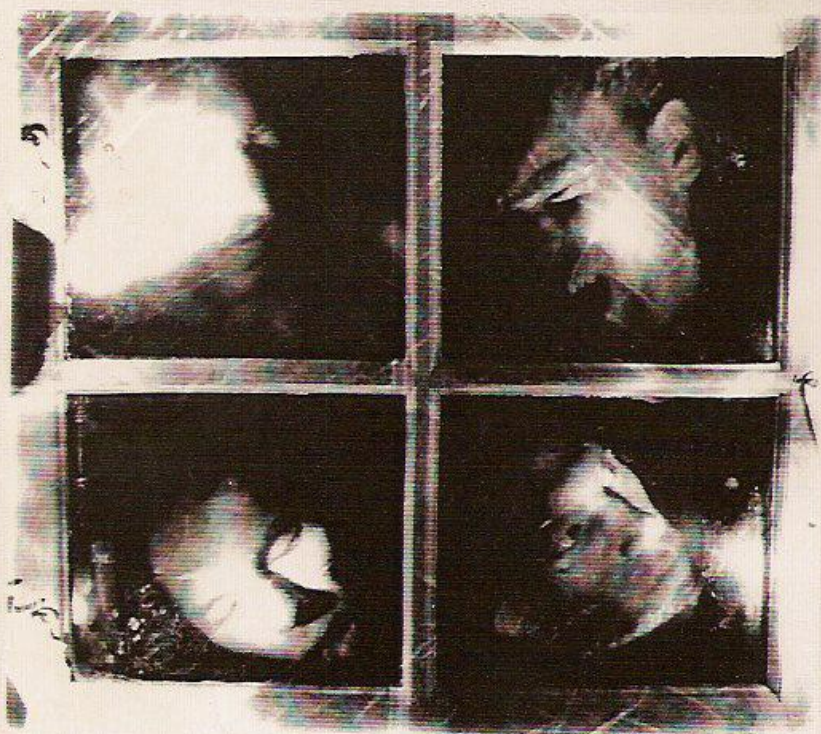




Lena Wiklund

Lidandet

som kamp
och
drama



Lidandet som kamp och drama

Lena Wiklund

ÅBO 2000

ÅBO AKADEMIS FÖRLAG - ÅBO AKADEMI UNIVERSITY PRESS

CIP Cataloguing in Publication

Wiklund, Lena

Lidandet som kamp och drama/Lena
Wiklund. Åbo: Åbo Akademis förlag,
2000

Diss: Åbo Akademi.- Summary.

ISBN 951-765-038-8

ISBN 951-765-038-8
Åbo Akademis Tryckeri
Åbo 2000

Abstract

Wiklund, Lena. 2000

Lidandet som kamp och drama

Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi, Vasa

Denna studie syftar till att via utformandet av en teoretisk modell nå ökad förståelse för hur människan erfar lidandet. Studien, som har en hermeneutisk ansats, fokuserar lidandet som drama och kamp, vilka beskrivs som lidandets form och substans.

Data insamlades genom samtal med informanter från två kontext. Den ena informantgruppen som utgjordes av nio personer med drogrelaterade problem valdes med utgångspunkt i ett antagande om att missbruket härrör från ett livslidande. De övriga informanterna (nio stycken) söktes inom ett till det yttre kontrasterande kontext, de hjärtopererade patienternas. De texter dessa samtal genererade tolkades sedan med utgångspunkt i en hermeneutisk ansats, som hämtat metodologisk inspiration av Ricoeur och Helenius. Tolkningen ägde rum i flera steg och det meningsbärande söktes genom naiv tolkning, analys av textens struktur samt genom ett sökande efter alternativa tolkningar. Tolkningsprocessen resulterade en uppsättning teser vilka relaterades till undersökningens teoretiska perspektiv samt till en begreppsanalys av 'kamp'.

Den teoretiska modellen tar fasta på lidandets kamp som en kamp mellan värdighet och skam, lust och olust. Denna kamp kan gestaltas i lidandets drama där människan på olika sätt söker lindring i lidandet. Detta kan ske genom att man försöker besegra lidandet, avtäcka det eller försonas med det. Ytterligare ett sätt att söka lindring är att ge upp lidandets kamp och resignera. I den teoretiska modellen gestaltas även hur människan kan förhålla sig till kampen på olika sätt beroende på vilket perspektiv hon har inför framtiden. Då människan uppfattar att framtiden präglas av ett hot om avskurenhet och död förhåller hon sig till livet på ett sådant sätt att lidandet dominerar. Om uppfattningen om framtiden präglas av liv och gemenskap kan hon förhålla sig till kampen som hälsa.

När lidandet blir outhärdligt förlorar människan sin förankring i tiden. I och med att människan isoleras i nuet kan lidandet bemästras och begränsas till en konkret situation. För att en rörelse i hälsoprocesserna skall äga rum måste människan emellertid relatera till tiden. Relationen till en annan människa och skapandet av en lidandeberättelse innebär en möjlighet till förankring i tiden och därmed också till helande.

Sökord: vårdvetenskap, lidande, hälsa, hjärtsjukdom, beroende, hermeneutik

FÖRORD

En god vän, och tillika konstnär, brukar säga att kreativitet förutsätter att man vågar se, utsätta sig och bli berörd. När jag ser min forskningsprocess ”i backspegeln”, kan jag inte annat än hålla med. Framförallt skulle jag vilja säga att jag på olika sätt blivit berörd av en mängd personer, av deras kunskap och engagemang under forskningens olika delar. De har å andra sidan blivit utsatta för mig – för mina frågor, mina tvivel och också för den världsfrånvändhet som allt emellanåt drabbat mig som forskare. Alla dessa personer har på olika sätt bidragit till avhandlingens tillkomst.

Först och främst vill jag tacka alla er som låtit mig ta del av era berättelser för er generositet och ert förtroende. Jag vill gärna tro att inte bara jag, utan också alla som läser avhandlingen, blir berörda av dem. Ett innerligt och varmt tack också till mina handledare professor Unni Å. Lindström och Dr. Lisbet Lindholm för inspiration, vägledning och uppmuntran under forskningsprocessens gång – mer än en gång har ni fått mig att se liv och gemenskap vid horisonten och inte bara stundens vedermödor. Detsamma kan säga om professor Katie Eriksson som under alla år engagerat sig i mitt arbete och levandegjort caritastanken. Mina förgranskare, professor Astrid Norberg och docent Bengt Kristensson Ugglå har båda bidragit med värdefulla kommentarer på avhandlingen som helhet, jag hoppas jag förvaltat dem väl. Vidare riktar jag många tankar till mina kamrater under forskarutbildningen i Vasa, som både direkt genom kloka kommentarer och indirekt genom sin egen forskning, burit mig framåt. Ett speciellt tack vill jag rikta till HVL Anne Kasén för att du så generöst delat med dig av dina kunskaper om begreppsanalys, och till HVM Marina Aittamäki som gav kloka synpunkter på min argumentation runt metoden och i de sista skälvande minuterna avsatte tid i jakten på saknade referenser.

Också på hemmaplan finns många personer som på olika sätt givit mig kraft att fullfölja mina studier. Min vän och kollega HVL Lennart Fredriksson har i alla år rest med mig fram och åter mellan Sverige och Finland och har förmodligen varit den enda på den svenska sidan av

Bottenhavet som förstått hur de sista 10 åren varit. Då han besitter förmågan att ge konstruktiv kritik har han dessutom fått läsa manuskriptet i alla varianter – och gjort det utan knot men med fruktbara kommentarer. Dr. Maud Söderlund har med kort varsel tagit sig tid att läsa korrektur och Dr. Lawrence Teeland, FoU-forum i Gävle, har varit till ovärderlig hjälp med språkgranskning av den engelska sammanfattningen.

Praktisk hjälp har också givits av en mängd personer och jag vill här speciellt tacka Bo Monwell för akuta uttryckningar när datorn havererat, Kersti Lifvergren, Per Israelsson och Elisabet Hedin som förmedlat kontakten till studiens informanter och bibliotekarie Marianne Hultén som försett mig med en aldrig sinande ström av artiklar. Mina arbetskamrater vid psykiatriska kliniken vid Länssjukhuset Gävle-Sandviken har visat stort tålamod och överseende med min frånvaro och kommit med uppmuntrande tillrop då så behövts. Vidare vill jag rikta ett varmt tack till FoU-forums utvecklingsråd och FoU-chef Vivi-Anne Rahm samt Landstinget Gävleborg, Psykiatriska kliniken vid Länssjukhuset Gävle-Sandviken och Åbo Akademis Forskningsinstitut som alla bidragit ekonomiskt genom forskningsmedel, tjänstledigheter och resebidrag.

Sist men inte minst vill jag tacka mina närmaste, som blivit utsatta för min lekamliga och mentala frånvaro mer eller mindre dygnet om i flera års tid. Till mina föräldrar, John och Florence, som aldrig riktigt förstått vad jag hållit på med men ändå ständigt givit sitt stöd - tack för att min livsberättelse har blivit som den blivit. Till Emma och Ida, mina döttrar och min glädje och stolthet i livet – tack för allt ni burit under de här åren och för all den lycka ni ger mig. Slutligen också ett ömsint tack till Claes Andersen, som inte bara bidragit med den vishet som finns i förordets inledning och värdefulla kommentarer inför utformandet av pärmen, utan också har modet att säga ifrån – tack för att du förankrar mig i tillvaron.

Gävle i mars, anno 2000

Lena Wiklund

INNEHÅLL

| | |
|---|-----------|
| I. SAMTAL MED TRADITIONEN | 1 |
| 1. INBJUDAN | 1 |
| 2. GENOMGÅNG AV TIDIGARE FORSKNING | 9 |
| 2.1. LITTERATURGENOMGÅNG | 9 |
| 2.1.1. Fokus på lidande som upplevelse och/eller process | 12 |
| 2.1.2. Det tysta lidandet..... | 16 |
| 2.1.3. Att uttrycka lidande..... | 18 |
| 2.1.4. Lidandets mening | 19 |
| 2.1.5. Lidande som ett hot mot människans själv | 20 |
| 2.1.6. Lidande relaterat till beroende..... | 21 |
| 2.1.7. Lidande i den hjärtopererades kontext | 23 |
| 2.2. ERIKSSONS LIDANDEFORSKNING | 26 |
| 2.3. SAMMANFATTNING OCH ANALYS AV TIDIGARE FORSKNING | 28 |
| 3.UNDERSÖKNINGENS SYFTE, FRÅGESTÄLLNINGAR OCH UPPBYGGNAD | 14 |
| 4. TEORETISKT PERSPEKTIV | 17 |
| 4.1. TEORETISK ORIENTERING MOT FÖRSTÅELSE | 17 |
| 4.1.1. Faktafiguration | 18 |
| 4.1.2. Grundantaganden | 20 |
| 4.2. METODOLOGISK ORIENTERING MOT FÖRSTÅELSE..... | 20 |
| 4.2.1. Tankeregler | 21 |
| 4.2.2. Förväntad kunskapsbehållning..... | 24 |
| 4.3. UNDERSÖKNINGENS TOLKNINGSRAM..... | 25 |
| 4.3.1. Erikssons teori om lidande | 26 |
| 4.3.2. Sterns teori om självet | 27 |
| 4.3.3. Presentation av Bowlbys attachmentteori | 28 |
| 4.3.4. Teorifragment..... | 30 |
| 5. KUNSKAPSSKAPANDE | 50 |
| 5.1. SKAPANDE AV DATA | 51 |
| 5.1.1. Medskapare | 51 |
| 5.1.2. Samtalet som skapande verktyg | 53 |
| 5.1.3. Etiska överväganden | 55 |
| 5.1.4. Berättelsen som identitetsskapande..... | 57 |
| 5.1.5. Textskapande..... | 59 |

| | |
|--|-----------|
| 5.2. MENINGSSKAPANDE | 60 |
| 5.2.1. Från förståelse..... | 63 |
| 5.2.2.genom förklaring..... | 63 |
| 5.2.3. ...till förståelse | 66 |
| 5.3. TEORISKAPANDE..... | 68 |
| | |
| II. SAMTAL MED TEXTEN..... | 69 |
| | |
| 6. MENINGSSKAPANDE | 69 |
| 6.1. DET FÖRSTA MÖTET MED TEXTEN - NAIV LÄSNING | 70 |
| 6.1.1. Kontext 1, den drogberoende människan; ”att bemästra lidande med drogens hjälp” | 71 |
| Davids berättelse | 71 |
| Lidandet – en kamp mot livet..... | 74 |
| 6.1.2. Kontext II, den hjärtopererade människan: ”att bemästra lidande genom prestation” | 79 |
| 6.1.3. Sammanfattning av den naiva läsningen - slutledning I..... | 83 |
| 6.2. TEXTENS FÖRKLARING - MENINGSBÄRANDE STRUKTURER..... | 85 |
| 6.2.1. Textens ytstruktur - gestaltningar av lidandets drama..... | 85 |
| De sammanhängande berättelsernas struktur..... | 87 |
| Att övervinna lidandet | 90 |
| Att synliggöra lidandet | 93 |
| Att undfly lidandet..... | 97 |
| Att försonas med lidandet..... | 98 |
| Sammanfattande reflektion..... | 100 |
| Strukturlöshetens struktur..... | 100 |
| Att utmanas av lidandet..... | 105 |
| Att vara hjälplös inför lidandet..... | 108 |
| Att känna sig blottad av lidandet | 111 |
| Sammanfattande reflektion..... | 113 |
| Sammanfattande analys av textens ytstruktur – slutledning II | 115 |
| 6.2.2. Textens djupstruktur - metaforer för lidandeberättelsen | 125 |
| ”somm att gjuta olja på vågorna” | 125 |
| ”som en bristande damm” | 127 |
| ”som en clown” | 129 |
| ”som en spegelblank damm” | 130 |
| ”som ett brottsoffer” | 131 |
| ”som Don Quijote” | 133 |
| Sammanfattande metafor – ”som ett fruset vatten” | 134 |
| 6.2.3. Texten som grund för förståelse av världen | 139 |
| 6.3. OM SKAM OCH VÄRDIGHET, LUST OCH OLUST..... | 147 |
| 6.4. SAMMANFATTANDE TESER | 150 |

| | |
|--|----------------|
| 7. EXKURS - BEGREPPSANALYS | 152 |
| 7.1. ETYMOLOGISK UTREDNING AV BEGREPPET 'KAMP' | 153 |
| 7.2. SEMANTISK ANALYS AV BEGREPPET 'KAMP' | 155 |
| 7.3. DISKRIMINATIONSANALYS AV BEGREPPET 'KAMP' | 156 |
| 7.4. TOLKNING AV BEGREPPSUTREDNING ÖVER 'KAMP' | 158 |
| 7.5. KONKLUSIONER OM 'LIDANDETS KAMP' PÅ BASEN AV BEGREPPSUTREDNINGEN..... | 160 |
| 8. MODELLSKAPANDE..... | 160 |
| 8.1. DEN TEORETISKA MODELLEN | 162 |
| 8.2. FÖRDJUPAD FÖRSTÅELSE I RELATION TILL TOLKNINGSRAMEN OCH DET TEORETISKA PERSPEKTIVET..... | 173 |
| III. SAMTAL MED LÄSAREN | 180 |
| 9. DISKUSSION..... | 180 |
| 9.1. GILTIGHETSDISKUSSION | 181 |
| 9.1.1. Validitet på materialnivå | 181 |
| 9.1.2. Validitet på interpretationsnivå | 186 |
| 9.1.3. Validitet på säkerställdhetsnivån..... | 189 |
| 9.1.4. Generaliserbarhet | 193 |
| 9.2. KVALITETER I RESULTATET | 195 |
| 9.2.1. Pragmatisk validitet..... | 195 |
| 9.2.2. Resultatet i relation till annan forskning | 196 |
| 9.2.3. Reflektioner på kontextuell nivå | 200 |
| 9.3. REFLEKTIONER I RELATION TILL FORSKNINGSPROCESSEN..... | 204 |
| 9.4. MOT EN NY GESTALTNING AV VERKLIGHETEN..... | 206 |
| 9.4.1. Nygestaltning av Davids berättelse | 208 |
| 9.4.2. Till sist..... | 209 |
| SUMMARY | 211 |
| REFERENSER..... | 221 |

FIGURER

| | |
|---|-----|
| Figur 1: Hälsans och lidandets nivåer | 27 |
| Figur 2: Schematisk gestaltning av insamling och bearbetning av data..... | 50 |
| Figur 3: Tolkningsprocessen | 62 |
| Figur 4: Tolkningsprocessen; Den naiva tolkningen..... | 70 |
| Figur 5: Tolkningsprocessen; Analys av textens form och struktur | 86 |
| Figur 6: Tolkningsprocessen; Analys av metaforer i texten..... | 124 |
| Figur 7: Tolkningsprocessen; Alternativ tolkning..... | 137 |
| Figur 8: Diskriminationsparadigm; Det semantiska fältet för kamp | 155 |
| Figur 9: Tolkningsprocessen; Skapande av modellen..... | 160 |
| Figur 10: Preliminär teoretisk modell | 163 |
| Figur 11: Steg 2 i modellutvecklingen | 166 |
| Figur 12: Teoretisk modell; Lidandet som kamp och drama | 171 |

BILAGOR.....

| | |
|---|------|
| Bilaga 1: Vårdvetenskapens grundantagande..... | I |
| Bilaga 2: Sternsindelning i olika känslor av själv | II |
| Bilaga 3: Studiens informanter, bakgrundsdata | IV |
| Bilaga 4a: Missivbrev, pat med missbruksproblematik | V |
| Bilaga 4b: Missivbrev, hjärtopererade patienter | VI |
| Bilaga 5: Exemplifiering av strukturanalysen | VII |
| Bilaga 6: Synonymtablå över 'kamp' | VIII |
| Bilaga 7: Diskriminationsmatris..... | IX |
| Bilaga 8a: Diskriminationsparadigm 'kamp' | X |
| Bilaga 8b: Diskriminationsparadigm 'strävan' | XI |
| Bilaga 8c: Diskriminationsparadigm 'tävlan' | XII |

I. SAMTAL MED TRADITIONEN

1. INBJUDAN

Det finns en ångest som inte släpper efter sista fyllan. Det är den ångest som kan komma mitt i nykterheten, efter lång tid utan droger i kroppen, och den kan drabba vem som helst. Det var den ångesten jag flydde med alkoholens och drogernas hjälp. I nästan tjugo år levde jag med ångest och depression från och till. Jag trodde det var en sjukdom som jag måste finna mig i, och krångla mig fram genom med droger och sprit. Jag förstod ju inte, att den blev starkare genom mitt bruk av droger. Jag var rädd, utan att kunna se orsaken. (...)....Jag kallar det livsångest. Och den flydde jag. Det var enklast. Med sprit eller droger i kroppen blev livet helt. När bedövningen släppte kom den där knuten som aldrig blev löst tillbaka, och när paniken kom så blev det droger igen. Men visst var jag rädd hela tiden ändå... Varje missbrukare som har nått botten vet hur där ser ut: Förtvivlan och hopplöst mörker. Mitt sammanbrott var som att dö. Det fanns ingen väg tillbaka, ingen ljusning framåt. Det fanns ingen hjälp i sikte, för den enda hjälp jag känt till var min egen, och nu var krafterna slut, drogerna fungerade inte längre. Varför inte självmord? Det har jag ofta frågat mig. Var det rädslan som avhöll mig från det också?¹

Jag vill med dessa ord, skrivna av en av studiens informanter, såväl introducera studien som bekanta läsaren med studiens tema, lidande. Den ”livsångest” informanten talar om förstås som en del av hennes kamp med sitt eget lidande. I Talmud står att ”allt levande lider”², denna kvinna utgör inget undantag utan ett exempel på hur lidande kan gestalta sig. Denna avhandling syftar till att utveckla en teoretisk modell och därigenom en ökad förståelse för lidandet som kamp och drama. I detta kapitel där läsaren inbjuds till ett samtal om lidande introduceras forskningsområdet och avhandlingens struktur presenteras.

¹ Maria (skriftligt material)

² Kallenberg, 1992 s. 198

Forskningsprocessen förstås som ett skapande av nya perspektiv vilka möjliggör ny förståelse och kunskap om forskningsområdet. Ett forskningsprojekt baserat på data som insamlats genom intervjuer kan enligt Kvale i vid mening ses som ett samtal.

I det första, tematiserande stadiet av undersökningen förs ett samtal med traditionen, med dess litteratur, teorier och resultat. Intervjusituationen är ett direkt samtal och tolkningen betraktas som en dialog med den genom intervjun frambragta texten. Verifiering innebär att samtala med olika grupper, där validieringen ses som kommunikation och handling. Rapportering betraktas som frambesvärjandet av en fingerad dialog med en potentiell publik, en dialog som kan bli verklig genom publicering av resultaten.³

Jag vill härmed inbjuda läsaren att delta i detta samtal. Att samtala innebär något mer än att bara prata. Snarare än att vara en ytlig konversation innebär samtalet i likhet med forskningsprocessen ett utforskande och skapande av den gemensamma världen. Jag vill i denna dialog delge läsaren det forskningsresultat jag kommit fram till och därigenom presentera ett perspektiv på fenomenet, samt beskriva den ”upptäcktsfärd” jag företagit för att komma fram till det. Detta innebär bl.a. att jag fortlöpande kommer att redogöra för de val som gjorts under forskningsprocessens gång och inte uteslutande lämna ett dylikt problematiserande till den avslutande diskussionen.

Frågor om lidandet, dess natur och eventuella mening, har aktualiserats genom århundradena i religion, filosofi, konst och forskning. Idéhistoriskt kan lidandesymboliken organiseras kring den grundläggande pendlingen mellan tillfällighet - dvs. att vi upplever oss drabbade av slump, otur etc. - och lagenlighet, enligt vilket vi är aktörer i ett livsspel styrt av krafter som ligger utanför oss själva. Dessa två ”makter” - slumpen och lagenligheten - har också kompletterats med en tredje grundattityd, nämligen det

³ Kvale, 1997. Jag uppfattar här samtalet som en metaforisk bild för forskningens framväxt och presentation. Sist och slutligen utgör forskningsrapporten ”text” och har som sådan delvis andra kvaliteter än ett samtal. För en utförligare redogörelse om detta hänvisas till kapitel 4 och 5.

självmedvetna lidandet, där tyngdpunkten förskjutits från en utanförstående, abstrakt makt till det egna jaget.⁴

Sachs anser att kärnan i lidandet är "att det måste kommuniceras med hjälp av inlärd symboler för att bli synligt för omvärlden".⁵ Det är genom att på olika sätt agera och förmedla dessa symboler som den lidande människan bekräftar sin verklighet. Dessa symboler tolkas sedan av omgivningen till exempel i form av olika tillstånd (onda ögat, förhållning etc.) eller som "diagnoser" (ångest, schizofreni etc.) vilka syftar till att göra lidandet hanterbart och lättare att handskas med. Den lidande tilldelas på detta sätt "en socialt begriplig och sanktionerad etikett eller roll".⁶ Omgivningen bidrar här till att ge anledning att lida och ibland förstärker den också lidandet ytterligare genom att behandla den lidande på ett speciellt sätt.

I litteraturen angrips fenomenet lidande ur olika infallsvinklar. I den ena fokuseras lidande och dess natur genom att man försöker besvara vad- och varför frågor i relation till lidande. Någon enhetlig och uttömmande beskrivning ges inte, men två mönster kan skönjas inom ramen för detta angreppssätt. I det ena beskrivs ett ontologiskt och oundvikligt lidande som hör samman med det mänskliga varat⁷, det andra beskriver ett lidande som

⁴ Johannisson, (1992) talar om att det självmedvetna lidandet har flera funktioner (s.112ff). Genom den möjlighet till medlidande och identifikation som lidandet erbjuder öppnas en möjlighet för människor att möta varandra bortom roller och social status. Lidandet kan också tilldela människan en bestämd "roll" då det lyfts från biologisk verklighet till en högre dimension. En annan aspekt på det självmedvetna lidandet är "sjukdom som flykt", där lidandet kan legaliseras och den inre smärtan kanaliseras på sjukdomen. Sjukdom och "yttre" lidande kommer då att fungera som ett kommunikationsmedel för en inre, existentiell problematik.

⁵ Sachs, 1992, s. 126.

⁶ Sachs, 1992, s. 127

⁷ Bakan, (1968, s. 57-58) talar om att lidandet precis som smärtan har en biologisk, en psykologisk och en existentiell aspekt. Smärtan framkallar frågan om lidandets mening och får människan att begrunda sin tillvaro. De tre aspekterna tycks således interagera med varandra, och lidandet kan endast teoretiskt reduceras till enskilda aspekter. Dessa aspekter som en ontologisk helhet belyses också av Nilsson (1992, s. 15-33) som menar att lidandet måste ses i ett större sammanhang, nämligen i det kosmiska mönster som gör skapandet och själva livsprocessen möjlig samt i de stora världsreligionerna. T ex i Talmud (Kallenberg, 1992, s.198), i Bibelns (1917) berättelser om såväl Jobs som Jesu lidande och i den buddhistiska läran där lidandet intar en central position (Nielsen, Hein, Reynolds, Miller, Karff, Cowan, McLean & Erdel, (1988, s. 206- 212).

bör undvikas och bekämpas och som är förknippat med t.ex. fattigdom och sjukdom.⁸

En annan infallsvinkel tar fasta på lidandets hur, dess uttrycksformer såsom smärta⁹, psykisk sjukdom¹⁰ etc. Vidare finns i litteraturen tankegångar om hur lidande kan uthärdas och/eller lindras. Ofta är dessa tankar knutna till en uppfattning om lidandets natur eller uttrycksformer.¹¹ Många försök har gjorts för att på olika sätt tillskriva lidandet en mening, till exempel genom att hänvisa till en gudomlig plan¹² och personlighetsdaning¹³. Lidande uppfattas i dessa studier inte ha någon mening i sig, utan är något till sitt väsen ont. Den växt och mognad som beskrivs ses snarare som konsekvenser av ett uthärdat lidande.¹⁴ Trots att lidande således anses sakna mening så tycks stor enighet råda om att en upplevelse av mening gör lidandet lättare att bära. De försök som gjorts för att tillskriva lidandet en mening bör därför förstås ur detta perspektiv. Upplevelsen av mening gör det även möjligt för människan att integrera lidandet.¹⁵ Lidandet kan då bli en del av den tillblivelseprocess där människan formar sig själv och sitt väsen. Den av Frankl utvecklade logoterapi är ett exempel på hur lidandet kan lindras genom att det, liksom livet tillskrivs en mening.¹⁶ Detta kan ske genom den skapande handlingen och genom upplevelsen av värden. Lidandet kan också upplevas meningsfullt om vi förmår möta det med en hållning av "hög moralisk kvalitet", dvs. genom ett ansvarigt förhållningssätt gentemot vår omgivning och mot lidandet.¹⁷

Sett ur ett perspektiv där lidandet framstår som ett ontologiskt-universellt fenomen ter sig den inom medicinen vanliga förklaringen av lidande som

⁸ T.ex. i WHO:s program "Hälsa för alla år 2000" (O'Neill, 1986).

⁹ Spross, 1985; Clarke, 1998

¹⁰ Topor, 1992

¹¹ Jfr t.ex. Johannisson, 1992; Sachs, 1992

¹² Ex. vis i Bibeln (1917), men även hos t ex Lanara (1981) och Duprè (1976).

¹³ Watson, 1989; Frankl, 1987; Frankl, 1990; Frankl, 1991

¹⁴ Jfr Kallenberg, 1992

¹⁵ se även Eriksson (1993)

¹⁶ Frankl (1987, 1991) talar i polemik med Freud och Adler om att det som driver människan inte är lustprincipen eller viljan till makt utan viljan till mening. Denna mening måste sökas och förverkligas av personen då den är unik för henne.

¹⁷ Frankl, 1990; 1991

ett tecken på att något är "fel" och härrörande enbart från biologiska faktorer otillräcklig. Detta tar läkaren Eric J. Casell fasta på i sin bok "Lidandets natur och medicinens mål"¹⁸, liksom i ett flertal ofta citerade artiklar.¹⁹ Han hävdar att läkare och annan personal inom hälso- och sjukvården måste ta fasta på den unika personen i hennes unika livssammanhang för att kunna förstå och lindra patientens lidande. Lidande förstås som en upplevelse av att personen som helhet, snarare än kroppen, är hotad eller skadad på något vis. "Suffering is a consequence of personhood - bodies do not suffer, persons do."²⁰

Gregory & English²¹ utgår också från lidandets koppling till den personliga sfären. De hävdar att vårdaren måste möta den lidande människan först och främst som person, inte som professionell. Utgångspunkten för detta resonemang är att lidandet (till skillnad från smärta) inte kan kontrolleras utifrån som ett 'kliniskt syndrom' utan måste förstås som en levd erfarenhet hos patienten. Då vårdaren, i sin oförmåga att skilja mellan smärta och lidande, försöker kontrollera lidandet distanserar hon sig från patienten. Författarna föreslår istället förståelse, empati och medlidande som alternativ till kontroll från vårdarnas sida. Detta förutsätter att det sker en begreppsutveckling där lidandebegreppet förankras i den levda erfarenheten och inte medikaliseras till en primärt fysiologisk process.

Eriksson²² lyfter fram att den grundläggande upplevelsen i patientens värld är lidande. Denna kan vara olika till sitt väsen och Eriksson talar om tre olika typer av lidande - sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Sjukdomslidande är det lidande som är en direkt följd av sjukdomen och sjukdomssituationen medan vårdlidande avser det lidande som orsakas i vård- och behandlingssituationer. Med livslidande förstås det lidande som

¹⁸ Cassell, 1995

¹⁹ Cassell, 1982; 1991; 1992

²⁰ Cassell, 1992, s. 3

²¹ Gregory & English, 1994

²² Eriksson, 1997

är knutet till människans unika vara-i-världen. Lidandet beskrivs av Eriksson som en kamp mellan gott och ont, lust och lidande, och hon myntar också begreppet "lidandets drama" för att beskriva den process där lidandet lindras.

Kahn & Steeves²³ noterar att trots att vårdare dagligen kommer i kontakt med lidande talar de sällan om detta, då lidande tycks höra till de områden som framstår som svårast att förstå och språkliggöra. Vidare noteras att vårdare ofta skolas att betrakta situationer objektivt för att inte personliga värderingar skall inverka på patientvården.²⁴ En konsekvens av detta kan vara att vårdare distanserar sig från patienternas lidande och istället fokuserar symtomlindring. Det framstår därför som väsentligt att vårdare utvecklar sin kompetens inom detta område. En förståelse för lidande och hur det erfars kan, för att tala med Kierkegaards²⁵ kända ord hjälpa vårdaren att finna den lidande människan "där hon är" och föra henne framåt. Patientens upplevelse av lidande ses därför, i enlighet med Eriksson, som en vårdvetenskaplig grundkategori²⁶ och utgångspunkten för ett vårdvetenskapligt, kliniskt paradig.²⁷ Att lindra lidande framstår enligt Leners & Beardslee²⁸ också som det etiska motivet för vårdande vilket ytterligare motiverar forskningsområdet.

Denna strävan efter en ökad förståelse för hur människor upplever, uttrycker och förhåller sig till sitt lidande väcktes redan i samband med mitt pro gradu-arbete²⁹ där det empiriska materialet insamlades i en kontext där informanterna utgjordes av människor med beroendeproblem i relation till droger.³⁰ Då motiverades kontextvalet dels av ett intresse för att

²³ Kahn & Steeves, 1994

²⁴ Warden, Carpenter & Brockopp, 1998

²⁵ Kierkegaard, 1964

²⁶ Eriksson, 1992

²⁷ Eriksson, 1997

²⁸ Leners & Beardslee, 1997

²⁹ Östlund, 1994

³⁰ Med droger avses fortsättningsvis såväl alkohol som benzodiazepinpreparat och narkotika. Definitionen är således betydligt vidare än t.ex. SAOL som begränsar sig till narkotika, men används då informanterna själva talar om samtliga dessa substanser som medel för att »droga sig».

förstå mer av denna problematik, dels av ett antagande om att det bakom beroendet av droger döljer sig ett livslidande som mer eller mindre framgångsrikt hanteras genom droganvändningen. Studien bekräftade detta antagande och i resultatet betraktades missbruket som ett "pseudolidande" som syftade till flykt från, kontroll över och kommunikation av lidande. Lidandet relaterades primärt till en kränkning av människans själv, snarare än till drogberoendet som kännetecknade studiens kontext. Lidandets kamp och det sätt på vilket informanterna förhöll sig till sitt eget lidande kunde förstås med utgångspunkt i hur patienten rörde sig på kontinuerliga självhävdelse – självutplåning, kontroll – kaos, mening – meningslöshet, bekräftelse – förnekande samt avgjord – driven. Utgående från informanternas sätt att förhålla sig till sig själva och det egna lidandet konstruerades fyra idealtyper, "den flyktbenägne", "den självmedvetne", "den likgiltige" och "den integrerade".

Lidandet förstods som en kränkning av självet men hur upplevs denna kränkning? Vad finns bakom den livsrädsla som Maria beskriver i den inledande texten? Är dessa fenomen kontextspecifika, eller kan de återfinnas hos lidande människor inom andra kontexter? Den tidigare studien resulterade i nya frågeställningar, och i mitt fortsatta sökande efter en ökad förståelse tas utgångspunkten här i Eriksson³¹ beskrivning av lidandet som kamp respektive drama med fokus på hur dessa fenomen erfars och gestaltas av den lidande människan.

I föreliggande studie utgörs data av informanternas berättelser om lidande, vilka tolkas med hjälp av en hermeneutisk ansats. För att förståelsen inte skall begränsas till en specifikt vårdkontext har studien vidgats till att utöver människor med beroendeproblem i relation till droger även omfatta hjärtopererade patienter. Detta kontextval motiverades av en strävan att finna informanter i en till det yttre annorlunda kontext än drogberoende.

³¹ Eriksson, 1997

Såväl egen³² som andras³³ forskning har gett vid handen att den drogberoende människan bär ett påtagligt och långvarigt livslidande medan de hjärtopererade patienternas lidande i tidigare forskning³⁴ relateras till en begränsad period i patientens liv, tiden runt hjärtoperationen.

I följande kapitel presenteras forskningsprocessen som ett samtal där en ny förståelse för lidandet växer fram för att slutligen gestaltas som en teoretisk modell. I kapitel 2 gestaltas den som ett samtal med traditionen, genom att tidigare forskning presenteras. Kapitel 3 beskriver studiens syfte, frågeställningar och uppbyggnad och kapitel 4 det teoretiska perspektivet. I följande kapitel beskrivs hur data insamlats, bearbetats och tolkats. I kapitel 6 görs de inledande tolkningarna vilka mynnar ut i en uppsättning teser. Kapitel 7, vilket fått rubriken ”diskurs” utgörs av en begreppsutredning av ’kamp’, då en sådan uppfattades nödvändig för att komma vidare i arbetet. Kapitel 8 tar avstamp i denna begreppsutredning och i de teser som formulerades i kapitel 6 varefter en teoretisk modell växer fram. I det avslutande kapitlet (kapitel 9) diskuteras studiens resultat och giltighet.

Även om texten får karaktären av monolog, så vill jag i enlighet med Ricoeur³⁵ se den som en dialog med läsaren. Då forskningsprocessen på detta sätt fixerats som text lämnar den den kontext där den växt fram och träder in i en relation med läsaren som tolkar den i relation till sin verklighet. Min förhoppning är att den där skall vidga läsarens perspektiv, och visa på ett möjligt sätt att gestalta verkligheten i relation till det studerade fenomenet.

³² Östlund, 1994

³³ Davis, 1997

³⁴ King & Jensen, 1994; Keller, 1991

³⁵ Ricoeur, 1995

2. GENOMGÅNG AV TIDIGARE FORSKNING

Föreliggande kapitel syftar till att ge en översikt av den forskning runt lidande som presenterats i svensk- och engelskspråkiga vårdvetenskapliga tidskrifter. Avsnittet som utgör en bakgrund till studien, lyfter fram befintlig kunskap inom området och introducerar därmed den tradition som finns samt delar av forskarens förförståelse. Då Erikssons lidandeforskning ingår i studiens tolkningsram ges den ett eget avsnitt, för att sedan diskuteras i relation till litteraturgenomgången.

2.1. Litteraturgenomgång

Litteratursökning gjordes främst i CINAHL¹, men även manuellt genom att en referens lett vidare till nästa osv. Såväl sökordet 'suffering' som kombinationen 'suffering' - 'caring' har ökat under 1990-talets senare hälft.² Sökordet 'suffering' gav totalt 2297 träffar, majoriteten av dessa handlade om "suffering from..." t.ex. "irreversible anoxic damage"³ eller "dementia"⁴. Kombinerat med 'caring' blev utbytet 456 träffar, men även här handlade det framför allt om "caring for people suffering from..." och ofta ur vårdarens perspektiv.⁵ I andra artiklar berörs lidande indirekt i

¹ Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature. CINAHL (1993-1998/12) Aktuella sökord var: suffering, caring, nursing, self, addiction, abuse, drug. En inledande sökning gjordes även i Spri-line och MEDLINE. Dessa gav dock magert utbyte då de framför allt gav artiklar som berör "suffering from" snarare än "suffering" på ontologisk –existentiell nivå, vilket är mitt forskningsintresse, varför sökningen sedan koncentrerades till CINAHL. Detta torde, med utgångspunkt i den debatt som förts i vetenskapliga tidskrifter (Okuma, 1994; Watson & Perrin, 1994; Brazier & Begley, 1996) vara ett rimligt val. I dessa framgår att indexen delvis överlappar varandra men att CINAHL har en högre precision vad gäller icke-medicinska begrepp. Watson & Perrin (1994) rekommenderar dock sökning i bägge databaserna då MEDLINE innehåller en del tidskrifter som inte finns representerade i CINAHL. CINAHL innehåller dock fler av de tidskrifter som listats av Brandon & Hill (1990).

² Notera dock att det även totalt sett publicerats fler artiklar under denna period varför ökningen inte enbart kan hänföras till att intresset för lidandeforskning tilltagit.

³ Horton, 1996

⁴ Rundqvist & Severinsson, 1999

⁵ Gunby, 1996

relation till anhöriga⁶, dokumentation⁷, andliga behov⁸, mening⁹, förnekande¹⁰, suicidproblematik¹¹, etik¹² eller i debatterande inlägg om t.ex. hospicevård¹³ och vårdande som profession¹⁴.

Även då 'suffering' och/eller 'caring' kombinerades med 'addiction' eller 'drug' berörde merparten av artiklarna 'suffering from', dvs. handlade om missbruket snarare än lidande¹⁵ eller risk för drogberoende i samband med läkemedelsbehandling¹⁶. Av de 70 träffar som sökningen resulterade var det tre som fokuserade lidande snarare än missbruk.¹⁷ Även då 'suffering' och/eller 'caring' kombinerades med t.ex. 'heart disease' eller 'coronary surgery' berörde merparten av artiklarna 'suffering from' och behandlade olika uppföljnings-, utbildnings- rehabiliterings- och behandlingsmetoder etc. snarare än patienters upplevelse av lidande.¹⁸ Ett ofta förekommande forskningsområde är hur förmågan att genomföra dagliga uppgifter påverkas av hjärtsjukdomen.¹⁹ Dessa studier fokuserar patientens funktionsförmågan, inte huruvida och på vilket sätt patienterna lider som en följd av dessa förändringar. Vidare fokuseras upplevelsen av socialt stöd hos deltagare i självhjälpgrupper, vilket förstås som en möjlighet att lindra lidande.²⁰ Lidande beskrivs också sekundärt till patienters upplevelse av

⁶ Willard, 1999

⁷ Coker, 1998

⁸ Highfield, 1997; Dyson, Cobb & Forman, 1997; Wright, 1997

⁹ Thorsen Gonzales, 1999; Howell, 1998

¹⁰ Rosser; 1994

¹¹ Long, Long & Smyth, 1998

¹² Leners & Beardslee (1997) beskriver hur sjuksköterskors etiska tänkande i hög grad motiveras av patientens lidande och smärta. Då patienten lider är sjuksköterskorna i högre grad beredda att ta strid för patienten än annars. Roach (1998) talar om vårdandet som ett etiskt ansvar att fylla ett tomrum inom patienten, Ray (1998) argumenterar för en reflexiv etik där interaktionen mellan patienten och hans omgivning ges ett större utrymme liksom de värden som finns i dessa situationer.

¹³ Raymer, 1996

¹⁴ Hunt, 1998

¹⁵ Thevos, Brown, Malcolm & Randall, 1996

¹⁶ Siever (1994) tar även fasta på smärtstillande medels potentiellt livsförkortande effekt och diskuterar det etiska dilemma som uppstår mellan smärtlindring/lindring av lidande och drogberoende.

¹⁷ Davis, 1997; Du Pont & Mc.Govern, 1992; Smith, 1998

¹⁸ t.ex. Bengtsson, 1996; Treloar, 1997

¹⁹ Upton, 1929; Pumphrey & Allen, 1952; Callaghan, 1955

²⁰ Hilding, Segesten, Bengtsson, Fridlund; 1994

vård på hjärtavdelning genom att professionell vård beskrivs som att respondera på patientens behov vilka härleds till patientens "levda erfarenhet av lidande".²¹ Vidare finns ett antal studier som tar fasta på patientens upplevelse av hjärtinfarkt utan att ha ett lidandeperspektiv.²²

Tidigare forskning fokuserar såväl lidandet "i sig"²³ som patientens upplevelse av detsamma²⁴, men även vårdarens förmåga att möta den lidande patienten²⁵. Vanligt förekommande metoder för insamling och tolkning av data är olika typer av intervjuer vilka sedan tolkas utgående från någon kvalitativ metod, ofta med en fenomenologisk ansats och i syfte att utveckla och definiera begreppet 'lidande'.²⁶ En genomgång av forskningsresultaten visar att lidandet, från att ha betraktas som något ont som skall bekämpas²⁷, även börjar ses som något som också *kan* ha en mening²⁸. Lindrande av lidande framstår, oavsett synen på lidandets natur, som en viktig uppgift för vårdaren i dessa artiklar. Det är till stor del ett sjukdomslidande som fokuseras i den internationella vårdforskningen, som vanligen talar om att patienten "is suffering *from*....." och relaterar lidande till t ex smärta²⁹, stroke³⁰, kronisk njursjukdom³¹ eller dylikt³², men ibland beaktas också ett livslidande. Så talar t.ex. Duffy³³ om lidande som en levd erfarenhet som omfattar hela personen och Kleineman³⁴ om lidande som kontextberoende; personens lidande måste ses i relation till psykologiska och moraliska processer som härrör ur de interpersonella relationerna i ett

²¹ Wallis, 1998, s. 37

²² Cowie, 1976; Speedling, 1982; Ford, 1989; Thompson, Ersser & Webster, 1995

²³ Eriksson, 1991; 1992; 1993; Lanara, 1981; Salt, 1997

²⁴ Lindholm & Eriksson, 1993 a; 1993 b; Copp, 1974

²⁵ Baer, Davitz & Lieb, 1970

²⁶ Daly, 1995; Kretlow, 1989; Morse & Carter, 1996

²⁷ Baer, Davitz & Lieb, 1970

²⁸ Eifried, 1998; Howell, 1998; Steeves & Kahn, 1987, Urquhart, 1999

²⁹ Bowman, 1994; Carson & Mitchell, 1998; Krasner, 1998

³⁰ Adkins, 1993

³¹ Parker, 1990

³² Också inom andra vetenskapsområden förekommer forskning som fokuserar lidande. I dessa studier är lidandet ofta relaterat till specifika sjukdomstillstånd eller till smärta Blazer & Hughes, 1991; Spiegel & Spiegel, 1992; Sugarman, Weinberger & Samsa, 1992

³³ Duffy, 1992

³⁴ Kleineman, 1992. Även Kahn & Steeves (1994, 1995) hänvisar till kontextens betydelse.

bestämt socialt sammanhang. Roach talar om lidande som ontologiskt och föreslår att dess syfte är att skapa tomrum i människans hjärta, tomrum som sedan kan fyllas av en annan människa.³⁵

Den genomgång av tidigare forskning som beaktar 'suffering' snarare än 'suffering from' visar att det rör sig om två huvudlinjer inom ämnet. Dels de som direkt fokuserar lidande, dels den typ av forskning där lidande lyfts fram mer eller mindre indirekt och där forskningsintresset egentligen varit något annat, till exempel smärta (utgångspunkten kan med andra ord ha varit 'suffering from' men lidandet har beaktats, t.ex. genom att smärta lyfts fram som en aspekt av lidande).³⁶ Det senare angreppssättet har länge varit det dominerande, men forskning som direkt fokuserar lidande börjar alltmer göra sig gällande.

Lindrande av lidande diskuteras, i analogi med synen på lidande som fysiologiska plågor av olika slag, i termer av symtomlindring - framförallt med hjälp av farmakologisk behandling. Den problematisering som görs kontrasterar lindrande av lidande gentemot ett eventuellt tidigareläggande av dödsögonblicket p.g.a. behandlingens respirationshämmande effekt.³⁷

2.1.1. Fokus på lidande som upplevelse och/eller process

Trots att det framför allt är under 1990-talet som lidande lyfts fram som ett väsentligt vårdvetenskapligt forskningsområde finns beskrivningar av

³⁵ Roach, 1998

³⁶ Georgesén & Dungan (1996) hör till dem som i sin forskning utgår från Casells (1982) definition av lidande som härrörande från hot mot individen som helhet. De tar speciellt fasta på människans andliga dimension och lyfter fram andlig nöd (spiritual distress) som en aspekt av lidande som aktualiseras av smärttillstånd vid cancersjukdom. Villarruel (1995) fann i intervjuer med människor med mexikansk - amerikansk bakgrund att smärta uppfattades som synonymt med lidande, men att smärtan inte innefattade bara en fysisk dimension utan även upplevdes ha personliga, interpersonella, sociala och andliga dimensioner. Schepper, Francke & Huijer Abu-Saad (1997) fasta på upplevelsen av maktlöshet i samband med smärta. Harrold (1998) som fokuserar lidandet (med fokus på smärta) hos den döende patienten, utgår framför allt från symtomlindring, men berör också vikten av att den döende patienten får möjlighet att förverkliga aktiviteter som är viktiga för dem, t.ex. att uppnå vissa mål, reda ut relationer och förmedla historia och kunskap till de efterlevande. Hon lyfter också fram att vården här måste byta perspektiv från "curative to comfort care" (s. 40).

³⁷ Bascom & Tolle, 1996

lidande i vården från ett tidigare skede. 1971 beskrev Travelbee lidande som

a feeling of displeasure which ranges from simple transitory mental, physical, or spiritual discomfort to extreme anguish and to those places beyond anguish, namely the malignant phase of despairful not caring and the terminal phase of apathetic indifference.³⁸

Travelbee tar således fasta på hur lidande kan erfaras av patienten. Även Copp³⁹ utgår från detta perspektiv och beskriver hur lidandet, då det erkänns, på samma sätt som döden innebär ett hot genom att utmana upplevelsen av livets mening och konfrontera oss med vår egen sårbarhet.

Kuuppelomäki⁴⁰ talar om att fysiskt, psykiskt och socialt lidande hos patienter med obotlig cancer kan relateras till sjukdomen och de fysiska förändringar den orsakar samt till behandlingen av denna. Smärta, biverkningar från behandlingen etc. resulterar inte bara i ett fysiskt lidande utan leder ofta till depression och social isolering. Såväl stöd från familjemedlemmar som lindrande av fysiska symtom framstod som väsentligt för att möjliggöra för patienten att hantera lidande och befrämja hopp hos patienten.

Battenfield⁴¹ har kartlagt attityder hos lidande människor. Inspirerad av bland andra Kübler-Ross tankegångar om sorgeförloppet identifierar hon tre skeden i lidandet. Efter en inledande fas kännetecknad av bl.a. chock, avtrubning, smärta och förnekande följer en period av kaos och förvirring där ingen utväg kan skönjas. Den kan karaktäriseras av känslor av ilska, depression, skam, skuld, hopplöshet och övergivenhet. I den tredje fasen sker återhämtningen. Denna sker genom att personen först lär sig att hantera lidandet, därefter att acceptera och förstå för att slutligen kunna finna en mening i det.

³⁸ Travelbee, 1971, s. 62

³⁹ Copp, 1974

⁴⁰ Kuuppelomäki, 1999

⁴¹ Battenfield, 1984, s. 36ff, talar om tre faser, "initial impact", "turmoil without resolution" och "recovery".

Enligt Kahn & Steeves inbegriper lidande en interpersonell process vilken uppmanar till vård (caring) och en intrapersonell, coping. Coping syftar till att finna mening med eller i lidandet eller förändra omständigheternas innebörd så att dessa inte längre förorsakar lidande. Då caring och coping interagerar uppkommer helande (healing) som en motvikt mot upplevelsen av lidande. De uttryck patienten ger för sitt lidande är enligt forskarna mer tillgängliga för vårdarna än hans upplevelse av lidandet.⁴² Denna upplevelse är knuten till frågor om livskvalitet och livsmening.⁴³

Morse & Carter⁴⁴ talar om lidande som en process med tre skeenden, 'uthärdande', 'lidande' och 'omformulering av självet'. Med uthärdande avses den process varmed människan distanserar sig från lidandet på ett sådant sätt att hon kan fungera i vardagen och i relation till sin omgivning. Detta sker i regel genom ett förnekande⁴⁵ av lidandet och en fokusering på nuet varvid människan kan undfly tankar förknippade med såväl det som gått förlorat som det som komma skall. När människan är i ett skede där uthärdandet är det centrala är det svårt för omgivningen att se hennes vånda, uthärdandet karaktäriseras av en avsaknad av känslor (emotionless). Det är först när människan är mogen att erkänna lidandet som hon verkligen lider, och lidandet är då möjligt för omgivningen att uppfatta då människan uttrycker sin plåga genom gråt, skrik etc.

Suffering is the *emotional response* to the phenomenon that has been endured or the response to an anticipated future that is lost or destroyed or to an irrevocably altered present or future because of the past event.⁴⁶

Det är enligt författarna vanligt att människan under en period växlar mellan 'att uthärda' och 'att lida' innan hon slutligen förmår gå vidare via accepterande till en omformulering av självet. Detta innebär en nyorien-

⁴² Kahn & Steeves, 1995

⁴³ Kahn & Steeves, 1994

⁴⁴ Morse & Carter, 1996. I artikeln används begreppen "enduring", "suffering" och "reformulation of self"

⁴⁵ Förnekande uppfattas här inte som något patologiskt utan snarast som en resurs som möjliggör för människan att uthärda.

⁴⁶ Morse & Carter, 1996, s. 52

tering i tillvaron där personen upptäcker att hon och hennes syn på tillvaron förändrats.

En likartad process beskrivs av Morse & Johnson.⁴⁷ De beskriver lidandet ur sjukdomslidandets perspektiv, och lindrandet av detta som en process som berör inte bara den lidande människan utan även de närstående då lidandet leder till att relationsmönstren förändras. I ”the Illness-Constellation Model” beskrivs lidandeprocessen i fyra steg.⁴⁸ Det första karaktäriseras av osäkerhet, och personen försöker här förstå de symtom han erfar. Det andra stadiet, sönderfallandet, inleds då den lidande börjar ta sjukdomen på allvar och söker hjälp eller får en oväntad diagnos. Detta skede kännetecknas av kris och av att personen distanserar sig från situationen och av att han lämnar över kontrollen till andra. I nästa skede försöker personen förstå och förklara vad som hänt. Personen är här utlämnad åt andra, varför skyddande av självet blir en central uppgift, som bl.a. förverkligas genom uppsättande och förverkligande av mål. I det fjärde steget återtar patienten kontrollen över sig själv och sitt liv.

Lindholm⁴⁹ beskriver unga människors hälsa och lidande. Hon lyfter fram hälsa som vardande, gestaltad som en dialektisk rörelse mellan motsatser. Hälsa relateras till upplevelser av att ha ett värde och av att utvecklas mot ett vardande som sann människa, eller som Lindholm uttrycker det ’sin innersta väsenskärna’. När denna hotas eller kränks erfar människan ett lidande. I den dialektiska rörelsen mellan hälsa och lidande har det senare betydelse för hälsans förutsättningar, vilka utgörs av medvetenhet, frihet och styrkor som mod, trohet och vilja. Den unga människan för en personlig kamp för att förena motsatserna liv och död, ont och gott, lidande och lust. I denna kamp återspeglas den ungas livsgestaltning.

⁴⁷ Morse & Johnson, 1991

⁴⁸ De engelska begrepp som används är Stage of Uncertainty, Stage of Disruption, Stage of Striving to Regain Self och Stage of Regaining Wellness.

⁴⁹ Lindholm, 1998

Flaming⁵⁰ har gjort ett försök att på basen av intervjuer med vårdare belysa olika typer av lidande. Fyra kategorier identifierades vilka handlade om lidande som ”att bära”, ”att behålla kontrollen”, ”att skydda” och ”att stärka”⁵¹. En av de slutsatser som drogs var att det troligen finns för omgivningen dolda skäl till patientens beteende, vissa patienter lider t.ex. för att bevara kontrollen eller för att skydda andra och alla vill inte ha sitt lidande lindrat varför såväl positiva som negativa former av lidande kunde noteras. Det lidande som patienten tvingas att bära ansågs vara det värsta.

Kontroll, eller snarare förlust av kontroll, lyfts fram av Urquhart.⁵² Hon menar att människan lider när hon/han upplever sig tappa kontrollen. Därigenom förloras även hoppet vilket leder till en djup, inre smärta.

2.1.2. Det tysta lidandet

Robinson et. al.⁵³ har intervjuat personer som lider av tidiga minnesstörningar. Det övergripande temat i berättelserna var ett lidande i tysthet. Detta präglades av en begynnande känsla av kontrollförlust åtföljd av en rädsla för fortskridande förfall. Den lidande försöker skapa kontroll genom att utveckla strategier för att stödja minnet, undvika situationer där de känner sig sårbara och utlämnade för att dölja problemen för andra samt tillskriva dem odramatiska förklaringar så som stress eller trötthet. Ett hot om att ”tappa ansiktet” och bli förödmjukad ökar deras tystnad och isolering vilket ytterligare bidrar till lidandet. Rädslan för att förlora integriteten framstår enligt forskarna som kärnan i deras lidande.

⁵⁰ Flaming (1995) använder begreppen ”to bear it”, ”to stay in control”, ”to protect” och ”to strengthen”

⁵¹ Lidandet uppfattas här som att det stärker självet eller relationerna till andra.

⁵² Urquhart, 1999

⁵³ Robinson, Ekblad, Meleis, Winblad & Wahlund, 1997. De beskriver minnesstörningarna ur ett processperspektiv, dvs. hur de erfars av personen som har en sjukdom snarare än sjukdomen i sig, varvid lidandet framträder som en del av denna upplevelse.

Samma fenomen, att den lidande drar sig tillbaks från livet, har Justice⁵⁴ noterat. Han tar fasta på ”det tysta lidandet”, det lidande som inte uttrycks och därför många gånger upplevs desto större eftersom det inte kan delas. Ett exempel på detta återfinns hos människor som lider till följd av övergrepp. Ofta upplever de känslor av skuld för det inträffade och drar sig tillbaka från livet.

En forskare som tar fasta såväl på det tysta lidandet som upplevelsen av skam är Younger.⁵⁵ Med utgångspunkt i bl.a. Bowlby⁵⁶ beskriver hon människans lidande kopplat till separation, skam och stigmatisering. Skam förstås som smärtan över att vara oälskad och omöjlig att älska, en upplevelse som påverkar människans självbild. Först då människan lyckas konfrontera skammen kan hon komma till rätta med lidandet genom en uppvärdering av sig själv och av sig själv i relation till andra. Younger lyfter också fram den lidande människans känsla av ensamhet och utsatthet. Lidandet avskärmar människan från andra genom att den lidande inte vågar berätta om sitt lidande och sin skam i rädsla för att bli avvisad. Denna avskärmning tenderar att förstärkas då omgivningen har en tendens att vända sig ifrån den människa som genom sitt lidande blir svår att förstå, eller som Younger uttrycker det ”from this stranger who now lives in a world other may be reluctant to enter”.⁵⁷

Också Halldórsdóttir⁵⁸ talar om att den lidande människan delvis lever i en annan, avskuren värld. För att lidandet skall lindras måste hon (med vårdarens hjälp) möta tre utmaningar. Den första är att uttrycka lidandet, den andra att tillskriva det en mening och den tredje att öppna sig för en medmänniskas kärlek.

⁵⁴ Justice (1992) hänvisar även till andra forskares (Pennebaker & Susman, 1988) studier vilka visar att människor som förmår uttrycka känslor har färre kontakter med hälso- och sjukvården än andra, samt att vissa fysiologiska förändringar äger rum då känslor kommer till uttryck (Pennebaker, Hughes & O’Hearon, 1987).

⁵⁵ Younger, 1995

⁵⁶ Bowlby, 1973

⁵⁷ Younger, 1995, s. 53. Även Lazare (1992) tar fasta på upplevelsen av skam samt på känslan av förödmjukelse p.g.a. sjukdomen som en aspekt av lidande.

⁵⁸ Halldórsdóttir (1999) utgår bl.a. från Justice (1992) och Younger (1995).

Copp⁵⁹ talar om att det inte bara är den lidande människan som saknar språk för att tala om lidande, även vårdaren har svårt att närma sig den lidande människan i ett samtal om lidande. Copps forskning kan således bidra med en förklaring till Youngers⁶⁰ konstaterande att andra ofta tar avstånd från den lidande då avsaknad av ett gemensamt språk kan ha en alienerande verkan.

2.1.3. Att uttrycka lidande

En slutsats som dras utgående från ”det tysta lidandet” är att detta kan lindras om det får komma till uttryck, vilket Younger också tar fasta på. Hon menar att lidandet måste uttryckas och tas emot för att lindras, vårdaren måste utan fruktan kunna agera som ”barnmorska” för de olika sätt varigenom patienter uttrycker lidande.⁶¹ Detta förutsätter vårdarens närvaro och ett erkännande av lidandet.⁶²

Denna slutsats får stöd av Wrights⁶³ forskning. Han relaterar lidande till av andlig förtvivlan präglade antaganden om tillvaron. Genom att lidandet erkänns, genom att berätta om det, lyssna till och se lidandeberättelser samt genom att koppla samman lidande och andlighet är det möjligt att skapa en helande omgivning och inbjuda till reflektion om lidande. Därigenom kan antagandena om tillvaron ses i ett nytt perspektiv och lidandet lindras. Lidandeberättelsen ger möjlighet till patienten att tolka sitt lidande och erhålla kraft.⁶⁴ Berättelsens potential att lindra lidande lyfts också fram av

⁵⁹ Copp, 1974

⁶⁰ Younger, 1995

⁶¹ Younger, 1995, s. 70

⁶² Liknande tankegångar uttrycks bl.a. av Lindholm & Eriksson (1993a; 1993b) och Eriksson (1993) i tanken om bekräftelse av lidande som den första akten i lidandets drama och att den lidande ges möjlighet att ”lida ut” i dramats andra akt. Även Brailer (1992) och Zola (1992) lyfter fram vårdarens närvaro samt vikten av att patienten lyssnar till sig själv och sin inre, andliga röst.

⁶³ Wright, 1997

⁶⁴ Wright (1997) hänvisar till Frank (1995) som beskriver den lidande patienten som en sårad berättare; människor skapar berättelser för att förstå sitt lidande, och när deras sjukdomar blir historier finner de helande.

Bondas-Salonen⁶⁵ och Fredriksson⁶⁶. När lidandet kommer till uttryck möjliggörs ett meningsskapande.

2.1.4. Lidandets mening

Lidandets potentiella förmåga att aktualisera livsfrågor och sökande efter mening berörs också av flera forskare.⁶⁷ Ett exempel utgörs av Daly som med utgångspunkt i Parses "Human Becoming Theory" tar fasta på lidandet som "lived meaning, a way of being with a situation which is conveyed through the languaging of anguish".⁶⁸ Många forskare lyfter också fram mening som en central vårdhandling för att lindra lidande.⁶⁹ Detta förutsätter att vårdaren lyssnar⁷⁰, är närvarande⁷¹ och visar medlidande⁷² samt att patienten ges möjlighet att uttrycka sitt lidande⁷³. Vidare bör vårdaren sträva efter att inge patienten hopp samt fungera som guide i patientens försök att orientera sig i tillvaron.⁷⁴

Lanara⁷⁵ ser lidande som en möjlighet till fullkomning och personlig växt. Denna fullkomning sker då lidandet skänker en känsla av inre storhet som också ger mening åt det liv människan tidigare levt. Lidandet gör människan psykologiskt levande och berikar och stärker henne. Det är till sin karaktär transcendent - gränsöverskridande - genom att mana människan att söka möjligheter till förändring såväl inom som utom sig själv. Därigenom utgör lidande en förutsättning för självförverkligande. Allt lidande leder dock inte enligt Lanara till en positiv utveckling, ofta kan det istället leda till totalt sammanbrott för människan.

⁶⁵ Bondas – Salonen, 1998

⁶⁶ Fredriksson, 1998; 1999a; 1999b

⁶⁷ Heitman, 1992; Starck & McGovern, 1992; Watson, 1989

⁶⁸ Daly, 1995, s. 246

⁶⁹ Brallier, 1992; Eriksson, 1993; Halldórsdóttir, 1996; Starck & McGovern, 1992

⁷⁰ Eifried, 1998; Fredriksson, 1999

⁷¹ Eifried, 1998; Fredriksson, 1999; Halldórsdóttir, 1996; Younger, 1995

⁷² T. ex. Eriksson, 1993; Heitman, 1992

⁷³ Brailler, 1992; Younger, 1995; Zola, 1992

⁷⁴ Eifried, 1998

⁷⁵ Lanara (1981, s. 125-148) tar sin utgångspunkt i Jobs bok, och hävdar att lidandet är något som Gud tillåter för att människans liv skall fullkomnas.

2.1.5. Lidande som ett hot mot människans själv

Lanaras syn på lidande som en förutsättning för självförverkligande förblir dock inte oemotsagd. Ett flertal forskare relaterar lidande till att människans själv på olika sätt hotas.⁷⁶

Kahn & Steeves definierar lidande som "an individual's experience of threat to self and is a meaning given to events such as pain or loss".⁷⁷

Lidande skiljer sig från smärta och representerar en annan nivå än denna. Det är en upplevelse som inbegriper människan som helhet medan smärtan i regel kan lokaliseras till en dimension, den kroppsliga. All smärta resulterar inte heller i lidande, men människan lider när smärtan (eller förlusten) utgör ett hot mot självet.

Liknande tankegångar lyfts fram av Dildy⁷⁸ med utgångspunkt i studiet av människor som drabbats av reumatoid arthrit. Hon konstaterar att lidandet i stor omfattning är relaterat till de förändringar och förluster som följer i sjukdomens spår snarare än till smärtan. Hon identifierar tre faser i lidandet, nämligen "desintegration av självet" då den lidande konfronteras med sin sjukdom och den nya livssituationen och hyser en intensiv skräck för att bli handikappad, "det förkrossade självet", där lidandet kommer till synes genom en upplevelse av t.ex. smärta, ångest eller utmattning samt "rekonstruktion av självet" vilken förutsätter försoning med lidandet och en ny orientering mot framtiden.

⁷⁶ Budd (1993), Charmaz (1983), Dupré (1976; 328-331), Wilson, Blazer & Nashold (1976;73-76) utgör exempel utanför den vårdvetenskapliga sfären. I avsnittet presenteras de som i sin forskning utgått från ett vårdvetenskapligt perspektiv. Hall & Allan (1994) är vårdforskare som indirekt berör lidande då de menar att såväl symtom som lidande inom en holistisk vård måste relateras till självet, sociala relationer och miljön.

⁷⁷ Kahn & Steeves, 1986, s. 623. Även Copp (1974) förknippar lidandet med smärta, kränkning eller förlust men beaktar i sin studie framför allt smärtan. Många gånger är det inte smärtan (kränkningen/ förlusten) i sig som orsakar lidandet utan rädslan inför dem. Denna kan upplevas mycket mer plågsam än verkligheten.

⁷⁸ Dildy, 1992. Författaren använder begreppen "disintegration of self", "the shattered self", "reconstruction of self".

Clarke⁷⁹ studie vidgar perspektivet från smärta till lidande. Hon anser att vi för att förstå lidande i samband med smärta måste förstå självet i relation till kroppsuppfattningen, vad människor gör med sin kropp och tänker om sig själva. Lidande är en konsekvens av att människan upplever en förlust av helhet (intactness) och kontroll. Smärtan blir ett lidande först då den interpersonella meningen tillsammans med andra förloras, dvs. när smärtan hindrar oss från att leva tillsammans med andra på det sätt vi önskar. Lidande innebär också att de mål vi har med livet kan upplevas förlorade. När människan fokuserar på sitt lidande kan personen bli så desintegrerad att hela hans eller hennes varande hotas. Människan förmår inte längre se sig själv som fungerande i det nya tillståndet. Lidande relaterar enligt Clarke till personens förflutna, till nuet och framtiden och inbegriper en konflikt inom självet.

Kretlow⁸⁰ använder sig inte av självbegreppet, men talar om att lidande hotar vår identitet fysiskt, psykologiskt och moraliskt, på ett sätt som framstår analogt med andra forskares användning av självbegreppet. Lidandet framstår som relaterat till "the illness experience" och dess natur framstår på basen av forskarens fenomenologiska studie som alienation.

2.1.6. Lidande relaterat till beroende

Ytterligare ett exempel på lidande som ett hot mot människans själv utgörs av DuPont & McGovern⁸¹ studie. De hävdar att det finns en andlig dimension såväl i beroendet som i tillfrisknandet från detta och knyter denna till "the core of the self". På samma sätt som lidandet omfattar denna kärna av självet och inkräktar på denna, så måste missbrukaren för att bli fri från sitt beroende genomgå "a profound change in the self, including the way one relates to other and to God (or a Higher Power)."⁸²

⁷⁹ Clarke, 1998

⁸⁰ Kretlow, 1989

⁸¹ DuPont & McGovern, 1992

⁸² DuPont & McGovern, 1992, s. 156

Davis⁸³ lyfter fram traumatiska händelser som orsaken till ett djupt lidande som människan sedan hanterar med drogens hjälp. Drogen ger sedan upphov till ytterligare lidande, ett lidande som Smith⁸⁴ utforskat. Detta lidande präglas av en kluvenhet då den missbrukande personen vet vilken skada alkoholen leder till men samtidigt vill erfara den lindring den kan ge. Konsekvensen blir upplevelser av skuld, skam och låg självaktning. För att kunna sluta dricka måste personen kunna förlåta sig själv - ”the problem drinker” är istället självbestraffande för att lindra skammen. Att nå botten beskrivs som det ultimata lidandet - fysiskt, socialt, själsligt och andligt.⁸⁵

Den drogberoendes upplevelse av skam lyfts också fram i en kvantitativ studie.⁸⁶ I denna fann forskarna med hjälp av skattningsskalor⁸⁷ att informanter från denna kontext skattade signifikant högre värden med avseende på skam och externalisering än en jämförelsegrupp, men lägre värden avseende skuldkänslor. I studien hade kvinnor högre värden än män i relation till skam och depression medan männen i högre grad framstod som likgiltiga.

Skam som en bidragande orsak till drogberoende, och indirekt också lidande, lyfts även fram av Wurmser.⁸⁸ Han talar om två former av negativ skam, skam som oro/ångest (anxiety) och skam som en depressiv affekt. Vidare för han in den positiva skammen som fungerar som väktare för ideal och värderingar. Drogen kan fungera som en flykt från samvetet genom att blockera överväldigande affekter och bidrar till att skapa en dubbel verklighet genom att understödja förnekandet av verklighetens traumatiska sidor *och* av samvete och ideal.

⁸³ Davis, 1997

⁸⁴ Smith (1998) fokuserar på människor med alkoholproblem, i Davis (1997) studie aktualiserades även narkotika och lugande mediciner.

⁸⁵ Smith (1998) beskriver detta som en allomfattande upplevelse utgående från missbrukets konsekvenser - delirium tremens, utslagenhet, allmänt åtlöje, skam, fysisk nedgångenhet, förlust av självaktning etc.

⁸⁶ O'Connor, Berry, Inaba, Weiss & Morrison, 1994

⁸⁷ The Beck Depression Inventory (BDI) och The Test of Self-Conscious Affect

⁸⁸ Wurmser, 1997

Stofle⁸⁹ knyter också an till människans samvete då han talar om den känslomässiga smärta den alkoholberoende människan bär på. Han relaterar denna till klyftan mellan det ideala och det aktuella självet. Stofle beskriver den alkoholberoende människan som moralisk och ständigt indragen i en kamp mellan ideal och aktual, t.ex. är upplevelser av skuld, skam och maktlöshet ofta överväldigande ”dagen efter”. Dessa upplevelser är relaterade till en moralisk personlighet, inte dess motsats, och handlingarna stämmer inte överens med de värderingar personen bär på.

2.1.7. Lidande i den hjärtopererades kontext

Råholm⁹⁰ konstaterar i sin studie av hjärtopererade patienter att deras lidande kan beskrivas i termer av såväl sjukdoms- som livslidande. Det plötsliga insjuknandet har inneburit känslor av ovisshet, uppoffring och inskränkthet. Människan upplever en existentiell övergivenhet då hon går in i en kamp för livet. Under konvalescensen är hälsa och lidande ständigt närvarande. Den återvunna hälsan ger kraft att återupptäcka helheten och den lidande kan försonas med det onda som ”bäddas in i en ny meningsfull helhet” och kan röra sig från den existentiella övergivenheten till gemenskap.

King & Jensen⁹¹ har med hjälp av grounded theory studerat kvinnors upplevelser efter hjärtoperation och konstaterat att deras sätt att agera inriktar sig på att upprätthålla självet. Till självbegreppet kopplas upplevelsen av den egna personen och dess roll i relation till familjen (t ex att klara hushållssysslor) och till andra människor. Författarna identifierar fem faser i den process kvinnorna genomgår, nämligen: ”väntan”, ”att nå fram”, ”att överleva”, ”att vara där” och ”att gå vidare”. De strategier kvinnorna använde sig av för att ta sig igenom de olika faserna gick ut på att relatera, att tillskriva mening, att lyckas och att normalisera det som

⁸⁹ Stofle, 1999

⁹⁰ Råholm, 2000

⁹¹ King & Jensen (1994) använder begreppen ”waiting”, ”getting there”, ”surviving”, ”being there” och ”moving on”.

händer. Under processens gång sker en omvärdering av vad som är och förväntas vara en normal funktionsnivå. Centralt för att upprätthålla självet är också upplevelsen av att ha kontroll. Denna kan personen antingen ta själv eller överlämna till någon annan, vilket förutsätter tillit. Att förlora kontrollen är knutet till upplevelser av sårbarhet och utsatthet. Att gå vidare var inte möjligt förrän personen återfått upplevelsen av att ha kontroll.

Även Keller⁹² har använt sig av grounded theory för att studera hur människor upplever en bypass operation och vilka faktorer som är betydelsefulla för att hantera denna erfarenhet. Resultatet visar att patienternas beteende är inriktat på att återupprätta ett normaltillstånd, så likt det som rådde före insjuknande/operation som möjligt. Denna process har tre faser, överlevnad, återupprättelse och att bli återställd. Överlevnadsfasen karaktäriseras av en rädsla för döden, rädsla för att vårdgivarna skall göra misstag - en rädsla som hör samman med brist på information - samt uthärdande av ett meningsfullt lidande för att kunna återupprätta normaliteten. Detta lidande relateras till den postoperativa smärtan och kan uthärdas eftersom den uppfattas som ett nödvändigt ont. Den rädsla för att dö som fanns i det första skedet och som förknippas med sjukdomen och det plötsliga beskedet om operation diskuteras inte närmare och kopplas i studien inte samman med lidande. Återupprättandefasen karaktäriseras av hälsofrämjande beteenden samt av att patienten behöver och värdesätter stöd. Den sista fasen karaktäriseras av glädjen över att vara återställd. I studien beskrivs också en grupp som inte på detta sätt kände sig glada över att ha blivit återställda utan sökte alternativa förklaringar till sin sjukdom eller förnekade denna. Dessa personer upplevde fortsatta symtom och sökte förklaringar till dessa.

I en fenomenologisk fallstudie beskrivs hur en 62-årig man med en genomgången hjärtinfarkt upplever ångest, ett fenomen som på basen av

⁹² Keller, 1991. Författarens begrepp är "surviving", "restoring" och "being fixed".

studiens resultat kan förstås som ett lidande.⁹³ Forskarna lyfter fram fem kategorier som relateras till känslor av plåga, värdelöshet, osäkerhet, betydelselöshet och kraftlöshet, känslor som relaterades såväl till det förflutna som till nuet och en osäker framtid.⁹⁴ Samma forskargrupp relaterar ångesten efter en hjärtinfarkt till självförtroende och självaktning. Forskarna visar att patienter som haft en hjärtinfarkt har lägre självförtroende och självaktning än en frisk referensgrupp. Vidare var ångest vanligare bland de hjärtsjuka patienterna än i referensgruppen.⁹⁵

I en annan fenomenologisk studie om patienters upplevelser av att leva med kärlekskramp lyfts essensen fram som ”en tilltagande trötthet och sorg över en förlorad kraft”.⁹⁶ Informanterna beskriver en tveksamhet inför framtiden där hopp och hopplöshet är ständigt närvarande i en vardag präglad av rädsla och oro för nya bröstsmärtor och ångest för hur nästa dag skall gestalta sig.

