002 Toward a Culture-informed Epidemiology: Combining Qualitative and Quantitative Research in Transcultural Contexts. I: *Transcultural Psychiatry*, 39(4), 422-433.
- Janca A. 2005 Rethinking somatoform disorders Current Opinion. I: *Psychiatry*, 18:65-71.
- Kirmayer LJ. 1984 Culture, Affect and Somatization. Part. I: *Transcultural Psychiatric Research Review*, 21(4), 159-88.
- Kirmayer LJ. 1994 Improvisation and authority in illness meaning. I: *Culture, Medicine and Psychiatry*, 18, 183-214.
- Kirmayer LJ., Young A. 1998 Culture and Somatization: Clinical, Epidemiological, and Ethnographic Perspectives. I: *Psychosomatic Medicine*, 60, 420-430.
- Kleinman A. 1978 Concepts and a model for the comparison of medical systems as cultural systems. I: *Social Science and Medicine*, 12, 85-93.
- Kleinman A. 1988 *Illness Narratives. Suffering, Healing and The Human Condition*. USA: Basic Books.

- Kleinman A. 1995 *Writing at the Margin. Discourse Between Anthropology and Medicine*. USA: University of California Press.
- Kleinman A, Brodwin PE, Good BJ, DelVecchia Good M-J. 1994 Pain as Human Experience. I: M-J. Delvecchio Good, P.E. Brodwin, B.J. Good & A. Kleinman, (Red). *Pain as Human Experience. An Anthropological Perspective* (p. 29-48). Berkeley: University of California Press.
- Kleinman A., Becker A. 1998 "Sociosomatics": the Contributions of Anthropology to Psychosomatic Medicine. I: *Psychosomatic Medicine*, 60, 389-393.
- Lipowski ZJ. 1987 Somatization: The Experience and Communication of Psychological Distress as Somatic Symptoms. I: *Psychother Psychosom* 47: 160-167.
- Mirdal, GM. 2005 Tyrkiske kvinders somatiske klager: Tyve år efter. I: *Månedsskr Prakt Lægegern* 83: 877-893.
- Scollon R., Wong Scollon S. 1995 *Intercultural Communication*, 2 ed, UK: Blackwell Publishing.
- White GM. 1982 The role of cultural explanations in 'somatization' and 'psychologization'. I: *Social Science and Medicine*, 16, 1519-1530.
- Yazar J, Littlewood R. 2001 Against over-interpretation: the understanding of pain amongst Turkish and Kurdish Speakers in London. I: *International Journal of Social Psychiatry*, 47(2), 20-33.
- Young A. 1982 The Anthropologies of illness and sickness. I: *Annual review of Anthropology*, 11, 257-285.

Noter

Namnet Aylin samt övriga namn är konstruerade. Smärre detaljer i beskrivningen är ändrade för att behålla anonymiteten.