

INNEHÅLL

Prolog	9
Medicinskt myteri	23
Placeboeffekten – en överlevnadsfaktor?	43
Den frånvarande kroppen	65
De odödliga	87
Berättelser om överlevnad	107
Kunskapens frukter	127
För tidigt födda överlevare	159
Överlevnad genom gåvor	175
Tur och retur himlen	195
Referenser och inspirationskällor	213



Antropologen skriver dagboksanteckningar
efter dagens fältarbete.
Anatolien 1980

PROLOG

För ett antal år sedan gjorde författaren Alexandra Kronqvist ett porträtt av mig för tidskriften Balder. Hon fångar det som fört mig framåt mot en nyfikenhet över människan och hennes förmåga till överlevnad genom tillit.

På omslaget till Lisbeth Sachs senaste bok ”Tillit som bot – placebo i tid och rum” finns en bild av en läkarundersökning på 1700-talet. En läkare iklädd rock, kråsskjorta och ridstövlar med sporrar, tar pulsen på en späda, blek handled som sticks ut mellan förhängena runt vad som antas vara en sjukbädd. Målningen föreställer Dr William Glysson och är gjord av den amerikanske konstnären Winthrop Chandler. Vem den späda handleden tillhör framgår inte. Är inte av intresse. En blek hand sticks ut. En mycket liten del av en människa. Läkaren sitter rak i ryggen och stöter en käpp med guldknopp i golvet, ena benet lagt över det andra, blicken stadigt fäst på oss här utanför målningen. Vi får anta att han räknar pulsslagen och noterar avvikelser i dess regelbundenhet och rytm.

Bilden är en bra utgångspunkt för att berätta om socialantropologen Lisbeth Sachs. Sedan 1960-talet har hon arbetat med antropologi inriktad mot medicin och hälso- och sjukvårdsfrågor. Och vad hennes arbete egentligen handlat om, är att ta reda på vem den där människan bakom det gröna förhänget faktiskt är. Patienten. Den som tålmodigt väntar. På svar, på diagnos, på medicin, på operation eller framflyttning i vårdkän. Hon som passivt sticker sin ena hand genom förhänget in i det upplysta undersökningsrummet, medan resten av kroppen, människan och den motsägelsefulla livsberättelsen får stanna utanför.

Min nyfikenhet över vem den sjuka är har att göra med hela situationen. Vad är det som händer med kvinnan som bara lånar ut sin hand till sin läkare? Kan hon få lindring av hans beröring? Som jag ser det bygger tillfrisknande bland annat på den sjukas förmåga att känna tillit till sin läkare. Sjukdomen måste ges en relevans genom att placeras i ett begripligt sammanhang. Läkaren måste tro på det han eller hon gör och ordinerar. Det måste till en berättelse som skapar sammanhang. Den sjuka måste införliva det sjuka i sitt liv, och tillsammans med läkaren upprätta en relation, ett samtal, ett utbyte av meningsfullheter.

1700-talsläkaren Glyssons närvaro hos den dolda kvinnan kan innehålla tillit från hennes sida. Men någon relation förutom hennes hand i hans förekommer inte. Pulsens var vid tiden för undersökningen en viktig indikator över kroppens tillstånd. Även idag uppfattas pulsen vara avgörande för hur en människa mår, även om den mäts med hjälp av teknik och är nog dessutom inte av överordnad betydelse. Idag kan man titta in i kroppen och studera dess organ och vätskor för att ställa en diagnos.

Under många år har jag fascinerats av och funderat över hur människans känslor och tankar påverkar kroppen och därmed välbefinnande eller ohälsa. Medan jag befunnit mig bland medicinska forskare och läkare inom sjukvården där sådana frågor sedan ett antal årtionden studerats har legitimiteten i frågorna stärkts.

Några av mina böcker med titlar som *Onda ögat eller bakterier*, *Sjukdom som oordning*, *Från magi till bioteknik*, *Att leva med risk* och *Tillit som bot* innehåller min antropologiska beskrivning och analys av egna och andras studier, om hur känslor som positiva och negativa förväntningar kan påverka människor att bli såväl sjuka som att tillfriskna. Det finns något generellt mänskligt i sådana funderingar när intryck från världar utanför den egna kommer närmare. Det är berättelser inifrån människors tankar och känslor som rör liv och död i andra världar som hjälpt mig att ställa samma frågor i min egen värld. Ny forskning där magnetkameror registrerar aktivitet i hjärnan vid intagande av sockerpiller vill jag ställa mot berättelser om hur goda och onda krafter hanteras i andra kulturella sammanhang. Ritualer, kontakt med andar och symboliskt verksamma amuletter är ingredienser när man talar om läkandet som en funktion av den sjukas relationer.