Johnson⁹⁷ beskriver de svårigheter som är förenade med att söka hjälp för människor som drabbats av hjärtinfarkt. Hon relaterar dessa till rädsla att besvära läkaren med banaliteter, vilket leder till att patienten, som är medveten om symtomen på hjärtinfarkt, misstolkar dem som muskelsmärter, influensa eller matförgiftning – något som även kan tolkas som ett sätt att bevara kontroll. Ett annat skäl till att dessa patienter inte söker omedelbar hjälp är att de, om de erkänner att de behöver hjälp också tvingas erkänna att de inte kan hantera symtomen. Även efter infarkten lever de kvar i ett spänningsförhållande där de fortsätter att vara observanta på nya symtom och tvingas hantera dubbla budskap – å ena sidan är de återställda, å andra sidan bör de ta det lugnt. Johnson har, mot

⁹³ Lidell, Segesten & Fridlund, 1997. Studien är inte direkt relaterad till hjärtoperation, men då kärlekskramp utgör en indikation för operation har denna studie, liksom de följande under denna rubrik beaktats då de uppfattas tillföra väsentlig kunskap för förståelse av forskningsområdet.

⁹⁴ Forskarna använder begreppen ”distress”, ”worthlessness”, ”insecurity”, ”indifference” och ”lack of strength”.

⁹⁵ Lidell, Segesten & Fridlund, 1998.

⁹⁶ Erixon, Jerlock & Dahlberg, 1997, s. 37.

⁹⁷ Johnson, 1991

denna bakgrund, studerat återhämningsprocessen efter hjärtinfarkten. Tillsammans med Morse⁹⁸ beskriver hon hur alla de strategier och reaktioner som identifieras i återhämningsprocessen efter en hjärtinfarkt är en del av kampen för att återerövra kontrollen i livet. De beskriver tre dimensioner av kontroll; förutsägbarhet, självbestämmande och oberoende. Återhämningsprocessen äger rum i fyra steg, och patienten kämpar hela tiden med kontroll på olika nivåer. Under det första steget, då patienten är akut sjuk, kämpar han/hon med ”att försvara sig själv” och på olika sätt bevara kontrollen. Under den andra fasen, ”att finna sig i”, kämpar patienten med den upplevda kontrollförlusten medan den tredje ”att lära sig leva” syftar till att återupprätta känslan av kontroll. I detta skede strävar patienten efter att skydda en känsla av själv genom olika rollfigurer. Ett exempel utgörs av ”mammamrollen” som aktualiseras då patienten har svårt att vara svag och ta emot tröst och hjälp av sina barn. Om patienten lyckas med att utveckla en känsla av kontroll är det möjligt att gå vidare till det fjärde steget och börja ”leva igen”. Om patienten inte kan etablera en känsla av kontroll ges kampen upp och patienten stannar kvar i en ”sjukroll” vilken skänker en viss kontroll i situationen och skyddar från upplevelsen av misslyckande.⁹⁹

2.2. Erikssons lidandeforskning

Eriksson tar i sin forskning fasta på lidande som ett grundmotiv för vården. Utgående från en begreppsanalytisk studie har hon skapat förutsättningar för en grundläggande förståelse av forskningsområdet.¹⁰⁰ Ytterst innebär lidandet ett döende då människan upplöses om hon inte kan uppleva försoning varför lidandet även framstår som en dödskamp. I denna kamp finns möjligheten till försoning och liv närvarande.¹⁰¹ Lidandet inbegriper också potentiella möjligheter till lust, men lusten rymmer i sig lidande.

⁹⁸Johnson & Morse, 1990

⁹⁹ Författarnas begrepp är ”defending oneself”, ”coming to terms”, ”learning to live”, ”living again”.

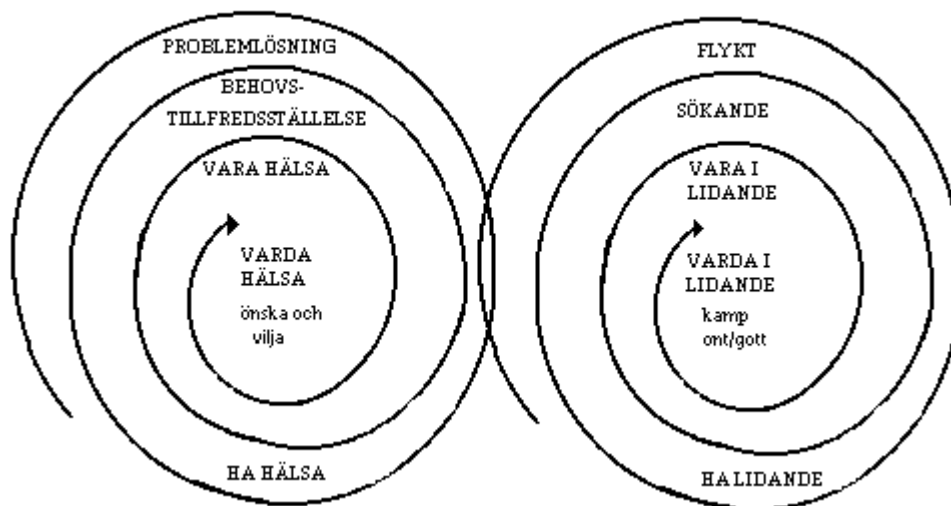
¹⁰⁰Eriksson & Herberts, 1993

¹⁰¹Eriksson, 1993

Lidandet framstår som en kamp mellan det onda och det goda, där erkännandet av lidandet framstår som en förutsättning för denna kamp.

Med utgångspunkt i lidandets kamp gestaltas "lidandets drama"¹⁰² vilket har tre akter: 1) Bekräftande av lidande 2) Lidandet, där människan får utrymme att vara i lidandet och "lida ut", samt 3) Försoningen, vilken ses som ett vardande som för fram till en ny enhet. Detta drama utspelas på "livets teater" och förutsätter medaktörer. Att vara medaktör i detta drama framstår som en viktig uppgift för den vårdare som vill lindra patientens lidande.

Lidandet framstår som en del av människans liv och hälsa och har enligt Eriksson inte någon mening i sig. Det kan dock tillskrivas en mening genom att det relateras till en situation där människan kan erfara möjligheter. Därigenom blir det möjligt för människan att erfara såväl hopp som lust och glädje. Hälsa förstås som förenlig med uthärdligt lidande, och lidandets dimensioner sammanfaller med hälsans dimensioner enligt figur 1.¹⁰³



Figur 1. Hälsans och lidandets dimensioner (efter Eriksson et.al. 1995, s. 18)

¹⁰² Eriksson, 1993; Lindholm & Eriksson, 1993a, 1993b

¹⁰³ Eriksson, 1993; Lindholm & Eriksson, 1993a; Eriksson, Bondas-Salonen, Herberts, Lindholm & Matilainen, 1995

Utgående från Erikssons ontologiska hälsomodell ses hälsan som en rörelse mellan tre dimensioner, nämligen hälsa som görande, varande eller vardande. Människan strävar efter en djupare grad av integration och processen kan ses som en tillblivelseprocess där människan formar sitt väsen. I enlighet med Eriksson kan man således tala om att "ha lidande", vilket innebär ett tillstånd där människan är driven av yttre omständigheter och främmande för sig själv och sina begär och därmed också för sina möjligheter. Nästa dimension, att "vara lidande", innebär ett sökande och karaktäriseras av att människan genom en mer kortsiktig behovstillfredsställelse försöker lindra lidandet. Den innersta dimensionen, "att vara lidande" kännetecknas av kampen mellan liv och död, hopp och hopplöshet och leder, om livet segrar, till en upplevelse av mening och en högre grad av integration.¹⁰⁴

2.3. Sammanfattning och analys av tidigare forskning

Såväl inom den vårdvetenskapliga forskningen som inom andra vetenskapsområdets forskning återfinns ett intresse för att söka kunskap som direkt eller indirekt kan relateras till fenomenet lidande. En stor del av denna forskning berör sjukdomslidande genom att fokusera till exempel smärta¹⁰⁵ eller sjukdomssituationens konsekvenser.¹⁰⁶ I begränsad omfattning återfinns även forskning som kan relateras till ett livslidande.¹⁰⁷

I lidandet beskrivs upplevelser som hänförs till hot, förlust eller kränkning av människans själv¹⁰⁸, kontrollförlust¹⁰⁹, skuld¹¹⁰ och skam¹¹¹, upplevelser som får människan att tystna och sluta sig inom sig själv. Vidare återfinns tankegångar om att lidandet kan lindras om det kan

¹⁰⁴ Eriksson et.al., 1995

¹⁰⁵ Spiegel & Spiegel, 1992

¹⁰⁶ Charmaz, 1983; Copp, 1974; Kahn & Steeves, 1986; Onega, 1991

¹⁰⁷ Lanara, 1981; Watson, 1989

¹⁰⁸ Dildy, 1992; DuPont & McGovern, 1992; Kahn & Steeves, 1986; Watson, 1989; Younger, 1995

¹⁰⁹ King & Jensen, 1994; Flaming, 1995; Robinson et al, 1997; Clarke, 1998; Urquhart, 1999

¹¹⁰ Justice, 1992; Smith, 1998

¹¹¹ Younger, 1995; Smith, 1998

tillskrivas en mening¹¹² och uttryckas¹¹³. Kontroll och mening tycks höra samman. Battenfield¹¹⁴ tar fasta på ”coping”, dvs. att lära sig hantera och därigenom skaffa sig kontroll, som ett led i återhämtningsprocessen vars mål är att finna mening, och även Kahn & Steeves¹¹⁵ tankegångar om coping kan relateras till mening. Liknande tankegångar lyfts fram av Urquhart¹¹⁶ som relaterar kontrollförlust till hopplöshet.

Morse & Carter¹¹⁷ lyfter liksom Eriksson¹¹⁸ fram förståelsen av lidande som ytterst väsentligt för vård och vårdvetenskap. Efter att ha granskat begreppet såväl i litteraturen som i empirin konstaterar Morse & Carter behovet av att begreppet ’lidande’ (suffering) avgränsas från det närliggande begreppet ’uthärdande’ (enduring). Erikssons definition av ”hälsa som uthärdligt lidande” blir utgående från Morse & Carters begreppsvärld orimlig. En granskning av begrepps användningen hos såväl Eriksson som Morse & Carter ter sig därför nödvändig.

Morse & Carter¹¹⁹ talar i likhet med Eriksson¹²⁰ om lidande som en process med tre skeenden. Eriksson talar om lidandets dramas tre akter, ’bekräftelse av lidandet’, ’att lida ut’ och ’försoning med lidandet’. Morse & Carter utgår i sitt resonemang från begreppen ’uthärdande’, ’lidande’ och ’omformulering av självet’ de två senare visar vid en ytlig tolkning stora likheter med Erikssons ’att lida ut’ och ’försoning’. En närmare analys ger vid handen att det rör sig om tolkningar och begrepp på olika nivåer härrörande från olika grundantaganden om lidandets natur.

¹¹² Copp, 1974; Lanara, 1981; Battenfield, 1984; Justice, 1992; King & Jensen, 1994; Kahn & Steeves, 1994;1995; Daly, 1995; Clarke, 1998

¹¹³ Younger, 1995

¹¹⁴ Battenfield, 1984

¹¹⁵ Kahn & Steeves, 1994; 1995

¹¹⁶ Urquhart, 1999

¹¹⁷ Morse & Carter, 1996

¹¹⁸ Eriksson, 1993; 1994

¹¹⁹ Morse & Carter, 1996

¹²⁰ Jfr Erikssons (1993; 1994) tankar om lidandets drama.

Morse & Carters¹²¹ syn på lidande som en synliggjord och uttryckt känslostorm till skillnad från uthärdandet uppvisar både likheter och olikheter med såväl Erikssons¹²² tankegångar som andra forskares¹²³. Det Morse & Carter definierar som lidande antyder likheter med akt I och II i lidandets drama, bekräftande av lidandet och möjligheten att lida ut. Deras syn på omformuleringen av självet, eller snarare dess resultat - en nyorientering i tillvaron – sammanfaller endast skenbart med Erikssons tankegångar om försoningen.

En tydlig skillnad finns i relation till begreppet 'uthärdande', som enligt Morse & Carter¹²⁴ inte är lidande, utan snarast ett tillstånd präglad av förnekande av lidande. Hos Eriksson¹²⁵ framstår uthärdande inte på detta sätt skilt från lidande. Det Morse & Carter benämner 'uthärdande' har däremot vissa likheter med Erikssons¹²⁶ tankar om bemästrande av lidandet, vilket sker i relation till görandets dimension. Bemästrandet framstår hos Eriksson som ett sätt att fjärma sig från lidandets kamp där människan med hjälp av olika strategier undviker att låta denna kamp engagera hela hennes väsen och förskjuter den till enskilda livsområden där den blir lättare att hantera. Detta innebär inte att människan inte lider, men bemästrandet gör lidandet uthärdligt och möjligt att bära. Eriksson talar även om ett alternativ till bemästrande, nämligen försoning med lidandet vilken äger rum i vardandets dimension i en tillblivelseprocess som berör människan på djupet.¹²⁷ Erikssons tankegångar utgår från ett ontologiskt antagande om lidandet som ständigt närvarande i människans liv, Morse & Carter tycks uppfatta det som ett tillfälligt och övergående 'tillstånd'.

¹²¹ Morse & Carter, 1996

¹²² Erikssons, 1993; 1994

¹²³ Dildy, 1992; Battenfield, 1984; Copp, 1974; Justice, 1992; Robinson et al., 1997; Younger, 1995; Wright, 1997

¹²⁴ Morse & Carter, 1996

¹²⁵ Erikssons, 1993; 1994

¹²⁶ Eriksson, 1997

¹²⁷ Eriksson, 1997

Detta återspeglas också i innebörden i begreppen 'försoning' respektive 'omformulering av självet'. Morse & Carter¹²⁸ beskriver hur lidandet upphör att vara lidande i och med 'omformuleringen av självet', medan Erikssons¹²⁹ begrepp 'försoning' antyder att lidandet finns kvar, men att människan erfar hälsa om hon lyckas försonas med lidandet.

Morse & Carters¹³⁰ tankar om 'lidande' och 'omformulering av självet' kan även förstås i analogi med Dildys tankar om 'det förkrossade självet' och 'rekonstruktion av självet'.¹³¹ Den första fasen beskriver Dildy som 'desintegration' av självet, då människan konfronteras med sitt lidande. Detta begrepp svarar bättre mot Erikssons 'bekräftelse'¹³² än mot Morse & Carters 'uthärdande'. Inget i Dildys artikel stöder Morse & Carters tanke om att 'uthärdande' skulle vara skilt från 'lidande'. Rent etymologiskt finns också en hög synonymitetsgrad mellan 'lidande' och 'utstå/' 'uthärda'.¹³³

Inte heller hos Battenfield¹³⁴ finns stöd för att 'uthärdande' skulle vara skilt från 'lidande'. 'Uthärdande' som 'förnekande' av lidande återfinns som ett möjligt gensvar i den inledande fasen, men andra kvaliteter i samma fas såsom själskval (agony) tyder på att lidandet även i detta skede kan vara påtagligt. Ett flertal forskare¹³⁵ har också tagit fasta på det 'tysta lidandet', och vikten av att detta får komma till uttryck.¹³⁶ Detta ger ytterligare stöd åt att det innehåll Morse & Carter¹³⁷ tillskriver 'lidande', dvs. de känslomässiga upplevelserna och deras uttryck är för begränsat. Det går dock inte att förneka att Morse & Carter beskriver ett fenomen som hänger samman med lidande som har karaktären av ett "obekräftat lidande" och

¹²⁸ Morse & Carter, 1996

¹²⁹ Eriksson, 1993; 1994; 1997

¹³⁰ Morse & Carter, 1996

¹³¹ Dildy, 1992

¹³² Erikssons, 1993; 1994

¹³³ Jfr Eriksson, 1993, s. 36

¹³⁴ Battenfield, 1984

¹³⁵ Copp, 1974; Justice, 1992; Robinson et al., 1997; Younger, 1995

¹³⁶ Wright, 1997; Younger, 1995

¹³⁷ Morse & Carter, 1996

att människan här inte upplever samma plåga som i "lidandet". Snarare är det deras begrepps användning som är diffus.

Erikssons¹³⁸ tes om "hälsa som förenligt med uthärdligt lidande" framstår som rimlig och begreppen 'uthärda' och 'lida' utesluter inte varandra. Människan kan lida i tysthet utan att lidandet uttrycks, men även bemästra lidandet genom att distansera sig från det och förneka det. Det går därför inte att från ett utifrån perspektiv dra slutsatser om huruvida en människa erfar lidande eller inte i en viss situation på basen av att detta inte kommer till uttryck. Människan kan bära med sig ett potentiellt lidande¹³⁹ som i olika situationer kan aktualiseras och bekräftas, varvid lidandets drama som Eriksson beskriver det kan komma till stånd. För att hålla fast vid metaforen lidandets drama kan detta obekräftade lidande ses som ett förspel till dramat där dess intrig gestaltas.

Ytterligare ett exempel på hur lidandet gestaltas på olika nivåer återfinns inom ramen för den forskning som relaterar lidandet till kränkning. Ett flertal forskare relaterar lidandet till hot, förlust eller kränkning av människans själv.¹⁴⁰ Lindholm¹⁴¹ talar om att den unga människan lider då det "hon har, är eller blir utsätts för hot, kränkning eller förlust", och Eriksson¹⁴² om en kränkning av människans värdighet. Människans 'själv' definieras inte närmare, men uppfattas av forskaren härröra till en uppfattning av självet som någon form av psykisk konstruktion, dvs. vara ett begrepp på teoretisk nivå. Lindholms beskrivning av det människan "har, är eller blir" uppfattas som en bestämning på existentiell nivå medan Erikssons begrepp "värdighet" förstås som ett väsensbegrepp på ontologisk nivå.¹⁴³

¹³⁸ Eriksson, 1993; 1994

¹³⁹ Jfr Morse & Carters 'uthärdande'

¹⁴⁰ Dildy, 1992; DuPont & McGovern, 1992; Kahn & Steeves, 1986; Watson, 1989; Younger, 1995

¹⁴¹ Lindholm, 1998, s. 63

¹⁴² Eriksson, 1993; 1994

¹⁴³ Jfr Eriksson, 1988

3.UNDERSÖKNINGENS SYFTE, FRÅGESTÄLLNINGAR OCH UPPBYGGNAD

I de inledande kapitlen har tidigare forskning som berör lidande presenterats. I detta kapitel beskrivs studiens utgångsantaganden och forskningsproblemet formuleras. Detta görs främst med utgångspunkt i den forskning som tidigare genomförts av Eriksson¹, Lindholm² och Younger³.

Eriksson lyfter fram lidandets drama som en metafor för hur patientens lidande kan lindras inom ramen för vårdrelationen⁴, och tar också fasta på lidandet som kamp.⁵ Younger⁶ hävdar att lidandet måste språkliggöras för att kunna delas med en annan människa. Om lidandet inte kan delas med en medmänniska på detta sätt blir den lidande människan avskuren från gemenskap med andra och lämnas att ensam utkämpa lidandets kamp. Lidandet förblir obekräftat varför lidandets drama, och därmed en möjlighet till försoning med lidandet, inte kan komma till stånd.

Eriksson⁷ lyfter fram vikten av att den lidande människan får en medaktör i lidandets drama, något som enligt Younger kan komma till stånd genom att vårdaren fungerar som en barnmorska som hjälper patienten att ”föda fram” uttryck för lidandet. Detta förutsätter att vårdaren är närvarande, att hon lider med och bekräftar såväl den unika människan och hennes värdighet som hennes lidande. Om patienten inte förmår verbalisera sitt lidande är det därför väsentligt att vårdaren på andra sätt kan ta emot och dela patientens lidande. Detta förutsätter att vårdaren har förståelse för såväl lidandets drama som hur lidandets kamp gestaltar sig för den enskilda människan.

¹ Eriksson, 1994

² Lindholm, 1998; Lindholm & Eriksson, 1998

³ Younger, 1995

⁴ Eriksson, 1994; Lindholm & Eriksson, 1993a, 1993b

⁵ Eriksson, 1994

⁶ Younger, 1995

⁷ Eriksson, 1993;1994

För att fördjupa denna förståelse är det angeläget att söka kunskap om hur den lidande människan erfar lidandet som kamp respektive drama, vilket tillsammans med utvecklandet av en teoretisk modell för fenomenen, utgör studiens syfte. Lidandet framstår i djupaste mening som ett döende⁸, det ter sig dock svårt att gestalta lidande som döende utan att beakta livet. Studien utgår därför från ett antagande om att lidandet utgör en del av människans livsgestaltning.⁹ Studien, som utgår från en hermeneutisk ansats, aktualiserar följande frågeställningar:

- Vad innebär lidandet som kamp för den lidande människan?
- Hur kan lidandets drama gestaltas i relation till lidandets kamp?

Detta framstår som de övergripande frågeställningarna för studien. För att förstå lidandet som kamp och drama måste reflektionen också knytas till hur lidandet erfars och uthärdas.

Undersökningen är en hermeneutisk studie och som sådan präglad av forskarens interaktion med materialet. Det blir därför väsentligt att redogöra för forskningens paradig, som tillsammans med genomgången av tidigare forskning utgör en väsentlig del av förförståelsen. Forskningsparadigmet gestaltas i nästa kapitel och utgör tillsammans med tolkningsramen det teoretiska perspektiv mot vilket hela forskningen skall förstås.

Datainsamling har skett genom samtal med människor i två avgränsade kontexter. Den ena informantgruppen har utgjorts av människor vars hälsohinder på problemlivsnivå kan beskrivas som beroende i relation till droger, men där ett påtagligt livslidande anas bakom denna problematik.¹⁰ I den andra informantgruppen kan sjukdomslidandet antas vara relaterat till nyligen genomgången by pass-operation.

⁸ Eriksson, 1994

⁹ Jfr Lindholm, 1998

¹⁰ Antagande stöds av såväl Davis (1997) som egen tidigare forskning (Östlund, 1994).

Trots att hermeneutiken i sig är teorilös¹¹ behövs en tolkningsram där informanternas berättelser kan förankras och en fördjupad förståelse av materialet möjliggöras. Detta innebär inte att informanternas berättelser läses i bestämda kategorier, tolkningsramens funktion är att genom interaktion med samtalstexterna öppna något nytt. Forskningsprocessen kommer därigenom att karaktäriseras av en pendling mellan empiri¹² och teori, mellan förståelse och förklaring.

Forskningens teoretiska perspektiv är vårdvetenskapligt men tolkningsramen har tillförts teorier som härrör från andra vetenskapsområden. Dessa teorier har valts för att få en så heltäckande tolkningsram som möjligt och de är förenliga med det vårdvetenskapliga perspektivet. De valda teorierna har aktualiserats av genomgången av tidigare forskning, som bl.a. tar fasta på människans själ och hennes relationer till andra som relaterade till lidande. I och med forskningsprocessens framåt-skridande har teorifragment tillförts tolkningsramen för att öka förståelsen för samtalstexterna.¹³ Huvudteorier i tolkningsramen är Erikssons¹⁴, Bowlbys¹⁵ och Sterns¹⁶ teorier. Erikssons¹⁷ forskning om lidande ger forskningen en vårdvetenskaplig förankring, Bowlbys och Sterns teorier används för att möjliggöra en mer nyanserad tolkning.

Tolkningen av samtalstexterna resulterade i en uppsättning teser vilka relaterades till en begreppsanalys av 'kamp'. Ur detta möte utkristalliserades ett mönstersökande vilket resulterade i en teoretisk modell. Med detta begrepp avses en modell som gestaltar empirin men på en abstraktionsnivå där även teoretiska mönster aktualiseras.¹⁸

¹¹ Helenius, 1990

¹² Med 'empiri' avses här data, som i Ricoeursk (1991, 1993) mening betraktas som 'texter'.

¹³ Jfr Åkerberg, 1986

¹⁴ Eriksson, 1993;1994

¹⁵ Bowlby (1973; 1994) fokuserar människors sätt att relatera till varandra

¹⁶ Stern (1990; 1991a; 1991b) beskriver hur människans "känslor av själ" utvecklas.

¹⁷ Eriksson, 1991; 1992; 1993; 1994

¹⁸ Jfr Lindholm, 1998

4. TEORETISKT PERSPEKTIV

I föreliggande kapitel redovisas forskarens förförståelse i form av paradigm och tolkningsram. I samband med detta redogörs även för de teoretiska och metodologiska överväganden som gjorts.

Studien orienteras främst mot förståelse, ett begrepp som i detta arbete ges den innebörd som Ricoeur lägger i begreppet, nämligen att förstå sig själv framför texten.¹ En central process i förståelsen är ”tilläggnelsen” vilken innebär att man tar till sig något som förut var främmande.² Det man tar till sig är en föreslagen (ny) verklighet vilken inte finns bakom texten som en dold intention, utan framför den som något som texten uppenbarar, upptäcker och avslöjar. Det innebär att forskaren för en dialog i första hand med *texten*, och genom denna dialog upptäcks en ny verklighet vilken möjliggör en ny förståelse för det studerade. För att denna förståelse skall bli möjlig måste emellertid forskningen utgå från

en skepsis mot vad som vid en ytlig anblick framstår som oproblematiska avspeglningar av hur verkligheten fungerar, samtidigt som man vidmakthåller tron på att studiet av lämpliga (genomtänkta) utsnitt av denna verklighet kan ge viktigt underlag till en kunskapsbildning som öppnar snarare än sluter, ger möjligheter till förståelse snarare än fastställer »sanningar».³

Detta medför att förståelsen grundas i ”empiriska data”,⁴ här i form av informanternas berättelser, men inte stannar vid ett deskriptivt återgivande av dessa. Istället ställs dessa iakttagelser mot varandra och mot teorin för att på så vis skapa möjligheter till ny förståelse.

4.1. Teoretisk orientering mot förståelse

Avsnittet beskriver undersökningens ontologiska utgångspunkter vilka här kommer till uttryck genom forskarens gestaltning av paradigmkompo-

¹ Ricoeur, 1993; 1995

² (eng.) appropriation, (ty.) aneignung

³ Alvesson & Sköldberg, 1994, s. 12

⁴ Notera att dessa data förstås som texter

nenterna faktafiguration och grundantaganden. Dessa gestaltas som preciseringar utgående från bakgrundens genomgång av tidigare forskningar.⁵

4.1.1. Faktafiguration

Faktafigurationen ses som en beskrivning av den allmänna uppfattningen om verkligheten, baserad på forskarens världsbild och vetenskapssyn. Vårdvetenskapen ses som en autonom vetenskap karaktäriserad av en egen teorikärna där kunskapsobjektet utgörs av de aspekter av mänskligt liv som berör hälsa, lidande och vård.

Vårdvetenskapen som en humanistisk vetenskap utgår från att människan erfar världen på ett för henne unikt sätt och att hon såväl genom sin tolkning av den värld som kommer till henne som genom sitt sätt att respondera på denna är medskapare i världen. Forskningen utgår således från dessa förutsättningar snarare än korrespondensteorins. Empiriskt material måste, i enlighet med Alvesson & Sköldberg⁶ förstås som tolkningar med en referens⁷ till ”verkligheten” och forskningsprocessen som en (re)konstruktion av denna. En konsekvens av detta resonemang är undersökningens orientering mot hermeneutisk förståelse vilken av Dilthey beskrivs som humanvetenskapens ”grundläggande och adekvata metod”.⁸ En sådan orientering mot förståelse innebär dock inte att förklaringar helt utesluts, men de får en annan karaktär än de kausala förklaringar som används inom en positivistisk forskningstradition⁹ då de används för att möjliggöra en djupare förståelse.

⁵ Enligt Ford (1975) konstitueras ett paradigm av fyra element, a) Faktafiguration b) Grundantaganden, vilka utformas då faktafigurationen systematiseras i form av mer fullgångna idéer c) Tankeregler, vilka strukturerar tänkande och ger riktlinjer för den eftersträfvade kunskapsbehållningen d) Kunskapsbehållningen, tillför paradigmet innehåll och substans och visar mot forskningens resultat.

⁶ Alvesson & Sköldberg, 1994, s. 13

⁷ Denna referens har i Ricoeurs (1995) anda inte den ostensiva karaktär som referensen i en samtalsituation, dvs. den kan inte pekats ut i en gemensam verklighet. Istället refererar den till innebörder, meningsinnehåll, som kan förstås av den andre.

⁸ Barbosa da Silva & Andersson, 1990, s. 43

⁹ Positivismen förstås i enlighet med Nordenfelt (1979;152) som "metodologisk monism" där förklaringar är beroende av generella lagar.

I avhandlingen används några begrepp – lidande, bemästrande och försoning - som förstås med utgångspunkt i en vårdvetenskaplig tradition. Dessa begrepp tjänstgör som referenspunkter under tolkningsprocessen och deras innehåll beskrivs ytterligare på annan plats i arbetet. Nedan sker endast en presentation av begreppen och de beskrivningar som görs skall inte ses som uttömmande definitioner i syfte att operationalisera dem utan som sammanfattande beskrivningar.

Lidande ses som orsakat av olika former av förlust, hot eller kränkning¹⁰ och kan gestaltas som en symbolisk dödskamp relaterad till olika dimensioner (som görande, varande eller vardande) vilken resulterar i förnyelse eller död¹¹. Ett uthärdligt lidande är förenligt med hälsa men i det outhärdliga lidandet är människans upplevelse av enhet och helhet splittrad. Lidandet framstår som ont och meningslöst men kan tillskrivas en mening av den lidande människan. Lidande kan förstås som sjukdoms-, vård- respektive livslidande. Sjukdomslidande uppfattas som relaterat till sjukdomen och dess symtom, t.ex. smärta medan vårdlidande är det lidande som förorsakas patienten av vård och behandling. Med livslidande förstås det lidande som är kopplat till den mänskliga existensen snarare än till sjukdom och yttre omständigheter.¹² Lidandet framstår ytterst som ett döende där människans existens är i farozonen genom hot, kränkning eller förlust.

Med *bemästrande* avses det sätt på vilket den lidande förhåller sig till och hanterar sitt lidande i syfte att uthärda det. Begreppet förstås i relation till den ontologiska hälsomodellens görande-dimension.

Med *försoning* avses att den lidande lyckas forma en ”ny enhet av det liv där något definitivt förlorats”, samt skapa en upplevelse av helhet där motstridigheter kan förenas.¹³

¹⁰ Lindholm, 1998; Kahn & Steeves, 1986; Copp, 1974

¹¹ Lindholm & Eriksson, 1993a; 1993b

¹² Eriksson, 1994

¹³ Eriksson, 1994;55

4.1.2. Grundantaganden

Grundantagandena återspeglar det meningsbärande i det teoretiska perspektivet och konkretiseras genom de teser som Eriksson utvecklat rörande människan, hennes hälsa och lidande samt om världen och vårdandet.¹⁴ Enligt dessa utgör vårdandet en unik aspekt av verkligheten vilken har ett eget meningssammanhang - vårdgemenskap, där det gemensamma intresset är att lindra lidande, och ett eget grundmotiv - caritasmotivet vilket i mötet med patienten väcker medlidande och vilja att lindra dennes lidande.

I enlighet med detta perspektiv förstås varje människa som en unik enhet av kropp, själ och ande vilken ständigt är i interaktion med konkreta och abstrakta andra och med världen. Människan är fri att skapa sig själv och sin värdighet¹⁵ men har också ett ansvar för och inför andra.¹⁶ Synen på hälsa har sin grund i denna människobild och hälsan förstås i relation till den unika människan. Att vara hälsa är att uppleva helhet och enhet mellan de olika aspekterna av mänskligt liv och hälsa är förenlig med uthärdligt lidande. Världen konstitueras genom människans upplevelser och utgörs av hennes livssammanhang. Det sätt varigenom människan gestaltar liv och död får betydelse för hennes upplevelse av såväl lidande som hälsa.¹⁷ Lidandet kan lindras inom ramen för vårdandets grundläggande struktur, den mellanmänskliga relationen, vilken innebär en inbjudan och ett mottagande av den andre, vårdarens mottagande av den lidande människan.¹⁸

4.2. Metodologisk orientering mot förståelse

Utgående från Cipriano Silva, Sorell & Sorell¹⁹ bör såväl kliniskt verksamma sjuksköterskor som vårdforskare vara öppna för den kunskap

¹⁴ Eriksson, 1988; 1994; 1995. Se även bilaga 1.

¹⁵ Eriksson, 1988

¹⁶ Eriksson, 1995

¹⁷ Jfr Lindholm, 1998

¹⁸ I bilaga 1 presenteras de vårdvetenskapliga teser som Eriksson formulerat.

¹⁹ Cipriano Silva, Sorell & Sorell, 1995

och mening som finns i ”the-in-between” och ”the-beyond”, aspekter av verkligheten som visar sig då empirisk, estetisk, personlig och etisk kunskap tillåts interagera. Därigenom kan en känsla för den mångdimensionella verkligheten och även för de obeskrivbara (indescribable) och okända (unknowable) aspekterna av denna erhållas.

Synen på människan och hennes relation till världen präglar också epistemologi och metodologi varför en kunskapsteoretisk reflektion knyts till metodvalet. I denna presenteras dels de tankeregler som strukturerat tänkandet, dels den förväntade kunskapsbehållningen. Därigenom presenteras också de två återstående komponenterna i forskarens paradig.

4.2.1. Tankeregler

Tankereglerna ger riktlinjer i kunskapssökandet och håller därigenom detta inom bestämda ramar. Avsikten är dock inte att sätta forskaren i ett metodiskt fängelse, utan snarare att uppenbara möjliga vägar mot målet.

Förståelsen kan aldrig bli slutgiltig men den är inte heller godtycklig och kan relateras till de tre tolkningssammanhang som beskrivs av Kvale, självförståelse, kritiskt sunt förnuft och teoretisk förståelse.²⁰ Självförståelse kan beskrivas som resultatet av en tolkningsprocess som beskriver lidande på ett sätt som informanterna själva förstår.²¹ Tolkningen är här relaterad till informantens kontext, antingen genom sk. empirinära tolkning²² eller genom att en tolkning på högre abstraktionsnivå återförs till informantens kontext. Med kritiskt sunt förnuft avser Kvale en tolkning som går utanför informantens självförståelse men fortfarande håller sig inom det sunda förnuftets sammanhang. Den teoretiska förståelsen hänför

²⁰ Kvale, 1997. Tolkningssammanhangen relateras av Kvale till tre validieringskontext, de tillfrågade, allmänheten och forskarsamhället.

²¹ Kvale talar m.a.o. om en annan typ av självförståelse än den Ricoeur talar om i tillägnelsen där det är det tolkande subjektet som förstår sig själv på ett nytt sätt.

²² Jfr Alvesson & Skoldberg, 1994 s. 63ff.

sig till en tolkning på vetenskaplig nivå och i relation till en teoretisk referensram.²³

För att uppnå den eftersträvade förståelsen utgår den metodologiska²⁴ ansatsen från ett hermeneutiskt närmelsesätt. Denna tar sin utgångspunkt framför allt i Ricoeurs²⁵ och Helenius²⁶ texter. Helenius²⁷ beskriver en dialektisk hermeneutik, där tolkningen utgår från två sätt att förstå. Helenius talar dels om ett subjektorienterat, inifrån perspektiv, dels om en yttre förståelse med mer objektiviserande inslag. Den inre förståelsen utgår från den fenomenologiska hermeneutiken och dess cirkel av förförståelse – tolkning – förståelse. Här eftersträvas en ontologisk förståelse, en subjektiv väsensförståelse. Den yttre förståelsen kännetecknas av en rörelse mellan helhet och delar, vilket möjliggör en ”objektivering” av hermeneutiken. Då inre och yttre förståelse förenas (tes-antites-syntes) växer den hermeneutiska förståelsen fram.

Ricoeur²⁸ behandlar den hermeneutiska förståelsen på ett likartat sätt då han lyfter fram dialektiken mellan förståelse – förklaring. Förståelsen som

²³ När Kvale använder begreppet ”teoretisk referensram” uppfattas detta som att begreppet används i vid bemärkelse och utöver tolkningsramen omfattar det teoretiska perspektivet som helhet.

²⁴ Notera att hermeneutiken här uppfattas som metodologi, inte som metod, dvs. som ett förhållningssätt i kunskapssökandet. Metodologin besvarar inte frågan ”hur göra” forskning, utan fokuserar istället ”vad händer” när vi forskar, eller som i hermeneutikens fall, när vi försöker förstå (jfr Koch, 1998). Metoden som teknik beskrivs i följande kapitel, och där har även t.ex. Tappan (1989) och White (1973) utgjort inspirationskällor. I förlängningen av detta resonemang kan också forskarens beskrivning av metoden som hermeneutisk förstås. Trots att Ricoeurs hermeneutik som metodologi har en fenomenologisk karaktär och den metod forskaren använder sig av är inspirerad av denna, är metoden, dvs. tillvägagångssättet hermeneutiskt.

²⁵ Ricoeur (1993, 1995) hävdar att tolkningen uppenbarar nya aspekter av tolkarens verklighet till skillnad från den historiska hermeneutiken som syftar till att tolka verkligheten som den ter sig för berättelsens upphovsman. Detta sker inte genom mötet med den andre och dennes förståelsehorisont utan genom mötet med texten. En avgörande fråga inför metodvalet blev således huruvida det var förståelse för just dessa informanternas verklighet eller för lidande som det kan gestalta sig i värdverkligheten som söktes. Ricoeurs hermeneutiska ansats bedömdes som mest adekvat då denna tillåter att det meningsbärande lyfts ur sitt kontext till ett nytt sådant. Utgående från en tanke om olika förståelsedjup (Ödman, 1979, 1992) och tolkningssammanhang (Kvale, 1997) förbises dock inte tolkningar i relation till kontexten, dessa tolkningar framstår som ett led i processen snarare än som dess slutresultat.

²⁶ Helenius, 1990

²⁷ Helenius, 1990

²⁸ Ricoeur, 1993; 1995

kunskapsform förutsätter enligt Ricoeur²⁹ även förklaring, men denna förklaring utgörs inte av kausalförklaringar utan hänför sig till strukturer i språket.³⁰ Strukturanalysen är det medel med vars hjälp vi kan förklara en text i termer av yt- respektive djupstruktur och lyfta fram hur texten är konstruerad med utgångspunkt i dess mening. Ricoeurs hermeneutik förstås som en fenomenologiskt orienterad hermeneutik genom sitt intresse för diskursens innebörd och inte diskursen som sådan. Det är m.a.o. det diskursen låter läsaren förstå om världen (eller människans varande) som är det intressanta. Ricoeur beaktar dock, till skillnad från renodlade fenomenologer förförståelsen, gestaltad genom språket, som en väsentlig aspekt av detta varande, och en förutsättning för såväl tolkning och förståelse som varseblivning.³¹ Förklaringen är ett sätt att *distansera* sig från förförståelsen snarare än ett försök att frigöra sig från den.³²

I föreliggande studie utgår forskarens metodologiska hållning från en strävan att gestalta såväl en inre förståelse för subjektets värld som en mer objektiverande hållning genom teorianvändning och strukturanalys. Detta åstadkoms genom att empirin – dels i form av texten som sådan men också i form av den förförståelse forskaren (genom rollen som intervjuare) har av textens produktionsvillkor – och teorin interagerar. Detta innebär att förklaringar härledda ur teorin används som redskap i tolkningsprocessen, förutom de förklaringar som emanerar ur strukturanalysen. Förståelsen växer m.a.o. fram ur rörelsen mellan empiri – text – teori. Förklaringen kan därigenom möjliggöra förståelsen genom att beskriva hur informanten kan ha formats av sina erfarenheter och hur han genom sitt agerande försöker uppnå vissa mål och/eller undvika vissa konsekvenser.³³ Förklaringar som härrör ur det förflutna blir m.a.o. betydelsefulla för att förstå

²⁹ Ricoeur, 1993; 1995

³⁰ Kristensson Ugglå (1994, s. 306f) lyfter fram att det strukturella förklaringarna var speciellt utmärkande i Ricoeurs texter omkring 1970. I sin senare produktion lyfter Ricoeur även fram andra förklarande metoder. I föreliggande studie används tolkningsramen som stöd i förklaringsprocessen.

³¹ Jfr Helenius, 1990, s. 75

³² Jfr Helenius (1990) yttre förståelse, till skillnad från fenomenologins ”bracketing”.

³³ Jfr Polkinghorne (1988, s. 6) beskrivning av ”Narrative meaning is created by noting that something is a part of the whole and that something is a cause of something else”.

intentionaliteten i handlandet. Den rörelse som sker mellan förståelse och förklaring innebär också en pendling mellan närhet och distans, och utgör här forskarens sätt att gestalta Ricoeurs variant av den hermeneutiska cirkeln.

4.2.2. Förväntad kunskapsbehållning

Kunskap ses aldrig som något absolut och slutgiltigt utan är avhängig tid och kontext varför forskningsresultat inte kan göra anspråk på att vara ”sanna”. De utgör endast tolkningsresultat som förmår visa upp ett nytt stycke av världen för oss.

Förståelsen framstår inom hermeneutiken både som process och resultat, vilket inte garanterar att det ena följer av det andra. Den eftersträvade förståelsen, förståelsen som produkt, syftar inte till förståelse för en enskild människas lidande utan till förståelse för lidande människors situation. Det är denna förståelse Ricoeur lyfter fram när han talar om tillägnelse.³⁴ Förståelsen leder då till en nygestaltning av världen genom den tankeriktning texten öppnar. Den förväntade kunskapsbehållningen utgörs således av en djupare insikt om den lidande människans situation snarare än ett uppfyllande av ett omedelbart tillämpningskrav.

Denna insikt gestaltas med hjälp av en teoretisk modell vilken ”förenklar och idealiserar det fenomen som beskrivits samtidigt som den avspeglar den verklighet som studeras”.³⁵ Forskaren vill här se den teoretiska modellen och dess funktion analogt med Fredrikssons³⁶ beskrivning av teori-begreppet som ”ett mönster av tolkningar och påståenden som expliciterar och öppnar upp ett stycke av världen”. Den teoretiska modellen är ett medel för att gestalta den tillägnelse Ricoeur³⁷ beskriver som ett led i förståelsen. Genom att utgöra underlag för reflektion och kunskapssökande

³⁴ Ricoeur, 1993

³⁵ Lindholm (1998, s.20) använder sig av begreppet ”teorimodell”, men intentionen är densamma, dvs. att utveckla en modell med en högre grad av teoretisk förankring än en traditionell sådan.

³⁶ Fredriksson, 1999a, sid. 16

³⁷ Ricoeur, 1993; 1995

förväntas denna forskning bidra till utvecklingen av den vårdvetenskapliga teorikärnan.

4.3. Undersökningens tolkningsram

Ontologi och epistemologi utgör tillsammans utgångspunkterna vid val och bruk av såväl tolkningsram som metoder för insamling, analys och presentation av data. Lidandet framstår som en existentiell totalitet vilken går bortom språket. Att i samtalssituationen, som i regel refererar till en annan tidpunkt och en annan situation än nuet, helt uppfatta den andres lidande ter sig i det närmaste ogörligt. Det som kan uppfattas är det som är möjligt att uttrycka intersubjektivt, vilket endast utgör spår av lidandet. För att uppfatta och tolka dessa spår har en tolkningsram baserad på det teoretiska perspektivet samt ett antal teorier och teorifragment brukats.

På grund av forskningsuppgiftens komplexitet blev det aktuellt med användande av teorikombinationer³⁸ för att utveckla en ändamålsenlig tolkningsram med kapacitet att öppna ett nytt stycke verklighet och inte bara belysa det redan kända. Det som varit vägledande vid valet av dessa teorier har dels varit en tanke om ontologisk och epistemologisk kongruens i tolkningsarbetet, dels idén om teorins funktion inom humanvetenskapen som en ”nyckel” till nya världar.

Detta gjorde det nödvändigt att söka ”nycklar” också inom andra vetenskaper, ett behov som vägts mot ett krav att värna om den egna vetenskapens territorium. Detta krav får dock inte blir så starkt att det låser in forskaren i stället för att öppna nya möjligheter. Det väsentliga har därför varit att använda dessa ”lånade nycklar” med utgångspunkt i det egna perspektivet, dvs. att försöka säkerställa att de öppnar en

³⁸ Åkerberg, 1986

vårdvetenskaplig dörr till verkligheten. Teorierna har således använts för att fördjupa kunskapen ur ett vårdvetenskapligt perspektiv.³⁹

Teorierna syftar till att i enlighet med Alvesson & Sköldbergs rekommendationer ge en så bred tolkningsrepertoar som möjligt.⁴⁰ Det är dock viktigt att notera att teorierna i Ricoeurs⁴¹ anda förstås som *texter* (eller nycklar för att öppna nya horisonter) och inte som i förväg fastslagna tolkningsmönster med ett fixerat innehåll.

4.3.1. Erikssons teori om lidande

För att vinna förståelse för lidandet som en del av människans liv och hälsa innefattar tolkningsramen en teori om den lidande människan och hennes förhållande till världen. Erikssons teori om hälsa och lidande har introducerats tidigare i arbetet.⁴² Centrala aspekter för denna studie är Erikssons tankegångar om lidandets kamp och lidandets drama.⁴³

När Eriksson⁴⁴ talar om 'lidandets drama' använder hon inte begreppet i en teknisk betydelse. Att vara aktör i lidandets drama innebär att från sin innersta väsens kärna vara delaktig i livet. Dramat är varje gång ett autentiskt "uruppförande" där färdiga repliker och roller saknas.⁴⁵ I och med att människan på detta sätt är autentisk och på djupet engagerad i dramat – oavsett om hon är det som patient eller vårdare – möjliggörs en rörelse där vardandets dimension⁴⁶ berörs. Därigenom möjliggörs också rening och försoning.

³⁹ Detta är förenligt med tanken om vårdvetenskapens deldiscipliner vilka "bildas genom att vetenskapliga reflexioner ur olika perspektiv görs i relation till vårdandets fenomen". En sådan deldisciplin är vårdpsykologi (Eriksson, 1988;31-32).

⁴⁰ Alvesson & Sköldberg (1994;327f) talar om vikten av att använda sig av teorier som belyser empiriska data ur olika perspektiv då det är i konfrontationen mellan dessa som reflexionen föds.

⁴¹ Ricoeur, 1995

⁴² Jämför avsnitt 2.2. ovan.

⁴³ Eriksson, 1993; 1994, Lindholm & Eriksson, 1993a ; 1993b. Se även kapitel 3 ovan.

⁴⁴ Eriksson, 1993; 1994

⁴⁵ Jfr Rehnsfeldt, 1999

⁴⁶ Jfr Eriksson et.al., 1995

4.3.2. Sterns teori om självet

I tidigare forskning relateras lidandet bland annat till en upplevelse av förlust, hot eller kränkning av självet.⁴⁷ Dessa beskrivningar framstår snarare som förklaringsmodeller än som underlag för förståelse eftersom någon närmare beskrivning av hur dessa hot mot självet erfars av människan saknas. Eftersom dessa upplevelser kan förmodas ha betydelse för hur människan erfar lidandet framstår det som väsentligt att i tolkningsramen införliva en teori som relaterar till 'självet'. För detta ändamål valdes Sterns teori.⁴⁸ Det finns en mängd teorier som berör självutveckling, att just denna teori valdes motiverades av följande skäl:

1. I den tidigare forskning som relaterar lidande till kränkning av självet saknas i regel en definition av självet.⁴⁹ Det sätt som det presenteras på antyder dock att det i regel rör sig om ett mer klassiskt, utvecklingspsykologiskt/ psykodynamiskt självbegrepp än t.ex. Jungs.⁵⁰
2. Sterns forskning är väldokumenterad och knyter an till *upplevelser*, eller som Stern säger, *känslor* av självet. Detta perspektiv ter sig rimligt då självbegreppet snarast är att uppfatta som en metafor för upplevelsen av den egna personen och dess relation till omgivningen än som en beskrivning av något statiskt och förtingligt.⁵¹

⁴⁷ T.ex. Dildy, 1992; DuPont & McGovern, 1992; Kahn & Steeves, 1986; Watson, 1989; Younger, 1995. Ingen av dessa forskare beskriver hur denna kränkning gestaltar sig; inte heller definieras begreppet 'själv'.

⁴⁸ Stern, 1990; 1991a; 1991b

⁴⁹ Litteraturgenomgången har endast resulterat i en studie där man klart uttrycker en annan syn på självet, som där förstås med utgångspunkt i traditionell kinesisk medicin (Hall & Allan, 1994). Vidare tycks Du Pont & McGovern (1992) utvidga det traditionella självbegreppet med en "existentiell kärna", dock utan några speciella motiveringar till detta.

⁵⁰ Jung (1993) beskriver självet som transcendent - en arketypisk föreställning med koppling till det kollektivt omedvetna.

⁵¹ Trots att den sk självpsykologin är en relativt ny företeelse (Kohut, 1986, betraktas som den som på 70-talet initierade denna utveckling) så används självbegreppet även inom t.ex. objektrelationsteorin (Winnicott, 1993; Tudor-Sandahl, 1993) för att beteckna en aspekt av jaget.

3. Sterns syn på människan som stadd i en ständig utveckling där potentiella möjligheter till förändring alltid finns är förenlig med undersökningens vårdvetenskapliga perspektiv.

Hur vi föreställer oss att ett spädbarn ”är”, oavsett om denna föreställning är vår privata eller baserar sig på vetenskapliga rön, formar vårt sätt att förhålla oss till barnet. Dessa föreställningar ligger också till grund för våra hypoteser om barns utveckling. På så sätt skapar vi en referensram för hur vi förstår barnet och dess utveckling. I förlängningen får det också konsekvenser för hur vi förstår hälsa och ohälsa, dels p.g.a. att dessa entiteter ofta relateras till utvecklingspsykologiska faktorer, dels för att vår uppfattning om hur den unga människan formas också återspeglas i vår människosyn som helhet. Också Sterns teori är en sådan hypotes, eller snarare en samling hypoteser, som formar en teori om spädbarnets utveckling.

Det viktigaste begreppet för Stern är ”sense of self” (känslan av själv) snarare än ”self”. Självet har att göra med hur människan upplever sig själv i relation till andra och ger ett grundläggande organiserande perspektiv för mellanmänskliga skeenden. Med ”sense” avser Stern en direkt, inte begreppslig, upplevelse. Stern utgår från att vissa känslor av själv existerar före språket och det uppenbara självmedvetandet. De olika känslorna av själv (totalt fem stycken, se vidare bilaga 2) skapar förutsättningar för den subjektiva upplevelsen av social utveckling. Den interpersonella aspekten av självet är central och om dessa känslor av självet avskämmas, förskjuts, skadas eller försvagas störs det ”normala” sociala fungerandet.

4.3.3. Presentation av Bowlbys attachmentteori

Människans själv formas i relation till andra människor och upplevelser av kränkning kan ofta relateras till den interpersonella sfären. Detta motiverar att en teori som beaktar det interpersonella samspelet införlivas i tolkningsramen. Bowlbys⁵² attachment-teori knyter an till människans

⁵² Bowlby, 1994

strävan efter gemenskapsbyggande och vårdande relationer. Bowlby lyfter fram begäret efter trygga relationer som en del av människans väsen (eller natur, som är den term Bowlby själv använder). Han utgår från ett etologiskt perspektiv och beskriver detta begär som ett medfött beteende hos människan, det är dock inte en renodlad instinkt utan det krävs en omgivning som såväl tillåter som stimulerar detta.

Denna strävan blir mest påtaglig då människan utsätts för påfrestningar, hot eller kränkning t. ex. då hon är rädd, utmattad eller sjuk. Hon söker då lindring genom tröst och omvårdnad. Vissheten om den andra personens tillgänglighet inger människan en ”stark och genomträngande känsla av trygghet” vilken fungerar som motivation till att fortsätta relationen. Detta begär efter relationer är tydligast i barndomen men människan bär det med sig livet igenom och det aktualiseras på olika sätt av lidande och nöd. Bowlby använder sig av begreppet ‘attachment’⁵³ för att beskriva den nära relationen till en konkret annan vilken framstår som en vårdande person.

‘Attachmentbeteende’⁵⁴ beskriver Bowlby som människans strävan efter att upprätta eller bibehålla relationer med en konkret annan. Bowlby använder sig i detta sammanhang av Ainsworths term ‘trygg bas’ för att beskriva attachmentgestaltens funktion. Det är denna trygga bas som personen utgår från i utforskandet av såväl sig själv som omgivningen. Det är här han/hon söker stöd, bekräftelse, uppmuntran och tröst. Om inte denna trygga bas finns eller om den är opålitlig kommer personens uppfattning och inre bilder av såväl sig själv som den verklighet han/hon möter att präglas av detta.

⁵³ I svenska texter används begreppen ‘bindning’ (Bowlby, 1994) och ‘tillgiven bindning’ samt ‘anknytning’ (Perris, 1996).

⁵⁴ Bowlby har kritiserats för att vara behavioristisk, men ”beteendet” att söka närhet eller kontakt med en viss individ framstår som en egenskap hos personen som inte har med stimuli-respons att göra utan med människans varande. Attachment-”beteendet” förstås således i ett teleologiskt perspektiv. Snarare framstår teorin som en variant av objekt-relationsteorin än som behaviouristisk.

4.3.4. Teorifragment

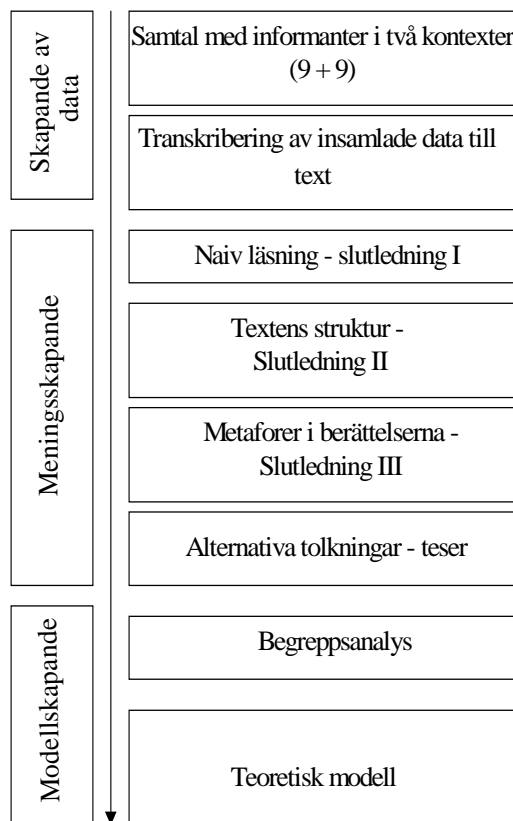
Tolkningsramens teorier knyter an till varandra och harmonierar med det vårdvetenskapliga perspektivet trots att de delvis härrör från andra vetenskaper. Samtliga baserar sig på en syn på människan som varande hälsa och stadd i en utvecklingsprocess, ett vardande, livet igenom. Denna utvecklingsprocess ses som beroende av någon form av relaterande till andra människor.

Det som saknas i Sterns teori är människans relation till abstrakta andra, eller det som skulle kunna benämnas som 'det transcendentala självet'. För att förstå andligt-existentiella aspekter måste en diskussion där detta blir aktuellt föras i relation till teorier som beaktar ämnet. Dessa har inte valts på förhand, utan för förståelsen relevant litteratur har tillförts under forskningsprocessens gång i form av teorifragment. Då det aktualiserats har ytterligare fragment från kompletterande teorier, t.ex. Kaufmans⁵⁵ teori om skam, använts för att fördjupa tolkningarna. Dessa teorifragment bidrar med partiella förklaringar för att fördjupa förståelsen, och utgör logiska delar i den hermeneutiska spiralens rörelse mellan helhet och delar.

⁵⁵ Kaufman, 1989; 1992

5. KUNSKAPSSKAPANDE

Forskningsprocessen uppfattas som ett hermeneutiskt projekt där ny kunskap växer fram och föreliggande kapitel utgör en beskrivning av hur denna process gestaltats. Efter en inledande presentation där insamling och bearbetning av data beskrivs översiktligt följer en presentation av förloppets olika delar. I figur 2 ges en schematisk bild av de olika skeden som aktualiserats under processens gång. Figuren skall förstås som en beskrivning av såväl undersökningens genomförande som presentationens struktur. I realiteten har dock en pendling skett mellan de olika leden och flera skeden löpt parallellt.



Figur 2: Schematisk gestaltning av insamling och bearbetning av data

En undersökning om människors sätt att erfara lidandet som kamp och drama förutsätter att forskaren söker förståelse för hur denna kamp ter sig

för den enskilda informanten. För att erhålla en fördjupad förståelse och en ny kunskap om fenomenet måste emellertid materialet också bearbetas på andra abstraktionsnivåer.¹ Detta sker genom en reflektion där teori och empiri ömsesidigt berikar varandra och där insamlade data i ett skede ses och behandlas som ”text” snarare än ”empiri”.²

5.1. Skapande av data

Bakom denna rubrik döljer sig ett antagande om att data inte ”ligger färdigt” och väntar på att bli insamlat utan snarare växer fram i dialogen mellan forskaren och studiens informanter.³ Detta antagande har sin grund i en övertygelse om att vi ständigt erfar världen och på olika sätt interagerar med denna. Oavsett hur världen ”egentligen” är beskaffad är det som upplevelse vi möter den, och upplevandet inbegriper alltid någon form av tolkning. Avsnittet beskriver hur denna skapelseakt genomförts, från samtalen med informanterna till utskrift av de berättelser samtalen resulterade i.

5.1.1. Medskapare

Studiens informanter betraktas som medskapare i de berättelser som ligger till underlag för tolkningen. Inför valet av informanter ställdes två frågor: För det första, inom vilket/vilka kontext skall informanterna sökas? och för det andra: Hur många informanter är ett lämpligt antal?

Kontextfrågan besvarades efter reflektion där flera faktorer sammanvägdes. Dels gällde det att finna informanter som var villiga att berätta om sitt lidande, dels att finna kontexter som till de yttre var olika och där lidandet kunde tänkas gestaltas på olika sätt. Detta motiverades av en intention att i berättelserna om lidande fånga det meningsbärande såväl i relation till det kontextuella som det ontologiska. Valet föll inför den första

¹ Jfr Alvesson & Sköldberg, 1994

² Jfr Ricoeur, 1993; 1995

³ Jfr Kvale, 1997

datainsamlingen på en kontext där informanterna hade en beroendeproblematik i relation till droger. Detta motiverades av att såväl egen⁴ som andras⁵ forskning konstaterat att denna problematik kan vara ett uttryck för ett påtagligt livslidande. Nästa val blev samtal med hjärtopererade patienter då denna kontext utåt sett tycks uppfattas tämligen väsensskilt från det första, såväl ”i folkmun” som vad gäller t.ex. ekonomiska prioriteringar inom vården. I den förra kontexten framstod livslidande som ett underliggande tema, och det lidande som var knutet till bruket av droger sågs som sekundärt till detta; antingen som ett pseudolidande, dvs. ett försök att kommunicera lidande där missbruket framstod som en symbol som möjliggjorde kommunikation av lidandet och/ eller som ett sätt att bemästra detta. Därför valdes den andra kontextens informanter i en grupp där lidandet i huvudsak antogs härröra från en avgränsad period i informantens liv, tiden runt hjärtoperationen, och i hög grad ha karaktären av ett sjukdomslidande. Tidigare forskning visade också att denna patientgrupps upplevelser i hög grad centrerades runt sjukdomen.⁶

Vad gäller antalet informanter var utgångspunkten en strävan efter att erhålla ett material som var såväl tillräckligt innebördsrikt som hanterbart i relation till metoden. Forskaren genomförde själv samtalen och kunde därigenom konstatera innebördsrikedomen i materialet samt när ytterligare samtal inte gav nya tolkningsuppslag. Totalt valdes arton medskapare. Dessa valdes bland människor vars hälsohinder på problemnivå kan beskrivas som beroendeproblematik i relation till droger⁷ (nio stycken) samt bland människor där sjukdomslidandet kan relateras till nyligen⁸

⁴ Östlund, 1994

⁵ Davis, 1997

⁶ King & Jensen, 1994; Keller, 1991

⁷ Vid tidpunkten för samtalen var samtliga drogfria och hade varit detta under en period varierande mellan sex månader och tretton år.

⁸ Samtalen genomfördes i anslutning till patienternas konvalescentvård, i regel ca. 10 dagar efter op. Med två informanter genomfördes samtal såväl före (2-3 dagar) som efter operationen.

genomgången by passoperation (nio stycken).⁹ De hjärtopererade informanterna härrör från två grupper, dels de som fått sedvanlig information före operation/ alternativt opererats akut, dels de som ingått i ett projekt för hjärtrehabilitering där de erhållit två veckors preoperativ förberedelse i samband med dagvård.¹⁰

I samband med levnadshistoriska studier är det brukligt att noggrant redogöra för demografiska data. I föreliggande studie görs ingen sådan systematisk redogörelse då levnadshistorien endast utgör ett perspektiv i datainsamlingen och inte studiens fokus.¹¹ Studiens metodologiska fokus är hermeneutiskt, inte etnologiskt. Detta innebär att tolkningen framför allt görs på basen av det som uppfattas meningsbärande i *texten* och inte med utgångspunkt i informanternas sociala förhållanden. Urvalet är strategiskt endast i den bemärkelse att där funnits en strävan efter en jämn könsfördelning samt en jämn fördelning mellan kontexterna. I övrigt kan urvalet betraktas som tillfälligt. Informanterna har kontaktats genom en tredje person som informerats om undersökningens syfte och tillfrågat informanterna om huruvida de haft tid och intresse att delta i undersökningen.¹² Om de uttryckt ett sådant intresse har de sedan tillfrågats igen och informerats om undersökningen och dess syfte av forskaren.

5.1.2. Samtalet som skapande verktyg

Samtalet kan i enlighet med Kvale¹³ förstås på tre olika nivåer. För det första på en metodologisk nivå som samtalsteknik, för det andra epistemologiskt som ett för människan grundläggande sätt att vinna

⁹ Antalet stämmer också väl överens med Kvales (1997) uppfattning att 15 (\pm 10) informanter är ett lämpligt antal för denna typ av studier.

¹⁰ En schematisk översikt över informanterna återfinns i bilaga 3.

¹¹ Ytterligare motiv för att utesluta en utförligare beskrivning av informanternas bakgrund är etiska hänsyn. P.g.a. det ringa antalet informanter är det tänkbart att någon som fick tillgång till mer exakta uppgifter om bakgrundsdata skulle kunna identifiera enskilda personer.

¹² Personal på behandlingshem och inom socialförvaltningen samt aktiva inom FMN (Föräldraföreningen Mot Narkotika) samt personal på hjärtrehabiliteringsenhet.

¹³ Kvale, 1997, s. 40

kunskap och slutligen ontologiskt, då samtalet ses som ett sätt att konstituera sig själv och världen.¹⁴ I forskningssamtalet aktualiseras alla dessa nivåer, varför samtalet blir mer än den första nivåns teknik för att samla data. Istället framstår forskningssamtalet som ”en specifik form av mänskligt samspel där kunskap utvecklas genom en dialog”.¹⁵ När samtalet används som ett sätt att söka kunskap om verkligheten skapas också ett stycke ”värld” genom forskarens och informantens möte. Jag vill här hänvisa till Richardson, som hävdar att

Language is not simply ‘transparent,’ reflecting a social reality that is objective out there. Rather, language is a *constitutive* force, creating a particular view of reality.¹⁶

Samtalen har inletts med en ingångsfråga ”Kan du berätta om dig själv och vad som format dig till den du är idag?” och därefter har samtalets innehåll växt fram i samspelet mellan forskaren och informanten. Därigenom har samtalens karaktär varierat beroende på hur informanten gestaltat sin berättelse. Hjälpfrågor formulerades med utgångspunkt i samtalet och infogades när det föll sig naturligt för att behålla en fri och öppen karaktär hos detta. Vid behov summerades delar av samtalet av forskaren och i samband med detta framlades också tolkningar vilka tjänade tre syften - att tydliggöra det sagda för informanten, ge bekräftelse på huruvida forskaren förstått informanten på ett korrekt sätt samt utgöra en grund för fördjupad reflektion.¹⁷ Kompletterande, mer preciserade frågor har ställts mot slutet av samtalet, och svaren har sedan relaterats till informanternas erfarenheter.¹⁸ På detta sätt har en berättelse växt fram ur varje samtal.

¹⁴ Jfr även Bibeln där tanken mellan ord och skapelse framstår tydligt. T.ex. Joh.1:1-3 (I begynnelsen var Ordet...) och 1 Mos. 1:3 f.f. (Och Gud sade:»Varde ljus»; och det vart ljus...)

¹⁵ Kvale, 1997, s. 117-118

¹⁶ Richardson, 1990, s. 12

¹⁷ Jfr Kvale (1997) som beskriver hur tolkande frågor kan vara mer spekulativa eller ha karaktären av omformuleringar, klargörande eller utgöra direkta tolkningar.

¹⁸ Framför allt har informanten ombetts definiera lidande samt beskriva vad som kan lindra detta.

Samtalen, vars längd varierade mellan en och tre timmar, spelades in på band och skrevs sedan ut ord för ord av forskaren. Ytterligare samtal har gjorts med sex av informanterna.¹⁹ Motiv för dessa samtal har varit att klargöra frågeställningar som dykt upp hos forskaren vid utskrift av samtalen samt att följa upp huruvida informanten har frågor till forskaren och om samtalen på något sätt lett till obehag för informanten. Tre av dessa genomfördes som ett andra samtal och skrevs sedan ut, de övriga genom telefonsamtal eller sammanträffanden dokumenterade som minnesanteckningar. Med en informant har återfrågning och uppföljning skett genom brev. Samtalen genomfördes i patientens rum på vårdavdelning för de hjärtopererade patienterna och i en mer privat miljö för övriga informanter.²⁰

5.1.3. Etiska överväganden

Undersökningens etiska övervägande har utgått från forskningsetiska principer.²¹ HSFR²² lyfter fram att forskningskravet, dvs. det etiska kravet att tillgängliga kunskaper utvecklas och fördjupas samt att metoder förbättras, måste ställas mot det som benämns individskyddskravet, vilket beaktar informanternas integritet och säkerhet. Under forskningsprocessen har därför en strävan varit att beakta informanternas integritet, säkerhet och värdighet. Informations- och samtyckeskravet har tillgodosetts genom att informanterna har informerats om undersökningen och dess syfte samt att deltagandet är frivilligt och möjligt att avbryta såväl muntligt som

¹⁹ De drogberoende informanterna har samtliga kontaktats per telefon och/eller brev efter samtalen för att följa upp dessa (Hur känns det efter samtalet? Har han/hon något att tillägga, fråga om etc?). De hjärtopererade informanterna har haft möjlighet att ta kontakt med forskaren genom personalen på vårdenheten. Forskarens adress och telefonnummer har också funnits på de missivbrev de fått inför studien. Uppföljande, bandinspelade intervjuer har gjorts med en drogberoende informant och två av de hjärtopererade.

²⁰ Denna miljö valdes av informanterna, i regel i dennes bostad men ett samtal genomfördes också i samtalsrummet på en dagverksamhet för missbrukare, ett på ett friskvårdscenter och ett i samtalsrummet på en psykiatrisk klinik.

²¹ HSFR 1990; Sykepleiernas Samarbeid i Norden, 1995

²² HSFR, 1990

skriftligt.²³ I såväl samtal som bearbetning och redovisning av data har den etiska strävan varit att beakta informanternas värdighet genom att visa respekt för deras kunskaper och integritet. Detta har skett genom att deras kunskaper tagits till vara men också genom att deras identitet skyddats genom att vissa bakgrundsdata kamouflerats (konfidentialitetskravet).

En strävan hos forskaren har varit att skydda informantens integritet inte bara vid bearbetning och presentation av data utan även i samtalssituationen. Som samtalspartner har jag ibland uppmärksammat att informanterna varit förtegn på vissa områden och då inställer sig frågan: "I vilken utsträckning bör dessa frågor penetreras?" Här blir den grundläggande forskningsetiska principen att "inte skada" aktuell. Informantens väl har prioriteras framför forskarens behov av data varför informanten själv fått avgöra vad han/hon vill dela med sig av. Förtegenhet hänger dock inte alltid samman med att informanten inte vill berätta, snarare kan det många gånger handla om sådant personen vill berätta men har svårt att verbalisera. Situationer där forskaren misstänkt att denna typ av konflikt aktualiserats har hanterats genom att informanterna tillfrågats om hur det känns att tala om dessa saker innan ytterligare frågor ställts. Att samtala om lidande kan också aktualisera olika känslor hos informanten. Det är därför forskarens ansvar att inte lämna informanten ensam i en process som aktiverats av undersökningens frågor varför det har varit aktuellt med avslutande samtal och/eller möjlighet för informanten att i efterhand kontakta forskaren.²⁴

²³ Bilaga 4 a och b. Den del av studien som berör de hjärtopererade patienterna har varit föremål för etisk granskning (D-nr 118-95. Dessa intervjuerna har även använts för ett utvecklingsarbete inom ramen för ett hjärtrehabiliteringsprojekt. Då jag kom in i detta projekt sedan detta inletts och några intervjuer genomförts av en annan forskare (för det lokala utvecklingsarbetet) fanns ett färdigt missivbrev som använts i samband med denna studie. Det är detta missivbrev informanterna erhållit tillsammans med muntlig information om min medverkan och syftet med denna. Samtliga intervjuer som ligger till grund för denna avhandling har genomförts av forskaren och analyserats för två ändamål - det lokala utvecklingsarbetet samt föreliggande avhandling. Detta tillvägagångssätt stämmer väl överens med Sandelowskis (1997, s.129) rekommendationer om att ta till vara data, t.ex. genom att analysera samma data ur olika perspektiv.

²⁴ De informanter som intervjuats på hjärtrehabiliteringsenhet har även haft möjlighet att vända sig till personal där.

5.1.4. Berättelsen som identitetsskapande

En berättelse har, oavsett om den är fiktiv eller ”sann” två dimensioner, en kronologisk som beskriver händelseförloppet och en icke kronologisk som konstituerar meningsfulla helheter av utspridda händelser.²⁵ Samtalen har skett med intentionen att gestalta informantens livsloppsperspektiv vilket fått fungera som en struktur att bygga berättelsen omkring.²⁶ I samtalet skapas på detta sätt berättelsen, inte bara med aktörer och handlingar utan också med en underliggande mening, en ”intrig” vilken utgör berättelsens icke-ostensiva referens.²⁷ Det sätt som informanten konstruerar sin berättelse på blir därmed betydelsefullt för förståelsen.

Att skapa en berättelse är något annat än att prata eller tänka då berättandet innehåller andra kvaliteter än problemlösning, tänkande eller beskrivning. Berättandet går också längre än till att kategorisera världen. För att kunna berätta måste vi kunna uppfatta och *tolka* de mänskliga aktiviteternas värld som en historia med en handling och skilda aktörer. Detta förutsätter att vi uppfattar den andre som ett handlande subjekt och att vi kan förstå den andres intentioner.²⁸

En berättelse är inte en rekonstruktion av livet utan av hur det upplevts. Som sådan innehåller den valda delar av informantens livslopp och baserar sig på dennes livserfarenheter.²⁹ Flera forskare framhåller också att informanterna ofta har en tendens att aktivt konstruera och ordna det förflutna i relation till den samtida situationen.³⁰ Berättande fungerar

²⁵ Ricoeur, 1995, s. 278

²⁶ Detta perspektiv skall, trots att inspiration hämtats från denna ansats, inte förväxlas med den levnadshistoriska metoden vilken utgör en speciell ansats inte bara för att samla data utan ofta också för att tolka dessa genom att data relateras till t.ex. en bestämd historisk period eller ett socialt skeende (Augustinsson, 1989; Titon, 1980)

²⁷ Jfr Ricoeur, 1995. Med en ’icke-ostensiv’ referens avses att texten inte, som en samtalspartner till en annan, kan referera till en gemensam verklighet utan pekar mot en möjlig sådan

²⁸ Stern, 1990; 1991a

²⁹ Livserfarenheter definieras av Thompson (1978;199) som "människors mentala och emotionella responser inför inter-relaterade händelser eller inför upprepningar av samma typ av händelse".

³⁰ Bohman, 1988; Hodne, 1984; Péres Prieto, 1992

därigenom identitetsskapande och speglar många gånger informantens uppfattningar om hur livet bör levas.³¹ Berättelsen som identitetsskapare och tillskrivare av mening kan också förstås med utgångspunkt i Sterns tankar om det berättande självet och begreppet 'nyckelmetaforer'.

Berättelsen förstås av Stern som en skapad historia som skiljer sig från den direkta upplevelsen. Den senare är global och omedelbar, medan den förra måste underkasta sig de begränsningar som språket och situationen för berättandet medför.³² Å andra sidan har berättaren frihet att blanda nutid och dåtid, att i berättelsen införliva en mening som härrör även från andra erfarenheter, och verkliga skeenden kan förenas med mer fiktiva. I och med att vi från ca tre års ålder börjar utveckla förmågan att berätta kommer vi att leva i två verkligheter, dels en mer subjektiv, global upplevelsevärld, dels den verbala i form av 'berättelsernas värld'.³³ Förhållandet mellan det globala och det verbala innebär också en möjlighet till förståelse av lidande, eller som Epston³⁴ uttrycker sig "Människan upplever problem när deras livshistorier, såsom skapade av dem själva eller andra inte tillräckligt representerar deras upplevda erfarenhet". Med andra ord, när inre värld och yttre verklighet inte stämmer så lider människan. Begreppet 'nyckelmetafor' beskriver det personen uppfattar som orsaken till sitt lidande, dvs. det är den subjektiva berättelse personen kan ta till sig som grund för självförståelsen. Nyckelmetaforen innebär en möjlighet att förena inre och yttre verklighet, och den behöver inte vara identiskt med en reell, traumatisk händelse.³⁵

³¹ Kjeldstadli, 1981; Åkerman, 1987

³² Stern, 1990; 1991a

³³ Stern, 191a

³⁴ Epston, 1990

³⁵ Begreppet 'nyckelmetafor' används av Havnesköld (1992). Stern (1991b, s. 267) talar om "den terapeutiska metafor som blir nyckeln till förståelse och förändring av patientens liv".

5.1.5. Textskapande

Det berättande samtalet utgör en händelse varigenom någon uttrycker sig själv och en tolkning av sig själv och sitt liv. Det som blir centralt att förstå är inte händelsen, dvs. samtalet i sig, utan den mening som uttrycks genom berättelsen.

