



LUND UNIVERSITY

Vårdmöten

kulturanalytiska perspektiv på möten inom vården

Fioretos, Ingrid; Hansson, Kristofer; Nilsson, Gabriella

2013

Document Version:
Förlagets slutgiltiga version

[Link to publication](#)

Citation for published version (APA):
Fioretos, I., Hansson, K., & Nilsson, G. (2013). *Vårdmöten: kulturanalytiska perspektiv på möten inom vården*. Studentlitteratur AB.

Total number of authors:
3

Creative Commons License:
Ospecificerad

General rights

Unless other specific re-use rights are stated the following general rights apply:
Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal

Read more about Creative commons licenses: <https://creativecommons.org/licenses/>

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

LUND UNIVERSITY

PO Box 117
221 00 Lund
+46 46-222 00 00



Vårdmöten

Kulturanalytiska perspektiv på möten inom vården

Ingrid Fioretos Kristofer Hansson Gabriella Nilsson

Vårdmöten

*Kulturanalytiska perspektiv
på möten inom vården*

INGRID FIORETOS

KRISTOFER HANSSON

GABRIELLA NILSSON

Kopieringsförbud

Detta verk är skyddat av upphovsrättslagen. Kopiering, utöver lärares begränsade rätt att kopiera för undervisningsbruk enligt Bonus Presskopias skolkopieringsavtal, är förbjuden. För information om avtalet hänvisas till utbildningsanordnarens huvudman eller Bonus Presskopia.

Den som bryter mot lagen om upphovsrätt kan åtalas av allmän åklagare och dömas till böter eller fängelse i upp till två år samt bli skyldig att erlägga ersättning till upphovsman eller rättsinnehavare.

Denna trycksak är miljöanpassad, både när det gäller papper och tryckprocess.

Art.nr 35956

ISBN 978-91-44-07808-3

Upplaga 1:1

© Författarna och Studentlitteratur 2013

www.studentlitteratur.se

Studentlitteratur AB, Lund

Omslagslayout: Jens Martin/Signalera

Omslagsbild: Johnér Bildbyrå AB/PhotoAlto

Printed by Graficas Cems S.L., Spain 2013

INNEHÅLL

Författarpresentationer 5

KAPITEL 1 Vårdmötets kultur 7

Vårdmöten som kulturell praktik 9

Kulturanalytiska metoder 11

Presentation av kapitlen 13

KAPITEL 2 Synen på sjukdom 17

Att uppleva sjukdom och ohälsa 18

Att ställa diagnos 22

Att vara sjuk 27

KAPITEL 3 Blick och kropp 31

Den medicinska blicken 32

Att se eller bli sedd 35

Den övervakande blicken 37

Kropp och normalitet 41

KAPITEL 4 Mötet med den Andre 47

Kulturella kategorier 48

Postkoloniala föreställningar 53

Ett intersektionellt perspektiv 58

KAPITEL 5 Komplexa vårdmöten 63

Ideala och komplexa möten 64

Upplevelse av frustration 67

Begränsande sammanhang 70

KAPITEL 6 Berättelser i vården 77

Sjukdomsberättelser 78

Att berätta diagnos och behandling 83

Att vara medskapare 87

Att tolka 88

KAPITEL 7 Vårdmötets materialitet 91

Medicinska rum 92

Patient, personal och medicinska instrument 96

Medicinska föremål 99

KAPITEL 8 Kulturanalys och vardagsetik 105

Ett vardagsetiskt perspektiv 106

Praktisk vardagsetik 111

Referenser 117

Person- och sakregister 131

FÖRFATTARPRESENTATIONER

INGRID FIORETOS är forskare i etnologi och tidigare anställd vid Institutionen för kulturvetenskaper, Lunds universitet. Hon disputerade 2009 på avhandlingen *Möten med motstånd. Kultur, klass, kropp på vårdcentralen*. Här studeras mötet mellan vårdpersonal och de patienter som upplevs som svårdiagnosticerade och svårbehandlade. Hennes forskning har sedan handlat om tolkar i talade språk och om tolkningens betydelse för medicinsk och rättslig säkerhet. Hon har även studerat mottagandet av ensamkommande barn och unga och om deras erfarenheter av att komma till Sverige. Hennes forskning berör framförallt frågor om etnicitet, integration och demokratisk praktik.

KRISTOFER HANSSON är etnolog och verksam som forskare vid Institutionen för kulturvetenskaper, Lunds universitet och Vårdalinstitutet. Han disputerade 2007 på avhandlingen *I ett andetag. En kulturanalys av astma som begränsning och möjlighet*. Hans forskning har sedan rört sig kring människors upplevelser och handlande i förhållande till hälsa, långvarig sjukdom och funktionshinder. Ett annat centralt forskningsfält är forskning kring allmänhetens delaktighet i de policyprocesser som rör medicinsk frontlinjeforskning. Han var 2006 redaktör för antologin *Etiska utmaningar i hälso- och sjukvården*, som gavs ut på Studentlitteratur. Hansson är en del av styrgruppen för Nordiskt Nätverk för Humanistisk-Samhällsvetenskaplig Hälsoforskning (nnhsh.org), som arbetar för att stärka samarbetet mellan forskare inom fältet i de nordiska länderna.

GABRIELLA NILSSON är etnolog och verksam som forskare och lärare vid Institutionen för kulturvetenskaper, Lunds universitet och Vårdalinstitutet. Hon disputerade 2009 på avhandlingen *Könsmakt eller häxjakt? Antagonistiska föreställningar om mäns våld mot kvinnor*. Här studeras kampen om tolkningsföreträde i synen på våldtäkt, incest och kvinnomisshandel under perioden 1975-2000 i Sverige. Ett grundläggande forskningsintresse såväl i avhandlingen som i hennes senare forskning är frågor om makt, både på ett strukturellt och ett relationellt plan. Hennes forskning har med utgångspunkt i det här intresset rört sig i tre olika riktningar och fokuserat genus och våld, åldrande och klass samt bemötandet av överviktiga barn och deras familjer utifrån ett klass- och etnicitetsperspektiv.

Vårdmötets kultur

Den här boken tar sin utgångspunkt i de möten som dagligen sker inom hälso- och sjukvården. Det är möten mellan människor som söker hjälp – patienter eller brukare och deras anhöriga – och någon av de åtskilliga professionella med sjukvården som sin arbetsplats och som varje dag arbetar för att hjälpa, lindra eller bota. Vanligen utgår vårdmötet från patientens kroppsliga erfarenheter, men dess syfte kan variera beroende på vilka förväntningar hon eller han har. Mötet formar, och formas efter, hur patienten upplever, tolkar, beskriver och hanterar sina besvär. I den här boken vill vi göra vårdmötets *kultur* mer förståelig genom att fokusera de föreställningar, värderingar och vanor som människor, patienter likaväl som professionella, utgår ifrån för att förstå och förhålla sig till sjukdom och ohälsa. I boken introduceras kulturanalytiska teorier och metoder som personal inom hälso- och sjukvården kan använda för att bättre förstå hur vårdmötet är en situation påverkad av sin kulturella kontext.

Kultur är ett begrepp vars innebörd ofta tas för given, men i själva verket kan det definieras på många olika sätt. Tidigare talade forskare om kultur som en tillhörighet och människor sågs som kulturbärare och som representanter för ”sin” kultur. Vi menar i den här boken att kultur ska betraktas som något mer processuellt och kontextuellt. Det betyder att det är först i mötet mellan människor som kulturbegreppet får en innebörd. Kultur är något som påverkas av vem som möts, var detta möte sker och hur mötet utvecklas. Vi menar att kultur är något som ständigt produceras och reproduceras, och att det aldrig kan betraktas som något en gång givet och fast. Det är den här användningen av kulturbegreppet som kommer att presenteras i den här boken.

Kulturanalys har sedan mitten av 1970-talet varit en viktig etnologisk

forskningsinriktning för att försöka förstå hur människor lever sina liv och formar sin vardag. Utifrån kulturanalytiska perspektiv studeras kulturella processer i det svenska samhället genom att undersöka individers vardagliga erfarenheter och praktiker. Det handlar om att analysera hur både samhällsstrukturer och individer skapas, förändras och reproduceras i samspel med varandra.

Många etnologer, som vi själva, har kommit att använda sig av kulturanalys för att undersöka den del av människors vardagsliv som handlar om sjukdom, nedsättning av funktionsförmågan och ohälsa. Det finns en lång tradition av att studera hur föreställningar, värderingar, vanor och materialitet rörande sådana kulturella praktiker som liv, död, hälsa, sjukdom och bot förhandlas och omförhandlas (för en litteraturgenomgång, se t.ex. Magnusson 2001, Hansson & Nilsson 2011). Nyare forskning har bland annat handlat om hur människor betraktar förhållandet mellan friskt och sjukt (Nilsson, F. 2011), vad som ska räknas som liv och när döden inträffar (Svensson 2007) eller vad som definieras som en normal utveckling för människan och vad som anses falla utanför denna normalitet (Hörnfeldt 2011). Inom etnologin är också det historiska perspektivet centralt för att synliggöra hur förståelsen av hälsa, sjukdom och bot har förändrats över tid (Idvall 2011, Jönsson 2011).

I den här boken presenteras kulturanalytiska perspektiv som ska kunna öka förståelsen för vårdmötet som en kulturell praktik som tar form i en komplex och föränderlig verklighet. Hälso- och sjukvården är en organisation som är, och alltid har varit, starkt påverkad av de förändringar som sker i det omgivande samhället. Några förändringar som fått stor betydelse, och som studerats av etnologer, är den ansvarsförskjutning som skett mellan patient och sjukvårdspersonal (Winroth 2004), hur välbefinnande och hälsa blivit en produkt som erbjuds på en marknad (O'Dell 2010), att nya biomedicinska tekniker förändrar möjligheten till vård (Lundin 2004) samt att samhället har blivit mer heterogent med ökade sociala och ekonomiska klyftor (Fioretos 2009, Wolanik Boström & Öhlander 2011). Med hjälp av kulturanalytiska metoder har dessa, många gånger svårfångade samhälleliga förändringar synliggjorts. Det har visat sig att en kunskap om, och förståelse för, den kulturella kontext som medicinen befinner sig i är central inte minst för att möta de etiska utmaningar som sjukvården idag står inför (Hansson 2009a). I den här boken kommer vi beskriva några av dessa förändringar och hur de kan förstås utifrån kulturanalytiska perspektiv.

I takt med att hälso- och sjukvården fått ett ökat behov av att göra de kulturella processer som påverkar det dagliga arbetet förståeliga, har forskare med kulturanalytiska perspektiv kommit att arbeta närmare sjukvården. Studier har exempelvis gjorts av sjukvårdens roll i det mångkulturella samhället (Fioretos 2009, Kiwi & Magnússon 2011), om den allt mer aktiva patienten och dennes ställning i förhållande till vårdpersonal (Gunnarson 2011) och om nya och kontroversiella behandlingsmetoders introduktion i sjukvården (Hagen 2011, Lundin 2012). Det finns alltså en bred forskningsmässig erfarenhet av att tillämpa kulturanalytiska teorier och metoder på varierande empiriska exempel från hälso- och sjukvårdsfältet.

