

# Att se, förstå och möta lidande

2023-10-18

Referat av **Anette Alvariza**, professor i palliativ vård vid Marie Cederschiöld högskola och vetenskaplig ledare vid Palliativt kunskapscentrum

Referat av artikeln: Tyler Tate, Elisabeth Stein & Robert A. Pearlman. (2022). "A shell of my former self": Using figurative Language to Promote communication about patient suffering. *Narrative Inquiry in Bioethics*.

Palliativ vård syftar till att förebygga och lindra lidande genom tidig upptäckt, bedömning och behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och andliga problem. Baserat på definitionen arbetar vi inom palliativ vård för att möta "Total pain" som också kan omskrivas till "Total suffering" och på svenska kan vi säga mångdimensionellt lidande. Lidande är ett komplext fenomen som kan uttryckas, tolkas och bedömas på många olika sätt. För att ge uttryck för lidande använder en del människor ord, andra använder kroppsuttryck eller både och, medan några blir tysta och liksom sluter sig inåt.

Här återger jag resultat från en artikel som har analyserat 52 olika litterära texter (t.ex. självbiografier och memoarer) för att hitta ord och uttryck som har använts för att beskriva just lidande. Sammanlagt hittades 681 olika uttryck. Efter en analys, skapades, av alla dessa uttryck, 13 teman som beskrivs i tabellen nedan. Inom varje tema finns beskrivningar direkt tagna från den litteratur som analyserats. Författarna menar att deras resultat kan främja kommunikation med människor som lider och speciellt i samband med livshotande sjukdom.

Tema	Exempel på ord och uttryck
Förkrosselse (Brokenness)	<i>All möjlighet till hopp krossades Kroppen reducerad och förstörd Mitt liv spränges i småbitar</i>
Förminskning (Diminishment)	<i>Ett skal av mitt forna jag Jag var bara ett skelett Förkrympt</i>
Desorientering (Disorientation)	<i>En ond dröm Som en sömngångare Oskärpa</i>

<b>Drunkning (Drowning)</b>	<i>Drunknar och kvävs Levande begravd På havets botten</i>
<b>Tomhet (Emptiness)</b>	<i>Tomhet Enorm tomhet Fruktansvärd tomhet</i>
<b>Fängelsestraff (Imprisonment)</b>	<i>Som en fånge Inlåst i fängelse Höll oss som gisslan</i>
<b>Strid (Battle)</b>	<i>Kämpar för sitt liv Främmande inkräktare Invaderade mig från alla håll</i>
<b>Mörker (Darkness)</b>	<i>Ett kompakt och skrämmande mörker Mörkret började väva sig in i mitt sinne Skugga som faller över livet</i>
<b>Isolering (Isolation)</b>	<i>Isolering i fängelse Bortglömd som en död man som inte beaktas Ödslig och övergiven</i>
<b>Osynlighet (Invisibility)</b>	<i>Någon inte längre synlig Skuggan av en människa Jag är ingenting annat än min sjukdom</i>
<b>Livlöshet (Lifelessness)</b>	<i>Död redan nu Hans grepp om livet blev allt svagare Jag var helt livlös</i>
<b>Straff (Punishment)</b>	<i>Sjukdom som bestraffning Martyr av smärta Utstött Medlidande Avskyvärdhet</i>
<b>Tortyr (Torture)</b>	<i>Systematiskt torterad Plågad Nervpåfrestande tortyr</i>

Författarna har även grupperat teman tillsammans efter betydelse som ett sätt att symbolisera olika former av lidande. *En känsla av att vara mindre värd* kan reflekteras i Förkrosselse, Förminskning, Osynlighet, Livlöshet och tomhet. Vidare kan teman såsom Tortyr, Straff och Strid tillsammans ge intryck av att lidande kan kännas som *att vara attackerad eller utsatt för våld*. En tredje grupp visar på lidandets betydelse för hur omvärlden uppfattas och skapas av temana Desorientering och Mörker. En fjärde grupp, inkluderande Drunkning, Fängelsestraff och Isolering antyder *lidande i form av maktlöshet*.

## Diskussion och reflektion

Få människor säger "Jag lider". De teman och ord som författarna presenteras kan tyckas otäcka och hemska och det är svårt att se att en person ska behöva känna något liknande, men så är de också uttryck för just lidande. Jag tror att alla som arbetar inom palliativ vård någon gång har hört personer uttrycka något av de ord eller meningar som författarna beskriver. Relativt vanligt tror jag det är att vi tex får höra att personer känner sig invaderade, fångade eller straffade av sjukdom, bortglömda, som sömngångare eller osynliga och som ett skal av sitt forna jag. Kanske vi i vår ofta stressade arbetsvardag inte helt reflekterar över att dessa uttryck, som ibland kan sägas så där bara i förbifarten, är just uttryck för lidande. Om vi kan stanna upp, efterfråga mer vad personen egentligen menar och känner så kanske vi kan skapa ett samtal om lidandet som också kan lindra lidandet. Vi kanske också kan hjälpa personen själv att se att orden och känslorna är just uttryck för lidande. Det kan vara lindring i sig, att ha ord som passar just för mig, ord som kan uttrycka mitt lidande.

## Referenser

Tyler Tate, Elisabeth Stein & Robert A. Pearlman. (2022). "A shell of my former self": Using figurative Language to Promote communication about patient suffering. *Narrative Inquiry in Bioethics*.