Då samtalet/berättelsen transskriberas och fixeras som skrift frigörs texten från samtalets kontext och blir på så vis autonom. Det den uttrycker sammanfaller enligt Ricoeur³⁶ inte längre nödvändigtvis med berättarens intentioner. Texten kommer därigenom att transcendera sina egna psykosociala produktionsvillkor och öppna sig för forskaren som läsare, dvs. dekontextualisera sig på ett sådant sätt att den vid tolkningen kan rekontextualiseras i en ny situation där den istället för en lyssnare i en samtalskontext möter teorin.

En text som skapats i en samtalssituation där texttolkaren varit delaktig skiljer sig i viss mån från en text där intentionen varit att i skrift berätta någonting.³⁷ Den skrivna berättelsen utgör en avslutad text som skapats för att förmedlas utanför den situation där den uppstått, emedan ett forskningssamtal är knutet till en specifik mellanmänsklig situation. Texten som forskaren sedan skall tolka skapas i samtalssituationen och kommer att hämta vissa attribut från denna. Den kan därigenom vara mer eller mindre spontan och inbegriper inte bara det verbalt förmedlade utan också nonverbala uttryck och implicita referenser till den gemensamma situationen. De utskrivna texterna kommer därmed att i någon mån bli ”ofullständiga”, då dessa uttryck saknas. Dessa aspekter av samtalen lever dock kvar i forskarens minne och bidrar därigenom med en viss form av förförståelse till tolkningarna. Den skrivna berättelsen är följaktligen mer precis i sina formuleringar medan samtalstexten ofta innehåller avvikelser, upprepningar etc. och därmed kan te sig mer diffus. Å andra sidan kan just

³⁶ Ricoeur, 1995

³⁷ Kvale (1997) talar om ”intervjutexter”, men dessa uppfattas ha samma attribut som det forskaren här beskriver som ”samtalstexter”.

dessa avvikelser och oklarheter om de uppmärksammas ge en ökad förståelse för bakomliggande uppfattningar.

Transkribering innebär transformation, det vill säga förändring från en berättarform till en annan i och med att samtalsflödet, med sina öppna menings- och riktningshorisonter ersätts av den skrivna textens fixerade form. Vid tolkning av texterna har detta beaktats genom att reflektioner gjorts mot de empiriska kontexterna³⁸ och inte enbart inom texten.

5.2. Meningsskapande

Forskningssamtalen framstår som ett led i meningsutvecklingen. Forskarens analys blir fortsättning på det samtal som inleddes med informanten. Dennes svar har öppnat

...en horisont av möjliga innebörder som kan genomforskas under den senare analysen av intervjutexten. Analysen förskjuter sitt fokus från vad som redan sagts, från det omedelbart givna, till vad som kunde ha sagts” (om intervjun fortsatt).³⁹

Tolkningsprocessens metodologiska hållning har framför allt inspirerats av Ricoeur⁴⁰ och Helenius⁴¹. När forskningsmetoden sedan utvecklats har även Alvesson & Sköldbbergs⁴² tankegångar om reflekterande tolkning samt Whites⁴³ och Tappans⁴⁴ modell för strukturanalys utgjort inspirationskällor. I analogi med Ricoeurs⁴⁵ tankar om hur vi läser och förstår texter så har även dessa källor betraktats som texter. Detta innebär att de tolkats i relation till läsarens/forskarens kontext, dvs. forskningssituationen, och där

³⁸ Det rör sig här dels om samtalens kontext, dels om den kontext informanten berättar om.

³⁹ Kvale, 1997

⁴⁰ Ricoeur, 1995

⁴¹ Helenius, 1990

⁴² Alvesson & Sköldbbergs, 1994

⁴³ White, 1973

⁴⁴ Tappan, 1989

⁴⁵ Ricoeur, 1995

öppnat horisonten mot en ny verklighet framför texten.⁴⁶ Detta innebär också en form av metodutveckling i och med att befintliga metoder nyanserats och anpassats för uppgiften varför forskarens ansats i relation till bearbetning och tolkning av data presenteras i syfte att ge en översikt av metod och metodanvändning.⁴⁷

Den metodiska ansatsen kan beskrivas som hermeneutisk tolkning på olika nivåer i syfte att erhålla en så rik tolkning som möjligt. Tolkningen går enligt Kvale

...utöver det direkt sagda för att utveckla strukturer och relationer som inte omedelbart framträder i en text. Detta kräver en viss distans till vad som sägs, vilket skapas genom en bestämt metodisk eller teoretisk hållning, genom rekontextualisering av det sagda i ett specifikt perspektiv.⁴⁸

Detta innebär i föreliggande studie att tolkningen rekontextualiserats i relation till det teoretiska perspektivet. Detta har inneburit att slutledningar växt fram och fördjupats under processens gång, för att slutligen utmytna i en uppsättning teser om lidande. I figur 3 illustreras tolkningsprocessen. Utsnitt ur denna figur återfinns sedan i resultatredovisningen för att underlätta för läsaren att följa processen.

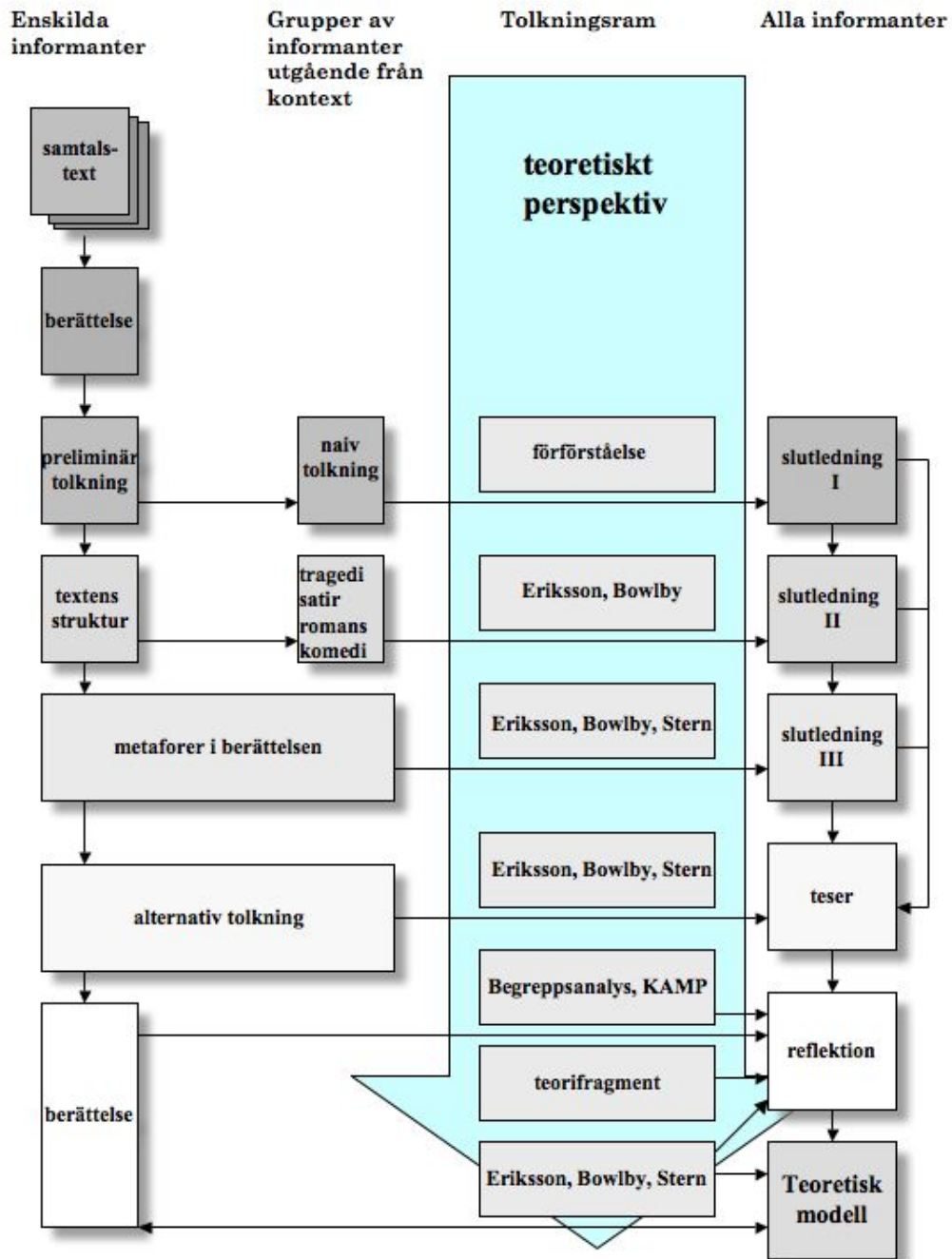
Tolkningen görs således på flera nivåer, där den naiva läsningen och dess inledande, preliminära tolkning, i enlighet med Alvesson & Sköldberg kan ses som ”empirinära”.⁴⁹ I följande skeden är tolkningens fokus hermeneutiskt, och då tolkningarna i de avslutande avsnitten allt mer baserar sig på helhetsintryck blir andelen citat mindre.

⁴⁶ Dessa texter har m.a.o. ”talat” till mig som forskare i en forskningssituation och där öppnat nya möjligheter i relation till forskningsuppgiften. Det texten öppnar för mig som forskare kan således vara något annat än författarna avsett.

⁴⁷ Utförligare beskrivningar av tillvägagångssättet ges i anslutning till de olika tolkningsnivåerna.

⁴⁸ Kvale, 1997, s. 182

⁴⁹ Alvesson & Sköldberg, 1994, s. 63ff



Figur 3: *Tolkningsprocessen*; Figuren, som kan läsas såväl vågrätt som lodrätt, gestaltar hur materialet bearbetats på olika tolkningsnivåer – i relation till material från enskilda informanter, från varje kontext och som en helhet, samt vilka teoretiska mönster (teorier) som använts som stöd för tolkningen. Dessa teorier har brukats med utgångspunkt i det teoretiska perspektivet. Detta innebär att det teoretiska perspektivet är det bärande i tolkningsramen och beaktas genom hela tolkningsprocessen, och att teorierna används för att fördjupa den vårdvetenskapliga förståelsen.

5.2.1. Från förförståelse.....

I ett första skede gjordes en naiv genomläsning av utskrifterna från samtalen i syfte att erhålla ett helhetsintryck av dessa samt göra en inledande tolkning av materialet. Samtalstexterna lästes var för sig och sammanfattades till en berättelse för varje informant. Dessa berättelser syftade till att lyfta fram informantens livshistoria och hans eller hennes beskrivning av det egna lidandet. Tolkning gjordes därefter först i relation till varje berättelse, sedan kontextvis och slutligen i relation till hela materialet. Tolkningen (slutledning I) får i detta skede karaktär av ”gissning” om textens mening.

5.2.2....genom förklaring...

Den inledande tolkningen framstår dock som allt för omogen, varför den måste nyanseras och validieras, vilket i Ricoeurs anda sker genom förståelsens närmande till förklaringen. Detta sker genom strukturanalys. Analysen av textens struktur har framför allt inspirerats av Whites⁵⁰ modell för ändamålet. Denna möjliggör en tolkning i relation till språklig struktur och uppbyggnad. Berättelsens struktur *förklarar* enligt Ricoeur⁵¹ texten och genom denna attityd till texten blir det möjligt för forskaren att distansera sig från såväl denna som den egna förförståelsen.

Då Ricoeur⁵² tar fasta på intrigens betydelse för en texts mening har den modell för strukturanalys som beskrivs av Tappan⁵³ och White⁵⁴ varit vägledande i detta skede. De beskriver olika typer av berättelsestrukturer som utgår från berättelsens intrig. Detta benämner White ”explanation by

⁵⁰ White (1973) analyserar historiska texter. Tappan (1989) visar att metoden är tillämplig även i andra kontext då han använder den i relation till tonåringars berättelser om moralutveckling.

⁵¹ Ricoeur, 1995

⁵² Ricoeur, 1995

⁵³ Tappan, 1989

⁵⁴ White, 1973

emplotment”⁵⁵, till skillnad från de strukturer som utgår från argumentation eller ideologi.⁵⁶

En berättelse kännetecknas av att en serie händelser leder fram till ett bestämt mål varvid en intrig gestaltas. Det sätt på vilket intrigen gestaltas förklarar den också på ett visst, bestämt sätt. White⁵⁷ beskriver fyra olika typer av berättelsestrukturer som gestaltar intrigen, den romantiska berättelsen, komedin, tragedin och satiren. Vid analys av textens ytstruktur har dessa varit vägledande och tjänstgjort som tolkningskategorier.

Den romantiska berättelsen kan i grunden ses som ett drama som rör självidentifiering, symboliserad genom hjältens "transcendens of the world of experience, his victory over it, and his liberation from it".⁵⁸ Det romantiska dramats tema är det godas seger över det onda och människans slutgiltiga övervinnande av den värld i vilken hon fängslades genom syndafallet. Satirens arketypiska tema framstår som den romantiska berättelsens motsats genom att domineras av en uppfattning om att människan sist och slutligen snarare är tillvarons fånge än dess mästare och att människans medvetande och hennes vilja aldrig är tillräckliga för att slutgiltigt övervinna dödens makt.⁵⁹

Tragedin och komedin erbjuder tillfällig befrielse från den kamp med tillvaron som de andra berättelseformerna förutsätter. I komedin upplever människan hopp och triumf över världen genom att de motstridiga krafterna i livet tillfälligt förlikas. Dessa förlikningar åstadkoms genom

⁵⁵ White (1973) beskriver att om ett historiskt skeende beskrivs med utgångspunkt i tragedins struktur så förklarar författaren det på ett annat sätt än om det skildras med utgångspunkt i en komisk sådan. Den distinktion han gör mellan olika berättelsestrukturer har han i sin tur hämtat från Frye (1957) som fokuserar litterära texter.

⁵⁶ White (1973) talar även om "explanation by formal arguments" och "explanation by ideological implication".

⁵⁷ White, 1973

⁵⁸ White, 1973, s. 8

⁵⁹ White, 1973

lustiga händelser vilka befäster någon form av förändring.⁶⁰ Komedin får därmed karaktär av ett lustspel vars hycklande karaktär möjliggör för människan att vara i dialog med det föraktliga.⁶¹ Komedins resultat framstår enligt White⁶² som en försoning mellan element som i grunden inte var så oförenliga som de först framstod som.

I tragedin saknas de lustiga händelserna och den splittring människan ställs inför ans i sin fulla kraft. Den lär oss om de moraliska konflikternas oundvikliga natur genom att, trots huvudpersonens fall, öka medvetenheten om kvaliteterna i den mänskliga existens han slogs för.⁶³ Tragedin - som framstår som ett sorgespel som gestaltar lidande och främjar medlidandear fasta på människans bristande förmåga att kontrollera tillvaron genom att visa på hennes sårbarhet då hon blir ett offer för olyckliga omständigheter som hon inte kan bemästra, men den ger också en seger i form av kunskap om tillvarons villkor.⁶⁴

I den romantiska berättelsen, tragedin och komedin finns hoppet om någon form av befrielse från de krafter människan har att kämpa med, även om denna seger gestaltas på olika sätt; i den romantiska berättelsen besegras de, i komedin uppnås försoning och i tragedin erfar människan en tillfällig lindring då hon inser att det inte går att övervinna omständigheterna. I satiren erfars inte denna befrielse lika tydligt. Där lyfts människans utsatthet fram som ett grundvillkor för varat och hennes maktlöshet inför omständigheterna uppenbaras.

Strukturanalysen förklarar textens mening genom att forskaren i analyskedet söker svar på frågan; ”Hur är denna berättelse uppbyggd?”. Då Whites modell för strukturanalys, ”explanation by emplotment”⁶⁵

⁶⁰ White, 1973

⁶¹ Eriksson, 1996

⁶² White, 1973

⁶³ White, 1973

⁶⁴ Eriksson, 1996

⁶⁵ White, 1973

framstod som ändamålsenlig preciserades frågan, och forskaren försökte utröna huruvida berättelsen var strukturerad i en komisk, tragisk, romantisk eller satirisk genre? Nästa skede innebär en reflektion över vad denna struktur berättar om textens mening. Därigenom vidgas förståelsen, då de förklaringar strukturanalysen ger öppnar en värld av betydelser framför texten, istället för att uppenbara underliggande intentioner hos berättaren. Detta innebär också en möjlighet till validiering och nyansering av den naiva läsningens tolkning.

I detta skede görs ett avsteg från Tappans modell för strukturanalys vilken endast omfattar kategorisering i relation till berättelsens form och struktur och diskussion i relation till denna kategorisering.⁶⁶ Detta sker genom att de strukturer som återfinns i berättelserna relateras till undersökningens tolkningsram. Ur denna hämtas förklaringar vilka syftar till att berika de tolkningar som gjorts med utgångspunkt i texterna. Detta framstår som ett sätt att låta förklaringen underbygga förståelsen och föra vidare i tolkningsprocessen. Den hermeneutiska spiralen kommer således att beröra förståelse – förklaring, empiri som text – teori och helhet – del. Slutledning II kommer därigenom att utgå från detta möte mellan texten och teorin.

5.2.3. ...till förståelse

I och med nästa led i analysprocessen, där intrigen söks och gestaltas i form av metaforer som tar fasta på det meningsbärande i texten, närmar sig förklaring återigen förståelsen då metaforen ses som en tolkning av textens intrig. En metafor kan beskrivas som ett sätt att ”se något som något annat”⁶⁷ och metaforen innebär därigenom också en händelse då en ny innebörd skapas i den speciella kontext texten utgör. Genom att med metaforens hjälp se fenomenet ur en annan aspekt kan en djupare förståelse erhållas. Denna erhålls i föreliggande studie inte bara genom det perspektiv

⁶⁶Tappan (1989) för således sin diskussion i relation till de romantiska och satiriska berättarformerna, inte till någon djupare mening som kan vara förknippad med dessa former i sig.

⁶⁷ Alvesson & Sköldberg, 1994; 141ff

på världen som metaforen i sig förmår öppna, utan även genom att metaforerna speglas mot tolkningsramen. På så vis åstadkoms ett dialektiskt förhållande mellan förståelse (genom metaforen) och förklaring (genom tolkningsramens bidrag). Metaforerna ”talar om världen, även om de kanske inte gör det på ett deskriptivt sätt utan på ett djupare plan”.⁶⁸ En metafor belyser likheter i skillnader och pekar därigenom på en viss överensstämmelse mellan två företeelser. Ett exempel är t.ex. metaforen ”som en bristande damm”, där informanternas känsla av att deras tillbakahållna lidande och upplevelsen av att vara förhindrad att uttrycka sig själv och sitt liv på ett genuint sätt har likheter med en uppdämd flod som hotar att svämma över. Samtidigt är en människa ingen flod.

Metaforerna formuleras således genom att forskaren söker en djupstruktur i form av det som uppfattas meningsbärande i textens intrig, och sedan gestaltar denna mening med metaforernas hjälp. Slutligen söks en rotmetafor för hela materialet. Denna metafor framstår som en generalisering av det meningsbärande i helheten och belyser denna ytterligare. Därigenom öppnas en ny tolkningsmöjlighet (slutledning III).⁶⁹

När texten på detta sätt förklarats genom att såväl textens struktur som de metaforer den innehåller relaterats till tolkningsramen, kan dessa förklaringar utgöra en utgångspunkt för vidare tolkning och reflexion. Den hermeneutiska processen rör sig nu ytterligare ett steg från förklaring mot förståelse. I och med förklaringen har texten frigjorts från sin referens till världen, nu återvänder den till världen men det är inte längre till textens värld⁷⁰ utan till en möjlig värld där nya perspektiv på fenomenet kan öppnas. Detta sker genom att tolkningar speglas mot varandra och mot tolkningsramen, för att på så vis möjliggöra en djupförståelse av texten.

⁶⁸ Alvesson & Sköldbberg, 1994, s.140

⁶⁹ För att tydliggöra processen i strukturanalysen demonstreras den i bilaga 5 på ett utdrag ur texterna.

⁷⁰ Ricoeur utgår från text som direkt skriven text då han talar om ”textens värld”, medan studiens texter härrör ur samtalssituationer. Ricoeur framhåller dock att även handlingar, så som samtal, följer samma mönster som texter (jfr Ricoeur, 1993; 1995).

Slutligen sammanfattas de tolkningar som processen genererat i en uppsättning teser om lidandet.

5.3. Teoriskapande

I den avslutande delen sammanförs tolkningarna och det meningsbärande lyfts fram. Med tanke på målsättningen att utveckla en teoretisk modell som kan öka förståelsen för hur lidandets kamp kan gestaltas framstod det som angeläget att fördjupa förståelsen för innebörden i begreppet. Begreppet 'lidande' har analyserats av Eriksson⁷¹, innebörden i begreppet 'kamp' framstår emellertid som outforskad varför en analys av detta begrepp införlivades i tolkningsprocessen.

De teser som tolkningsprocessen resulterade i relaterades sedan till begreppsanalysen och tolkningsramen. I detta skede aktualiserades även teorifragment från andra teorier för att fördjupa förståelsen. Ur denna process växte sedan modellen fram. Avslutningsvis relateras den teoretiska modellen till tidigare forskning. Därigenom framträder den nya förståelsehorisont som modellen kan bidra med och studiens kunskapsbehållning kan diskuteras.

⁷¹ Eriksson & Herberts, 1993

II. SAMTAL MED TEXTEN

6. MENINGSSKAPANDE

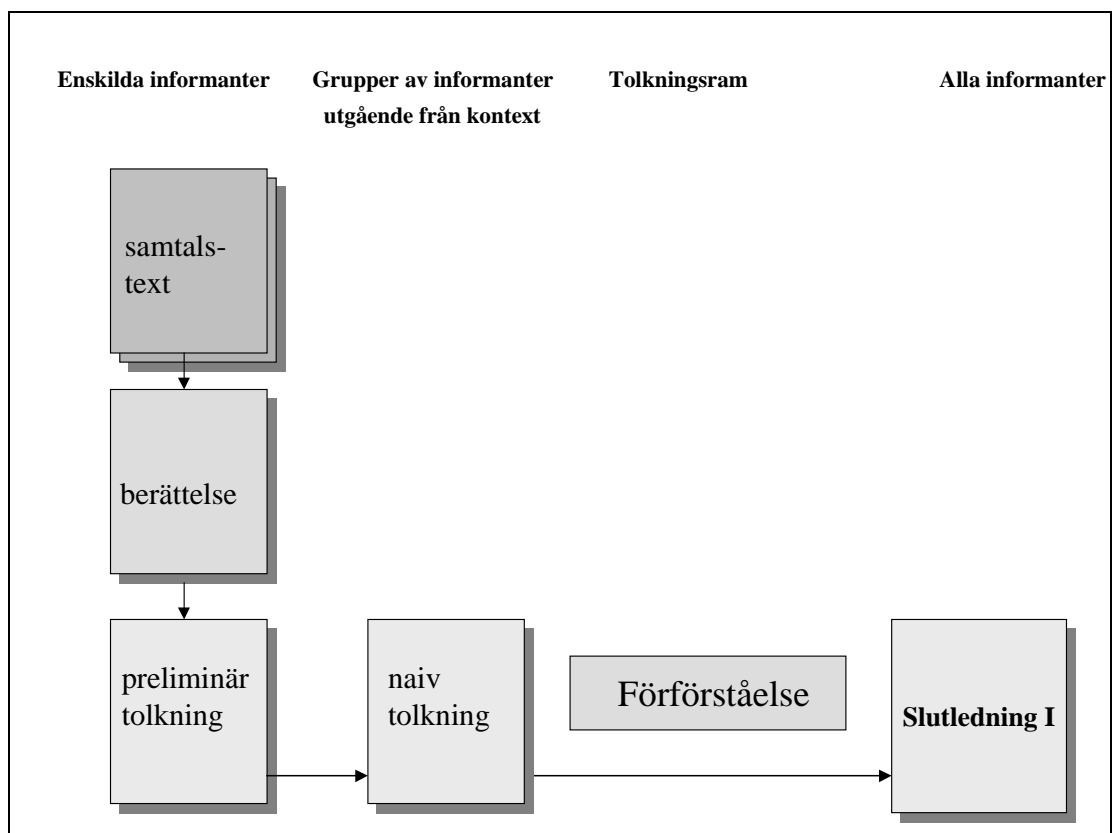
I detta kapitel redovisas tolkningsprocessen och dess resultat som slutledningar och teser. Tolkningsprocessen illustreras genom att läsaren får följa materialet från en informant utförligare - från berättelse till slutledningar - och förstås som forskarens dialog med texten. För att illustrera variationer i materialet används citat även från andra informanter, men även här begränsas antalet.¹ Detta val har gjorts utgående från en strävan att underlätta för läsaren att följa med i processen. Genom att läsaren får följa några informanter är det min förhoppning att tolkningarna tydligare kan relateras till en helhet. Alternativet vore ett ”pusselbyggande” där citat väljs från alla berättelser. Då motivet för det senare främst skulle vara att visa upp materialet samt att alla berättelser beaktas, men inte tillföra framställningen något ytterligare utgår redovisningen från ett mindre antal berättelser. Begränsningen har inte gjorts för att sortera bort andra, möjliga tolkningar. Citat hade således kunna tas även från andra informanter utan att resultatet blivit annorlunda. Det är inte heller så att de berättelser som valts ut skulle vara speciellt rika på mening, även de informanter som inte lyfts fram i redovisningen har bidragit med meningsfulla och värdefulla texter vilka samtliga beaktats i tolkningen. Det är endast i redovisningen som begränsningen sker. Kapitlet struktureras med utgångspunkt i de olika tolkningsnivåerna, där kontexterna först hålls åtskilda och sedan förenas.²

¹ Citaten från samtalen är något redigerade och delvis anpassade till skriftspråk. Pauser, hmmanden etc. har tagits bort och redovisas som [...] i texten. Längre stycken som utelämnats markerats med [---]. I enstaka fall har språkliga uttryck översatts till skriftspråk, tex har ”lära” som är ett dialektalt uttryck ersatts med ”måste” i syfte att öka förståelsen hos läsaren. Detaljer i berättelserna har ändrats för att skydda informanternas identitet. I notapparaten finns hänvisningar till vilken informant citaten är hämtade från samt vilket kontext, (I) = de drogberoende, respektive (II) = de hjärtopererade. För att särskilja citat och uttryck i löpande text som är direkt hämtade från informanterna och uttryck forskaren lyfter fram markerats de förra med » och de senare med ”.

² Tolkningsprocessen har i praktiken genomförts tre gånger, för varje informant, kontextvis och för helheten. Varje led i tolkningen har också tillfört forskaren en ny förståelse/förförståelse inför den nya uppgiften, en förförståelse som återspeglas i resultatet genom att kontext II (de hjärtopererade informanterna) stundtals relaterar till tolkningen av kontext I (de drogberoende informanterna) såväl likheter som olikheter har noterats och tillvaratagits för att öka förståelsen för helheten.

6.1. Det första mötet med texten - naiv läsning

I ett första skede lästes samtalsexterna³ var för sig, i syfte att skapa en helhetsuppfattning av materialet. De sammanfattades sedan till en berättelse för varje informant varefter en preliminär tolkning gjordes för varje enskild informant med utgångspunkt i forskarens förförståelse. I nästa skede gjordes en naiv tolkning med utgångspunkt i det samlade materialet från respektive kontext. Slutligen gjordes en reflektion på basen av dessa tolkningar samt forskarens förförståelse⁴, vilken resulterade i slutledning I.



Figur 4: *Tolkningsprocessen*; den naiva tolkningen

³ Samtalsutskrifter, men även av informanten skrivna texter.

⁴ Jfr den hermeneutiska spiralens tankegångar om förförståelsen som en utgångspunkt för den nya förståelsen. I detta skede av tolkningsprocessen lyfts förförståelsen m.a.o. fram som en möjliggrund för tolkning, innan den i nästa skede lämnas till förmån för den förståelse strukturanalysen ger.

6.1.1. Kontext 1, den drogberoende människan; ”att bemästra lidande med drogens hjälp”

I detta avsnitt görs tolkningar på basen av de levnadsberättelser som samlats in i samtal med människor vilkas hälsohinder på problemlivsnivå kan relateras till droganvändning. Material från samtalen med ’David’ används genomgående för att illustrera tolkningsprocessen, varför hans berättelse presenteras nedan. I syfte att levandegöra berättelsen och låta ’David’ själv komma till tals har citat infogats för att beskriva vissa partier.

Davids berättelse

David är näst yngst av sju bröder och har vuxit upp under slutet av femtiotalet i en Stockholmsförort där det fanns väldigt många barn. Hans far var kraftigt alkoholiserad och modern lämnade tidigt hemmet.

När jag var sju år stack min mamma hemifrån och sen hörde jag aldrig av henne mer, förrän jag var tjugo år. Då tog jag kontakt med henne. Så det var några år där då, när man bodde hemma ibland och på olika kollo, vinterkollo och så där var det. Det hade väl hetat barnhem förr men nu var det kollo.

Periodvis bodde han hemma - där fadern söp och ibland var på gott humör, ibland aggressiv - och periodvis hos olika släktingar innan han tillsammans med sin tre år yngre bror fosterhemsplacerades. Han skulle då fylla tolv år, och att komma från den barnrika Stockholmsförorten till det lilla samhället i Norrland blev en omtumlande upplevelse. Han berättar att han snabbt fick kamrater där, men också om svårigheten med att komma till en ny familj.

Så med kamrater gick det bra, där trivdes jag bra, men fosterfamiljen den var... där var det svårt att vara. Väldigt kärlekslöst, och dom hade höga krav på oss. Och jag minns en gång, jag var väl en fjorton-femton år, då var det någon som sa att »Karin och Olle dom var ju smarta som tog två pojkar till fosterbarn för då fick dom två drängar på en gång också». Och det stämde, vi var ju två drängar där. Men när jag hörde det så gick jag i försvarsställning direkt för dom [...]. På nåt sätt hade dom ju.... Dom påverkade oss mycket va, talade om vad dålig vår pappa var och vår familj över huvud taget va, dom hade liksom inget existensberättigande. Man skulle göra rätt för sig va, ordning och reda. Och då lärde jag mig det här att om man vill vara till lags och var duktig och jobbade, då blev man godkänd. Och det fortsatte jag med.

I tjugooårsåldern flyttade David tillbaks till Stockholm och återupptog kontakten med sina äldre bröder. Han började jobba som vaktmästare och skötte arbetet perfekt, ordnade och fixade allt åt alla. På en semesterresa blev han blixtförälskad i Linda och de flyttade ihop på en gång. Det visade sig att hennes familjeförhållanden var lika trassliga som hans egna.

[Därför] så på nåt sätt förstod vi varandra [...]. Vi höll ihop i tretton-fjorton år. Och vi behövde inte prata så mycket med varandra, vi förstod varandra ändå på nåt sätt. Så vi hade ju aldrig en öppen kommunikation med varandra, utan det var mycket det här med att förstå vad den andra ville, och det var jag ju en mästare i till slut. Jag ställde mig ju aldrig frågan själv »Vad vill jag egentligen?» utan jag försökte lista ut vad hon ville...och... Egentligen borde det ha tagit slut det här efter ett år, men...jag vet inte, en rädsla att bli övergiven, kanske, gjorde att vi höll fast in i det längsta, båda två då....Så vi höll på då, i fjorton år. Vi fick ett barn direkt efter ett år... som vi lämnade bort efter två och ett halvt år ungefär. Och vi hade ju ingen.... vi hade ju ingen...vi hade aldrig nån barnvakt för vi isolerade oss så mycket, vi var bara själva.

Både David och hans fru hade mycket dåligt samvete för att de lämnat ifrån sig sitt barn, för »har man skaffat barn så skyddar man det». Efter tre-fyra år fick de ytterligare ett barn som »fick desto mer», och därefter ytterligare tre barn. David började missköta jobbet eftersom han såg det som sin plikt att vara hemma hos sin fru då hon kände sig ensam. Han beskriver hur de »levde ju verkligen symbiotiskt, [...] vi stängde av världen utanför helt och hållet». De drack också mycket alkohol tillsammans, men lät bli i de perioder då Linda var gravid.

Och jag kommer ihåg att jag sa till en brorsa första gången hon väntade barn och jag var solidariskt nykter då. »Fan.. det är nånting med alkoholen alltså, som gör att det blir balans inom en, för att... nu känner jag att det fattas någonting». Jag hade varit nykter en åtta - nio månader då. Och då är det sånt känslomässigt, som jag liksom inte hade fått utlopp för då..... jag hade lärt mig..... jag har aldrig pratat om känslor... överhuvudtaget, utan allt som är jobbigt det stoppar jag in, innanför mig själv. Och när jag drack så fick jag väl utlopp för det på något sätt...Det märkte jag när jag var en arton - nitton år och började dricka att... »wow, vad härligt», jag liksom slapp mig själv på något vis. Då hände saker och ting bara. Jag behövde inte tänka hur jag skulle vara. [...]. Men sen när jag var nykter, då var det bara jobbigt, och alltihop var avigt, så redan då fick jag nån viss kärlek till alkoholen. Sen började jag röka hasch också, första gången när jag var tjugo, men det var aldrig några lyckade grejer. Men sen när jag då flyttade ner till Stockholm när jag var 22 år, och började gå på fotboll på lördagar, ibland söndagar, jag brukade gå med ett par brorsor, då köpte vi en bit hasch... också rökte vi lite och så några öl, då var det liksom perfekt då..... Sen när jag jobbade på Vaktbolaget då, det har jag

tyckt efteråt i alla fall, att det var konstigt...dom man jobba med då, det var ju ett företag som expanderade väldigt mycket, och jag kom med såna här strebrar och jag trivdes jättebra med dom. Spelade squash och pingis och... hade världens gemenskap med dom. Också på helgerna liksom med... narkomaner. Jag kände mig lika hemma bland dom också. Men det tyckte jag inte var något konstigt då, utan jag hade... en förmåga som en kameleont ungefär att rätta mig efter dom jag umgicks med.

Med tiden separerade David och Linda. David beskriver hur han fortsatte att hela tiden anpassa sig till andra och de förväntningar han uppfattade att de hade, då detta gav en känsla av värde och identitet. Han började också använda amfetamin, dock utan att betrakta sig själv som narkoman eftersom han inte injicerade utan »knaprade». Efter en kontakt med AMI där han uppmanas att söka behandling för sitt drogberoende vistas han en tid på behandlingshem. Han upptäcker då att han inte har en aning om vem han själv är och vad han själv vill. »Och då vart det liksom tungt och jobbigt, för helt plötsligt skulle jag börja tänka på mig själv... och då var det... inte lika roligt längre». Det han upplevde som mest positivt med behandlingen var att han ändå fick någon form av identitet, alkoholistsens.

Och då när jag kom dit så tänkte jag först att »Vad härligt», för jag fick liksom en ny identitet, jag var ju i alla fall alkoholist, så jag hade ju nåt svar då. Och efter när jag kom hem därifrån då, så gick det ju bra då, under... jag höll mig nykter i åtta månader.

På detta sätt fortsätter det under några år, med perioder av nykterhet och kortare återfall och en allmän känsla av otillfredsställelse med sig själv och med livet. David påbörjar en utbildning till behandlingsassistent och trots att de yttre omständigheterna är gynnsamma tilltar otillfredsställelsen med livet. Han inser att han inte klarar av att »droga» över huvudtaget men tycker sig inte heller klara av att vara nykter och funderar allt oftare på att ta sitt liv. Slutligen bestämmer han sig för det och skaffar sig amfetamin för att ha roligt en sista gång, och heroin för att sedan kunna ta en överdos. Eftersom han vill avsluta »snyggt» har han barnen hos sig sista veckan, bakar, städar och tvättar fönster och gardiner. Han åker till skolan och säger ifrån sig sin plats på behandlingsassistentutbildningen och på en planerad Englandsresa med kurskamraterna. Han tar en överdos av heroin som planerat, men misslyckas och försöker istället skära sig i halsen. Inte heller detta lyckas, han blir upptäckt och förd till sjukhus. Efter ytterligare

ett försök med en överdos åker han till ett behandlingshem och börjar gå i samtalsterapi. Istället för att som tidigare bara gå på AA-möten då han mår bra och kan vara trevlig törs han vid tiden för vårt samtal börja ta upp negativa känslor. Fortfarande får han arbeta mycket med sig själv, med att känna in sina egna behov och inte bara vara andra till lags. Han har dock fått tillbaks livslusten. Han är engagerad i en musikgrupp där han träffar andra människor och får utlopp för sin kreativitet och tror inte att han kommer att »ta sig» fler återfall.

Sammanfattande tolkning: David konfronterades redan i unga år med lidande i och med att hans mor svek honom och försvann och fadern ofta var aggressiv. Uppväxten präglades av osäkerhet. ”Vilket humör skulle pappa vara på när han kom hem?” och av otrygghet då var ”hemma” var varierade beroende på vilken släkting som för stunden hade vidtalats för att ta hand om honom. David har aldrig känt sig älskad som person utan endast för vad han presterar. Han har därför utvecklat en strategi där han är helt inriktad på att vara andra till lags. Han har varit mycket lyhörd för andras behov och helt inriktad på att uppfylla dem utan att fundera över vem han är och var han står. Sitt eget illabefinnande har han inte uppmärksammat annat än retrospektivt. Såväl bruket av droger som anpassningen till andra människors förväntningar och behov uppfattas som strategier för att bemästra lidandet. I relation till min tidigare forskning kan ’Davids’ hållning i relation till det egna lidandet tolkas som att han inledningsvis var flyktbenägen men sedan blivit allt mer likgiltig för vad som händer honom.⁵

Lidandet – en kamp mot livet

Då de nio berättelserna från människor med drogberoende tolkas med utgångspunkt i forskarens förförståelse framstår att informanterna redan tidigt i livet konfronterats med lidande. Informanterna har på olika sätt försumrats, hånats, bestraffats, övergetts och inte fått bekräftelse på de personer de är i sig själva. Detta tolkas som en bakgrund till de strategier

⁵ Östlund, 1994

som återfinns i informanternas sätt att förhålla sig gentemot omgivningen - antingen »slår man tillbaks» och kämpar för att överleva eller så resignerar man och anpassar sig till situationen.

Ja, som morsan hon ringde upp och skällde på mig att jag gör ingenting riktigt, och jag är så vidrig och jag är så omöjlig och... jag är så sjuk och allt det här. Till slut så tror man ju att man är så [--]. Jag vet inte varifrån det här kommer, om det har att göra med vad jag har blivit inmatad... Så att så fort jag gjorde något för att jag ville göra någonting så fick jag skäll. När jag var liten och så här så tyckte jag om att baka och sånt här hemma och så gjorde jag det för att överaska morsan då... Och så fick jag skäll för att jag hade rört till. Och så här har det liksom sett ut då [--]. Ja, för jag hade ju en identitet när jag var drogad. Då var jag respektlös. Då kunde jag sätta gränser, då kunde jag liksom styra och ställa . Men sen när jag var odrogad, så var jag otroligt liten och rädd. Då gjorde jag saker för att folk skulle tycka om mig. För att när jag inte hade nå droger... När jag hade droger, då hade jag ju jättemycket folk omkring mig då. Men sen när jag inte hade några så försökte jag göra andra saker för att... Jag vet inte om man skall kalla det för att köpa vänner eller ... Ja, det vart nåt konstigt i alla fall. Och jag har ju levt i den här identiteten hela tiden, för jag var i en otrolig identitetskris för två år sen. »Vem är jag?». För jag hade ju en identitet när jag var drogad. Då var jag nån.⁶

Dessa strategier uppfattas fylla en överlevnadsfunktion med vars hjälp man skyddar sig mot livet som det ter sig, och därmed också mot lidandet. Inget av dessa sätt att förhålla sig till livet är dock i överensstämmelse med ”den sanna” personen, de fungerar som medel för att på något sätt kunna relatera till andra. Då personen inte fått livsutrymme, när man innerst inne är osäker på vem man är och hur framtiden kommer att gestalta sig präglas tillvaron av kaos och meningslöshet. För att överleva har man istället utvecklat det som av t.ex. Winnicott⁷ beskrivs som ett falskt själv som stämmer mot omgivningens förväntningar och som också fungerar som en bekräftelse av självbilden. Uppfattar man sig själv som allt igenom dålig i såväl egna som andras ögon så är ett sätt att bringa ordning i kaoset att agera i enlighet med detta, t. ex. genom att använda droger i övermått, för att på så sätt få inre värld och yttre verklighet att stämma överens.

Man mådde så dåligt, i sin egen värld, [...] i sin cirkel va, så man hade nog svårt att analysera vad människor verkligen tyckte och tänkte. Man vet inte om man verkligen gav dom chansen heller va. För man ... man var så ... nog fixerad av sitt eget. Man tyckte ju att ... det enda man hade

⁶ Ur samtal med Maria (I)

⁷ Winnicott, 1993

var ett stort problem, allting, va. Det var ingen annan som hade nåt större problem.... Och då var det nog svårt att ... att kunna ta till sig att andra människor verkligen ... kunde älska en, va. För man var nog samtidigt rädd att göra andra människor illa också, va. Det ... det var nog ... det var nog en ... jättesvårt att ta exakt hur man kände det. Men nå liknande åt det hållet. Man var nog rädd. Man hade nog en rädsla, va, att man hade gjort så mycket illa, va, så man Fast man hade svårt att dra i handbromsen också, va Man var inne i det där ekorrhjulet och så ville man samtidigt För alltihop man gjorde vart ju bara mer och mer i ... Man gjorde ju mer och mer skada. Allt man ... så länge man levde ... Så det kan också ha varit ett rop efter hjälp, va. Man ville ha slut på det för att man inte skulle vara mer till besvär.⁸

Med utgångspunkt i Frankls⁹ terminologi är det möjligt att tala om den lidande människan som driven, snarare än avgjord i och med att hon inte handlar med utgångspunkt i sin persons väsen utan snarare utgående från yttre omständigheter. Att utplåna eller dölja sig själv som person, att ge upp sin egen vilja och anpassa sig till omgivningens bild framstår som ett effektivt sätt att bemästra det lidande som ligger i att den man är inte uppmärksammas och inte får synas. Samtidigt finns personen, eller det ”sanna självet” för att tala med Winnicott¹⁰, i bakgrunden och kämpar för att göra sig hört, att hävda sig, utan att riktigt veta hur. Med utgångspunkt i detta resonemang framstår begreppet ”falskt själv” som missvisande då ”falskt” kan uppfattas som något oäkta och allt igenom främmande. Enligt forskarens tolkning kan det istället handla om att endast delar av självet förmedlas medan andra kamoufleras för att kompensera de brister man upplever eller fruktar. Syftet med detta framstår som överlevnad, och detta ”kompenserande själv” kan med detta synsätt förstås som en resurs hos personen snarare än som patologi.

Detta kompensterande själv har utvecklats för att överskylla klyftan mellan det inre och det yttre. Konsekvensen blir att endast det yttre blir verkligt

⁸ Ur samtal med Erik (I). Erik berättar också att han då och då »söp till» för att inte omgivningen skulle börja hoppas för mycket om han varit nykter ett tag.

⁹ Frankl, 1987

¹⁰ ‘Det sanna självet’ förstås av Winnicott (1993, s. 330-331) som ”den teoretiska position från vilket den spontana gesten och den personliga föreställningen härrör. Den spontana gesten är det sanna självet i funktion. Endast det sanna självet kan vara kreativt, och endast det sanna självet kan kännas verkligt. Medan det sanna självet känns verkligt, leder det falska självet till en känsla av överklighet och meningslöshet.” Det sanna självets funktion är att ”samla upp alla detaljerna i upplevelsen av att vara levande”. Notera dock att vi alla i någon mån har ett falskt själv vilket gör att vi t.ex. kan kompromissa och fungera i sociala situationer.

och levande medan det inre för en tynande tillvaro¹¹ och resursen får även karaktär av hälsohinder. I följande citat beskrivs en händelse som en av informanterna, Hans, var med om under en vistelse på behandlingshem åskådliggör något av det kaos som upplevelsen av att sakna ett sant, levandegörande själv kan resultera i.

Jag låg där och skulle finna mig själv [...]. Man ligger och blundar och det är lite musik och [terapeuten säger] »Du går i en stad som du inte har varit i, och du ser en massa människor» [...] och du följer med i alltihop och skall hitta dig själv på det där jävla museet va. ... [...] När jag sprang och letade efter mig själv i det där jävla museet, och skulle se var jag var... Då bröt jag ihop första gången. Jag hittade mig inte... [---] himla ruggigt var det [...]. Jag bröt ihop och grät som ett barn. Livrädd. »Jag finns inte». Jag vet att jag finns men jag fanns inte. Det var jobbigt.¹²

Eftersom endast den yttre verkligheten framstår som sann och levande är det med hjälp av yttre attribut lidandet kommuniceras. Det som förmedlas till omgivningen är inte det ursprungliga lidandet, eller den kärna Sachs¹³ talar om, utan ett ”pseudolidande”. Man visar, likt informanten Eva i följande citat, upp något som möjligen kan uppfattas som ett lidande av omgivningen istället för det lidande man inte förmår förmedla.

När det vände riktigt, det vet jag inte ... men jag höll väl masken så pass mycket... så mycket jag orkade. Till slut så gick ju inte det längre, va. Och då visade jag strupen istället. Fast inte utifrån... inte inifrån min... inte, inte sårbarhetens riktiga ansikte, utan också ifrån ett manipulativt håll så att säga så visade jag strupen.... Och det märkte jag att... det gav också då ett intryck som jag kunde utnyttja då. För att bli bekräftad även där då, som alkoholist.¹⁴

Kärnan i lidande måste enligt Sachs ”kommuniceras med hjälp av inlärd symboler för att bli synligt för omvärlden”.¹⁵ Bruket av droger framstår som en sådan inlärd symbol som syftar till att kommunicera lidandet, men symbolen kommer att överskugga det verkliga lidandet och uppfattas som lidandet ”i sig”.

Drogen verkar således hjälpa människan att bemästra lidandet på olika sätt; den skänker direkt lindring genom berusning, den bekräftar den negativa

¹¹ Jfr även Davids upplevelse av ”förljugenhet”, sid. 89 nedan.

¹² Ur samtal med Hans (I).

¹³ Sachs, 1992

¹⁴ Ur samtal med Eva (I).

¹⁵ Sachs, 1992, s.126

självbilden och förenar därmed inre och yttre verklighet samt utgör ett medel för att kommunicera lidande.

Winnicott lyfter fram det sanna självet som en grundförutsättning för vår förmåga att använda oss av symboler.¹⁶ Detta öppnar ett intressant perspektiv inte bara i relation till Sachs utan också till Younger¹⁷ och hennes tankegångar om att lidandet måste språkliggöras innan det kan lindras. Den slutsats som dras på denna tolkningsnivå är att förmåga till symbolisering av den inre verkligheten saknas hos människor vars livslidande präglas av denna typ av kränkning. Den symbolisering som bruket av droger utgör uppfattas som en inlärdd symbol, förankrad i den yttre världen och dess förväntningar. Att verbalt symbolisera den inre världen och det lidande man upplever i spänningen mellan inre och yttre värld ter sig däremot ogörligt så länge det sanna självet underordnas kompensatoriska strategier. Om förmågan att symbolisera saknas torde den barnmorskefunktion i relation till lidande som Younger talar om primärt inte handla om att 'föda fram' språket, utan att förlösa det sanna självet. En preliminär tolkning leder på denna nivå fram till följande antagande:

Lidande härrör från en kränkning av självet vilken resulterar i ett kompenserande själv där förmågan till symbolisering av den inre världen saknas. Denna oförmåga att symbolisera lidandet leder till att lidandet inte kan förmedlas och delas och resulterar i en upplevelse av avskurenhet då inre värld och yttre verklighet inte stämmer överens. Följden blir en upplevelse av att vara "levande död".

För att utröna om detta är ett rimligt antagande kan en alternativ tolkning av berättelserna prövas. En alternativ tolkning av Davids berättelse är att han aldrig tillåtit sig att sörja förlusten av sin mor och av hennes kärlek och att den förtvivlan som resulterar i självmordsförsöket aktualiserats av att han (omedvetet) påmints om det som kunde varit möjligt av de förhållandevis lyckliga yttre omständigheterna. Även detta tolkningsalternativ leder dock fram till lidandets kamp som en kamp mot

¹⁶ Winnicott, 1993

¹⁷ Younger, 1995

livet som det gestaltar sig, en kamp som uppstår i spänningen mellan inre och yttre verklighet, mellan det man önskar vara (älskad) och det man upplever sig vara (förkastad). Med utgångspunkt i ovanstående tolkning kan David inte dela sin smärta med någon och han upplever sig inte heller ha rätt till den med tanke på att han just då, utifrån sett, ”har det bra”.¹⁸

6.1.2. Kontext II, den hjärtopererade människan: ”att bemästra lidande genom prestation”

En första tolkning av samtalstexterna antyder att den hjärtopererade personens lidande ofta hänger samman med livshistorien, även om informanterna initialt relaterar lidandet till sjukdomsförloppet. Informanterna berättar genomgående om ett aktivt liv, fyllt av en mängd aktiviteter som på olika sätt bidragit till att de erhållit bekräftelse. Dessa aktiviteter har ägt rum i relation till livets olika domäner, såväl arbete som familj och fritid.

Och jag har varit verksam, hela tiden har jag arbetat. Jag har inte varit arbetslös eller utan arbete en enda minut [...] Så att ... jag är en sån människa, hela mitt liv har jag inte kunnat sitta i lugn och ro och rulla på tummarna, utan jag har alltid hittat nån sysselsättning för mig själv.... Och jag anser nu, ja det kommer säkert i mitt liv en period, om jag lever så länge, att... att jag inte kan göra nåt. Det är egentligen ett slutskede. Men vi har en fördel, hjärtpatienter, att vi inte blir en kolli utan vi får en påhälsning och får en hjärtinfarkt, och då går det fort. Ja, det är inte lätt när man har en känsla av att, ja, kanske nu...nu blir jag antingen ett kolli eller ja, en person som inte får lyfta eller som inte får göra nåt utan det är bara en last för omgivningen för.. Ja.. det är.. av det försvagas det inre, praktiskt taget.¹⁹

Denna inställning till livet har man haft med sig sedan tidig ålder, informanterna berättar ofta om hur de tidigt tagit ansvar och varit ”duktiga” som barn. Man berättar inte heller om sjukdomar som barn, istället lyfts den goda hälsan - eller kravet på god hälsa - fram;

Men det är väl det att man har fått klara sig mycket själv och....(Alltid?) Ja, i barndomen och allting.²⁰

¹⁸ Det är m.a.o. möjligt att i Davids berättelse finna alternativa förklaringsmodeller för att förstå hans agerande. Detta exempel lyfter dock fram att dessa förklaringar inte är det väsentligaste i tolkningsprocessen. De bidrar med ett visst perspektiv på forskningsområdet, men det meningsbärande framstår som tämligen beständigt. (David själv ansluter sig f.ö. till den första tolkningen).

¹⁹ Ur samtal med Karlos (II).

²⁰ Ur samtal med Sven (II).

Jag vet när man var förkyld, jag kommer ihåg det i skolan, när man sa att man var förkyld, då fick man ricinolja på den tiden. För att rensa magen. Och det är klart att det rensade ju både halsmandlar och alltihop så att.... Men vara hemma för att vara sjuk, nej, det har jag inget minne av.²¹

Lidandet kan relateras till en upplevelse av begränsning i relation till önskad aktivitetsnivå som sjukdomen, och i viss mån de förväntade levnadsförändringarna, medför. Att inte orka vara aktiv upplevs besvärande och plågsamt av informanterna. I bakgrunden finns även hotet om att hjärtsjukdomen kan leda till att man »blir ett kolli» och att man inte längre skall klara av att ta ansvar för sig själv och sin hälsa. Vidare anas lidandet i en oro för att inte klara av att genomföra de levnadsförändringar som rekommenderas.

...jag måste ju ändra på mig. [---]. Men nu blir det väl slut på det va [att hjälpa andra]. Nu får jag väl gå runt här som en tupp i en hönsgård och det har aldrig varit min gebit förut. Jag har aldrig krävt av andra det jag inte klarar själv, brukar jag säga. Då har många sagt att »om du kräver hälften av andra av vad du gör själv, så har du krävt mycket» brukar dom säga då. Hur jag skall klara det?²²

Bilden av den egna personen framstår som intimt kopplad till prestation, och det egna värdet och värdigheten relateras till dugligheten. Detta tolkas som att självbilden är starkt förknippad med yttre attribut baserade på personens handlande och att han eller hon relaterar till andra i huvudsak genom dessa. Om dessa möjligheter att relatera till andra försvinner - eller hotar att försvinna genom att grunden för bekräftelsen, den egna prestationsförmågan förändras - aktualiseras ett lidande hos patienten.

Ja, jag sa jämt att han [maken] skulle inte behöva komma på någon långvård, utan jag skulle sköta om honom. Och så åkte jag själv på en hjärtinfarkt. Det var jättesvårt [---]. Så dom hjälpte här att han kom på Gammelgården, och skulle vara där tillfälligt bara. Det var ju inte meningen att han skulle vara där. Men jag kunde ju inte ta hand om honom med det samma efter en hjärtinfarkt. Det gick ju inte. Och jag tyckte att det var så jättemarigt att han kom dit, då. Att det var mitt fel.²³

I detta citat återspeglas informantens idealbild av sig själv som en person som alltid skall finnas till för andra människor. Detta uppfattas bidra till en

²¹ Ur samtal med Karin (II).

²² Ur samtal med Olov (II).

²³ Ur samtal med Birgit (II).

konstant strävan efter att bevara självbilden och därmed upplevelsen av värdighet intakt. Då detta inte lyckas, t.ex. på grund av att man är försvagad av sjukdom, hotas självbilden. Detta upplevs, som informanten Karlos uttrycker det, som att »det inre försvagas»²⁴, och framstår som ett hot om förintelse. Detta kan vara en bidragande orsak till att sjukdomssymtomen initialt inte tas på allvar utan bortförklaras som t.ex. astma, dålig kondition eller åldersförändringar.

När vi var på Gotland i somras så var det ett väldigt väder. Och min man orienterar va, så vi skulle ju gå från bilen. ...parkeringen... till tävlingsplatsen. Och det var inte långt men det var väldigt fuktigt och regnigt... och jag vart andfådd. Och gick en bit och stannade... så jag sa till slut att »gå före du, jag kommer». Och jag trodde ju då att det var allergi, att det var astma på gång, eftersom jag har allergiska besvär. Men det var naturligtvis hjärtat va. Men det begrep inte jag då. Men sen har jag väl undan för undan förstått att det är många saker som jag har tolkat fel.²⁵

Man bortförklarar således de första tecknen på hjärtsjukdom, bortförklaringar som dels kan förstås som okunskap men även i termer av förnekande av det hotfulla, eller som assimilation till befintliga scheman.²⁶ Verkligheten tolkas med utgångspunkt i en bestämd uppfattning om hur den bör eller skall gestalta sig, dvs. utifrån den livsregel²⁷ patienten uppfattas ha som lyder: ”Jag måste vara frisk och »duktig» annars räknas jag inte”. På detta sätt kan självbilden bevaras intakt och rädsla och oro hållas på avstånd. Därmed kan även ett potentiellt lidande bemästras.

Så småningom har informanterna börjat inse att hjärtat inte fungerar som det skall. Om då omgivningen håller fast vid den bild av personen som informanten tidigare förmedlat, d.v.s. som ”stark” och ”kompetent”, och inte vill kännas vid dennes lidande leder detta till en upplevelse av att inte vara förstådd.

²⁴ Jfr citat sid. 79.

²⁵ ur samtal med Kerstin (II)

²⁶ Jfr Elkind, 1983

²⁷ Notera dock att denna 'livsregel' inte är explicit och uttalad, men att den återkommer som en röd tråd i berättelsen. Användandet av begreppet 'livsregel' är i detta sammanhang således ett resultat av forskarens tolkning och inte klart uttalat av informanterna.

Jag kan ju berätta för dig att när jag väntade, det var väl dan innan operationen, så kom min chef upp med en bunt fakturor som han ville att jag skulle gå igenom. Och då tänkte jag det, att »vad har du innanför ditt bröst och innanför pannbenet». För det var ju folk som tittade på honom, när han kom och hälsade på då, »Det var min chef» sa jag. »Men du är ju sjukskriven». »Ja» sa jag. »Det är därför jag sitter här, för jag har en sån chef»

F: Så du tror att det är mycket arbetssituationen som har gjort det här.

Ja, det tror jag nog att det är.

F: Gjorde du nåt åt dom där fakturorna då, eller fick han ta tillbaks dom?

Ja, jag gick i genom dom, plikttrogen som man är vet du. Man är uppfostrad så [---] att sköta sitt arbete i första hand. Och vara hemma för att va sjuk va, det... det fick jag inte ens i skolan.²⁸

Ovanstående citat visar dels hur informanten uppfattar att chefen inte förstår henne då han kommer med dessa krav på prestation fast hon är sjuk. Informanten hänför också sin sjukdom till orsaker utanför henne själv, hennes arbetssituation. Samtidigt belyser citatet också hennes livsregel, att man måste göra sin plikt och vara duktig, oavsett de konsekvenser detta kan ha för den egna hälsan.

Känslan av att inte vara förstodd och utlämnad åt omständigheterna finns också då man inte blir tagen på allvar eller upplever sig »överkörd» av vårdpersonalen. Nedanstående citat ur Olovs berättelse har sin upprinnelse i att han mår psykiskt dåligt efter operationen och skall få en samtalskontakt.

Och så fick jag NN som kom hit på fredag eftermiddag. Och den människan hoppas jag att jag slipper se här i livet någon mer gång. Hon kommer, knackar inte, hon bara går rätt in. Jag har min syster och min hustru sitter här och vi pratar. Jag är fortfarande ganska så skrädd, det är fredag förm.. fredag lunch va. Och dom försöker att trösta mig. Då kommer hon bara in och säger »jag kommer in kvart över tre» och lägger lappen. Sen när min hustru och min syster går, då kommer hon in här och berättar hur duktig hon är och så börjar hon ställa frågor. Och när jag skall svara på frågorna då säger hon »Du får inte vara så utförlig, jag måste hinna igenom alla mina frågor, jag vill ha raka svar». »Jaha, sa jag, jag kan inte svara annat än vad mina känslor säger va».²⁹

²⁸ Ur samtal med Karin (II)

²⁹ Ur samtal med Olov (II)

Olovs berättelse kännetecknas av långa episoder där han berättar om diverse olika projekt han drivit med stor framgång. Han ger, liksom de andra informanterna, intrycket av att ha varit mycket kompetent, av att ha haft kontroll över omständigheterna samt väl medveten om sin höga kapacitet. Omställningen från att tidigare ha klarat allt till att bli maktlös inför omständigheterna innebär i sig ett lidande som ger näring åt livsregeln att man måste vara ”frisk och duktig” för att klara sig i livet. Den nya livssituationen innebär att man inte längre tror sig kunna leva upp till denna livsregel helt och fullt vilket innebär ett hot mot självkänslan och i förlängningen mot självet, eller för att låna ord från Karlos »Ja, det är klart att det har blivit förändrat, för att en frisk människa och en reparerad människa är inte samma, en och samma person». Detta leder fram till följande preliminära tolkning:

Lidandet härrör ur en upplevelse av att grunden för den egna existensen hotas eller kränks. Detta resulterar i en kamp i syfte att undanröja detta hot. I denna kamp förnekas initialt det ondas existens. När det onda blir påtagligt närvarande ställs människan inför valet att konfronteras med det eller att resignera, vilket leder till en upplevelse av att vara försvagad och utlämnad åt situationen.

6.1.3. Sammanfattning av den naiva läsningen - slutledning I

När de bägge kontexterna speglas mot varandra framstår sjukdoms- och vårdlidande som relaterade till livet i stort och till ett mer eller mindre erkänt och uttryckt livslidande. Detta livslidande hänger samman med det som i tidigare forskning beskrivs som förlust, hot eller kränkning av självet³⁰ genom att bekräftelsen av den unika personen uteblir. De informanter som varit drogberoende har sällan eller aldrig erhållit bekräftelse av positiva aspekter hos sig själva varför de utvecklat en strategi som stämmer överens med omgivningens förväntningar. Denna kompensatoriska strategi har varit genomgripande och generaliserats till större delen av självet vilket undergrävt förmågan att symbolisera och

³⁰ Dildy , 1992; DuPont & McGovern, 1992; Kahn & Steeves, 1986; Watson, 1989; Younger, 1995

därmed kommunicera lidandet. Då vare sig lidandet eller personens upplevelser i övrigt kan delas på ett genuint sätt med andra människor resulterar det i en genomgripande upplevelse av avskurenhet och alienation³¹ då den inre och yttre verkligheten inte överensstämmer. Konsekvensen blir en upplevelse av att vara "levande död". Livet som det ter sig för informanten (som avsaknad av en upplevelse av att vara levande) blir en plåga som man med drogens hjälp försöker undfly. Lidandekampen ter sig som en kamp *mot* livet och världen som den gestaltar sig för den lidande personen.

För de hjärtopererade informanterna har prestation framstått som nyckeln till bekräftelse och framgång i livet och därmed också använts som ett skydd mot lidande. När sjukdomen drabbar och det "vapen" man har i lidandekampen - den höga prestationsförmågan - försvagas, blir hotet mot det egna värdet och värdigheten, och därmed också mot livet, såväl bokstavligt som bildligt aktualiserat. Initialt försöker man bortse från detta hot, men när det erkänns tvingas människan att konfrontera det eller att resignera. Då hennes vapen tagits ifrån henne kan hon därför erfara en djup känsla av maktlöshet då hon blir utlämnad åt omständigheterna. Denna maktlöshet kan precis som hos de drogberoende informanterna relateras till att inre och yttre verklighet inte längre stämmer överens - personen som tidigare klarade "allt" måste nu utelämnas sig och lita till andras hjälp. Den lidande personen kämpar en kamp *för* livet - för att leva måste han/hon ge upp sitt gamla sätt och fungera. Detta måste ske inte bara i det inre livet utan också i det yttre, då levnadsmönster ofta måste läggas om, vilket leder till inre osäkerhet.

Oavsett om lidandet aktualiseras av hjärtsjukdom eller präglar livet i sin helhet tycks det inom de bägge kontexterna vara nära förknippat med personens upplevelse av helhet och sammanhang i livet, av kampen mellan att vara och inte vara en unik och värdefull person. Syntesen av de drogberoendes kamp *mot* livet och de hjärtopererade patienternas kamp *för*

³¹ Jfr Younger, 1995

livet framstår som en kamp *med* livet. Den naiva läsningen, det första ledet i den hermeneutiska processen, leder fram till

Slutledning I: Lidandets kamp förstås som en kamp med livet, en kamp för bekräftelse och rätten att vara en värdefull, unik person och mot en upplevelse av avskurenhet och död till kropp, själ och/eller ande.

6.2. Textens förklaring - meningsbärande strukturer

Den tolkning som den naiva genomläsningen resulterar i ger inte den djupgående förståelse för lidandets kamp som eftersträvas utan anger framförallt en sökriktning, där kampen framstår som en kamp med livet. För att komma vidare söks det meningsbärande genom en analys av textens struktur. Denna återfinns på två nivåer, som ytstruktur relaterad till textens uppbyggnad och som djupstruktur i form av metaforer som gestaltar det meningsbärande i texten. Detta kan beskrivas som förståelsens närmande till förklaring och innebär en möjlighet till distansering från förförståelsen genom fokusering på textens konstruktion. En schematisk översikt av strukturanalysens bägge skeden med utgångspunkt i Davids berättelse återfinns i bilaga 5.

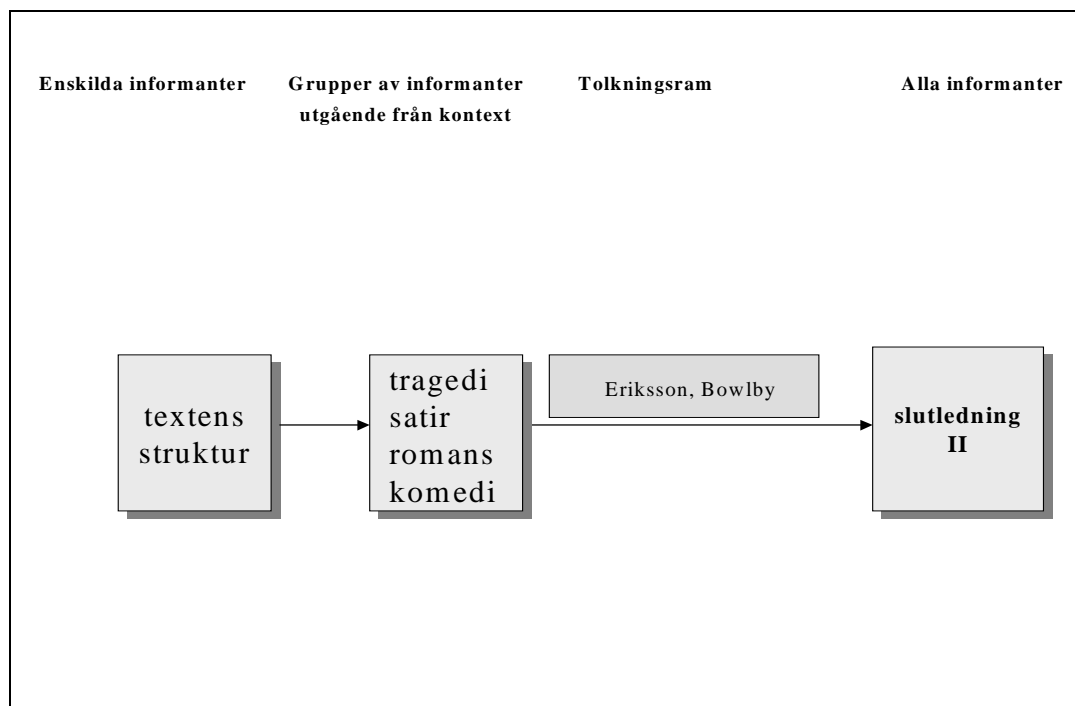
6.2.1. Textens ytstruktur - gestaltningar av lidandets drama

I ett första skede lästes texten från varje informant för sig. Textens form och struktur kartlades innan de olika strukturerna i nästa skede sammanfördes kontextvis. De mönster som framträdde relaterades slutligen till tolkningsramen för att synliggöra olika gestaltningar av lidandets drama.³² I och med mötet med tolkningsramen öppnas en ny aspekt av verkligheten. Då resultatet av strukturanalysen möter Erikssons tankegångar om lidandets drama utkristalliserar sig olika sätt att agera i detta drama. Slutledning II får gestalta den sammanfattande tolkningen för hela materialet på denna nivå. Då resultatet av strukturanalysen möter tolkningsramen förändras också tolkningens nivå. Från att i strukturanalysen beskriva hur en text är strukturerad förskjuts fokus i det

³² Berättelsens struktur kan enligt Tappan (1989) och White (1973) beskrivas som romantisk, komisk, tragisk eller som ironisk/satirisk.

senare skedet mot den värld texten talar om varigenom olika sätt att gestalta lidandets drama kan synliggöras.

Ett drama kan förstås som ett litterärt verk i dialogform, där det är dialogen som framstår som det väsentliga. Begreppet kan enligt Eriksson³³ härledas till 'mening' eller 'meningsbärande', det vill säga ses som något grundläggande i varje människas liv, och till 'paradox', det vill säga ses som något som går mot den vanliga meningen samt etymologiskt också till 'handling'³⁴. Då ett lidande aktualiseras i människans liv innebär detta således en paradox mot det livet tidigare gett sken av att vara, vilket manar till handling. I strukturanalysen uppmärksammas därför också den paradox som kommer till synes genom informanternas berättelser.



Figur 5: *Tolkningsprocessen; Analys av textens form och struktur*

Dramat syftar enligt Eriksson till försoning, vilken förutsätter att något offras. Offret skapar förutsättningar för försoningen då människan genom att ge upp något lättare kan möta såväl sig själv som konkreta och abstrakta andra.³⁵

³³ Eriksson, 1996. Föreläsning i samband med workshop om lidande 28/10-96

³⁴ Hellqvist, 1980

³⁵ Eriksson, 1994

De sammanhängande berättelsernas struktur

Då samtalstexterna från de drogberoende informanterna analyserades framkom att samtliga texter har en progressiv form.³⁶ Det mål som berättelsen leder fram emot är en ökad delaktighet i livet vilken uppnås genom att man förmår sluta med drogerna och vara mer lyhörd för sitt inre. I samtliga berättelser framgår att informanterna upplever sig ha nått målet i varierande utsträckning. Några har nått ända fram, andra upplever sig ha målet inom räckhåll.

Trots att texterna många gånger rymmer djupt tragiska skeenden kan deras struktur i regel hänföras till den romantiska berättelsen eller till satiren genom att de tar fasta på hur berättaren skapat kontroll eller insett att han eller hon behövt en annan människa för att komma vidare. I berättelserna från denna kontext återfinns också ett viktigt tema, fortsättningsvis benämnt ”vändpunkten”, som berättelsen struktureras omkring. Detta tema beskriver den stund då informanterna - som de själva beskriver det - »nått botten» och börjat agera på ett nytt sätt.

För informanterna med drogproblem finns dramats paradox i relation till bruket av droger; det som vid en första anblick uppfattas som ett lidande framstår även som ett medel för att bemästra detta. Paradoxen återfinns även i beskrivningar av vändpunkten där även det meningsbärande återspeglas. Vändpunkten framstår, oavsett hur berättelsen struktureras, som en väsentlig del av den intrig som berättelsen struktureras runt. Nedanstående citat³⁷ är hämtat ur Davids berättelse och beskriver den vändpunkt som inträffar då han beslutar sig för att ta sitt liv med hjälp av en överdos.

Jag hade ju verkligen försökt, men det leder inte till nånting. Det liksom... blir bara jobbigare och jobbigare på nåt sätt, då. Så jag såg väl inget annat sätt att leva då, på nåt sätt. Men det ser jag ju helt klart idag att det finns ju andra sätt. Men just då hade jag det ju så bra förspänt också. För så bra har jag ju aldrig haft det i hela mitt liv, va. Jag var ihop med en tjej och vi hade ett bra förhållande, och vi skulle åka till England sen på studieresa och jag trivdes med mina kurskamrater och allting Livet lekte

³⁶ Tappan (1989) talar om att berättelsen kan vara progressiv, regressiv eller stabil.

³⁷ Texten är redigerad genom att stycken som behandlar samma händelser förts samman (informanten återkom upprepade gånger till denna händelse i sin berättelse).

egentligen [...] dom yttre omständigheterna var väldigt gynnsamma om jag säger så. Så ljust har det aldrig sett ut, vad jag kan erinra mig, i mitt liv tidigare. [...] men jag orkade inte med mina ständiga misslyckanden, jag orkade inte. Just det här att känna mig som en oduglig människa som inte duger nånting till ... Det var det som var drivkraften [att ta livet av mig] ... »Ja, vad är det då för mening med att leva... och hur skall jag nu kunna fly ifrån på bästa sätt.... Det måste vara enkelt, det får inte göra ont eller vara plågsamt, utan det ska gå fort.... Och helst ska jag inte kännas nånting», [...] Sen tog jag allt heroin, en kväll då. Och när jag vaknade upp... jag kommer inte ihåg riktigt, men jag mådde fruktansvärt dåligt. Jag måste ha legat och sovit i ett par dar tror jag...Och konstigt var det...sen började jag på att dricka lite, och jag kunde inte dricka heller, för jag mådde så illa, så jag spydde på diskbänken. Och det är två år sen och det har fortfarande inte gått att få bort märkena här, så... det måste ha varit väldigt starkt. Jag var så misslyckad... jag var så besviken och misslyckad när jag vaknade upp att jag kände att jag hade målat in mig i ett hörn då... Så jag kände att jag var ju tvungen att göra någonting... Så jag började titta på halsen, på halspulsådern så här. Så då städade jag upp här och gjorde rent och snyggt och så kröp jag ner i badet. I ett varmt och skönt bad och så började jag skära mig...Och det var jobbiga timmar, jag höll på och vattnet det blev kallt, och jag hällde på nytt vatten och sen.... ja, det var en kamp som höll på i flera timmar. Och jag ville verkligen dö.....men... jag skar inte tillräckligt djupt.[...] Men, jag förstår idag att ... jag måste på nåt sätt blivit så jävla desperat att det liksom inte fanns nån återvändo. Det var det jag upplevde då när jag höll på att skära mig, för det var så jävla jobbigt. [...] Men jag... det blev inget lättare.. och jag tänkte när jag stod där att »Tänk om jag hade lagt ner lika mycket tid på andra saker, lagt ner den kraften och energin på sånt som är positivt» [...] Och det var första gången på många år som jag bad till Gud. »Gud, låt mig dö». Och så fort jag reste mig upp ur badkaret så svimmade jag ... Och så låg jag på golvet en gång och tarmarna bara tömde sig och jag tänkte att »Åhh, vad skönt, nu är det snart klart». Det hade jag läst nånstans, att då tarmarna töms okontrollerat, då är det på slutspurten. Och så skulle jag kliva ner i badkaret igen, och den där jävla plutten som man släpper ut badvattnet med hade gått sönder, så vattnet bara rann ut. Och så tänkte jag att »Nu reser jag mig upp en sista gång, för då vet jag att jag svimmar. Och så är det bara att ligga kvar så är det klart sen». Och jag reste mig upp och svimmade [...] sen på nåt sätt så vaknade jag i sängen där några timmar senare, eller nån timme, en halvtimme eller vad det var. Telefon ringde och jag frös nåt fruktansvärt.³⁸

Textens mening återfinns i upplevelsen av ett lidande som blivit så stort att det tycks outhärdligt. Känslan av meningslöshet och misslyckande tränger igenom de strategier David tidigare använt sig av för att uthärda. Hans strävan att alltid vara till lags, att vara glad och underhållande för att bli sedd genomsåddas av honom själv. Trots att han lyckas utåt, eller kanske just därför, upplevs lidandet ännu starkare då känslan av att vara totalt

³⁸ Ur samtal med David (I)

oduglig och misslyckad ändå tränger igenom. Dramats paradoxala karaktär kommer här till synes genom konflikten mellan de skenbart ideala omständigheterna och känslan av att lidandet ändå inte går att uthärda. Mitt i allt väcks ändå en insikt om att han kanske kan lägga energin på att leva istället för att ständigt fly livet, lidandet och sig själv och ur denna insikt börjar förändringen växa fram.