Kulturanalys är inte *ett* sätt att studera eller analysera ett empiriskt ämne, utan kan sägas bestå av många olika vetenskapliga teorier och metoder som sammantaget kan fungera som ögonöppnare för vad som händer i en kulturell situation, såsom exempelvis vårdmötet. I den här boken har vi samlat de erfarenheter och slutsatser som vi kunnat dra från vår egen forskning om möten i vården och som kan komma personal inom hälso- och sjukvården till gagn. De handlar om möten på vårdcentralen (Fioretos 2009), när ungdomar med astma möter sjukvårdspersonal (Hansson 2007a), tolkens roll i vårdmötet (Norström, Gustafsson & Fioretos 2011), möten inom habilitering (Hansson 2010b, 2011), skolsköterskors möte med barn som är överviktiga (Nilsson, G. 2011a) och nyblivna pensionärers syn på hälsa (Nilsson, G. 2010, 2011b).

Vårdmöten som kulturell praktik

De kulturanalytiska perspektiven på vårdmötet som den här boken utgår ifrån bygger på det resonemang om den medicinska praktikens grundförutsättningar som beskrevs redan på 1960-talet av den franske filosofen Michel Foucault (Foucault 2003). Enligt Foucault var det i samband med det som ofta betraktas som klinikkens födelse, från det att vi i Europa började få något som kan liknas vid sjukhus vid slutet av 1700-talet, som medicinen kom att bli svaret på samhällets behov att kontrollera fundamentala fenomen som sjukdom, avvikelse och död. Den här rollen hade tidigare legat hos kyrkan, men härefter gick sjukdom och ohälsa från att vara något privat till att bli en angelägenhet för staten. På samma gång förflyttades intresset från den sjuka individen till sjukdomen i sig. De sjuka anonymiserades och underkastades såväl medicinsk behandling som moralisk tuktan och disciplin. Det har alltså

sedan dess funnits en stark koppling mellan medicinsk praktik och moral, något som kan sägas vara en viktig grundförutsättning för vårdmötet även i våra dagar. Fortfarande har den medicinska praktiken makt att definiera vad som ska anses vara sjukt och friskt, hälsosamt och ohälsosamt eller normalt och onormalt. Inom etnologin brukar den här formen av grundförutsättningar ibland kallas för sega strukturer, eftersom de är svåra att förändra och har en förmåga att påverka vårt vardagliga handlande utan att vi är medvetna om det. Det här medför att strukturerna uppfattas som naturliga och inget som bör ifrågasättas. I den här boken synliggör vi några av de sega strukturer som påverkar både sjukvårdspersonalen och patienterna när de möts inom vården.

Medicinen har alltså haft stort inflytande över åtskillnaden mellan normalt och onormalt, men det utesluter inte att definitionen är och har varit historiskt föränderlig inom det medicinska fältet. Det här är ett tema som vi kommer att återkomma till åtskilliga gånger i boken, men redan här vill vi lyfta fram ett exempel på den här historiska föränderligheten, nämligen i synen på övervikt och fetma (Nilsson, F. 2011). Nu för tiden definieras fetma som en sjukdom, men det är ett relativt nytt fenomen.

Redan under 1800-talet var fetma ett samhällligt förhånat fenomen, men även när den feta individen drabbades av en rad sjukdomstillstånd tvekade läkarna att se fetman i sig som en medicinsk angelägenhet. Först när det under efterkrigstiden blev möjligt att belägga det statistiska sambandet mellan fetma och ökad dödlighet, kunde det definieras som ett medicinskt problem (Bildtgård 2002). Med utgångspunkt i ett historiskt exempel som det här framgår hur förhållandet mellan friskt och sjukt, normalt och onormalt, är föränderliga, kulturella kategoriseringar snarare än stabila medicinska fakta. Under hela 1900-talet och fram till våra dagar har medicinen haft möjlighet att påverka den här typen av kategoriseringar, vilket fortfarande märks i vårdmötet (Hörnfeldt 2009). Vi ska återkomma till det medicinska perspektivets överordnade position längre fram i boken, men redan nu vill vi väcka några frågor om hur olika sätt att mäta normalitet, såsom exempelvis Body Mass Index (BMI) påverkar vårdmötet. Hur framträder patientens kropp för den sjukvårdspersonal som har tillgång till den här typen av mätverktyg? Hur påverkas mötet av att båda parter måste förhålla sig till var patientens kropp befinner sig i förhållande till en statistisk normalitet?

Och hur påverkas patientens egna kroppsliga upplevelser av de medicinska definitionerna?

Den medicinska kunskapen är historiskt föränderlig, men att förstå vårdmötet utifrån ett kulturanalytiskt perspektiv innebär även att den medicinska synen på sjukdom inte är entydig ens i en viss specifik historisk och kulturell kontext. Vilket sjukdomstillstånd som anses kräva behandling kan vara förhandlingsbart beroende på en rad olika faktorer. Det kan vara skillnad mellan den sjukdomsförståelse som gäller på ett överordnat samhälleligt eller politiskt plan och den som gäller i den dagliga medicinska praktiken. En förklaring till förhandlingsbarheten kring en viss behandling kan ha att göra med prioriteringar mellan sjukdomar och symtom av olika allvarlighetsgrad hos en och samma patient. Men det kan även handla om prioriteringar på en mer överordnad värdeekonomisk nivå som handlar om tillgången till organ, vårdplatser och huruvida patienten är ”motiverad” eller ”lämplig”. Vad som avgör de här prioriteringarna kan både vara faktorer utom den individuella patientens kontroll, såsom dennes ålder eller kön, och sådant hon eller han själv kan påverka, såsom tobaksrökning eller övervikt. Inte sällan hörs röster som ställer krav på exempelvis viktnedgång eller rökstopp inför vissa behandlingar och operationer. Det kan även handla om en bedömning av patientens hela livssituation eller livsstil, exempelvis om det finns sociala problem inom familjen som skulle kunna försvåra för patienten att anta en viss sjukroll (jfr Sachs 2012).

Att betrakta vårdmötet utifrån ett kulturanalytiskt perspektiv innebär en öppenhet inför det komplexa samspelet av kulturella praktiker och processer som mötet består av. Det betyder att vårdmötet inte reduceras till enbart dess medicinska, vård- och omsorgsmässiga, ekonomiska, organisatoriska, politiska eller historiska beståndsdelar. Med ett kulturanalytiskt perspektiv är det en utgångspunkt att alla dessa olika aspekter kan vara betydelsefulla för att förstå det enskilda vårdmötet.

Kulturanalytiska metoder

I den här boken görs kulturanalytiska tolkningar av vårdmötet med hjälp av vetenskapliga teorier och empiriska exempel. De resonemang vi för kan betraktas som glasögon som vi tar på oss för att studera vårdmötet som en kulturell praktik där värderingar, idéer, handlingar och olika former av

materialitet tar form. Det är med andra ord inte en metodbok, men för att du som läsare ska kunna förhålla dig till perspektivet är det viktigt med en inblick i de metoder som används inom etnologisk forskning.

Från en forskningsposition kan en kulturanalys beskrivas som en kvalitativ etnografisk studie där forskaren med hjälp av bland annat intervjuer, observationer och samtal strävar efter att medvetandegöra och beskriva det vardagliga. Genom att studera olika individers göranden problematiseras det välkända och alldagliga för att ge kunskap om grundläggande värden, idéer och normer i samhället.

En viktig kulturanalytisk utgångspunkt är att det som görs och sägs ofta har andra innebörder än vad individerna själva är medvetna om. Enskilda praktiker, som i en viss situation har en specifik innebörd, kan i en kulturanalytisk tolkning förstås som en del i ett större sammanhang. I en studie av hälso- och sjukvården innebär det här att medicinska föremål, väntrummetts organisering eller definitionen av det normala, kan innehålla information om exempelvis synen på människan, maktpositioner, normer och ideal. I den här boken presenterar vi våra egna och andras studier av hälso- och sjukvården för att visa hur kulturanalytiska aspekter kan bidra till att öka förståelsen för vad som händer i vårdmötet.

Inom etnologin är det viktigt att studera både vad som sägs och vad som görs, eftersom det inte alltid sammanfaller. En viktig metod är därför observationen. Genom att vara närvarande i, och observera, olika situationer – att se, höra och ta del av det som händer – kan forskaren fånga skeenden och detaljer som ofta anses som alltför triviala eller alldagliga för att tillmätas något värde, men som kan visa sig väsentliga för att förstå det större sammanhanget (jfr Frykman & Gilje 2003, Ehn & Löfgren 2012). Observation som metod kräver alltså en öppenhet inför att alla situationer, miljöer och individer kan vara relevanta för en djupare förståelse av det kulturella skeendet. Det handlar om att försöka se studieobjektet från skilda håll och fånga olika personers förhållningssätt till den verksamhet eller plats som studeras.

För kulturanalytikern är det även viktigt att fånga och lyfta fram individers egna erfarenheter av en situation eller ett skeende. I en vårdkontext kan det handla om patientens kroppsliga upplevelser eller erfarenheter av att möta vården. Detta görs genom intervjuer. Vid etnologiska intervjuer ställs vanligen öppna frågor som ger intervjupersonen stor frihet att svara. Av stor betydelse är hur personen resonerar och reflekterar i sina svar. Samtidigt styrs

intervjun så det inte blir för stora utvecklingar från det behandlade ämnet. Forskaren följer ofta en intervjuguide, men målet är att intervjun ska likna ett samtal. I intervjuerna kan forskaren få en förståelse för hur intervjupersonen förhandlar med sig själv och skapar sig själv i förhållande till andra.

Genom att analysera det empiriska material som genereras genom observationer och intervjuer utifrån ett kulturanalytiskt perspektiv visas att det finns flera olika sätt att förstå och förklara vad som händer i mötet mellan personal och patienter inom hälso- och sjukvården.

Presentation av kapitlen

Boken är indelad i sju kapitel där varje kapitel presenterar och problematiserar ett specifikt kulturanalytiskt perspektiv på vårdmötet. I bokens två första kapitel beskrivs hur sjukdom, hälsa och bot betraktas utifrån medicinens respektive patientens perspektiv. Kapitel 4 och 5 diskuterar hur kulturanalytiska begrepp som föreställningar, värderingar, tillhörighet och representation kan användas för att förstå själva vårdmötet. I de avslutande kapitlen presenteras perspektiv som på olika sätt kan ge en djupare kulturanalytisk förståelse för vad som händer i vårdmötet; det är funktionen av berättelser i vårdmötet, den materiella kulturens påverkan på upplevelsen av vårdmötet och avslutningsvis ett kulturanalytiskt perspektiv på vardagsetik.

