

# Studier av upplevelsen av sjukdom – en uppgift för fenomenologin

**I denna artikel skisseras ett fenomenologiskt komplement till traditionell medicinsk vetenskap, vilket skulle kunna öka förståelsen av vad det innebär för en människa att vara sjuk. För att vetenskapligt studera upplevelsen av att ha en sjukdom krävs särskilda metoder – ett exempel på en sådan fenomenologisk metod är sk grundad teori.**

Vid medicinska fakulteter och vårdhögskolor kan man lägga märke till ett ökat intresse för ett mer humanistiskt och subjektorienterat synsätt. Detta bottenar i en förändring av synen på människan och har lett till förändringar i uppfattningen om hur medicinsk och omvårdnadsteoretisk forskning och utbildning skall bedrivas. Tendensen har funnits längre inom omvårdnadsforskning, kanske därför att det i vårdandet är naturligt att se till hela människan. Inom medicinen har det gått långsammare, men även där gör det alternativa, eller snarare komplementära, synsättet intåg.

Frågorna kring detta nya synsätt är många och det vi kan se idag är bara början. Några viktiga inslag i denna förändring skall skisseras här. Först beskrivs den huvudsakligen biologiska syn på människan och hennes sjukdomar som ligger bakom mycket av den traditionella uppfattningen om forskning och utbildning samt de metoder som används. Detta kontrasteras sedan mot ett modernare paradigm som tar hänsyn inte bara till kroppen utan till hela personen. Detta synsätt ger anledning att bedriva komplementär medicinsk forskning och utbildning, vilket kräver förståelse för metoder som är annorlunda än de traditionella. Avslutningsvis beskrivs en sådan metod.

## Författare

JAN HARTMAN

universitetslektor, filosofiska institutionen, Lunds universitet.

Den vetenskapliga medicinen ses ofta som en del av den naturvetenskapliga forskningen och utbildningen. Detta betyder inte att man nödvändigtvis tror att människan enbart är en biologisk varelse. Det kan vara så att människan dessutom har en själ som på något sätt är förbunden med kroppen eller att hjärnan har oreducerbara mentala egenskaper. Men man tänker sig att medicinens uppgift enbart har med människans biologi att göra, resten är irrelevant.

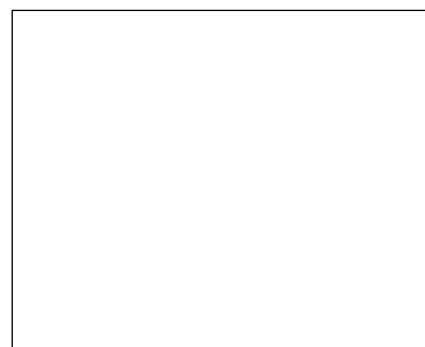
## Människan som biologisk maskin

Medicinens uppgift har därför blivit att så väl som möjligt förstå människans biologi. Man har ofta uppfattat kroppen som en biologisk maskin, en organism med olika delar som har olika funktioner. I enlighet med detta ser man sjukdomar som ett fel som uppstått i någon av maskinens delar. C Boorse, som är den som kanske gjort mest för att utveckla ett sådant sjukdomsbegrepp, tänker sig att sjukdom är ett tillstånd hos en människa vilket hindrar normalfunktionen hos något av hennes organ. En frisk människa är alltså en vars samtliga organ fungerar normalt. När vi väl förstått hur denna biologiska maskin fungerar kan vi utveckla tekniker som gör det möjligt att, genom exempelvis kirurgiska ingrepp eller medicinering, reparera eller byta ut den del som inte längre klarar sin funktion eller ta bort det som gör att organet inte längre fungerar normalt [1].

Den syn på vetenskaplig kunskap som döljer sig bakom detta tänkesätt kommer också från naturvetenskapen. Den moderna naturvetenskapen tog fart mot slutet av 1500-talet, inte minst med Galileis metod att först analysera komplexa fenomen ned till dess enkla beståndsdelar och sedan förklara det komplexa med hjälp av det enkla. Vi kan se att denna reduktiva modell fortfarande tillämpas inom den traditionella medicinen, när människan reduceras till sina delar.