För antropologen gäller det att i någon mån ge upp sig själv och införliva den andre. Att lyssna och betrakta där man helst inte vill ta plats själv kräver ett visst mått av utplåning, det vill säga en speciell såväl verbal som kroppslig tystnad. Liv flätas samman, forskarens med hennes studieobjekts. Jag har suttit på mattor och druckit te i det oändliga, i Tensta och Rinkeby och i byarna i Mellersta Anatolien, har tagit hem ett litet barn till min familj för bröstavvänjning enligt turkisk tradition. Jag har oroats med de oroliga och genomlidit en och annan magplåga ute i fält driven till allt av en stor förundran inför människan.

Som Alexandra Kronqvist beskriver i sitt porträtt av mig: ”En obotlig vilja att komma nära, att glimtvis och ordlöst, då och då kunna skymta helheten och förstå. Lyssnande och utplåning är en fas, men sedan skall de förbrukade forskningsmedlen kunna uppvägas av ett läsbart och trovärdigt resultat. Hur hanterar man sådana väsensskilda realiteter?”

Drivkraften i det kunskapssökande jag ägnat mig åt är nyfikenhet på hur det vi kallar kultur påverkar oss människor i vår strävan att överleva. För att närma mig sådana frågor har jag önskat få tillgång till människor och livsmiljöer som jag inte naturligt skulle ha kunnat få. Antropologin gav den möjligheten. Men att närma mig människor genom att studera dem är ju inte det sätt som ger omedelbar närhet. Antropologiskt fältarbete, under lång tid, med utgångspunkt i framför allt respekt och aktning för människornas egen värld och egna villkor är det enda som kan leda rätt. Jag har under åren fortsatt att söka kunskap om människor – mer och mer om liv och död, hälsa och sjukdom och nu senast tankar och handlingar som rör överlevnad.

Forskningen om känslans betydelse innebär snart sagt en revolution inom medicinsk vetenskap. Framför allt rör sig neurovetenskapen allt närmare svar på vissa av de komplexa frågor som man ställer. Att kroppen är helt involverad i känslor vet egentligen varje människa. Hur är det att bli nervös eller rädd? Hur reagerar kroppen? Hjärtklappning, torrhet i munnen, rörelser i magen, fukt i handflatorna är sådant som känns igen. Också hur euforiska upplevelser och starka emotionella engagemang kan få smärta att kännas mindre, i vissa fall försvinna. Erfarenheter av det slaget har alla men att se hur det sker och att det även kan

ha betydelse för fysiskt välmående och tillfrisknande börjar bli alltmer intressant inom medicinsk forskning.

Så kom jag att studera möten mellan människor från andra samhällen och hälso- och sjukvården i Sverige. Från dagboksanteckningarna till fördjupade beskrivande analyser av relationen mellan ett medicinskt och ett individualistiskt sätt att berätta om känslor och tankar vid sjukdom gav ett behov av mer kunskaper. Antropologiskt fältarbete resulterar i beskrivande analyser av det som människor berättar om sin värld och det antropologen observerar och lever med under studiens gång. För mig blev berättelserna på något sätt inte tillräckliga eftersom det jag arbetade med också handlade om fysiska förlopp. Jag kände att jag ville fördjupa mig och förstå något av den relation som finns mellan det upplevda och de effekter som kan ligga bakom eller som de ger upphov till.

Genom mitt sökande att förstå mer har jag fått möjlighet att följa den grupp forskare som brett och förutsättningslöst sökt ge svar på mycket komplexa frågor vad gäller relationen känslor och fysiologiska effekter. Alltmer har jag kommit att få en ny inblick genom mitt engagemang med forskarna vid Osher Center för Integrativ Medicin, institutionen för klinisk neurovetenskap, Karolinska Institutet, där forskningen om människan och hennes reaktioner gett mig nya perspektiv och fördjupat min kunskap om känsla och fysiologi. Mycket av mitt tänkande idag har fått sin inspiration där. Framför allt har Martin Ingvar, Karin B. Jensen och Mats Lekander varit ledstjärnor varför jag vill tacka dem genom att dedicera den här boken till dem.

Mitt fokus på överlevare härstammar delvis från mitt intresse för känslans sätt att påverka kroppen. Jag återvänder till några

av mina tidigare texter för att pröva tankar om överlevnad. När jag går tillbaka och ser på texterna med en ny belysning och nya frågor har jag lärt mig något nytt, såväl känt stimulans som en önskan att utveckla vidare. Enskilda berättelser som säger något om hur det kan upplevas att vara en överlevare baseras dels i min egen forskning, dels i andra antropologiska studier och i biografier och beskrivningar som ställer nya frågor. Berättelserna säger något om hur det är möjligt att påverkas av omständigheter i livet men också av den medicinska teknikens utveckling. Här som i tidigare böcker vill jag söka spegla det näraliggande kulturellt formade självklara, det som vi knappast kan upptäcka därför att vi känner det så väl, och göra det genom att visa upp andra sätt att lösa liknande livsfrågor. Som jag ser det är andra kulturer ”bra att tänka med”.