I kapitel 2 presenteras två begrepp som visar på motsättningen mellan upplevd ohälsa och fastställd sjukdom från patientens perspektiv och vårdens sida: *illness* respektive *disease*. Härmed problematiseras frågor som Vad är sjukdom? och Vem har definitionsmakten? I kapitlet argumenterar vi för att både *illness* och *disease* bör betraktas som lika viktiga aspekter av sjukdomen, för att ett gott vårdmöte ska uppnås. I kapitlet presenteras även ett tredje begrepp, *sjukroll*, som placerar in sjukdomsdefinitionen i ett vidare samhällsperspektiv och handlar om hur ohälsa och sjukdom hanteras på ett överordnat samhällspolitiskt plan.

Kapitel 3 fördjupar resonemanget kring *illness* och *disease* genom att fokusera på hur den *medicinska blicken* inte bara fungerar som ett sätt att ställa diagnos, utan också måste förstås som en form av maktutövning. För att förstå vad det är som sker i vårdmötet är det, vill vi mena, viktigt att reflektera över den makt som den medicinska blicken utövar över patienten. Det är en blick som riktas mot den individuella patientens kropp i den diagnostiska

praktiken, men den sveper också över större befolkningsgrupper exempelvis genom att på olika sätt "screena" medborgarna. I kapitlet argumenteras för vikten av en medvetenhet om att det som sker i mötet med patienten inte är något entydigt utan ett komplext samspel där olika historiska, ekonomiska och kulturella faktorer och hierarkier spelar in.

I "Mötet med den Andre", kapitel 4, utvecklar vi ytterligare den maktaspekt som är en viktig del i vårdmötet. Men i stället för att beskriva hierarkin mellan personal och patient, lyfter vi fram exempel på hur andra kategoriseringar och maktordningar, såsom kön, klass, etnicitet och ålder, får betydelse för vad som sker och hur situationen upplevs. En aspekt av det här är skapandet av *den Andre* i termer av kulturella skillnader och vi betonar vikten av att vårdpersonalen är medveten om sina egna föreställningar, värderingar och erfarenheter av omvärlden.

Flertalet möten mellan vårdpersonal och patienter flyter friktionsfritt och de följer en rytm som passar vårdens struktur. Men det finns de möten som inte gör det. I kapitel 5 beskrivs de komplexa mötena som inger personalen känslor av motstånd och upplevs som problematiska. Det handlar om möten med patienter som söker vård för diffusa symtom som oro, sömnsvårigheter eller yrsel och där det är svårt för vårdpersonalen att ställa en tydlig diagnos och hitta en lämplig behandling. Det här kan leda till frustration som vårdpersonalen upplever när de inte kan hjälpa eller bota patienternas besvär. Kapitlet öppnar för en reflexion kring hur personalen kan förhålla sig till den här typen av möten

I kapitel 6 diskuteras vilken betydelse berättelser har i vårdmötet. I vårdmötet formuleras en mängd berättelser mellan vårdpersonal och patienter, vilka ofta följer ett dramaturgiskt mönster. De blir till när patienten beskriver sin situation för sjukvårdspersonalen och utvecklas genom de frågor personalen ställer och de förklaringar de ger. I kapitlet utvecklas en diskussion om hur vi kan se på vårdmötet och människors förhållningssätt till sjukdom och hälsa i termer av berättelser, och hur det i berättelserna kan finnas en konflikt mellan det medicinska perspektivet och patientens.

Om kapitel 6 ger ett verktyg för det sagda, presenterar kapitel 7 en kulturanalytisk förståelse av den tysta materialitet som omger vårdmötet. Sjukvårdens materialitet, de medicinska rummen, apparaturen och de medicinska föremålen är en del av både vårdpersonalens och patientens sociala och kulturella vardag. I kapitlet diskuteras vi hur föremål och rum kan materialisera

olika stämningar och påverka individers känslor och förhoppningar. Genom att analysera människors förhållande till olika föremål och rum, kan vi säga något om hur människor förhåller sig till sin behandling och sin sjukdom.

I det avslutande kapitel 8 återkommer vi till några av de vårdmöten som presenterats i bokens tidigare kapitel för att diskutera de komplexa val-situationer som många gånger uppstår i vårdpersonalens vardag. Kapitlet sammanfattar på det här sättet några av bokens centrala resonemang men introducerar också ett perspektiv på vardagsetik. Här argumenteras för behovet att inte enbart söka efter etiska principer för vad som är ett rätt eller gott handlande, utan att också låta situationen eller kontexten få en avgörande roll för hur en handling ska tolkas och förstås. Etiska problem är en ofrånkomlig del av vårdmötets kultur, och vi menar att etiska val måste göras med utgångspunkt i en kulturanalytisk förståelse av vårdmötets komplexitet.

De finansörer som möjliggjort våra studier som presenteras i boken är Europeiska flyktingfonden III; Forskningsplattformen: Handikappvetenskap med inriktning habilitering, Lunds universitet, Malmö högskola, Förvaltningen Habilitering & Hjälpmedel i Region Skåne och Harec; Medborgarskolan Syd, Malmö; Region Skåne, Centrum för livsstilsfrågor; Riksbankens Jubileumsfond samt Vårdalinstitutet. Stort tack för ert stöd! Vi vill också rikta ett stort tack till Markus Idvall och Lars-Eric Jönsson, som läst och kommenterat tidigare versioner av denna bok.



Synen på sjukdom

Som vi skriver i bokens inledning förändras synen på sjukdom över tid. Innebörden i sjukt och friskt, normalt och onormalt är beroende av historisk och kulturell kontext. En förklaring till den här föränderligheten har att göra med medicinska upptäckter och hur vi under historiens gång har lärt oss allt mer om hur kroppen ser ut, fungerar och påverkas av omvärlden. Inte sällan följer medicinska framsteg den tekniska utvecklingen. Röntgenstrålen, penicillinet och narkostekniken är några exempel på viktiga tekniska innovationer som påverkat vår syn på vad sjukdom är och hur den kan botas. Men förändringar av sjukdomsdefinitioner kan också härledas till statens vilja att kontrollera medborgarna. I synnerhet från 1900-talet och framåt har olika samhällsinstanser engagerats för att utveckla tekniker som kan mäta befolkningens levnadsvanor och kroppsliga funktioner och reglera definitionen av sjukt och friskt, normalt och onormalt (Frykman 1993, Hörnfeldt 2009).

Sjukdomsbegreppets rörlighet kan även observeras i det dagliga mötet mellan vårdpersonal och patient. Ohälsa kan definieras på olika sätt av den undersökande läkaren eller sjuksköterskan och den sjuke själv. I det här kapitlet uppehåller vi oss kring skillnaden mellan den individuella förståelsen av sjukdom och den medicinska; kring motsättningen mellan upplevelser av kroppsliga förändringar och samhälleligt erkända diagnoser. Den här skillnaden beskrivs ofta med hjälp av de engelska begreppen *illness* och *disease*, där det förra omfattar den självupplevda ohälsan medan det senare avser den medicinska sjukdomsförklaringen (Kleinman 1988). Vårdmötet utgörs i normalfallet av en patient som söker vård för vad hon eller han upplever som tecken på ohälsa (*illness*) och som sjukvårdspersonalen fastställer vara en viss sjukdom (*disease*). Men förhållandet kan även vara det omvända. Sjukvården kan fastställa sjukdom och ordinera behandling utan att patienten på förhand upplevt ohälsa. Högt blodtryck är ett exempel på en *disease* som

individ kan leva med utan upplevelser av illness, men som medicineras om tillståndet upptäcks.

Distinktionen mellan illness och disease är en teoretisk modell som inte nödvändigtvis speglar hela vårdmötets komplexitet. Kritiker menar att patientens självupplevda ohälsa och den medicinska sjukdomsförklaringen ska betraktas som en enhet så till vida att den ena förståelsen färgar av sig på den andra (Kleinman 1988, 1997). Ofta har patienten tolkat sina individuella upplevelser av kroppsliga förändringar i termer av medicinska sjukdomsförklaringar redan innan hon eller han kommer till läkaren. Medvetna om detta menar vi ändå att begreppen kan fungera för att belysa sjukdomsförståelsens rörlighet och att påvisa att upplevelse av sjukdom inte är någonting statistiskt utan historiskt föränderligt, kulturellt konstruerat och kontextuellt och relationellt praktiserat.

I det här kapitlet kommer vi med hjälp av begreppen illness och disease att reflektera över motsättningen mellan upplevd ohälsa och fastställd sjukdom, från patientens perspektiv och från vårdens. Vi kommer även att diskutera ett tredje begrepp, *sjukroll*, som placerar in sjukdomsdefinitionen i ett vidare samhällsperspektiv och handlar om hur ohälsa och sjukdom hanteras på ett överordnat samhällspolitiskt plan (Kleinman 1988, Sachs 2012).

Att uppleva sjukdom och ohälsa

Inledningsvis kommer vi att fokusera individens upplevelse av ohälsa och sjukdom. Som nämnts ovan använder vi, i brist på en träffande svensk översättning, den engelska termen illness för att beteckna den ohälsa och de kroppsliga förändringar som individen själv upplever. Resonemanget är hämtat från den amerikanske psykiatrikern och medicinantropologen Arthur Kleinman. I sin forskning om bland annat psykisk ohälsa i Kina har han med utgångspunkt i de frågor patienten ställde och de svar hon eller han fick från vårdpersonalen, identifierat en möjlig motsättning mellan de båda parternas förståelse av patientens tillstånd. Kleinman beskriver hur patienten sökte vård för, och ställde frågor om, sina upplevelser av kroppsliga förändringar och tecken på ohälsa, vilket han benämner illness. Kleinman visar emellertid att sjukvårdspersonalen inte sällan bortsåg från individens faktiska upplevelser och fokuserade på att hitta objektiva tecken på sjukdom i enlighet med en medicinsk förklaringsmodell, det han benämner disease (Kleinman 1988).

En relevant fråga är vad den här skillnaden mellan illness och disease får för betydelse för patienten. Är inte huvudsaken att hon eller han får rätt vård och blir frisk? Naturligtvis är det så, men samtidigt är det viktigt med en förståelse för skilda synsätt, föreställningar och förklaringsmodeller för att uppnå ett gott vårdmöte. Sjukdom botas inte i mottagningsrummet utan är beroende av hur patienten tar till sig vårdens ordinationer. Det är viktigt att vara medveten om att den individuella patientens upplevelser, både av de kroppsliga förändringarna och av själva vårdmötet, innehåller viktiga ledtrådar till hur denne ska kunna uppnå hälsa, oavsett om den ryms i den generella medicinska kunskapen eller inte. Vårdpersonalen behöver ha kunskap om på vilket sätt patientens upplevelse av sjukdom och föreställningar om hälsa och normalitet är påverkad av dennes kulturella kontext och sociala livsvillkor (Kleinman 1988, Good 1994).