## Positivismens tre villkor

Den positivistiska vetenskapstraditionen, som idag ligger till grund för na-



## SERIE Vetenskapsteori

Detta är det andra avsnittet i serien, som startade i Läkartidningen 35/99.

turvetenskapen, säger att det krävs tre saker för vetenskaplig kunskap [2]. För det första en teori, som är ett ordnat system av beskrivande satser och definitioner. Teorin skall beskriva en del av verkligheten, dvs ange vilka typer av företeelser och egenskaper som finns och vilka samband som råder mellan dessa. För det andra krävs att teorin är sann – dvs att den överensstämmer med hur världen är. Syftet med en teori är alltså att beskriva en del av verkligheten, och om teorin lyckas med detta är den sann. Ofta antar man att den beskrivna verkligheten existerar oberoende av våra tankar och teorier, dvs att teorin skall beskriva en redan färdig verklighet.

För det tredje måste teorin, för att gälla som kunskap, även vara rättfärdigad, dvs ha vetenskapligt stöd. Det får inte bara vara fråga om en lyckosam gissning. Vetenskapligt stöd erhålls inom den positivistiska traditionen genom hänvisning till observationer. Men observationerna görs naturligtvis inte isolerade utan som en del av en undersökning. Det är undersökningen som helhet som ger ett rättfärdigande, givet att den görs i enlighet med bestämda metoder.

Dessa metoder kallas ofta hypotetiskt deduktiva eller hypotesprövande. Karl Popper [3] nämns ofta som en viktig figur i utvecklandet och populariseringen av dessa metoder, vilket skett på

**ANNONS**

den induktiva metodens bekostnad. Den induktiva metoden grundar sig på idén att man först så teorineutralt som möjligt samlar in observerbara fakta och sedan analyserar fram hypoteser. Genom att upptäcka samband mellan egenskaper i datamaterialet får man stöd för att sambandet även råder generellt. (Detta innebär inte att sanningshalten är fastslagen en gång för alla. Vad man fått är vetenskapligt stöd, men man kan naturligtvis ibland även få stöd för hypoteser som är falska.)

### Den hypotesprövande metoden

Idén bakom den hypotesprövande metoden är den motsatta. För det första skiljer man tydligt mellan upptäckandet av vetenskapliga hypoteser (satsar som skall testas och kan ingå i teorier) och rättfärdigandet av dem. Upptäckten av nya hypoteser – hur man kommer på nya idéer – hör snarare till psykologin än till bevislogiken; de behöver alltså inte analyseras fram ur ett datamaterial. Hur hypoteser upptäcks är irrelevant när det gäller huruvida de har vetenskapligt stöd eller ej. Rättfärdigandet däremot har att göra med hur man går tillväga för att visa att man har vetenskapligt stöd för att anta att hypotesen är sann.

Rättfärdigandet, för det andra, sker genom att man logiskt härleder observerbara fakta ur hypotes och initialvillkor (dvs experimentets utformning). Observationer vilka skall användas i rättfärdigandet görs alltså *efter* det att man har formulerat en hypotes, och rättfärdigandet sker genom att man kontrollerar hypotesen mot observationerna. Om de observerbara fakta man härleder stämmer med vad man observerar, så är hypotesen bekräftad. Om inte, så har den falsifierats. (Men precis som för den induktiva metoden innebär detta inte att hypotesen nödvändigtvis är sann.)

Denna metod ligger till grund för bland annat olika slags experiment. Ett enkelt exempel är detta: Anta att vi vill testa hypotesen att om en människa får behandlingen  $F$  (den oberoende variabeln), så kommer hon att öka kvantiteten av egenskapen  $G$  (den beroende variabeln). Vi skaffar oss sedan ett urval människor, delar upp dem i två grupper – en kontrollgrupp och en experimentgrupp – och ger människorna i experimentgruppen behandlingen  $F$ . Sedan mäter vi egenskapen  $G$  hos människorna i de två grupperna. Om de som fått behandlingen  $F$  nu har en större kvantitet av egenskapen  $G$  än de icke behandlade, så har hypotesen blivit bekräftad, annars är den falsifierad. Om utslaget är tillräckligt tydligt och urvalet tillräckligt stort är resultatet statistiskt signifikant och kan generaliseras från urvals-

gruppen.