Och sen åkte jag in på psyket i alla fall då...Och där...landa jag så att säga då och sen började jag sakta men säkert komma tillbaka då [---] Och jag började på eftervården sen, och började gå på AA möten. Från början så kändes det ju väldigt jobbigt...men enda villkoret för medlemskap är ju en önskan att vilja sluta, och jag hade ju faktiskt en önskan...Så jag fortsatte att gå på mötena fast dom tog emot...och när det gått ett par månader, då kändes det bra faktiskt. Jag ändrade attityd också, förut hade jag haft den attityden att..jag gick aldrig dit om jag mådde dåligt. Men om jag mådde bra så gick jag dit, då var det kul liksom att träffa andra människor och... alltid kunde jag ge dom nånting. Så det blev aldrig tal om något dåligt mående eller några negativa känslor överhuvudtaget.... På något sätt så vände jag det här, jag förstod att jag går ju dit för min egen skull...Och då kunde jag börja prata om när jag mådde dåligt. Och hur jag kände och upplevde saker och ting. Vilket fick till följd att jag.... jag hade alltid känt mig så väldigt förljugen förut, men det var ju bara för att jag hade haft ett glatt ansikte utåt när jag mådde dåligt invändigt va.. så det var ju inte så underligt att jag kände mig förljugen va, i och med att jag gav ett budskap och kände mig på ett annat sätt.... Så den här attitydförändringen, den liksom... gjorde att jag mådde bättre [...] Och jag började förstå vilka brister jag har i mitt beteende, just det här att jag är en så utpräglad varattill-lags-människa. Jag gjorde allt för att vara andra till lags.... och på det sättet få bekräftelse... och duga till nånting. Och det, det har jag alltid haft ett stort behov av. Jag glömde mig själv och.. jag tyckte själv att jag inte var värd att göra någonting för...fast det, det försöker jag ändra på nu då... Och sakta men säkert så går det bättre och bättre också. Jag har lärt mig att säga nej till och med.³⁹

Ovanstående citat, som utgör en fortsättning på det föregående, illustrerar hur ”vändpunkt” och ”förändring” framställs som centrala teman för att förstå inte bara berättelsens form utan även paradoxen och det meningsbärande. David beskriver hur suicidförsöket föregåtts av känslor av att vara »misslyckad» och »oduglig», vilket tolkas som skam och förtvivlan över den egna personen. Såväl suicidförsöket som de känslor som aktualiserats i samband med detta tycks utgöra en vändpunkt i Davids liv. Dramats paradox synliggörs förutom i spänningen mellan de skenbart ideala, yttre omständigheterna och det till synes outhärdliga lidandet även i

³⁹ Ur samtal med David (I)

att det blir den drastiska åtgärden att ta sitt liv som slutligen verkar förlösande och ger liv.

Att övervinna lidandet

Den romantiska berättelsen kännetecknas av självidentifiering⁴⁰ och dess tema framstår som det godas seger över det onda. Den romantiska berättelsen handlar om hur hjälten eller hjältninnan besestrar och övervinner de tragiska omständigheterna. En förklaring som den romantiska strukturen ger är att personen vill lyfta fram att han eller hon själv börjat ta ansvar för sitt liv och agera i lidandets kamp. De informanter⁴¹ som gestaltar lidandets drama på detta sätt berättar om olika typer av smärtsamma och kränkande barndomsupplevelser och även om erfarenheter senare i livet vilka resulterat i en känsla av att inte bli sedd överhuvud taget, av att helt sakna betydelse och av otillfredsställelse med livssituationen, men de beskriver även sitt bruk av droger i sjukdomstermer.

Lidandets kamp framstår som en kamp mellan kaos och kontroll där personen ständigt försöker skapa kontroll över omständigheterna utan att egentligen lyckas och där drogen förefaller ge en känsla av lättnad i situationen genom att skapa en illusion av kontroll. Vändpunkten har inträffat när missbruket kommit till ett stadium där det börjar få konsekvenser i form av sociala och rättsliga påföljder och drogen inte längre fungerar som strategi för att erhålla en känsla av kontroll i tillvaron och lindring av lidandet. Det går inte längre att med drogens hjälp bemästra lidandet. Informanterna har insett att de, för att utvärda lidandet, själv måste ta kontrollen och förändra situationen, samt bett om den hjälp och det stöd man behövt för att kunna göra det. I och med detta tycks de på ett framgångsrikt sätt tagit kontroll inte bara över situationen utan även över den "sjukdom" som de tidigare uppfattat som styrande i livet. Akt I i lidandets drama, bekräftelsen, handlar i det romantiska dramat om att

⁴⁰ Med begreppet självidentifiering avses att personen genom sitt handlande försöker tydliggöra sig som person och finna sin identitet.

⁴¹ Maria, Carina, Margareta, Per (I)

personen själv sett och bekräftat sitt eget lidande och därefter bjudit in medaktörer för att få hjälp.

Ja, innan då... innan jag över huvud taget började tänka på det, då var det ju väldigt hopplöst, då... då var det liksom inte någon livsgnista alls. För jag hade förlorat så mycket, jag visste inte vem jag var. Jag gick och tänkte så då. För då försökte jag vara drogfri, hemma då, och gå i sån där öppenvård. Och jag gick och tänkte det hela tiden att jag..."ja, tänkte jag, vem är jag". [---] Då ville jag bara försvinna liksom. Inte så att jag gick och tänkte att jag ville dö, för det har jag faktiskt inte tänkt så där riktigt starkt nån gång, men... bara försvinna... Att det bara skulle gå över, att det skulle försvinna liksom. Det var jättejobbigt. Men sen så.... drogade jag ner mig riktigt rejält och då hamnade jag på häktet... och då bestämde jag mig för att ta kontraktsvård då [---]Så då bestämde jag att nu tar jag kontraktsvård, för nu vill jag verkligen. Och då blir det ju mycket tid också, och så Men dom var lite tveksam då att... för jag har ju haft skyddet och frivården [...] och funderade om det inte skulle bli för tungt för mig och om jag skulle klara det och så där då. Men det har jag inte tyckt alls. Det ...nej, jag trodde på det jag.⁴²

I relationen till medaktörerna har de sedan tillåtit sig och förmått lida ut (akt II) då de upplevt att dessa personer förstått p.g.a. att de själva varit i samma situation. Däremot är de tveksamma till huruvida någon som inte har liknande erfarenheter kan vara till någon hjälp.

Att det är nån som, ja tror på en och är kravlös gentemot en. [...] Jag vet inte hur jag skall säga, men kanske någon som har varit i samma situation själv, som själv har lidit och ja, kommit ur det och så. Som kan berätta för en och få en att förstå liksom att det går att ändra på det, och det finns vägar att Det tror jag. Om jag ser till mig själv, för så var det för mig. Människor som jobbade på behandlingshemmet och så där som ... verkligen hade legat på bänkar med T-sprit, sådana där uralkoholister alltså, som stod där och var terapeuter [---] Och som har mått lika dåligt själv, varit i samma situation då liksom, och förstår [---] Jag tror inte att jag skulle sätta lika stor tilltro till nån som jag visste bara var skolad. Teoretiskt skolad, det tror jag inte. Så att det är som ... När man har så lite tro, att det inte finns nånting... man har inget grepp om någonting, då behövs det liksom att ... att man kan se på andra som man vet har varit där, och tro på det och veta det att ... Hon har faktiskt varit kanske ändå värre än en annan och ändå lyckats rest sig då.⁴³

Medaktörerna har också varit förebilder genom att konkret visa att det är möjligt att förändra och själv kontrollera situationen. Sålunda har informanterna så småningom funnit en ny strategi för att bemästra lidandet, vilket lett till att de vågat närma sig det på ett nytt sätt, och på

⁴² Ur samtal med Carina

⁴³ Ur samtal med Carina

sikt även kunnat övervinna det. En upplevelse av frid och ro har blivit möjlig då de erfarit att de på egen hand, utan drogen, kan kontrollera sitt liv. Synen på missbruket som en sjukdom har gett en känsla av att det inte är p.g.a. att de själva är dåliga människor som situationen sett ut som den gjort. De kan också göra klart detta för andra och upplever då att de bemöts på ett bättre sätt.

Många har väldigt mycket så här att »alkoholister, dom lär ju skylla sig själv» och inte accepterar att det är en sjukdom [---] fast nu börjar det väl på att bli mera... lätta lite... Att det betraktas som en sjukdom i alla fall.⁴⁴

Detta har möjliggjort ett offrande av redskapet för bemästrande av lidandet, drogen, och för en period har de utlämnat sig åt livets svårigheter. De har sen på egen hand, utan sitt 'vapen' lyckats besegra dem.

Det brukar jag ofta säga att »hade jag vetat det *här* innan jag åkte på behandling så hade jag aldrig åkt» [...] Jag trodde att det var så här att jag åker på behandling, och så lägger man undan drogerna och så blir allting bra. Men att ställa undan drogen är ingenting, det är resten som är jobbigast. Att ta tag i allting som händer och vara drogfri.⁴⁵

Tre kvinnor och en man berättar om sina liv med utgångspunkt i en romantisk struktur. Alla tre kvinnorna beskriver mycket tydligt hur de själva fattat beslutet att förändra den yttre situationen och (åter)ta kontrollen över sitt liv. Under behandlingen har de motiverats ytterligare till detta och även utvecklat sin kompetens på området vilket så småningom lett fram till en bättre överensstämmelse mellan inre och yttre verklighet.

Med mannen, Per, förhåller det sig annorlunda. Han har slutat använda droger men hans liv präglas fortfarande periodvis av en hög grad av illabefinnande. Detta hanterar han genom engagemang i arbete, aktiviteter och människor. Hans beskrivning av hur relationen till en partner fungerar läkande men också inrymmer mycket lidande antyder att han snarare befinner sig i akt II och "lider ut" än att han nått till akt III:s mer fridfulla hållning.

Så mycket som jag har mått sen jag träffade Eva, så mycket har jag aldrig mått i hela livet. Det är en så kraftig känsla, en fruktansvärd förtvivlan

⁴⁴ Ur samtal med Margareta (I)

⁴⁵ Ur samtal med Maria (I)

men också ett enormt glädjerus. Hon har gjort slut 8 gånger på två år [...] Det har varit svårt för henne att orka med, men det har blivit bra igen. Just när det sker så gör det så jävla ont, men jag försöker tänka »är det meningen att det ska bli så får det bli så». Livet är föränderligt. Just nu är det mer roligt och spännande än tråkigt och skrämmande. Det är kul och ska bli spännande. [---] När den själsliga smärtan suger tag i mig då kan jag inte andas, jag får värk i hela kroppen, blir apatisk och orkar inte. [---] »Vad har jag gjort för ont?». Jag blir egoist. »Vad har jag gjort för ont?» tänker jag.⁴⁶

Detta tolkas som att när relationen hotas väcks tvivlet om det egna värdet, och Pers erfarenheter från barndomen - där han ofta blev avvisad, slagen och illa behandlad av sin far för såväl verkiga som inbillade oförrätter - gör sig påmind. Han känner sig straffad och utsatt, men vet inte riktigt för vad. Där emellan mår han bra och är nöjd med att ha tagit kontroll, framför allt över den yttre situationen där han slutat använda droger, men han berättar även om en ökad inre frid.

Den romantiska berättelsen kännetecknas sammanfattningsvis av att huvudpersonen själv tar kontroll över omständigheterna och övervinner det (drogen och upplevelsen av värdelöshet) som tidigare styrt livet. I och med att man klarat detta stärks tron på det egna värdet och lidandets kamp mattas av.

Att synliggöra lidandet

Fyra berättelser har formulerats utgående från satirens struktur.⁴⁷ En ironisk berättarstil antyder att berättaren upptäckt att han inte kan vara situationens herre, utan att andra krafter har betydelse för hur livet gestaltats. Satirens tema utgår från synen på människan som underordnad tillvarons villkor. Människan kan aldrig, som i den romantiska berättelsen, genom sin egen förmåga besegra lidande och död utan måste underordna sig livets villkor då dessa är ständigt närvarande, något som ser ut att uppenbaras i samband med vändpunkten.⁴⁸

⁴⁶ Ur samtal med Per (I).

⁴⁷ Hans, Eva, Erik och Lars. Även skrivet material från Maria var strukturerat på detta vis, introduktionens citat är ett utdrag ur denna text. Samtalet med Maria kännetecknades dock av en romantisk struktur

⁴⁸ Jfr White, 1973

Och jag var tvungen att avlida då, innan jag upptäckte att det fanns ett liv. Så jag dog ju 1990 då, två tjugosekunders hjärtstillestånd efter en kraftig blandning av alkohol och droger, amfetamin i huvudsak. Och då började jag liksom få reda på vad jag höll på med.⁴⁹

I sin historia lyfter berättarna fram en rad plågsamma erfarenheter i sin bakgrundshistoria, erfarenheter som resulterat i en upplevelse av att visserligen ha blivit sedd och uppmärksammas men inte som den person de är utan som någon annan som svarar mot omgivningens, inte alltid positiva, förväntningar. Lidandet har karaktäriserats av en upplevelse av otillfredsställelse med den egna personen som upplevts mer eller mindre verklig eftersom endast delar av den fått utrymme. För att uthärda har de aspekter av personligheten som premierats av omgivningen ”förstorats” i en kamp för att få uppmärksamhet och verklighetsförankring

Ja, jag var ju Clinton och dom kalla mig för Speedy. [...] Ja, man hade en identitet, man var någon va. Mera någon än jag hade vart om jag hade vart opåverkad, inbillade man sig då va. Man tror ju så mycket på det, och man kunde lösa världsproblem, det var inga problem alltså, det... det var ju inte så att man löste alla problem men man var bäst i allting. Och den personen gillade jag och den accepterade jag.⁵⁰

Jag upplevde mig som annorlunda redan från start. Jag upplevde det som att det var något som var fel eller som att jag inte var som andra. Och oerhört hävdelseinriktad för att hela tiden bli omtyckt. Det tycker jag är det centrala i min uppväxt, att jag ständigt pockade på bekräftelse.... Det är ju ett omättligt behov det här. Och i och med det så är det en hopplös kamp att så att säga få den här responsen från omgivningen. Föräldrar framförallt, som jag definitivt inte upplevde som något stöd eller trygghet. Jag upplevde inte dom som någon som man kunde komma till eller som... som jag hade någon sådan trygghet. Jag kände mig ensam och övergiven och annorlunda och försökte ständigt överleva utifrån den utgångspunkten [---]. Som jag ser det idag så var ju skoltiden en plåga egentligen. Men jag hade ju en förmåga att vara glad och på något sätt överleva och ta tag i det som var, det som jag kunde klara av. Och jag upplever att jag var nog hyfsat begåvad och kunde liksom manipulera mig fram. Annars hade jag nog helt enkelt gått under mycket tidigare på något sätt.⁵¹

Här framstiger hur drogen använts som ett ”kamouflage”, ett medel för att lyfta fram ”godkända” drag av personligheten och för att kunna vara på ett sätt som föder acceptans såväl i relation till egna som andras förväntningar.

⁴⁹ Ur samtal med Hans (I).

⁵⁰ Ur samtal med Hans (I).

⁵¹ Ur samtal med Eva (I).

Detta sätt att vara kan beskrivas som att drogen gett näring åt det kompensande självet och en övertygelse; ”jag är stark och klarar mig själv, och då är allt bra”. Vändpunkten har kommit då man brutit samman och av omständigheterna tvingats förkasta detta sätt att vara då man insett att man inte längre klarar sig själv och att styrkan är en illusion, en förklädnad. I sammanbrottet har någon sett och bekräftat såväl lidandet som den person som funnits bakom drogens kamouflerande skydd. Därigenom har han/hon blivit berörd på ett sådant sätt att en förändring initierats. Denna någon har varit en vän/anhörig och/eller en högre makt. Till skillnad från i den romantiska berättelsen är det inte uteslutande på huvudpersonens initiativ som förändringen kommer till stånd. Utgångspunkten för förändringen är istället en kapitulation inför livet och omständigheterna där den självtillräcklighet och säkerheten som drogen underblåst offras till förmån för något nytt. Informanten Erik - som har varit mycket mån om att dels visa upp en ”snygg fasad” med solbränna, stort leende och snygga kläder, dels ha god kontroll på sitt liv genom att ”göra bra ifrån sig” på sitt arbete, i relation till familj och vänner etc. - berättar att han även haft perioder då han varit helt utslagen. Inte förrän hans syster en dag konfronterade honom med sin egen smärta insåg han att han behövde hjälp.

Jag kommer ihåg när syrran sa åt mig, det är ibland det starkaste jag någonsin hört. Det var nog sista gången... jo, när syrran sa åt mig [...]. När hon gick, då sa hon - och det har jag känt att hon verkligen har tyckt om mig, va. Men då sa hon: »Jag önskar», sa hon, »att... att du bara skulle dö», sa hon. Rätt ut, va. Och det var aldrig någon som hade sagt något liknande till mig, någonsin. Och det där tog jag otroligt starkt, va. Det var otroligt... Hon kände nog det, vet du. Jag hade gjort så mycket, jag hade varit så jobbig - för mina föräldrar, för henne och för alla, va. Hon önskade nog att jag skulle dö. Det, det kanske var dom... sanningen släpper en fri, va, många gånger, och det var kanske det jag skulle höra. För jag kommer ihåg, det är nog kanske det enda jag kommer ihåg som... som hon sagt riktigt åt mig som har betytt någonting. Då förstod jag hur eländigt det kanske var. Och det är ju ruskigt. Man kan ju förstå om man säger det till nån som står en mest nära, va. Jag menar, hon har inga egna barn och jag är den som skall stå henne närmast och så kommer hon och säger att hon önskar ... Jag visste att hon tycker om mig, det gjorde jag. Och så säger hon att hon önskar... Då är det illa, va, det man gjort. [...] Men samtidigt var man ju kanske besviken också när hon sa det. Men jag tror att det var mycket..... sanning i det också. Det kändes att hon

menade det. Jag kommer ihåg, jag var på gång och hallucinerade då när hon sa det, och ändå kommer jag ihåg hur jag reagerade.⁵²

Efter denna episod tycker han att han genomgår en inre förändring, han söker kontakt med en kristen församling och upplever att Gud nu ger den kraft han tidigare kämpat för själv. Detta möjliggör för honom att offra inte bara drogen utan också sin förklädnad⁵³ och gå vidare i livet. Gudstron lyfts fram av ytterligare två informanter, Eva och Lars, medan Hans tar fasta på gemenskapen i ett behandlingskollektiv som kraftkälla och stöd då han upptäcker att han i grund och botten är utlämnad åt livet.

Satiren kan sammanfattningsvis relateras till dramats tre akter enligt följande: Akt I, bekräftelsen, kommer till synes i berättelsen om vad som händer efter ”sammanbrottet”. Det är först i och med sammanbrottet som en medaktör träder in på scenen och bekräftelsen kan äga rum. Innan dess har hjälten eller hjältinnan agerat under olika förklädnader och inte erhållit något äkta gensvar. Genom att dölja sin sårbarhet har man gett sken av att klara sig själv. I och med sammanbrottet, då förklädnaden faller, uppfattas deras lidande inte bara av dem själva utan även av en annan människa och/eller Gud. I Akt II ges utrymme att lida ut, detta utrymme är ingen plats utan scenen utgörs av det rum relationen utgör och har två dimensioner, gemenskap och tillit.

Närmaste grannen vi har är helt plötsligt narkotikapolis [---] Jag menar, det var ju mina värsta fiender när jag höll på va, knarkpoliserna va. [---] Men på nåt sätt så fann vi varandra då. Så jag tog mod till mig då och drack två öl i hans bil då, så då tyckte jag att nu vågar jag säga det eller typ. Så då sa jag det till han att jag hade hållit på och droga då i en massa år va, och antingen accepterar han mig som jag är eller så behöver han inte ens heja på mig framtiden va [---] En halvtimme efter det att vi kom hem så kom han upp till mig då med tröja »Våga säga nej till droger» stod det på den. Så gav han den till mig. Och så ordnade han två föreläsningar till mig med poliser inblandade då. Så att vi... det säger jag att det är en av mina bästa kompisar idag, [---] jag har blivit accepterad för den jag är. Även för min mörka sida bakåt om man säger så. Och det tycker jag är okej.⁵⁴

⁵² Ur samtal med Erik (I).

⁵³ Notera att drogen bara var ett medel för att kunna förklä sig, inte förklädnaden i sig.

⁵⁴ Ur samtal med Hans (I)

I dessa texter synliggörs en förändring från ett missnöje med levnadssättet och med de strategier som använts för att få bekräftelse, till en förlikning med den egna personen (Akt III). Förutsättningen för denna förlikning är att förklädnaden offras. Då förklädnaden genomskådas och/eller upplevs otillräcklig uppenbaras och synliggörs det lidande som man tidigare fjärrmat sig ifrån. Man har förstått att man själv har fel och brister, men att dessa inte omfattar hela ens person utan att där också finns sidor hos en själv som andra kan uppskatta. I och med att man inte längre lever ”anonym under förklädnad” blir gemenskap med andra möjlig och personen kan finna glädje i den nya situationen.

Att undfly lidandet

Trots att texterna behandlat nio tragiska levnadsöden är det endast en, Davids berättelse, som på basen av sin struktur kan betraktas som övervägande tragisk, trots att den i slutet lånar drag från komedin.⁵⁵ Som tragedi tar den fasta på människans bristande möjligheter att kontrollera tillvaron genom att visa på hennes sårbarhet då hon oskyldigt drabbas av omständigheterna. I tragedin gestaltas lidandet och den lär oss också att vi i längden inte kan undfly moraliska konflikter.⁵⁶ Den lättnad vi kan erfaras är dock endast tillfällig.

David låter oss i sin berättelse förstå det han förstått, att vi människor för att leva måste ta aktiv ställning för livet som helhet och inte bara ”följa med” i det som känns enkelt och angenämt. Även hans berättelse skildrar hur svåra upplevelser tidigt i livet satt sin prägel på detta. Lidandet är liksom i de texter som strukturerats som satirer kopplat till den egna personen men på ett djupare plan. I det föregående avsnittet kopplades lidandet till en otillfredsställelse med ”förklädnaden”, i den tragiska berättelsen är det intimt förknippat med personen. Drogerna fungerar inte som i de berättelser som strukturerats utgående från satirens manér för att förstärka förklädnaden eller som i den romantiska berättelsen för att

⁵⁵ Ett alternativ hade varit att istället tala om det tragi-komiska dramat. Dock framstår Davids berättelse om sitt liv som ett drama i två akter där den första är tragisk och den andra har inslag som kan hänföras till komedins karaktäristika.

⁵⁶ White, 1973

bemästra situationen, utan används för att undfly sig själv och sitt eget lidande, en strategi som under en lång tid fungerar tämligen väl. Vändpunkten kommer när detta inte längre fungerar trots att de yttre omständigheterna är optimala och den enda utvägen för att slippa ifrån sig själv och sitt lidande upplevs vara att ta sitt eget liv.⁵⁷ I denna strävan efter att undfly lidandet tycks också medvetenheten om den egna personen och dess möjligheter att börja gry. Huvudpersonen upptäcker att hans strategi för att bemästra lidandet, drogen, bara ger tillfällig lindring och ställs inför valet att fullfölja sin suicidplaner och förneka sig själv eller att börja lyssna till sig själv vilket han så småningom gör.

Lidandets drama sätts således upp i två olika uppsättningar. Den första utspelas i ensamhet. Bekräftelsen av lidandet äger rum då David som enda aktör tvingas möta sig själv och konfronteras med sitt lidande och sin allomfattande upplevelse av att vara misslyckad och oduglig. Lidandet ter sig då outhärdligt och han gör ett sista försök att undfly såväl lidandet som sig själv genom att slutgiltigt dra sig tillbaks från kampen. Hans försök att offra livet i sitt sökande efter lindring går om intet. I detta skenbara misslyckande och kampen mot de upplevda misslyckandet skapas också ett utrymme där han får en möjlighet att kännas vid sitt lidande och börja lida ut. I och med att han nu börjar lyssna till sig själv kan dramat få en ny gestaltning då lidandet börjar delas med andra. En ny bekräftelse - den här gången från omgivningen - och en möjlighet att lida ut genom att visa sig för och bli mottagen av andra öppnar sig. Mottagandet möjliggör också för honom att acceptera sig själv, och i och med att lidandet nu erkänns tar dramat en annan vändning. Istället för flykt kan försoning möjliggöras.

Att försonas med lidandet

Komedins struktur anas också i informanternas berättelser om hur livet gestaltat sig efter vändpunkten. Den klassiska komedin beskriver ofta en huvudperson som ur underläge åtrår något som inledningsvis ter sig omöjligt, t.ex. den fattige pojken som åtrår den rika flickan. På vägen mot måluppfyllelsen finns hinder som måste övervinnas, t.ex. den motvillige

⁵⁷ Jfr citat på sid 87-88 ovan.

och fientligt inställde svärfadern. Den komiska berättelsens hjälte kämpar med olika medel för att nå sitt mål, och hoppet om att detta är möjligt finns alltid närvarande.⁵⁸ I komedins slut är målet uppnått och parterna förenade

”The reconciliations which occur at the end of the Comedy are reconciliations of men with men, of men with their world and the society; the condition of society is represented as being purer, saner, and healthier as a result of the conflict among seemingly inalterably opposed elements in the world; these elements are revealed to be, in the long run, harmonizable with one another, unified, at one with themselves and others”.⁵⁹

I den kamp med lidandet som beskrivs anas komedin i flera av berättelsernas slutfas där man lyckats försonas med lidandet. Dock har dessa informanter upplevt långa perioder av hopplöshet, varför det endast är i upplösningen av dramat som de komiska dragen återfinns. I dessa avsnitt av berättelserna är det möjligt att tala om en komisk satir eller tragikomik t.ex. i de bägge berättelserna om misslyckade självmordsförsök⁶⁰, men då utgångspunkten för strukturanalysen har varit textens helhet har kategoriseringen skett till satir respektive tragedi. Dessa episoder antyder dock hur lidandets drama skulle kunna gestaltas som komedi.

I detta tänkta scenario är den lidande människan medveten om sitt lidande - att man inte känner sig god nog för en sann gemenskap med andra.⁶¹ Här anas en medvetenhet om att lidandet kan relateras till processer som äger rum inom en själv och inte enbart till olyckliga, yttre omständigheter. Man måste med andra ord övervinna sig själv och till skillnad från de som strukturerar berättelserna enligt tragedins manér hyser människan här hopp om att kunna göra det. Därför prövar man först ett antal medel för att nå sitt mål - drogen eller förklädningen kan vara sådana - som misslyckas innan en medmänniska (eller, som i några fall Gud) inbjuds till

⁵⁸ Jfr Frye, 1957

⁵⁹ White, 1973, s. 9

⁶⁰ jfr Davids berättelse. Även Lars försökte ta sitt liv, men misslyckades. I hans berättelse finns en målande beskrivning av hur han försöker kasta sig ut från en balkong men misslyckas, varefter han upplever att han möter Gud, något som ändrar hela hans liv

⁶¹ Jfr slutfasen i Davids berättelse (tragedin), hur den får en komisk vändning då han konfronteras med sitt lidande.

dramat. Då upptäcks att det oförenliga, nämligen man själv och en annan människa, kan förenas och försoning med lidandet kan erhållas.

Sammanfattande reflektion

Som nämnts beskriver samtliga texter, oavsett hur de är strukturerade, tragiska levnadsöden. Vid analys av materialet är det också tydligt att informanterna trots att de retrospektivt berättar om sitt eget lidandes drama med utgångspunkt i satirens struktur mycket väl kan agera i detta drama på ett komiskt manér, t.ex. genom att ikläda sig en "clownroll" som stämmer överens med omgivningens förväntningar, då det komiska scenariot gör det möjligt att i någon mån stå i dialog med det smärtsamma. Analysen har i detta skede utgått från berättelsens struktur, dvs. hur informanten berättat om sitt liv, inte de händelser de berättar om.

Då strukturanalysen relateras till lidandets drama framträder skillnaderna framför allt i relation till hur akt I kommer till stånd, dvs. hur lidandet bekräftas och på vems initiativ detta sker, men även i dramats tredje akt finns variationer – i den romantiska berättelsen övervinns lidandet, medan satiren beskriver hur lidandet uppenbaras och "avtäcks" i och med att förklädningen avslöjas som otillräcklig. I den tragiska berättelsen tycks huvudpersonen snarast ge upp och resignera eller dra sig undan från kampen och i komedin uppnås försoning.

Det tragiska dramat kan, liksom satiren och den romantiska berättelsen förändras och få komedins karaktär då den lidande människan förstår och tar till sig sin situation. Akt I, bekräftelsen av lidandet kan innebära en möjlighet till detta och dramat kan då förvandlas till t.ex. en romantisk komedi.

Strukturlöshetens struktur

En märkbar skillnad mellan de drogberoende och de hjärtopererade informanternas kontext är att de senare, trots samma ingångsfråga, inte i lika hög grad som de förra formulerar en sammanhängande berättelse om sitt liv. Samtalstexterna har i stor utsträckning karaktären av fråga - svar, snarare än berättelse - men ur dialogens fragment kan en historia sättas

samman. Detta är i högre grad en historia om hjärtoperationen än om livet och lidandet. Medan informanterna i kontext I strukturerade sina berättelser omkring ”vändpunkten” på ett sådant sätt att berättelsen om livet förklarar hur de kom dit och sedan därifrån, fokuserar de hjärtopererade informanterna tämligen omedelbart efter ingångsfrågan⁶² ”insjuknandet”, eller de första symptomen för att sedan raskt gå över till operationen.

Ja, vem jag är. Ja, Britt heter jag ju och jag har fyllt 71, jag är född 1925. Och.... jag har varit väldigt aktiv, tycker jag, så jag borde inte ha fått det här. Men så kommer ju rökningen in i bilden, och det borde jag ju inte. Och så stressen, den tror jag har haft väldigt stor betydelse.⁶³

Det är, trots samma ingångsfråga i de bägge kontexterna, inte livet som står i centrum för informanterna i denna kontext utan hjärtsjukdomen och operationen. Trots att denna period är en del av livet berättar informanterna om den som om den inte hörde ihop med resten av livet, även om kopplingar till en stressig arbetssituation, rökning etc. finns. Berättelsen blir således framför allt en berättelse om sjukdom och sjukdomslidande, där livet i övrigt tycks inta en biroll och förs in i sammanhanget först efter förfrågningar från forskaren. Berättelserna kan också beskrivas som ”dubbla”, det finns en berättelse om sjukdomen, en annan om livet, och de tycks inte alltid höra samman. Informanterna berättar mycket detaljerade berättelser om operationen, man vet hur lång tid den tog, när man vaknade på uppvakningsavdelningen och vilka kärl som opererats. De framstår som kunniga om sin sjukdom och ger stundtals intrycket av att föreläsa om denna snarare än att berätta om sitt lidande. Många förnekar också att de lidit, om de gjort det hänförs lidandet till smärta, en plågsam extubering eller att de blivit försummade på något vis, t.ex. inte fått information. Trots den oro som implicit framstiger i samtalstexterna⁶⁴ så känns man sällan vid något som kan karaktäriseras som ett livslidande utan lidandet isoleras till tiden runt operationen.

⁶² ”Kan du berätta om vem du är och vad som format dig som person?”

⁶³ Ur samtal med Britt (II)

⁶⁴ Jfr den naiva läsningen och dess tolkning.

Analysen av ytstrukturen ger således vid handen att en genomgående struktur saknas, varför det inte är möjligt att tala om att berättelsen har en speciell form.⁶⁵ Hur är det möjligt att förstå denna skenbara strukturlöshet?⁶⁶ Bristen på en tydlig och lätt identifierbar struktur framstår som en struktur i sig. Vilken förklaring kan denna textens brist på en genomgripande struktur ge om lidandet?

En strukturerad berättelse är relaterad till tid, den leder från något mot något annat. En möjlig tolkning av ”strukturlösheten” är att den omvälvande händelse en hjärtoperation innebär isolerar människan i tiden och fjärrar henne från hennes historia och hennes framtid genom att bryta sönder tiden. På en existentiell nivå blir människan situationens fånge, samtidigt som hon paradoxalt nog befrias från ett djupt, existentiellt lidande då detta är knutet till upplevelsen av tid.⁶⁷ När livet slås sönder aktualiseras talesättet ”tiden stod stilla” på gott och ont. En tolkning är att denna fragmentering och fokusering på situationen är ett sätt att kämpa mot det hot mot livet som sjukdomen framstår som.⁶⁸ Människan kan då koncentrera sig på detaljerna i en konkret situation istället för att överväldigas av det hot mot existensen situationen kan utgöra. När det förflutna och framtiden på detta sätt tonar bort finns inte de yttre ramar som möjliggör en strukturerad berättelse. Detta kan också relateras till Sterns tankegångar om ”känslan av ett berättande själv”.⁶⁹ Stern menar att då människan förmår skapa en berättelse om sig själv och sin historia fungerar denna aspekt av självet identitetsskapande genom att stärka personens känsla av sammanhang och kontinuitet i tiden. En förutsättning för detta är dock att upplevelsen av tidigare känslor av själv är intakt. En av dessa känslor av själv, ”känslan av ett kärnsjälv”, inbegriper bl.a. upplevelser av agens och koherens, av att kunna kontrollera sin kropp och

⁶⁵ Jfr Tappan (1989) samt fg. avsnitt där berättelsens form beskrivs som progressiv.

⁶⁶ Att texten saknar en genomgående form innebär inte att den helt saknar strukturer. Med ”strukturlöshet” avses en avsaknad av struktur hos helheten. Denna helhet är här fragmenterad i mindre delar, vilka i sig är strukturerade. Man kan med andra ord tala om en struktur av strukturer.

⁶⁷ Jfr Clarke, 1998, sid. 21 ovan

⁶⁸ Jfr avsnitt 6.1.2.

⁶⁹ Jfr Stern, 1990; 1991a; bilaga 2

sina handlingar samt uppleva sig som en hel, avgränsad person.⁷⁰ Den aktuella situationen innebär att dessa upplevelser delvis går förlorade. Framför allt under operationen men även under tiden närmast efter denna är det inte längre möjligt för personen att ha kontroll över vare sig den egna kroppen eller sitt eget liv. Man har dessutom varit nedsövd och kroppens gränser har penetrerats, en annan människa har bokstavligen talat varit ”inuti” och berört människans innersta, något som flera informanter tar fasta på.

Och då sa hon »Ja, pappa, människans hand ... har berört ditt hjärta och kanske din själ».⁷¹

Hjärtat... det är ju ungefär som att få ett inbrott hemma i sovrummet va. Någon har varit där som man inte vet om.⁷²

Ur detta perspektiv framstår fokuserandet på detaljer som operationslängd, antal stygn, den egna åldern etc. som ändamålsenligt - då tillvaron ter sig kaotisk är det väsentligt att hålla fast vid det man verkligen vet för att på så vis bevara en del av kontrollen. Detta stämmer också väl överens med hur informanterna tidigare förhållit sig till tillvaron. Kontroll över situationen med hjälp av det egna agerandet har varit en strategi som de framgångsrikt tillämpat i livet. När sjukdomen drabbar dem stämmer livet inte längre överens med den referensram de har för hur det ”bör” vara och kaos hotar. För att upprätthålla någon form av ordning i detta kaos, tar de fasta på det de vet. Därigenom kan kaoset struktureras i små fragment. Istället för att strukturera berättelsen genom att relatera sig själv och sina upplevelser till tidigare erfarenheter och förväntningar på framtiden beskriver man fakta som man upplever som beständiga.⁷³ Att informanterna tystnar eller ibland uppmanar forskaren att ställa frågor kan ur detta perspektiv förstås som att de indirekt ber om hjälp att strukturera samtalet, samtidigt som de har ett visst mått av kontroll över vad som sker. Behovet av kontroll över

⁷⁰ Stern, 1991a (jfr även bilaga 2)

⁷¹ Ur samtal med Karlos (II)

⁷² Ur samtal med Olov (II)

⁷³ Liknande resultat återfinns också i Frazier & Garvins (1996) studie om hur hjärtpatienter samtalar med varandra. Ett återkommande tema var sjukdomsperioden och orsaker till sjukdomen, vilket av forskarna tolkades som ett sätt att finna mening i en tillvaro som plötsligt blivit kaotisk.

omständigheterna får också stöd i Wallis⁷⁴ studie. Hon lyfter fram såväl vårdarens tekniska kompetens som hennes förmåga att hjälpa patienten att strukturera tillvaron som centralt för att lindra patientens lidande genom att öka upplevelsen av kontroll.

En möjlighet att nyansera tolkningen av informanternas svårigheter att relatera till tiden återfinns i Råholms⁷⁵ studie. Hon talar om tillit som en förutsättning för att människan skall vara förankrad. En möjlig tolkning är därför att dessa patienter lider av tillitsbrist, vilken mot bakgrund av deras livshistoria kan förklaras av att de inte fått vara sjuka och svaga och således inte har erfarenhet av att vara svag och bli omhändertagen. Den livsregel som aktualiseras i situationen lyder; "jag måste klara mig själv". Detta får två konsekvenser; de vågar då inte vara kvar i det de uppfattar som svaghet då de där riskerar att bli övergivna, och de lyssnar inte till den egna kroppen.

Då historierna är fragmenterade kan ingen berättelse beskrivas som strukturerad helt enligt t.ex. ett tragiskt manér. Strukturanalysen utgår därför främst från fragment i texterna, vilka förts samman till större helheter, samt från de episoder som behandlar sjukdomsperioden då dessa utgör bärande enheter i berättelsernas struktur.

När de fragment som beskriver livet läggs samman så är ett utmärkande drag att historierna om livet präglas av en romantisk berättarstil där huvudpersonen tar och har kontroll över det mesta som sker. När informanterna sedan beskriver sjukdomsperioden är berättarstilen ofta annorlunda. Detta kan tolkas som att sjukdomslidandet förändrar livet på ett så genomgripande sätt att det ger återsken i berättarstilen. Sjukdomen och det lidande denna för med sig innebär att den tidigare ordnade tillvaron ter sig kaotisk, man blir utlämnad åt såväl omständigheterna som den egna rädslan⁷⁶, och måste lära sig nya strategier.

⁷⁴ Wallis, 1998

⁷⁵ Råholm, 2000

⁷⁶ Jfr avsnitt 6.1.1

I samband med den inledande tolkningen stiftades bekantskap med Karlos, som där beskrev hur han ständigt arbetat och gjort rätt för sig. I följande citat, som syftar till att illustrera den omvälvning i livet sjukdomen kan medföra, kommer han åter till tals;

Ja, fuktig kropp, svettiga händer... Det har jag aldrig upplevt i mitt liv, att händerna, handflatan börjar svettas. Det var en okänd sak för mig. Men nu blev det desto mer obehagligt och äckligt nästan, för jag vet att med den [svetten] kommer rädslan också, som man inte kan styra. Och så var det en stor själslig nedbrytning så att säga, för jag tänkte att hur kommer det bli framåt nu med operationen? Och vad kommer att ske, hur skall dom göra o.s.v. Man försöker att fundera över den här situationen och ärligt sagt så mer eller mindre måste man kanske säga att här närmar jag mig kanske, kanske slutet... Och jag kände plötsligt att jag har en hel del kvar att göra, som jag inte har gjort hittills, i mitt återstående liv. Och det är en instinkt att vilja, att leva... att överleva. Men stora frågetecken kom fram igen. Leva hur? Skall jag bli en mer eller mindre återställd person med hälsan... eller blir jag en invalid? Och då blir det inget liv egentligen, bara ett ändlöst lidande. In på sjukhus, ut ur sjukhus. Så det var man rädd för framför allt.⁷⁷

Det är mot bakgrund av denna omvälvning i livet som berättelserna om sjukdomslidandets drama skall förstås. Det är i detta sammanhang – där det inte längre är förenligt med hälsa att bibehålla de livsmönster man tidigare haft – som dramats paradox framstår. Arbete och prestation som varit ett medel för att bemästra lidandet då de medfört bekräftelse och uppskattning från omgivningen, framstår nu som en bidragande orsak till det lidande man nu drabbats av. Sjukdomen i sin tur hotar att aktualisera det livslidande som arbetet höll på avstånd, då man nu tvingas att se sin egen sårbarhet. Kontentan av paradoxen skulle kunna formuleras i form av ett uttalande, en tänkt livsregel; ”Ju mer jag kan prestera desto bättre mår jag (då detta ger bekräftelse och kontroll) - ju mer jag presterar desto sjukare riskerar jag att bli”.⁷⁸ Det är denna, ofta omedvetna, paradox som får sin lösning i dramat.

Att utmanas av lidandet

Som nämnts tidigare tenderar de hjärtopererade informanterna att strukturera berättelsen om sitt liv med utgångspunkt i en romantisk stil

⁷⁷ Ur samtal med Karlos (II)

⁷⁸ Detta uttalande är ett resultat av tolkningsprocessen, inte ett direkt citat från någon specifik informant.

där de framstår som huvudaktörer som har livet under kontroll. Denna stil återfinns även i en del av de fragment som berör sjukdomslidandet, och informanterna berättar där om hur de fortsatt agera i lidandet. ”Jag kan agera” framstår som det centrala budskapet från berättarna. Sjukdomslidandets drama kretsar runt hur de initialt förnekar symtomen och sedan erfar en känsla av brist på kontroll över livet då de inser att saker och ting inte ”står rätt till”. Inte så sällan har de mötts av att såväl omgivningen som hälso- och sjukvården initialt varit skeptisk till symtomen.

I materialet återfinns den romantiska berättelsen gestaltad genom att huvudpersonen reser sig, tar tag i situationen och kämpar mot en oförstående omgivning och därigenom till slut får diagnos och behandling.

Alltså det som var svårt för mig, det var att jag blev arg på min husläkare, som misskötte mig så till den milda grad alltså. [---]. Och jag gick ju ner till 5 mg som han sa och sen när vi var i Finland då så började jag få tillbaka värken då i musklerna. Och då tänkte jag så här att, då går jag tillbaka till 10 mg, och det gjorde jag och då blev jag av med värken också. Sen var det så att dom hade ju, då hade ju jag tagit kontakt med den här specialisten på Odenplan, hjärtspecialisten (igen) (där han fick hjälp)⁷⁹.

Då man får sin diagnos fastställd kan man börja distansera sig från det lidande ovissheten innebär och återerövra kontrollen i livet. De patienter som strukturerat sina berättelser på ett romantiskt vis söker ofta kunskap själva och är aktiva, vilket också det kan bidra till att upplevelsen av kontroll ökar. Detta leder också till att hjärtoperationen ter sig mindre dramatisk. På informantens initiativ inbjuds experter, framför allt hjärtspecialister och andra läkare, att ta del i dramat. Detta drama kretsar runt det som kan karaktäriseras som sjukdomslidande, där sjukdomen bekräftas genom diagnosen (Akt I) och behandlas genom operation. Patienten tillåter sig att vara i lidandet (Akt II) genom att överlämna sig till hälso- och sjukvården för en tid och därmed ge upp en del av sin egen kontroll (det sker dock på huvudpersonens eget initiativ). Akt III, att försonas med lidandet, handlar i relation till sjukdomslidande om att anpas-

⁷⁹ Ur samtal med Ove (II)

sa sig till den nya livssituationen och de begränsningar den kan medföra i relation till arbete, livsstil etc. Försoning förutsätter offer.⁸⁰ Detta sker här endast i relation till görande, dvs. man kan tänka sig att ge upp vissa aktiviteter men inte sin egen kontroll varför man snarare kan tala om att man sätter sig över omständigheterna istället för att försonas med dem.

.... jag inbillar mig ju inte att jag skall bli precis lika bra som när jag var ung och frisk, men nu har jag ju varit ute med sjukgymnasten Johan här och gått. Vi gick 4 km här om dan och jag kände inte ett dugg här i bröstet. Jag var lite andfädd alltså, men det tyder ju på att jag kan börja göra saker och ting.⁸¹

På detta sätt övervinner man sjukdomslidandet och återtar kontrollen, men en försoning på ett djupare plan kommer inte till stånd då denna skulle innebära att kontrollen offrades och man utlämnade sig till ett hotande kaos. Upphovsmännen till de romantiska berättelserna tycks inte grubbla nämnvärt över orsaken till hjärtsjukdomen. Resonemanget håller sig på en saklig nivå och framkallar inte skuld över eventuella brister i levernet eller existentiella tankegångar.

Ja, varför jag har drabbats det beror ju på mina gener. Hela min fars släkt... mina farbröder och så vidare, min äldste bror och min näst äldste bror och den bror som var fyra år äldre än jag. Dom har ju dött i hjärtsjukdomar hela bunten alltså. Nu har ju jag aldrig rökt, och man kan väl säga så här också att jag har ju.. Min fru har ju [...] i alla fall dom senaste 40 åren har hon ju lagat väldigt mager mat, så jag har alltså inte ätit fet mat. [...] Och då finns det egentligen bara en sak kvar, och det är ju generna, som har spelat mig ett spratt alltså. Men det går ju inte att göra någonting åt. Man väljer ju inte sina föräldrar.⁸²

De personer som strukturerat sina berättelser på ett romantiskt sätt beskriver i hög grad också ett vårdlidande i termer av att ha blivit misstrodda eller felbehandlade, däremot uttrycks inte livslidandet explicit. Det lidande som uppfattades i den inledande tolkningen, rädslan att inte duga och att inte räcka till verbaliseras inte. En berättigad fråga är huruvida den alls finns där, det är dock forskarens uppfattning att den gör det, men att dessa personer bemästrar lidandet genom att se till att ha kontroll. I kontext I erhöll de personer vars berättelser hade en romantisk

⁸⁰ Eriksson, 1994

⁸¹ Ur samtal med Ove (II)

⁸² Ur samtal med Ove (II)

struktur kontroll i livet först med drogens hjälp, senare genom egna krafter. I denna kontext skänker deras agerande kontroll. Detta syns inte bara i att det som uppfattas som svårt är att ha blivit felbehandlad (något har hänt som står utanför den egna kontrollen) utan också att man klandrar sig själv för att ha släppt kontrollen till den person som gjorde detta.

Men jag tar på mig en del ansvar själv också, för att jag inte sparkade den där husläkaren i baken och tog en ny. Och jag förstår inte, det anklagar jag mig själv för, att jag lämnade min hjärtspecialist. Men man är väl dum, det får man acceptera.⁸³

I detta uttalande anas också livslidandet, att man inte duger om man inte är ”duktig” nog, i självanklagelsen över att ha varit »dum». Lidandet utgör en utmaning att handla och egen kontroll och eget ansvar framstår som centrala värden. Dramats paradox löses provisoriskt genom att prestationen riktas mot att prestera en sund livsstil, eller för att tala med Eriksson ”göra hälsa”.⁸⁴

Att vara hjälplös inför lidandet

De berättelser som har tragedins struktur måste förstås i relation till ett antagande hos informanten att han eller hon i grund och botten inte har något värde knutet till sin personlighet, men att ett sådant kan erhållas genom prestation. Informanterna beskriver hur de plötsligt drabbats av hjärtbesvär och den kamp med tillvaron detta inneburit. Livet och lidandet ”drabbar” dem på ett oväntat sätt då de inte längre kan undfly det. I och med detta förändras livssituationen, men de erhåller också kunskap om tillvarons villkor. Den oväntade sjukdomen ställer saker på sin spets och leder till att den tidigare kompetenta personen plötsligt känner sig rädd och utlämnad till omständigheterna. Från att ha varit den som tidigare tagit ansvar och hjälpt andra behöver man nu själv hjälp. De personer som strukturerat sin berättelse i tragedins form förmedlar budskapet ”jag är hjälplös (och därigenom också värdelös - allt mitt arbetande var ett sätt att undfly detta faktum)”.

⁸³ Ur samtal med Ove (II)

⁸⁴ Jfr Erikssons (1993) tankar om hälsa och lidande som görande, varande respektive vardande.

Tidigare har vi stiftat bekantskap med Karlos⁸⁵, som alltid känt sig trygg då han arbetat och gjort sin plikt, men som nu upplever oro och kaos när symtomen från hjärtat gör sig påminda. De leder också till att han börjar fundera över orsaken till sin sjukdom:

...livet, det är en mosaikbild som består av små, små olika färgnyanser. Olika storlekar, bitar, och säkert finns i den här biten en del som man inte skulle ha gjort i sitt liv, t ex röka, eller jobba för mycket eller jobba under stress. Som man kunde ha kanske undvikit, många gånger. Och det är... All aktion, fysiskt sett, är lika med reaktioner. Och det här är också en reaktion som man har fått. Det kan man kalla straff, det kan vara en reaktion. Och är man inte nöjd med den så har man i bakgrunden ett annat svar också, som är ärftlighet. Vem vet? Men det man kan nämna för sig själv, det är kanske det att det är straffet.⁸⁶

Att sjukdomen ses som ett straff kan tolkas som att han varit medveten om hur han borde ha levt men försummat detta till förmån för sitt presterande. En alternativ tolkning är att det är ett straff för att man inte är tillräckligt bra, att man inte lever upp till de egna, högt ställda förväntningarna. Lidandet leder till att man tvingas till konfrontation med sin egen person, med vem man är, har varit och hoppas kunna bli eller förbli. Karlos säger; »en frisk människa och en reparerad människa är inte samma, en och samma person» vilket uttrycker en förändrad syn på den egna personen. Han är nu någon annan än den han var som frisk och högpresterande. Ordvalet »reparerad» knyter väl an till det språk som tidigare använts för att beskriva det tidigare friska och »effektiva» livet som en »hel» människa. Den nya situationen har överväldigat informanten och i upplevelsen av att vara utelämnad till omständigheter han inte kan bemästra väcks nya erfarenheter;

Det har... det har kommit nåt oförklarligt för mig i mitt inre...och jag började gråta som en snorunge praktiskt taget. Det rann bara tårar och i näsan ... och det gjorde så fantastiskt ont i bröstet, obeskrivligt ont, trots att jag var fullproppad med medicin, smärtstillande medicin..... Och, ja... det går inte att beskriva den där smärtan. Det är från bröstkorgens yttre, till ryggraden. Det är hela inre, det gör så ont att man ... Ja, jag satt nästan i en kramp och grät hela tiden. Och när det var över [---] då försvann den här smärtan lika spårlöst som den kommit, och jag kände absolut ingenting.

⁸⁵ Se sid. 79 och 105 ovan.

⁸⁶ Ur samtal med Karlos (II)

F: Tror du att det var en mer själslig smärta eller var det...

Ja det var det, men den utgick som en fruktansvärt fysisk smärta, så kände jag. Min dotter var närvarande också och hon tryckte mig ner i sängen [och]... försökte lugna mig och få slut, men det lyckades inte. På slutet frågade jag henne att »Vad var det för nånting» Och då sa hon »Ja, pappa, människans hand ... har berört ditt hjärta och kanske din själ».. Jag kan inte svara på såntOch kanske det är så, för det har kommit tillbaka. [-- -] I Bulgarien... har man en inställning att egentligen allting i livet det går genom hjärtat... Vi kan vara glada ... och det kommer ur hjärtat, vi kan hata - det kommer ur hjärtat, vi kan gråta - det kommer ur hjärtat. Så allting, det är ett sagessätt egentligen som existerar än idag; allting hänger ihop med hjärtat.⁸⁷

Citatet visar på de djupa, existentiella tankegångar som väcks. Patienten lever mitt i kampen mellan liv och död och erfar möjligheterna såväl till ett gott liv som närheten till det som upplevs som ett ont liv. I denna spänning aktualiseras livsfrågor som människan försöker finna svar på.

I relation till lidandets drama kan akt I, bekräftelsen av lidandet, relateras till den stund då situationen överväldigar informanten och han börjar gråta och delar lidandet med en annan människa. Tillsammans med dottern och med vårdarna kan han tala om sina känslor, han får också veta att det är vanligt att man gråter, vilket underlättar för honom att vara kvar i den själsliga smärtan (Akt II). Detta förstås som att han genom att dela lidandet med andra, och tala ut om det, upplever att det lindrats och kampen med lidandet mattats av genom att han kunnat släppa kontrollen.

Dramat tar här en ny vändning och lånar kännetecken från komedin då motstridigheter kan förenas. På ett plan har han förlorat genom att han inte kunnat besegra omständigheterna, men han har också vunnit nya insikter. Inställningen till livet ter sig på ett nytt sätt och kontroll över allt är inte längre lika viktig.

Ja, som det ser ut det finns ingen garanti egentligen för en sån här operation, en 100% garanti, den saken är klar. Vi är allihopa människor, en hjärtkirurg kan också göra fel. Han är inte lika, samma människa på måndag till lördag eller till söndag. Så att jag vet, jag har också gjort fel i mitt liv. Trots aktsamhet. Men våran kropp och våra sjukdomar är inte lika, exakt, men jag känner att dom har lyckats med min operation. Dom har gjort sitt bästa och dom har lyckats hittills. Om det inte kommer fram nån komplikation ... då blir jag världens gladaste människa i

⁸⁷ Ur samtal med Karlos (II)

fortsättningen. Men det... att bli bra, eller blir det komplikation eller icke, det, det grubblar jag aldrig över.⁸⁸

Då han givits möjlighet att lida ut i en miljö där han känt sig uppskattad som den han är har försoning med lidandet (akt III) blivit möjlig, och lidandets kamp stillnar. Att erfara lugn upplevs av informanten som en förutsättning för tillfrisknande från hjärtsjukdomen.

Ja ångest och rädsla, de försvann helt och hållet. Det har blivit en okänd sak under den perioden jag var här. Och det var en underbar känsla, och kanske ett hjälpmedel och en förutsättning för att bli friskare snabbare än på något annat ställe. [---] Här var lugnet och tryggheten.⁸⁹

En livsförändring har ägt rum, från att undfly lidandet genom att ha kontroll över livet till att inse att detta inte är möjligt, att sist och slutligen är människan utlämnad till livet. I berättelsen finns dock inte satirens kamp mot övermakten utan kunskapen om livets villkor formar personen som drar sig tillbaks från kampen och intar en ödmjuk inställning till tillvaron. Paradoxen får således sin lösning genom att prestation inte längre framstår som ett medel för att undkomma lidandet.

Att känna sig blottad av lidandet

I de berättelser som har satirens struktur återfinns en ”hjärte” som reder sig själv fram till dess att han överväldigas av omständigheterna. Han blir inte som i tragedin förkrossad då han upptäcker sin sårbarhet, utan paralyserad och handlingsförlamad då kaoset hotar. Han blir en fånge, utlämnad till de rådande omständigheterna. Händelser och sjukdom ”faller” över honom/henne, och den tidigare så kompetenta personen upptäcker att han inte längre har någon möjlighet att hantera situationen. Medan de som strukturerat sina berättelser på tragiskt manér överväldigas av ångest, rädsla och förtvivlan blir de som utgår från satirens struktur först handlingsförlamade och sedan arga över att inte kunna påverka och kontrollera situationen. Deras personliga svaghet kommer i dagen då de kompensande strategierna (arbete och prestation) inte längre får användas i samma utsträckning. Genom att strukturera berättelsen i en

⁸⁸ Ur samtal med Karlos (II)

⁸⁹ Ur samtal med Karlos (II)

satirisk stil säger berättaren; ”min makt var en illusion”. Nedanstående citat är hämtade ur Olovs berättelse, en man som alltid skött sin hälsa, varit aktiv och agerat kraftfullt i en mängd situationer.

Jag har alltså fått fem nya kärll isatta va. Och.... Jag fick över huvud taget inte ställa en fråga för att när doktorn hade pratat färdigt, då stod ju bilen där och väntade på mig. Så jag kom hit i ett chocktillstånd. På söndagskvällen fick jag veta att det var söndag kväll, när jag trodde det var lördag kväll, av min familj. Och dom trodde att jag hade fått veta att dom bytte dygn va. Så dom vart också chockade att inte jag visste vad det var för dygn va. Jag frågade ju då varje gång dom gick förbi och då sa dom bara att »du hade ju en svår operation och den tog en tre-fyra timmar» sa dom bara, undvikande. Och andra på salen fick den här ganska snabbt efter operationen [visar mot bild som visar hjärtat och var ingreppet gjorts], men jag fick min när jag höll på och lämna rummet och var på väg därifrån. Och det upplevde jag då som, ja.. ett intrång. [---] Och jag fick ingen förberedelse... för jag skulle ju bara åka på en röntgen. Och så att det blev en sån där jätteoperation. [---] Det fanns ingen smärta efter heller, direkt, utan det som var mest var ju alltså det här att inte få veta.⁹⁰

Känslor av oro och förtvivlan kommer först i ett senare skede och i form av återupplevande och ältande av den skrämmande situationen. Dessa personer har också svårt att ta emot hjälp som inte är på deras villkor och känner sig lätt förorättade om vårdarna erbjuder hjälp på ett sätt som inte utgår från deras känslor och upplevda behov. Detta tolkas som svårigheter att lämna över makten och visa sin svaghet och maktlöshet för en annan människa. Det är framför allt i stunder av ångest och rädsla som vårdarna har möjlighet att komma in, det förefaller som om de då är mer mottagliga för andras hjälp och bekräftelse av lidandet.

Så snart jag la huvudet på kudden så kom dom här TV-skärms bilderna upp. Det här »trettio minuter, vi har trettio minuter på oss. Söv Svensson, söv Svensson». Var enda gång jag lade mig ner. Så jag var tvungen att sitta upp, så snart jag la mig ner så kom det där va. Så jag sov alltså två till fyra timmar första fem-sex dygnet [---] Och sen nattpersonalen här har varit underbar. Dom har alltid kommit in här va. Och eftersom jag ligger så centralt va, så har dom dörren uppe och så har dom slagit på den där larmknappen, så om nån mer ringer så ringer det ju ordentligt. Och då har dom suttit här en timme på nätterna och pratat med mig. Så jag har lurat till och somnat. Och det har känts som en trygghet.⁹¹

⁹⁰ Ur samtal med Olov (II).

⁹¹ Ur samtal med Olov (II).

Dessa personer förefaller mycket uppbragta över att de inte längre har kontroll över sin situation. De tycks ständigt känna sig utsatt för omständigheter som de inte råår över, den kompetenta förklädningen har fallit och maktlöshetens lidande avtäckts och uppenbarats. Ilska och bitterhet blir ett sätt att försvara sig mot att inte ha kontroll. Bitterhet och ilska utgör ett hinder för lidandets drama då lidandet och dess orsaker relateras till faktorer utanför den egna personen, till skillnad från de romantiska berättarna som klandrade sig själva för kontrollförlusten.

Och då var det väl egentligen andra gången jag upplevde en läkares klumpighet. Första gången var när jag opererade nageltrånget. Han sjukskrev mig inte ens för det utan jag fick ju gå och jobba dan efter med omlindade tår.⁹²

Detta kan bidra till att det är svårt att bekräfta och dela lidandet med någon annan annat än i de stunder då det är som mest påtagligt. Lidandets drama kännetecknas i akt I av att människan är så förkrossad av lidandet att hon ger upp de egna strategierna för att hantera det, först då kan en annan människa ”ta plats på scenen” och bekräfta det lidande som ligger i att vara utlämnad åt andra. Tid att lida ut (akt II) ges i dessa stunder, där emellan retirerar de eller slåss på egen hand. Försoning med lidandet (akt III) kan erhållas om den lidande kan offra såväl sin bitterhet som sin självtillräcklighet och erfara att det inte är nödvändigt att alltid ha kontrollen. Dramats paradox skulle därigenom kunna få sin upplösning då de kan erkänna att även andras prestationer kan gagna den egna hälsan och att de egna inte är så betydelsefulla som de tidigare trott. Detta innebär också att den egna självtillräckligheten inte bara avslöjas utan också offras.

Sammanfattande reflektion

Detta avsnitt har utgående från berättelsefragment lyft fram olika sätt att gestalta lidandets drama. Trots den höga graden av fragmentering och de många berättarstilarna var det svårt att finna renodlat komiska inslag. Sådana tycks förutsätta medvetenhet om det som varit, det som är och det som önskas, dvs. en genomgripande förankring i tiden som saknas i berätt-

⁹² Ur samtal med Olov (II)

telserna från denna kontext. Först när denna medvetenhet finns kan motsättningarna träda i dialog med varandra. När människan, likt Karlos⁹³, till sist kan vara i lidandet kan motsatserna förenas på komiskt manér. Detta möjliggörs först då sjukdomslidandet lindrats genom att den lidande fått bekräftelse på det han upplever i stunden. Erfarenheten av att andra kan hjälpa och att svårigheter kan delas tycks bidra till att situationen blir mindre hotfull och att de kan börja återknyta till tiden. I och med denna återkoppling till tiden blir det komiska scenariot möjligt att sätta upp då personen kan uppfatta både det som varit, det som är och det som önskas. I och med de nya erfarenheterna av att kunna visa sig själv och sina brister och lämna över såväl förtroenden som ansvar till andra kan motstridigheterna förenas. Personen kan börja föra en dialog med det som uppfattats som föraktligt - att inte klara sig själv - och erfara att detta inte automatiskt medför att andra kommer att avvisa en. Denna tolkning får stöd i en replik hämtad från ett möte med några av studiens informanter där de inledande tolkningarna presenterades. Denna replik, (som de övriga instämde i) löd:

Tänk, förut gick man och skröt över att man hade 400 timmars övertid på ett år. Nu har man verkligen omvärderat livet och upptäckt att det finns annat än att arbeta. Det trodde man ju inte då när man blev sjuk. Då trodde jag livet var slut.⁹⁴

Detta perspektiv på det egna lidandet framkom dock inte i samband med forskningssamtalen, och informanterna berättade vid det senare tillfället att de inte själva skulle ha kunnat formulera lidandet då. Nu, efter arton månader, kände de igen sig i tolkningarna och nickade småleende sitt instämmande, »Tänk så dum man varit».

Detta föranleder en reflektion över huruvida de hjärtopererade informanterna agerade i livslidandets drama på det sätt som beskrivs i de tragiska berättelserna, dvs. genom att dra sig undan från den kamp de tidigare fört framgångsrikt för att slippa gå in i lidandets kamp under det

⁹³ Jfr hur Karlos först plågas av ångest, oro (sid. 105) och skuld känslor (sid. 109) för att så småningom försonas med lidandet (sid. 111).

⁹⁴ Minnesanteckning från möte med de sk "hjärtevännerna" (990429), en grupp patienter som fortsatt hålla kontakten med varandra efter hjärtoperationen ett och ett halvt år tidigare.

akuta skedet. När distans till lidandet erhållits kan dramat ånyo sättas upp, den här gången som komedi, och man kan skratta åt sin tidigare »dumhet».

Sammanfattande analys av textens ytstruktur - slutledning II

En märkbar skillnad mellan de bägge kontexterna är sättet att berätta om det som med Erikssons terminologi kan beskrivas som ett sjukdomslidande.⁹⁵ De informanter som haft drogproblem beskriver hur livet, och livslidandet, leder fram till det som skulle kunna beskrivas i termer av ett sjukdomslidande och vägen ut ur detta. De hjärtopererade informanterna utgår i sin berättelse från sjukdomen, vilken framstår som det centrala. Med utgångspunkt i denna beskrivs förväntade konsekvenser i livet. Sjukdomslidandet aktualiserar härigenom ibland ett livslidande. Detta aktualiserar slutledning I om lidandet som en kamp med livet, en kamp som kan gestaltas som att man kämpar *mot* detta (de drogberoende) eller *för* det (de hjärtopererade). Skillnaden i berättelsens helhet mellan de bägge kontexterna visar på skillnader i förhållningssätt i relation till framtiden. För den förra gruppen framstår möjligheten till hälsa efter ”vändpunkten” som central medan de hjärtopererades framtid präglas av risken för ohälsa. Lidandets drama handlar i båda kontexterna om att ta upp kampen med det lidande som ter sig som outhärdligt för att möjliggöra hälsa. Det handlar om att våga möta lidandet och offra det medel varmed lidandet bemästras för att försoning skall komma till stånd, dvs. att ge upp drogen respektive prestationen som kontrollmedel och våga utsätta sig för den upplevelse av kaos som då aktualiseras för att komma vidare.

Strukturanalysen gav vid handen att texterna huvudsakligen struktureras på tre olika sätt, som tragedi, som romantisk berättelse och som satir, några dock med vissa komiska inslag. Oavsett hur berättelsen är strukturerad så initieras akt I i lidandets drama först då lidandet blir outhärdligt och de sätt varpå man tidigare bemästrat det med inte längre framstår som tillräckliga. Bruket av droger har för den första informantgruppen varit en

⁹⁵ Eriksson, 1994

viktig del av deras strategier för att bemästra och uthärda lidandet. De människor som strukturerat sin berättelse i enlighet med satirens mönster har använt sig av drogen som en del av en förklädnad i syfte att bli sedda och bekräftade. På motsvarande sätt har prestationen för den hjärtopererade människan utgjort ett medel för att bli sedd och få uppskattning av omgivningen. De personer inom de drogberoendes kontext som använde sig av en romantisk berättelsestruktur har sällan upplevt sig sedda över huvud taget och använt drogen för att undfly de situationer där lidandet aktualiseras. Prestationer uppfattas ha fyllt motsvarande funktion för de hjärtopererade - så länge deras prestationsförmåga varit hög har de inte behövt konfronteras med det upplevda "faktum" att de innerst inne är »dumma» och »otillräckliga». I den tragiska berättelsen används drogen som ett sätt att undfly sig själv och prestationen uppfattas fylla motsvarande funktion genom att hålla människan sysselsatt så att hon inte hinner eller orkar grubbla över sig själv och sin existens.

I relation till lidandets drama finner vi också att tragedin, satiren och den romantiska berättelsen gestaltas på olika sätt, framför allt i den första och sista akten. I den berättelse som har tragedins struktur i kontext I (Davids berättelse) gestaltas dramat inledningsvis som en monolog där huvudpersonen är totalt ensam i sitt lidandes drama, ett drama som inte får en lycklig upplösning förrän det spelats upp på nytt tillsammans med medaktörer. Bland de hjärtopererade patienterna återfinns inte detta lika tydligt även om texterna beskriver personer som är vana att agera på egen hand. Den primära strategin är att dra sig undan från lidandets kamp. I båda kontexterna återfinns en överväldigande känsla av att vara utlämnad till något utanför den egna kontrollen som avgörande för att man till slut går in i kampen och börjar gestalta ett lidandedrama. I detta bekräftas och delas lidandet med en annan människa. I och med bekräftelsen öppnas en möjlighet att nygestalta dramat som komedi och försonas med lidandet. Berättelsen om t.ex. ett självmordsförsök kan då ges en komisk karaktär.

Då berättelsen gestaltas som satir blir dramat möjligt först då den förklädnad man använt sig av –drogen eller prestationen - inte är tillräcklig

för att huvudpersonen själv skall kunna uppfylla scenen. Därigenom ges utrymme för andra människor att bli medaktörer i dramat. I satiren kommer dessa in på scenen sedan de sett att huvudpersonen inte längre behärskar situationen, och "sanningen" uppenbaras för den lidande, nämligen att han/hon är beroende av andra för att överleva. Då dramat ges en romantisk struktur inbjuds medaktörerna av huvudpersonen som därigenom kan bevara ett visst mått av kontroll.

Hur kan då skillnaderna mellan att agera ensam, att få medaktörer eller att bjuda in medaktörer förstås? En möjlig, förklarande tolkning baserar sig på Bowlbys tankegångar om olika typer av anknytningsmönster.⁹⁶ Dessa mönster beskriver personens sätt att relatera till andra människor och baserar sig på erfarenheter av tidigare relationer. Bowlby talar om att människans behov av närhet till en annan person är starkast då hon känner sig sjuk, svag eller på annat sätt utsatt. Den andre kan då fungera som en "trygg bas" vilken inte bara ger tröst och stöd i den svåra situationen utan också kan fungera som utgångspunkt för utforskande av såväl den inre som den yttre världen. Om personen har goda erfarenheter av att relatera till andra är det lättare att göra det, men även hos den som saknar trygga relationer sen tidigare finns denna längtan efter närhet. Detta leder till att olika typer av anknytningsmönster utvecklas, dels den trygga anknytningen men också otrygga varianter.

Samtliga informanter som använt droger för att bemästra lidandet lyfter fram en uppväxt fylld av smärtsamma händelser. De berättar om hur de blivit övergivna, slagna och hånade. För de personer som senare i livet drabbats av hjärtbesvär präglas barndomen av mer eller mindre uttryckta krav på att vara frisk, duktig och lydig. I övrigt är dock dessa informanter mer förtegnade med att berätta om sin bakgrund. Detta kan misstänkas vara relaterat till att lojalitet gentemot familjen inbegrips i kravet på "duktighet", en annan möjlig förklaring kan vara brister i samband med samtalssituationen, t.ex. den kontext i vilken data insamlades – sjukhusmiljön kan ha bidragit till fokusering på sjukdomen. Följande

⁹⁶ Bowlby, 1994

reflektion baserar sig på data forskaren haft tillgång till, dvs. i huvudsak på den första informantgruppens berättelser då några djupgående slutsatser om de hjärtopererade informanterna uppväxt och relationsmönster inte kunnat dras med utgångspunkt i materialet.

Hur skiljer då berättelserna sig åt? David, vars berättelse har tragedins kännetecken, agerar ensam i dramat och hans agerande har stora likheter med Bowlbys beskrivning av den ”otrygga, undvikande anknytningen”⁹⁷ vilken förstås som resultatet av att ständigt ha blivit avvisad, något som även stämmer väl överens med Davids berättelse.

I de berättelser som har en romantisk struktur bjuder hjältinnan in noga utvalda medaktörer som hon tror har kapacitet att delta i dramat pga. att de själva har liknande erfarenheter. Initiativet ligger hos huvudpersonen, dramat kommer inte tillstånd förrän denne så att säga sätter upp pjäsen. Detta återfinns också hos de hjärtopererade informanterna där den romantiska berättelsen beskriver hur man tar kontroll över situationen och själv skaffar sig den vård man behöver. Även här är det möjligt att relatera till Bowlby, den här gången till den ”otrygga, ambivalenta anknytningen” som har sin rot i att barnet ibland blivit avvisat, ibland fått bekräftelse av attachmentgestalten. En av informanterna, Maria, berättar om sin barndom, där pappa – trots många negativa sidor – också stått för många positiva upplevelser. Maria berättar att han ständigt tog henne i försvar gentemot mamman och hur han på olika sätt ”räddade” henne ur besvärliga situationer. Föräldrarnas skilsmässa upplevs därför som mycket svår av Maria.

...det var mycket bråk hemma med mamma och pappa. Pappa var ute med andra kvinnor, och drack....Och...det resulterade i skilsmässa då vid 12, jag skulle fylla tolv år då, när dom skildes. [...]. Jag tyckte pappa svek mig, för jag var pappas flicka. Så när han flyttade och försvann så bodde bara morsan, syrran och jag kvar hemma, då. Då tyckte jag liksom att då

⁹⁷ I svenska översättningar av Bowlby (t.ex. Bowlby, 1994) används ofta begreppet ”bindning” för attachmentbegreppet. I föreliggande arbete utgår jag i terminologin från Perris (1996) arbete, vilket utgår från Bowlbys teori då jag anser att begreppet ”anknytning” är mer fruktbart än ”bindning” genom att i högre grad beakta den emotionella dimension som finns i ursprungsbegreppet - ”attachment”.

blev jag åsidosatt. Det var bara syrran, och jag fick skulden för allting hemma. Jag fick stryk hemma... utav morsan.⁹⁸

Citatet antyder den ambivalens Maria känner inför sina föräldrar, »pappas flicka» blir sviken, och plötsligt börjar också mamma »åsidosätta» henne. I berättelserna finner vi också att dessa hjältar och hjältinnor fått någon form av bekräftelse då de varit till lags och anpassat sig till den situation där de innerst inne vantrivs. De beskriver sig själva som ”snälla, kompetenta och medberoende”⁹⁹, framför allt i nyktert tillstånd. Då de tagit droger har de istället vågat säga ifrån och fått kraft.

Man vågar inte känna. [---] Det var väl liksom mycket så här att jag ville komma ifrån. Ville inte känna hur jobbigt det var liksom... Och jag ville få bort dåliga måendet, ångesten. Ja, man ville liksom inte ... man ville fly bara och komma i en helt annan sinnesstämning då.¹⁰⁰

Detta har resulterat i ett ambivalent sätt att förhålla sig till andra människor, längtan efter en relation finns där men den måste hela tiden konkurrera med rädslan för att bli övergiven och (be)sviken. Sålunda väljs noga omständigheterna för att knyta an noggrant. Ett undantag utgörs av informanten Per. Detta torde kunna hänföras till den fjärde typ av anknytningsmönster som Bowlby talar om, den otrygga - desorganiserade anknytningen där attachmentgestalten har väckt rädsla hos barnet.

Då berättelsen gestaltats som satir är det andra som träder in då de observerar lidandet hos huvudpersonen och denna förmår också, sedan han känts vid sitt eget lidande och sin utsatthet, att ta emot hjälpen. Detta tyder på att personen har förmåga att relatera till andra på ett någorlunda tryggt sätt när detta behov blir tillräckligt påträngande. Hur kan detta förstås med tanke på den otrygga uppväxt de droganvändande informanterna beskriver? En närmare analys visar att de informanter vars berättelser har satirens karaktäristik har haft en trygg gestalt i sin närhet. I en av informanternas berättelse, Hans, framkommer inga direkta konflikter med föräldrarna, han hänför istället sina problem till en orolig personlighet

⁹⁸ Ur samtal med Maria (I)

⁹⁹ Jfr kontext II; s informanter som alltid varit ”duktiga” och som strukturerar större delen av berättelsen om sitt liv på ett romantiskt vis.