En förklaring till den av Kleinman beskrivna motviljan hos vårdpersonalen att stanna upp och ta till sig patientens redogörelser för sina kroppsliga upplevelser är att redogörelserna många gånger kan vara diffusa, svårtolkade och från ett medicinskt perspektiv upplevas som irrelevanta. Men det är ofta genom de första diffusa kroppsliga tecknen som misstanken om ohälsa och sjukdom väcks. Som filosofen Drew Leder påpekat är kroppen många gånger inte närvarande för oss förrän när någonting händer med den. Då blir vi plötsligt medvetna om våra kroppsdelar eller våra inre organ (Leder 1990). Vi ska förtydliga det här filosofiska resonemanget med ett självbiografiskt exempel. Självbiografier och skönlitteratur har många gånger en förmåga att vidga vår förståelse för andra människors kroppsliga upplevelser (jfr Bernhardsson 2010, Henriksen 2011).

Våren 2004 gick SVT:s nyhetsankare Ulla-Carin Lindquist bort i den neurologiska sjukdomen Amyotrofisk lateral skleros (ALS). I sin självbiografi *Ro utan åror* (2004) har hon lyckats fånga de kroppsliga tecken hon förnam långt innan diagnosen ALS ställts:

Klädnyporna är gråa, vindpinade. Det är tungt att hiva lakanet över strecket. Armen gör den vanliga rörelsen. Den växlar från ettan till trean genom att dröja kvar i friläge. Smärtan blir mindre så. Men det går inte att öppna den här klädnypan. Och inte någon annan heller. Det finns inga krafter. Istället en grop mellan tumme och pekfinger.

LINDQUIST 2004:12

Citatet beskriver en vardaglig situation, men där vanor och rutiner som tidigare funnits i kroppen blivit obrukbara. Det går inte längre att öppna klädnypan för att fästa lakanet vid strecket. Klädnypan utgör ett motstånd som uppmärksammar Ulla-Carin Lindquist på kroppens föränderlighet. Sjukdomen tränger sig på och gör sig märkbar. Hon står handfallen inför uppgifter som tidigare var en del av vardagens lunk – handfallen inför sin egen kropp. Det är först när Lindquist möter klädnypan motstånd som tecken på sjukdom och kroppslig förändring förnims (jfr Alftberg 2012). Hon blir medveten om att något inte stämmer. Denna och liknande diffusa upplevelser av illness väcker frågor, påbörjar en tolkning och startar ett sökande efter svar.

Ulnaris, Medianus och Radialis. Nerverna i händerna har namn som låter som tagna efternamn. Brachialis. Dorsalis. En ny värld öppnar sig och jag fascinerar av synapser, axoner och nervmineraler. Allt i en finstämd harmoni. En balans mellan nerver och muskler. Som en symfoni som spelar i perfektion och klang. Men här är något ostämt. Vad?

LINDQUIST 2004:19F

I sitt sökande utforskar Ulla-Carin Lindquist en helt ny värld av medicinska begrepp och förklaringsmodeller. Hon brottas med frågan om vad det är för nya tecken kroppen ger ifrån sig och uppsöker sjukvården för att få hjälp med att tolka varför balansen mellan nerver och muskler är ostämd. Vad betyder gropen mellan tummen och pekfingret? Att väcka frågor om upplevda kroppsliga avvikelser innebär dock inte säkert att det finns ett givet svar. När tecken på sjukdom tolkas av såväl patienter som vårdpersonal sker det alltid i ett kulturellt sammanhang och med utgångspunkt i en historiskt kontextuell sjukdomsförståelse. Det betyder att även om vi upplever illness innebär det inte nödvändigtvis att det finns en disease. ALS är en sjukdom som kan visa sig genom små, och under lång tid successivt ökande tecken på fysisk avvikelse innan diagnosen kan ställas. Det finns alltså ingen tidsmässig samstämmighet mellan upplevelsen av kroppsliga förändringar och konstaterandet av en diagnos. Med den vetskapen blir det extra viktigt att vårdpersonal är lyhörd för patientens vaga beskrivning av vad denne upplever känns fel, även om de kan framstå som irrelevanta och vara svåra att tolka utifrån ett medicinskt perspektiv. Den konkreta beskrivningen av

problem med att hänga tvätt kan innehålla värdefull information kring en framtida diagnos.

Svårigheter att korrekt tolka patientens upplevelser av illness kan bero på vagheten i beskrivningen, men det kan också handla om att det saknas medicinsk kunskap. Under senare decennier har många forskare och debattörer försökt öka medvetenheten om hur valet av försökspersoner inom den medicinska forskningen präglas av ett normtänkande som riskerar att få svåra konsekvenser för människors liv och hälsa (Hammarström 2005). Ett exempel på detta är den medicinska kunskapen om hjärtinfarkt. I en studie från 1993 påpekade en medicinsk forskargrupp i Göteborg att forskningen om hjärtinfarkt, och följaktligen kunskapen om hur sjukdomsförloppet och dess olika symtom såg ut, byggde på data från vuxna män. Den medicinska kunskapen om hjärtinfarkt begränsades till den som gällde den manliga normen, medan kunskap saknades om dem som föll utanför denna kategori. Konsekvensen av det här var drastisk. Trots att kvinnor i lägre utsträckning än män drabbades av hjärtinfarkt, var dödligheten bland dem som gjorde det, högre. Läkarna Mikael Dellborg och Karl Svedberg visade att en viktig förklaring till detta var att när kvinnor sökte akut vård vid hjärtinfarkt, om de ens sökte vård, kändes deras symtom inte nödvändigtvis igen såsom symtom på hjärtinfarkt, varför rätt insatser inte sattes in i tid. I stället för att, som de manliga patienterna, uppvisa stark ihållande smärta i bröstkorget som strålar ut i exempelvis en arm, beskrev kvinnor ofta mer diffusa symtom som trötthet, yrsel och illamående (Dellborg & Svedberg 1993). Efter den kritik som väcktes har kunskapen om könsskillnaders betydelse för sjukdomens symtombild gjort att dödligheten hos kvinnor med hjärtinfarkt kunnat minska (Hammarström 2005). Exemplet sätter fingret på vikten av att ta patienters berättelser om illness på stort allvar i vårdmötet och inte enbart leta efter medicinska tecken på disease.

I vår samtida kulturella kontext finns en rad tecken på kroppsliga förändringar som förblir svårtolkade för sjukvården. Exempelvis utmattningsdepression och fibromyalgi är namn på en samling kroppsliga upplevelser av illness som inte sällan har haft svårt att vinna acceptans såsom varande sjukdomar (Hammarlin 2008, Danielsen & Blaakilde 2011). När patienter söker vård för den här typen av mångfacetterade men diffusa kroppsliga förändringar är det inte ovanligt att sjukvårdspersonalen, hur gärna den än vill, misslyckas med att överföra dessa i termer av giltig sjukdomsförklaring

(disease). I Ingrid Fioretos studie (2009) av patienter som återkommande söker vård på vårdcentralen för olika diffusa symtom, beskrivs de känslor av frustration och uppgivenhet som kan uppstå i de här situationerna och som är en ofrånkomlig del i vårdpersonalens arbetssituation. Längre fram i boken kommer vi att fördjupa resonemanget om hur dylika känslor hanteras, såsom när en läkare väljer att skriva ut medicin för ett enskilt symtom, trots övertygelsen att patientens upplevelse av illness har en annan orsak.

Ett annat exempel på dilemman i förhållande till patientens upplevelse av illness kan hämtas från etnologen Niclas Hagens forskning om den ärftliga sjukdomen Huntingtons sjukdom. Det är en genetisk hjärnsjukdom som under lång tid kan ta sig uttryck i form av vaga psykiatriska symtom såsom depression och personlighetsförändringar och först långt senare ge upphov till de motoriska, mätbara förändringar som, efter att det bekräftats genom genetiska och neurologiska tester, kan generera en medicinsk diagnos. Några av de personer Hagen intervjuat har, efter vetskap om att sjukdomen finns i släkten, genomgått prediktiva genetiska tester för att utröna om de bär på den gen som leder till sjukdomen. För dem som fått svaret att de bär på den här genen, tenderar varje kroppslig och mental avvikelse från det normala därefter att tolkas som tecken på att sjukdomen brutit ut (illness) trots att en medicinsk diagnos av sjukdomen (disease) först kan ställas i ett långt senare stadium av sjukdomen. Hagen beskriver hur en konsekvens av denna tidsmässiga skillnad mellan upplevelser av illness och konstaterande av disease är återkommande reflektioner kring den egna existensen. Är personen i fråga sjuk eller inte? Och vem är det som har, och bör ha, definitionsrätten över när hon eller han är sjuk? (Hagen 2011).

De tecken på kroppslig förändring vi förnimmar har alltså inget budskap i sig själv. Vi måste med hjälp av de kulturella föreställningar som omgärdar oss tolka tecknen och göra dem meningsfulla. Att förstå sjukdom på ett visst sätt är en del av vår kulturella verklighet och vårt ändrade sätt att närma oss världen till följd av kroppsliga förändringar är alltså inte enbart en följd av biologi.

Att ställa diagnos

I föregående avsnitt visade vi hur patienters upplevelse av kroppsliga förändringar många gånger är vaga. Vi ska nu vända på perspektivet och presentera

hur vårdpersonalens syn på patientens kroppsliga avvikelser kan förstås med hjälp av begreppet disease. Med disease avses den sjukdomsdefinition som tar sin utgångspunkt i medicinsk kunskap och resulterar i en diagnos. Det här betyder inte att vårdpersonalens diagnostisering kan betraktas som objektiv och oberoende av kulturella tolkningar. Som vi sett i diskussionen om hjärtinfarkt ovan, är även den medicinska kunskapen beroende av historisk och kulturell kontext. Det är viktigt att påpeka att användningen av begreppet disease enbart får mening när det används i förhållande till illness, vilket vi här ska förklara.

Som antytts ovan är det vanligaste förhållandet mellan illness och disease att patienten upplever någon form av kroppslig förändring och uppsöker vården som identifierar denna förändring som ett symtom på en diagnostiserbar sjukdom. Men verkligheten är inte alltid så entydig. Varken beskrivningen av kroppsliga upplevelser eller den medicinska tolkningen är nödvändigtvis oproblematiske. Även i de fall där symtomen från ett medicinskt perspektiv pekar i en entydig riktning mot en sjukdomsdiagnos som lätt kan behandlas, kan denna upplevas som problematisk av patienten.