Denna metod kan sedan förfinas och förändras på otaliga sätt [4]. Den så kallade kvantitativa metodläran innehåller regler för detta. Exempelvis kan man mäta den beroende variabeln även innan man manipulerar individerna i de två grupperna, man kan ge människorna i kontrollgruppen en »skenbehandling» för att hantera placebo-/noceboeffekten, man kan fördela mellan de två grupperna på olika sätt och man kan till och med vara utan kontrollgrupp och göra upprepade manipulationer och mätningar på en grupp. Det viktiga är att den logiska strukturen i sådana undersökningar är densamma: vi har en hypotes och initialvillkor och härleder logiskt förutsägelser om observerbara fakta utifrån dem.

Den metod för medicinsk forskning som skisserats ovan bygger på bestämda förutsättningar. Medicinsk vetenskap grundar sig på observation, där man genom en hypotesprövande metod försöker bekräfta hypoteser om mätbara samband mellan observerbara egenskaper. Om det inte är möjligt att på detta sätt testa en hypotes, så är den ovetenskaplig. Det observerbara hos människan, dvs hennes kropp, kommer ensidigt att stå i fokus. Medicinsk teorbildning kommer därför bara att ta hänsyn till biologiska faktorer.

### Det traditionella synsättets begränsningar

Problemet med det traditionella synsättet är att det bara undersöker en del av människan, oavsett om människan anses vara enbart biologisk eller inte. Man tar i forskningen inte hänsyn till människan som helhet, utan isolerar henne från hennes omgivning och personlighet och koncentrerar sig på hen-

**Upplevelsen av att ha en sjukdom** kan kallas sjukdomens fenomenologi. Fenomenologi, en riktning inom den moderna filosofin, har att göra med hur olika människor eller grupper av människor upplever sig själva och sin situation i världen, inte hur världen faktiskt är. (Personerna på bilden har inget direkt samband med artikeln.)

nes biologi.

Alla människor har emellertid även psykologiska och sociala egenskaper och dessa är naturligtvis relevanta för vilka sjukdomar hon får och för vilken behandling som är lämplig. Människor som har en viss personlighet och lever under vissa sociala omständigheter har större benägenhet att utveckla en viss sjukdom än en person som visserligen biologiskt liknar dem, men som har en annan personlighet och lever under andra sociala omständigheter.

Exempelvis löper de som har ett ansvarsfullt arbete med oregelbundna tider, har nervös läggning och dålig ekonomi större risk att ådra sig stressrelaterade sjukdomar än den som tar livet med en klackspark och lever under mindre pressande ekonomiska och yrkesmässiga omständigheter. Vad gäller bot, så är det rimligt att den första personen bör rekommenderas att byta arbete, medan det rådet är missriktat för den andre. Människors psykologiska och sociala egenskaper måste beaktas om sjukdomars natur, betingelser och bot skall kunna förstås fullständigt.

### Hur ta hänsyn till hela människan?

Hur skall man göra för att bättre ta hänsyn till hela människan? En vanlig tanke är att helt enkelt föra in även människans psykologi och sociala omständigheter i de medicinska teorierna. Inte minst när det gäller orsaker till olika

slags sjukdomar spelar sådana faktorer roll. Inom medicinen, särskilt då epidemiologin, försöker man återigen ofta skaffa sig kunskap om dessa villkor genom att finna samband mellan observerbara företeelser. Man försöker exempelvis finna statistiska samband mellan samhälleliga faktorer (arbete, utbildning, ekonomi), psykologiska faktorer (personlighet, värderingar, trosuppfattningar) och olika sjukdomar.

Experiment av det slag som nämndes ovan är svårare att använda i undersökningar av sådana samband, eftersom man inte kan trixa hur som helst med människors personlighet och sociala situation. Man får ofta nöja sig med korrelationsstudier, där man inte manipulerar någon egenskap, utan försöker genom statistisk analys finna samband mellan de observerade egenskaperna.

Kunskap som erhålls på detta sätt är naturligtvis viktig. Om man känner till under vilka betingelser människor får vissa sjukdomar, då kan man försöka eliminera dessa betingelser och på så vis se till att människor inte får dessa sjukdomar. Detta är grunden för den förebyggande sjukvården.

Men lägg märke till att man här bara har vidgat det traditionella synsättets ramar och gjort spelplanen större. Visserligen tittar man inte bara på biologiska utan även på andra faktorer som orsak till sjukdom. Dessa faktorer är återigen observerbara i bemärkelsen att de skall kunna definieras i termer som pekar ut något observerbart, eller i varje fall att de skall kunna operationaliseras på detta vis, vilket bestämmer ramarna för vad som är möjligt att undersöka. Eftersom det fortfarande rör sig om statistiska samband mellan observerbara egenskaper är det i grunden samma positivistiska uppfattning som ligger till grund för sådan forskning.