¹⁰⁰ Ur samtal med Margaretha (I).

som fick mycket negativ uppmärksamhet i skolan. De övriga - Erik, Eva och Lars - har alla otrygga, i regel ambivalenta, relationer till den som stått dem närmast men där har också funnits någon annan släkting där de haft ett "andningshål". De har således erfarenhet av att det när det blir riktigt svårt kan finnas någon annan att vända sig till. Hos dessa personer finns således erfarenheter av att på ett tryggt sätt knyta an till andra människor, även om de inte gör det förrän de så att säga »nått botten».

En slutsats som dras på basen av detta resonemang är att *relationens kvalitet blir betydelsefull för hur lidandets drama gestaltar sig*. Det är också värt att notera att dessa tre typer av relaterande återfinns även inom vården. I Lindströms¹⁰¹ studie om patienters upplevelser av vårdkultur och vårdrelation på psykiatriska sjukhus beskrivs kategorierna "den otydliga och frånvarande vårdaren" som aldrig inbjuder till relation¹⁰², "var finns vårdaren när jag behöver henne som mest" som beskriver en vårdare som drar sig undan när det är svårt och som tycks vårda utgående från sina egna villkor¹⁰³ samt "den goda vårdaren" som är tillgänglig och närvarande¹⁰⁴. Den gode vårdaren fungerar som den "trygga bas" Bowlby talar om som en grundförutsättning för att människan skall utvecklas mot sina potentialer och kunna relatera på ett sant sätt till andra och till sig själv.¹⁰⁵ Den slutsats som dras på basen av detta är att det är väsentligt att vårdaren förhåller sig på ett sådant sätt att patienten törs knyta an till henne då hon erbjuder sin hjälp. Det förefaller också angeläget att vårdaren förhåller sig på ett sådant sätt att de människor vars sätt att knyta an till andra präglas av en ambivalent hållning törs bjuda in henne. Det är i denna relation som lidandet kan bekräftas och lidas ut, och där kan även försoningen komma till stånd.¹⁰⁶

¹⁰¹ Lindström, 1995

¹⁰² Jfr "otrygg, undvikande anknytning".

¹⁰³ Jfr "otrygg, ambivalent anknytning".

¹⁰⁴ Jfr "trygg anknytning".

¹⁰⁵ Bowlby, 1994

¹⁰⁶ Liknande resultat återfinns också i Fagerström, Eriksson & Bergbom Engbergs (1998) studie där tre patientprofiler lyfts fram.

Också i relation till akt III finns avgörande skillnader mellan de olika kategorierna av dramer, dels i relation till vad som offras, dels i relation till aktens karaktär. De personer som har en romantisk berättarstil ger upp drogen och lever på en »osäkerhetsyta»¹⁰⁷ innan upplevelsen av att helt tagit kontrollen infinner sig. Det handlar här mer om seger i lidandets kamp än om försoning. Den hjärtopererade får tillfälligt ge upp kontrollen och lämna över den till andra, men det som lyfts fram i berättelsen är hur man besegrar omständigheterna och övervinner sjukdom och lidande snarare än försonas med dem. Satirens hjälte offerar sin förklädnad och sin kompetenta fasad. Akt III kännetecknas framför allt av att de krafter som drivit sitt spel och paradoxen i lidandet avslöjas. Den drogberoende »tragikern»¹⁰⁸ David går så långt att han till slut försöker ta sitt liv. I detta blir offerandet och dramats paradoxala karaktär ännu mer synlig - i och med att självmordsförsöket misslyckas måste han till och med ge upp den slutgiltiga lösningen, döden. Detta innebär också att han tvingas gestalta sitt drama på ett nytt sätt, i Davids fall komedin. Den hjärtopererade »tragikern» tvingas istället att ge upp det liv han levt för att uppnå en känsla av frid. Inte heller i tragedin erhålls en slutgiltig försoning, snarare handlar det om resignation eller tillbakadragande från en situation man inte förmår kontrollera. I och med detta avtar också kampens intensitet, vilket kan innebära en möjlighet att gestalta dramat på ett nytt sätt, t.ex. som Karlos och David, i komedins form där försoning med lidandet är möjlig.

Upplevelsen av försoning, som hos Eriksson¹⁰⁹ framstod som temat i akt III, uppfattas således inte som det primära resultatet av dramats upplösning då det gestaltas som satir, romantisk berättelse eller tragedi. Försoning i djup mening framstår som möjlig först då människan kan agera i lidandets drama med utgångspunkt i komedins struktur, i övriga former förefaller det som om lidandekampen mattas av och personen får lindring utan någon

¹⁰⁷ begrepp från »Erik» (I).

¹⁰⁸ Användandet av begreppet »tragikern» skall här inte förstås som att »David» är en allt igenom tragisk figur. Begreppet har här använts enbart för att göra texten läsvänligare och syftar på en person som berättat om sitt liv på ett tragiskt manér.

¹⁰⁹ Eriksson, 1993; 1994

djupgående försoning. Det är således i komedin som detta scenario möjliggörs då dramats paradoxala karaktär där får en lösning i form av försoning mellan motstridiga krafter. Erikssons modell för lidandets drama framstår därigenom som en idealmodell för hur lidandets drama *kan* gestalta sig. Andra scenarier är dock tänkbara.

De skillnader i sättet att strukturera berättelsen som återfinns mellan kontexterna ger förståelse för relationen mellan människan, tiden och lidandet. Lidandet hänger samman med människans upplevelse av tid genom att relatera upplevelser i nuet såväl till tidigare erfarenheter som framtida förväntningar. Utan detta tidsperspektiv blir upplevelserna isolerade händelser av t.ex. smärta. Det är först när de länkas samman med andra erfarenheter som lidandet aktualiseras, t.ex. då maktlösheten i anslutning till hjärtoperation knyts till erfarenheten av att man måste ha kontroll i livet för att ha ett värde, och farhågan om att man aldrig mer kommer att få vare sig värde eller full kontroll igen. När människan överväldigas av lidande, t.ex. en akut sjukdom går tidsperspektivet förlorat och hon lever främst i nuet, där hon upplever smärta från operationssåret eller ilska över att ha blivit felbehandlad. Därigenom skyddar hon sig från ett existentiellt lidande. I relation till kontext I återfinns samma fenomen, men där bryter informanterna medvetet sönder tiden med drogens hjälp. I berusningen finns nuet, inte ”då” eller ”sen”. Ett rimligt antagande är också att det är när det finns kontakt (oavsett om denna kan medvetandegöras eller finns i det fördolda) mellan livslidandet och upplevelsen av sjukdom eller vård som dessa får karaktären av ett sjukdoms- eller vårdlidande. Vetskapen om att sjukdomen kan utgöra ett hot inte bara mot livet utan livet *som man lever det* förstärker sjukdomens potential att framkalla lidande och inte bara smärta. Detta förutsätter dock medvetenhet i tiden, dvs. upplevelser i nuet måste kunna relateras till en förväntad framtid.

Tidigare forskning beskriver hur smärtan kan innebära ett hot mot självbilden.¹¹⁰ Smärtan kan i sammanhanget tänkas aktualisera farhågor om att inte kunna leva på det sätt man anser förknippat med ett värdigt liv

¹¹⁰ Clarke, 1998

och den får därigenom karaktären av sjukdomslidande. På samma sätt bör den oro informanterna beskriver inför framtida levnadsförändringar relateras till förväntningar på livet i stort och inte isoleras till sjukdomen trots att oron framstår som ett sjukdomslidande. I materialet återfinns också exempel på vårdlidande, t.ex. när en informant beskriver hur han blev kränkt i samband med rakning av operationsområdet

Jag frågade nämligen på sjukhuset om jag skulle försöka raka mig själv men det ville dom inte utan dom ville göra det där. Jag vet inte om det... om dom är rädda att man inte gör det ordentligt eller...¹¹¹

En till synes enkel händelse framstår för patienten som viktig, i detta sammanhang relateras den till en förväntan på att själv klara av allt på ett fullgott sätt. Misstanken att andra tror att man inte kan detta har aktualiserat ett vårdlidande. Såväl enskilda händelser som symptom måste således förstås i relation till den större helhet livet utgör. Då patienten är avskuren från livet och upplever situationen ”sekund för sekund” kan det vara svårt för honom att delge vårdaren detta, varför t.ex. patientens upplevelse av kränkning i samband med rakning kan vara svår att förstå för personalen som uppfattar detta som en enkel och självklar rutin.

Fredriksson¹¹² lyfter fram lidandeberättelsen som en möjlighet att inom ramen för vårdrelationen, i ett vårdande samtal, erhålla lindring i lidandet. Han tar även fasta på hur såväl det förflutna som framtiden blir närvarande i nuet då lidandeberättelsen skapas. Att skapa denna berättelse blir därför ett smärtsamt företag vilket förutsätter en trygg relation för att patienten skall våga utsätta sig för all den smärta detta innebär. Denna relation möjliggör för patienten att formulera lidandeberättelsen och för såväl vårdaren som patienten att förstå vad det är som händer. I sammanhanget är det även intressant att lyfta fram Kaséns¹¹³ forskning där ‘berättelse’ beskrivs som en dimension av begreppet ‘relation’. Vårdrelationen ses i föreliggande studie som en möjlighet för den lidande att förankras i tiden, formulera en lidandeberättelse och upphäva den

¹¹¹ Ur samtal med Ove (II)

¹¹² Fredriksson, 1998; 1999

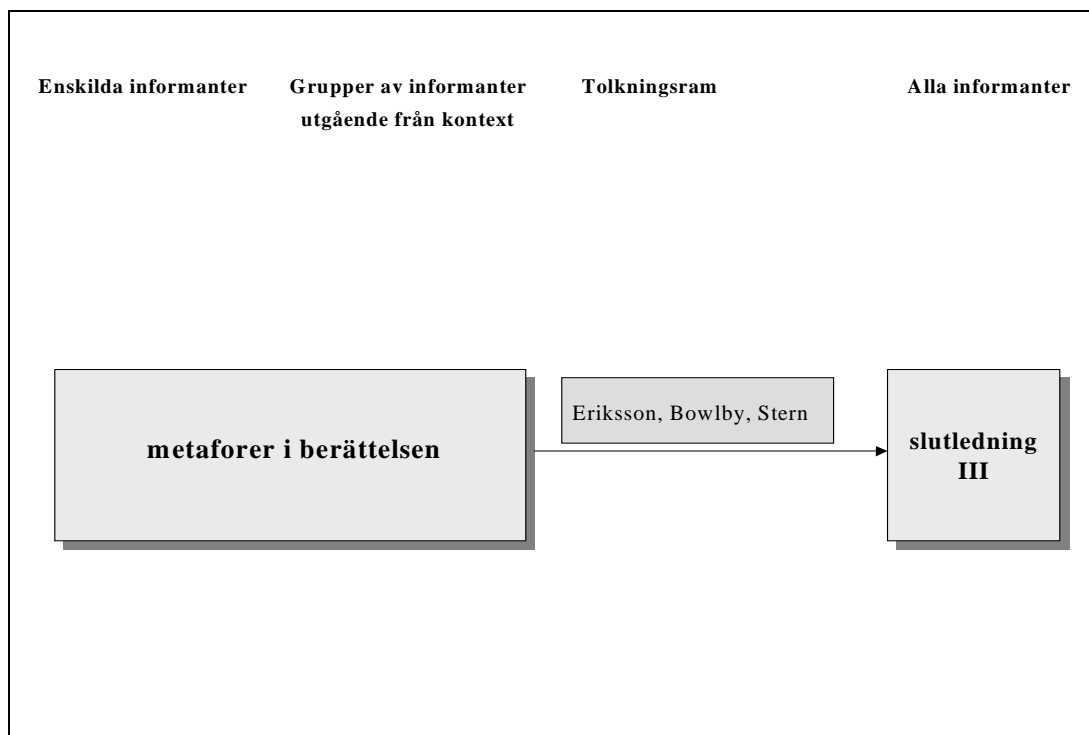
¹¹³ Kasén, 1997. De övriga dimensionerna i relationsbegreppet utgörs av ‘förbindelse’, ‘förhållande’ och ‘beröring’.

fragmentering av varat lidandet, eller försvaret mot lidandet, kan leda till. Detta leder fram till:

***Slutledning II:** Relationen utgör den scen där lidandets drama kan utspelas och där lidandet kan uttryckas och språkliggöras genom att den innebär en möjlighet till förankring i tiden. I och med dramats tredje akt offras det gamla sättet att bemästra lidandet, och lidandets kamp avtar i intensitet. I och med detta utplånas inte alltid lidandet, men det får en ny innebörd vilken skänker lindring.*

6.2.2. Textens djupstruktur - metaforer för lidandeberättelsen

Analysen av ytstrukturen utgick från en förklaring av textens uppbyggnad, en förklaring som sedan tolkades. I följande avsnitt söks en ny förståelse genom att textens mening gestaltas med hjälp av metaforer som uttrycker upplevelsen av lidandets kamp.



Figur 6: Tolkningsprocessen: Analys av metaforer i texten

Inledningsvis söks olika metaforer i texterna vilka konfronteras med tolkningsramen, vilken fungerar som referenspunkt för tolkningen.

Slutligen söks en rotmetafor som sammanfattar hela diskursen.¹¹⁴ Denna utgör grund för slutledning III vilken får begreppsliggöra helheten och utgöra grund för den fortsatta tolkningen.

”som att gjuta olja på vågorna”

Denna metafor återfinnas t.ex. i Davids berättelse. Metaforen ”att gjuta olja på vågorna” ger en förståelse för lidandet som en upplevelse av att den egna livskraften inte får komma till uttryck, eftersom den då sätter i gång processer i omgivningen som aktualiserar det egna lidandet. Personligheten såväl som lidandet döljs, såväl för andra som för en själv, under det oljelager som den totala anpassningen utgör.¹¹⁵

Det var nånting jag insåg på min första behandling att jag hade ju... vad duktig jag var på det här med självbedrägeri. Och det tänkte jag att det måste jag ju kunna använda på något positivt också. Och det gjorde jag ju efter mitt första återfall [...] Då var jag glad och positiv till allting. Jag var så jätteglad så folk gick och undrade liksom »Så här positiv och glad kan du väl inte vara?» »Jodå, det är jag». Och innerst inne grät jag då...

F: Vad grät du över?

Det vet jag inte... just det här att jag måste hålla en mask utåt, som inte stämde överens med det jag egentligen kände... För jag kan inte tala om att nu är jag ledsen, det... är svårt för mig, det. Jag kan inte vara ledsen...

F: Vad skulle hända om du blev ledsen då?

Ja, då skulle jag falla ihop som ett korthus ungefär. [...] När jag började fundera på det så tyckte jag att det var konstigt, men....jag.... jag har ju förstått hur identitetslös jag alltid har varit....och att jag liksom har försökt att forma mig för att passa in i.... där jag vistas.¹¹⁶

Denna upplevelse kan förstås i relation till Sterns¹¹⁷ beskrivning av olika känslor av själv, och då framför allt i relation till känslan av ett kärnsjäl och känslan av ett subjektivt själv. Det förstnämnda perspektivet på självet rymmer två aspekter, dels barnets upplevelse av att vara sin egen, ”själv-och-andra”, dels upplevelsen av att höra samman med en annan människa, ”själv-med-andra”. ”Själv och andra” innefattar en upplevelse av att bemästra sitt eget agerande men inte av andras (agens), av att vara en

¹¹⁴ Alvesson & Sköldberg, 1994, s. 143ff

¹¹⁵ Se även citat i Davids berättelse (s.73), där han beskriver sig själv som en kameleont

¹¹⁶ Ur samtal med David.

¹¹⁷ Stern, 1991a; 1991b

fysisk avgränsad helhet (koherens) som upplever att vissa känslomässiga upplevelser hänger samman med vissa uttryck för t.ex. glädje (affektivitet) samt en upplevelse av kontinuitet som inbegriper en känsla av varaktighet och beständighet. Tillsammans konstituerar dessa upplevelser kärnsjälvet och leder fram mot en upplevelse av sammanhang. ”Själv-med-andra” förstår Stern som barnets aktiva strävan efter integration, och han hävdar bestämt att det är omöjligt att uppleva att man hör ihop med någon om man först inte upplevt sig som separat.¹¹⁸ Känslan av ett subjektivt själv hänger samman med att barnet börjar uppfatta att också den andre har en inre psykisk värld och att intersubjektivitet är möjlig. Känslor kan förmedlas och delas om grunden, känslan av ett kärnsjälv, lagts i ett tidigare skede. Intoningen, dvs. den andres gensvar på (barnets) känslouttryck, kommer här att spela en central roll för att det subjektiva självet skall utvecklas.

Om självet kränks eller hotas i relation till dessa aspekter i form av en utebliven intoning, blir det svårt att uppleva sig som en egen, beständig individ med en egen vilja och egna känslor. För att alls kunna relatera till andra måste barnet tona in dem istället för att själv bli intonad och bekräftad. Att få kontakt med andra blir bara möjligt genom total anpassning. Något egentligt relaterande kan inte ske eftersom personen saknar en upplevelse av att ha en kärna att relatera ifrån.¹¹⁹ I och med att denna upplevelse saknas blir man också främmande inför sina egna känslor. Det är bara mycket starka affekter som blir levande. Det är också betecknande att David vid ett av våra samtal frågade mig om jag tyckte att han lidit. Själv hade han svårt att se att han lidit fram till den stund då upplevelsen av att vara misslyckad, oduglig och inte vara någon i sig själv helt trängde undan allt annat.

Upplevelsen av lidande förstås således som en känsla av att inte ha några egna gränser, av att inte kunna träda in i en äkta relation med en annan människa eftersom man genom den totala anpassningen till omgivningen

¹¹⁸ I kontrast mot t.ex. Mahler et.al. (1984) som uppfattar denna period i barnets liv som präglad av symbios och barnets passiva misslyckanden med att differentiera sig.

¹¹⁹ Notera att det är känslan av ett kärnsjälv som saknas, m.a.o. en upplevelsekvälighet, snarare än avsaknad av ett ”själv”.

förtingligar sig själv till ett ”det” i relationen.¹²⁰ Anpassningen - som ”olja”- utgör en barriär som förhindrar ett syreutbyte, en relation där personen från djupet av sitt innersta upplever att han eller hon har såväl rättighet som förmåga att både ge och ta.

”som en bristande damm”

Metaforen ”som en bristande damm” beskriver upplevelsen av att människans livskraft, hennes hela och sanna person, inte får tillräckligt med utrymme. Dammens väggar får stöd utifrån av omgivningens krav och förväntningar – den lidande upplever att hennes egen kraft inte får svämma över. Enbart ett litet och kontrollerat flöde tillåts passera dammluckorna och det gör det då för att omgivningen behöver vatten och näring. Den lidande personen fruktar att dammen skall brista om hon börjar släppa ut vatten på egna villkor och stänger sig därför inne, eller som en av studiens informanter uttrycker sig ”lägger på locket”.

F: Hur har du gjort förut då, när du har känt det som du säger att du har velat skrika nej och så har du ändå..

Ja, då har jag ju gjort det... och jag har mått så dåligt, då. Och det kan väl hända att jag inte har varit pratsam eller någonting då. Man jag har gjort det. Jag ville ju att allting skulle gå så fort som möjligt, så att jag slapp det där [...]

F: Så du har stängt inne allt?

Ja... ja, man har liksom stoppat ner allt, lagt på locket, då. Och det är ju inte bra. Då har man ju allting kvar. Och det är ju det som är.. ja, att man inte ventilerar och får ut nåt, då mår man ju dåligt....¹²¹

Liksom i ”som olja på vågorna”- metaforen handlar det om att anpassa sig för att etablera och bevara kontakt med andra människor men medvetenheten om att man gör detta och varför är större. Upplevelsen av kränkning av självet kan relateras till känslan av ett subjektivt själv.¹²² Då de egna känslorna uttryckts har svaret uteblivit och barnet (och senare även den vuxne) har blivit avvisat. Känslan av ett kärnsjälvt är intakt, man känner sina egna gränser men avstår från att hävda dem till förmån för sin

¹²⁰ Jfr Buber, 1990

¹²¹ Ur samtal med Margareta (I).

¹²² Stern, 1995

närhetslängtan. Upplevelsen av att gå emot sin egen vilja och sin egen person beskrivs av flertalet informanter som ett lidande. Samtidigt finns skammen för den egna personens väsen där och att ge upp den egna viljan blir något av en kompensation gentemot omgivningen för att man »är så dålig», en uppfattning om den egna personen som uttrycks i följande citat.

Jag har varit i mina jobb, jag har varit jätteduktig och skött hem och ... men jag har liksom aldrig tyckt om mig själv utan... jag har gjort en massa saker för att få bekräftelse. Och så har ju jag levt då, hela mitt liv och hjälpt andra och... varit så där jättesnäll [---]

F: Ja, du har pratat mycket om självförakt. Innan telefonen ringde förut, så sa du att det var så skamfullt. Är det här med skam också en del i lidandet?

Ja...Skammen är ju ganska stor för oss. Och den är ganska farlig för oss att gå och bära på. Man kommer ingen stans. För går vi i skammen då går vi och lider hela tiden, för vad vi har kunnat gjort i stället och varför har det här hänt och... Vi dömer ut oss själva ..

F: Så skammen ligger också i det här att känna att man inte duger, som gör att man inte ändrar sig

Jo, det är ju det som...[...] Om man tittar på dom här sista två åren, då. Det är ju skammen som har styrt mig. Att jag som är så dålig, jag som är så fel. Jag kan inte prata om det här, för då säger dom att jag är ännu sämre. Det är ju det jag har sett idag, att skammen har styrt mig. Jag har inte vågat prata om det som är.¹²³

Medvetenheten om att man hela tiden gör våld på sig själv förefaller lägga ytterligare sten på bördan och öka det inneboende trycket allt mer. Drogen framstår som en dåligt fungerande dammlucka, och känslan av att man är på väg att brista tilltar tills sammanbrottet slutligen kommer.

Trots medvetenheten om att man agerar mot sig själv fortsätter man att göra detta och frågan blir naturligtvis varför. I Bowlbys attachmentteori finns en förklaring.¹²⁴ Människan är beroende av relationer för att överleva och en beständig relation till någon som upplevs i bättre stånd att hantera tillvaron framstår som ett begär hos människan. Detta begär blir speciellt påfallande då personen lider. Således är rädslan för att förlora den närhet som finns till attachmentpersonen som störst då människan lider, och om

¹²³ Ur samtal med Maria (I).

¹²⁴ Bowlby, 1994

man upplever att denna person kommer att försvinna om man ut-trycker sig själv och sitt lidande så tiger man och ”stänger dammluckorna”.

Lidandet förstås här som en upplevelse av att vara på väg att brista då den inre människan pockar på livsutrymme. Rädslan och skammen håller henne fången, och trycket byggs upp. En trygg Jag-Du relation¹²⁵ skulle kunna fungera som säkerhetsventil, men den relation som finns har inte Jag-Du relationens karaktäristika utan kännetecknas istället av skam, rädsla och otrygghet.

”som en clown”

En clown, vilken ursprungligen var en figur i 1500-talets dramer¹²⁶, framstår som någon som bakom en glad mask lurar omgivningen att skratta åt lidandet. Allt elände som drabbar honom bemöts med ett leende, men bakom masken kan den lyhörde ana en djup tragik. Clownens roll är i grund och botten tragikomisk.

Man lär sig snabbt att spela på det här med svagheter. Det vände någonstans när det inte gick att vara hjältinna längre på olika sätt. [...] När det hände vet jag inte, men jag höll väl masken så pass mycket jag orkade. Till slut så gick ju inte det längre och då visade jag strupen i stället. Fast inte inifrån, inte sårbarhetens verkliga ansikte utan också från ett manipulativt håll [...] Och det märkte jag att det gav också ett intryck som jag kunde utnyttja. För att bli bekräftad även där då, som alkoholist [- --] På så sätt skaffade jag mig en värld jag kunde vara i och få acceptans. Inte för den jag var men åtminstone för att jag hade det... att jag drack.¹²⁷

Den lidande människan ikläder sig clownrollen mer eller mindre frivilligt eftersom den erbjuder en mask att relatera genom när den egna personen upplevs som otillräcklig. Upplevelsen av lidande ligger i medvetenheten om att publiken egentligen vet att clownen gestaltar det tragiska och föraktliga men att de väljer att blunda för detta och skratta och spela med istället.¹²⁸

¹²⁵ Jfr Buber, 1990

¹²⁶ Magnusson, 1996

¹²⁷ Ur samtal med Eva (I)

¹²⁸ Jfr citatet i ”som att gjuta olja på vågorna”, där den glada masken finns, som omgivningen visserligen ifrågasätter men inte ser igenom. I ”olja på vågorna” metaforen lyckas personen kamouflera lidandet. Hos ”clownen” är lidandet mer eller

Jag satt i flera dar och tänkte på att är det meningen att mitt liv skall vara på detta sättet, att om jag skall bli accepterad i samhället så är jag tvungen att tända på. För att jag blir en personlighet som folk trivs med, eller skall jag försöka må bättre med mitt liv och lägga av och vara barnslig och naiv, eller... Ja, jag var nära på att bli schizofren på den djävla tanken, va....¹²⁹

I grunden finns en längtan efter att någon skall se bakom masken och ta människan och hennes lidande på allvar, samtidigt fruktar man att då bli avvisad. Med utgångspunkt i Stern¹³⁰ skapar clownen en berättelse som omgivningen orkar lyssna på (utan att ”sätta skrattet i halsen”, vilket skulle kunna vara en reaktion om lidandet uppmärksammades) och som stämmer med omgivningens önsknings men inte med den lidandes egen upplevelse. Det clownen saknar är en nyckelmetafor som kan lossa masken och förena inre och yttre verklighet.

Sett ur ett vårdperspektiv handlar det om att skapa ett meningssammanhang där det är människan som kommer till tals om sitt lidande, istället för att applådera en gycklare som driver med etablissemanget.

”som en spegelblank damm”

En fjärde metafor som återfinns i materialet är ”den spegelblanka dammen”. Den har drag av såväl metaforen ”som olja på vågorna” som metaforen ”som en clown”. Likt personen i metaforen om clownen försöker den lidande stå i centrum och få bekräftelse, men han eller hon utmärker sig inte utan anpassar sig i högre grad till omgivningen. Omgivningen kan ”spegla sig” i den blanka ytan och får se det den önskar att se. Dammens djup och hur dess botten ser ut avslöjas dock inte för betraktaren. Den lidande i denna metafor väljer anpassning på ett mer medvetet sätt än de personer som kan förstås med hjälp av metaforen ”som olja på vågorna”. För den senare är anpassningen smärtsam, oljan kväver delvis hans livsutrymme. ”Den spegelblanka dammen” uppfattas som en

mindre uppenbart men förbises, och han är också medveten om sin mask och sin anpassning på ett annat sätt än personen i ”som olja på vågorna”.

¹²⁹ Utdrag ur samtal med Hans (I) om bemötande på behandlingshemmet. Det föregås av att Hans skildrar hur hans terapeut under en tid då han varit drogfri tyckt att han varit ”barnslig och naiv”, men när han sedan kommer till samtalet och har tagit amfetamin, då tycker hon att något hänt i terapin, Hans har blivit ”vuxen”.

¹³⁰ Stern, 1991a

mer medveten strategi för att erhålla bekräftelse – personen i fråga vet vart han vill komma och använder anpassning som metod för att erhålla det. Nedanstående citat är hämtat ur Eriks berättelse.

Men jag menar som jag var förr dribblade ju jag med allt, ville bara göra det som var karamellen, och aldrig ta några tunga bitar.[---]. För det är lätt att säga ja och amen till saker och ting. Det var jag världsmästare på också, va. Höll med dom som prata och var på behandlingar och såna grejer va. Att jag ...sa ju precis det dom ville höra på behandlingarna och var med och snacka och tyckte det var bra. Men i själva verket så hade jag ju inte förändringen förankrad i mitt hjärta.¹³¹

Denna metafor kan ses som ett sätt att bemästra lidandet genom att undfly de svårigheter lidandet aktualiserar. Genom att låta omgivningen se det dom vill se slipper den lidande möta deras besvikelse och därmed sin egen otillräcklighet. Den lidande erhåller därmed en tillfällig känsla av kontroll, som dock så småningom ofta rasar. Det som uppnås känns meningslöst då personen egentligen inte uppnått det av egen kraft, eller som Erik uttryckte det: »Allting annat (utom dottern, forskarens anmärkning) så tyckte man att det var ju liksom inget värde i, det var tomhet».

I relation till Bowlbys attachmentsteori¹³² synliggör denna metafor den otrygga, ambivalenta anknytningen där personen stundtals ter sig klängig, stundtals avvisande beroende på vad eller vem som speglar sig i ”dammens yta”. Det centrala är upplevelsen av att lidandet kan lindras så länge man lyckas reflektera ”rätt” spegelbild. Därigenom blir det möjligt att umgås med andra och få ett visst mått av bekräftelse utan att lämna ut och visa sitt innersta. I djupet lurar lidandet som ett hot om avvisande om man visar vad som döljer sig under den blanka ytan.

” som ett brottsoffer”

Denna metafor som uttrycker upplevelsen av att ha blivit blottad och kränkt i ”sitt heligaste” kan förstås såväl konkret som abstrakt.¹³³ På ett konkret plan har någon bokstavligen öppnat kroppen och sett det innersta samtidigt som personen själv varit maktlös inför intrånget. På ett mer

¹³¹ Ur samtal med Erik

¹³² Bowlby, 1994

¹³³ Jfr citat ur Olovs (II) och Karlos (II) berättelser på sid. 104 ovan

abstrakt plan handlar det om att lidandet får människan att känna sig blottad och utlämnad till omständigheter utanför hennes kontroll. Husets väggar, dvs. hennes tidigare strategier för att hålla lidandet på avstånd fungerar inte längre.

Metaforen, som återfinns hos de hjärtopererade informanterna, kan förstås med utgångspunkt i att människans kropp de facto ”invaderats”. Först genom sjukdomen och sen en andra gång under operationen. Under vårdtiden tränger sig nya ”tjuvar” på, man blir blottad inte bara fysiskt utan framförallt också i det man upplever som sin svaghet – att behöva hjälp.¹³⁴ Som en gisslan sitter man fånge i sitt eget hus, samtidigt som man är rädd för att be om hjälp och ytterligare lämna ut sig. Det är först då väggarna rämnar och omgivningen får full insyn som hjälpen kan komma. Med utgångspunkt i Stern kan denna metafor förstås på det konkreta planet som ett hot mot känslan av ett kärnsjäl¹³⁵, de egna gränserna mot omgivningen har forcerats, anestesi har bidragit till att man tappat kontrollen över sina handlingar och känslan av kontinuitet har påverkats. På det abstrakta planet kan metaforen förstås i relation till känslan av det verbala och berättande självet. Som Stern¹³⁶ konstaterar konstrueras begreppen gemensamt genom att vi i relationen till en annan människa benämner upplevelser. Denna metafor åskådliggör upplevelsen hos en person som tidigare varit ”självförsörjande”, dvs. han eller hon har livet igenom vårdat och klarat sig själv, och saknar därför erfarenheter av att uttrycka svårigheter och dela dessa med en annan människa. Därigenom saknar man också ett språk för att berätta om sitt lidande. I och med att förankringen i tiden¹³⁷ förlorats under den tid personen varit ”fånge” blir det än svårare att skapa en berättelse och vittna om det som hänt. Den lidande människan måste därför få hjälp att formulera sin berättelse.¹³⁸

¹³⁴ Jfr t.ex. avsnitt 6.1.2. ovan.

¹³⁵ Se t.ex. text under rubriken ”som olja på vågorna”

¹³⁶ Stern, 1990

¹³⁷ Jfr ”Strukturlöshetens struktur” i avsnitt 6.2.1. ovan.

¹³⁸ Jfr Younger, 1995

” som Don Quijote”

I Cervantes¹³⁹ roman Don Quijote har hjälten förläst sig på riddarromaner varför han känner sig kallad att försvara det rätta och följa riddarlivets konventioner. Hans verklighetsuppfattning är emellertid förvirrad och de utsatta han ämnar försvara vill inte bli försvarade. Don Quijote kan ses som en metafor för hur människan lägger sig till med en självbild och ett agerande med utgångspunkt i hur hon tror att man bör vara. En modern ”riddare” skall vara framgångsrik och effektiv och lösa alla kriser. Metaforens Don Quijote skyddar tappert sina kollegor och sin familj mot det lidande han/hon själv bär inom sig och i denna kamp även sig själv mot insikten om att hans uppdrag är fåfängt.

Man skall inte ge sig i första taget utan man kämpar på. Och så ser man glad och frisk ut och då tror alla att man mår bra »Och du som är så pigg».

F: Är det så i andra sammanhang också, att du kämpar på?

Ja, jag visar inte gärna att jag har ont, nej... så att många är förvånade att jag är opererad va. [Och nu efter operationen tänker man] »Tänk om jag hade dött?» Och vad som har hänt då [...]det är det....

F: Det kommer tankar på familjen då och hur det skall bli med dom....

M:.....så är det [...]

F: Är det svårt att prata om det här?

Jag har svårt för att gråta va, och släppa fram känslorna, utan visar hellre upp ett glatt ansikte, så att.... Och så vill jag ju inte skrämma dom heller va, för dom tycker ju också att det här är jobbigt.¹⁴⁰

Såväl på arbetet som hemma hålls skenet uppe och personen visar upp ett tappert ansikte samtidigt som han eller hon slåss mot smärta och oro. Med utgångspunkt i tolkningsramen ger metaforen ”som Don Quijote” förståelse för upplevelsen av att sakna erfarenheter av att bli bekräftad och intonad av andra, eller av att själv kunna tona in en annan människa. Istället är det hela tiden fantasierna om hur andras känslor ser ut som får styra vad som visas av den egna personen. Därigenom framstår den lidande som riddaren ”av den sorgliga skepnaden”, som i rostig rustning drar ut i

¹³⁹ Olsson & Algulin, 1994

¹⁴⁰ Ur samtal med Kerstin (II)

en strid som ingen annan ser eller förväntar att man skall utkämpa. Metaforen ger en bild av en person som kämpar tappert mot lidandet, men där han ser jättar ser andra väderkvarnar - när vår moderne riddare kämpar mot lidandet ser omgivningen en glad person som galant klarar sig genom sjukdom och smärta. Cervantes Don Quijote väcker visst löje hos omgivningen genom sin kamp, den lidande människan väcker omgivningens förvåning genom att framhärda i sina strävanden.¹⁴¹

Sammanfattande metafor- ”som ett fruset vatten”

I de ovan presenterade metaforerna kännetecknas upplevelsen av (livs)lidande genom att personen osynliggörs och något annat träder i dess ställe. Den lidande tar på sig en förklädnad eller livskraften förhindras på något annat sätt att flöda. Lidandet utplånas inte i och med att personen osynliggörs, snarare accentueras det, men ingen reagerar. Varför? En tolkningsmöjlighet är att informanterna livet igenom uttryckt sitt lidande på ett icke verbalt sätt. Bruket av droger, clownens mask, den totala anpassningen till omgivningen eller självbehärskningen kan förstås som medel för att bemästra lidandet. De strategier informanterna använt sig av för att bemästra lidandet tycks omgivningen ha sett som en mer eller mindre självklar del av informantens personlighet, och inte som ett agerande som haft ett bestämt syfte.

Som en metafor för förståelse av dessa upplevelser framträder ”som ett fruset vatten”, vilket här får konceptualisera helheten på denna tolkningsnivå. Perspektivet vidgas i och med detta från att omfatta informanternas lidande till att också omfatta omgivningens förmåga att uppfatta dess uttryck.

Precis som vatten i regel uppfattas ha vissa bestämda attribut uppfattas lidandet också ha det.¹⁴² När dessa inte kan iaktas dras antingen slutsatsen att människan inte lider eller att hon visserligen lider men måste lära sig att uttrycka sitt lidande på ett sätt som omgivningen kan uppfatta.

¹⁴¹ Jämför t.ex. Karins berättelse om hur hon, inför sina förvånade medpatienter, sitter och arbetar i sjukhussängen, sid. 82 ovan.

¹⁴² Jfr Sachs, 1992

Ett fruset vatten skall här ses som en bild för en instängd och steltnad livskraft, ett djup dolt under en mer eller mindre ogenomtränglig yta samt något som är något annat än det vid ett första påseende ger intryck av.

Det frusna vattnet som metafor leder mot en djupare förståelse då den konfronteras med tidigare forskning. Justices¹⁴³ tal om det tysta lidandet och Youngers¹⁴⁴ tankar om vårdaren som en barnmorska vars uppgift det är att hjälpa den lidande patienten att uttrycka lidande stämmer väl överens med slutledning I och II. Av ovanstående framgår dock att lidandet uttrycks men att omgivningen, där vårdaren ingår, inte hör. »Att ingen bryr sig, när man behöver hjälp. Det kan också vara lidande».¹⁴⁵ Att inte bli hörd när man ropar leder till en upplevelse av skam då man antingen förväntar sig av sig själv att man skall kunna göra sig hörd och/eller uppfattar att man är otillräcklig då man inte förmår detta. Lidandet är m.a.o. snarare kopplat till att ingen hör ropet än till att man inte förmår att ropa, varför Youngers¹⁴⁶ Då ingen hör ropet aktualiseras den skam som hänger samman med upplevelsen av att vara oälskad och osedd om man inte uppfyller vissa villkor, och över att man inte förmår eller har kraft att göra sig hörd. Således kan följande slutledning formuleras.

Slutledning III: Lidandets kamp är en kamp för att göra sig hörd. Då detta inte lyckas aktualiseras en skam hos den lidande människan. Denna kan relateras till att människans värdighet kränks i och med att hon förnekas vara sann människa, ett sant Jag i relation till ett Du.

Upplevelsen av skam framstår som central i lidandet. Den kan härröra från tidiga erfarenheter av otillräcklighet vilka internaliserats som livsregler¹⁴⁷

¹⁴³ Justice, 1992

¹⁴⁴ Younger, 1995

¹⁴⁵ Ur samtal med Britt (II)

¹⁴⁶ Younger, 1995

¹⁴⁷ Bowlby (1994) talar om arbetsmodeller, Stern (1991 a och b) använder sig av begreppet RIG:s för att beskriva hur interaktionsmönster internaliseras som grund för det fortsatta relaterandet till andra människor. Dessa arbetsmodeller ger sig själv näring genom att de styr varseblivningen och människan tenderar att ta till sig de aspekter av verkligheten som stämmer med dessa modeller. Andra begrepp som förekommer i litteraturen är t ex schema (Elkind, 1983) och grundantaganden (Perris, 1996).

och hela tiden får bekräftelse i och med att lidandet - och därmed också den lidande personen - förblir osett. Skammen för med sig en känsla av desintegration och ökat lidande och hänger enligt Stern samman med en känsla av att förlora självet.¹⁴⁸ Den är dock svår att knyta till någon enskild aspekt av självet. Närmast relaterar skammen till upplevelsen av självet som helhet. Sterns teori ger, tillsammans med Bowlby således förklaringar till dessa inter- och intrapersonella skeenden, vilket gör det möjligt att förstå vissa aspekter av de hot, förluster eller kränkningar av självet som nämns i tidigare forskning¹⁴⁹ som en upplevelse av att inte vara hel.

Skammen blir möjlig att förstå i sin fulla omfattning först då värdighetsbegreppet beaktas som en aspekt av upplevelsen av att vara hel. Känslan av agens, koherens, affektivitet och kontinuitet som Stern¹⁵⁰ beskriver som fundamental för att människan skall uppleva sig som en hel person måste kompletteras med en upplevelse av värde och värdighet. Dessa upplevelser föds ur interaktionen mellan de olika känslorna av själv och blir därigenom i enlighet med holistiska principer något mer än summan av delarna och omfattar även upplevelsen av att fullgöra sitt ämbete.¹⁵¹ Dessa upplevelser knyter an till ett existentiellt perspektiv, något som saknas i det traditionella, utvecklingspsykologiska självbegreppet.

För att återknyta till metaforen, ”som ett fruset vatten”, kan en kränkning av värdigheten beskrivas i termer av att detta vatten uppfattas som något som helt saknar vattnets egenskaper, trots att is har samma kemiska sammansättning som flytande vatten (H₂O). Härmed argumenteras för att lidande är lidande, även om det gestaltar sig på ett sätt som är svårt att känna igen och/eller acceptera för omgivningen. Om lidandet ses som en del av människans liv så innebär det faktum att hennes uttryck för lidande inte uppmärksammas att hennes mänsklighet inte erkänns fullt ut.

¹⁴⁸ Jfr hur skamkänslan också i vårt språkbruk är förknippad med upplevelsen av fragmentering genom uttryck som ”förlora ansiktet

¹⁴⁹ Dildy, 1992; DuPont & McGovern, 1992; Kahn & Steeves, 1986; Watson, 1989; Younger, 1995

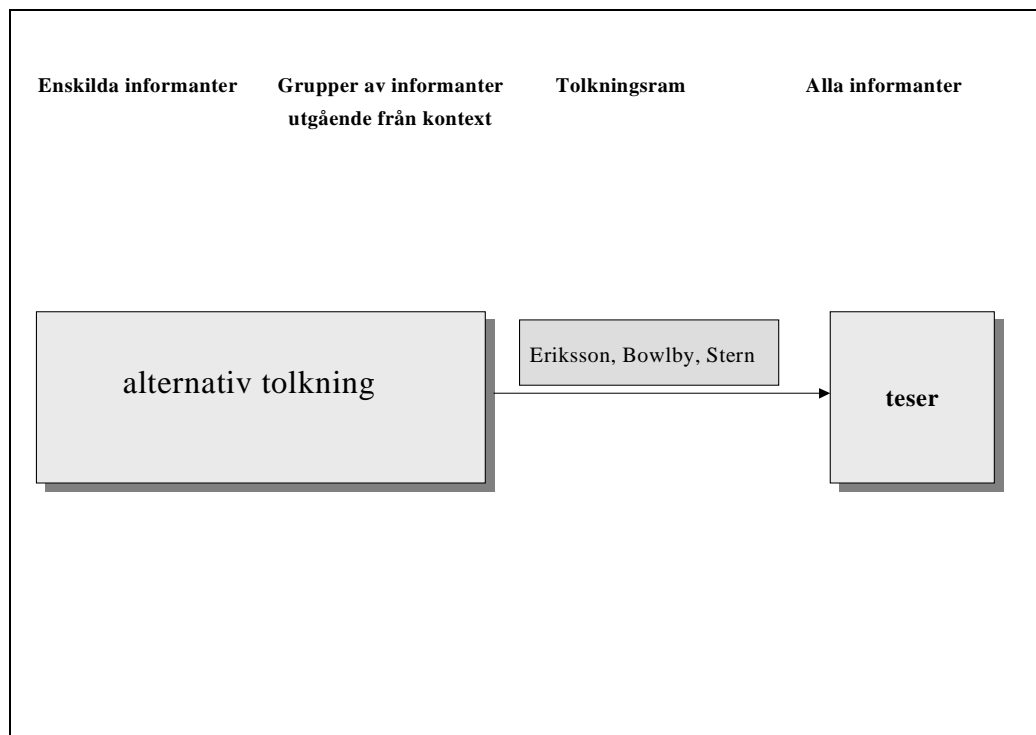
¹⁵⁰ Stern, 1991a; 1991b

¹⁵¹ Jfr Edlund, 1995

Justice¹⁵² och Younger¹⁵³ talar om att lidandet måste språkliggöras innan det kan bearbetas och lindras. Föreliggande tolkning antyder att lidandet har ett språk men att dess begrepp (eller uttryck) inte alltid har den traditionella innebörden. Precis som is inte ser ut som vatten, låter den lidande människans tal om lidande ibland som tal om något helt annat. För att vårdaren verkligen skall kunna hjälpa patienten att verbalisera sitt lidande, eller för att utgå från Fredriksson¹⁵⁴, skapa sin lidandeberättelse, förutsätts att vårdaren verkligen lyssnar och lär sig förstå lidandets språk för att kunna tolka till en gemensam begreppsvärld.

6.2.3. Texten som grund för förståelse av världen

I detta avsnitt tas utgångspunkten dels i de slutledningar som gjorts tidigare, dels i informanternas berättelser. När de ånyo får träda i dialog med varandra och med tolkningsramen föds alternativa och nyanserade tolkningar vilka utmynnar i en uppsättning teser.



Figur 7: *Tolkningsprocessen*: Alternativ tolkning

¹⁵² Justice, 1992

¹⁵³ Younger, 1995

¹⁵⁴ Fredriksson, 1998

Då de slutledningar som hittills gjorts förenas, framstår lidandet som en kamp med livet där människan kämpar för att bevara sin värdighet. Människans värdighet kan bekräftas inom ramen för en relation då en annan människa blir varse hennes väsen och hennes lidande. Relationen förankrar människan i tiden och ger henne ett sammanhang vilket möjliggör för henne att agera i lidandets drama för att därigenom kunna försonas med lidandet. För att få tillträde till denna relation kämpar människan för att göra sig hörd.

Under tolkningsprocessens gång har förståelsen förändrats. Initialt framstod den upplevelse av alienation som förknippas med lidandet som en konsekvens av att lidandet inte kunde förmedlas. I och med slutledning III försköts fokus från språkliggörande mot att göra sig hörd. Språkliggörandet framstår som viktigt om än inte som det allena rådande och kan förstås med utgångspunkt i Sterns¹⁵⁵ tankar om känslan av ett verbalt och berättande själv. Genom språket läggs grunden för symboliseringsförmågan, en förmåga som i den inledande tolkningen framstod som central för människans förmåga att såväl förmedla som dela lidande. Språket är dock enligt Stern ett tveeggat svärd.¹⁵⁶ Tillgången till språket innebär att vissa delar av vår upplevelse blir mindre möjliga att dela med andra i och med att en distinktion mellan två typer av interpersonell erfarenhet skapas; erfarenheten som upplevd och erfarenheten som verbalt representerad. Språket kommer därigenom att flytta interaktionens tyngd-punkt från den personliga och omedelbara upplevelsenivån och mot en abstraherande nivå av verbalt relaterande. I det ideala fallet klarar språket att fånga in och förmedla de globala aspekterna av såväl affekter som perceptioner och kognitioner men det är betydligt vanligare att språket endast fångar in fragment av dessa. Ibland kan den språkligt förmedlade erfarenheten till och med vara diametralt annorlunda den ursprungliga ickeverbala upplevelsen. Med undantag för vissa former av

¹⁵⁵ Stern, 1991a; 1991b

¹⁵⁶ Stern, 1991a; 1991b

poesi¹⁵⁷ och konst tycks det också omöjligt att förmedla upplevelser på kärnsjälvets och det subjektiva självets nivå.

Lidandet som en upplevelse av hot, förlust eller kränkning av såväl självet som människans värdighet kan relateras till dessa nivåer vilket innebär ett dilemma. Då lidandet relaterar till det preverbala måste försoningen också omfatta denna upplevelsesfär. Genom verbaliseringen kan den lidande människan förmedla vissa aspekter av sitt lidande men hon kommer också att fjärma sig från de som inte kan uttryckas verbalt. Faran för att lidandet istället för att lindras istället ökar genom att traumat upprepas av vårdarens oförmåga att förstå är uppenbar. Exempel på detta återfinns framför allt i texter från samtal med de informanter som använt droger. De beskriver misslyckade terapier där verbalisering och språkliggörande stått i centrum, som inte lett till lindring av lidande men väl till att man fått ett språk fyllt med begrepp och förklaringar relaterade till missbruket.¹⁵⁸ Det blir m.a.o. centralt att i vården av den lidande människan beakta också andra känslor av självet än det verbala, eller med ett annat språkbruk - hela människan. Detta förutsätter en trygg relation som präglas av intoning, dvs. förmågan hos den andre att uppfatta, fånga in och *ge tillbaka* de känslor den lidande förmedlar. I intoningen sker en matchning mellan uttryck för inre och yttre tillstånd.¹⁵⁹ Det som tonas in är således inte den andres beteende utan aspekter av detta som reflekterar personens känslotillstånd.¹⁶⁰ I materialet syns i bägge kontexterna exempel på detta framför allt i de berättelser som strukturerats som satirer och tragedier, dvs. det är först när lidandet blir så uppenbart och överväldigande att den lidande mer eller mindre bryter samman som omgivningen uppfattar lidandet och ger ett gensvar. Innan dess har eventuella relationer begränsats

¹⁵⁷ Möjligheten (och kanske även svårigheten med detta) kommer till synes i följande rader ur Baudelaires dikt "Korrespondenser". "Det finns dofter friska som barnhud eller milda som oboe, gröna som ängar och många morbida rika triumferande vilda".

¹⁵⁸ Kanske kan en alternativ förklaring till att så många av informanterna upplever att lidandet bara kan lindras i relationen med någon som varit där ligga i att dessa personer har en annan beredskap att klara intoningen istället för att på ett "terapeutiskt" sätt fokusera verbalisering.

¹⁵⁹ T.ex. att känslökulörer som finns i barnets kroppsrörelser matchas med moderns röst (Stern, 1991a; 1991b).

¹⁶⁰ Intoningen ses som skild från såväl imitation som svarar på form och härmar den medan intoningen svarar på känsla, som från empati som inbegriper mer omfattande kognitiva processer än affektintoning (Stern, 1991a; 1991b).

till den verbala sfären där den lidandes strävan efter att bevara kontroll segrat och begränsat kommunikationen till ”ofarliga” ord.

I brytpunkten mellan att lyssna till och förstå språket och att ge tillbaks det man tar emot föds en ny tolkning av helheten. En förskjutning av förståelsen av lidandet som en upplevelse av att ingen förstår eller lyssnar mot att ingen svarar äger rum. Någon form av förståelse för lidandets språk kan således finnas men den som hör ropet förmår inte besvara det. I den text av ”Maria” som inledde avhandlingen uttrycks inte lidandet explicit, men ändå genomsyrar det texten. På samma sätt som lidandet där stiger fram ur texten och genom att beröra läsaren ändå finns där framför texten, måste vårdaren kunna uppfatta, beröras av och svara an på patientens lidande, oavsett om detta artikuleras verbalt eller ej. På basen av denna tolkning blir också upplevelsen av kränkning av värdigheten tydligare. Om man inte blir hörd kan man förklara detta för sig själv med att man inte ropade tillräckligt högt, men om man vet att någon hörde ropet och ändå inte svarade (eller ger ett svar som stjälpjer snarare än hjälper) blir kränkningen total. Nedanstående citat visar hur lidandet uppfattats men väckt ett negativt gensvar hos den andre, varvid lidandet ökat.

Min otroliga skam och mitt lidande väckte hans förakt. [...] Om man tittar på dom här sista två åren, då. Det är ju skammen som har styrt mig. Att det är jag som är så dålig, jag som är så fel. Jag kan inte prata om det här, för då säger dom att jag är ännu sämre. Det är ju det jag har sett idag, att skammen har styrt mig. Jag har inte vågat prata om det som är.¹⁶¹

I relation till de aktuella kontexterna framstår denna tolkning som rimlig. Jag är övertygad om att de allra flesta uppfattar att det finns ett lidande hos människor som diagnostiseras som ”drogmissbrukare” och att misstänka att en hjärtopererad lider ter sig inte långsökt. Men vad förstår vi av detta lidande? Förstår vi den kamp som ligger bakom det vi ser, eller uppfattar vi något helt annat då vi ställs inför den lidande människan? Oavsett vad vi uppfattar - och i ett första skede är det centrala inte alltid att förstå det exakta innehållet i budskapet utan att där finns en lidande människa som försöker förmedla något till oss - är vi skyldiga att svara. För att svaret

¹⁶¹ Ur samtal med Maria (I)

skall nå fram måste det rikta sig till hela människan vilket innebär att ord inte alltid är tillräckliga. Verbalisering måste förstås som en aktivitet som i huvudsak relaterar till görandets nivå i den ontologiska hälsomodellen. För att lidandet skall kunna lindras krävs vårdhandlingar som riktar sig också mot djupare nivåer, intoning torde vara en väg att förverkliga dessa.¹⁶² Om intoning förstås som ett sätt att ge tillbaks något i bearbetad form så är intoningens svar på lidande medlidande. Medlidandet innebär också en bekräftelse av lidandet varvid akt I i lidandets drama kan sättas upp.

Om detta svar, bekräftelsen, uteblir förmodas den lidande människans upplevelse av skam och förlorad värdighet öka då den lidande med utgångspunkt i lidandets livsregel – ”jag är ovärdig” – tolkar det uteblivna svaret som en bekräftelse på sin egen ovärdighet. Även om det uteblivna svaret kan relateras till den andres oförmåga att svara, så är den lidandes upplevelse att han eller hon inte är värd ett svar.

Precis som den lidande uppslukas av sina tolkningsmönster för livet kan forskaren förälska sig i en bestämd tolkning av materialet. För att komma till rätta med detta har texterna genomsökts efter alternativa tolkningar. En fråga som ställdes till materialet var därför: Är det sant att ingen ger svar? Texterna gav inget entydigt svar på frågan, ofta uteblir svaret men det finns också exempel, som i de följande citaten, på människor som både hört den lidandes rop och förmått svara.

....det finns en del människor som har petat på det här som är centralt för mig då ... och som jag... alltid själv har velat kringgått för att liksom ... dölja eller ja, sopa under.[...]. Det är såna här personer då som ... som vad jag förstår jag kan ju inte förstå annat, dom är ju inte missbrukare allihopa, men dom har ... har nån typ av erfarenhet som ... som då har gjort att dom kan se under min yta, va. Och har vågat liksom signalera. Och det, det har betytt mycket för mig.... faktiskt. Fast det har ju varit smärtsamt också. [...] På nåt sätt så tror jag att när man lever ett sånt liv som jag har levt och i från grunden då så utifrån ganska knepiga premisser ... så finns det ju en enorm längtan att vara sig själv, att vara ärlig ... att få liksom ... bekräftelse för den man är. Ja,

¹⁶² Med utgångspunkt i Stern torde en meningsfull verbalisering också vara ogörlig så länge inte de djupare nivåerna först beaktats då dessa lägger grunden för senare förmågor.

det finns ett ... ett behov, va. [...] Så jag tror att det finns en stark längtan här ... Det är bara det att det är så svårt att klä den i ... i ord...¹⁶³

Få dom att prata, för många pratar ju inte när de lider, men på nåt sätt..[F: Sätta ord på det?]. Ja... och förstå hur man... Och sen många gånger, jag vet ju inte, jag har ju kanske att jag har kommit i kontakt med mycket människor och så där men det är många som kan sparka på en så att inte dom lidande går in i sig själva på nåt vis. Det där har jag också upplevt när jag blev ensam... Det var min måg som var dum tyckte jag. Jag bodde hos dom den första tiden. [---] Men sen en dag så vart jag så arg på honom, så in i vassen, så jag packade mina grejer och åkte hem....Ja... och, ja jag vart så arg, så arg, så arg så. Men i alla fall så kom han ut sen efter nån dag och mena på att »kom hem du och va hos oss, bry dig inte om det där». »Nej», sa jag »Jag skall tala om för dig, att jag skall tacka dig, för du har hjälpt mig», sa jag. För jag började och jobba och kom ut ibland folk och fick styrka i min ilska om man säger. Så det var också nån sorts, ja det var vad jag var lidande av, och fick en spark där bak så jag vaknade.¹⁶⁴

Svaret finns, men den lidande förmår ofta inte uppfatta att där fanns ett svar förrän långt efteråt. Då man hör svaret törs man inte tro att det är uppriktigt menat. Varför hör den lidande inte svaret? Varför tar han det inte till sig? På dessa frågor kan åtminstone två svar ges. Det första relaterar såväl till Sterns tankar om nyckelmetaforens roll i relation till "känslan av ett berättande själv"¹⁶⁵ och Bowlbys tankar om "arbetsmodeller"¹⁶⁶ som till Fredrikssons slutsatser om relationen som det rum i vilket lidandeberättelsen formas¹⁶⁷ och Erikssons tankegångar om lidandets drama.¹⁶⁸

Lidandeberättelsen framstår som central för att försoningen med lidandet skall kunna äga rum. Den kan ses som den nyckelmetafor som förmår knyta samman det inre och det yttre och möjliggöra integration av lidandet och upplevelsen av helhet.¹⁶⁹ I lidandeberättelsen och den relation där

¹⁶³ Ur samtal med Eva (I)

¹⁶⁴ Ur samtal med Britt (II)

¹⁶⁵ Stern, 1990; 1991a.

¹⁶⁶ Bowlby, 1994; Perris, 1996. Arbetsmodeller kan beskrivas som interpersonella scheman som beskriver hur man bör vara och bete sig för att erhålla bekräftelse från omgivningen.

¹⁶⁷ Fredriksson, 1995

¹⁶⁸ Eriksson, 1994

¹⁶⁹ Stern, 1990; Havnesköld, 1992

denna skapas bekräftas också människans absoluta värde och värdighet.¹⁷⁰ Ytterst försvåras mottagandet av svaret av att den lidande människans arbetsmodeller inte inrymmer erfarenheter av att få svar - man har med andra ord ingen referensram för att korrekt uppfatta och tolka ett svar. Denna avsaknad av positiva arbetsmodeller gör sig även gällande i förhållande till relationen, inte heller här finns fungerande modeller. Att skapa den relation där lidandeberättelsen kan uttryckas ter sig därför svårt. Berättelsen har inte bara en identitetsskapande funktion. Som den språkliga form varmed vi beskriver verkligheten har den även en gemenskapsskapande funktion. Utan berättelsen och den tidsaspekt denna rymmer blir också den ömsesidighet som präglar Jag-Du relationen omöjlig, liksom människans ansvar.¹⁷¹

Ett andra svar på frågan är relaterat till den upplevelse av skam som genomsyrar lidandet. Den som svarar har sett den skam som finns, man skäms därför än mer och vänder sig bort. Denna tolkning av lidandet är långt ifrån ny, men kanske bortglömd. Redan i Första Moseboks berättelse om syndafallet, som enligt den kristna tron framstår som ursprunget till mänskligt lidande, finns berättelsen om skam.

Och de hörde Herren Gud vandra i lustgården, när dagen begynte svalkas; då gömde sig mannen med sin hustru för Herren Guds ansikte bland träden i lustgården. Men Herren Gud kallade på mannen och sade till honom: » Var är du? » Han svarade: »Jag hörde dig i lustgården; då blev jag förskräckt, eftersom jag är naken; därför gömde jag mig.»¹⁷²

Upplevelsen av skuld är knuten till förståndet, eller för att tala med Stern, till våra kognitioner och således till självet. Skammen framstår som en djupare känsla som hänger samman med människans existentiella dimension, med hennes värdighet. Rädslan för skammen kan få människan att sluta sina öron för svaret, då detta att vara sedd också innebär att bli blottad och utlämnad. Att bli sedd innebär en risk för att den egna person-

¹⁷⁰ Med människans absoluta värde och värdighet avses såväl det värde som den värdighet människan har i kraft av att hon är människa, till skillnad från en relativ värdigheten som har sin grund i kulturen (jfr Edlund, 1995).

¹⁷¹ Cöster (1997) relaterar ansvaret till tiden.

¹⁷² 1 Mos. 3:8-10

ens värdelöshet skall uppenbaras för andra, och att man i och med detta skall få en bekräftelse på att man innerst inne är omöjlig att älska. Att uppleva sig sedd men ändå älskad ter sig som en omöjlig paradox. Nedanstående citat utgör en fortsättning på det samtal med David som återges i samband med metaforen ”som olja på vågorna”. I detta samtal framgår att människor ibland ifrågasatt masken, men att informanten ändå hävdar att allt är bra.

I stort sett uppfattades jag som väldigt glad och positiv.. ja, trevlig helt enkelt, och då måste jag liksom ha den imagen. Jag måste alltid leva upp till det.

F: För annars...?

Ja, annars såg människor hur jag var

F: Vad såg dom då?

(småskrattar generat) En liten och vilsen pojke. Och det fick jag inte visa.¹⁷³

Att bli sedd, eller att för någon annan visa sin sårbarhet ter sig omöjligt för den person vars lidande bottnar i en upplevelse av ovärdighet och skam, då lidandet därmed befaras bli ännu mer påtagligt. Livslidandet kommer därför att försvåra upprättandet av relationer inom vars ramar lidandet skulle kunna lindras. Den lidande hamnar således i en ond cirkel då livslidandet som en upplevelse av att vara trasig i en kaotisk värld endast kan lindras inom ramen för någon typ av relation. Denna relation ter sig såväl främmande som skrämmande och är svår att upprätta, svårigheter som ytterligare bekräftar upplevelsen av kaos, splittring och ovärdighet. Vägen till försoning blir belagd med törnen. En möjlig tolkning av detta är att det förekommer att vårdare ger svar, men den lidande är så främmande för det som äger rum i medvärlden, för sig själv och för sina egna möjligheter att han inte förmår uppfatta svaret.

6.3. Om skam och värdighet, lust och olust

Skammen tycks på olika sätt genomsyra lidandet. Då begreppets etymologiska ursprung granskas framstår att begreppet ‘skam’ fanns redan

¹⁷³ Ur samtal med David (I)

i fornsvenskan med betydelserna 'blygsel', 'förtret' och 'skada'. Roten härleds vanligen, liksom avledningen 'skämmas' till indoeuropeiskans '(s)kam', som har betydelsen 'betäcka' eller 'hölja'. Ett alternativt ursprung är till germanskans '*skam(m)a' som har grundbetydelsen 'förringande'. Enligt denna tolkning framstår den fornsvenska betydelsen 'skada' som den primära betydelsen av 'skam'. Detta styrks också av att begreppet genom '*skam-ð' har kopplingar till 'skända' samt till isländskans 'skemd' - 'skymf' eller 'vanära'.¹⁷⁴

Den etymologiska analysen bekräftar tolkningen om att upplevelsen av skam är central för den lidande människan. Skamkänslan är konsekvensen av en kränkt värdighet, människan är 'skadad', 'skändad', 'förringad' och 'vanärad' och vill 'hölja' eller gömma sig från det som framkallar skam, vilket kan vara såväl hon själv som en medmänniska. Skammen splittrar människans upplevelse av enhet och hel(ig)het och utgör ett hinder för försoningen, då den lidande gömmer sig och inte förmår ta till sig att han är sedd och ändå älskad, att han har ett värde som människa. Som en kamp mellan liv och död, gott och ont framstår kränkningen av värdigheten, skammen och upplevelsen av splittring som ett dödshot genom att det som är sant och äkta, den innersta personen¹⁷⁵ och dess upplevelse av sig själv och av världen hotas och ifrågasätts. Lidande framstår i detta perspektiv som en upplevelse av att vara förhindrad att vara den man vill och är ämnad att vara.

Lidandet som ett döende hänger samman med att människan berövas sin värdighet och därigenom upplevelsen av helhet. Smedes¹⁷⁶ talar i analogi med Kaufman¹⁷⁷ om skamkänslan som en kränkning av människans inneboende värdighet, men hävdar också att den ibland kan vara den sista kontakten med det som är det mest mänskliga och ädla i människans väsen.

¹⁷⁴ Hellquist, 1964

¹⁷⁵ I analogi med det som tidigare sagts som självbegreppets otillräcklighet för förståelsen av existentiella upplevelser används här personbegreppet i stället för "det sanna självet".

¹⁷⁶ Smedes, 1993

¹⁷⁷ Kaufman, 1989; 1992

Om vi aldrig känner någon skam har vi kanske förlorat kontakten med den person vi med största sannolikhet är. Om vi fortfarande kan förnimma skammens smärta, beror det på att vi är tillräckligt friska för att må illa över att vara något mindre än det vi borde och vill vara. Detta är hälsosam skam.¹⁷⁸

Denna hälsosamma skam lyfter Smedes fram som ett försvar mot människans oförnuft, då han hävdar att undvikandet av det föraktliga, falska och gemena sker för att undvika skam. Skamkänslorna ställer människan inför ett vägskäl, hon måste välja och kan antingen undfly skammen för att få lindring eller fråga sig vad som är orsaken till smärtan. I detta resonemang framkommer det oundvikliga lidande som kan beskrivas som en spänning på vardandets nivå, som människans strävan att närma sig sina potentiella möjligheter eller för att tala med Edlund, förverkliga sitt ämbete.¹⁷⁹ Den sunda skammen aktualiseras i medvetenheten om klyftan mellan det aktuella och det möjliga.

All skam är dock inte relaterad till att människan inte ”förvaltar sitt pund” och förverkligar sitt ”sanna själv”.¹⁸⁰ De osunda skamkänslorna beskriver Smedes som en röst från vårt falska jag. Detta falska jag (eller ‘själv’)¹⁸¹ ”är en bild av hur vi borde vara som har konstruerats utifrån falska ideal” och påtvingats oss av andra människor.¹⁸² Då andras ideal styr hur vi ”borde” vara kommer rädsla in som en dimension i skammen.

Den skamkänslans väv vi är fångade i är vävd av rädsans tilltrasslade trådar - en rädsla att kanske vara förkastad av någon som betyder oerhört mycket för en. Kort sagt: inuti vår känsla av skam ruvar den värsta av all slags fruktan, en fruktan som överstiger döden själv, nämligen rädslan för förkastelse...¹⁸³

¹⁷⁸ Smedes, 1993, s. 45

¹⁷⁹ Edlund (1995) kopplar på basen av en begreppsanalys av ordet ”värdighet” denna till ämbetet ”att vara människa”. Detta innebär att finnas till för och i relation till en medmänniska.

¹⁸⁰ För en beskrivning av ”det sanna självet”, se avsnitt 6.1.1.

¹⁸¹ Forskarens anmärkning, då Smedes använder begreppet i analogi med självbegreppets gängse användning (dvs om upplevelsen av sig själv i relation till andra) snarare än som ett klassiskt ”jag”-begrepp.

¹⁸² Smedes, 1993, s. 55. Detta kan ske genom a) en sekulariserad kultur, b) en lagisk religion eller 3) kärlekslösa föräldrar

¹⁸³ Smedes, 1993, s. 138. Smedes utgår i sitt resonemang bl.a. från Piers & Singer (1953) ”bakom känslan av skam finns... fruktan av att vara övergiven” och Schneider (1977) ”skamkänslans inre dynamik är fruktan för förkastelse”

Detta leder tillbaka till Kaufman¹⁸⁴ som relaterar skammen till den mellanmännsliga sfären. Han beskriver skammens genes som ett brott i den interpersonella bron. Detta uppkommer då den andres känslor och behov inte erkänns och giltiggörs, vilket leder till en känsla av att vara oönskad och/eller defekt. En av de kvinnliga informanterna, Maria, beskriver detta:

Det största lidandet är att inte vara älskad. Att erbjuda sin kärlek och bli avvisad blir en börda för mig att bära. Känner man sig löjlig, oduglig, värdelös, ful, osynlig och obetydlig, då är det skammen och lidandet som talar. De skamliga erfarenheterna har en benägenhet att äta sig fast, och ältas i det oändliga.¹⁸⁵

När skammen på detta sätt aktualiseras upplever människan sig avslöjad och utsatt vilket, enligt Kaufman¹⁸⁶, leder till ett påträngande behov av att fly eller gömma sig.¹⁸⁷ Den som skäms vänder sig bort, eller för att tala med Lévinas¹⁸⁸, vänder sig från den andres ansikte, och försöker på olika sätt, t.ex. genom ilska, projektion eller maktsträvanden, försvara sig mot den plåga skammen innebär. Skammen framstår därigenom som alienerande i dubbel bemärkelse då dessa försvar fjärmar människan än mer från den andre. Människan utvecklar också strategier för att skydda sig mot förväntade ”skamattacker”, strategier som även de ökar avståndet till andra människor och till den egna personens innersta väsen. Genom dessa försvar och skammens förlamande effekt fjärmar sig människan inte bara från den andre utan också från sig själv. Kaufman talar också om skam för skammen - denna är i dagens samhälle tabubelagd på samma sätt som sexualiteten tidigare varit det - vilken får oss att vända oss från den människa som skäms, vilket ytterligare ökar upplevelsen av avskurenhet för den lidande.

Kaufman skiljer på skam och lidande vilka, liksom ångest, uppfattas som centrala för den mänskliga erfarenheten. Distinktionen relateras framför allt till en syn på lidande som kopplat till döende och/eller smärta. Hans beskrivning av skammen lyfter dock fram denna på ett sätt som har stora

¹⁸⁴ Kaufman, 1989; 1992. Med utgångspunkt i Bowlby kan ”braking the interpersonal bridge” som Kaufman talar om som skammens källa förstås som en avbruten (eller hotad) attachmentrelation

¹⁸⁵ Maria (skriftligt material, I)

¹⁸⁶ Kaufman, 1989; 1992

¹⁸⁷ Jfr den etymologiska analysen av ‘skam’ på sid 145 ovan.

¹⁸⁸ Lévinas, 1988

likheter med andra forskares sätt att beskriva lidande, genom att lyfta fram så väl ovärdighet¹⁸⁹ och alienation¹⁹⁰ som människans själv¹⁹¹ och begreppsliga aspekter som 'plåga'.¹⁹²

[Shame] is the affect of indignity, of defeat, of transgression, of inferiority, and of alienation. No other affect is closer to the experienced self. None is more central for the sense of identity. Shame is felt as an inner torment, a sickness of the soul [---] It is the most poignant experience of the self by the self, [---] Shame is a wound made from the inside, dividing us both from ourselves and from one another.¹⁹³

Vägen bort från skammen går enligt Kaufman genom att den interpersonella bron återupprättas, vilket framför allt sker genom bekräftelse av den andre men också olika lärande aktiviteter där den lidande får förståelse för hur skammen internaliserats och dess effekter.¹⁹⁴ När den interpersonella bron återupprättats återupprättas också människans känsla av värde och värdighet - då den andre engagerar sig från sitt inre uppfattas detta som ett tecken på att man betyder något.

6.4. Sammanfattande teser

Studien har så här långt resulterat i en uppsättning möjliga tolkningar. Dessa hänger samman med människans upplevelse av sig själv, sina relationer och sin existens, och utmynnar i följande teser:

- Lidandet, kan mot bakgrund av en kränkt värdighet och en genomgripande upplevelse av skam, förstås som ett dödshot mot den ”sanna” människan då det förhindrar henne att vara den hon vill och är ämnad att vara.
- Människan möter detta hot på olika sätt - genom att resignera/undfly det, bemästra det, synliggöra det eller försonas med det.

¹⁸⁹ Eriksson, 1993; 1994

¹⁹⁰ Younger, 1995

¹⁹¹ T.ex. Dildy, 1992; DuPont & McGovern, 1992; Kahn & Steeves, 1986; Watson, 1989

¹⁹² Jfr Eriksson & Herberts, 1993

¹⁹³ Kaufman, 1992, s. xix-xx

¹⁹⁴ Kaufman, 1989; 1992

- Lidandet får karaktär av kamp först då människan bekräftar det. Lidandets kamp blir då en kamp med livet.
- Lidandet är relaterat till tiden - för att erfara lidande måste hotet förstås i relation till erfarenheter i det förflutna och/eller förväntningar på framtiden.
- Människan kan avskärma sig från lidandet, medvetet eller omedvetet, genom att lösgöra sig från tiden.
- Det obekräftade lidandet, det lidande som återfinns hos den som inte kan "lida sitt lidande" och undflyr det, upplevs inte som ett lidande utan har karaktären av isolerade händelser, då tidsperspektivet förlorats.
- I relationen till en annan människa finns en möjlighet till förankring i tiden. Därigenom kan lidandet bekräftas och lidandeberättelsen ta form, vilket sker inom ramen för lidandets drama.

Dessa teser utgör en utgångspunkt för det fortsatta arbetet med att skapa en teoretisk modell. Ett väsentligt begrepp i denna modell är 'lidandets kamp'. Begreppet 'lidande' är väl utrett av Eriksson¹⁹⁵, men innebörden i begreppet 'kamp' är däremot outforskat. För att klargöra begreppets innehåll och därmed tillföra det fortsatta arbetet en ny teoretisk dimension införlivas en analys av begreppet 'kamp' i studiens nästa kapitel.

¹⁹⁵ Eriksson, 1993

7. EXKURS - BEGREPPSANALYS

‘Exkurs’ betyder ‘avvikelse’ eller ‘utvikning’, och kan beteckna en ”fristående specialundersökning som hör till ett större vetenskapligt arbete”.¹ Föreliggande kapitel ägnas åt en begreppsanalys av ‘kamp’. Begreppsanalysen motiveras dels av att forskningsområdet söker svar på hur människan erfar ‘lidandets kamp’, dels av att kampen tycks gestaltas på olika sätt inom ramen för de olika dramerna. En utredning av begreppet uppfattas kunna tillföra studien nya dimensioner inför det avslutande arbetet med den teoretiska modellen. I föreliggande analys utreds endast begreppet ‘kamp’ då lidandebegreppet tidigare studerats av Eriksson.² I begreppsanalysens avslutande skede sammanlänkas de två begreppen ‘lidande’ och ‘kamp’ i en reflektion runt ‘lidandets kamp’.

Begreppsanalysen lyfts av Eriksson fram som en betydelsefull metod för att nå en grundläggande förståelse för det granskade fenomenet.³ I föreliggande studie tas utgångspunkten i Koorts semantiska betydelseanalys, vilken granskar begreppets etymologiska och lexikala betydelser.⁴ Eriksson har preciserat denna ytterligare genom att anpassa den till det vårdvetenskapliga forskningsområdet genom att beakta det meningsbärande i det undersökta begreppet och inte enbart de kvantitativa aspekterna.⁵ Genom att studera ett begrepps ursprung kan förståelsen för dess innebörd fördjupas. Detta närmelsesätt, som av Sivonen beskrivs som hermeneutiskt inriktat, torde vara fruktbart med tanke på den eftersträvade kunskapsbehållningen som strävar efter att utveckla det vårdvetenskapliga paradigmet perspektiv.⁶ En fullständig betydelseanalys har enligt Eriksson fyra steg;⁷

¹ Magnusson, 1996

² Eriksson & Herberts, 1993

³ Eriksson & Herberts, 1993

⁴ Koort, 1975

⁵ Eriksson, 1991b

⁶ Sivonen, 2000

⁷ Eriksson, 1991b; 207ff

- 1) Etymologisk analys, vilken syftar till att ta reda på begreppets härkomst och dess förändring genom åren.
- 2) Semantisk analys, där ordböcker granskas med avseende på hur ense språkexperterna är om det aktuella begreppet.⁸
- 3) Diskriminationsanalys, vilket innebär en analys av de närstående begreppen.
- 4) Testbarhetsanalys vilken syftar till att finna indikatorer för att testa begrepp. Den senare är inte aktuell i denna studie då syftet med begreppsanalysen är att nå en ökad förståelse för begreppets meningsbärande dimensioner.

