

Hur ska man lyssna till smärta?

**Anna
Ovaska**

Översättning av den finskspråkiga
texten och de engelskspråkiga
citatet av **Be Nordling**.

Hur beskriver man smärta? Kan smärta mätas i siffror? Hur präglar rädsla, ovisshet och andra människors attityder våra upplevelser av smärta? Varför är det svårt att behandla smärta? Hur kan skönlitteraturen forma förståelsen av smärta? Anna Ovaska skriver.

”En av smärtskalornas funktioner”, förklarar min far, ”är att skydda läkarna – att bespara dem lite emotionell smärta. Det är mycket lättare att höra någon beskriva sin smärta som ’tio’ än som en het eldgaffel som körs in i ens hjärna genom ögat.” (Biss 2005, 24)

I den amerikanska författaren **Eula Biss** lyrisk essä ”The Pain Scale” (2005) beskriver författaren sin egen erfarenhet av kronisk smärta och de antaganden och uppfattningar om smärta hon lärt sig sedan barndomen. Samtidigt är den en reflektion över hur smärta överhuvudtaget kan beskrivas. Essän är utformad enligt VAS-skalan, som ofta används i vården för smärtbedömning. Enligt denna bedöms smärtan numeriskt på skalan ett till tio. Biss text är indelad i avsnitten 1–10, och under varje nummer finns en beskrivning av vad siffran i praktiken kan innebära. Enligt VAS-skalan betyder noll ”ingen smärta” medan tio betyder ”värsta tänkbara smärta”. Men genast när Biss försöker förstå betydelsen av dessa siffror stöter hon på problem. Är det överhuvudtaget möjligt att inte känna smärta alls (noll)? Var börjar den smärta som det är rimligt att mäta? Är till exempel ett den typ av eksem som orsakas av giftsumak, eller sveidan av en nagelbandsflik i fingret? (Biss 2005, 7.) Hur ska man överhuvudtaget gestalta något så undflyende som smärta?

Genom en brist i min fantasi, eller i mig, har jag insett att den smärta jag känner alltid är den värsta tänkbara smärtan. (Biss 2005, 24)

Upplevelsen av smärta är subjektiv och kontextbunden, och alla skalor för smärtbedömning är oundvikligen slumpmässiga. Många kritiker har påpekat att användningen av sådana skalor och kravet på att individen ska sätta ett numeriskt värde på sin förnimmelse döljer den levda erfarenheten av smärtan. Läkarvetenskapen har haft för vana att söka objektiva tecken på smärta, ”bevis”: om inget annat så åtminstone en siffra som kan anges för smärtan och således verifiera den. Men i värsta fall åsidosätter dessa ”bevis” smärtpatientens egna beskrivningar och berättelser om smärtan och personens egna iakttagelser (Mellor 2024, 3).

Å andra sidan är syftet med skalor för smärtbedömning och befintliga ordlistor för smärta att erbjuda modeller – siffror, bilder, ord – som patienten kan använda för att förmedla sin upplevelse till den som lyssnar. Avsikten bakom dem är att erbjuda smärtpatienter bättre vård (Biss 2005, 7). De tjänar som resurser för att uttrycka sig i stunder när ord inte räcker till för att beskriva smärtan, eller när man inte har orden för det. Biss skriver hur hennes far som var läkare lärde henne att som barn benämna sin smärta enligt McGill-skalan: ”Brännande, huggande, bultande, molande, stickande, djup, ytlig ...”. När Biss som vuxen lider av kronisk smärta föreslår hennes far en ny sorts smärtskala i form av en fråga: Vad skulle den smärtdrabbade vara beredd att göra för att smärtan ska upphöra?

När Biss skrev sin essä i början av årtusendet hade den internationella associationen för smärtstudier (IASP) ännu inte uppdaterat sin definition av smärta. Den nya definitionen publicerades 2020 och lyder så här: ”Smärta är en obehaglig sensorisk och emotionell upplevelse förknippad med vävnadsskada, hot om vävnadsskada eller en upplevelse som *kan liknas vid denna*.” I den reviderade definitionen ersätter formuleringen ”eller en upplevelse som kan liknas vid denna” det tidigare ”eller som *beskrivs* i termer av sådan skada” (min kursivering). Genom ändringen sätts fokus på att upplevelsen är verklig även om det inte går att beskriva den (och även om den inte skulle vara kopplad till vävnadsskador). Ändringen var i sig liten, men ännu viktigare var de sex anmärkningar, eller teser, som publicerades i samband med den reviderade definitionen och påminner om att smärta har en subjektiv, relationell och kontextuell karaktär. Dessa teser är följande:

1. Smärta är alltid en individuell upplevelse som i varierande grad påverkas av biologiska, psykologiska och sociala faktorer.
2. Smärta och nociception är olika företeelser, då smärta inte uteslutande kan förklaras av aktiviteter i det sensoriska nervsystemet.
3. Genom sina livserfarenheter lär sig individen vad smärta innebär.
4. En individs beskrivning av sin smärtupplevelse bör respekteras.
5. Även om smärta vanligtvis har en adaptiv funktion, så kan den ibland vara ogynnsam för funktionsförmåga samt för socialt och psykologiskt välbefinnande.
6. En verbal beskrivning är endast ett av flera beteenden som kan uttrycka smärta.