Trots en sådan utvidgning av det traditionella synsättet saknas därför ändå något. Eftersom det grundar sig på att man skall hitta samband mellan observerbara företeelser finns det en sak som det i princip inte kan komma åt: människors *upplevelser* av sig själva, sin sjukdom och sin situation. På grund av kravet att allt till syvende och sist skall återföras på observationer kommer man här inte åt *hur det är* att ha olika sjukdomar, *hur det är* att genomgå olika behandlingar och *hur det är* att vara medveten om de sociala konsekvenser som sjukdomen kan föra med sig. Låt oss kalla upplevelsen av att ha en sjukdom i all sin komplexitet för *sjukdomens fenomenologi*.

### Fenomenologin som komplement

Fenomenologi har att göra med hur olika människor eller grupper av män-

niskor upplever sig själva och sin situation i världen. Det har alltså inte att göra med hur världen är – det är inte människors *faktiska* sociala situation som är undersökningens objekt, utan hur människor *tror* att den är. En människa kan må dåligt därför att hon tror att hon snart kommer att bli arbetslös, trots att det inte är sant. Våra föreställningar om verkligheten påverkar vårt handlande och hur vi mår.

Det väsentliga här är det faktum att människan fyller sin livsvärld med mening. Många saker runt omkring oss är i sig själva meningslösa. Fysiska föremål har bara fysiska egenskaper, men vi uppfattar dem som föremål som är till för något, som har en användning, och vi klassificerar ofta föremål efter detta. En hammare är ett stycke metall format på ett visst sätt, men för oss är den ett redskap att slå i spik med. Vi ger sådana ting en mening för att världen skall bli begriplig och möjlig att leva i.

Samma sak gäller andra människor och sociala företeelser. Andra människor har vissa psykologiska och sociala egenskaper, men därutöver har vi bestämda relationer till dem, vilket gör dem till vänner, fiender, föredömen som vi ser upp till eller tragedier vi känner medlidande med. Sådana relationer anger vilken mening andra människor har för oss. Även sociala företeelser, t ex institutioner, fungerar på detta sätt. Skolan är en institution till vilken man kan ha olika relationer. Dessa relationer ger skolan en mening för oss, den betyder något för oss. Fysiska föremål, andra människor, sociala företeelser har på detta sätt en särskild mening för varje människa.

### Sjukdomens mening – en del av sjukdomsbilden

För sjukdomar gäller samma sak. Förutom att en sjukdom är en funktionsnedsättning upplevs det faktum att man är sjuk på ett bestämt sätt. Naturligtvis tillhör det sjukdomars fenomenologi att vi upplever sådant som smärta, feber, trötthet. Men förutom dessa omedelbara upplevelser av sjukdomen har sjukdomar en mening för oss. Att vara sjuk är inte bara att ha ett organ vars funktion är försämrad, utan det är något som påverkar, eller kan påverka, vårt liv och vår livskvalitet. Vilken mening en människa knyter till sin sjukdom beror på den betydelse sjukdomen har i hennes liv. Exempelvis kan en sjukdom hindra henne från att leva det liv hon valt och nå de mål hon satt upp, och medvetenheten om detta kommer att påverka henne. Våra sjukdomar har därför en fenomenologi, vilket har att göra med den mening vi knyter till sjukdomen.

Denna sjukdomars mening är en del

av sjukdomsbilden. Människor förhåller sig till sin sjukdom, och vilket detta förhållande är beror dels på själva sjukdomen, dels på individens personlighet och sociala omständigheter. Hur människor upplever att ha olika sjukdomar är därför viktigt att förstå. Eftersom människor förhåller sig olika till sin sjukdom beroende på vilken sjukdom de har, på personlighet och social situation, måste man ta hänsyn till detta vid behandlingen. Behandlingens mål är ytterst att få människan att må bra, och vad som får en människa att må bra beror delvis på hur hon förhåller sig till sin sjukdom.