7.1. Etymologisk utredning av begreppet ‘kamp’

Begreppet ‘kamp’ kan historiskt härledas ur latinets ‘*campus*’, vilket betyder fält, slätt eller slagfält. Ur den senare betydelsen utvecklades under medeltiden betydelsen ‘En inhägnad plats för tvekamp’ (franskans ‘*champ clos*’, ett begrepp som utvecklats vidare till ‘champion’ en sportslig mästare). Tyskans ‘*kampf*’ tros vara ett lån från franskan, och via tyskan nådde begreppet Norden där den medeltida riddaren ‘bestod’ en kamp. Lån från tyskan är också ‘*kämpa*’ och ‘*kämpe*’.⁹

För att upptäcka ytterligare dimensioner har begreppet även granskats i tysk och fransk etymologisk ordbok samt i latinsk ordbok. Vidare slogs begreppet ‘*struggle*’ upp i engelsk, etymologisk ordbok. Det latinska begreppet ‘*campus*’ (‘*campi*’) har följande betydelser a) ‘fält’, ‘slätt’ b) ‘slagfält’ c) ‘fri plats’ (vid staden). Vidare används begreppet om en folkförsamling’ och om ‘val’ (*fors domina campi* = slumpen behärskar valen).¹⁰

⁸ Koort (1975;25ff) talar här om ”betydelseanalys” och konstaterar även att om ordboksförfattarna är eniga i sin beskrivning så är begreppsanalysen slutförd.

⁹ Bergman, 1974; Hellquist, 1980

¹⁰ Ahlberg, Lundqvist & Sörbom, 1987

Det latinska ursprunget återkommer i franskan, där härledningen av '*champ*' från latinets '*campus*' dateras till 1080 e.Kr.¹¹ Begreppet ges följande betydelser a) odlingsfält b) som '*champ clos*', eg. plats för dueller och torneringar men ibland använt även om stridsfält (äv. *champ de bataille*). '*Aux champs*' är ett stridsrop som kallade till avfärd till slagfältet, '*en camagne*', ett begrepp som också det kan härledas till latinets '*campus*'. Begreppet '*campagne*' förekommer i sammanhanget i satsen '*entrer en campagne*', starta fälttåg samt i '*se mettre en campagne*', vilket betyder a) dra ut i fält, b) börja efterforskningar. Begreppet '*campagne*' förekommer även med betydelserna a) landsbygd b) som kampanj, intensiv verksamhet samt i satsen '*faire campagne pour*', dvs. 'kämpa för'.¹² Intressant är också att notera att det latinska begreppet '*campus*' även utvecklats till betydelsen 'läger'.¹³ Denna betydelse återfinns såväl i engelskans och franskans '*camp*' som i svenskans 'camping'.

I tyskan¹⁴ härleds begreppet förutom till latinets '*campus*' till gammalhögtyskans '*champf*' och mellanhögtyskans '*kampf*'. Vidare återfinns det tyska begreppet i finskans '*kamppaus*' (krokben¹⁵) och *kampailla* (kämpa, strida¹⁶). Dessutom finns i tysk etymologisk ordbok härledningar till fornnordiskans '*kapp*' samt anglosaxiskans '*comp*' vilket motiverar sökning även i engelsk, etymologisk ordbok.

I engelskan¹⁷ härleds '*comp*' till samma ordstam som i '*companion*' (följeslagare). Ursprunget till '*struggle*' är ovisst. Möjligen kan begreppet härledas till fornnordiskans '*strúgr*' (ill-will, contention = illvilja; tvist, stridighet, tävlan, påstående, argument¹⁸) eller holländska '*struikelen*' och tyskans '*strauchelen*' (snava, snubbla, göra ett felsteg, misslyckas¹⁹).

¹¹ Guilbert, Lagane & Niobey, 1971

¹² Enwall & Lötmarker, 1995

¹³ Hellqvist, 1980.

¹⁴ Kluge, 1963

¹⁵ Cannelin, Hirvensalo & Hedlund, 1970

¹⁶ Cantell, Martoloa, Ramppanen & Sundström, 1996

¹⁷ Onions, 1966

¹⁸ Gomer, 1993

¹⁹ Wesseloh, Gomer & Dancy, 1985

Begreppet 'kamp' kan på basen av den etymologiska utredningen tillskrivas kvaliteter som berör kampen som strid men också platsen för denna strid. Begreppet har också kvaliteter som handlar om att kämpa för (kampanj, efterforskningar) eller emot något (tävlan), snarare än krigföring. Härledningen till engelskans 'comp' antyder att det är något som görs tillsammans med någon annan. Vidare hänvisar begreppet till läger och fält.

7.2. Semantisk analys av begreppet 'kamp'

Den semantiska analysen syftar till att klargöra begreppets betydelse. Begreppet 'kamp' har granskats i 20 ordböcker²⁰ utgivna mellan 1850-1996. Ordböckerna har valts för att så heltäckande som möjligt representera olika tidsepoker i avsikt att tydliggöra eventuella betydelseförändringar begreppet kan ha genomgått över tid.²¹ I ett första skede utarbetades en synonymtablå för begreppet 'kamp'²² där samtliga relevanta²³ synonymer kartlades. I Svenska Akademiens Ordbok²⁴ anges fyra betydelsefält för kamp, nämligen

- 1) 'kamp' som 'strid' med hjälp av vapen, tillhyggen eller de egna lemmarna, kamp *mot* någon
- 2) 'kamp' som en ihärdig eller intensiv 'strävan' för att få makt över något, för att undanröja eller övervinna motstånd, eller för att vinna/uppå något. Kamp som 'strävan' är således relaterad till 'kamp *om*' något, t.ex. höga ämbeten, 'kamp *för*' något, t.ex. tillvaron eller till en fysisk eller psykisk ansträngning inom människan, t.ex. 'hennes kamp *med* gråten'.

²⁰ Begreppet 'kamp' återfanns i dessa 20 böcker. I samtliga böcker har även de närbesläktade begrepp som återfinns i diskriminationsanalysen sökts, dock fanns inte samtliga representerade överallt varför antalet ordböcker i diskriminationsanalysen varierar.

²¹ Bland ordböckerna finns upplagor som nytryckts. Detta urval motiveras av att böckerna granskats och kompletterats inför utgivandet av nya upplagor varför de således kan anses representativa för den tidsperiod då de utgivits.

²² Bilaga 6

²³ Jag har uteslutit synonymerna 'gammal häst; ök', 'gråsten' och 'skägg'.

²⁴ SAOB, 1935

- 3) 'kamp' som tävlan *mellan* enskilda personer, grupper eller företeelser.
 4) 'kamp' som läger, med hänvisningar till latinets '*campus*'.

I nästa skede granskades dessa betydelsefält och de starkaste synonymerna till 'kamp' samt de synonymer som sett ur ett vårdvetenskapligt perspektiv uppfattades som meningsbärande. De utgjordes av de meningsbärande dimensionerna i 'strävan'²⁵ samt begreppet 'rivalitet' vilket återkom som synonym till såväl 'tävlan' som 'konkurrens' samt begreppet 'möte' som uppfattades som en meningsbärande dimension i 'tävlan' och dessutom kunde förstås i relation till engelskans '*comp*' i den etymologiska utredningen.²⁶ Vidare granskades begreppet 'vila' då 'läger' visade sig innehålla en mängd referenser till begrepp som på olika sätt anknöt till vila, så som vilobädd, viloläger, rastställe etc.

7.3. Diskriminationsanalys av begreppet 'kamp'

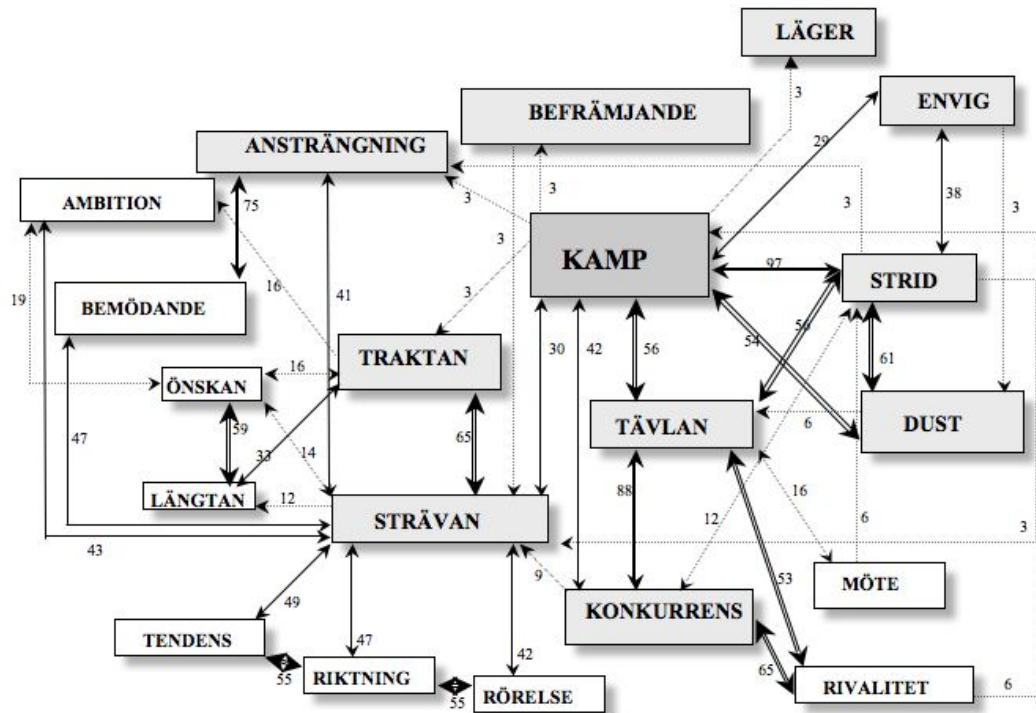
Diskriminationsanalysen innebär en utvidgning av betydelseanalysen som genomförs då den semantiska analysen inte ger ett entydigt resultat. Sålunda utformades diskriminationsmatriser för kamp och de närliggande begreppen.²⁷ Med utgångspunkt i diskriminations-matriserna har sedan ett diskriminationsparadigm gestaltats, vilket redovisas i figur 8. I detta framträder dels kvaliteter med hög synonymitet, dels kvaliteter av särskilt intresse för forskningsområdet. I de detaljerade diskriminationsparadigmen i bilaga 8 exemplifieras kvaliteterna utgående från respektive begrepps synonymtablå.²⁸ Siffrorna anger synonymitetsgraden²⁹ och pilarna synonymitetens riktning.

²⁵ 'ambition', 'ansträngning', 'traktan', 'befrämjande', 'rörelse', 'riktning', 'tendens', 'bemödande', 'längtan', 'önskan'

²⁶ Således utarbetades ytterligare synonymtablåer för begreppen konkurrens, strid, dust, envig, tävlan, ambition, ansträngning, befrämja, bemödande, längtan, möte, riktning, rivalitet, rörelse, tendens, traktan, önskan, läger, vila.

²⁷ Ett exempel på diskriminationsmatris återfinns i bilaga 7.

²⁸ Jfr Eriksson & Herberts, 1993 s.33 ; Kasén, 1994, s.36.



Figur 8: Diskriminationsparadigm – det semantiska fältet för 'kamp'

²⁹ Synonymitetsgraden beräknas enligt följande formel: [Antal befintliga bindningar x 100]/ [antal möjliga bindningar]. Se även bilaga 7.

7.4. Tolkning av begreppsutredning över ‘kamp’

Då den semantiska analysen jämförs med den etymologiska utredningen framkommer att en betydelseförskjutning ägt rum från ursprungsbegreppets betydelse (‘campus’ som fält eller plats för strider) till att omfatta de aktiviteter som äger rum på detta fält.³⁰ Vidare återfinns idag en abstraktion av begreppet, ‘strävan’, vilket tjänstgör som metafor för själsliga, andliga och sociala processer. Då analysen granskas ur ett historiskt perspektiv framträder att den ursprungliga latinska betydelsen ‘fält’, ‘slätt’ eller ‘slagfält’ inte finns med i nutidssvenskan, med undantag för ‘läger’ som återfinns i ‘camping’. Istället är det den medeltida, tysk-nordiska innebörden av kamp som strid som dominerat fram till modern tid. Först på 30-talet tillkommer ‘tävlan’ och ‘strävan’ som synonymer medan konkurrens återfinns först på 1980-talet. Svagare bindningar finns också till befrämjande och traktan som endast förekommer i SAOB från 1935.

I dag finns tre starka dimensioner i det semantiska fältet över begreppet kamp;

1) Kamp som strid; här framträder begreppen ‘dust’, ‘envig’ och ‘tävlan’ som dimensioner i ett kluster kring ‘strid’. Kvaliteter i begreppet är framförallt kopplade till strid som krig (t.ex. drabbning, batalj), andra rör strid som tvist(er) (dispyt, konflikt, polemik, meningsmotsättningar), motsägelse och tvedräkt. Dust refererar framför allt till den medeltida, ridderliga torneringen och dess sammandrabbning mellan kombattanter, men här finns även kvaliteten ‘pärs’. Även ‘envig’ refererar till en kraftmätning mellan två parter

2) Kamp som ‘tävlan’/‘tävling’; I klustret runt ‘tävlan’ framträder begreppen ‘strid’, ‘dust’ och ‘konkurrens’. Kvaliteter hos ‘tävlan’ hänför sig till olika former av sportslig aktivitet, ‘rivalitet’, ‘möte’, ‘omgång’ samt ‘vara jämbördig med’. Kvaliteten ‘konkurrens’ är den yngsta synonymen i

³⁰ Notera dock att Wessén (1985) anger ‘kampanj’ och ‘kampera’ som synonymer, vilka kan härledas till ursprungsbetydelsen.

det semantiska fältet runt 'kamp'. I klustret runt konkurrens återfinns såväl 'strävan' och 'strid' som 'tävlan'. 'Konkurrens' utgör således en föreningspunkt mellan de olika dimensionerna. Kvaliteter som framträder hos begreppet är bl.a. 'rivalitet', 'fri handel/företagsamhet', 'kapplöpning', 'folkmassa',³¹ 'uppträda gemensamt eller samtidigt' samt 'verka för samma mål/riktning'.

3) Kamp som 'strävan'; uppfattas ha tre dimensioner, dels som 'ansträngning', d.v.s. i syfte att övervinna³², dels som 'traktan' eller 'befrämjande' i syfte att erhålla något.³³ Begreppet innehåller även kvaliteter som 'riktning' och 'rörelse'. 'Strävan' innebär således inte bara att 'anstränga sig', begreppet har också kvaliteter som antyder att det relaterar till människans begärsdimension genom 'traktan', 'önskan' och 'längtan'. Kvaliteterna 'riktning', 'rörelse' och 'tendens' indikerar begreppets dynamiska natur.

Ett svagare betydelsefält utkristalliseras runt kamp som läger. Detta beaktas dels då det uppfattas meningsbärande för utvecklande av den vårdvetenskapliga substansen och dels eftersom betydelsen kan härledas till samma ursprungsbegrepp som kamp som strid, nämligen latinets '*campus*'. Kamp som 'läger' har betydelser som kan hänföras till 'vila' (t.ex. 'viloplats', 'säng', 'liggplats'), 'tillfällig boplats' (t.ex. 'tältsamling', 'bivack', 'inkvartering') och 'församling' (t.ex. 'parti', 'fraktion', 'grupp', 'avdelning').

Begreppsanalysen av 'kamp' ger vid handen att begreppet förutom 'strid' och 'tävlan' framför allt inrymmer kvaliteter som antyder att någon eller något skall besegras (men även motsättningar i kvaliteter som 'dispyt', 'motsägelse' och 'konflikt') även har djupare dimensioner som mer berör en inre hållning hos människan. Emedan strid och tävlan kan förstås som uttryck för 'kamp' som görande, inrymmer framför allt synonymen 'strävan' även kvaliteter relaterade till behov och begär. Kvaliteterna

³¹ Jfr den etymologiska analysen, lat. *campus*, folkförsamling

³² Jfr kvaliteter som 'arbete', 'bemödande',

³³ Jfr kvaliteter som 'ambition', 'längtan', 'uppsåt', 'syfte', 'vilja', 'önskan', 'mål'

'rörelse', 'riktning' och 'tendens' antyder en process där något förändras i riktning mot något (kvaliteter som 'mål' och 'syfte') och kvaliteter som 'vilja', 'längtan', 'önskan' och 'traktan' visar att kampen rör något som är viktigt för människan och utgår från hennes begär. Överraskande är framför allt kopplingen till 'vila' genom läger. Denna tolkas mot bakgrund av det gemensamma grundbegreppet '*campus*' som att strid och vila förutsätter varandra.

Begreppsältet som framträder runt dimensionen 'tävlan' och 'konkurrens' återspeglar samtidigheten, dels som rivalitet men också att de konkurrerande krafterna kan sträva mot samma mål. Även i kamp som 'strid' återfinns (minst) två krafter som inte bara kämpar utan också möts. Så återfinns t.ex. 'möte' direkt som kvalitet hos 'tävlan' medan den anas i kvaliteter som 'duell' och 'tvekamp'.

7.5. Konklusioner om 'lidandets kamp' på basen av begreppsutredningen

Denna tolkning baserar sig dels på begreppsutredningen av 'kamp' och de dimensioner som framträder i denna och på Eriksson & Herberts³⁴ begreppsutredning av 'lidande'. Som framgått i begreppsanalysen av 'kamp' inbegriper begreppet inte enbart 'strid' som ett bekämpande av något utan även samtidighet och möte. Om lidandet förstås som ett 'döende', och som att 'erfara verkningarna av något ont' väcks frågan: Är lidandets kamp enbart en kamp mellan liv och död, mellan gott och ont där målet är att det goda/livet skall segra, eller rymmer lidandets kamp även andra dimensioner?

I Erikssons & Herberts³⁵ begreppsanalys av 'lidande' lyfts såväl lust och lidande fram som kvaliteter hos begreppet. Min tolkning är att 'lidandets kamp' inte först och främst syftar till seger utan till försoning³⁶ där

³⁴ Eriksson & Herberts, 1993

³⁵ Eriksson & Herberts, 1993

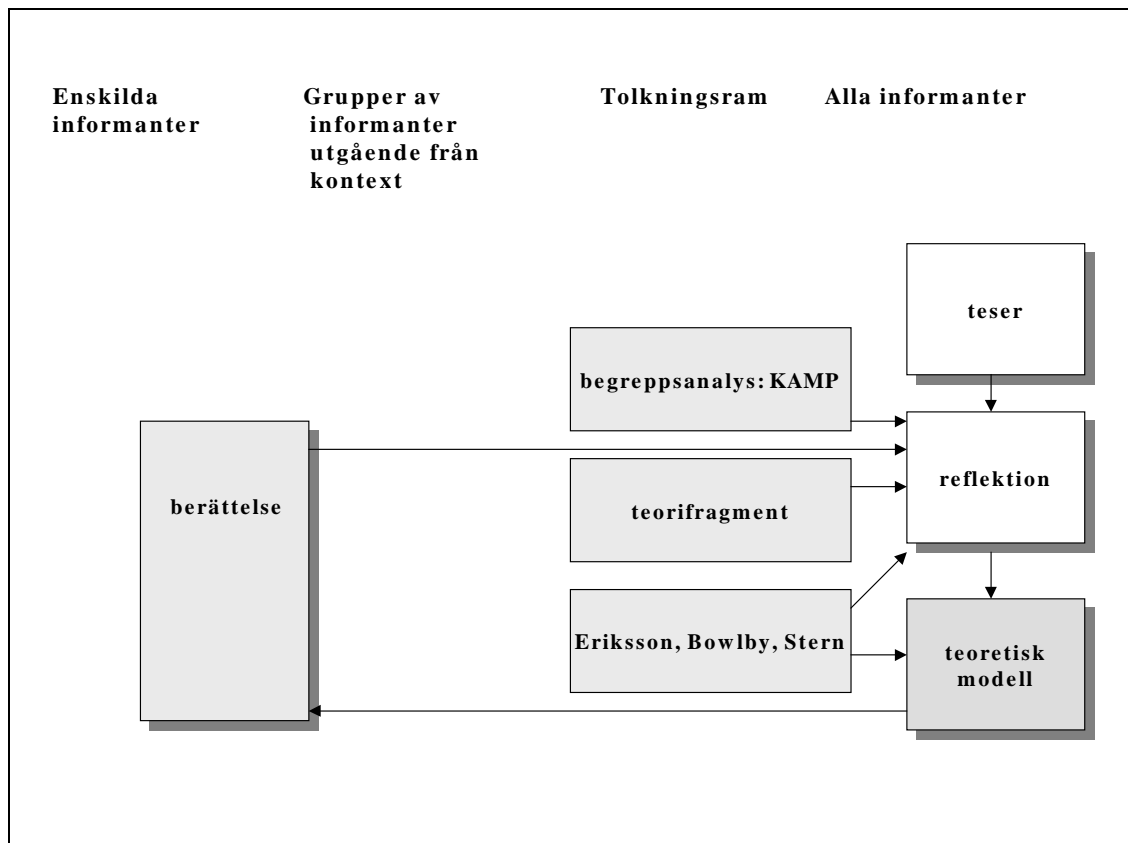
³⁶ Jfr Eriksson, 1993; 1994

motstridigheter³⁷ kan mötas och förenas, dvs. kamp som 'strävan'. Innan försoning är möjlig måste dock kampen erfaras som strid och/eller tävlan där motstridigheterna utkristalliserar sig och blir tydliga. Således finns ett dialektiskt förhållande mellan lust och lidande där syntesen möjliggörs genom kamp som 'strävan'. Denna tolkning får stöd genom begreppets härledning till anglosaxiskans 'comp' som inte bara förekommer i 'companion' utan även kan associeras till 'compassion'. Kamp som 'comp' är något som är *med* någon/något, inte mot, vilket också framträder i avsnitt 6.1. ovan där lidandets kamp framstår som en kamp med livet.

³⁷ Jfr 'dispyt', 'motsägelse' och 'konflikt' som återfinns som synonymer till kamp.

8. MODELLSKAPANDE

I detta avsnitt växer den teoretiska modellen fram genom att de teser som utvecklats i kapitel 6 relateras till begreppsanalysen, till tolkningsramen samt till fragment från kompletterande teorier för att ytterligare fördjupa tolkningarna. Från tolkningarnas existentiella perspektiv sker en förskjutning mot ett teoretiskt sådant, genom att informanternas kontext lämnas och abstraktionsnivån ökar. En återkoppling till materialet sker genom att tolkningarna speglas mot data.¹ I nedanstående figur ges en översiktsbild av förloppet.



Figur 9: Tolkningsprocessen; Skapande av modellen

Forskningsintresset framstod initialt som att söka förståelse för vad lidandets kamp innebär för den lidande människan, samt hur människan kan gestalta lidandets drama i relation till lidandets kamp. När data från de två kontexterna i kapitel 6 relaterades till tolkningsramen framstod

¹ Notera att utgångspunkten för tolkningarna är mötet mellan tidigare tolkningar, tolkningsramen och begreppsanalysen. Dessa tolkningar beläggs sedan med citat.

lidandets kamp som en kamp med livet, en strävan att gestalta sitt liv på ett sådant sätt att den egna värdigheten upprätthålls och bekräftas. Lidandet som ett döende² handlar om att människan förnekas vara och uttrycka den hon är eller önskar att vara. Lidandet erfars som kamp då människan bekräftar det och börjar agera i lidandets drama för att därigenom söka lindra sitt lidande. Tolkningsprocessen i kapitel 6 resulterade i följande teser:

- Lidandet, kan mot bakgrund av en kränkt värdighet och en genomgripande upplevelse av skam, förstås som ett dödshot mot den 'sanna' människan då det förhindrar henne att vara den hon vill och är ämnad att vara.
- Människan möter detta hot på olika sätt - genom att resignera/undfly det, bemästra det, synliggöra det eller försonas med det.
- Lidandet får karaktär av kamp först då människan bekräftar det. Lidandets kamp blir då en kamp med livet.
- Lidandet är relaterat till tiden - för att erfara lidande måste hotet förstås i relation till erfarenheter i det förflutna och/eller förväntningar på framtiden.
- Människan kan avskärma sig från lidandet, medvetet eller omedvetet, genom att lösgöra sig från tiden.
- Det obekräftade lidandet, det lidande som återfinns hos den som inte kan 'lida sitt lidande' och undflyr det, upplevs inte som ett lidande utan har karaktären av isolerade händelser, då tidsperspektivet förlorats.
- I relationen till en annan människa finns en möjlighet till förankring i tiden. Därigenom kan lidandet bekräftas och lidandeberättelsen ta form, vilket sker inom ramen för lidandets drama.

Dessa teser uppfattas som en bergskam från vars topp en ny horisont öppnar sig. Denna horisont möjliggör ytterligare förståelse för det studerade

² Jfr Eriksson, 1994

fenomenet genom att tillsammans med begreppsanalysen utgöra utgångspunkt för fortsatt reflektion. På basen av denna utvecklas den teoretiska modellen.

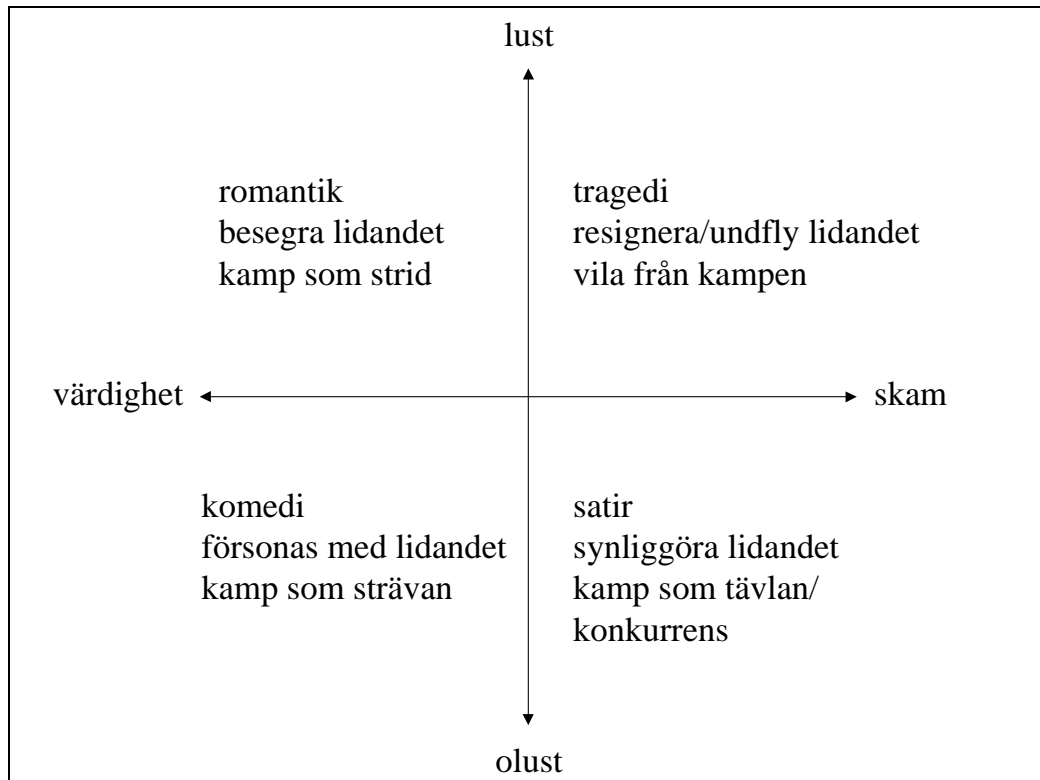
8.1. Den teoretiska modellen

Skam och värdighet lyfts fram i den första tesen och framstår som två kontrahenter i lidandets kamp. Den lidande människan strävar på olika sätt efter att bevara värdigheten och bemästra skammen. Frukten för skam och den känsla av att vara förkastad skammen medför får människan att agera på olika sätt för att skydda sig. Detta leder till att lidandets kamp kan gestaltas på olika sätt, i form av olika dramer.

En bidragande faktor till hur lidandet gestaltas antas också människans förmåga att konfronteras med olustkänslor vara. De strategier som lyfts fram för att bemästra lidandet, oavsett om de har karaktären av droganvändning eller prestation, uppfattas som relaterade till en strävan efter lust och/eller undvikande av olust. Då människan orkar, vågar och kan utsätta sig för olusten, och möta det skamliga och smärtsamma tar sig kampen andra uttryck än då människan hela tiden söker lindra lidandet genom att sträva efter det lustfyllda.

På basen av detta resonemang börjar en teoretisk modell ta form. Ett första led utgörs av en modell (figur 10) över hur lidandets kamp gestaltas som olika former av dramer. I denna preliminära modellkärna tas utgångspunkten i kontinuerna lust – olust och värdighet – skam. I de fält som uppkommer mellan dessa kontinuer återfinns de uttryckssätt lidandets kamp får. Dessa beskrivs dels med hjälp av dramats olika former som de framsteg sedan strukturanalysens resultat tolkats, dels utgående från begreppsanalysen av 'kamp' vilken tillför de olika formerna kvalitativa attribut som beskriver kampens karaktär som strid, strävan och tävlan/konkurrens. På basen av begreppsanalysen införs här också 'vila från kampen'. Detta motiveras av härledningen till 'läger', som har många synonymer som antyder vila. Kampen tycks förutsätta att man i något skede drar sig tillbaks, hämtar kraft och förbinder sina sår. Begreppet 'vila'

har ett flertal synonymer som antyder vilans tillfälliga (t.ex. paus, andrum, avbrott) och kraftsamlande (vederkvickelse, rekreation) karaktär. Införandet av dimensionen 'vila från kampen' tillför modellen andra kvaliteter och ger ett annat förståelsedjup än om tragedin karaktäriserats som "ingen kamp", något som visar på det fruktbara med begreppsanalysen.



Figur 10: Preliminär teoretisk modell³

Då lidandets kamp gestaltas i tragedins form upplevs skammen som ett hot som överväldigar människan. Eftersom hon strävar efter lust och inte uthärdar att konfronteras med olusten kommer fruktan för förkastelse att få henne att på olika sätt undfly lidandet. Detta kan ske t.ex. genom droger, prestation eller t.o.m. självmord, men också genom att man distanserar sig från tiden och betraktar det man möter som isolerade händelser. Därigenom kan personen dra sig undan från kampen och vila, då

³ Notera att jag i modellen använt begreppet "romantik" för att beskriva det romantiska dramat. Detta görs för att särskilja det romantiska dramat från "romansen", då det senare begreppet i svenska språket hänför sig till en lyrisk dikt, en kärleksvisa eller en kärlekshistoria (Strömberg, 1996). I de engelskspråkiga referenserna om strukturanalys (Tappan, 1989; White, 1973) används dock begreppet "romance".

människan i stunden inte förmår uppbringa den kraft som kampen förutsätter. När ”vilan” är över överrumplas människan ofta av lidandet, detta drabbar plötsligt och oväntat eftersom man lyckats hålla det ifrån sig. Den lidande har då två möjligheter. Antingen kan man på nytt retirera och fjärma sig från kampen, eller så kan man bekräfta lidandet och agera i lidandets drama i någon annan form. I Davids berättelse återspeglas båda dessa val, han har upprepade gånger dragit sig undan från kampen genom såväl sitt sätt att förhålla sig till andra människor där anpassning lett till att han sluppit konfronteras med skammen över att inte vara tillräcklig i sig själv, genom droger och till slut också genom försöket att ta sitt liv. När reträtt inte längre är möjlig börjar han istället sträva efter försoning och närma sig det komiska dramat.

Också i det romantiska dramat dominerar lusten, men här ger lusten den lidande människan kraft att ta upp kampen för att besegra lidandet. Detta sker genom att personen tar kontroll över tillvaron genom att t.ex. avsäga sig droger eller omvärdera sina levnadsmönster och leva ett liv som svarar mot inre ideal snarare än yttre. På så vis blir det också möjligt för människan att få sin värdighet bekräftad, då det möjliga kommer inom räckhåll. Istället för att jämföra sig med en idealbild som härrör från orimliga krav kan man till sig en bild av sig själv som stämmer bättre överens med det reella.

I satiren utsätter sig den lidande människan för olusten i och med att han eller hon blottar sig för sin egen maktlöshet och ofullkomlighet. I och med att den förklädnad den lidande haft i form av en kompetent och/eller ”tuff” fasad överges avtäckts och synliggörs lidandet. Genom att detta skydd mot lidandet upphör, utsätts personen för den skam förklädnaden utgjort ett skydd mot. I och med att lidandet synliggörs avtar kampen i intensitet då man inte längre behöver kämpa för att hålla lidandet på avstånd. Ett avståndstagande från det som uppfattas som föraktligt (det liv man levte) förhindrar emellertid försoning med det smärtsamma. Skam och värdighet kommer därför ständigt att konkurrera och att tala om försoning i djup

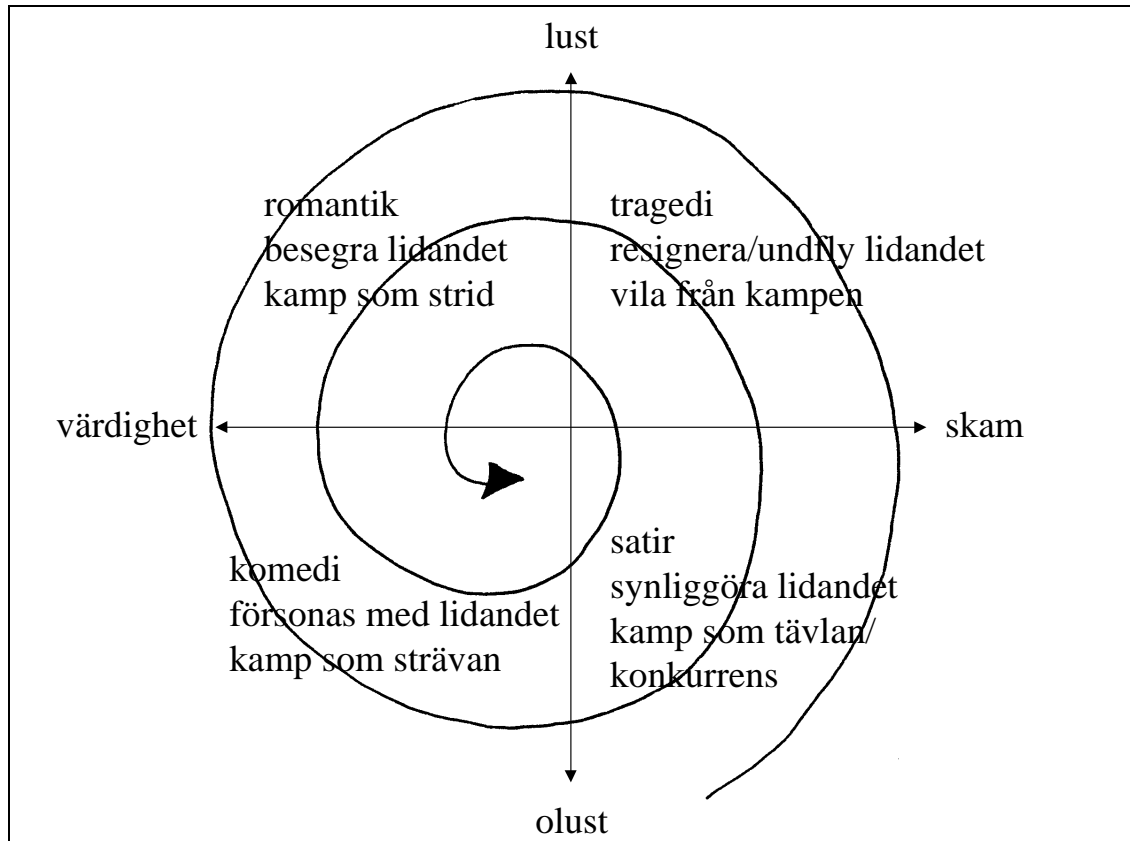
mening är inte möjligt. Kampen får här karaktären av tävlan i och med att dessa konkurrerande krafter blottläggs.

I komedin får kampen karaktären av strävan, då den lidande människan rör sig mot en högre integrationsnivå i sina försök att få lindring i lidandet. Begreppsanalysen ger vid handen att kamp som strävan har attribut som 'önskan' och 'längtan', vilket antyder att komedin inte bara är Erikssons idealmodell av lidandets drama, utan också att försoning är det människan innerst inne strävar efter. 'Strävan' har också referenser till 'riktning' och 'rörelse' vilket indikerar att kampen här leder mot någonting, ett något som uppfattas som försoning. Försoningen äger rum i människans innersta då hon övervinner sin fruktan för att bli förkastad och vågar konfronteras med den olust det innebär att möta sig själv och sin egen skam. Då människan lyckas förena motstridigheter inom sig och acceptera att hon har brister men ändå är värdig blir försoningen möjlig.

Lusten är betydelsefull för hur lidandets kamp gestaltas. En begreppsanalys av lust visar att begreppet har tre dimensioner, lust som något man drivs av, lust som längtan och lust som livskraft.⁴ I modellen aktualiseras lusten på alla nivåer; som drivkraft förstärker den människans önskan att undfly lidandet, som längtan utgör den en motvikt mot den fruktan den lidande människan erfar och som livskraft ger den näring i människans sökande efter försoning. Lusten är ständigt närvarande i lidandet, och ovanstående dimensioner av lust kan relateras till hälsans- och lidandets dimensioner. Hälsans och lidandets dimensioner⁵ förs därför in i modellen för att ge uttryck för den dynamik som finns i lidandets kamp. Därigenom synliggörs att människan rör sig mellan olika dimensioner, såväl görande som varande och vardande aktualiseras i relation till lidandet, t.ex. som prestation eller bruk av droger i görandets dimension, som konfrontation med lidandet på i relation till varande och som försoning med lidandet i vardandets dimension.

⁴ Eriksson & Herberts, 1993, s. 44

⁵ Jfr Eriksson et.al. (1995) samt figur 1, sid. 28 ovan.



Figur 11: Steg 2 i modell utvecklingen

Oavsett hur människan gestaltar kampen erhåller hon någon form av lindring i lidandet, även om hon inte uppnår försoning. Modellen kan förstås på två nivåer, existentiell respektive teoretisk. Modellen skall på en existentiell nivå förstås som deskriptiv utan normerande inslag, och den tar då fasta på en kvadrant i taget. I relation till upplevelsen av hälsa och lidande är det inte "bättre" att agera i lidandets drama på ett komiskt manér än på ett romantiskt. Samtliga sätt kan ge patienten en upplevelse av att lidandet lindras. På en teoretisk nivå beskriver modellen den dynamik som finns i hälsa och lidande, människan kan växla mellan hälsans och lidandets dimensioner, och även låta kampen komma till uttryck genom olika dramaformer. På teoretisk nivå kan komedin förstås som den idealmodell för lidandets drama som Eriksson⁶ beskriver, existentiellt kan dock t.ex. det romantiska dramat skänka lika mycket lindring i lidandet.

⁶ Eriksson, 1993; 1994

I den fjärde tesen relaterades lidandet till tiden. Det hot mot människans värdighet och i förlängningen också hennes existens som lidandet utgör hänger samman med hennes förväntningar på hur framtiden skall gestalta sig. Denna bedömning av framtiden förstås i ljuset av tidigare erfarenheter. Framtiden utgör m.a.o. den livshorisont mot vilken nuet avtecknar sig. Denna horisont inrymmer möjligheter till såväl liv som död, och till båda dessa aspekter kan längtan och fruktan relateras.

I empirin syns exempel på detta i informanternas berättelser om en ständig strävan efter att på olika sätt leva upp till förmodade eller reella förväntningar från omgivningen eller från dem själva. Denna strävan riktar sig mot framtiden - man vill bli eller förbli en person som uppfattas ha värde och värdighet.⁷ I denna strävan riskerar personen att förlora fotfästet i sitt eget liv, såväl i relation till görandets som varandets och vardandets nivåer, vilket följande citat får illustrera. Det första citatet är hämtat från samtalet med Karin. Hon beskriver hur hennes ohälsa tilltagit då hon inte förmått stanna upp och anpassa sin aktivitetsnivå till sin hälsostatus. I följande citat återknyter vi bekantskapen med David då han beskriver hur han upptäcker att han inte vet vem han är eller vad han vill bli.

Och sen ville han (läkaren) att jag skulle ta det lugnare, men det kan man ju inte i dagens läge i förvärvslivet, det är ju inte såna tider nu utan här gäller det att ligga i om man skall hänga med, allra helst om man är 55 år och kvinna. Då skall man ju göra det mannen gör plus lite till.⁸

Jag slutade missbruka då, och då liksom fick jag mer grepp över saker och ting. Och då tänkte jag att »nu kan du göra precis vad du vill! » och (suck) »Vad vill jag då?» Och det har jag hållit på med resten av mitt liv, »Vad vill jag med mig själv egentligen?» Och då vart det liksom tungt och jobbigt, för helt plötsligt skulle jag börja tänka på mig själv... och då var det... inte lika roligt längre.⁹

När människan förhindras att vara människa i relation till något eller några områden kommer detta att inverka på hennes uppfattning av sig själv och livet. Människan kan erfara det ofullbordade som skuld och skam,

⁷ Jfr Lindholm (1998)

⁸ Ur samtal med Karin (II) Jfr även sid. 82 där Karin berättar hur hon gick i genom fakturor i sjukhussängen

⁹ Ur samtal med David (I)

vilket färgar hennes sätt att tolka världen. Då människan ställs inför situationer som på olika sätt väcker skammen till liv tolkas dessa situationer på ett sådant sätt att lidandet aktualiseras. I det första citatet ovan återspeglas detta krav på görandets nivå som ett upplevt krav om att vara duktig och ställa upp för andra för att uppleva att man duger. Implicit finns i Karins berättelse en fruktan för att bli värdelös om sjukdomen i framtiden kommer att förhindra henne från att ”vara duktig”. Nedanstående citat belyser genom några utdrag ur samma samtal hur detta krav återkommer som ett tolkningsmönster hos Karin och leder till ett lidande i situationen:

Jag tyckte att läkarn var... Och jag sa det när jag kom hem också, att »han begriper inte vad jag snackar om. Han begriper inte vad jag har för jobb när han säger att det är bara att vara hemma». Jag kan inte bara vara hemma. Jag har ju människor jag måste tänka på. [---] Ja, så därför så har man väl dragit sig till jobbet igen, många gånger nu med [...], fast man kanske borde vara hemma. För det har jag gjort när jag haft influensa och så där [...] Ja, och det har inte varit utav, som många säger idag, som läget är idag va, att man inte har råd att vara sjuk, va. Det tycker jag är sorgligt att det är då. Men det har inte varit av den anledningen utan det har varit att... att man inte skall vara hemma för sånt, för det är pjoskigt.¹⁰

Den lidande människan lever i ett spänningsförhållande mellan fruktan för att inte duga och längtan efter att få något för sin egen skull. Människan fruktar döden, både rent bokstavligt, men också den avskurenhet från livet som följer i skammens spår, och längtar till det möjliga, dvs. efter att vara den hon är och vill vara och bli¹¹ i gemenskap med andra, ett liv där hennes värde bekräftas. I sin strävan att uppnå det hon längtar efter måste fruktan utmanas, eftersom människan då måste ge upp de mönster av interpersonellt relaterande som tidigare skänkt lindring. Genom att sträcka sig mot det möjliga riskerar hon således att ytterligare utsätta sig för skam och förkastelse genom att inte längre svara mot de förväntningar hon förmodar att omgivningen har.

¹⁰ Ur samtal med Karin (II)

¹¹ Jfr Lindholm, 1998

Jag vill än en gång återknyta till tidigare citat av Karin för att få ytterligare reflektionsunderlag.¹² Hennes lidande uppfattas av forskaren hänga samman med en upplevelse av att inte ha något värde om hon inte lever upp till andras förväntningar. Hon beskriver hur hon uppfostrats till detta och hur något annat sätt att förhålla sig till livet inte framstår som möjligt, även om ord som »det kan man ju inte i dagens läge» antyder en längtan efter att leva på ett annat sätt om bara omständigheterna tillät det. Själv relaterar hon således lidandet till yttre omständigheter utanför hennes egen kontroll, som en oförstående chef och en lika oförstående läkare, vilket tolkas som en strategi för att undvika den olust som är förknippad med att konfronteras med sig själv och sina egna föreställningar. Ett sätt att närma sig det potentiella och erfara värde och värdighet relaterat till den egna personen kan vara att Karin stannar upp i situationen och prioriterar sig själv, bekräftar sitt eget värde fullt ut genom att säga ”jag har rätt till detta för min egen skull”. Denna längtan finns implicit i Karins berättelse, men fruktan att inte få bekräftelse om hon förändrar sitt sätt att vara, att då befinnas ”ovärdig” och få skämmas för att inte räcka till fungerar som en motverkande kraft vilken får henne att fly skammen med det medel hon känner till, ”att vara duktig”.

Denna kamp mellan fruktan och längtan kommer till synes på olika sätt i informanternas berättelser. Davids suicidförsök kan mot bakgrund av detta förstås i ljuset av fruktan för att inte klara det han längtat efter och som nu finns inom räckhåll. David tolkar det han möter i ljuset av sitt lidande, och tidigare erfarenheter av att vara misslyckad och ovärdig överskuggar framtidens möjligheter. Nedanstående citat, som är hämtat ur Evas berättelse, tar istället fasta på längtan som en möjlighet att, trots upplevelser av »tomhet och vakuum» ändå erfara hälsa.

Identiteten som jag har idag, den kan jag väl säga är ... den handlar väldigt mycket om tomhet och vakuum, va... Men .. eftersom jag ändå är där jag är, va, så behöver jag inte signalera några konstiga budskap utåt utan jag kan säga att jag inte mår bra eller att det är nåt eller att jag måste ... Ja, jag kan vara där jag är och liksom inte hoppa över någonting, utan ... Det ger mig identitet. Även om det idag handlar väldigt mycket om

¹² Jfr citat sid. 82.

tomhetskänslor och.... svåra saker va, att ... det är liksom där jag måste börja va. Det är ju det, det är liksom det som är plattformen för att börja liksom göra saker.... eller ... ja, för att använda dom här ... för att internalisera, va, för att få liksom till det. Va, jag menar va, det... det är att få ihop den här ... hand och hjärta, alltså....¹³

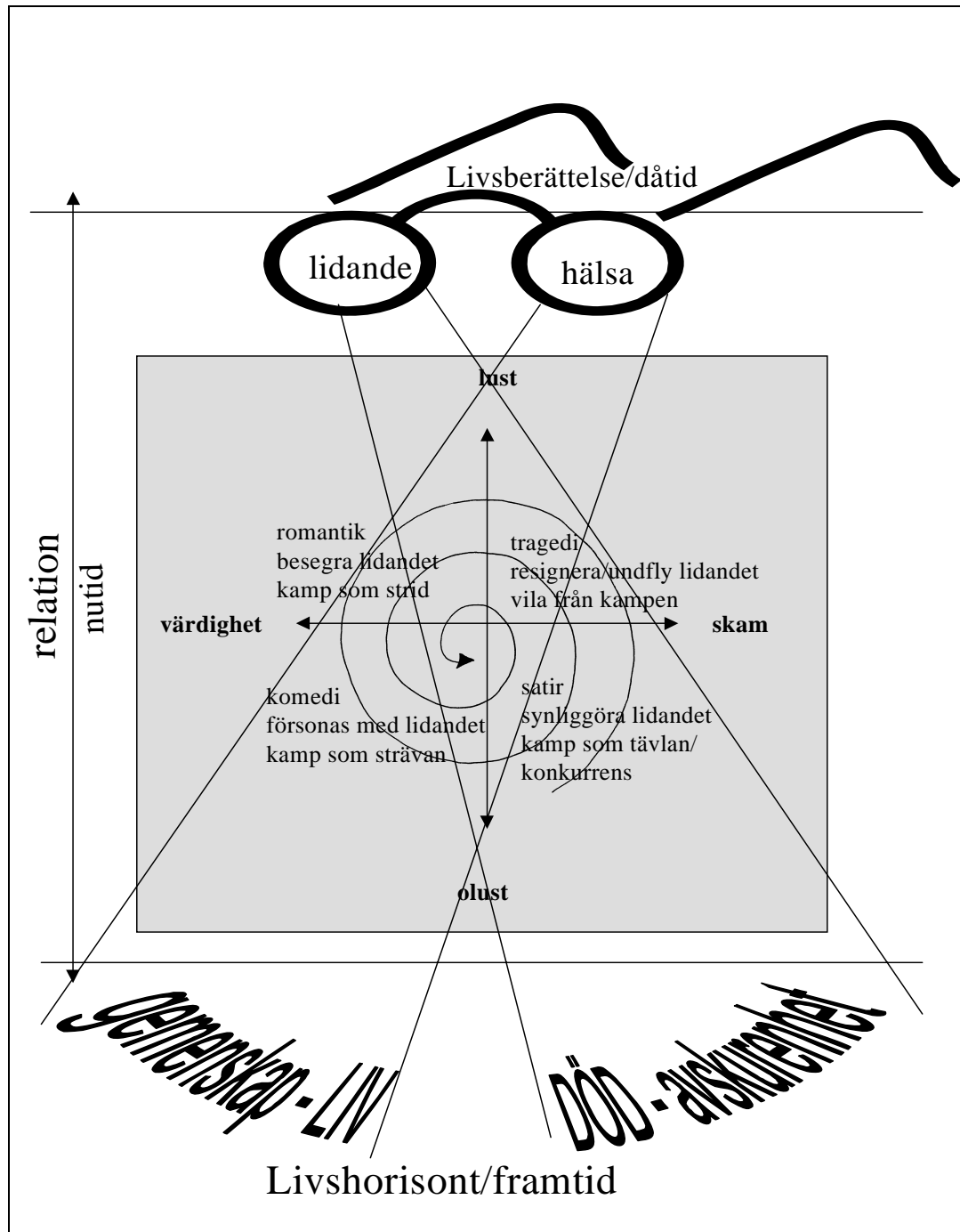
Modellen kan här ytterligare kompletteras genom att tidsdimensionen förs in. Detta sker genom begreppet 'livshorisont' där 'liv' och 'död' utgör framtidsperspektiv relaterade till 'gemenskap' och 'längtan' /'avskurenhet' och 'fruktan' samt genom begreppet 'livsberättelse' som knyter an till det förflutna. Genom att använda begreppet livsberättelse och inte livshistoria markeras det subjektiva perspektivet, det är livet som det gestaltat sig för den lidande människan som är centralt, inte ett "objektivt", yttre, historiskt skeende. Mellan det förflutna och framtiden återfinns den aktuella människan i en konkret situation. Denna situation kan uppfattas som lidande eller hälsa, beroende på människans förflutna och hennes föreställningar om framtiden. Trots att nuet är detsamma – dock inte oföränderligt och statiskt – kan det uppfattas som hälsa eller lidande, två samtidigt närvarande möjligheter.

Detta kan metaforisk beskrivas som att människan betraktar sin situation med "hälsans eller lidandet ögon". En förutsättning för detta är dock att människan är förankrad i tiden, då denna möjliggör etablerandet av ett perspektiv. Om människan avskärmar sig från tiden avskärmar hon sig samtidigt från det djupa livslidandet. Inom ramen för (vård)relationen kan historien och framtiden länkas samman, berättelsen kan fortsätta och också ta en ny vändning.

Beroende på vilket öga människan ser med förskjuts perspektivet en aning. Då människan ser med "lidandets öga" avtecknar sig nuet mot en framtidshorisont där död och avskurenhet dominerar. Skammen uppfattas då framförallt som ett hot om avskurenhet och död, och fruktan för detta kommer att präglade livet, varvid människan primärt strävar efter att slippa skammens plåga.

¹³ Ur samtal med Eva (I)

Då människan istället ser med "hälsans öga" blickar hon mot en horisont där liv och gemenskap framstår som en möjlighet. Längtan efter gemenskap och liv leder till att människan kämpar för att återupprätta/ bevara värdig-



Figur 12: Teoretisk modell; Lidandet som kamp och drama

heten. Man kan också tänka sig att människan i de stunder då försoningen äger rum förmår att se med båda ögonen samtidigt. I citatet på nästa sida beskriver Maria hur hon till slut börjat se ”med hälsans öga”, varvid ett nytt perspektiv på livet tar form.

Jag fick aldrig lära mig det viktigaste - den viktigaste grundstenen i livet är att kunna tycka om mej själv. Jag sökte mej och levde i en destruktiv relation där jag fick bekräftelse hela tiden hur dålig jag var och idag ser jag hur jag tillåtit mej själv att bli behandlad på detta vis för att till slut tro på att jag var oduglig som partner och som kvinna. [...] Det kommer att bli en jobbig väg tillbaka ur lidandet och smärtan men jag har börjat med att sätta mej först och det kan bli tufft att tolerera andras ilska och ogillande. De flesta har ju varit vana vid att jag satte deras behov och önskningsar före mina egna allt för att bli bekräftad att jag duger och är omtyckt. Jag försöker lyssna till min inre röst och lyssna på vad Maria vill och känner och stå fast vid det, det är tufft, eftersom jag hela mitt liv har bekräftat mej själv och inför andra med att göra istället för att vara. Det är inte lätt att tillfriskna från lidande men det går med stöd och hjälp.¹⁴

Såväl värdighet som skam finns ständigt i nuet, liksom liv och död vid horisonten. Dessa entiteter är samtidigt närvarande, men ofta svåra att uppfatta samtidigt eftersom människan förefaller att ha en tendens att i detta sammanhang enbart beakta en aspekt åt gången. Hälsa och lidande framstår som komplexa fenomen som lägger en grund för människans tolkningsrepertoar. En upplevelse av skam kan, som tidigare konstaterats, vara sund och att människan förmår uppleva skam kan vara ett tecken på hälsa, trots att skammen i visst mått aktualiserar ett lidande. Det är snarare fruktan för skammen, eller en osund skam som internaliserats, som orsakar problem i form av tillbakadragande från liv och gemenskap.

Relationen till en annan människa innebär också en möjlighet att förbinda nuet med såväl det förflutna som med framtiden. Människan förankras i tiden och kan skapa sin lidandeberättelse, vilket möjliggör för henne att tillskriva lidandet en mening.¹⁵

¹⁴ Maria (skriftligt material, I)

¹⁵ Jfr Fredriksson, 1995; 1998

8.2. Fördjupad förståelse i relation till tolkningsramen och det teoretiska perspektivet

I modellen framstår värdighet och skam samt lust och olust som dimensioner i lidandets kamp. Värdighet och skam framstår i denna studie som substansen i det ”goda” respektive ”onda” i Erikssons¹⁶ modell, men även det onda kan vara förenligt med hälsa. I relation till Lindholms¹⁷ forskning kan värdighet och skam förstås som den tes och antites som beskrivs som vardandets förutsättning i relation till livsgestaltningen. Livet får med andra ord ny gestalt då människan erkänner såväl värdighet som skam som aspekter av det. Vardandet möjliggörs i denna syntes, som framstår som en förutsättning för lidandets kamp.

Hälsa som tolkningsmönster aktualiseras i gemenskapen med den andre och kan förstås i analogi med Lindholms¹⁸ studie som en aktiv livsform. Då människan gestaltar sitt liv med utgångspunkt i lidande som tolkningsmönster blir livsformen passiv, människan kapitulerar och resignerar och förmår inte kämpa lidandets kamp eftersom detta också är ett liv i ensamhet där en bekräftelse av lidandet är svår att få till stånd.

Skam och värdighet, lust och olust förutsätter varandra. Goethes färglära¹⁹ kan här tjänstgöra som liknelse; enligt denna får färgerna sin kulör i mötet mellan ljus och mörker, i modellen får livet gestalt i mötet mellan hälsa och lidande. Dessa båda entiteter är samtidigt närvarande, även om den lidande människan bara tar fasta på en aspekt åt gången. Kvantfysikens komplementaritetsprincip²⁰ användas här som metafor för att förstå samtidighetens möjlighet.

¹⁶ Eriksson, 1994

¹⁷ Lindholm, 1998

¹⁸ Lindholm, 1998, s. 61

¹⁹ Goethe, 1979

²⁰ Enligt den sk. *komplementaritetsprincipen* kan verkligheten på den subatomära nivån beskrivas både som massa (partiklar) och rörelse. Ingen av dessa beskrivningar är dock exakt, det mest grundläggande ligger i dualiteten. Bägge aspekterna av varat måste således beaktas om vi vill förstå tingens väsen. Således kompletterar beskrivningen av verkligheten som partikel och rörelse varandra, men de kan inte ses samtidigt. Vidare har en del av dessa partiklar förmågan att under en mikrosekund pröva sina möjliga positioner och under detta ögonblick är alla lika verkliga (Davies, 1988; Zohar, 1990)

Om det elementära varat vid en godtyckligt vald tidpunkt uppträder i den ena eller den andra formen beror på de samlade omständigheterna - av vilka...en av de avgörande kan vara om någon iakttar skeendet eller ej, och vad den eventuella observatören i så fall är ute efter!²¹

Denna argumentation skall inte tolkas som ett direkt överförande av fysikaliska lagar till humaniora, utan som ett metaforiskt sätt att påvisa möjligheten att även det som vid första anblicken ter sig som exakt och entydigt²² inte behöver vara det, ens vad gäller en så pass "konkret" företeelse som fysiken. Därför hävdas att människan alltid bär ett visst mått av lidande inom sig som en del av sin mänskliga existens och att detta lidande ger tolkningsmöjligheter i relation till varat. Detta lidande härrör från att det alltid är möjligt att närma sig den "optimala" människan något men att ingen någonsin kan bli helt perfekt. Människan kommer därför alltid att bära ett "frö av skam" i sitt hjärta. Beroende på hur hon förhåller sig till livet kommer hälsa eller lidande att dominera som tolkningsmönster.

Denna samtidighet intar också en framträdande plats i Lindholms²³ forskning om den unga människans hälsa och lidande. Lindholm beskriver hälsa och lidande som tes och antites och att det är i syntesen av dessa som vardandet möjliggörs. Med komplementaritetsprincipen och modellen som vägvisare finns syntesen hela tiden, men den lidande människan förmår bara se antingen tesen eller antitesen tydligt, motpolen kan bara anas som en möjlighet. Andra likheter mellan resultatet i denna studie och Lindholms forskning återfinns i Lindholms beskrivning av den unga människans livshållning.²⁴ Lindholm beskriver denna som optimistisk, pessimistisk, likgiltig eller neutral. Den optimistiska livshållningen med sin tro på det godas seger över det onda visar stora likheter med det romantiska dramat, medan den pessimistiska livshållningens syn stämmer väl med satirens syn på människan som utlämnad åt kampen mellan motstridiga krafter. Den unga människan med en neutral livshållning överrumplas likt huvudpersonen i det tragiska dramat av lidande då detta

²¹ Zohar, 1990, s. 24

²² Länge uppfattades t.ex. atomen som enbart materia och dessutom oklyvbar

²³ Lindholm, 1998

²⁴ Lindholm, 1998, s. 67

inte varit föremål för reflektion utan hållits utanför den personliga föreställningsvärlden. Den likgiltiga livshållningen där människan helt givit upp lidandets kamp återfinns inte i detta material. Skenbara likheter finns med det tragiska dramat, men i detta drar sig den lidande periodvis tillbaks från kampen för att vila och hämta nya krafter. Detta kan uppfattas som resignation och uppgivenhet, men i materialet framträder att de sedan återinträtt i lidandets kamp och gestaltat den på ett nytt sätt. I Lindholms studie återfinns inte någon motsvarighet till det komiska dramat. Detta kan dock förstås mot bakgrund av att Lindholms informanter utgörs av unga människor som ännu inte kommit till ett skede i livet där de lyckats förena motstridigheter.

Modellen kan också relateras till Erikssons²⁵ tankar om sjukdoms-, vård- och livslidande. Sjukdom och vårdssituationer är i regel avgränsade till tid och/eller rum medan livet i konkret bemärkelse sträcker sig från födelse till död och i abstrakt bemärkelse även bortom döden då livet kan gestaltas i relation till medvetenheten om döden.²⁶ Sjukdoms- och vårdlidande torde således vara att betrakta som "situationslidande" dit även andra typer av lidande skulle kunna hänföras, t.ex. fattigdom. Om lidandet, i form av skammens unika uttryck, utgör det perspektiv varigenom vi tolkar livet kommer detta att få betydelse även för hur människan erfar sjukdoms- och vårdlidande. Livslidandet återfinns som det "perspektiv" ur vilket patienten uppfattar sjukdom och vård. Sjukdomssymtom, eller fruktade konsekvenser av sjukdomssymtom, tolkas i ljuset av livslidandet. Således kommer de symtom hjärtsjukdomen medför i form av trötthet och kraftlöshet likväl som de levnadsförändringar som anmodas att relateras till det krav på prestation som finns för att man skall befinna sig själv "värdig". I bakgrunden lurar hotet från skammen. Som framgår av teserna kan detta hot fragmentera upplevelsen och paralysera människan i nuet. Då patienten bemästrar lidandet genom att frigöra sig från tiden, eller har försonats med lidandet och kan se genom "hälsans ögon" upplever hon eller han smärta, och blir tillfälligt arg eller kränkt av situationer i vården.

²⁵ Eriksson, 1994

²⁶ Jfr Lindholm, 1998

Det är således först då symtomen eller situationen tangerar ett livslidande som smärta och dåligt bemötande aktualiserar sjukdoms- och vårdlidande. Då lidandet hanteras genom en konstant strävan att undfly skammen kan det få konsekvenser som återspeglas i patientens agerande, t.ex. som en önskan att framstå som en ”duktig patient”, d.v.s. hon lär sig mycket, klagar lite och går med stor frenesi in för kostomläggningar och annat.

Erikssons tankar om ’lidandets drama’ kan nyanseras på basen av studiens resultat. Förutom att Erikssons modell, som tidigare nämnts, framstår som en idealmodell med komedins kännetecken, kan ytterligare två akter identifieras. Den ena ses som ett förspel där lidandet bemästras genom flykt eller förnekande. Detta innebär inte att lidandet inte existerar då patienten inte erfar det konkret utan skall förstås som att lidandet är outhärdligt²⁷ och tvingar patienten att fjärma sig från det. I den sista och avslutande akten sker ett återupprättande av den lidande människan och hennes värdighet i och med att hennes upplevelser bekräftas och giltiggörs och hon erbjuds nya erfarenheter av att vara värdefull för en annan människa. Lidandets drama skulle därigenom kunna beskrivas i termer av 1) prolog – som flykt eller förnekande, 2) Akt I - bekräftelse av lidandet, 3) Akt II – att vara i lidandet, 4) Akt III – försoning med lidandet och 5) Epilog – återupprättelse av människans värdighet.

Bowlby²⁸ beskriver anknytningen till en annan person som livsnödvändig, och hävdar att den är en förutsättning för såväl den enskilda människans som människosläktets fortlevnad. Han lyfter också fram att strävan efter att upprätta och/bevara anknytningsrelationen är starkare då människan är rädd eller sjuk eller på annat sätt lider. Hans förklaring till detta är att människan i dessa situationer behöver någon som är bättre i stånd att hantera världen än hon själv. Utgående från modellen skulle denna närhetssträvan kunna förstås som ett sätt att bli förankrad i tiden, att skapa sin berättelse och därigenom kunna uppleva sammanhang i en kaotisk situation.

²⁷ jfr Morse & Carter, 1996

²⁸ Bowlby, 1994

Då modellen relateras till Sterns²⁹ teori om självutveckling kan modellen förstås i relation till integration av de olika känslorna av själv. Då människan förankras i tiden, ”tonas in” av en annan och därigenom kan skapa sin lidandeberättelse aktualiseras såväl känslan av ett begynnande själv och ett kärnsjälv då hon kan uppleva helhet och sammanhang, känslan av ett subjektivt själv i relationen till den andre och känslan av ett verbalt och berättande själv då lidandet uttrycks och lidandeberättelsen skapas.

I den tidigare forskning som fokuserar lidande lyfts detta ofta fram som upplevelse och/eller emotion.³⁰ Detta innebär att lidandets väsen reduceras. Lidandet framstår som en ontologisk entitet, och föregriper därigenom upplevelsen. Detta motiveras med följande resonemang: Om lidandet utgör en ontologisk realitet och en del av det mänskliga varat kommer det att färga människans upplevelse av sig själv och sin relation till världen. Inledningsvis noterades att världsreligionerna lyfter fram lidandet som en del av livet. I Talmud står att "allt levande lider"³¹, och Buddha uttrycker en tanke om att hela människans varande är ett lidande.³² I de utvecklade teserna relaterades lidandet till tiden, en tanke som implicit får stöd i religionens strävan efter att få vara med Gud i "evigheten" eller "nirvana"³³, tillstånd bortom lidande och tid. Vidare fastslogs en syn på varje människa som unik. Den enskilda människans unika lidande utgör enligt modellen det synsätt, de "glasögon", varigenom hon betraktar livet och de blir avgörande om hon kommer att uppfatta t.ex. fysisk smärta som ett lidande eller enbart som en avgränsad kroppslig förmimelse.

I det empiriska materialet finns ett implicit stöd för detta antagande, något som återfinns t.ex. i Marias berättelse. Hennes lidande gestaltas som skam över att inte vara älskad, vilket leder till upplevelser av att vara oduglig och

²⁹ Stern, 1990; 1991a; 1991b

³⁰ T.ex. Battenfield, 1984; Kahn & Steeves, 1986; 1994; 1995; Travelbee, 1971

³¹ Kallenberg, 1992;198

³² Nielsen et.al., 1988

³³ Nielsen et al. (1998;210-211) talar om buddhistiska tänkares svårigheter att exakt definiera 'Nirvana', och återger en berättelse "The Questions of King Milinda" (Beyer, 1974) där försök till detta gjorts. I denna berättelse kan man läsa "And nirvana does not arise, nor decay, nor die, nor pass away, nor reappear".

värdelös på ett sådant sätt att hennes värdighet och existens som person hotas.³⁴ Skammen och lidandet är ständigt närvarande som ett filter över de andra upplevelserna, inte som en isolerad känsla relaterad till avgränsade händelser.

Dock uttrycker inte bara hon utan även andra informanter att de upplever lidande. Här anas en skenbar motsättning mellan att uppleva lidande och att tolka upplevelser på basen av ett lidande. Jag vill här hävda lidandets dubbla natur som ontologisk entitet *och* upplevelse, och än en gång hänvisa till kvantfysikens komplementaritetsprincip³⁵ som metafor. Enligt denna är det fullt möjligt att mäta vågegenskaper *eller* partikelegenskaper vid en given tidpunkt, men aldrig dualitetens exakta egenskaper även om båda finns där.³⁶ Modellen kan således sammanfattas i tesen:

”Hälsa och lidande är inte det som skall förstås, utan det varigenom vi förstår”.

³⁴ Se sid 177. ”Det största lidandet är att inte vara älskad. Att erbjuda sin kärlek och bli avvisad blir en börda för mig att bära. Känner man sig löjlig, oduglig, värdelös, ful, osynlig och obetydlig, då är det skammen och lidandet som talar. De skamliga erfarenheterna har en benägenhet att äta sig fast, och ältas i det oändliga” Maria (skriftligt material, I)

³⁵ Davies (1988), Zohar (1990)

³⁶ Som en visuell metafor för detta kan bilden med två ansikten/en vas användas. Båda finns där, men vi förmår bara iaktta en av dessa bilder åt gången.

III. SAMTAL MED LÄSAREN

9. DISKUSSION

I detta avslutande kapitel redogörs för de problem forskaren konfronterats med under forskningsprocessens gång, hur dessa hanterats och de styrkor och svagheter forskaren upplever att arbetet har som en konsekvens av detta. Vidare argumenteras för vilken kunskapsbehållning resultatet tillför den vårdvetenskapliga disciplinen genom att resultatet speglas mot några utsnitt ur aktuell forskning. Detta syftar till att "bjuda in" läsaren att delta i forskarens samtal med texten och möjliggöra för denne att bilda sig en egen uppfattning om resultatet. Detta sista skede kommer därigenom att utgöra ett led i validieringsprocessen, och förstås som ett uttryck för det Kvale talar om som kommunikativ validiering.¹

Diskussion om validitet förutsätter också en diskussion om sanningskriterier.² I enlighet med Kvale är det möjligt att tala om tre typer av sanningskriterier, nämligen *korrespondenskriteriet* och *koherensskriteriet* där det förra handlar om huruvida tolkningen ger en bild av verkligheten sådan den är och den senare hänför sig till utsagans frihet från motsägelser och inre logik, och slutligen *det pragmatiska kriteriet* som kopplar sanningen till de praktiska konsekvenserna av ett uttalande. Då verkligheten ses som en social konstruktion är det koherensskriteriet och det pragmatiska kriteriet som hamnar i fokus för validitetsdiskussionen. Det

¹ Kommunikativ validiering handlar enligt Kvale (1997) om argumentation för en viss tolkning i relation till olika tolkningskontext; intervjupersonen, allmänheten och forskarsamhället. Han utgår från tre validieringskontext, de tillfrågade, allmänheten och forskarsamhället. De tillfrågades validieringskontext har av praktiska skäl begränsats till de nio informanterna vars lidandeproblematik återspeglas i ett missbrukskontext och 4 av de hjärtopererade informanterna. De validieringsnivåer som avser allmänheten respektive forskarsamhället låter vänta på sig tills forskningsresultatet publicerats och spridits. I princip gäller dock att det skall vara möjligt för allmänheten att förstå vilken betydelse lidandet har för människans sätt att gestalta sitt liv. För forskarsamhällets vidkommande gäller att resultatet överensstämmer med tidigare vetenskapliga (erkända) resultat, att den teoretiska referensramen bedöms som varande relevant samt att resultatet är kommunicerbart till andra forskare.

² Jfr tex. Thurén (1986, s. 3) som säger. "Om man skall avgöra vad som är sant och vad som är osant är det en förutsättning att de uttalanden man ska bedöma över huvud taget kan vara sanna eller osanna. Det är långt ifrån självklart att så alltid är fallet."

gäller inte att finna en metod som garanterar sanningen som en återgivning av *en* verklighet, utan det är istället kommunikation av kunskapen som blir betydelsefull. Kunskap skall inte rättfärdigas som absolut och sann, utan validieringen handlar snarare om tillämpning och förmågan att utföra effektiva handlingar.³ I detta kapitel relateras validieringen dels till metodiska aspekter under rubriker ”giltighetsdiskussion”, dels till resultatet i avsnittet ”kvaliteter i resultaten”.

9.1. Giltighetsdiskussion

Giltighetsdiskussionen rör sig om frågor som i vidaste bemärkelse kan inordnas under bedömningen av validitet och reliabilitet. I kvalitativa studier måste tyngdpunkten enligt Taylor & Bogdan ligga på validiteten vilken inom kvalitativ forskning refererar till huruvida vi erhåller kunskap och förståelse om det karaktäristiska hos det speciella fenomen vi studerar.⁴ Istället för att, som inom den kvantitativa forskningen, fastslå huruvida ett instrument mäter det det avser att mäta och således fokusera mätning måste validiteten inom kvalitativ forskning syfta till att vi lär känna och förstå fenomenet.⁵ För att bedöma detta kan validiteten granskas på tre nivåer, material-, interpretations- och säkerställdhetsnivån.⁶

9.1.1. Validitet på materialnivå

Materialnivån hänför sig framförallt till urval och datainsamling. Urvalskriterierna bör basera sig på informantens representativitet i relation till det studerade fenomenet eller kulturen.⁷ Ett annat kriterium som berör materialnivån är huruvida de valda informanterna är tillförlitliga.⁸ Ju längre kontakt forskaren och informanten har desto högre

³ Kvale, 1997

⁴ Taylor & Bogdan, 1984. Jfr även Svenssons (1996) tankegångar om att reliabiliteten är sammanflätad med validiteten i kvalitativa studier och inte kan studeras enskilt. I relation till Kvales (1997) tankegångar är förståelsen om fenomenet inte fullkomlig förrän den leder till ett förändrat handlande (pragmatisk validitet)

⁵ Leininger, 1985

⁶ Åkerberg, 1986

⁷ Brink, 1991

⁸ Brink, 1991

validitet då forskaren då kan avgöra huruvida informanten verkligen är tillförlitlig och representativ för sin kultur.⁹ Forskaren kan då även upprepa sina frågor för att söka motsägelser i svaren. Materialnivån har beaktats genom att informanterna dels valts inom en kontext där livslidandet i tidigare studier¹⁰ visat sig påtagligt och informanterna således kan tänkas vara väl bekanta med fenomenet, dels inom en till det yttre kontrasterande kontext för att uppfånga möjliga variationer. I samtalssituationerna har samtliga informanter visat sig representativa i så måtto att de alla berättar om erfarenheter av lidande. Relationens längd har varierat, så även antalet samtal då data insamlats, varför studien i detta avseende inte är optimal. Det är dock forskarens uppfattning att informanterna med stort engagemang delat med sig av sina erfarenheter, oavsett om vi talats vid en eller flera gånger. Detta förfaringssätt med olika strategier i relation till olika informanter försvaras med utgångspunkt i Starrin & Renck¹¹ som menar att båda angreppssätten har sina fördelar. För ett samtal talar tanken om ett kurvlinjärt samband mellan öppenhet och intimitet, dvs. främlingar kan antas få tillgång till intim och överraskande information. Motiv till upprepade samtal kan, som ovan beskrivits, vara att de ger högre kvalitet i data genom att en genuin forskningsrelation kan skapas.