I Gabriella Nilssons studie av nyblivna pensionärens syn på åldrande och hälsa framgår att vårdpersonalens tolkning av deras kroppsliga upplevelser i termer av sjukdom kan försätta pensionärerna i ett dilemma (Nilsson, G. 2010, 2011b). I följande exempel resonerar 73-åriga Erik kring hur han ska förhålla sig till läkarens diagnos och ordinerade behandling:

Jag har haft förmånen att vara oerhört frisk genom hela livet, men nu kommer en och annan sån här åldershistoria. Lite hög kolesterolhalt och stundtals hade jag väl, vad ska man kalla det, en mycket, mycket lätt stroke, kanske. Sådana där saker dyker upp, och man får börja äta blodförtunnande medel, som dom flesta äldre i och för sig måste göra. Det är inga stora problem. Det irriterar mig för jag är inte van vid det. Läkaren säger att du bör äta kolesterolsänkande och blodförtunnande medel. Det är normalt, menar dom. Gör det! Det är bara att acceptera. Jag lider inte av det, men det är ett litet irritationsmoment. Man ser att det kan komma mera.

Här framgår en tydlig skiljelinje mellan läkarens sätt att förhålla sig till Eriks kropp och Eriks egen upplevelse av den. Läkaren kan enkelt definiera de kroppsliga förändringarna i termer av disease. Från dennes perspektiv är Eriks symtombild oproblematiske och normal för en man i hans ålder. Dess-

utom har det höga blodtrycket och den förhöjda kolesterolhalten upptäckts innan allvarliga komplikationer tillstött och kan behandlas med medicinering i form av kolesterolsänkande och blodförtunnande medel. Att ha kunnat definiera symtomen som en disease kan från medicinsk synvinkel snarast betraktas som någonting positivt genom att det förhindrar ohälsa och möjligtvis mer kostsamma ingrepp i framtiden. För läkaren gäller det att förmå Erik att acceptera sin disease och påbörja medicineringen för att kunna förbli så frisk som möjligt under resten av sitt liv.

För Erik ter sig läkarens diagnos inte lika oproblematiske. Om diagnosen för läkaren är ett sätt att göra Erik friskare, så innebär den för Erik tvärtom att han definieras som sjuk. I exemplet ovan framgår att han är försiktig med att benämna de kroppsliga förändringarna i termer av illness. Han har inte haft en stroke utan "en mycket, mycket lätt stroke, kanske". Här råder alltså det motsatta förhållandet mellan illness och disease jämfört med diskussionen i föregående avsnitt. Här är det läkaren som ställer diagnos utan att patienten erkänner sig vara sjuk. Definitionen av disease kommer så att säga före upplevelsen av illness. Med hjälp av Drew Leder, vars tankar vi presenterat ovan, kan vi tänka oss att Erik upplever sin kropp som frånvarande, på ett positivt sätt (Leder 1990). Vad som sker i hans inre, såsom blodets kolesterolhalt, gör honom inte medveten om de kroppsliga förändringar han i allt högre utsträckning genomgår som äldre. I stället för att direkt acceptera läkarens ordination av läkemedel säger han att den irriterar honom. Han gör, åtminstone i intervjusituationen, snarast aktivt motstånd mot att placera in sig själv i en sjukroll (jfr Sachs 2012).

Längre fram i boken kommer vi att utveckla ett resonemang om konsekvensen av att tillskrivas, och tillskriva sig, olika sociala kategoriseringar, av vilka ålder är en. Men redan här vill vi försöka förklara Eriks motstånd genom att fråga oss både vem Erik "är" och vad en sjukdomsdiagnos "gör" med honom. För att göra det måste vi beakta att det i den samtida kulturella kontext han lever i närmast sätts ett likhetstecken mellan sjukdom och åldrande (jfr Blaakilde 2007, Nilsson 2008). Ökad sjuklighet när vi blir äldre är förväntat och betraktas som normalt. För de pensionärer som medverkat i Nilssons studie, av vilka Erik är en, är ett överordnat mål med den livsstil de valt för sitt pensionärs liv att vara och förbli friska. Enligt den egna självbilden "är" de friska. Avsikten är att därigenom hålla åldrandet ifrån sig. Att i det sammanhanget definieras som sjuk innebär såväl ett misslyckande som en

inblick i vad som ska komma. I samma stund som Erik accepterar att läkaren definierar hans kroppsliga avvikelser i termer av disease kommer han, oberoende av sina ansträngningar för att upprätthålla en god hälsa genom valet av matvanor och fysisk aktivitet, aldrig att bli friskare, utan bara sjukare. Att tolka sin kropp i termer av illness är att erkänna inför sig själv att kroppen är stadd i åldrande.

Från det här exemplet kan vi dra slutsatsen att en förklaring till att det uppstår en diskrepans mellan illness och disease i vårdmötet, är att symtomen upptäckts av vårdpersonalen och inte av patienten själv. När en patient söker vård för självupplevda kroppsliga avvikelser har hon eller han kanske redan hunnit göra sig föreställningar om vilken sjukdom det skulle kunna röra sig om. På senare år har det också blivit allt vanligare att patienter själva söker information om den misstänkta sjukdomen på internet och kommer pålästa till vårdmötet (jfr Hansson 2009b). Men vissa sjukdomar upptäcks snarare av en slump. Högt blodtryck är som sagt ett exempel på en sjukdom som individen kan leva med utan att vara medveten om det, men som medicineras om den upptäcks vid en rutinkontroll. Patienten är i det fallet inte förberedd på att definieras som sjuk. Hon eller han har inte fått chansen att göra sig en egen tolkning av vad de upplevda symtomen skulle kunna vara för sjukdom eller vad en sjukdomsdiagnos skulle innebära för den egna självbilden, innan mötet med vårdpersonalen. Hon eller han har inte fått tid att uppleva illness. Kanske bör vi betrakta illness som en viktig process som förbereder patienten inför den medicinska diagnosen? Vi menar att så kan vara fallet.

I takt med att vården fokuserar allt mer på det förebyggande, hälsoinriktade arbetet blir det omvända förhållandet mellan illness och disease, som beskrivits ovan, vanligare. Sociologen Torbjörn Bildtgård beskriver i sin avhandling *När maten blev en risk* (2002) hur staten på olika sätt från 1900-talets början och framåt försökt leda medborgarna i riktning mot en hälsosam livsstil. En förklaring till intresset för hälsa och livsstil är att det genom utvecklandet av epidemiologin, det vill säga läran om sjukdomars förekomst i befolkningen, blev möjligt att förutsäga de framtida effekterna av vardagshandlingar i nuet. Det utvecklades olika pedagogiska modeller, mätinstrument och tekniker för att definiera när individen befann sig i ett tillstånd som skulle kunna leda till sjukdom i framtiden. Ett exempel på det är barn- och skolhälsovårdens kontroller av barns tillväxt, i vilka ingår uppdraget att screena för övervikt och fetma med hjälp av BMI.

I en pågående studie av hur olika yrkeskategorier, såsom skolsköterskor, BVC-sköterskor och dietister, kommunicerar en hälsosam livsstil, i form av goda matvanor och fysisk aktivitet, till barn och deras föräldrar, har Gabriella Nilsson undersökt hur skolsköterskor hanterar mötet med elever med övervikt. I intervjuerna framgår att det som många gånger föranleder skolsköterskorna att agera, det vill säga att definiera elevens vikt i termer av disease, är ett visst resultat i mätningen av dennes BMI, inte att eleven upplever problem med sin vikt (illness). I följande citat beskriver en skolsköterska hur hon följer en påbjuden mall för att fånga upp en möjlig framtida disease.

Är de för underviktiga eller överviktiga så tar vi in dem var tredje månad och följer dem. Ibland har vi tagit dem ännu lite oftare, men det ska vi inte göra. Vi ska försöka hålla var tredje månad, har de sagt till oss på barnkliniken. Så att man kan följa kurvan. Och är det något konstigt så ringer vi hem.

I citatet framgår att skolsköterskan är den som tar initiativ till ett möte med eleven och dennes föräldrar när hon uppmärksammar att barnet avviker från kurvan i journalen. Underförstått innebär det att sjuksköterskan opåkalat tar initiativ till att skapa en viss sjukdomsmedvetenhet hos eleven utan att denne nödvändigtvis upplevt sig ha kroppsliga problem. Motivet är att förebygga en ohälsosam livsstil som på längre sikt kan resultera i sjukdomar såsom hjärt- och kärlsjukdomar och diabetes. Men samtidigt påtvingas eleven känslor och upplevelser av disease som i sig skulle kunna få negativa konsekvenser för hennes eller hans självbild.

Med epidemiologins nya möjlighet att statistiskt skåda in i befolkningens framtida ohälsa, har det från statens perspektiv blivit viktigt att förmå medborgarna att motverka ohälsa i sin vardag (Bildtgård 2002). Det gäller att få människor att aktivt leva för att undvika sjukdom utan att de kroppsligt upplever varför. Som komplement till ohälsa och livsstil har begreppet risk kommit att få allt större betydelse och det har blivit viktigt att skapa riskmedvetna individer (jfr Beck 2000). Vi är riskmedvetna när vi till exempel undviker att äta allt för fet mat för att inte utveckla fetma och i förlängningen av det drabbas av hjärtinfarkt eller diabetes. I det här exemplet är steget mellan riskbeteende i nuet och sjukdom i framtiden stort. Den tid som hinner gå mellan den vardagliga praktiken att äta och en eventuell sjukdom är lång, en faktor som försvårar för den vårdpersonal som vill kommunicera vikten av en hälsosam livsstil till en patient.

Det är naturligtvis någonting positivt att tecken på ohälsa och sjukdom kan förebyggas eller stävjas innan allvarliga problem uppstår, både ur ett samhällsekonomiskt perspektiv och för den enskilde individen. Men samtidigt kan vårdpersonalen behöva reflektera över vad detta gör med den självbild som de individer de möter har. Några som studerat det här är läkarna Susanne Reventlow, Lotte Hvas och Kirsti Malterud som diskuterar benskörhetsmätningar på kvinnor och vilka konsekvenser mätningarna får för dem som hamnar under det snäva gränsvärdet. Ett citat från en av deras patienter synliggör vilka konsekvenser mätningen får för kvinnans riskmedvetenhet och hur hon egentligen vill leva sitt liv: "Det är inte tillåtet att jag spelar badminton, jag får inte åka skidor eftersom det ökar risken för att skadas, så jag vågar helt enkelt inte, jag är rädd" (Reventlow, Hvas & Malterud 2009:221). Här framställer kvinnan den ökade risken som ett förbud mot att utföra olika aktiviteter till följd av rädsla. I hennes förståelse av risk är kopplingen mellan benskörhet och benbrott absolut. Men när vi talar om riskfaktors förbindelse med faktisk sjukdom bör vi vara medvetna om att den är ett resultat av statistiska beräkningar utifrån stora befolkningsgrupper, inte en utsaga om den enskilda individen. I det här exemplet har kvinnan anpassat sig efter den ökade risk hon fått beskriven för sig och slutat åka skidor och spela badminton. Men reaktionen kan även bli den omvända. Patienten kan reagera med motstånd mot att ta emot och följa läkarens ordinationer. Det handlar då om ovilja att anta en sjukroll eller att förstå sig själv i termer av en sjukroll, vilket kommer att diskuteras nedan (jfr Sachs 2012).