Man kan därför tänka sig olika slags behandling för olika människor, även om personerna biologiskt sett har samma fel. För en idrottsman kan en sjukdom ha förödande konsekvenser för hans eller hennes liv, medan samma sjukdom inte har det för en lektor i filosofi. På samma sätt kan olika biverkningar av en behandling påverka människors liv olika. Detsamma gäller hur människor vårdas efter det att de behandlats. Sjukdomsbehandling är tänkt att göra människor friska, preventiv sjukvård att hålla människor friska, och skall man lyckas med detta måste man ta hänsyn till sjukdomarnas fenomenologi.

### Förändring av det traditionella sjukdomsbegreppet

Detta innebär två saker. För det första en förändring av det traditionella sjukdomsbegreppet. Det är inte längre tal om fel på någon biologisk del av kroppen, utan det berör hela människan. Det kan emellertid vara klokt att bevara det traditionella, biologiska sjukdomsbegreppet och i stället införa ett nytt begrepp. Ibland används begreppet »hälsa» på detta sätt.

Hälsobegreppet knyter alltså an till hela personen, inte minst till hur människor upplever sin belägenhet. Ett sådant hälsobegrepp tar hänsyn till hur människan mår, inte bara till hennes funktionsnedsättning. Vi får då situationer där en person kan vara sjuk men ändå ha hälsa eller där två personer har samma sjukdom där den ene men inte den andre har hälsa. Exempel på det senare skulle kunna vara där sjukdom hindrar den ena personen från att leva vad han eller hon anser vara ett liv med hög livskvalitet, medan den andre inte förhindras att göra detta.

Ett sådant hälsobegrepp har delvis att göra med om man känner sig sjuk och om man, trots sjukdomen, kan uppfylla de mål man har med livet och därmed kan leva ett liv med hög livskvalitet. Exakt hur sjukdomens fenomenologi ser ut är olika för olika grupper av människor, sjukdomar och soci-

ala situationer. I själva verket är det förhållandet mellan dessa föreställningar som är objektet för en sådan undersökning.

Hur hälsobegreppet skall definieras och hälsa mätas är naturligtvis viktiga frågor, då resultaten kommer att ingå i medicinsk teoribildning. Det är dessutom extra besvärligt eftersom begreppet inte säkert pekar ut någon naturlig egenskap som vi kan lära oss mer om genom empiriska undersökningar. Snarare är det så att det är en konstruktion och man kan tänka sig att hälsobegreppet definieras olika i skilda teoribildningar. Men ännu viktigare här är ändå, för det andra, att det fenomenologiska komplementet kräver andra vetenskapliga metoder än de traditionella.

### Kan detta område undersökas vetenskapligt?

Kan en sjukdoms fenomenologi undersökas vetenskapligt och hur skall sådan kunskap i så fall integreras med den traditionella medicinska kunskapen? Enligt det positivistiska synsättet är det inte möjligt att vetenskapligt undersöka olika sjukdomars fenomenologi eftersom upplevelserna inte är observerbara. Men positivisterna har naturligtvis inte självklart rätt att avgöra vad som är vetenskapligt och vad som inte är det. I själva verket finns idag många metoder för att undersöka människors föreställningsvärld som gör anspråk på att vara vetenskapliga.

Vad vi behöver är en vetenskaplig metod som sätter i centrum människans upplevelse av sin sjukdom. Vi är här inte längre intresserade av att förklara genom att hänvisa till statistiska samband utan av att *förstå* människors situation. Det är kunskap som ej kan kvantifieras och mätas med vanliga metoder. Hur en sådan förståelse nås diskuteras inom hermeneutiken. Detta är en vetenskapsteoretisk tradition som (bland annat) försöker ange regler för hur man skall bära sig åt för att nå förståelse av olika grupper av människor, och den ligger till grund för riktningar som fenomenologi och etnografi. De tillämpbara regler som kommer ur hermeneutiken kallas ofta »kvalitativa metoder».

Det viktiga med en metod i detta sammanhang är att den är *lyhörd* för människornas upplevelser. Det är trots allt de problem som människorna man undersöker har som skall stå i centrum, och det är dessa problem man måste vara uppmärksam på. En metod som fungerar på detta sätt är grundad teori (grounded theory), som också använts mycket inom omvårdnadsforskning. I själva verket utvecklades teorin av två forskare – Glaser och Strauss – i samband med att de undersökte upplevelser hos människor med dödliga sjukdomar

[5], och de beskrev sedan den metod de använt [6]. Metoden har också använts inom medicinsk forskning, exempelvis för att studera kronisk smärta [7] och Alzheimers sjukdom [8].