Oförmåga att kommunicera verbalt utesluter inte att en människa eller något djur upplever smärta.

I teserna betonas smärtans biopsykosociala karaktär och att smärta inte kan härledas ur nociception, det vill säga nervsystemets sätt att hantera signaler om vävnadsskador. Dessutom är de en påminnelse om att individens förhållningssätt till smärta är något som förvärvats genom tidigare smärtupplevelser. Till exempel orsakar tidigare undermåligt behandlad smärta minnesspår som inverkar på hur nästa smärtsamma episod upplevs (Kalso 2021). Framför allt ligger fokus i teserna på betydelsen av att validera smärta. Ofta misstros särskilt de som lider av kronisk smärta eller så trivialiseras deras upplevelser inom hälso- och sjukvården. Detta visar sig exempelvis i att det är svårt för smärtpatienter att få sjukledigt eller invalidpension. Därtill tjänar teserna som påminnelse om att man måste lyssna noggrant, särskilt på dem som inte förmår kommunicera sin smärta i ord.

Historikern **Rob Boddice** påpekar att teserna utgör en radikal förändring både i hur smärta behandlas och hur den undersöks:

Att den [smärtan] alltid är personlig mot-säger alla försök att objektifiera den; att den formellt kontrasteras med nociception betyder att alla former av smärta utan vävnadsskador – emotionell smärta, vissa former av kronisk smärta, social smärta – omfattas av läkarvetenskapen; att smärta erkänns som förvärvat begrepp väcker frågan om hur det förvärvas och vem eller vad som inramar detta begreppsliga lärande; att subjektiva berättelser om smärta tas på allvar betyder att medicinska valideringsprocesser inte längre kan förlita sig på diagnostiska mätinstrument som förvägrar patienten hans röst; att smärta inte nödvändigtvis är adaptiv (har en evolutionär funktion) betyder att sociala och psykologiska orsaker till och konsekvenser av smärttillstånd

kan tas på allvar; och slutligen, att smärta inte har något universellt tecken i språket öppnar portarna för erkännandet av en hel värld av smärtuttryck bortom ord. (Boddice 2023)

Boddice betonar också att forskning om och behandling av smärta kräver multidisciplinärt samarbete. Medicinen förmår inte ensam besvara alla frågor om uppkomsten av smärta eller hur den ska behandlas, utan dessutom krävs det förståelse av smärtupplevelser liksom av de kulturella och samhällsliga kontexter där smärtan uppstår, förvärras eller lindras.

Skönlitteratur är ett område där förståelsen av smärta formas – och till och med hur den upplevs formas av litteraturen. Till exempel betonar litteraturvetaren **Susannah B. Mintz** betydelsen av skönlitteratur, läsning och skrivande:

Vi upplever smärta på specifika sätt på grund av dem vi redan är – verkliga varselser inbäddade i attityder och antaganden i en omgivning som förklarar för oss vad smärta betyder och hur vi ska reagera på den. Hur vi talar, skriver och läser om smärta kan därför vara lika viktigt som hur vi reagerar på de fysiologiska faktorer som orsakar smärta eller på de medicinerna vi tar för att lindra smärtan. (Mintz 2013, 2)

Bioetikern **Daniel Goldberg** (2021) hävdar att de viktigaste orsakerna till att human, effektiv smärtbehandling inte uppnås inte handlar om avsaknad av klinisk eller vetenskaplig kunskap, utan tillkortakommandet är kopplat till attityder, praxis och föreställningar gällande människor som lider av smärta. Vi behandlar smärta ineffektivt eftersom såväl forskning som behandlingsformer förvrängs av olika strukturella former av våld och diskriminering: rasism, sexism

och ableism (som på svenska också ofta kallas funkofofi och som betyder att personer med funktionsvariationer bemöts nedsättande eller diskriminerande), eftersom den funktionsnormativa kroppen betraktas som idealet för mänsklighet. Framför allt förblir mycken smärta obehandlad eftersom smärtpatienters upplevelser och betydelseerna av dessa åsidosätts. Exempelvis påverkas och förvärras smärtupplevelser av ovisshet, rädsla och känslan av att tvingas uthärda smärtan ensam: att inte veta vad smärtan beror på (till exempel om den orsakas av någon allvarlig sjukdom), när den upphör eller om man kommer att få hjälp. På samma vis kan rädslan för att smärtan ska återkomma eller för att man inte ska få gehör inom hälso- och sjukvården begränsa livet för den som lider av smärta.