Som antropolog har jag varit det vi brukar kalla en ”professional stranger”, det vill säga en deltagare som observerar och så lite som möjligt önskar synas eller störa. När man som betraktare önskar komma nära det som inte är uppenbart för dem man betraktar krävs stor respekt och känslighet där egna värderingar och subjektiva bedömningar inte får styra. Att få syn på logiska mönster och rationalitet i ett helt främmande sammanhang är utgångspunkten för ett antropologiskt fältarbete. Så småningom växer en komplex bild fram där frågor om överlevnad framträder. Fördjupade funderingar om gränslandet mellan liv och död och hur flexibelt det i själva verket är vill jag utveckla.

Det berättas till exempel om en patient som under fem års tid levt med en mynstor förändring i lungorna som han inte föreställde sig kunde vara cancer. Han var i sextioårsåldern varför den patologiska förändringen var relativt långsam. När hans läkare berättade för honom att diagnosen överensstämde med

lungcancer blev han oerhört upprörd och inom en månad fick han våldsamma symtom med blodhosta och dog sedan innan tre månader hade gått. Hans läkare konstaterade att: ”Den patienten kunde tydligen leva med sin tumör, men han kunde inte leva med diagnosen.”

Ett antal personer bevisar också motsatsen. Människor som fått en diagnos på en dödlig sjukdom och en tidsfrist på några månader överlever i många år. Trots olika experters illavarslande prognoser gör personerna det man kan kalla medicinskt myteri. De trotsar helt enkelt det som ofta kallas sjukdomars ”naturliga förlopp”, ett begrepp som är ifrågasatt i den här boken. Finns det naturliga förlopp? Vad skulle det i så fall vara? Eftersom personer som till synes trotsar sitt öde lyckas överleva finns det individuella bevis som ser ut att omkullkasta statistiska utsagor. Ett naturligt förlopp av en sjukdom ställs i relation till varje individ, hans eller hennes speciella sammanhang och liv. Finns det något gemensamt hos dem som blivit mer eller mindre dödsdömda som lever vidare? Kan vi lära oss något av deras resa?

Vad är det för krafter hos människan som kan påverka kroppens funktion och tillstånd? Vad är det för något viktigt som nyfikna tänkare inom olika forskningstraditioner nu är på spåren? Något som haft svårt att tas på allvar så länge forskare inte lyssnat brett och släppt in olika kunskapsområden i sitt sökande.

Överlevare av olika slag vill jag beskriva. Personer som själva skrivit biografier över sitt sätt att överleva sina diagnoser. Personer som gör medicinskt myteri är överlevare mot alla odds. De är individer som vägrar ge upp, som också lever vidare utan att till synes ta in allvaret i diagnosen. Sådana personer som blir så starkt motiverade att överleva ger huvudbry åt traditionell

medicin. Placeboforskningen är en väg som skulle kunna ställa de rätta frågorna för att råda bot på svårigheter att förstå överlevnadsfaktorer. Samtidigt blir forskningen begränsad av att ett livsperspektiv innehåller så mycket brus att det omöjligt kan rymmas i en studie om orsakerna till överlevnad mot alla odds.

Forskning om känslornas effekter på kroppen har bland annat fokuserat på begreppen placebo/nocebo, två begrepp som fungerar som en undertext i den här boken.

Säkert är det så att man inom vardaglig klinisk verksamhet länge sett och vetat om att sådana fenomen som inte har med farmakologi eller kirurgi att göra påverkar läkningsprocesser på påtagliga sätt. Det kan handla om ett hoppfullt vänligt bemötande från vårdarens/läkarens sida. Banbrytande forskning om placeboeffekter vid positiva förväntningar har också gett förbluffande resultat. Också i forskningen om placebos motsats nocebo ser man hur människor utan sjukdomsupplevande får svåra symtom och försämras i sitt tillstånd vid oroande händelser som sorg, utanförskap, mobbning och inte minst livstidsbegränsande diagnoser. Trots det har man under åren känt sig tveksam och haft problem med att komma fram till forskningsmetoder som stärker de samband som kan tänkas ligga bakom vissa svårförklarliga resultat.

Placeboeffekter har intresserat medicinska antropologer under flera decennier. Flera av de stora namnen inom ämnesområdet har skrivit klassiker över hur symbolisk läkning går till. Idag finns samlingsvolymerna där antropologer skriver tillsammans med placeboforskare inom medicinen, något som visar vägen till ett fördjupat tänkande.

Förutom att göra medicinskt myteri sammanfaller personernas överlevnad med något som handlar om kreativitet, skapande.