Det utmärkande för deras metod är att forskaren inte skall utgå från en egen frågeställning eller hypotes. Det är på detta sätt lyhördheten, eller känsligheten som de kallar det, uppkommer. Det problem man skall komma åt är det problem som är centralt *för de personer som undersöks*, och för att göra det måste man vara så fri från förutfattade åsikter som möjligt när man påbörjar undersökningen. I vårt fall är det de sjukdomsrelaterade problemen som står i centrum.

Grundad teori är således en induktiv metod. Man formulerar inte hypoteser och testar dessa mot data, och man skall inte heller ha ett färdigt begreppsligt system när man analyserar det insamlade datamaterialet. Hypoteser skall *genereras ur* data, till skillnad från att *tvingas på* data. Skillnaden mellan upptäckande och rättfärdigande suddas här ut. Man upptäcker hypoteser genom analys av data, men då analyserna görs genom att man konstant jämför hypoteser med data, behövs inte något särskilt rättfärdigande.

Det är alltså inte fråga om induktion i vanlig bemärkelse. Vanlig induktion fungerar så att man samlar in data som sedan analyseras utifrån en frågeställning. Enligt grundad teori skall man ömsevis samla in och analysera data, och det första datainsamlandet skall göras utan någon frågeställning alls. Det beskrivs ibland som en process som rör sig i sicksack. Man samlar först in data, analyserar dessa och får därmed idéer om vilka ytterligare data man behöver. Man gör en ny datainsamling, möjligen genom ett nytt urval, och analyserar sedan materialet. Detta ger ytterligare idéer om vilka data man behöver, varpå man gör en ny datainsamling. Så fortgår det tills undersökningen är »mättad», dvs tills man inte tycker att man får ut mer information.

Under själva forskningsprocessen leder analyserna efter hand till att en teori genereras. Den beskriver hur verkligheten ter sig för de människor man undersöker och framför allt vilket problem som står i centrum för dem. Teorin beskriver noga vilka föreställningar personerna har och hur dessa föreställningar tillsammans bildar en uppfattning om verkligheten – vad som ofta kallas människans livsvärld.

Hur skall då sådana teorier relateras till traditionella medicinska teorier? Hur kvantitativa och kvalitativa teoribildningar skall integreras är ett generellt problem som det idag ägnas en del tankemöda åt. Eftersom kvantitativa te-

orier anger numeriska samband mellan mätbara egenskaper verkar kvalitativa teorier inte enkelt kunna relateras till sådana teorier. Det finns idag i alla fall inte något klar idé om hur detta skall gå till, vilket är olyckligt. Förhoppningsvis kan vidare studier inom detta ännu dunkla område ge oss en klarare bild framöver.

### Avslutning

Medicinens vetenskapsteori står inför spännande förändringar. Det återstår åtskilligt teoretiskt arbete för att klargöra hur sjukdomarnas fenomenologi kan integreras med traditionell medicinsk teori. De olika uppfattningar om människans natur som döljer sig bakom olika sätt att bedriva forskning kring sjukdomar måste lyftas fram så att de kan bli föremål för öppen och rationell debatt. Om inte annat har den fenomenologiska utgångspunkten visat på nödvändigheten av en grundlig undersökning av det fundament som medicinsk forskning vilar på.

### Referenser

1. Boorse C. »Health as a Theoretical Concept». *Philosophy of Science* 1977; 44: 542-73.
2. Hartman J. *Vetenskapligt tänkande. Från kunskapsteori till metodteori*. Lund: Studentlitteratur, 1998.
3. Popper K. *The logic of scientific discovery*. London: Hutchinson, 1959.
4. Hartman J. *Vetenskapligt tänkande. Från kunskapsteori till metodteori*. Lund: Studentlitteratur, 1998.
5. Strauss A, Glaser B. *Awareness of dying*. New York: Aldine, 1965.
6. Strauss A, Glaser B. *The discovery of grounded theory. Strategies for qualitative research*. New York: Aldine, 1967.
7. Baszanger I. »Deciphering chronic pain». *Sociology of Health & Illness* 1992; 14: 181-215.
8. Orona C. »Temporality and identity loss due to Alzheimer's disease». *Social Science and Medicine* 1990; 10: 1247-56.