Vad gäller informanternas antal uppfattas ett litet antal informanter ofta som en brist, då detta misstänks innebära svårigheter att generalisera resultaten.¹² Det finns dock banbrytande studier med få informanter som allmänt erkänns ha bidragit till vetenskaplig kunskap, t ex Piagets studier av barns kognitiva utveckling.¹³ Vidare uppfattas även fallstudier med enstaka

⁹ Brink, 1991. Jfr även Cobb & Hagemaster, 1987

¹⁰ Davis, 1997; Östlund, 1994

¹¹ Starrin & Renck, 1996

¹² För generaliseringsdiskussion, se avsnitt 9.1.4. nedan.

¹³ Piaget studerade under sin andra period ca 1929-1940 främst de egna tre barnen för att spåra det mentala växandet hos barn tillbaks till spädbarnets beteende; detta resulterade i tre kända och ofta citerade verk om barns utveckling *The Origins of Intelligence in Children*; *Play, Dreams and Imitation in Children* och *The construction of reality in the child* (Elkind, 1983, 26f).

informanter kunna bidra med vetenskaplig kunskap.¹⁴ Det väsentliga är inte antalet informanter utan kvaliteten på data och hur dessa hanteras.

Den av Brink rekommenderade strategin att upprepa frågor för att söka motstridigheter har inte medvetet använts då berättandet i sig samt samtalens stundtals reflexiva karaktär mycket väl kan leda till att informanten omformulerar sin egen förståelse för fenomenet utan att för den sakens skull vara opålitlig. Mångtydighet eller motsägelsefullhet hos informanten kan dessutom, förutom att de kan spegla reella motsägelser och inkonsekvenser hos informanten bero på såväl bristfällig kommunikation mellan forskaren och informanten som på att de på ett adekvat sätt speglar objektiva motsägelser i informantens värld.¹⁵ Därför fokuseras här inte informanternas pålitlighet, istället granskas datainsamlingsprocessen, dvs. hur samtalen genomförts.

Såväl samtalet¹⁶ som skapandet av en berättelse¹⁷ lyfts fram som adekvata metoder för datainsamling inom hermeneutisk forskning. Larson & Fanchiang¹⁸ betonar vikten av att använda levnadshistorier och berättelser för att utveckla en kunskapsbas som stämmer överens med humanistiska värderingar. Därigenom kan den kunskap som utvecklas karaktäriseras som etisk, i och med att den utgår från ett patientperspektiv. Levnadsberättelsernas värde är först och främst beroende av informanten och till mycket liten del av intervjuaren¹⁹, men det är ändå viktigt att uppmärksamma forskarens roll i sammanhanget. Olika språkbruk och olika normsystem innebär en risk för feltolkning, såväl för informanten som för forskaren. Redan vid samtalstillfället kan informanternas svar feltolkas så att de följdfrågor som ställs inte blir relevanta. Detta har hanterats genom att forskaren under samtalets gång gjort summerande tolkningar som delgivits informanten. Dessa summeringar kan uppfattas som ”ledande”,

¹⁴ Fridlund, 1997

¹⁵ Kvale, 1997

¹⁶ Carson, 1986

¹⁷ Koch, 1998

¹⁸ Larson & Fanchiang, 1996

¹⁹ Augustinsson, 1989

något som i en kvalitativ forskningsintervjun kan ha ett berättigande. Ledande frågor kan enligt Kvale, som anser att de används i för liten grad inom kvalitativ forskning, användas "för att pröva tillförlitligheten i intervjupersonens svar och verifiera intervjuarens tolkningar"²⁰, och därigenom stärka tillförlitligheten. Det centrala är att reflektera över vart de ledande frågorna leder och om de riktningar de leder i kan bidra till skapandet av ny och intressant kunskap.

Dialogen i en forskningssituation skiljer sig från ett samtal mellan två vänner då den är asymmetrisk. Forskaren är beroende av informantens svar och informanten kan av olika skäl sträva efter att "leva upp" till vissa upplevda förväntningar från forskaren. Dialogen påverkas också av forskarens intentioner. En del av det som skulle kunna benämnas "intervjuareffekten" kan dock ses som en del av en aktiv dialog, och denna effekt varken kan eller bör elimineras helt. Medvetenheten om detta fenomen har inneburit att det, då det observerats, tillfört information om en speciell hållning hos informanten. Genom att strukturanalysen tar fasta på hur informanterna berättar om sig själva har den också tillhandahållit ett redskap för att hantera detta fenomen.

Berättelserna är till sin karaktär snarast att likna vid personliga dokument vilka hänför sig till den högsta nivån med hänsyn till intimitetsgraden.²¹ Levnadsberättelser är ett subjektivt material och det är i denna subjektivitet deras värde som källor ligger. Således kan inte den källkritiska granskningen fokusera huruvida berättelserna är historiskt eller objektivt "sanna" eller ej. Minnet är selektivt och en levnadsberättelse kan aldrig bli en exakt rekonstruktion av det liv man levat utan de utgör istället en förklaring av det utgående från nuet.

²⁰ Kvale, 1997, s. 146. Misstanken mot ledande frågor kan enligt Kvale hänföras till en naiv empirism och en föreställning om att det är möjligt att få ett neutralt tillträde till en objektiv, social verklighet och hör m.a.o. hemma om man godtar korrespondensteorin som sanningskriterium.

²¹ Åkerberg (1986) delar in materialets värde i olika nivåer utgående från intimitetsgraden. Sålunda tillerkännes intima dagböcker och personliga dokument större värde än memoarer, primärkällor framför sekundärkällor osv.

Flera forskare²² framhåller också att informanterna ofta har en tendens att aktivt konstruera och ordna det förflutna i relation till den samtida situationen. Berättande fungerar därigenom identitetsskapande och speglar många gånger informantens uppfattningar om hur livet bör levas²³, t.ex. att man inte bör visa att man lider, som fallet var med flera av de hjärtopererade informanterna.

Reliabilitet och validitet kan på materialnivå också diskuteras i relation till utskriften där reliabilitet handlar om hur noggrant utskriften skrivs ut.²⁴ Validitetsfrågan är mer komplicerad då utskriften inte är kopior eller rekonstruktioner av en ursprunglig verklighet utan tolkande konstruktioner som fungerar som verktyg för givna syften ”det finns ingen sann, objektiv omvandling från muntlig till skriftlig form”.²⁵

Transkribering innebär också transformation, dvs. förändring från en berättarform till en annan. Kvale talar om att talspråket och skriftspråket har olika retoriska former.

Utskrifter är avkontextualiserade samtal. Om man accepterar som en huvudpremiss för tolkningen att meningen beror på sammanhanget utgör en isolerad utskrift en torftig grund för tolkning [...] I utskriften får orden en definitiv prägel som inte var avsedd i det omedelbara samtalssammanhanget. Samtalsflödet, med sina öppna menings- och riktningshorisonter, ersätts av den fixerade skrivna texten.²⁶

Detta dilemma har lösts genom den av Ricoeur inspirerade ansatsen i tolkningsarbetet. Kännetecknande för Ricoeur är att han utgår från texten som fixerad text, fri från sitt sociala sammanhang. Kvale noterar dock några viktiga skillnader mellan litterära texter och texter från ett forskningssamtal, nämligen att den litterära texten är ”avslutad” medan

²² Bohman, 1988; Hodne, 1984; Péres Prieto, 1992

²³ Kjeldstadli, 1981; Åkerman, 1987

²⁴ Kvale, 1997, s. 150. Dvs. skrivs den ut ord för ord, eller finns slarv i utskriften.

²⁵ Kvale, 1997, s. 152. Man bör enligt Kvale snarare fråga sig vilken typ av utskrift som lämpar sig för forskningssyftet. Detta innebär att vid språkliga analyser måste utskriften innehålla ordagranna återgivning och vid tex. psykologiska tolkningar är pauser och tonlägen viktiga. I den här aktuella studien skrevs intervjuerna ut så ordgrant som möjligt, pauser, hmmanden etc. markerades också. Då forskaren genomförde och skrev ut intervjuerna själv var det också möjligt att notera vissa gester i utskriften. Forskaren har även lyssnat på inspelningarna i samband med tolkning, varvid tonläget beaktats.

²⁶ Kvale, 1997 s. 153-154

forskningssamtalet omfattar såväl skapande som tolkning av texten. I och med att forskaren i samtalssituationen tillsammans med informanten skapar texten, möjliggörs också ett prövande och förankrande av spontana tolkningar i samtalssituationen. Detta samskapande gör det också möjligt för samtalsforskaren att på ett annat sätt än textforskaren referera till den kontext där texten skapades. Forskaren får m.a.o. en förförståelse för textens kontext, som går utanför den i texten uttryckta meningen. Den litterära texten är också mer koncentrerad än samtalstexten som ofta innehåller mycket avvikelser och ”brus”, vilket dock i sig kan vara informationskällor till icke avsedda meningar.²⁷ Mot denna bakgrund har avsteg från en renodlat Ricoeursk hermeneutik gjorts, och tolkningen hämtat inslag även från andra källor, t.ex. Alvesson & Sköldberg²⁸ vilka i högre grad beaktar empirin.

9.1.2. Validitet på interpretationsnivå

På interpretationsnivå handlar validiteten bl.a. om tolkningarnas rimlighet²⁹, huruvida de är förankrade i materialet, är logiska och har ett heuristiskt och pragmatiskt värde³⁰. Dahlberg³¹ anser att validitetsfrågan besvaras av hur väl forskaren lyckats med att distansera sig från sin egen förförståelse lyckats skapa en noggrann och sanningsenlig beskrivning av fenomenet. Läsaren måste ta del av forskarens förförståelse och den filosofiska ansats forskningen utgår ifrån. På samma sätt måste läsaren också delges de teorier som ligger till grund för tolkningen och hur analysen gått till. Läsaren måste således få veta vilka frågor forskaren ställt till materialet och inte bara hur dessa besvarats. Objektiviteten ligger sist och slutligen i forskarens förmåga att vara öppen inför världen och hans förmåga att bli överraskad av denna.

²⁷ Kvale, 1997

²⁸ Alvesson & Sköldberg, 1994

²⁹ Ricoeur (1991) gör här en tydlig distinktion mellan validiering och verifiering: ”To show that an interpretation is more probable in the light of what is known is something other than showing that a conclusion is true. In this sense, validation is not verification.”

³⁰ Jfr Larsson, 1994

³¹ Dahlberg, 1995

Ricoeur betonar dock att alla tolkningar inte är likvärdiga³², de måste således underbyggas med en hållbar argumentation. Användandet av förklarande analysmetoder framstår, genom den distans de skapar till förförståelsen, som ett redskap för att en ansvarig tolkning skall komma till stånd.

Dessa frågor har i föreliggande studie beaktats såväl genom den distansering från förförståelsen som strukturanalysens förklaringar implicerar samt genom att såväl teoretiska som metodologiska överväganden redovisats. Alternativa tolkningar har sökts i materialet för att minimera risken att fastna i en av förförståelsen präglad tolkning, och de olika tolkningar som fötts under processens gång redovisas. Sökandet efter alternativa tolkningar har också bidragit till det heuristiska värdet genom att nya horisonter öppnats framför texten. Att flera tolkningar är möjliga i relation till en och samma text hänger samman med att det är möjligt att ställa olika frågor till denna. Detta leder till att olika innebörder hos texten lyfts fram.

För att i enlighet med Alvesson & Sköldbergs rekommendationer förbättra möjligheten till en rik tolkning som kan framhålla och hantera mångtydigheter i materialet byggdes tolkningsramen upp kring tre olika teorier.³³ Teorivalet kom på detta sätt att ta fasta på tre aspekter, en vårdvetenskaplig (Eriksson), en utvecklingspsykologisk (Stern) och en med interpersonellt fokus (Bowlby). Dessa teorier valdes på basen av en harmonierande människosyn. De två senare tjänade inte bara till att vidga perspektivet på människan genom att beakta hennes själv och hennes sätt att relatera till andra utan syftade även till att möjliggöra alternativa tolkningar.

³² Kristensson Uggla, 1994

³³ Alvesson & Sköldberg, 1994, s. 270, hävdar att ”genom att konfrontera en vald tolkning med andra tolkningar sätts ett spel mellan en dominerande och en alternativ tolkning igång.”

Huruvida detta teorival var det mest ändamålsenliga kan diskuteras. Teorierna har vidgat perspektivet och berikat förståelsen, men vad hade en konfrontation med andra teorier med en helt annan utgångspunkt tillfört? De stödteorier som fördes in i det avslutande skedet om skam, samt de metaforer som hämtades från kvantfysiken vidgade perspektivet ytterligare. Jag vill med detta resonemang lyfta fram några av de svårigheter som uppkommer i relation till perspektivval och ontologiska utgångspunkter. Om det egna perspektivet får styra för mycket finns en risk för att fruktbara tolkningsmöjligheter går förlorade. Å andra sidan kan ett alltför frikostigt användande av lånade teorier diffusera resultatet snarare än att berika det.

Trots forskarens intentioner om att använda dessa teorier för att beskriva en vårdvetenskaplig problemställning och fördjupa förståelsen ur detta perspektiv, kan de förklaringar som genererats stundtals förefalla väl psykologiserande. I tolkningsögonblicket har dock dessa uppfattats som nödvändiga och på basen av dessa förklaringar har sedan nytolkningar möjliggjorts. Förståelsen har successivt fördjupats från de inledande slutledningarna, via teserna till modellen i kapitel 8.

Att arbeta med material från två kontexter innebär såväl för- som nackdelar. Den tolkning som gjorts i relation till de informanter som bemästrat sitt lidande genom droger har naturligtvis givit en förförståelse inför tolkningen av de hjärtopererade informanternas berättelser. Detta har hanterats genom att samma frågor ställts till texten i de båda kontexterna, och inte med utgångspunkt i den första kontextens tolkning. Tolkningarna har sedan speglats mot varandra. Vidare har såväl vissa skeden i tolkningsprocessen i kapitel 6 samt hela kapitel 8 baserat sig på materialet som helhet.

Validiering av tolkningarna i relation till de tillfrågades validieringskontext har skett genom att samtliga informanter som haft drogrelaterade problem tagit del av tolkningsresultatet. Våren 1999 träffade jag också en grupp hjärtopererade människor. I denna grupp deltog dels några av studiens informanter, dels ett antal hjärtopererade människor som inte deltagit i

denna studie. Vid denna sammankomst presenterades de inledande tolkningarna och deltagarna, såväl de som deltagit i forskningssamtal som de övriga, sade sig känna igen sig i dessa.

9.1.3. Validitet på säkerställdhetsnivån

Säkerställdhetsnivån förstås som en korrelation mellan material- och interpretationsnivå.³⁴ Den kan bedömas genom en granskning av såväl de argument som framförs i relation till dessa nivåer och till resultatredovisningens tolkningar och ett ställningstagande till huruvida dessa framstår som rimliga. Med rimlighet avses om tolkningarna ger en känsla av konsensus mellan material och analys.

När berättelserna från de olika kontexterna jämförs är det tydligt att de hjärtopererade patienterna i betydligt högre grad fokuserade sjukdomen/operationen än livet och lidandet i stort. Detta kan förstås på flera sätt; hjärtsjukdom är inte belagt med skuld och skam på samma sätt som missbruk, de uppfattar inte livet ”före sjukdomen” som intressant på samma sätt som de övriga informanterna där livshistorien tydligt ger motiv för ”missbruket som sjukdom” och återhämtande och deras sjukdom har vid samtalssituationen varit mycket aktuell. En fråga som väcks är vilken betydelse samtalsmiljön har haft? Kan det faktum att samtalen med de hjärtopererade patienterna genomfördes i sjukhusmiljö haft betydelse för denna fokusering på sjukdomsförloppet?

Datamaterialet från de båda kontexterna var rikt, men olika till sin karaktär. Olikheterna ger anledning till reflektion såväl i relation till resultatet som till vårdforskning i övrigt. I samband med strukturanalysen brottades jag länge och vid upprepade tillfällen med texterna från de hjärtopererade informanterna. De var rika på mening, redan den naiva genomläsningen gav vid handen att ett lidande fanns implicit i relation till livet och explicit i relation till upplevelser i samband med sjukdomen, men var fanns en konsekvent struktur? Romantiska undertoner fanns genomgående hos

³⁴ Åkerberg, 1986

informanterna, men anade jag inte en tragedi här och en satir där och ibland allt mer eller mindre samtidigt. Vad var detta? Misstanken om oförmåga hos forskaren att distansera sig från den egna förförståelsen ledde till två långa uppehåll då materialet lades åt sidan, utan att någon ljusning uppenbarades. Detta medförde ett nytt angreppssätt, frågorna ”Varför finns ingen struktur?” ”Är bristen på struktur också en struktur?” och ”Varför är befintliga strukturer så otydliga?” ställdes. Orsakerna härleddes till två omständigheter, nämligen 1) brister i samband med datainsamling och 2) svårigheter för informanterna att strukturera berättelsen.

Vad gäller datainsamlingen kan konstateras att samma ingångsfråga (Kan du berätta om dig själv och vad som format dig till den du är idag?) resulterade i två helt skilda reaktioner inom de båda kontexterna. Informanterna i den första kontexten började spontant berätta om sin uppväxt medan de hjärtopererade informanterna i regel gav en summarisk översikt om sin ålder, familjesituation och arbete och fritid innan de började beskriva när de började uppleva symtom från hjärtat. Samtalen kom i betydligt större omfattning än i den första kontexten att få karaktären av intervju snarare än berättande av en historia. Medan berättandet löpte smidigt för de informanter som haft drogrelaterade problem och forskaren endast ställde förtydligande och summerande frågor ibland, blev frågorna till de hjärtopererade fler, vilket även det kan ha bidragit till den fragmenterade strukturen.³⁵

En annan fråga är hur stor roll den skriftliga informationen spelade för att ge patienten en förförståelse om vad samtalet skulle handla om? Den muntliga informationen beskrev kopplingen till lidande, men var den till-

³⁵ Ytterligare en reflektion i sammanhanget som vägdes mot detta var ”Är det så att de hjärtopererade strukturerar berättelsen på ett sätt som även en icke-opererad person skulle göra?” ”Har de informanter som haft drogproblem varit med om så många olika behandlingar att de ”lärt sig” att berätta?”. Dessa frågor har beaktats, men det är inte så att alla informanter i den gruppen har långa behandlingskontakter bakom sig. Jag har på försök också ställt ingångsfrågan till personer i min omgivning och de har i regel börjat berätta om sitt liv på ett likartat sätt.

räcklig som motvikt till det missivbrev de hjärtopererade informanterna erhållit? Gav missivbrevet en förförståelse att det var sjukdomen som var det mest intressanta, och var informanternas fokusering på denna ett utslag av en önskan om att ”göra bra ifrån sig”? Vilken betydelse hade det att samtalen genomfördes i så nära anslutning till operationen och på vårdinrättningen? Kan det faktum att operationen var så aktuell ha överskuggat andra faktorer? I relation till modellen och lidandets drama kan det förhålla sig så att informanterna ombetts formulera en lidandeberättelse i ett skede då de befunnit sig i ”prologen” eller i Akt I, då ingen hel berättelse är möjlig att skapa.

Det senare knyter även an till den andra frågan vilken rör informantens förmåga att strukturera texten. Befinner sig den nyopererade patienten, trots försäkringar om att han/hon mår bra och orkar med ett samtal, i ett skede där det är svårt eller omöjligt att strukturera en berättelse eller kan svårigheterna att strukturera lidandeberättelsen hänga samman med lidandet i sig? Att närma sig lidandet innebär att aktualisera ett lidande han eller hon ägnat ett liv åt att förskjuta. Strukturen återfanns hos informanterna i den första kontexten, där lidandet inte var akut men där strategierna för att bemästra lidandet många gånger inneburit ett lidande i sig. Analys av berättelserna från denna kontext visade att informanterna haft svårt att tala om lidandet då de befunnit sig i dess centrum. Detta kan vara en del av förklaringen till de fragmenterade berättelserna från de hjärtopererade patienterna.

Den tolkning som fokuserades var att operationen innebär ett så påtagligt hot mot människan att förmågan att strukturera berättelsen förloras i och med att tiden så att säga ”slås sönder”. Lidandet finns således närvarande, trots att informanterna har svårt att uppfatta det och strukturera en lidandeberättelse. Detta får stöd i Råholms³⁶ studie - tre år efter hjärtoperationen kan informanterna berätta om såväl sjukdoms- som livslidande. Trots att det i Råholms studie rör sig om andra informanter

³⁶ Råholm, 2000

dras slutsatsen att den akuta situationen bidrar till bristen på struktur i berättelsen.

Detta leder vidare till en mer allmänna frågeställning. Flertalet av de studier som görs där patienter på olika sätt ombeds berätta om sina erfarenheter av hälso- och sjukvård och hälsa/lidande/sjukdom görs i nära anslutning till sjukhusvistelsen. Om ovanstående antaganden är riktiga så framstår vikten att reflektera över såväl metod- som giltighetsfrågor i planeringsstadiet som synnerligen väsentlig, liksom behovet av longitudinella studier.

Tidigare forskning visade också att patientens upplevelser i samband med hjärtoperation hög grad centrerades runt sjukdomen.³⁷ Hade resultatet blivit annorlunda om samtalen i denna kontext genomförts vid ett annat tillfälle? Svaret på denna fråga är förmodligen ”Ja”. Detta innebär dock inte att resultatet inte skulle vara giltigt. De fragmenterade berättelserna berättar genom sin frånvaro av en sammanhängande struktur om den genomgripande förändring hjärtoperationen innebär, och säger oss att livet blir fragmenterat när grunden för vårt sätt att agera i livet förskjuts.

Här tangeras också ett forskningsetiskt spørsmål. Att informanterna ibland tystnade eller uppmanade forskaren att ställa frågor tolkades som att de indirekt bad om forskarens hjälp att strukturera samtalet. Detta väcker frågan om det är möjligt att hjälpa informanterna att finna en tydlig struktur i berättelsen, och om forskaren i samtalssituationen varit för följsam. Borde samtalen i högre grad ha styrts mot ett livsloppsperspektiv? Forskaren har i samtalssituationen uppfattat sig ha ett etiskt ansvar att inte skapa sådana situationer där informanterna avlockas mer information än de egentligen vill lämna ut. Då många informanter blev väldigt berörda då det privata kom upp ställdes frågor om hur det kändes att tala om det aktuella ämnet, och vid behov ändrades samtalens inriktning. Detta agerande kan, förutom det etiska motivet, även försvaras med synen på

³⁷ King & Jensen, 1994; Keller, 1991

berättelsen som data; dvs. det sätt varpå en person berättar något är en del av den information data ger.

Andra frågor på denna nivå har med metodanvändningen att göra och kan relateras till att visst material sorterats bort som ”avvikelse från ämnet”. Detta väcker frågan om huruvida metod och material då kan utnyttjas optimalt vilket får ställas mot frågan om huruvida det alls är möjligt och rimligt att hantera den stora mängd data som i så fall blir aktuellt. En annan fråga berör forskarens auktoritetsanspråk i relation till informanterna och tangerar också etiska frågor. Genom detta förfarande har forskaren i analysprocessens inledande skede gjort en tolkning om vad som är väsentligt material. Det är möjligt att informanterna skulle varit av en annan åsikt, de har ju en gång valt att ta upp även det jag uteslutit. Även intentionen att i tolkningarna söka det som visar sig framför texten snarare än informanternas intentioner uppmanade till etisk reflektion om vilka informanternas syften var då de delgav sina berättelser och huruvida mitt tolkningsförfarande stred mot dessa.

9.1.4. Generaliserbarhet

Bedömningen av forskningens generaliserbarhet utgår från den ontologi och epistemologi som det teoretiska perspektivet implicerar. Den utgår således *inte* från en syn på naturen som uniform. Istället förstås generaliserbarheten i termer av resultatets förmåga att öppna en ny värld för läsaren, eller för att tala med Johnson,

... to make links, or to help the reader make links, between what he or she observed in one situation and what is occurring in other situations.³⁸

Generaliserbarheten kan därigenom relateras till det signifikativa sanningsbegreppet genom att istället för att avse motsvarighet med yttre

³⁸ Johnson, 1997, s. 196

företeelser fokusera meningsinnehållet, och till det applikativa, dvs. resultatets användbarhet.³⁹

Johnson⁴⁰ gör en åtskillnad mellan horisontella generaliseringar, vilka utgår från att generaliseringar kan göras inom populationer och vertikala generaliseringar där det kännetecknande för en situation kan kopplas samman med mer abstrakta och allmänna överväganden. De senare syftar till att bygga upp tolkningsteorier, varför generaliseringsbegreppet i denna studie skall förstås som vertikalt. Generaliserbarhetsbegreppet kommer därigenom att få ett ideografiskt fokus. Detta förstås i enlighet med Sandelowski som att all kunskap är ideografisk och att den enskilda människan (läsaren) tar kunskapen till sig och generaliserar utgående från sitt eget perspektiv. Vidare har berättelserna skapats av enskilda personer, men dessa personer uppfattas som representativa för det universella, för sin kultur och sin historia.⁴¹

Det sätt att förhålla sig till sig själv, till världen och till hälsa och lidande som informanterna berättar om är m.a.o. produkter av det sociala sammanhang i vilket de lever. Då den sociala världen delas med andra människor är det möjligt att tala om representativitet i relation till en vidare kontext än den personliga. Det som generaliseras är framförallt förståelsen för processen, inte yttre attribut.⁴² I föreliggande studie kan generaliserbarheten relateras till modellens förmåga att skapa ny förståelse såväl i praxis som i relation till annan forskning, för hur lidandets kamp kan gestaltas, dess koppling till ett tidsperspektiv och relationen som en möjlighet att genom lidandets drama gå in i kampen. Dessa frågor diskuteras ytterligare i nästa avsnitt.

³⁹ Alvesson & Sköldberg, 1994, s. 35ff. Författarna talar även om representativ sanning, vilken härleds till korrespondens med verkligheten, som den tredje aspekten av det *trilaterala sanningsbegreppet*.

⁴⁰ Johnson, 1997

⁴¹ Sandelowski, 1997

⁴² Morse, 1999

9.2. Kvaliteter i resultatet

Studien syftade till att söka kunskap om hur den lidande människan erfar lidandet som kamp respektive drama samt utveckla en teoretisk modell för förståelse av dessa fenomen. Detta gjordes genom att data från två kontexter tolkades med utgångspunkt i en hermeneutisk ansats. På basen av denna tolkning utvecklades en uppsättning teser vilka relaterades till en begreppsanalys av kamp. Med utgångspunkt i den tolkade empirin utformades en teoretisk modell för fenomenen.

9.2.1. Pragmatisk validitet

Den pragmatiska validiteten⁴³ kan relateras till den praktiska nyttan hos ett forskningsresultat. Validieringen kommer ur detta perspektiv att få en normativ aspekt, eller som Kvale uttrycker det:

Enligt ett pragmatiskt sätt att se är sanning det som hjälper oss att vidta de åtgärder som leder till det eftersträvade resultatet. Till grund för avgörandet om vad som är det eftersträvade resultatet ligger värderingar och etiska föreställningar. Validiteten har således en normativ aspekt. Detta leder till en tyngdpunktsförskjutning från ett kartläggande av den sociala världen sådan den är till en föreställning om vad den kan vara. Enligt Gergen (1992) ”ska forskning alstra nya idéer och handlingsalternativ som kan komma att förändra kulturen”.⁴⁴

Den pragmatiska nyttan kan förstås i relation till olika kontexter, dels det vetenskapliga, dels praxis. I enlighet med vad som stipulerades i avsnittet om förväntad kunskapsbehållning⁴⁵ förväntas studien bidra till utvecklingen av den vårdvetenskapliga teorikärnan, snarare än att förse praxis med en direkt, tillämpbar metod. Studiens resultat kan dock få betydelse för praxis genom att förståelsen kan leda till en nygestaltning av världen⁴⁶, och

⁴³ Notera att t.ex. Larsson (1994) relaterar det pragmatiska värdet till validitet på interpretationsnivå. Forskaren har här valt att diskutera detta i relation till det övergripande resultatet, inte i relation till ”tolkningen som tolkning”.

⁴⁴ Kvale, 1997, s. 226

⁴⁵ Avsnitt 4.2.2. ovan.

⁴⁶ Gadamer, 1997

därmed förändra vårdarens sätt att möta den lidande människan. I och med att synen på verkligheten förändras, förändras också verkligheten.⁴⁷

Studien har också visat att det så vanligen använda självbegreppet inte är tillräckligt för att förstå lidandet som en upplevelse som omfattar hela människan då detta sällan beaktar existentiella aspekter. Självbegreppet framstår framförallt som fruktbart för att förstå lidandets själsliga aspekter. I relation till hälsans och lidandets nivåer tycks begreppet framförallt fokusera varandets nivå. För att förstå lidande som en upplevelse som berör människan på djupet och även omfattar vardandets nivå måste värdighetsbegreppet och tanken om människans ämbete beaktas. Människan lider då hon upplever att hon förnekas att vara helt och fullt sann människa, och för att lindra och förebygga lidande i vården framstår det därför som centralt att skapa möjligheter för människan att "få vara" i vården. Detta bör beaktas såväl på ett organisatoriskt plan som av enskilda vårdare i samband med planering och genomförande av vårdhandlingar och vårdaktiviteter.

9.2.2. Resultatet i relation till annan forskning

Youngers⁴⁸ tolkning av skamkänslan som central i upplevelsen av lidandet är ett av de tidigare forskningsresultat som ligger närmast studiens resultat. Younger föreslog i sin studie att vårdaren skulle hjälpa patienten att konfrontera skammen över att vara oälskad för att på så vis initiera en försoning. I hennes arbete framstod verbaliseringen som central. Det föreliggande forskning tillför till den befintliga kunskapen är dels att skamkänslan framstår som ett hot mot upplevelsen av helhet och värdighet samt att verbalisering inte alltid är vare sig tillräcklig eller möjlig. Lidandet som totalupplevelse måste förstås och mötas på ett djupare plan, bortom orden. Intoning framstår som en viktig dimension i medlidandet och på basen av detta framstår användandet av icke-verbala redskap som t.ex.

⁴⁷ Sandelowski, 1997

⁴⁸ Younger, 1995

beröring⁴⁹, poesi etc. som relevanta. Den barnmorskefunktion i relation till lidande som Younger talar om torde primärt inte handla om att ”föda fram” språket utan om att förankra människan i tiden på ett sådant sätt att berättelsen kan skapas. Därigenom kan också människans livskraft börja flöda, och med utgångspunkt i metaforen om ”det frusna vattnet” förvandlas barnmorskan till ”islossare”.

Denna tanke, liksom modellen som helhet, får stöd i Öhléns tankar att lidandet måste förstås med utgångspunkt i den lidande människans livsvärld.⁵⁰ Öhlén lyfter fram att lidandet också har icke-språkliga uttryck som vårdaren måste beakta, och han tar även fasta på människas förankring i nuet som ”vara-i-världen”, vilket innebär att hon förhåller sig till såväl sin historia som till framtiden. Denna studie nyanserar Öhléns tankegångar genom att lyfta fram att den lidande människan stundtals kan förlora denna förankring i tillvaron.

På basen av Lindholm & Erikssons⁵¹ studie av lidande i en psykiatrisk vårdkontext kan slutsatsen dras att det finns gemensamma beröringspunkter i livslidandet inom olika kontexter. I deras studie var upplevelsen av livslidande hos patienterna knuten till upplevelsen av att inte existera, att hotas av förintelse och av att förlora livet. Det föreliggande studie lägger till denna kunskap är att dessa upplevelser hänger samman med att människan förnekas sin rätt att vara helt och fullt människa. Studien visar också att det finns vissa paralleller mellan upplevelsen av sjukdoms- och vårdlidande och livslidande. Ett kränkande bemötande från vårdare aktualiserar tidigare erfarenheter av kränkning varvid lidandet aktualiseras. Sjukdomssymtomen, den begränsning dessa medför eller fruktas medföra kan också den aktualisera lidandet. Sjukdoms- och vårdlidande hämtar därigenom attribut från livslidandet genom att upplevelser av otillräcklighet och ovärdighet aktualiseras i situationen.

⁴⁹ Med beröring avses här fysisk beröring. Intoningen i sig är även den ett berörande, eller vidrörande, av människan

⁵⁰ Öhlén, 1999

⁵¹ Lindholm & Eriksson, 1993a

Genom den teoretiska modellen kan också Kellers⁵² forskning förstås i ett nytt ljus. Hon beskriver hur en del patienter sedan de återhämtat sig efter bypassoperationen upplevde glädje över att vara återställd medan andra inte gjorde det utan istället sökte alternativa förklaringar till sin sjukdom eller helt förnekade denna. Detta förstås som att den första gruppen såg liv och gemenskap vid horisonten, medan den andra genom lidandets ögon såg avskurenhet och död då den nya situationen inte var förenlig med deras idealbild av sig själva och verkligheten. Detta leder till att de försöker finna alternativ där värdigheten kan återupprättas, eller där de kan distansera sig från situationen för att uthärda lidandet.

Morse & Carters⁵³ tankegångar om 'uthärdandet' som skilt från lidandet framstår i och med denna studie i ett nytt ljus. De beskriver uthärdandet som karaktäriserat av bl.a. 'emotionless', avsaknad av känslor. I relation till denna studie skulle deras 'uthärdande' framstå som ett skede då människan är avskuren från tiden och helt fokuserad på nuet. Lidandet "finns" men erfars inte då tidsperspektivet förlorats, det handlar m.a.o. om en distansering i relation till det egna livet och den egna berättelsen. Istället för att tala om ett uthärdat lidande så förefaller lidandet här outhärdligt varför människan helt avskärmar sig från det.

Människans avskurenhet från tiden och lidandet kan också förstås i termer av det "livsförståelsemörker" Rehnsfeldt talar om.⁵⁴ I detta har människan inte gått in i lidandets kamp, och livsförståelsemörkets förflamning och distansering från livet kan ses som ett försvar mot skammen som lidandets "onda". Rehnsfeldt lyfter fram livsförståelsen som avgörande för hur människan gestaltar lidandet, föreliggande studie ger dock vid handen att livsförståelsen formas av människans lidande och växer fram ur kampen mellan skam och värdighet. Hur denna kamp gestaltas ses som avgörande för vilken livsförståelse människan sedan väljer. Den skapelsegivna livsförståelse Rehnsfeldt talar om följer m.a.o. ur erfarenheter som har

⁵² Keller, 1991

⁵³ Morse & Carters, 1996

⁵⁴ Rehnsfeldt, 1999

karaktären ”jag och andra är värdiga”. Rehnsfeldts tankar om interdependensen uttryckt genom ’det existentiella vårdandemötet’ stödjer studiens antagande om relationen som en möjlighet till förankring i tiden och ett skapande av lidandeberättelsen; Rehnsfeldt talar om att livsförståelse- och livsmeningssubstans skapas i detta möte mellan vårdare och patient. Lidande och hälsa finns m.a.o. *före* livsförståelsen vilken tar form då människan i det existentiella mötet konfronteras med dessa entiteter.

I tidigare forskning relateras lidande ofta till förlust av kontroll⁵⁵ eller hot mot, kränkning av eller förlust av självet⁵⁶. Dessa studier kan förstås i relation till varandra som att självet bidrar till att bevara kontrollen, och i relation till föreliggande studie som ett uttryck för människans fruktan för skam och avskurenhet. När en människa tappar den kontroll som han eller hon uppfattar att man bör ha över sitt liv och sin kropp är detta förenat med en upplevelse av att ”tappa ansiktet”, dvs. med skam och den risk för avskurenhet från andra denna innebär.⁵⁷ Människan skäms då hennes värdighet är hotad, och drar sig då längre från andra människor, vilka också tenderar att dra sig undan från den som skäms. Detta belyser också Youngers⁵⁸ tankegångar om lidandet som alienation och tystnad. Att uttrycka sitt lidande och blotta sin skam kräver stort mod, liksom att som vårdare stå vid sidan och möta den lidande.⁵⁹

Studiens resultat får också stöd av Lidell, Segesten & Fridlunds⁶⁰ forskning som beskriver en försämrad självaktning och självförtroende hos patienter som haft en hjärtinfarkt. En hög självkänsla relaterades bl.a. till uppfattningen att man är accepterad, att man inte är perfekt men ändå tillräckligt god. Självförtroendet knöts till en upplevelse av tillfredsställelse

⁵⁵ King & Jensen, 1994; Robinson et.al. 1997; Clarke, 1998; Urquart, 1999;

⁵⁶ Dildy , 1992; DuPont & McGovern, 1992; Kahn & Steeves, 1986; Watson, 1989; Younger, 1995

⁵⁷ Jfr Kaufman, 1989; 1992

⁵⁸ Younger, 1995

⁵⁹ Jfr von Post, 1999

⁶⁰ Lidell, Segesten & Fridlund, 1998

med den egna förmågan, en upplevelse av värdighet och av att vara uppskattad av andra. Dessa forskares resultat stöder således föreliggande studies tolkning av att lidandet hos de hjärtopererade patienterna kan relateras till en känsla av otillräcklighet.

9.2.3. Reflektioner på kontextuell nivå

Under tolkningsförloppet har informanternas kontext lämnats allt mer till förmån för ett teoretiskt sådant. Jag ser det dock angeläget att avslutningsvis om inte rekontextualisera så åtminstone reflektera över resultatet i relation till de kliniska kontexter där data insamlats, samt i relation till en utvidgad kontext, den samhällsrelaterade.⁶¹

DuPont och McGovern⁶² lyfter fram att det lidande som är förknippat med alkohol och drogberoende är speciellt svårt att bära, dela och förstå varför en sådan diskussion framstår som angelägen. Den motiveras ytterligare av att en stor del av de patienter som söker vid såväl somatiska som psykiatriska kliniker har s.k. missbruksrelaterade problem samt att det finns en tendens att lågprioritera denna grupp i tider av besparingsåtgärder i sjukvården. De särbehandlas ofta på ett sätt som resulterar i ett vårdlidande som ytterligare belastar en redan tungt ansatt människa. Ett tänkbart alternativ till det senare kan vara att lidandet hos dessa människor synliggörs och lindras i ett tidigt skede i syfte att förebygga upprepad vårdkonsumtion och förlängt lidande.

Genom att relatera resultatet till Bowlbys attachmentsteori blir en djupare förståelse för beroendets dynamik möjlig. Som tidigare framhållits finns hos människan en längtan efter en trygg relation med en konkret annan, en anknytningsperson. Denna person fungerar som en trygg bas att ha som grund vid utforskandet av den egna personen, dess gränser och förhållande till världen och till andra människor. Det är också de tidiga anknytningspersonerna som svarar för intoningen. Att sakna en sådan

⁶¹ Jfr Alvesson & Sköldbäck, 1994

⁶² DuPont & McGovern, (1992)

gestalt innebär ett lidande för människan, som då strävar efter något som kan ersätta tomrummet efter en saknad anknytningsperson.

En person med egna erfarenheter av droger beskrev hur människan har ett hål inom sig som hon försöker fylla med olika saker för att bemästra tomheten. Missbrukarens fyllningsmaterial är drogen.⁶³ Även om denna många gånger används för att undfly ett illabefinnande så beskriver informanterna också hur drogen förstärkt de känslor de upplevt och således fungerat som ett surrogat för den uteblivna intoningen. Drogens effekter har också varit tämligen förutsägbara, något de egentliga anknytningspersonerna inte varit, varför den så småningom kommit att utgöra den trygga bas de längtat efter. Istället för en tillgiven bindning, eller attachment, som är förenlig med frihet, har ett tvingande beroende utvecklats då en konsekvens av drogmissbruket varit att hålet man försökt fylla ut urholkats ännu mer. I analogi med Bowlby har det ökade illabefinnandet resulterat i en starkare bindning till den förment trygga basen. Då denna utgjorts av drogen har den till slut helt dominerat tillvaron. Eftersom drogen inte haft kapacitet att ersätta en flexibel och lyhörd anknytningsperson utan endast gett en tillfällig illusion av trygghet, har den förmodat trygga basen inte varit funktionell varvid utforskandet av den egna personen och dess möjligheter förhindrats.

Resultatet uppmanar även till reflektion över hur vården av människor med missbruksproblem ser ut idag. Bemästrande respektive försoning framstod som centrala processer och relaterar till olika dimensioner i den ontologiska hälsomodellen. Vårdare måste ha kompetens att uppfatta och omfatta alla dessa dimensioner. Tyvärr organiseras vården idag,⁶⁴ och vården av människor med problem relaterade till drogberoende i synnerhet med ut-

⁶³ Personlig kommunikation med droginformatör Per Israelsson, 971220

⁶⁴ Inte bara i relation till missbruksprogram utan även knutet till andra former av ohälsa, som t.ex. olika psykiatriska diagnoser, etc. finns psykopedagogiska program där man framför allt fokuserar på hur man hanterar och förebygger symtom, sköter sin medicinering etc. Dessa kunskaper kan vara bra, men på basen av denna studie förefaller det angeläget att patienten är förankrad i en relation för att kunskaperna skall kunna integreras på ett meningsfullt sätt.

gångspunkt i bemästrandet. Det framstår därför som angeläget att möjliggöra en vård där relationen står i centrum. Därigenom kan den lidande patienten förankras i tiden och erbjudas en möjlighet att konfronteras och försonas med sitt lidande.

Sett ur ett samhällsperspektiv tycks det finnas en strävan efter att osynliggöra det djupa lidandet hos dessa människor. Detta överskyls och missbruket förstås som självförvållat och ett resultat av dålig karaktär⁶⁵ snarare än som ett sätt att bemästra ett djupt lidande, ett förhållningssätt som ofta leder till stigmatisering och avståndstagande snarare än etablerande av trygga relationer. Alternativt förklaras lidandet som sjukdom, vilket även det är ett synsätt som döljer det egentliga lidandet och förlägger ansvaret på den drogberoende människan som förväntas sköta sin hälsa genom att avstå från bruket av droger. Därigenom riskerar man att öka skamkänslorna och lidandet hos patienten, som då söker lindring där han är van att få den, dvs. genom drogen. Detta skall inte tas som en argumentation för att patienten inte kan ta ansvar eller har förmåga att själv påverka sin hälsa. Istället vill jag lyfta fram vikten av att skapa förutsättningar för att han eller hon skall kunna göra just detta. Först då den lidande människan förankras i tiden och känner tillit⁶⁶ nog att våga vara i tiden och utsätta sig för lidandet kan hon ta ansvar.

Även i relation till de hjärtopererades kontext manar resultatet till eftertanke. Vi lever i ett samhälle där människans värde ofta uppfattas som förknippat med prestation i termer av såväl kvantitet som kvalitet. Detta har för studiens informanter lett till ett åsidosättande av de egna behoven och en konstant kamp för att leva upp till den idealbild de har av hur man bör och skall vara. Då detta inte lyckas skäms människan, och för att undfly skammens plåga fokuserar hon än mer på att uppnå dessa ideal. Hälsoinformation är ofta av godo, men mot bakgrund av föreliggande studie framstår vikten av *hur* denna ges som än viktigare.

⁶⁵ Jfr Stofle, 1999

⁶⁶ jfr Råholm, 2000.

Hälsoinformationen borde ges på ett sådant sätt att en övervägande skam för att man "levt fel" och därigenom *är* fel, inte aktualiseras hos patienten. Detta innebär att samtidigt som information ges om kostomläggningar och annat som kan främja hälsa måste patienten få bekräftelse i relation till sin person och sitt unika vara.⁶⁷

Liknande tendenser återfinns även inom andra områden. Tre av de mest uppmärksammade och sålda läkemedlen i världen idag är Losec, Prozac och Viagra, vilka lindrar symptom snarare än eliminerar orsaker till lidande. Bakom de indikationer som finns för dessa läkemedel (ulcus ventriculi, depression, impotens) döljer sig ofta en djupare problematik som på detta sätt förbises. Liknande tendenser att osynliggöra lidandet har länge förekommit inom vården av psykiskt sjuka där lidandet osynliggjorts genom "förvaring" på institutioner eller en strävan efter total integrering i samhället.⁶⁸ Är det för att vi inte vill se lidande och på olika sätt förtränger det som vi inte svarar den lidande människan? En förklaring kan vara den svårighet att konfronteras inte bara med den egna skammen utan också med andras skam som Kaufman beskriver.⁶⁹ Denna får oss att vända oss bort från den lidande människan. Är samhällets förnekande av lidandet dess sätt att bemästra det? Är en av vårdvetenskapens utmaningar inför framtiden att vara medaktör i det samhälleliga lidandedramats akter?

En reflektion i relation till värde och värdighet i den samhälleliga debatten framstår m.a.o. som ett nödvändigt innehåll i promotiv vård. Vårdvetare måste utveckla kunskap och väcka debatt om hur människans känsla av värde och värdighet kan bevaras och återupprättas. Det förefaller rimligt att anta att detta kan äga rum inom en vårdande relation. Detta är dock inte oproblematiskt.

Förutom de svårigheter hos vårdarna att närma sig den andre som kan anas vara relaterade till rädsla att utsätta sig och bli berörd av den andres

⁶⁷ Jfr Allison, 1982; Wikler, 1987

⁶⁸ Foucault, 1973; Östlund & Fredriksson, 1994

⁶⁹ Kaufman, 1989; 1992

lidande kan är det också möjligt att det finns patienter som så att säga "väljer bort" nära relationer för att uthärda och slippa konfronteras med lidandet. För mig som psykiatrisk sjuksköterska är tanken inte främmande, varje vecka träffar jag människor som undviker att relatera och knyta an till andra människor för att överleva. Detta uppfattas vanligen som ett tecken på ohälsa. Med utgångspunkt i den teoretiska modellen kan detta 'icke-relaterande' förstås som ett tecken på ett lidande patienten försöker bemästra, och således också som en aspekt av hälsa, en möjlighet att överleva i enlighet med premissen "hälsa är uthärdligt lidande". Mot denna bakgrund framstår det som väsentligt för framtida forskning att fokusera vad som är verksamt för att inbjuda patienten till en relation och vad som sedan ger kraft att stanna kvar i relationen.

9.3. Reflektioner i relation till forskningsprocessen

När jag arbetade med strukturanalysen föddes en oro hos mig om huruvida Ricoeurs syn på texten (och därmed tolkningen) som frigjord från informantens intentioner med sin berättelse var förenlig med den vårdvetenskapliga ontologin och dess förståelse för den unika människan. Detta ledde via reflexioner om vårdarroll kontra forskarroll vidare mot funderingar om ontologin i allt för stor utsträckning tas för given. Vidare fanns etiska funderingar om forskarens ansvar inför informanterna. Innebar analysförfarandet att jag som forskare "våldförde" mig på informanternas berättelser genom att göra dem till något informanten inte avsett? Samtidigt fann jag metoden fruktbar och därigenom lockande. En reflexion med utgångspunkt i Kierkegaard bidrog till lösningen på dilemmat.

Kierkegaard talar om att vi *först och främst* måste förstå vad den andre förstår. Detta tolkade jag som att förståelsen måste börja i den andres förståelse men att den sedan kan fortsätta. Denna inledande förståelse förankrades i samband med samtalen som uppsummeringar och kom att utgöra en del av förförståelsen i det fortsatta arbetet. Funderingarna över metoden, och relationen mellan denna och forskar- respektive vårdarrollen

ledde vidare till reflexioner om hur vi tolkar och "förstår" i vårdarbetet. Detta manar till reflektion över ett par aspekter i relation till vårdarens förståelse: För det första: Hur hanteras den egna förförståelse då vårdaren tolkar och "förstår" patienten? I hur hög grad sker tolkningen av vad patienten säger, och kanske även av vad han inte säger, på basen denna förförståelse? samt för det andra: Lyckas vårdaren då förstå något nytt, något som kan föra framåt. Visserligen kan indikerar studiens resultat att bara det att någon verkligen förstått i sig kan lindra lidandet, men om vi ser hälsa som en tillblivelseprocess kommer vårdandet också att handla om att hjälpa patienten att gestalta något "nytt". Vad kommer detta nya ifrån? Hur kan vårdaren hjälpa patienten att upptäcka detta?

Den teoretiska modell som presenterats kan utgöra en möjlighet genom att öppna ett nytt perspektiv hos vårdarna, vilket sedan kan komma patienten tillgodo. En förutsättning för detta är att vårdaren för en tid kan distansera sig från sin egen förförståelse och lyssna till "texten", dvs. till det patienten verkligen förmedlar och inte det vårdaren tror att han säger eller vill säga. Detta kan sedan relateras till den teoretiska modellen som ett sätt att distansera sig från situationen och träda in i den hermeneutiska tolkningens pendling mellan förståelse och förklaring.

Vårdarens förförståelse kan också relateras till det lidande som i studien beskrivs som att "ingen hör" respektive att "ingen svarar". Att patienten upplever att han inte blir hörd, eller inte får svar, kan handla om att vårdaren lyssnar efter det som bekräftar den egna förförståelse i högre grad än efter vad patienten faktiskt säger. Vårdarens svar kan då inte karaktäriseras som gensvar utan snarare som ett skamframkallande påbud baserade på den egna förförståelsen. Det framstår därför som väsentligt att vårdare inte bara är inriktade på att åtgärda symtom utan har förmåga att lyssna, lida med och hjälpa patienten att skapa sin lidandeberättelse.

9.4. Mot en ny gestaltning av verkligheten

Studien visar att lidandet erfars som kamp, och att det först då lidandet bekräftats börjar erfaras som ett lidande som verkligen berör. Kampen utkämpas och gestaltas inom ramen för lidandets drama, där den kan ta sig olika uttryck. Lidandets kamp handlar om att på olika sätt, på ett komiskt, tragiskt, ironiskt eller romantiskt maner, gestalta lidandets drama. Alla sätt leder inte till försoning med lidandet, men väl till en upplevelse av att lidandet lindras. Resultatet lyfter också fram skammen som det ”onda” i lidandets kamp och ”värdighet” som det goda. Lidandet som skam fjärrar oss från andra människor såväl genom våra känslor av att inte duga som de kroppsliga reaktioner som följer i skammens spår – den som skäms vänder bort blicken. Därigenom blir den lidande människan avskuren från gemenskap med andra. Då lidandets ontologiska sida framträder som livsförståelse kommer lidande som skam att präglade människans tolkning av sig själv, av världen och av sina upplevelser. Det ”goda” relaterar till värdighet, gemenskap och hälsa och innebär en annan möjlighet att förstå livet. Möjligheten till hälsa eller lidande som tolkningsperspektiv är samtidigt närvarande, men aktualiseras endast var för sig. Detta innebär inte att den människa som ser med ”hälsans öga” inte förnimmer lidandet utan att det förstås på ett annat sätt. Analogt med detta förnimmer den som betraktar livet genom ”lidandets öga” hälsan annorlunda.

Forskningens resultat vidgar den vårdvetenskapliga horisonten i flera avseenden. Synen på lidandet har nyanserats genom att dess dubbla karaktär av upplevelse och tolkningsmönster lyfts fram. Vidare framstår den ständigt närvarande syntesen av hälsa och lidande som samtida möjligheter som en fördjupning i relation till tidigare forskning. Resultatet visar också att det inte enbart är lidandet ’i sig’ som splittrar människans upplevelse av enhet, utan också människans försvar för att slippa utkämpa lidandets kamp hotar människans helhetsupplevelse. Det är när lidandet blir outhärdligt som det splittrar, då människan kan försonas med lidandet

kan det ha en integrerande effekt då lidandeberättelsen skapas. Detta skulle kunna uttryckas i termer av lidandets 'mening'.⁷⁰

Den dubbelhet som lyfts fram i resultatet skall inte förstås som ett uttryck för allmän relativism, utan för att den lidande människans verklighet är komplex. I den mån det är möjligt att tala om sanning inom ramen för den epistemologi studien utgår från så torde den vara av signifikativ och applikativ karaktär.⁷¹ I analogi med Bohr⁷² kan man också tala om en genomgripande (profound) sanning som känns igen på att även motsatsen är en genomgripande sanning, till skillnad mot en banal (trivialities) där motsättningarna är tydliga och absurda.

Genom att beakta modellen kan en möjlighet till ny förståelse av patientens lidande uppenbaras. Modellen lyfter fram vikten av att inte bara beakta patientens aktuella situation och hans eller hennes tidigare erfarenheter. Det är också väsentligt att vara medveten om framtidens (eller patientens förväntningar på framtiden) betydelse för hur lidandet gestaltas. Ett viktigt kunskapstillskott för vårdaren är också medvetenheten om att patienten när lidandet är som mest överväldigande tappar förankringen i tiden. Under detta skede framstår därför vårdhandlingar som riktar sig mot att etablera och bevara en trygg relation som de som bör prioriteras.

9.4.1. Nygestaltning av Davids berättelse

Förståelse innebär att en ny värld öppnas. Det förefaller därför som ett rimligt krav att modellen kan bidra med en mer nyanserad tolkning av informanternas berättelse, än den som presenterades som den första, naiva tolkningen. Avslutningsvis sker därför en nygestaltning av Davids

⁷⁰ Notera att 'mening' här förstås i enlighet med Holmbergs (1994) beskrivning av fenomenologisk mening, dvs. den mening som en person kan tillskriva något, snarare än en teoretisk mening.

⁷¹ Alvesson & Sköldberg, 1994

⁷² Refererad i Holton, 1973, s. 133ff

berättelse⁷³ sådan den kan förstås med utgångspunkt i forskningens resultat.

David har under sin uppväxt ständigt hamnat i situationer där han på olika sätt erfarit skam för den han är och det han har; hans pappa drack, hans mamma övergav honom och flyttandet mellan olika släktingar antas ha väckt funderingar över om någon alls ville ha honom. Då han kom till en fosterfamilj förstärktes denna känsla genom omgivningens kommentarer att han var där som ”arbetskraft” snarare än för sin egen skull och fosterfamiljens höga krav på honom. Skammen internaliserades, och genom dessa glasögon har han sedan betraktat sig själv och världen.

För att undfly skammen har han sedan försökt vara andra till lags, ständigt glad och hjälpsam och mån om att anpassa sig till de förväntningar andra haft på honom för att han skulle slippa skämmas. Detta har uppfattats som nödvändigt för att överleva. Skammen för den egna personen har funnits kvar och dövats genom bruket av droger, en strategi som haft som bieffekt att skammen förstärktes. Drogerna har dock möjliggjort för honom att leva i stunden och där ta till sig den gemenskap som möjliggjorts genom anpassning till omgivningen. Innerst inne har dock tvivlet funnits där, det är ju inte den han är som fått dela gemenskapen, utan hans delaktighet grundar sig på att stora delar av honom själv kamouflerats. Denna känsla av skam över den egna personen har brutit genom hans försvar mot lidandet när tillvaron blivit för ”ljus”, då han fått en något så när trygg relation till flickvännen och studiekamraterna. I och med dessa relationer har han förankrats i tiden, den möjliga horisonten av gemenskap ansas som något han kommer att mista, eftersom han i grund och botten är ovärdig. Att ta sitt eget liv och därmed definitivt frigöra sig från tiden framstår som ett desperat försök att en gång för alla undfly lidandet. Detta misslyckas, och andras omsorg i samband med denna händelse leder till att han så småningom börjar erfara att han trots allt har ett värde. Det andra ögat kan

⁷³ Jfr Davids egen berättelse, sid.70ff

öppnas, hälsa och värdighet framstår allt mer som en möjlighet också för David.

9.4.2. Till sist...

Efter denna nygestaltning av Davids berättelse vill jag avsluta med material skrivet av Maria, som också skrev den text som inledde avhandlingen. Inledningen kan ses som verkligheten gestaltad ur lidandets ögon, medan denna avslutning tar fasta på ett nytt perspektiv, hälsans.

Mitt jagande drog iväg mig för att få trygghet och kärlek av någon som inte kunde erbjuda mig detta. Jag levde totalt i illusionen om att vi skulle bli en familj och kunna ge varandra ömsesidig respekt, kärlek och omtanke. Själv vågade jag inte säga något, inte ställa krav och inte sätta gränser, ifall jag skulle bli avvisad. Naturligtvis överreagerade jag känslomässigt. Jag såg mej som fullständigt oduglig och undrade om jag någonsin skulle kunna förändra mej så pass att jag skulle duga. Att jag stod inför en självrannsakan, som jag helst ville hoppa över och som bara tanken på lockade fram tankar på självmord, gjorde inte saken bättre.

Jag är tacksam idag mot alla som håller upp speglar framför mej fast det är smärtsamt. Jag blir mer och mer medveten om vem jag är och vad som behöver förändras i mitt liv. Jag tänker inte vara offer något mer och att vara alla till lags, jag behöver bara vara Maria och jag behöver inte vara omtyckt av alla utan det viktigaste är att jag tycker om mej själv och hittar min trygghet.

Det kommer att bli en jobbig väg tillbaka ur lidandet och smärtan men jag har börjat med att sätta mej först och det kan bli tufft att tolerera andras ilska och ogillande. De flesta har ju varit vana vid att jag satte deras behov och önskningsar före mina egna, allt för att bli bekräftad att jag duger och är omtyckt. Jag försöker lyssna till min inre röst och lyssna på vad Maria vill och känner och stå fast vid det. Det är tufft, eftersom jag hela mitt liv har bekräftat mej själv och inför andra med att göra istället för att vara. Det är inte lätt att tillfriskna från lidande men det går med stöd och hjälp. Jag vill här berätta min väg ur lidandet.[---]

Det jag ser idag är hur jag hela mitt liv levt på gränsen av mitt eget utplånande. Det som varit min räddning och styrka har nog varit min enorma livslust. Lidandet har i hela mitt liv varit "läxor", men jag har inte förstått det. Idag upplever jag varje stund av lidande som ännu ett steg i tillfrisknande. Jag börjar kunna ta hand om den viktigaste personen i mitt liv - jag själv. Min intelligens (som verkligen skapade lidande i mitt liv) har jag genomskådat. Istället för på den, baserar jag idag mitt liv på, och är tacksam för det lidande i mitt liv som har gett mig så mycket erfarenheter och som också gör att jag kan känna så mycket utan att ha kemiska känslor. Dessa lidanden är min personlighet.

SUMMARY

Suffering as struggle and as drama

Lena Wiklund

Background and aim of the study

Questions concerning suffering have always been central to mankind, and in the last decades this concern has been put forth as one of the central issues of caring science. A review of previous research shows that there are different ways of approaching the subject. Some researchers focus on suffering as an ontological phenomenon¹, some try to define it² and others tend to use it in symptomatic descriptions, i.e. relating it to pain, nausea etc. and discussing different ways to alleviate it.³

Suffering encompasses different experiences that relate to threat, loss or violation of 'the self'⁴, to loss of control⁵, to guilt⁶ and to shame⁷. These experiences make man silent and withdrawn within himself. If suffering can be expressed⁸ and related to some kind of personal meaning⁹, it is possible to alleviate it.

Eriksson describes three forms of suffering; suffering that relates to existence itself, suffering caused by illness and its treatment, and suffering caused by nursing.¹⁰ Each form can be described as symbolic dying, leading to new life or to death. The suffering human being is struggling for his life,

¹ Eriksson, 1993; 1994; Lindholm, 1998

² T.ex. Daly (1995), Kretlow (1989) och Morse & Carter (1996),

³ Kuuppelomäki, 1999, Spiegel & Spiegel, 1992

⁴ Dildy, 1992; DuPont & McGovern, 1992; Kahn & Steeves, 1986; Watson, 1989; Younger, 1995

⁵ King & Jensen, 1994; Flaming, 1995; Robinson et al, 1997; Clarke, 1998; Urquhart, 1999

⁶ Justice, 1992; Smith, 1998

⁷ Younger, 1995; Smith, 1998

⁸ Younger, 1995

⁹ Copp, 1974; Lanara, 1981; Battenfield, 1984; Justice, 1992; King & Jensen, 1994; Kahn & Steeves, 1994; 1995; Daly, 1995; Clarke, 1998

¹⁰ Eriksson, 1997.

A struggle that is in the midst of suffering.¹¹ “The drama of suffering” is Erikssons model of suffering in caring formed by three acts; confirming, being in suffering, and reconciliation with suffering.

The aim of the present dissertation is to promote a deeper understanding of suffering as struggle and suffering as drama, and on the basis of this understanding develop a theoretical model. The research seeks answers to the following questions.

- What does suffering as struggle mean to the suffering human being?
- How is “the drama of suffering” formed in relation to suffering as struggle?

Theoretical perspective

The research takes its point of departure in an autonomous caring science paradigm, and its explicit theoretical perspective. The essence of the caring science paradigm is the *caritas* motive, which expresses the basis of caring values. The human being is considered to be a unique entity, consisting of body, soul and spirit, with his or her own unique view of the world as base for understanding life.

Given this view of the human being, it is not possible to apprehend a view of one, absolute truth that can explain everything. Instead, the epistemological orientation is directed towards understanding. That does not imply that explanations are excluded, but that they are not considered to be causative. The process of understanding is, by means of a hermeneutic inquiry, aimed at opening and appropriating a new world.

A frame of interpretation was constructed, bearing in mind the context of the study and the result of previous research. It consists of Eriksson’s theory on suffering¹², Bowlby’s attachment theory¹³ and Stern’s theory of the

¹¹ Lindholm & Eriksson, 1993b

¹² Eriksson, 1993; 1994, Lindholm & Eriksson, 1993a ; 1993b

¹³ Bowlby, 1969-1980; 1994

development of man's sense of self¹⁴. Additional theories have been used to support the interpretations in relation to specific themes, such as Kaufman's¹⁵ theory of shame.

Implementation of the research

Data was collected in the form of narratives based on conversations with 18 participants in two different contexts – among people with drug related problems (n=9) and patients who had just undergone coronary heart surgery (n=9). The first context was chosen according to an assumption that people with drug related problems use the drug to master some kind of suffering. In order to find the essence in the phenomenon under study (and not only contextual attributes) the other context was chosen on the basis of contrasting, external circumstances. The conversations started with one question; “Can you tell me something about who you are, and what circumstances that have contributed to your personality?” Additional questions were posed when necessary to get a better grip on the participant's life story.

The conversations was transcribed and interpreted by means of a hermeneutic method inspired by the methodological thinking of Ricoeur¹⁶ and Helenius¹⁷. The analysis was conducted in four stages

- 1) Naive interpretation based on the researcher's first meeting with the text. In this stage the aim was to get a first picture of the whole material, and to do a preliminary interpretation.
- 2) Analysis of the structure of the text in order to describe ‘the emplotment’ of the narrative, i.e. ‘surface structure’. By finding out how a person structures his narrative, it is possible to make an interpretation of what is important and desirable for a person. In this phase the

¹⁴ Stern, 1990; 1991a; 1991b

¹⁵ Kaufman, 1989; 1992

¹⁶ Ricoeur, 1991; 1993; 1995

¹⁷ Helenius, 1990

hermeneutic process tends towards explanation, an aim of which is to distance the researcher from the fore-understanding.¹⁸

- 3) Analysis of the 'deep structure' in the form of metaphors in the narratives. The focus is again on understanding as the metaphors convey a new perspective on the phenomenon.
- 4) Searching for alternative interpretations. In this stage the narratives were read through once again in order to find other, possible interpretations.

The interpretation process culminated in seven theses about suffering. The theoretical model was built up as these theses were reflected upon, together with the results of an analysis of the concept of 'struggle' (sw. 'kamp').

Results

The narratives were read through several times and as the researcher became acquainted with each participant's life story, a preliminary interpretation could be conducted. The narratives of the persons who had drug-related problems were narratives about young people growing up without love and support. The lack of love and affirmation results in chaos and suffering, as the true self was put aside. Without affirmation the person does not know who he or she really is. In desperate efforts to obtain affirmation they develop different strategies to adjust to the demands of the environment. A "compensating self" emerges. The "compensating self" is one way to endure suffering but when it is not enough, the drugs provide another tool to master suffering. The drugs provide them with the means to resign from a life that they neither can, nor want, to participate in. In the context of addiction, the struggle of suffering is a struggle *against* life.

¹⁸ According to White (1973) a historian uses various "narrative tactics" in the construction of a historical account. One of these tactics is what he calls "explanation by emplotment". That is, if a historian (or, in this case the informant) in the course of narrating an account provides it with a tragic plot structure, he has explain those events in one way that is different from the explanation provided by a comic structure.

The narratives from the persons who had undergone heart-surgery are narratives about persons who in early life had learned always to do their best. They have always been in control of things, working hard and never permitted themselves to be ill. To stay in control - by means of hard work and success - has been their way to obtain affirmation and to master suffering. When the coronary heart disease strikes, their life is threatened; not only physiological, but also psychological as they are not able to perform their lives in a familiar and desirable way any more. Adopting a new, healthier lifestyle means giving up control. The struggle of suffering is a struggle *for* life.

The naive reading ended up in a preliminary interpretation which states that the struggle of suffering can be understood as a struggle *with* life, a struggle for affirmation and for the right to be considered a valuable, unique person and against an experience of alienation and death to body, soul and/or spirit.

In the structural analysis, narrative structures were identified in the text. The texts were structured in romantic, tragic, comic and ironic/satirical modes. The different modes of structure were then related to the drama of suffering. The findings indicate that unendurable suffering detaches one from time. The relationship to another person is 'the scene' where the drama of suffering can take place, and where suffering can be expressed. The relationship to another human being holds a possibility of attaching to time once again. In the third act of 'the drama of suffering', the old way to master suffering is sacrificed. That does not mean that suffering ceases, but it is possible to ascribe a new meaning to it.

The analyses of deep structures in the text yielded six metaphors were the essence of the struggle of suffering arises. A 'root-metaphor', underlying the whole discourse, where presented as 'frozen water'. The metaphor of frozen water describes the sufferer's experience of being cut off from who he really is and from others, with no opportunity to make himself heard. When no one seems to hear the voice of the sufferer and when he is humiliatingly denied being in an I-Thou relation with another person, shame is actualised.

The following theses arise as a result of the interpretation process:

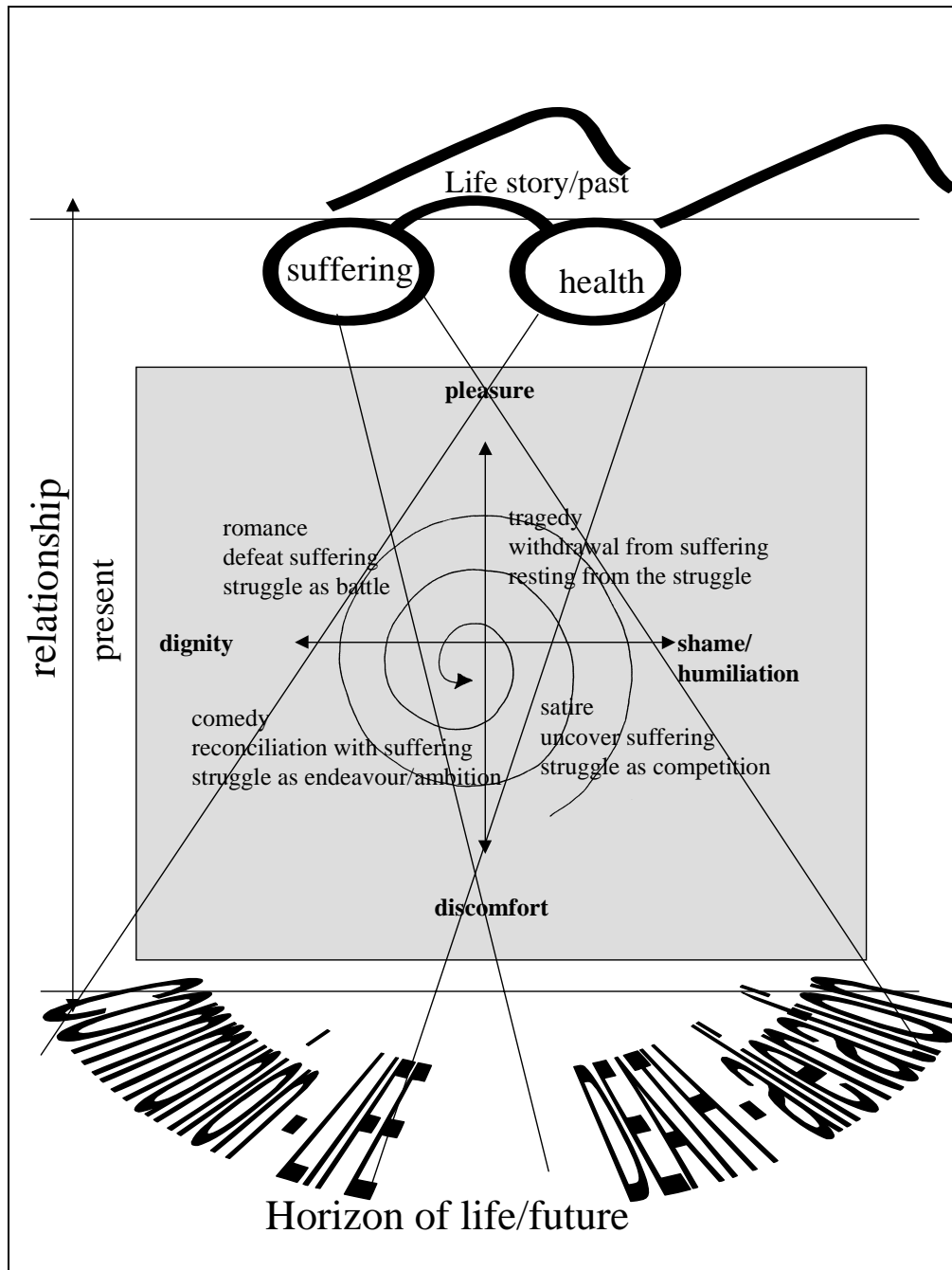
- Suffering can, in the light of a humiliated dignity and a profound sense of shame, be understood as a life-threatening event against the true person, in that it prevents him from being the person he wants and is intended to be.
- A human being confronts this threat in different ways – by resigning/retreating from it, by defeating it, by uncovering it, and by reconciliation with it.
- Suffering does not assume the characteristics of struggle until it is confirmed. The struggle of suffering then becomes a struggle with life.
- Suffering is related to time – to experience suffering, the threat against life must be understood in relation to experiences in the past and/or expectations of the future.
- By detaching himself from time, man can master suffering.
- Unconfirmed suffering – the suffering of the person who can not “suffer his suffering” and tries to escape it – is not perceived as suffering but has the characteristics of painful events because the perspective of time is lost.
- In the relationship to another human being, there is a new possibility to be connected to time. Thereby, within the drama of suffering, the suffering can be confirmed and a narrative of suffering can be constructed.

The concept analysis is based on Koorts¹⁹ analytical strategy, as modified by Eriksson²⁰. The main objective is to extract the substance of a concept. The concept analysis consists of an etymological explanation, a semantic analysis and a discrimination analysis. The essence of the concept ‘struggle’ can be discussed in relation to four families of meaning; struggle as ‘a battle’, struggle as ‘a competition’, struggle as ‘endeavour/ambition’ and

¹⁹ Koort, 1975

²⁰ Eriksson, 1991b, Eriksson & Herberts, 1993

‘resting from the struggle’, a meaning derived from the etymological analysis of ‘kamp’, leading back to *campus* (lat).



The theoretical model

The centre of the theoretical model consists of the ‘struggle of suffering as a struggle between dignity and shame, and between pleasure and discomfort. The suffering human being engages in the struggle of suffering in different

ways. These have been described as different modes of being in the 'drama of suffering', based on the informants narrative style. They could be described in terms of satire, comedy, romance and tragedy. The strategies that the person uses to endure suffering is in some way related to a strive for pleasure and/or avoiding discomfort. When the sufferer has the strength, courage and ability to expose himself for discomfort and confront shame, the modes of being in the drama will be different than if he is constantly striving for pleasure. Earlier experiences as well as expectations on the future also influence how the person will engage in the drama of suffering.

When the mode of being is 'tragedy', the shame is perceived as a threat that overwhelms man. As he is striving for pleasure and does not bear to confront the discomfort, the fear of being rejected forces him to retreat from suffering, for example by using drugs, by high performances or by suicide, but also by 'cutting off' time. As he is no longer related to the future, the threat of being rejected and abandoned diminish.

In the romantic drama, pleasure gives man strength to struggle and defeat suffering by taking control, for example by giving up drugs. Thereby a sense of dignity can be established.

In the satire, the sufferer uncovers his own feelings of powerlessness and unworthiness as he lets go of the protective disguise he has worn. By letting go of the 'drug-abuser' or the 'manager' and showing himself as he is, he can gain dignity and credit for 'the true self'. At the same time, by uncovering himself and his suffering, the shield against shame disappears. In the satire, the struggle of suffering is characterized by a competition between shame and dignity, as the sufferer does not reconcile himself with aspects of himself that he considers shameful.

In the comedy, reconciliation takes place as man has the courage to confront the discomfort, shame and fear of rejection. In the comedy, it is possible to reconcile opposed elements within oneself, to accept that one is not perfect but still worthy, and strive to carry out the possibilities inherent in life.

The drama of suffering as comedy appears to be an ideal model and on a theoretical level, it is the goal for caring. On an existential level there is no evidence that the person who in one mode of being in the drama, for example a romantic one, should get less alleviation from suffering than the one that acts in another way, for example as a comedian.

The model also illustrates the (caring) relationship as a mean to re-attach the sufferer in time. When connected to time, it is possible to make up the personal narrative of suffering. In the narrative of suffering the sufferer can deal with his feelings of shame and humiliation and with previous experiences and expectations of the future in a way that makes reconciliation with suffering possible.

Discussion

Questions concerning reliability and validity are related to the ways in which the data has been collected, analysed and interpreted and how the result is presented to the public. By thoroughly describing methodological considerations and decisions made by the researcher, these questions had been handled in a manner that makes it possible for the reader to make his or her own evaluation of the research rigour. The researcher joins Polkinghorne, in his view of science, when he states:

Science, is not seen as an activity of following methodological recipes that yield acceptable results. Science becomes the creative search to understand better, and it uses whatever approaches are responsive to the particular questions and subject matters addressed. Those methods are acceptable which produce results that convince the community that new understanding is deeper, fuller, and more useful than previous understanding.²¹

The theoretical model contributes to practice by providing a new way of understanding suffering as struggle and as drama. By its emphasis on the meaning of time, shame, and dignity as well as the importance of a caring relationship, the theoretical model can guide the caregiver in reflecting about the patients mode of being in suffering, as well as enabling her to assist the patient in constructing his narrative of suffering.