Att vara sjuk

I de föregående avsnitten har diskussionen berört begreppen *illness* och *disease* och hur dessa båda förhållningssätt till kroppslig avvikelse och sjukdom sinsemellan kan variera. I det här avsnittet ska vi fördjupa resonemanget om patientens *sjukroll*, det vill säga den roll som patienten tar som varande sjuk. Även det här begreppet är hämtat från Arthur Kleinman, men har i Sverige introducerats och utvecklats av medicinantropologen Lisbeth Sachs (Kleinman 1988, Sachs 1992, 2012). Det är möjligt att föreställa sig en samstämmighet mellan patientens upplevelse av *illness* och personalens definition av *disease*, men att det trots detta råder oenighet i synen på sjukrollen, hur patienten bör agera som sjuk. Meningskiljaktigheterna kan exempelvis vara

en konsekvens av olika politiska beslut. Utbrändhet, eller utmattningsdepression, är en diagnos där det funnits en diskrepans mellan den sjukes, och i viss mån sjukvårdspersonalens upplevelser och andra samhällsinstitensers, såsom Försäkringskassans tolkningar av problemet (Hammarlin 2008). Men det kan även handla om att patienten är kritisk till eller har svårt att följa de rekommendationer för behandling som läkaren ger, såsom i exemplet med Erik ovan. I hög grad gjorde han motstånd mot att placera sig själv i sjukrollen med motiveringen att han inte känner sig sjuk. När patienten inte agerar i enlighet med en av personalen påbjuden sjukroll kan båda parter uppleva känslor av uppgivenhet. I exemplet nedan, där en skolsköterska beskriver mötet med föräldrar till ett överviktigt barn, framgår att hon är besviken på hur de väljer att agera i sin vardag:

Det vi har svårt med är att föräldrarna sitter och håller med och sen blir det inte bättre ändå. Det är ju en styrka som föräldrarna måste ha för att bryta det. "Två mackor, sen äter du inte mer!". Vi kan ju sitta och prata, prata, prata, men det är ju trots allt i hemmet föräldrarna måste styra.

I det här exemplet har skolsköterskan uppmärksammat att en elev lider av övervikt eller fetma och initierat behandling i form av samtal med föräldrarna om familjens matvanor. Föräldrarna har gått med på att medverka i samtalet, som är frivilligt, och sagt sig vilja göra något åt problemet, men de har enligt sköterskan, inte förmått omsätta denna vilja i handling. Föräldrarna har med andra ord accepterat sköterskans definition av barnet som överviktigt, även om barnet själv inte nödvändigtvis upplevt vikten som ett problem. Det här betyder emellertid inte att familjen anammat den sjukroll som denna disease, enligt sköterskan, föreskriver, nämligen att förändra hela familjens matvanor och uppåtda styrka nog att sätta stopp för barnets överdrivna ätande. Det här får sköterskan att uppleva familjen som svårhanterlig och irrationell. Även från ett samhällsekonomiskt perspektiv kan föräldrarnas bristande styrka kritiseras. Från det här perspektivet anses det viktigt att människor tar ansvar för sin hälsa och agerar i enlighet med den samhälleligt legitimerade sjukroll som vårdpersonalen tillskrivit dem, en roll i vilken ingår krav på ett visst beteende men som i utbyte berättigar till mediciner och eventuellt sjukpenning (jfr Sachs 1992).

Men hur ska då familjens (brist på) agerande förstås? En förklaring till varför föräldrarna inte uppåddar den nödvändiga "styrkan" är olika åsikter

både ifråga om vad som är ohälsa och hur den i så fall bäst bekämpas. Detta kan diskuteras i termer av rationalitet. Vad som upplevs vara rationellt är inte givet utan något föränderligt och i högsta grad både individuellt, socialt och kulturellt. Vad sjukvårdspersonalen upplever som det mest rationella beteendet från patientens sida, såsom att följa läkarens ordinationer om behandling, behöver inte vara det som uppfattas som mest rationellt av patienten själv (jfr Fioretos 2009, Hagen 2011). Som vi såg i exemplet med Erik fanns det, från hans perspektiv, starkt vägande skäl till varför han gjorde motstånd mot sjukrollen, nämligen att försöka hålla åldrandet borta. Vad som kan konstateras mot bakgrund av dessa exempel är att en överensstämmelse mellan personalens och patientens definition av sjukroll är central för att ett gott vårdmöte ska uppstå. Det räcker alltså inte med en samstämmighet mellan illness och disease för att patienten ska bli hjälpt till en, från vårdens perspektiv, bättre hälsa.

I det här kapitlet har vi försökt problematisera frågan: Vad är sjukdom? Vi har kunnat konstatera att sjukdomsbegreppet är rörligt, både i ett historiskt perspektiv och i varje enskilt vårdmöte. Till vår hjälp för att belysa förhållandet mellan patientens upplevelser av kroppsliga avvikelser och vårdens medicinska diagnostiserande har vi använt begreppen illness och disease. Om det vanligaste är att patienten söker vård för upplevelser av ohälsa varefter vårdpersonalen konstaterar en viss sjukdom, kan vi, i takt med att förebyggande hälsoinsatser blir allt viktigare i vårdens uppdrag, konstatera att det omvända förhållandet – att vården mer eller mindre aktivt uppsöker patienten för att påtala disease utan att denna upplevt illness – blir vanligare. Det här hänger samman med en strävan efter att skapa riskmedvetna individer. Vi har emellertid visat att det i de här fallen också kan leda till motstånd mot både sjukdefinitionen i sig och den sjukroll som personalen såväl som samhället i stort påbjuder, inte minst från ett samhällsekonomiskt perspektiv. För att uppnå ett gott vårdmöte behöver illness och disease förstås som två lika viktiga aspekter av sjukdomen. Men förhållandet mellan patient och personal, illness och disease är inte ett jämlikt förhållande utan måste förstås i termer av makt. I nästa kapitel ska vi flytta fokus mot medicinen som en övervakande praktik och beskriva hur den medicinska blicken tränger under huden på den enskilde individen, såväl som sveper över hela befolkningen.



Blick och kropp

I föregående kapitel diskuterades hur vårdpersonal ofta letar efter medicinska tecken på disease i stället för att lyssna till patienters ofta vaga beskrivningar av illness. I det här letandet, i den diagnostiska praktiken, är seendet ett centralt verktyg. Det är genom att betrakta patientens kropp som vårdpersonalen gör sig en bild av vad som felar henne eller honom. I samband med de medicinska institutionernas framväxt i Europa från 1700-talet kan det sägas ha uppstått en ny ”medicinsk blick” (Foucault 2003). I olika tider har betraktandet varit mer eller mindre betydelsefullt, men fortfarande spelar det en avgörande roll i mötet mellan patient och personal i vården. Det här kapitlet ska handla om hur seendet fungerar som ett sätt att ställa diagnos, men det ska även fokusera hur den *medicinska blicken* kan förstås i termer av maktutövning.

Ett traditionellt perspektiv inom medicinhistorien har varit att betrakta läkarnas insatser som heroiska i kampen mot sjukdom, lidande och död (Johannisson 1990). Det är ett obestridligt faktum att läkarvetenskapen genom utvecklandet av nya metoder, diagnostiska tekniker och kliniska praktiker har bidragit till att rädda allt fler liv. Men det är även möjligt att anlägga ett mer kritiskt perspektiv och reflektera över den maktutövning som den medicinska blicken leder till i mötet mellan patient och vårdpersonal. En sådan kritisk position har länge tagits av etnologer, medicinhistoriker, sociologer och antropologer och syftar till att studera medicinen som en del i ett större samhälleligt sammanhang. De har undersökt allt från de medicinska institutionerna och de olika yrkesgruppernas roller och status, till hälsovårdspolitik och samhällets mer övergripande förhållningssätt till enskilda sjukdomar (se t.ex. Gerholm 1993, Ljung 2001, Johansson 2011).

Det här är ett kunskapsfält som har betydelse även för dem som är verksamma inom hälso- och sjukvården. För vårdpersonal är det viktigt att vara medveten om att det som sker i mötet med patienten inte är något entydigt, utan ett komplext samspel där olika historiska, sociala, ekonomiska och kulturella faktorer och hierarkier spelar in. I detta kapitel ansluter vi oss till den kritiska medicinhistoriska kunskapstraditionen för att med hjälp av samtida empiriska exempel öka konkretionen kring de olika maktaspekter som är verksamma i vårdmötet.

Den medicinska blicken

Idag står långt fler metoder till buds för att bedöma, mäta och diagnostisera patientens kropp än enbart vårdpersonalens betraktande. Ändå beskrivs blicken fortfarande som ett viktigt komplement i den dagliga verksamheten (Lundin 1997, Hörnfeldt 2009). Ett exempel på det hämtar vi från Gabriella Nilssons studie om olika personalgruppers arbete med att motverka barnfetma, som refererats till i föregående kapitel. I skolsköterskornas uppdrag ligger att kontrollera att elevernas vikt ligger inom ramarna för det normala. Den mätmetod som de har att arbeta med, utöver de vanliga vikt- och längdkurvorna, är BMI. Om en elev har ett BMI-värde som visar att hon eller han är överviktig eller till och med lider av fetma finns det riktlinjer för hur sköterskorna ska agera. Vid en viss förhöjning ska eleven, ibland tillsammans med föräldrarna, erbjudas samtal med skolsköterskan. Vid ett ännu högre värde remitteras eleven till barnöverviktsenheten på sjukhuset. För en utomstående kan den här diagnostiska praktiken framstå som oproblematis. Det finns ett enkelt mätverktyg och tydliga riktlinjer för hur resultaten ska tolkas. Ändå upplever skolsköterskorna förfarandet som trubbigt och anser att det finns behov av att komplettera mätverktyget med den egna blicken.

Jag tittar inte så mycket på BMI faktiskt. Man måste vara medveten om att det ibland inte går. Ta till exempel tioåringarna: En tioårig tjej kan vara på väg in i puberteten. Du vet hur tjejer då kan bli lite ”mulliga”. Till en sån tjej kan man inte säga att hon har ett högt BMI. Man får liksom inte börja med det bara för att hon har blivit lite rund av puberteten. Det är väldigt viktigt att man inte skriver in henne som överviktig. Man måste ha jättekoll, just när de är tio år, och titta hur långt de kommit i puberteten.