I bästa fall kan berättelser om smärta motverka antaganden som florerar om smärta och reducera den rädsla och stigmatisering som omgärdar smärtan. De kan ge plats åt levda smärtupplevelser och göra det möjligt att dela dem, till exempel genom rikliga metaforer för att beskriva de mångfacetterade upplevelser som finns av smärta. De kan visa hur de personliga upplevelserna av smärta är förbundna med kulturella, sociala och politiska strukturer och vittna om att smärta inte är en ensam erfarenhet trots att det inte går att känna en annans smärta. De kan påminna läsare och lyssnare om våra egna erfarenheter och ge synlighet för upplevelser av smärta för att få gehör för dessa upplevelser i samhället.

I värsta fall kan berättelserna emellertid skylta över levda erfarenheter av smärta och förhindra andra från att ta människors upplevelser på allvar: hur smärtan känns och vad den betyder för individen själv. Exempelvis är den kulturella diskursen om smärta som ”straff” skadlig – precis som berättelsen om smärta som ”förädlar” eller ger en ”lärdomar”. Det är också problematiskt att reducera smärta till individens eget problem. Då åsidosätts de sociala, samhällsliga och politiska strukturer som hänger samman med och upprätthåller smärtan och det ömsesidiga beroende som präglar mänskligt liv.

Somliga sätt att tala eller skriva om smärta kan också stärka ableistiska uppfattningar om smärta. Alltför ofta kallas smärta till exempel ett ”öde värre än döden” eller en ”tragedi”. Även Biss noterar detta när hon på sin fars fråga konstaterar att hon kanske skulle acceptera ett kortare liv om bara smärtan upphörde. **Alyson Patsavas** som har undersökt kulturella diskurser om smärta (2014) påpekar att individens förmåga att föreställa sig ”ett liv värt att leva” är beroende av sociala och samhälleliga omständigheter. Hurdan vård kan man få, vilka stödformer erbjuds, hurdan diskriminering möter individen på grund av sin smärta, sjukdom eller funktionsnedsättning? Vilka är, med andra ord, de strukturella villkor som gör till exempel kronisk smärta till en ”tragedi”?

För att vi ska kunna lyssna bättre till smärta vore det viktigt att fästa uppmärksamhet vid sätten att tala om smärta, vid berättelsernas strukturer, berättandets medel och det språk som blottlägger eller döljer smärtupplevelser. Dessutom är det viktigt att synliggöra och utmana antaganden och kulturella diskurser som bidrar till att människor med smärta marginaliseras och diskrimineras, och skapa mer mångfacetterade berättelser om smärta och om att leva med smärta. Det skulle kunna bidra till att förändra både hur smärta behandlas och hur den upplevs.

LITTERATUR

Biss, Eula (2005). ”The Pain Scale”. *Seneca Review*, vol. xxxv, nr.1. <https://www.hws.edu/offices/senecareview/pdf/SR351-biss.pdf>

Boddice, Rob (2023). ”The Politics of Pain”. Aeon 3.1.2023. <https://aeon.co/essays/pain-is-not-the-purview-of-medics-what-can-historians-tell-us>
Goldberg, Daniel (2021). Twitter 11.11.2021.

IASP (2020). ”IASP Announces Revised Definition of Pain”. IASP 16.7.2020. <https://www.iasp-pain.org/publications/iasp-news/iasp-announces-revised-definition-of-pain/>

Kalso, Eija (2021). ”Kivun uusi määritelmä”. *Lääkärilehti* 28.4.2021. <https://www.laakarilehti.fi/ajassa/verkkokommentti/kivun-uusi-maaritelma/>

Mellor, Neko. 2023. ”Crippling the Pain Scale: Literary and Biomedical Narratives of Pain Assessment.” *Medical Humanities*, vol. 49, nr. 4, 593–603.

Mintz, Susannah B. (2013). *Hurt and Pain. Literature and the Suffering Body*. Bloomsbury.

Patsavas, Alyson (2014). ”Recovering a Cripistemology of Pain: Leaky Bodies, Connective Tissue, and Feeling Discourse.” *Journal of Literary and Cultural Disability Studies*, vol. 8, nr. 2, 203–218.

Anna Ovaska är litteraturvetare vid Tammerfors universitet och docent i inhemsk litteratur vid Helsingfors universitet.