²¹ Polkinghorne, 1983; sid. 3

REFERENSER

- Adkins, E.R.H. 1993. Quality of Life After Stroke: Exposing a Gap in Nursing Literature. *Rehabilitation Nursing*, **18**(3): 144-147.
- Allison, K. 1982. Health education. Self-responsibility vs. Blaming the victim. *Health Educ (Wash)* **20**: 11-14.
- Alvesson, M. & Sköldbberg, K. 1994. *Tolkning och reflektion. Vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. Lund: Studentlitteratur.
- Augustinsson, S. 1989. *Individen i centrum - En metodisk studie i levnadsberättelser*. Uppsala: Etnologiska institutionen.
- Baer, E., Davitz, L. & Lieb, R. 1970. Inferences of physical pain and psychological distress. 1. In relation to verbal and nonverbal patient communication. *Nursing Research*, **19**(5): 388-392.
- Bakan, D. 1968. *Disease, Pain, and Sacrifice: Toward a Psychology of Suffering*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Barbosa da Silva, A. & Andersson, M. 1990. *Vetenskap och människosyn i sjukvården*. Uppsala: Uppsala Universitet, Reprocentralen.
- Bascom, P.B. & Tolle, S.W. 1996. Caring for the terminally ill *Hospital Practice* May, **31**(5): 75-90
- Battenfield, B.L. 1984. Suffering: a Conceptual Description and Content Analysis of an Operational Schema. *The Journal of Nursing Scholarship*, **16**(2): 36-41.
- Bengtsson, A. 1996. *Symptoms and complications in patients waiting for possible coronary revascularisation. An evaluation of a waiting list for coronary angiography, coronary artery bypass grafting and percutaneous transluminal coronary angioplasty patients in Göteborg 1990*. Göteborg: Doktorsavhandling, Göteborgs universitet.
- Beyer, S. 1974. *The Buddhist Experience*. Encino, Calif: Dickinson.
- Bibeln*. 1917 års översättning. Stockholm: Svenska Kyrkans Diakonistyrelses Bokförlag.
- Blazer, D. & Hughes, D.C. 1991. Subjective social support and depressive symptoms in major depression: Separate phenomena or epiphenomena. *Journal of Psychiatric Research*, **25**(4): 191-203.
- Bohman, S. 1988. Levnadsöden ja - men i vilken form. *Levnadsöden*, **4**: 3-5.
- Bondas-Salonen, T. 1998. New mothers' experiences of postpartum care - a phenomenological follow-up study. *Journal of Clinical Nursing*, **7**(2):165-174.
- Bowlby, J. 1973. *Attachment and Loss. vol 2: Separation*. London: Hogarth Press.
- Bowlby, J. 1994. *En trygg bas*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Bowman, J.M. 1994. Experiencing the chronic pain phenomenon: A study. *Rehabilitation Nursing*, **19**(2): 91-95
- Brailler, L.W. 1992. The suffering of terminal illness: Cancer. I; Starck, P.L. & McGovern, J.P. (Eds.) *The hidden dimensions of illness: Human Suffering*, (s.203-225). New York: National League for Nursing.
- Brandon, A.N. & Hill D.R. 1990. Selected list of books and journals in allied health sciences. *Bulletin of the Medical Library Association* **78**(3): 233-251.

- Brazier, H. & Begley, C.M. 1996. Selecting a database for literature searches in nursing: MEDLINE or CINAHL? *Journal of Advanced Nursing*, **24**(4): 868-875.
- Brink P.J. 1991. Issues of Reliability and Validity I; Morse, J.M. (ed). *Qualitative Nursing Research, A Contemporary Dialogue*. USA: SAGE Publications.
- Buber, M. 1990. *Jag och Du*. Ludvika: Dualis förlag.
- Budd, M.A. 1993. Human suffering: Road to illness or gateway to learning? *Advances, The Journal of Mind-Body Health*, **9**(3): 28-35.
- Callaghan, J. 1955. Making the cardiac patient's work easier. *American Journal of Nursing*, **55**(8): 950-952.
- Carson, M.G. & Mitchell, G.J. 1998. The experience of living with persistent pain. *Journal of Advanced Nursing*. **28**(6): 1242-1248.
- Carson, T.R. 1986. Closing the Gap Between research and Practice: Conversation as a Mode of Doing Research. *Phenomenology + Pedagogy*, **4**(2): 73-85.
- Cassell, E.J. 1982. The nature of suffering and the goals of medicine. *New Engl J Med*. **306** (11): 639-645.
- Cassell, E.J. 1991. Recognising suffering. *Hastings Cent Rep*. **21**(3): 24-31.
- Cassell, E.J. 1992. The nature of suffering: Physical, psychological, social, and spiritual aspects. I; Starck, P.L. & McGovern, J.P. (Eds.) *The hidden dimensions of illness: Human Suffering*, (s.1-10). New York: National League for Nursing.
- Cassell, E.J. 1995. *Lidandets natur och medicinens mål*. Lund: Studentlitteratur.
- Charmaz, K. 1983. Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health and Illness*, **5**(2): 168-195.
- Cipriano Silva, M., Sorell, J.M. & Sorell, C.D. 1995. From Carper's patterns of knowing to ways of being: An ontological philosophical shift in nursing. *Adv Nurs Sci*. **18**(1):1-13.
- Clarke, B.M. 1998. Pain, Suffering and Physiotherapy. *Physiotherapy Canada*, **50**(2): 112-117, 122
- Coker, E. 1998. Does Your Care Plan tell My Story? Documenting Aspects of Personhood in Long-Term Care *Journal of Holistic Nursing* **16**(4): 435-452.
- Copp, L.A. 1974. The spectrum of suffering. *American Journal of Nursing*. **74**(3): 491-495.
- Cobb, A. & Hagemaster, J. 1987. Ten criteria for evaluating qualitative research proposals. *Journal of Nursing Education*. **26**(4):138-143.
- Cowie, B. 1976. The cardiac patient's perceptions of his heart attack. *Social Science and Medicine*. **10**: 87-96.
- Dahlberg, K. 1995. Qualitative Methodology as Caring Science Methodology. *Scandinavian Journal of Caring Science*, **9**(3):187-191.
- Daly, J. 1995. The lived experience of suffering. I; *Illuminations: The Human Becoming Theory in Practice and Research*, (s. 243-268). New York: National League for Nursing Press.
- Davies, P. 1988. *Gud och den nya fysiken*. Stockholm: Bokförlaget Prisma.
- Davis, R.E. 1997. Trauma and Addiction Experiences of African American Women. *Western Journal of nursing Research*. **19**(4):442-265.

- Dildy, S.M.P. 1992. A naturalistic study of the nature, meaning and impact of suffering in people with rheumatoid arthritis. Unpublished Doctoral Dissertation, The University of Texas, Austin. i Halldórsdóttir, S. 1996. *The courage to care in the face of human suffering*. Paper to be presented in a workshop on human suffering, "lidande i vården", 28-30/10, Institutionen för vårdvetenskap, Vasa.
- Duffy, M.E. 1992. A theoretical and empirical review of the concept of suffering. I; Starck, P.L. & McGovern, J.P. (Eds.) *The hidden dimensions of illness: Human Suffering*, (s.291-303). New York: National League for Nursing.
- DuPont, R.L. & McGovern, J.P. 1992. Suffering in addiction: Alcoholism and drug dependence. I; Starck, P.L. & McGovern, J.P. (Eds.) *The hidden dimensions of illness: Human Suffering*, (s.155-201). New York: National League for Nursing.
- Duprè, L. 1976. The Wounded Self: The Religious Meaning of Mental Suffering. *The Christian Century*, **7**: 328-331.
- Dyson, J., Cobb, M. & Forman, D. 1997. The meaning of spirituality: a literature review. *Journal of Advanced Nursing* **26**(6): 1183-1188.
- Edlund, M. 1995. Vårdighet - en analys av begreppets betydelse och innebörd. I; Eriksson, K. (red.) *Mot en caritativ vårdetik*. Forskningsrapport nr. 5, Åbo Akademi; Institutionen för vårdvetenskap.
- Eifried, S. 1998. Helping Patients Find Meaning: A Caring Response to Suffering. *International Journal for Human Caring*. **2**(1): 33-39.
- Elkind, D. 1983. *Barn och unga i Piagets psykologi*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Epston, D. 1990. Citat ur workshop, Stockholm i september. Citerad i Havnesköld, L. 1992, *Daniel Sterns teorier om självutveckling - en introduktion*, (s.72). Arlöw: Almqvist & Wiksell Förlag.
- Eriksson, K. 1988. *Vårdvetenskap som disciplin, forsknings- och tillämpningsområde*. Åbo Akademi: Institutionen för vårdvetenskap.
- Eriksson, K. 1991a. Att lindra lidande. I Eriksson, K. & Barbosa da Silva, A. (red.) *Vårdteologi*, (s. 204-221). Åbo Akademi: Institutionen för vårdvetenskap.
- Eriksson, K. 1992. The Alleviation of Suffering - The Idea of Caring. *Scandinavian Journal of Caring Science*, **6**(2): 119-123.
- Eriksson, K. 1993 (red.) *Möten med lidanden*. Forskningsrapport nr. 4, Åbo Akademi: Institutionen för vårdvetenskap.
- Eriksson, K. 1995 (red.) *Mot en caritativ vårdetik*. Forskningsrapport nr. 5, Åbo Akademi: Institutionen för vårdvetenskap.
- Eriksson, K. 1994. *Den lidande människan*. Arlöw: Liber Utbildning.
- Eriksson, K. 1997. Understanding the World of the Patient, the Suffering Human Being: The New Clinical Paradigm from Nursing to Caring *Adv Prac Nurs Q* **3**(1): 8-13.
- Eriksson, K. (red), Bondas-Salonen, T., Herberts, S., Lindholm, L. & Matilainen, D. 1995. *Den mångdimensionella hälsan - verklighet och visioner*. Slutrapport. Vasa. Vasa sjukvårdsdistrikt SKN & Institutionen för vårdvetenskap, ÅBO akademi.
- Eriksson, K. & Herberts, S. 1993. Lidande - en begreppsanalytisk studie. I Eriksson, K. (red.) *Möten med lidanden*, (s. 29-54). Forskningsrapport nr. 4, Institutionen för vårdvetenskap. Åbo Akademi.

- Erixon, G., Jerlock, M. & Dahlberg, K. 1997. Upplevelser av att leva med kärlekskramp. *Vård i Norden*, **17**(2): 34-38.
- Fagerström, L, Eriksson, K. & Bergbom Engberg, I. 1998. The patient's perceived caring needs as a message of suffering. *Journal of Advanced Nursing* **28**(5): 978-987
- Flaming, D. 1995. Patient suffering: a taxonomy from the nurse's perspective. *Journal of Advanced Nursing*, **22**(6): 1120-1127.
- Ford, J. 1975. *Paradigms and Fairy Tales. An Introduction to the Science of Meaning*. Vol.1. London: Routledge & Kegan Paul.
- Ford, J.S. 1989. "Living with a history of a heart attack: a human science investigation". *Journal of Advanced Nursing*. **14**(3): 173-179.
- Foucault, M. 1973. *Vansinnets historia under den klassiska epoken*. Stockholm: Aldus.
- Frank, A.W. 1995. *The wounded storyteller: Body, illness and ethics*. Chicago: University of Chicago Press.
- Frankl, V. 1987. *Gud och det omedvetna*. Lund: Natur och Kultur.
- Frankl, V. 1990. *Psykiatrikern och själen*. Borås: Natur och Kultur.
- Frankl, V. 1991. *Livet måste ha en mening*. Lund: Natur och Kultur.
- Frazier, S.K. & Garvin, B.J. 1996. Cardiac Patients' Conversation and the Process of Establishing Meaning. *Progress in Cardiovascular Nursing*, **11**(4):25-34.
- Fredriksson, L. 1998. The Caring Conversation - Talking About Suffering. A Hermeneutic Phenomenological Study in Psychiatric Nursing. *International Journal for Human Caring*, **2**(1): 24-32.
- Fredriksson, L. 1999a. *Det vårdande samtalet – utveckling av en teoretisk modell*. Licentiatavhandling i vårdvetenskap. Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap.
- Fredriksson, L. 1999b. Modes of relating in a caring conversation: a research synthesis on presence, touch and listening. *Journal of Advanced Nursing* **30**(5): 1167-1176.
- Fridlund, B. 1997. The Case Study as a Research Strategy. *Scandinavian Journal of Caring Science*, **11**(1):3-4
- Frye, N. 1957. *Anatomy of criticism*. Princeton: Princeton University Press.
- Gadamer, H-G. 1989. *Truth and Method*. New York: Continuum.
- Gadamer, H-G. 1997. *Sanning och metod – i urval*. Göteborg: Daidalos.
- Georgeson, J. & Dungan, J.M. 1996. Managing spiritual distress in patients with advanced cancer pain. *Cancer Nursing*, **19**(5): 376-383.
- Goethe, J.W. 1979. *Goethes färglära. Med introduktion, kommentarer och efterskrift av Pehr Sällström*. Järna: Kosmos förlag.
- Gregory, D. & English, J.C.B. 1994. The myth of control: Suffering in palliative care *Journal of Palliative Care*, **10**(2): 18-24.
- Gunby, S.S. 1996. The lived experience of nursing students in caring for suffering individuals. *Holist Nurs Pract*, **10**(3): 63-73.
- Hall, B.A. & Allan, J.D. 1994. Self in relation: A Prolegomenon for holistic nursing. *Nurs Outlook*, **42**(3): 110-116.

- Halldórsdóttir, S. 1996. *Caring and Uncaring Encounters in Nursing and Health Care - Developing a Theory*. Doktorsavhandling: Department of Caring Sciences, Faculty of Health Sciences, Linköping University.
- Halldórsdóttir, S. 1999. Suffering - Reflection - Caring. *International Journal for Human Caring*, **3**(2):15-20.
- Harrold, J.K. 1998. Pain, Symptoms, and Suffering: Possibilities and Barriers. I; Harrold, J.K. & Lynn, J. 1998. *A Good Dying: shaping health care for the last months of life*, (s. 37-40). Binghamton, NY: Haworth Press.
- Havnesköld, L. 1992, *Daniel Sterns teorier om självutveckling - en introduktion*. Arlöw: Almqvist & Wiksell Förlag.
- Heitman, E. 1992. The influence of values and culture in responses to suffering. I; Starck, P.L. & McGovern, J.P. (Eds.) *The hidden dimensions of illness: Human Suffering*, (s. 81-103). New York: National League for Nursing.
- Helenius, R. 1990. *Förstå och bättre veta. Om hermeneutiken i samhällsvetenskaperna*. Stockholm: Carlssons Bokförlag.
- Highfield, M.F. 1997. Spiritual Assessment Across the Cancer Trajectory: Methods and Reflections *Seminars in Oncology Nursing*, **13**(4): 237-241.
- Hildingh, C., Segesten, K., Bengtsson, C. & Fridlund, B. 1994. Experiences of social support among participants in self-help groups related to coronary heart disease. *Journal of Clinical Nursing*, **3**(4): 219-226.
- Hodne, B. 1984. Autobiografien: folkloristisk kilde med samfundsrelevans. *Tradisjon*, **14**: 49-59.
- Holmberg, Martin, 1994. *Narrative, Transcendence & Meaning. An Essay on the Question about the Meaning of Life*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.
- Holton, G. 1973. *Thematic Origins of Scientific Thought: Kepler to Einstein*. Cambridge: Harvard University Press.
- Horton, S. 1996. Persistent vegetative state: what decides the cut-off point? *Intensive Crit Care Nurs*, **12**(1): 40-44.
- Howell, D. 1998. Reaching to the depths of the soul: Understanding and exploring meaning in illness. *CONJ*. **8**(1): 12-16
- Hunt, A.R. 1998. Those Closest to Human Suffering *International Journal of Trauma Nursing*, **4**(4):150-151.
- HSFR, 1990. *Forskningsetiska principer för humaniora och samhällsvetenskap*. Stockholm: Humanistisk-samhällsvetenskapliga forskningsrådet (HSFR).
- Johannisson, K. 1992. Att lida och fördraga - fragment till det kroppsliga lidandets historia. I Kallenberg (red), *Lidandets mening*, (s. 112-123). Lund: Natur och Kultur.
- Johnson, J.L. 1991. Learning to Live Again: The Process of Adjustment Following a Heart Attack. I; Morse, J.M. & Johnson, J.L. *The Illness experience. Dimensions of Suffering*, (s.13-88). Newbury Park, USA: SAGE Publications.
- Johnson, J.L. 1997. Generalizability in Qualitative Research. I; Morse, J.M. *Completing a Qualitative Project. Details and Dialogue*. Thousand Oaks, California: SAGE Publications.
- Johnson, J.L. & Morse, J.M., 1990. Regaining control: The process of adjustment after myocardial infarction. *Heart & Lung*, **19**(2): 126-135.
- Jung, C.G. 1993. *Psykologiska typer*. Stockholm: Natur och Kultur.

- Justice, B. 1992. Suffering in silence and the fear of social stigma: Survivors of violence. I; Starck, P.L. & McGovern, J.P. (Eds.) *The hidden dimensions of illness: Human Suffering*, (s.269-289). New York: National League for Nursing.
- Kahn, D.L. & Steeves, R.H. 1986. The experiences of suffering: conceptual clarification and theoretical definition. *Journal of Advanced Nursing*, **11**(6): 623-631.
- Kahn, D.L. & Steeves, R.H. 1994. Witness to Suffering: Nursing Knowledge, Voice and Vision. *Nursing Outlook*, **42**(6): 260-264.
- Kahn, D.L. & Steeves, R.H. 1995. The significance of suffering in Cancer Care *Seminars in Oncology Nursing*, **11**(1): 9-16.
- Kallenberg, K. (red.) 1992. *Lidandets mening*. Lund: Natur och Kultur.
- Kasén, A. 1994. *Vårdrelationen – en begreppsanalytisk studie*. Pro gradu avhandling i vårdvetenskap. Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi, Vasa.
- Kasén, A. 1997. *Vårdrelationen - verklighet och vision i patientens värld*. Licentiatavhandling i vårdvetenskap. Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi, Vasa.
- Kaufman, G. 1989. *The psychology of shame. Theory and Treatment of Shame-Based Syndromes*. USA: Springer publishing Company Inc./Routledge.
- Kaufman, G. 1992. *Shame - The Power of Caring*. 3:e uppl. Rochester: Schenkman Books, Inc.
- Keller, C. 1991. Seeking Normalcy: The experience of Coronary Artery Bypass Surgery. *Research in Nursing & Health*. **14**(3):173-178.
- Kierkegaard, S. 1964. *Antingen - Eller*. Stockholm: Wahlström & Widstrand.
- King, M.K. & Jensen, L. 1994. Issues in cardiovascular care. Preserving the self: Women having cardiac surgery. *Heart and Lung*, **23**(2): 99-105.
- Kjeldstadli, K. 1981. Kildekritikk. I Hodne, *Muntlige kilder. Om bruk av intervjuer i etnologi, folkminnevitenskap og historie*. Drammen: Universitetsforlaget.
- Kleinman, A. 1992. Local Worlds of Suffering: An Interpersonal Focus for Ethnographies of Illness Experience. *Qualitative Health Research*, **2**(2): 127-134.
- Koch, T. 1998. Story telling: is it really research? *Journal of Advanced Nursing*, **28**(6):1182-1190.
- Kohut, H. 1986. *Att bygga upp självet*. Lund: Natur och Kultur.
- Koort, P. 1975. *Semantisk analys. Konfigurationsanalys. Två hermeneutiska metoder*. Lund: Studentlitteratur.
- Krasner, D. 1998. Painful Venous Ulcers: Themes and Stories about Living with the Pain and Suffering *Journal of Wound, ostmy and Continence Nursing*, **25**(3): 158-9, 161-8.
- Kretlow, F. 1989. A phenomenological view of illness *The Australian Journal of Advanced Nursing*, **7**(2): 8-10.
- Kristensson Ugglå, B. 1994. *Kommunikation på bristningsgränsen – En studie i Paul Ricoeurs projekt*. Stockholm: Brutus Östlings Bokförlag/ Symposion AB.

- Kuuppelomäki, M. 1999. Cancer patients' experiences of suffering and factors supporting their coping *European Journal of Oncology Nursing*, **3**(1): 48-50.
- Kvale, S. 1997. *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Lanara, V.A. 1981. *Heroism as a Nursing Value, a philosophical perspective*. Athen: Sisterhood Evniki.
- Larson, AA & Fanchiang, S-P.C. 1996. Life History and Narrative Research: Generating a Humanistic Knowledge Base for Occupational Therapy. *The American Journal of Occupational Therapy*, **50**(4): 247-250.
- Larsson, S. 1994. Om kvalitetskriterier i kvalitativa studier. I; Starrin, B. & Svensson, P-G. *Kvalitativ metod och vetenskapsteori*. Lund: Studentlitteratur.
- Lazare, A. 1992. The suffering of shame and humiliation in illness. I; Starck, P.L. & McGovern, J.P. (Eds.) *The hidden dimensions of illness: Human Suffering*, (s.227-244). New York: National League for Nursing.
- Leininger, M. 1985. *Qualitative Research Methods in Nursing*. Orlando:Grune & Stratton, Inc.
- Leners, D. & Beardslee, N.Q. 1997. Suffering and Ethical Caring: Incompatible Entities. *Nursing Ethics*, **4**(5): 361-369.
- Lévinas, E. 1988. *Etik och oändlighet*. Stockholm: Symposion.
- Lindholm, L. 1998. *Den unga människans hälsa och lidande*. (Dissertation). Åbo Akademi University: Department of Caring Science.
- Lindholm, L. & Eriksson, K. 1993a. Lidande och kärlek ur ett psykiatriskt vårdperspektiv - en casestudie av mötet mellan mänskligt lidande och kärlek. I Eriksson, K. (red.) *Möten med lidanden*, (s. 79-138). Forskningsrapport nr. 4, Institutionen för vårdvetenskap. Åbo: Åbo Akademi Kopieringscentral.
- Lindholm, L. & Eriksson, K. 1993b. To understand and alleviate suffering in a caring culture. *Journal of Advanced Nursing*, **18**(9): 1354-1361.
- Lindholm, L. & Eriksson, K. 1998. The Dialectic of Health and Suffering: an Ontological Perspective on Young People's Health.
- Lindström, U.Å. 1995. *Ensamhetskänslan sviker inte - en kvalitativ studie rörande patienters upplevelser av vårdkultur och vårdrelation på psykiatriskt sjukhus*. Åbo Akademi: Institutionen för vårdvetenskap, rapport nr. 6.
- Long, A., Long, A. & Smyth, A. 1998. Suicide: A Statement of Suffering. *Nursing Ethics*, **5**(1): 3-15.
- Magnusson, T. (red.) 1996. *Bonniers Multi Media Lexikon*. Bonnier Lexikon AB/ahead multimedia AB.
- Mahler, M.S., Pine, F. & Bergman, A. 1984. *Barnets psykiska födelse*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Morse, J.M. 1999. Qualitative Generalizability. *Qualitative Health Research*, **9**(1): 5-6.
- Morse, J.M. & Carter, B. 1996. The essence of enduring and expressions of suffering: The reformulation of self. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice*, **10**(1): 43-60.
- Morse, J.M. & Johnson, J.L. 1991. Toward a Theory of Illness: The Illness-Constellation Model. I: Heart Attack. I; Morse, J.M. & Johnson, J.L. (eds.) *The Illness experience. Dimensions of Suffering*, (s. 315-342). Newbury Park, USA: SAGE Publications.

- Nielsen, N.C., Hein, N. Reynolds, F.E., Miller, A.L., Karff, S.E., Cowan, A.C., McLean, P. & Erdel, T.P. 1988. *Religions of the World*. 2 uppl. New York: St. Martin's Press.
- Nilsson, P. 1992. Trollkarlens flykt - en betraktelse över lidandets mening. I Kallenberg (red.), *Lidandets mening*, (s. 201-215). Lund: Natur och Kultur.
- Nordenfeldt, L. 1979. *Kunskap, värdering, förståelse*. Malmö: Liber förlag.
- O'Connor, L.E., Berry, J.W., Inaba, D., Weiss, J. & Morrison, A. 1994. Shame, Guilt, and Depression in Men and Women in Recovery from Addiction. *Journal of Substance Abuse Treatment*, **11**(6): 503-510.
- Olsson, B. & Algulin, I. 1994. *Litteraturens historia i världen*. Stockholm: Norstedts.
- Okuma, E. 1994. Selecting CD-ROM databases for nursing students: a comparison of MEDLINE and the Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL). *Bulletin of the Medical Library Association*, **82**(1): 25-29.
- Onega, L.L. 1991. A theoretical framework for psychiatric nursing practice. *Journal of Advanced Nursing*, **16**(1): 68-73.
- O'Neill, P. 1986. *Hälsa för alla*. Lund: Liber Förlag.
- Parker, J. 1990. Reduction in ESRD Reimbursement Rate: Identifying Research Priorities and Quality Indicators. *ANNA Journal*, **17**(2): 147-154.
- Pennebaker, J.W., Hughes, C. & O'Heeron, R.C. 1987. The psychology of confession: Linking inhibitory and psychosomatic processes. *Journal of Personality and Social Psychology*, **52**(4): 781-793.
- Pennebaker, J.W. & Susman, J.R. 1988. Disclosure of traumas and psychosomatic processes. *Social Science and Medicine*, **26**(3): 327-332.
- Péres Prieto, H. 1992. *Skola och erfarenhet: elevernas perspektiv. En grupp elevers skolerfarenheter i ett longitudinellt perspektiv*. Uppsala: Acta Universitatis Upsaliensis. Uppsala studies in Education 43.
- Perris, C. 1996. *Ett band för livet. Bowlbys anknytningsteori och psykoterapi*. Borås: Natur och Kultur.
- Piers, G & Singer, M.B. 1953. *Shame and Guilt*. New York: Norton (citerad i Smedes, 1993)
- Polkinghorne, D.E. 1983. *Methodology for human science*. Albany: State University. Citerad i Kvale, 1994. (s.151) Ten standard Objections to Qualitative Research Interviews. *Journal of Phenomenological Psychology*, **25**(2): 147-173.
- Polkinghorne, D.E. 1988. *Narrative Knowing and The Human Sciences*. Albany: State University of New York Press. Citerad i Richardson, L. 1990. *Writing Strategies. Reaching Diverse Audience*. Newbury Park: Sage, Qualitative Research Methods series 21.
- Pumphrey, A. & Allen, M. 1952. Caring for the cardiac patient. *Canadian Nurse*, **48**(7): 557-562.
- Ray, M.A. 1998. A Phenomenologic Study of the Interface of Caring and Tecnology: Towards a Reflexive Ethic for Clinical Practice. *Holistic Nursing practice*, **12** (4): 69-77.
- Raymer, M. 1996. Revisiting the Core Values of Hospice *CARING Magazine* Nov: **15**(11): 52-55.

- Rehnsfeldt, A. 1999. *Mötet med patienten i ett livsavgörande skeende.* (Dissertation) Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi, Vasa. Åbo: Åbo Akademis förlag.
- Richardson, L. 1990. *Writing Strategies. Reaching Diverse Audience.* Newbury Park: Sage, Qualitative Research Methods series 21.
- Ricoeur, P. 1991. *From text to action - essays in hermeneutics II.* London: The Athlone Press.
- Ricoeur, P. 1993. *Från text till handling.* Stockholm: Brutus Östling Bokförlag Symposion AB.
- Ricoeur, P. 1995. *Hermeneutics & the Human Sciences.* Edited & translated by John B. Thompson. USA: Cambridge University Press.
- Roach, M.S. 1998. Caring Ontology: Ethics and the Call of Suffering . *International Journal for Human Caring*, **2**(2): 30-34.
- Robinson, P., Ekman, S-L-, Meleis A.I., Winblad, B. & Wahlund, L-O. 1997. Suffering in Silence: The Experience of Early Memory Loss. *Health Care in Later Life*, **2**(2):107-120.
- Rosser, M.C. 1994. The problems of denial. *Journal of Cancer Care*, **3**: 12-17.
- Rundqvist, E.M. & Severinsson, E.I. 1999. Caring relationships with patients suffering from dementia - an interview study. *Journal of advanced nursing*, **29** (4): 800-807
- Råholm, M-B. 2000. Att vara hjärtopererad. *Hoitotiede* (in press).
- Sachs, L. 1992. Lidandet som kommunikation - ett mänskligt fenomen i sitt kulturella sammanhang. I Kallenberg (red.), *Lidandets mening*, (s. 201-215). Lund: Natur och Kultur.
- Salt, S. 1997. Towards a definition of suffering. *European Journal of Palliative Care*, **4**(2): 58-60.
- Sandelowski, 1997. "To Be Of Use": Enhancing the Utility of Qualitative Research. *Nursing Outlook*, **45**(3): 125-132.
- de Schepper, A.M.E., Francke, A.L. & Huijer Abu-Saad, H. 1997. Feelings of powerlessness in relation to pain: Ascribed causes and reported strategies. *Cancer Nursing*, **20**(6): 422-429.
- Schneider, C. 1977. *Shame, Exposure, and Privacy.* Boston: Beacon Press (citerad i Smedes, 1993).
- Siever, B.A. 1994. Pain management and potentially life-shortening analgesia in the terminally ill child. The ethical implications for pediatric nurses. *Journal of Pediatric Nursing Care of Children and Families*, **9**(5): 307-12.
- Sivonen, K. 2000. *Vården och det andliga. En bestämning av begreppet 'andlig' ur ett vårdvetenskapligt perspektiv.* (Dissertation) Åbo: Åbo Akademis förlag.
- Smedes, L.B. 1993. *Skam, skuld och befrielse.* Örebro: Libris.
- Smith, BA. 1998 The problem drinkers lived experience of suffering; an exploration using hermeneutic phenomenology *Journal of Advanced Nursing*. **27**(1):213-222
- Speedling, E. 1982. *Heart Attack: the Family Response at Home and in the Hospital.* London: Tavistock.
- Spiegel, AD. & Spiegel, A.M. 1992. Was it Murder or Insanity? Reactions to a Successful Paroxysmal Insanity Plea in 1865. *Women & Health*, **18**(2): 69-86.

- Spross, J.A. 1985. Cancer pain and suffering: Clinical Lessons from life, literature and legend. *Oncology Nursing Forum*, **12**(4): 23-31.
- Starck, P.L. & McGovern, J.P. (Eds.) 1992. *The hidden dimensions of illness: Human Suffering*. New York: National League for Nursing.
- Starrin, B. & Renck, B. 1996. Den kvalitativa intervjun i; Svensson, P-G & Starrin, B. (red). *Kvalitativa studier i teori och praktik*, (s.52-78). Lund: Studentlitteratur.
- Stern, D.N. 1990. Developmental Prerequisites for the Sense of a Narrated Self. I; Cooper, A.M., Kernberg, O.F. & Person, E.S. (eds.) *Psychoanalysis: Toward the Second Century*, (s.168-178). New Haven & London: Yale University Press.
- Stern, D.N. 1991a. *Ett litet barns dagbok*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Stern, D.N. 1991b. *Spädbarnets interpersonella värld*. Lund: Natur & Kultur.
- Steeves, R.H. & Kahn, L.K. 1987. Experience of Meaning in Suffering. *IMAGE: Journal of Nursing Scholarship*, **19**(3): 114-116.
- Stofle, G.S. 1999. The Morality of Alcoholism. [Online] *Mental Health Net – Perspectives, A Mental Health Magazine*. April-June. <http://mentalhelp.net/perspectives/articles/art04991.htm>
- Sugarman, J., Weinberger, M., & Samsa, G., 1992. Factors Associated With Veterans' Decisions About Living Wills. *Arch Intern Medicine*, **152** (2): 343-347.
- Svensson, P-G. 1996. Förståelse, trovärdighet eller validitet? I; Svensson, P-G & Starrin, B. (red). *Kvalitativa studier i teori och praktik*, (s.209-227). Lund: Studentlitteratur.
- Sykepleiernas Samarbeid i Norden. 1995. *Etiske riktlinjer för omvårdnadsforskning*. Sykepleiernas Samarbeid i Norden.
- Tappan, M.B. 1989. Stories Lived and Stories Told: The Narrative Structure of Late Adolescent Moral Development. *Human Development*, **32**: 300-315.
- Taylor, S.J. & Bogdan, R. 1984. *Introduction to Qualitative Research Methods - the search for meanings*. USA: John Wiley & Sons.
- Thevos, A.K., Brown, J.M., Malcolm, R. & Randall, C.L. 1996. Alcohol treatment: measurement of effectiveness by global outcome. *Social Work In Health Care*, **23**(3): 57-71.
- Thompson, E.P. 1978. *The Poverty & other essays*. London: Merlin Press.
- Thompson, D.R., Ersser, S.J. & Webster, R.A. 1995. The experience of patients and their partners 1 month after a heart attack. *Journal of Advanced Nursing*, **22**(4):707-714
- Thorsen Gonzales, M. 1999. Mening og meningsrelaterede fenomener - sentrale tema i sykepleie: teoretiske referanserammer og perspektiver. *Vård i Norden*, **19**(1): 40-45.
- Thurén, T. 1986. *Orientering i källkritik - är det verkligen sant?* Stockholm: Thorsten Thurén och Esselte Studium.
- Titon, J.T. 1980. The Life Story. *Journal of American Folklore*, **369**(93): 276-292.
- Topor, A. 1992. Lidandets meningar. I Kallenberg (red.), *Lidandets mening*, (s. 201-215). Lund: Natur och Kultur.
- Travelbee, J. 1971. *Interpersonal Aspects of Nursing*. Philadelphia: Davis Publishing Company.

- Treloar, C. 1997. Developing a Multilevel Understanding of Heart Disease: An Interview Study of MONICA Participants in an Australian Center. *Qualitative Health Research*, **7**(4): 468-486.
- Tudor-Sandahl, P. 1993. *Det glömda självet*. Stockholm: Wahlström & Widstrand.
- Upton, N.B. 1929. Home adjustment in chronic heart disease. *New England Journal of Medicine*, **200**(1):5-7.
- Urquhart, P. 1999. Issues of suffering in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, **5**(1): 35-39.
- Villarruel, A.M. 1995. Mexican-American cultural meanings, expressions, self-care and dependent-dare actions associated with experiences of pain. *Research in Nursing & Health*, **18**(5): 427-436.
- von Post, I. 1999. *Professionell naturlig vård ur anesthesi- och operationssköterskors perspektiv*. (Dissertation) Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi, Vasa. Åbo: Åbo Akademis förlag.
- Wallis, M.C. 1998. Responding to Suffering - The Experience of Professional Nurse Caring in the Coronary Care Unit *International Journal for Human Caring*. **2**(2): 35-44.
- Warden, S., Carpenter, J.S. & Brockopp, D.Y. 1998. Nurses' beliefs about suffering and their management of pain *International Journal of Palliative Nursing*, **4**(1): 21-25.
- Watson, J. 1989. Human Caring and Suffering: A Subjective Model of Health Sciences. I Taylor, R. & Watson, J. (red.) *They Shall Not Hurt. Human Suffering and Human Caring*, (s. 125-136). Boulder: Colorado Associated University Press.
- Watson, M.M. & Perrin, R. 1994. A comparison of CINAHL and MEDLINE CD-ROM infour allied health areas. *Bulletin of the Medical Library Association*, **82**(2): 214-220.
- White, H. 1973. *Metahistory: The historical imagination in nineteenth-century Europe*. Baltimore: John Hopkins University Press.
- Willard, C. 1999. Caring for patients and relatives: an appraisal of palliative care philosophy *European Journal of Oncology Nursing*, **3**(1): 38-43.
- Wilson, W., Blazer, D.G., & Nashold, B.S. 1976. Observations on pain and suffering. *Psychosomatics*, **17**(2): 2-3.
- Winnicott, D.W. 1993. Förvrängningar av jaget i förhållande till det sanna och det falska självet. I: *Den skapande impulsen*, (s. 321-334). Köping: Natur och Kultur.
- Wikler, D.1987. Who should be blamed for being sick? *Health Educ Q*, **14**(1): 11-25.
- Wright, L.M. 1997. Suffering and Spirituality: The Soul of Clinical Work With Families *Journal of Family Nursing*, **3**(1): 3-14.
- Wurmser, L. 1997. Psychoanalytic reflections.[Online] *Maryland Psychiatrist Newsletter Archive*. Maryland Psychiatric Society. **24**(1). <http://users.jagunet.com/~mdpsych/mps22-60.htm>
- Younger, J. B. 1995. The alienation of suffer. *Advances in Nursing Science*, **17**(4): 53-72.
- Zohar, D. 1990 *Kvantjaget*. Borås: Forum.

- Zola, I.K. 1992. The social construct of suffering. I; Starck, P.L. & McGovern, J.P. (Eds.) *The hidden dimensions of illness: Human Suffering*, (s. 11-23). New York: National League for Nursing.
- Åkerberg, S. 1986. *Hermeneutik och pedagogisk psykologi. Premisser för tolkning och förståelse inom beteendevetenskap*. Stockholm: Norstedts.
- Åkerman, S. 1987. Den biografiska metoden. *Levnadsöden*, 2: 2-3.
- Ödman, P.J. 1979. *Tolkning, förståelse, vetande*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.
- Ödman, P.J. 1992. Interpreting the past. *Qualitative Studies in education*, 5(2): 167-184.
- Öhlén, J. 1999. Cancersjuka personers lidande. I; Bengtsson, J. (red.) *Med livsvärlden som grund*. Lund: Studentlitteratur.
- Östlund, L. 1994. *Det lidande självet - en levnadshistorisk studie av uttryck för lidandets kamp hos människor med missbruksproblem*. Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap: Pro gradu avhandling för magisterexamen i vårdvetenskap.
- Östlund, L. & Fredriksson, L. 1994. *Samhället och den psykiskt sjuke*. Övningsarbete i hermeneutisk metod, Institutionen för vårdvetenskap, Vasa.

Ordböcker och etymologiska böcker

- Ahlberg, A.W., Lundqvist, N. & Sörbom, G. 1987. *Latinsk - svensk ordbok*. (2:a uppl.) Uppsala: Almqvist & Wiksell Tryckeri för Esselte Studium.
- Allén, S. & Swedenborg, L. 1986. *Svensk Ordbok*. Göteborg: Språkdata och Esselte Studium.
- Bergman, G. 1974. *Ord med historia*. Stockholm: Prisma.
- Cannelin, K. & A., Hirvensalo, L. & Hedlund, N. 1970. *Finsk - svensk ordbok*. Borgå: Läromedelsförlagen, Språkförlaget.
- Cantell, I., Martola, N., Romppanen, B. & Sundström, M-P. 1996. *Suomi - ruotsi opiskelusanakirja*. Helsingfors.
- Dahlin, A.F. 1850. *Ordbok öfver svenska språket. A-K, förra delen*. Stockholm: Författarens förlag.
- Dahlin, A.F. 1853. *Ordbok öfver svenska språket. L-Ö, senare delen*. Stockholm: Författarens förlag.
- Enwall, J. & Lötmarker, R. 1995. *Fransk - svensk ordbok*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Gomer, E. (red.) *Prismas engelska Ordbok*. Stockholm: Bokförlaget Prisma.
- Guilbert, L., Lagane, R. & Niobey, G. (ed.) 1971. *Grand Larousse de la langue française*. Tome premier, A - Cipe. Paris: Librairie Larousse.
- Hellquist, E. 1964. *Svensk etymologisk ordbok*, Band II. O-Ö. 3:e uppl. Lund: C.V.K. Gleerups Förlag.
- Hellquist, E. 1980. *Svensk etymologisk ordbok*. Band I. A-N. 2:a uppl. Lund: Bröderna Ekstrands Tryckeri AB.
- Johannisson, T. & Ljunggren, K-G (red.). 1991. *Svensk handordbok, konstruktioner och fraseologi*. Stockholm: Norstedts.
- Kluge, F. 1963. *Etymologisches Wörterbuch der deutschen sprache*. Berlin: Walter de Gruyter & Co.

- Lidell, E., Segesten, K. & Fridlund, B. 1997. A myocardial infarction patient's current anxiety: assessed with a phenomenological method. *International Journal of Rehabilitation and Health*. **3** (3):205-218.
- Lidell, E., Segesten, K. & Fridlund, B. 1998. Myocardial infarction patients' anxiety along the life span and interrelationship with self-concept. *Vård i Norden*. **49** (18):15-19
- Lundell, J.A. 1893. *Svensk ordlista med reformstavning och uttalsbeteckning*. Stockholm: Hugo Gebers förlag.
- Lyttkens, I.A & Wulff, F.A. 1911. *Svensk ordlista (med uttalsbeteckning i enlighet med svenska akademins ordbok och med stavning enligt 1906 års cirkulär)*. Lund: C.W.K. Gleerups förlag.
- Malmström, S., Györky, I., Sjögren, A. (red.) 1988. *Bonniers Svenska Ordbok*. 6:e uppl. Stockholm: Bonniers.
- Molde, B. (red.) 1983. *Illustrerad svensk ordbok*. 3:e rev. Uppl, 5:e tryckningen. Stockholm: Natur och Kultur.
- Nationalencyklopedins Ordbok*, 1:a bandet, A-Hz. 1995. Höganäs: Bokförlaget Bra Böcker.
- Nationalencyklopedins Ordbok*, 2:a bandet, Hå-Reko. 1996. Höganäs: Bokförlaget Bra Böcker.
- Nationalencyklopedins Ordbok*, 3:e bandet, Rekr-övä. 1996. Höganäs: Bokförlaget Bra Böcker.
- Onions, C.T. 1966. *The Oxford dictionary of English etymology*. Oxford: At the Clarendon Press.
- Palmer, J., Friedländer, H. & Bergman, G. 1984. *Ord för ord. Svenska synonymer och uttryck*. 2:a upplagan, 4:e tryckningen. Stockholm: Norstedts.
- Prismas engelska ordbok*. 1993. (3:e tryckn.) Stockholm: Bokförlaget Prisma.
- Strömberg, A. 1967. *Synonymordboken*. Stockholm: Strömbergs Bokförlag AB.
- Strömberg, A. (red.) 1990. *Stora Synonymordboken*. 1:a uppl., 6:e tryckn. Stockholm: Strömbergs.
- Strömberg, A. (red.) 1996. *Stora Synonymordboken*. 1:a uppl., 9:e tryckn. Stockholm: Strömbergs.
- Sundén, D.A. 1892. *Ordbok öfver Svenska språket*. Stockholm: J. Beckmans förlag.
- Swedenborg, L. (red.) 1992. *Svensk synonymordbok*. Stockholm: Norstedts.
- Svenska Akademiens Ordlista över svenska språket*. 1990. Stockholm: Norstedts.
- Svenska Akademiens Ordbok. Ordbok öfver Svenska Språket*, Utgiven av Svenska Akademien 1898. (band 1, A - Anlöpning), Lund: C.W.K. Gleerups Förlag.
- Svenska Akademiens Ordbok. Ordbok öfver Svenska Språket*, Utgiven av Svenska Akademien 1903. (band 2, Anmana - Barhufvad), Lund: C.W.K. Gleerups Förlag.
- Svenska Akademiens Ordbok. Ordbok öfver Svenska Språket*, Utgiven av Svenska Akademien 1906. (band 3, Barhufvad - Beta), Lund: C.W.K. Gleerups Förlag.
- Svenska Akademiens Ordbok. Ordbok öfver Svenska Språket*, Utgiven av Svenska Akademien 1925. (band 7, Distingerad - Exulant), Lund: C.W.K. Gleerups Förlag.

- Svenska Akademiens Ordbok. Ordbok över Svenska Språket*, Utgiven av Svenska Akademien 1935. (band 13B, K-Kazik), Lund: C.W.K. Gleerups Förlag.
- Svenska Akademiens Ordbok. Ordbok över Svenska Språket*, Utgiven av Svenska Akademien 1936. (band 14B, Knävel-Kralla), Lund: C.W.K. Gleerups Förlag.
- Svenska Akademiens Ordbok. Ordbok över Svenska Språket*, Utgiven av Svenska Akademien 1942. (band 16, Lev - Markgälde), Lund: C.W.K. Gleerups Förlag.
- Svenska Akademiens Ordbok. Ordbok över Svenska Språket*, Utgiven av Svenska Akademien 1945. (band 17, Markis - Möte), Lund: C.W.K. Gleerups Förlag.
- Svenska Akademiens Ordbok. Ordbok över Svenska Språket*, Utgiven av Svenska Akademien 1959. (band 22, Remanens - Rult), Lund: C.W.K. Gleerups Förlag.
- Svenska Akademiens Ordbok. Ordbok över Svenska Språket*, Utgiven av Svenska Akademien 1962. (band 23, Rulta - Röxna), Lund: C.W.K. Gleerups Förlag.
- Svenska Akademiens Ordbok. Ordbok över Svenska Språket*, Utgiven av Svenska Akademien 19. (band 26, Skallrig - Skräpig), Lund: C.W.K. Gleerups Förlag.
- Svenska Akademiens Ordbok. Ordbok över Svenska Språket*, Utgiven av Svenska Akademien 1993. (band 31, Stod-Stå), Lund: AB Gleerupska studentbokhandeln.
- Söderwall, K.F. 1884-1918. *Ordbok öfver svenska medeltidsspråket*. Band 1A, A-Grof.
- Söderwall, K.F. 1884-1918. *Ordbok öfver svenska medeltidsspråket*. Band 1B, Grop-L.
- Söderwall, K.F. 1884-1918. *Ordbok öfver svenska medeltidsspråket*. Band 2B, Skönhet - Undra.
- Walter, G. (red.) 1995. *Bonniers Synonymordbok*. 6:e uppl. Stockholm: Bonnier Alba AB.
- Wesseloh, J., Gomer, E. & Dancy, B. (red.) 1985. *Modern tysk- svensk och svensk - tysk ordbok*. (2:a uppl.) Stockholm: Bokförlaget Prisma.
- Wessén, E. 1985. *Våra ord, deras uttal och ursprung (kortfattad etymologisk ordbok)*. Uppsala: Esselte Studium.
- Östergren, O. 1919. *Nusvensk ordbok*. 1:a bandet. A - E. Stockholm: Wahlström & Widstrand.
- Östergren, O. 1931. *Nusvensk ordbok*. 3:e bandet. H - K. Stockholm: Wahlström & Widstrand.
- Östergren, O. 1934. *Nusvensk ordbok*. 4:e bandet. L - O. Stockholm: Wahlström & Widstrand.
- Östergren, O. 1938. *Nusvensk ordbok*. 5:e bandet. P - Sh. Stockholm: Wahlström & Widstrand.
- Östergren, O. 1953. *Nusvensk ordbok*. 7:e bandet. St - Sö. Stockholm: Wahlström & Widstrand.
- Östergren, O. 1964. *Nusvensk ordbok*. 8:e bandet. T. Stockholm: Wahlström & Widstrand.
- Östergren, O. 1972. *Nusvensk ordbok*. 10:e bandet. Vä - Ö. Stockholm: Wahlström & Widstrand.

Övriga referenser

- Cöster, H. 1997. *Teologisk hermeneutik* Föreläsning, Institutionen för vårdvetenskap, Vasa. 13 oktober.
- Eriksson, K. 1996. *Föreläsning i samband med workshop om lidande*. Institutionen för vårdvetenskap, Vasa. 28 oktober.
- Eriksson, K. 1997. *I patientens värld - möten med lidanden* Föreläsning: Svenska Hälsa- och sjukvårdsstämman, Älvsjö: 23 april.

Vårdvetenskapens grundantaganden

Ontologin beskriver vår uppfattning av verkligheten m.a.o. vilka entiteter som ingår i den. Perspektivet bestämmer våra möjligheter och innebär det sätt på vilket vi vill se eller gestalta vår verklighet. Beroende av ontologi och perspektiv uppstår det primärt olika vårdverkligheter och därmed även olika vårdvetenskaper. Den ontologiska utgångspunkten kan sammanfattas i följande teser eller grundantaganden: (jfr. Eriksson 1988, 1990, 1991)

1. *Människan är enheten kropp, själ och ande. Med andlig skall vi här förstå andlig existentiell (inte nödvändigtvis teistisk), andligt religiös (i avseende till olika religioner) samt andligt kristen.*
2. *Människan är i grunden en religiös människa. Med religiös skall vi här förstå människans längtan efter och/eller förtröstan på en Gud eller en abstrakt annan, att ta emot kärlek och förmedla den vidare, vilket är ett uttryck för människans helighet.*
3. *Människans värdighet innebär att inneha det mänskliga ämbetet, att tjäna, att finnas till för den andra.*
4. *Hälsa innebär en rörelse i vardande, varande och görande mot enhet och helighet.*
5. *Den grundläggande kategorin för vårdandet är lidande, som motiverar vårdandet*
6. *Vårdandets grundmotiv utgörs av caritasmotivet. I mötet mellan kärlek och lidande föds medlidandet som väcker viljan att vårda.*
7. *Vårdgemenskap utgör vårdandets meningssammanhang och har sitt ursprung i kärlekens ethos.*
8. *En caritativ vårdande relation innebär att kunna vårda, vara och göra i värdighet i en kravlös rörelse mot enhet och helighet i lidandets kamp.*
9. *Vårdande är någonting naturligt ursprungligt, att offra i en anda av barmhärtighet, en caritativ hållning i tro, hopp och kärlek. Att vårda är att ansa, leka och lära.*
10. *Vårdande framspringer ur vårdarens ansvar, inre hållning och viljan att göra det goda, det som är gott för patienten. Vårdandets etik är en caritativ etik.*

(K. Eriksson, september 1993, reviderade: mars 1996, september 1997, augusti 1998)

STERNS INDELNING I OLIKA KÄNSLOR AV SJÄLV

Stern¹ beskriver fem olika känslor av själv vilka interagerar med varandra för att skapa en helhetsupplevelse. De olika känslorna av själv skall inte ses som kronologiska faser. När en känsla av själv väl formerats existerar och fungerar den livet igenom, under det att den också fortsätter att utvecklas. De olika känslorna av själv kommer således att samexistera och forma människans totala upplevelse av sig själv och hennes relation till andra och till världen. Det centrala är inte att fastslå när vissa utvecklingsfaser börjar utan att "beskriva den utvecklingsmässiga kontinuiteten och förändringarna hos någonting som redan existerar i någon form från födelse till död".² Konsekvensen av detta blir för vårdaren att psykiska störningar inte bör förstås som låsningar eller regression till vissa utvecklingsfaser utan som förändringar i vissa aspekter av upplevelsen av självet vilka kan ha inträffat när som helst i livet.

Känslan av ett uppvaknande själv

Livets första två månader kallar Stern "känslornas värld" då den organiseras runt barnets emotioner. Barnet upplever tillvaron genom affekterna, såväl positiva som negativa. I "Ett litet barns dagbok" gestaltas barnets upplevelser som ett känslomässigt väderlandskap, präglad av tvära kast mellan totalt kaos och en känsla av kontroll och harmoni.³

Stern visar genom en mängd empiriska studier att spädbarnet är betydligt mer aktivt och socialt inriktat än vad man tidigare antagit.⁴ Stern talar om spädbarnet som kompetent och redan från födelsen inställt på interaktion med andra. Spädbarn och föräldrar reagerar ömsesidigt på varandra och i detta samskapande av världen läggs grunden för mänskligt relaterande. Stern hävdar att det lilla barnet redan från födelsen är inställt på interaktion med andra, relationen innebär en möjlighet att vända olust till lust. Upplevelsen av att vara tillsammans med en annan människa utkristalliseras ytterligare i och med att barnet går in i "den omedelbara omgivningens värld"⁵ där känslan av ett kärnsjälv formas.

Känslan av ett kärnsjälv

När barnet är ca 2 månader gör det ett dramatiskt kliv i utvecklingen och inträder i den period som Stern beskriver som "den omedelbara omgivningens värld". Under denna period är det sociala samspelet som mest intensivt och barnet lär sig att lokalisera den andre, såväl rumsligt som mentalt genom att läsa och förstå hennes utsida och utifrån denna förståelse samspela med henne. Barnet upptäcker också sitt eget centrum och sina gränser mot omgivningen. Stern beskriver två aspekter av denna upplevelse. Den första benämner han "själv och andra" vilken tar fasta på barnets upplevelse av att vara sin egen vilken innefattar känslor av agens, koherens, kontinuitet och affektivitet. I och med detta grundläggs också erfarenheten av att ha en egen vilja och vara sina handlingars upphov, att uppleva sig som en fysisk helhet, en upplevelse av

¹ Stern, 1990; 1991a; 1991b

² Havnesköld, 1992, s. 23

³ Stern, 1991 a. Boken, som är populärvetenskaplig, baserar sig på Sterns forskningsresultat, och i den varvas stycken där Stern, på basen av sina forskningsresultat, i dagboksform föreställer sig hur barnet upplever sin värld.

⁴ T ex daterar Mahler et.al. (1984) "barnets psykiska födelse" till omkring 5-6 levnadsmånaden. Man bör dock notera att det även finns studier som indicerar ett "embryonalt själv" redan från den 13:e graviditetsveckan (Piontelli, 1992).

⁵ Stern, 1991a, s. 69ff

varaktighet och beständighet samt en upplevelse av att vissa affekt-mönster hör samman med andra upplevelser av självet, t.ex. ett ansiktsuttryck eller en kroppshållning. Den andra aspekten av kärnsjälvet kallar Stern "själv med andra" vilket är det perspektiv där begrepp som symbios och sammansmältning används för att beskriva barnets upplevelser. Stern konstaterar här i opposition mot objektrelations-teoretikerna att man inte kan uppleva sig som sammansmält med någon om man inte först kan skilja ut själv och andra.⁶

Känslan av ett subjektivt själv

När barnet är mellan sju och nio månader träder det in i "de inre landskapens värld".⁷ Det börjar se bakom ytan och upptäcker den andres insida som ibland och ibland inte är tillgänglig. Detta är en värld av avsikter, önsknings, känslor och minnen. Förutom fysisk intimitet är det nu möjligt att tala om en psykisk sådan. Känslor, uppmärksamhet och intentioner kan delas (eller inte delas av den andre). Sterns tes är att den inre världen blir till genom delandet av känslor. Intoningen, dvs. att den andre fångar in och delar barnets känslor och även ger tillbaks dem i bearbetad form, har här en avgörande betydelse. Erfarenheten av att känslor kan delas med en annan människa är avgörande för upplevelsen av helhet och sammanhang. Intoningen är något annat än att imitera eller spegla barnets känslor och kan snarast beskrivas i termer av matchning av den andres känslor

Känslan av ett verbalt själv

Nästa landskap utgörs av ordens värld dit barnet får tillträde vid ca ett och ett halvt års ålder. Från att ha lyssnat till ordens känsloton får barnet nu tillgång till dem som "ljudobjekt" vilka kan undersökas och lekas med och vilka även är möjliga att producera själv. De kan också användas för att benämna saker och blir ytterligare ett sätt att närma sig den andre för att dela upplevelser och känslor. Med språket läggs också grunden för självreflektionen. En nackdel med det verbala språket är att det inte är tillräckligt för att beskriva amodala upplevelser (dvs alla de upplevelser som förmedlas via sinnen, t.ex. hur ett ljud känns. Stern talar här om amodal perception och visar hur information från ett sinne överförs till ett annat), eller upplevelsen av ett kärnsjälv, vilket gör att denna aspekt av självet faller i träda, dock utan att försvinna helt.⁸

Känslan av ett berättande själv

Berättandets värld finns bara implicit nämnd i Sterns tidigaste bok⁹ men däremot klart uttalad i såväl artiklar¹⁰ som i den mer populärvetenskaplig orienterade boken "Ett litet barns dagbok"¹¹. Upplevelsen av att kunna berätta om sig själv och vad man varit med om är viktigt för såväl identitet och självkänsla som upplevelsen av mening och sammanhang då det nu blir möjligt att berätta en sammanhängande historia om sig själv och sitt liv.

⁶ Stern, 1991a; 1991b

⁷ Stern, 1991a, s.117ff

⁸ Stern, 1991a; 1991b

⁹ Stern, 1991b

¹⁰ Stern, 1990

¹¹ Stern, 1991a

STUDIENS INFORMANTER - Bakgrundsdata

| | Informanter m. drogberoende | | | | | | | | | | Hjärtopererade informanter | | | | | | | | Summa |
|--------------------------|-----------------------------|-----|-----------|--------|------|-----|------|------|-------|------|----------------------------|--------|-----|-------|-------|---------|---------|--------|------------|
| | Maria | Eva | Margareta | Carina | Lars | Per | Erik | Hans | David | Olov | Sven | Karlos | Ove | Karin | Britt | Gunhild | Kerstin | Birgit | |
| ålder | 38 | 40 | 46 | 35 | 42 | 46 | 42 | 46 | 44 | 59 | 57 | 70 | 65 | 55 | 71 | 64 | 61 | 72 | |
| kvinnor | X | X | X | X | | | | | | | | | | X | X | X | X | X | 9 |
| män | | | | | X | X | X | X | X | X | X | X | X | | | | | | 9 |
| ensamstående | X | X | | X | | X | | | X | | | | | | X | X | | | 7 |
| sammanboende | | | X | | X | | X | X | | X | X | X | X | X | | | X | X | 11 |
| drog | alkohol* | X | X | X | | X | X | X | X | | | | | | | | | | 7* |
| | narkotika | X | | | X | | X | | X | X | | | | | | | | | 5 |
| | psykofarmaka | | X | X | | | | X | | | | | | | | | | | 3** |
| preoperativ förberedelse | standard inf. | | | | | | | | | X | | | | X | | | X | X | 4 |
| | projekt | | | | | | | | | | X | X | X | | X | X | | | 5 |

* Siffran anger de som haft alkohol som en dominerande drog. Övriga har använt alkohol ”då och då”

** Dessa personer har regelbundet använt sig av psykofarmaka för att lindra sitt lidande. De övriga informanterna har periodvis använt psykofarmaka för att lindra abstinensbesvär etc.

De hjärtopererade informanterna är hämtade ur två grupper, där den ena fått sedvanlig information före operation/ opererats akut (Olov) och den andra ingått i ett projekt för hjärtrehabilitering där de erhållit två veckors preoperativ förberedelse i form av två veckors dagvård.

Angående deltagande i undersökningen "lidandets kamp"

Undersökningen är en forskning som utförs vid Institutionen för Vårdvetenskap i Vasa. Forskaren (Lena Östlund) är forskarstuderande vid ovanstående institution och resultatet av undersökningen kommer att resultera i en avhandling för vinnande av licentiatexamen i hälsovård

Syftet med undersökningen är att försöka beskriva och skapa förståelse för hur lidandets kamp kan gestalta sig, dvs. hur lidande upplevs och uttrycks av den enskilda människan.

Deltagande i undersökningen innebär att Du vid två - tre tillfällen blir intervjuad av forskaren. Intervjuerna äger rum med några veckors mellanrum. De spelas in på band och skrivs ut av forskaren, varefter Du får tillfälle att läsa igenom utskriften och komma med synpunkter och tillägg. De utskrivna intervjuerna kommer också att bearbetas av forskaren och ligga till grund för påföljande intervjuer. **Deltagande i undersökningen är helt frivilligt och Du kan när som helst, utan att ange något skäl, avbryta Ditt deltagande.**

Givetvis kommer de uppgifter Du lämnar att behandlas konfidentiellt, d.v.s. Din identitet är bara känd av forskaren. De uppgifter Du lämnar kommer att behandlas på ett sådant sätt att Din anonymitet garanteras.

Ditt deltagande i undersökningen medför inga som helst kostnader.

Om Du har frågor är Du naturligtvis välkommen att kontakta mig

Lena Östlund
St. Esplanadgatan 9
803 11 GÄVLE
Tel:026 - 518213
Arb: 026- 154510



Patientinformation

INFORMATION OM INTERVJUUNDERSÖKNINGEN HJÄRTREHABILITERINGEN I SÖDRA STOCKHOLM

Vid Stortorps Rehabiliterings- och Konvalescenthem pågår för närvarande ett forskningsprojekt kring hjärt-rehabilitering i södra Stockholm.

Vi är intresserade av hur en person som genomgått en hjärtoperation upplever sin situation och vad som påverkar dessa upplevelser. Undersökningen görs som en eller flera intervjuer, närmast i form av samtal.

Deltagandet är frivilligt. Också efter ett påbörjat deltagande kan detta avbrytas när som helst. Den information som ges, helst i form av bandade intervjuer behandlas konfidentiellt. Endast intervjuaren, som har tystnadsplikt, vet vem som sagt vad.

Resultatet kommer att sammanställas till en rapport, som vi hoppas skall tjäna till att förbättra hjärtopererade patienters omvårdnad och rehabilitering.

Undersökningsansvariga:

Lena Östlund/Magister i Hälsovård
Institutionen för vårdvetenskap
Åbo Akademi Vasa Box 311
621 01 Vasa Finland
Tel 026/ 61 01 19

Elisabet Hedin/föreståndare
Stortorps Rehab-och konvalescenthem
Stortorpsvägen 43 hus C
142 29 Trångsund
Tel 08/714 64 07

| Berättelse | Narrativ form och struktur | Djupstruktur (metafor) |
|--|---|---|
| <p>Det var nånting jag insåg på min första behandling att jag hade ju... vad duktig jag var på det här med självbedrägeri. Och det tänkte jag att det måste jag ju kunna använda på något positivt också. Och det gjorde jag ju efter mitt första återfall (...). Då var jag glad och positiv till allting. Jag var så jätteglad så folk gick undrade liksom "Så här positiv och glad kan du väl inte vara?" "Jodå, det är jag". Och innerst inne grät jag då...</p> <p>(F) Vad grät du över?</p> <p>Det vet jag inte... just det här att jag måste hålla en mask utåt, som inte stämde överens med det jag egentligen kände... För jag kan inte tala om att nu är jag ledsen, det... är svårt för mig, det. Jag kan inte vara ledsen...</p> <p>(F.) Vad skulle hända om du vart ledsen då?</p> <p>Ja, då skulle jag falla ihop som ett korthus ungefär.</p> | <p>Tragedi (i progressiv form)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Berättelsen leder framåt - såväl berättelsen som helhet (vilken leder fram mot en beskrivning av dagens situation) som detta citat (som leder mot ett förväntat sammanbrott) • Som tragedi kännetecknas den av att den tar fasta på hur utlämnad hjälten är åt omständigheterna (<i>jag kan inte vara ledsen - underförstått: därför måste jag ta på mig masken och, måste (därför) hålla masken för att inte rasa samman - tvång som hjälten ej kan råda över</i>), den syftar till att väcka medlidande (<i>och innerst innte grät jag</i>) och lär oss om de moraliska konflikternas natur (<i>just det här att jag måste hålla en mask utåt, som inte stämde överens med det jag egentligen kände</i>) | <p><i>"som att gjuta olja på vågorna"</i></p> <p>Den egna livskraften får inte komma till uttryck, eftersom den sätter i gång processer som aktualiserar det egna lidandet. Personligheten såväl som lidandet döljs, såväl för andra som för en själv, under det oljelager som utgörs av total anpassning till de förväntningar man tror att andra har.</p> |

Exemplifiering av strukturanalysen

Diskriminationsmatris och exemplifiering på
beräkning av synonymitetsgrad

| KAMP | Kamp | Strid | Dust | Envig | Konkurrens | Strävan | Tävlan/-ling | Ansträngning | Befrämjande | Traktan | Läger | Möjliga bindningar |
|---------------|------|-------|------|-------|------------|---------|--------------|--------------|-------------|---------|-------|--------------------|
| Kamp | | 20 | 6 | 6 | 6 | 6 | 12 | 1 | 1 | 1 | 1 | 20 |
| Strid | 15 | | 6 | 8 | 1 | 1 | 12 | 1 | 0 | 0 | 0 | 16 |
| Dust | 14 | 14 | | 0 | 0 | 0 | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 17 |
| Envig | 5 | 5 | 1 | | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 18 |
| Konkurrens | 10 | 3 | 0 | 0 | | 3 | 18 | 0 | 0 | 0 | 0 | 18 |
| Strävan | 5 | 0 | 0 | 0 | 0 | | 0 | 11 | 0 | 8 | 0 | 17 |
| Tävlan/-ling | 8 | 6 | 0 | 0 | 12 | 0 | | 0 | 0 | 0 | 0 | 16 |
| Ansträngning | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 | 0 | | 0 | 0 | 0 | 15 |
| Befrämja(nde) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | | 0 | 0 | 17 |
| Traktan | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 12 | 0 | 0 | 0 | | 0 | 14 |
| Läger | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | | 18 |

Exemplifiering av beräkning av synonymitetsgrad:

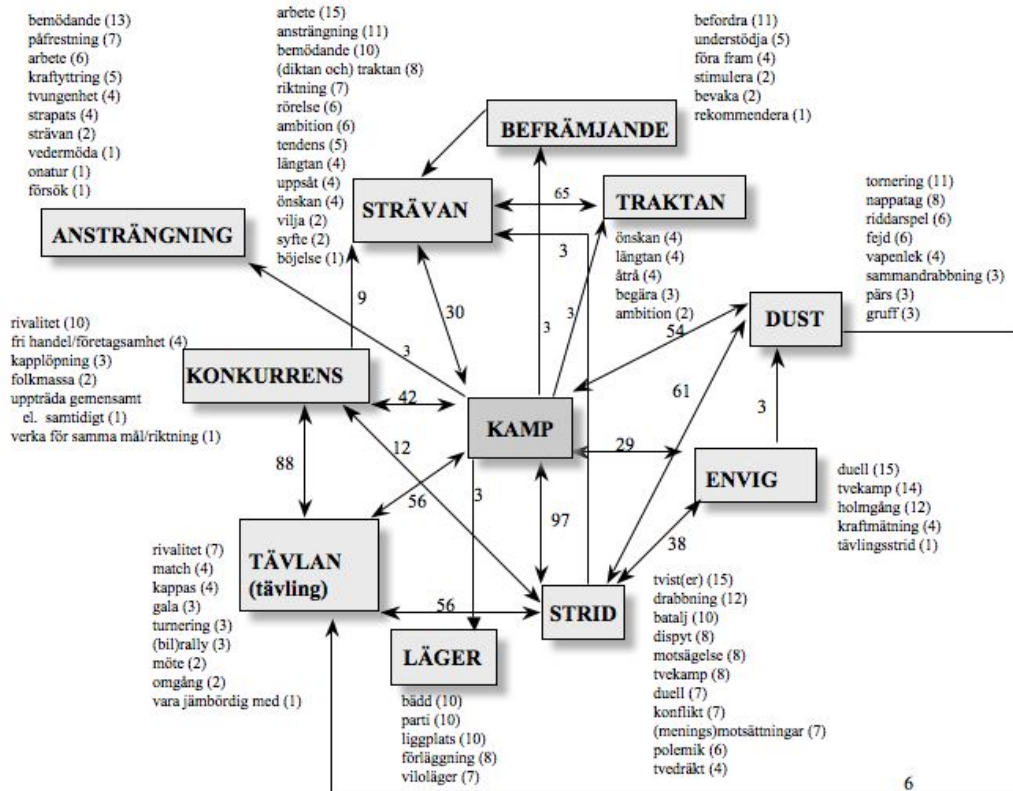
Formel: $\frac{\text{antal bindningar} \times 100}{\text{möjliga bindningar}}$

För 'kamp' anges 'strid' som synonym 20 gånger, 'strid' har 'kamp' som synonym 15 gånger. Antal bindningar är här $20+15=35$. 'Kamp' återfinns i totalt 20 ordböcker, 'strid' i 16. Antalet möjliga bindningar är 36.

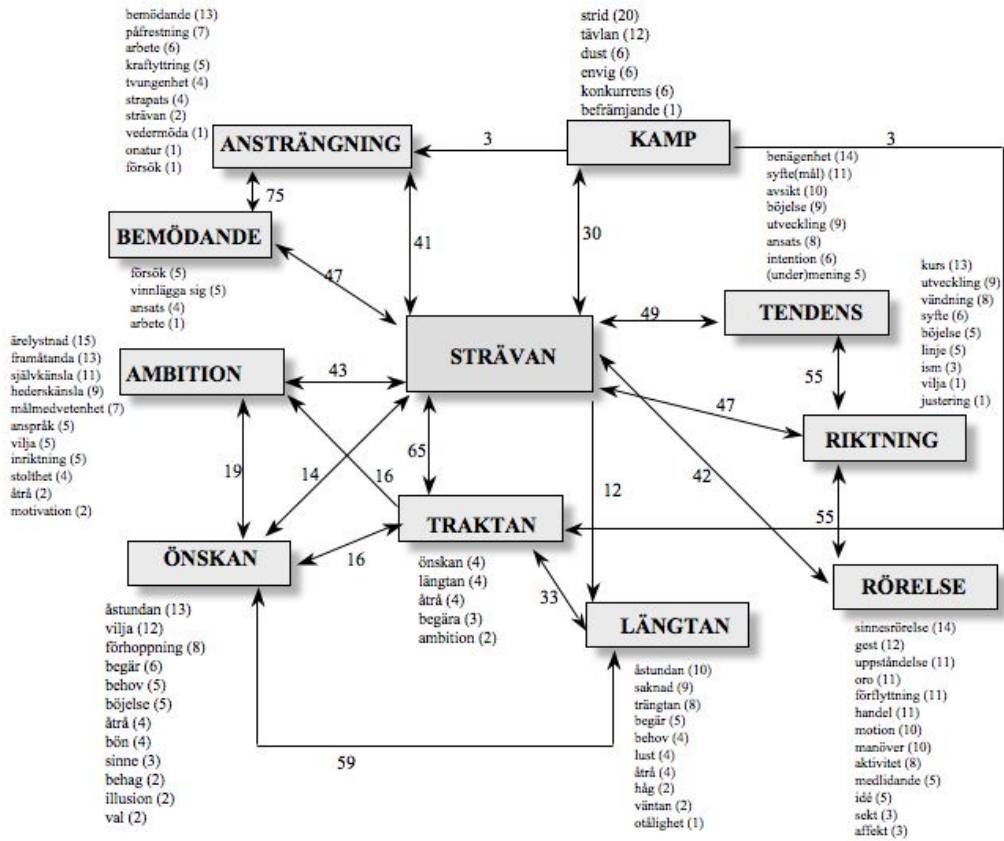
$$(35 \times 100)/36 = 97,2$$

Synonymitetsgraden anges i diskriminationsparadigmet som 97.

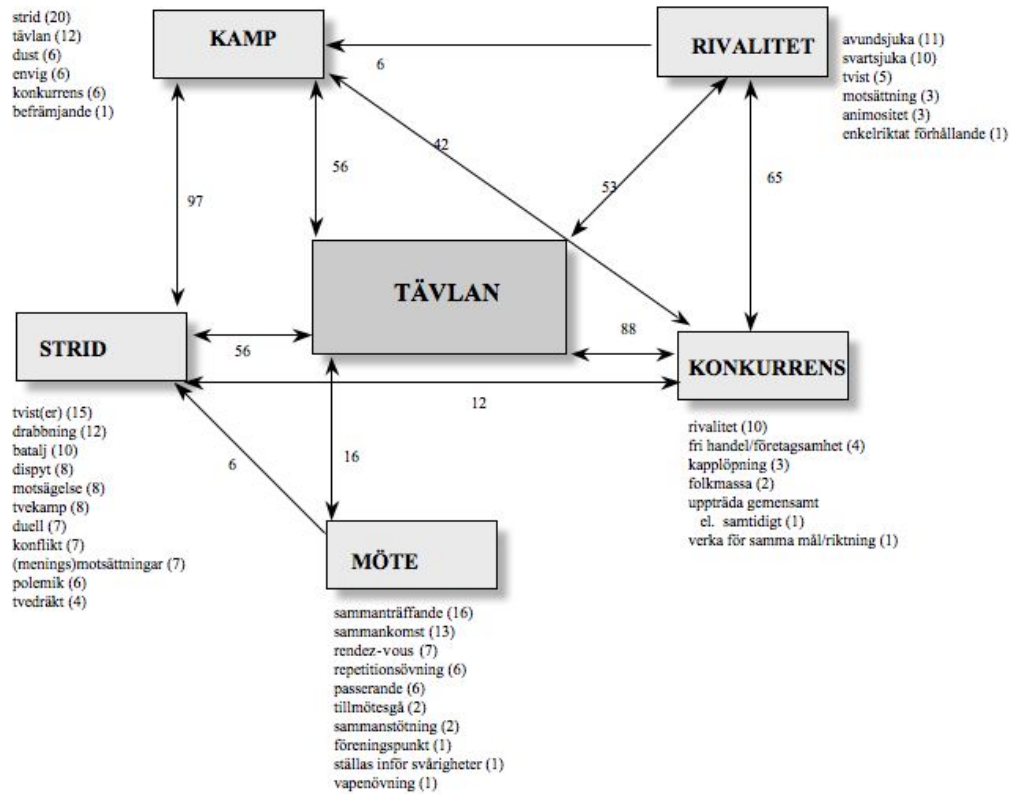
Diskriminationsparadigm 'KAMP'



Diskriminationsparadigm 'STRÄVAN'



Diskriminationsparadigm 'TÄVLAN'



Lidande framstår som ett vårdvetenskapligt grundmotiv, och en förståelse för hur lidandet erfars framstår som central för att vårdaren skall kunna bistå den lidande patienten i sökandet efter lindring av lidandet. I denna studie har berättelser från lidande människor tolkats med utgångspunkt i en hermeneutisk ansats och en teoretisk modell som grund för förståelse av lidande har utvecklats.

Resultatet tar fasta på lidandet som människans kamp för ett liv i värdighet. Denna kamp kan gestaltas på olika sätt, vilket metaforiskt kan beskrivas som olika varianter av lidandets drama. Hur den lidande människan gestaltar sitt drama är också kopplat till hur hon förhåller sig till tiden och hennes upplevelse av gemenskap eller avskurenhet i relation till andra människor.

ÅBO AKADEMIS FÖRLAG