Här beskriver skolsköterskan hur flickan, även om hon har ett BMI-värde som visar på övervikt, inte bör betraktas som överviktig. Framförallt bör övervikten inte kommuniceras till flickan. Av citatet framgår att det kan finnas andra, mer legitima anledningar till att en elev får ett högt BMI-värde än vad som vanligtvis får sköterskan att skriva in ”överviktig” i journalen. Om en flicka är överviktig på grund av att hon är på väg in i puberteten, att hon är ”mullig”, är det inte ett problem som sköterskan vill reagera på, trots att värdet av BMI-uträkningen egentligen skulle föranleda henne att göra det. I den här specifika bedömningen är betraktandet centralt. Det blir alltså möjligt för sköterskan att med en blick på flickans kropp skilja mellan den övervikt som är en normal del i pubertetsutvecklingen och den som, för att återknyta till föregående kapitel, kan formuleras i termer av disease och enligt riktlinjerna ska åtföljas av olika åtgärder från hennes sida. Den här distinktionen är inte möjlig att göra med mätverktyget, vilket medför att metoden kan upplevas vara för snäv.

Vi kan tycka att det är positivt att skolsköterskan väljer att agera utifrån sin erfarenhet av olika barns kroppar, i stället för att bara handla blint utifrån en konstruerad mätmetod. Men vi bör då vara medvetna om att den erfarna blick, som här förmår skilja mellan rätt och fel övervikt, är präglad av kulturella föreställningar. Erfarenhet i sig kan sägas vara en kulturprodukt. Att vara den som bedömer en elevs kropp som antingen normal (bara lite ”mullig”) eller onormal (överviktig) försätter skolsköterskan i en maktposition som kräver ett stort mått av ansvarstagande. I citatet framgår att det är just ansvar som sköterskan upplever sig ta när hon väljer att inte strikt följa BMI-värdet.

Pedagogen Sonja Ohlin Lauritzen menar, med stöd i sina studier av barnhälsovården, att ett centralt värde för de sköterskor som arbetar där är att bekräfta inför barnets föräldrar att barnet är normalt. Vid en eventuell avvikelse eftersträvas att den kommuniceras på ett mjukt och nedtonat sätt (Ohlin Lauritzen 1990). Mot bakgrund av det är det möjligt att tolka skolsköterskans agerande i exemplet ovan som ett försök att skydda eleven från den medicinska blicken. Men det är möjligt att konsekvensen snarare blir den motsatta. I stället för en ”objektiv” uträkning med det matematiska mätinstrumentet utsätter hon flickan för en ”subjektiv” tolkning. Oavsett hur vi ställer oss till det här dilemmat är det viktigt att vara medveten om att alla de val personalen träffar i vårdmötet gör någonting med patienten som

inte direkt handlar om att bota och lindra. Det kan handla om allt från att tillskriva patienten en viss tillhörighet eller identitet till att påverka dennes framtida självbild. Vi ska fördjupa den här aspekten av vårdmötet i nästa kapitel om sociala kategoriseringar och skapandet av de Andra.

Redan när de medicinska institutionerna utvecklades från 1700-talet och framåt stod seendet i centrum. På bilder av obduktioner och anatomiekationer från den här tiden porträtteras läkarna kyligt distanserade när de ser ner på och in i den öppnade, nakna kroppen (Ohlin Lauritzen 1990). Utvecklandet av en medicinsk blick som innebar att läkaren tittade på kroppen för att få syn på sjukdomen. All annan information, såsom den patienten själv kunde ge, var överflödigt. Det var läkarens intryck när han betraktade patienten i sjuksängen som skulle vara vägledande för diagnosen, inte som tidigare, patientens verbala beskrivningar av sina symtom (Johannisson 1990). Den här intresseförskjutningen kan exemplifieras ytterligare genom skillnaden mellan frågorna ”Hur mår du?” respektive ”Var gör det ont?” (Foucault 2003). Den första frågan intresserar sig för patientens upplevelser och känslor, medan patienten vid den andra bara ska hjälpa till att lokalisera problemet. I det senare fallet ansågs patientens egen kunskap om sin sjukdom för begränsad och subjektiv. Den diskrepans mellan patientens och läkarens syn på sjukdom, som diskuterades i föregående kapitel, får här alltså en historisk förklaring.

Den medicinska blicken ska framför allt förstås som en metafor för det förhållningssätt till patienten som beskrivits ovan, men kan även ges en mer konkret innebörd. Under historiens gång har det medicinska seendet utvecklats och förfinats, inte minst genom nya tekniska hjälpmedel. Många av de tekniska innovationer som kommit medicinen till del syftar till att förstärka och vidga fältet för den mänskliga blicken – från trattar, speglar, lampor och undersökningsstolar som kan riktas för att vidga synfältet, till praktiker som på olika sätt tar sig in i kroppen och synliggör dess detaljer, såsom obduktionen, röntgentekniken och mikroskopet (jfr Nilsson 2003, Olsén 2004). En samtida praktik som den så kallade titthålskirurgin sätter bokstavligen fingret på seendets betydelse för diagnos och behandling. Nästan helt utan att skära i kroppen kan den medicinska blicken krypa under skinnet på patienten och upptäcka och bota sjukdom.

Den som med störst genomslag studerat den medicinska blicken är Michel Foucault. I sin bok *The Birth of the Clinic* (2003) beskriver han att vi snarare

än att förstå blicken som en diagnostisk praktik bör tolka den som en form av maktutövning. När medicinska experter definierar och namnger olika hälsoproblem, liksom bedömer patienterna med utgångspunkt i dessa, fastställer de den norm som gäller för det normala och friska. Samtidigt innebär det här att när patienten betraktas av den medicinska blicken förvandlas sjukdomen från någonting påtagligt som upplevs och känns, till ett inre landskap som främst läkaren behärskar. Den går från att vara subjektivt upplevd till att bli objektivt generaliserbar. Men Foucault går steget längre och menar att sjukdomen först uppstår i mötet med vården. Det är efter att de individuella upplevelserna av ohälsa identifierats som tecken på sjukdom av vårdpersonalen som sjukdomen blir till, vilket försätter personalen i en maktposition i förhållande till patienten. Det här påminner om den diskussion som förts i föregående kapitel om vem som ska ha definitionsföreträde när det gäller patientens kroppsliga upplevelser i förhållande till den medicinska diagnosen. Kanske innebär omformuleringen av patientens subjektiva upplevelser av illness till vårdpersonalens objektiva definition av disease alltid ett mått av makt?

För att återknyta till skolsköterskan i det inledande exemplet och hennes vana att betrakta elevernas kroppar i stället för att enbart förlita sig till BMI-värdet, blir det utifrån ett kritiskt maktperspektiv tydligt att hon befinner sig i en maktposition i förhållande till den flicka hon berättar om. Att hon, genom att ta sig rätten att själv välja mellan att definiera flickan som överviktig eller normalviktig, sjuk eller frisk, utövar makt, även om hennes syfte är att mena väl.

Att se eller bli sedd

Det är stor skillnad mellan att se eller att bli sedd, betrakta eller betraktas. Att vara den som ser är att vara ett aktivt subjekt medan den som betraktas blir ett passivt objekt. Traditionellt har vi förstått den här uppdelningen mellan att se och att vara sedd som manligt respektive kvinnligt (Berger 2008). Det är det vi menar när vi säger att kvinnors kroppar objektifieras i exempelvis reklamen (Hirdman 2001). Vi har många exempel på manliga betraktare genom historien, på samma sätt som vi har många exempel på kvinnliga objekt för den manliga blicken. En sådan manlig typ är ”flanören”, som dök upp i litteratur och ordböcker i början av 1800-talet.

Flanören beskrevs som en lat och oengagerad figur som befann sig i det moderna samhällets utkanter och sökte sig till folkmassan i staden för att i skydd av denna kunna se utan att bli sedd, iaktta utan att bli avslöjad som iakttagare (Bauman 1995). En kvinnlig flanör var inte tänkbar. En kvinna kunde inte obemärkt vandra genom staden i skydd av folkmassan, eftersom hon då stack ut som onormal. Snarare blev hon ett objekt för det manliga betraktandet och riskerade att som sådant kategoriseras som exempelvis prostituerad. En kvinna som vandrade genom staden var till för att konsumeras och njutas av den iakttagande mannen (Parkhurst Ferguson 1994). Idag är kvinnor som vistas i stadsrummet i Sverige inte längre avvikande som de var när flanören dök upp i början av 1800-talet, men vad som kan konstateras utifrån exemplet är att det till seendet knyts en överordnad position och makt, medan den sedda underordnas (Garland-Thomson 2009, Hansson 2012). Överfört till vårdmötet försätter den medicinska blicken vårdpersonalen i en överordnad position i förhållande till den underordnade patienten. Läkaren betraktar och den sjuke betraktas, inte tvärtom. I den här bemärkelsen är personalen aktiva subjekt och patienterna passiva objekt. Det är av stor betydelse att detta ofrånkomliga maktförhållande blir medvetandegjort av dem som arbetar inom vården.

Att blicken riktas från vårdpersonalen mot patientens kropp innebär inte att patienten är helt maktlös när det gäller att påverka hur sjukdomen ska presenteras. En viktig aspekt av vårdmötet är hur patienten försöker ta makten över sjukdomsdefinitionen genom att göra sig synlig för personalen. Att förmå visa upp sina upplevelser av illness på ett sätt som tilltalar den medicinska blicken och som underlättar tolkningen av symtomen som tecken på disease, gör det lättare för patienten att bli tagen på allvar, att tilldelas en sjukroll (jfr Sachs 2012). Fibromyalgi är en upplevelse av sjukdom som ofta är svår att få gehör för i mötet med sjukvården, inte minst för att symtomen är många, skiftande och vaga. Dessutom präglas det medicinska fältet av stora meningsskiljaktigheter om huruvida fibromyalgi bör betraktas som en sjukdom eller inte. Etnologen Rie Lykke Danielsen och folkloristen Anne Leonora Blaakilde visar i en studie av personer som lider av fibromyalgi, att ett viktigt tema i diskussionerna mellan dessa personer är hur de på bästa sätt ska kunna göra sjukdomen synlig på ett sätt som accepteras av den medicinska blicken (Danielsen & Blaakilde 2011).

Från ett historiskt perspektiv framgår att det här behovet att göra sig

synlig på ett visst sätt i vårdmötet i stor utsträckning kan knytas till kvinnors upplevelser av sjukdom. I boken *Den mörka kontinenten* beskriver idéhistorikern Karin Johannisson 1800-talssjukdomen hysteri som ett sätt att visualisera sitt dåliga mående (Johannisson 1995). De tydliga symtomen – plötsliga utbrott, snyftningar, skratt, svimningar, kvävningssanfäll, förlamning och kramp – var ett sätt att som kvinna göra sig synlig för den medicinska blicken. Kroppen blev ett kommunikationsmedel som iscensatte en redan etablerad sjukdomsmodell. Ett synnerligen konkret sätt för unga kvinnor att idag göra sitt dåliga mående synligt är att skära sig, något som etnologen Anna Johansson behandlar i sin avhandling (Johansson 2010, se även Johansson 2011). Johansson skriver att i likhet med hysteri, kräver självskada en viss typ av iscensättning för att bli begriplig som just självskada och samtidigt bli kommunikativt funktionell. Att på olika sätt göra sitt dåliga mående och sina upplevelser av kroppsliga avvikelser synliga för den medicinska blicken blir ett sätt att få gehör för dem i mötet med vården. Det här kan förstås som patientens möjlighet att återta makten över sjukdomsförklaringen och därigenom över den egna kroppen. Men det skulle även omvänt kunna betraktas som en anpassning, ett sätt att infoga sig i en samhälleligt legitimerad sjukdomsmodell, något som diskuterats i föregående kapitel i relation till begreppet sjukroll. För att komma i åtnjutande av vissa samhälleliga rättigheter, såsom exempelvis sjukpenning, rätt till rehabilitering eller subventionerade tekniska hjälpmedel, krävs att upplevelserna av illness kan fås att passa in i en existerande definition av disease. Vi ska återkomma till den här diskussionen i förhållande till de komplexa mötena i kapitel 5.

Den övervakande blicken

Den medicinska blicken behöver inte bara förstås som verksam i mötet mellan personal och patient. Under 1900-talet och framåt har dess riktning successivt förändrats och utvidgats. Från ett intresse för den enskilda avgränsbara kroppens utseende och funktion, har blicken kommit att svepa över allt större ytor, närmare bestämt över hela befolkningen. Det har handlat om att kartlägga mänsklig variation och att övervaka medborgarnas beteende. Vi har fått vad som har kallats ”övervakningsmedicin” (Armstrong 1995, jfr Olin Lauritzen & Svenaeus 2004). Många av de vårdinrättningar och myndigheter som idag ses som opproblematiske – Barnvårdscentralerna,

Socialstyrelsen och Folkhälsoinstitutet för att bara nämna några – har sin historiska bakgrund som övervakande instanser (jfr Bildtgård 2002, Hörnfeldt 2009). En konsekvens av att perspektivet vidgats har varit att den medicinska blicken inte längre bara intresserar sig för sjukdom utan även för frånvaron av sjukdom, för folkhälsa.

Etnologen Helena Hörnfeldt har studerat framväxten av svensk barnhälsovård under 1900-talet. Hon menar att verksamheten dominerats, och fortfarande idag domineras, av en kontrollerande praktik. Att besöka barnavårdscentralen regelbundet för att väga och mäta sitt nyfödda barn är frivilligt, men uppslutningen är nära nog total. Härigenom får vi en situation där samhället övervakar och jämför nästintill samtliga barns fysiska tillväxt och mentala utveckling från födseln till dess de fyller sex år och överförs till skolhälsovården. Skillnaden idag, jämfört med för hundra år sedan, är att kontrollerna motiveras med att de förebygger individuell ohälsa och inte som tidigare syftar till att förbättra ”befolkningsunderlaget”. Idag används inte på samma sätt auktoritet och pekpinna, utan BVC-sköterskornas roll är att uppmuntra och vägleda för att därigenom lära föräldrarna att ta eget ansvar för sitt handlande. Men, menar Hörnfeldt, de normer kring vad som anses vara ett eftersträvansvärt levnadssätt framträder fortfarande lika tydligt (Hörnfeldt 2009, jfr Fioretos 2009).

Även vid studiet av övervakande samhällspraktiker har Foucault fått stort genomslag för sitt teoretiserande kring vad han kallar panoptismen. I boken *Övervakning och straff* (1998) använder Foucault den arkitektoniska principen panoptikon, designad vid slutet av 1700-talet för att möjliggöra övervakning av interner i ett fängelse utan att de visste om de var övervakade eller inte, som en metafor för det moderna disciplinära samhället och dess benägenhet att observera och därigenom normalisera sina medborgare (Foucault 1998). Panoptikon är en cirkelformad byggnad som bildar en ring. I mitten av ringen reser sig ett torn, försett med fönster som vetter mot ringens insida. Den ringformade byggnaden är uppdelad i celler som har fönster både in mot tornet och utåt. Det här innebär att ljuset kan strila genom cellen från den ena sidan till den andra, vilket skapar ett motljus som synliggör det eller den som finns där inne (jfr Bentham 2002). ”Det enda man behöver göra” skriver Foucault, ”är att placera en övervakare i tornet och låsa in en dåre, en sjuk, en dömd brottsling, en arbetare eller ett skolbarn i varsin cell. Övervakaren i tornet kan urskilja alla de små instängda silhuetterna som avtecknar sig

i motljus” (Foucault 1998:234). Panoptismen vänder alltså upp och ner på fängelsehållans princip där straffet var att låsa in, beröva ljuset och dölja. Med fullt ljus och övervakarens blick möjliggörs, enligt Foucault, ett långt effektivare fängelse än vad mörkrets skydd kan ge. Att vara ständigt betraktad är, enligt detta perspektiv, detsamma som att vara fången.

Hur kan dessa abstrakta tankar översättas i den vardagliga vårdpraktiken? Vilket samband har mötet mellan vårdpersonal och patient med Foucaults metafor över övervakaren i sitt torn och fången i sin cell? Ett mycket konkret svar är att all form av screening som riktas mot befolkningen som helhet eller delar av den, för att upptäcka avvikelser och förhindra medicinska problem, kan ses som ett uttryck för panoptismen (jfr Ohlin Lauritzen 1990). BVC-sköterskan som mäter och väger alla barn i en viss stadsdel kan med den här metaforen ses som placerad i ett övervakningstorn från vilket alla barnfamiljer blir synliga. Liknelsen ska inte förstås som en kritik mot det arbete hon eller han utför. Inte heller behöver den screening av befolkningen som staten initierar ses som negativ. Men även om tanken med en vårdinsats som riktas mot stora grupper av människor, och där de enskilda individerna inte själva tagit initiativet, har goda intentioner och syftar till att förebygga ohälsa och sjukdom, kan den likaväl betraktas som en form av övervakning. I citatet ovan beskriver Foucault ironiskt de underordnade kategorier i samhället som ansetts vara i behov av övervakning. Den sjuke är en av dessa, vilket återigen framhåller att den medicinska blicken bör förstås i termer av makt. Den som arbetar inom hälso- och sjukvården är en del av ett större samhälleligt sammanhang, genom att de arbetsuppgifter som utförs och de riktlinjer som följs har skapats i en samhällelig kontext. För att återknyta till det inledande exemplet med skolsköterskan så måste påbudet, att hon ska agera på ett visst sätt beroende på mätningen av elevens BMI, förstås mot bakgrund av den ökande samhälleliga oron för barns vikt under det senaste decenniet.

Vad som betraktas som hälsa respektive ohälsa är som sagts tidigare beroende av historisk och kulturell kontext. Vi kan säga att bilden av en sjukdom bestäms av den blick som betraktar den. Mer konkret betyder det att ett visst samhälle under en viss tid intresserar sig särskilt för vissa aspekter av befolkningens mående. Under 2000-talet har olika så kallade välfärdssjukdomar, däribland övervikt och fetma, identifierats som viktiga för samhället att upptäcka och komma till rätta med. Vad blicken letar efter,

var den letar och hur, är något som förändras över tid och har med samhällets uppbyggnad, individsyn och medicinska kunskap att göra. Johannisson hävdar att samhällets behov styr synen på sjukdom minst lika mycket som de individuella lidandena (Johannisson 1990). Så har tidigare forskning visat hur det under industrialiseringen i Sverige, i den allt hårdare konkurrensen från andra länders produktion, blev viktigt med en befolkning som förmådde arbeta hårt och leva hälsosamt (Bildtgård 2002, jfr Frykman 1993). I den här samhälleliga kontexten var det följaktligen angeläget att övervaka arbetarnas matvanor, skapa kunskap om ämnesomsättning och erbjuda billiga livsmedel som samtidigt gav mycket energi.

Panoptismen verkar inte enbart på den överordnade samhällsnivå där det stiftas lagar, fattas politiska beslut och fastslås rekommendationer. Den sipprar även ner i den vardagliga vårdpraktiken genom de officiella riktlinjer vårdspersonalen har att förhålla sig till (jfr Alfberg & Hansson 2012). Men även genom de föreställningar som dominerar tidsandan under en viss period, såsom hur en viss företeelse beskrivs och debatteras i medierna (jfr Hammarlin 2008). Vi ska förtydliga det här resonemanget med hjälp av ytterligare ett exempel från studien om barnfetma som synliggör övervakningens vidgade perspektiv. Fokus riktas inte bara mot individen och dennes kropp, utan även mot levnadsvanor och livsstil. Återigen är det en skolsköterska som berättar om sitt dagliga arbete i mötet med eleverna.

Jag försöker ta reda på vad eleverna äter och hur mycket Coca Cola eller energidryck de dricker. Och likadant godis. Hur många gånger i veckan det blir och kakor och chips. Ibland vet jag att jag inte riktigt kan lita på vad de säger till mig. Ibland får jag svar som de vet att jag vill ha. Men jag är i matsalen och ser hur de äter. Jag ser när de kommer med sina klubbor.

I citatet beskriver skolsköterskan hur hon samlar in information om elevernas matvanor. Det ingår som en del i hennes uppdrag att undersöka vad barnen äter i allmänhet, men även mer specifikt att kontrollera i vilken utsträckning de äter sådant som, utifrån hälsosynpunkt, vanligtvis betraktas som negativt laddade livsmedel, så som godis, kakor, snacks och läsk (jfr Nilsson, G. 2011a). Vad som är intressant i det här exemplet är att området för den kontrollerande praktiken utvidgas så att övervakningen inte bara sker i mottagningsrummet. Skolsköterskan låter sin medicinska blick svepa över skolmatsalen, korrido-

rerna och skolans närmiljö utan att hon förefaller se det som problematiskt. Hon förklarar det med att hon inte riktigt kan lita på vad eleverna säger. Det faktum att hon uppfattar det här som en legitim praktik i arbetet som skolsköterska sätter fingret på maktaspekten i vårdmötet. Skolsköterskan befinner sig i en överordnad position i förhållande till eleverna. Hon är den som betraktar, eleverna dem som blir betraktade. Det är hon som bestämmer vem som ska iakttas, liksom när och var.

Att beskriva vårdpersonalens agerande i termer av makt är inte detsamma som att se det som någonting negativt. Skolsköterskan i det här exemplet observerar inte barnen av illvilja utan av omsorg om deras hälsa och välmående. Likväl präglas hennes agerande av kulturella föreställningar och samhällseliga normer som blir verksamma i mötet med eleverna.

Med Foucaults perspektiv ska makt inte förstås som någonting sjukvårdspersonalen har utan som någonting de gör. Inte heller ska vårdpersonal ses som härskarfigurer som medvetet utövar makt över patienterna, utan som människor genom vilka makten passerar i ett nätverk av samhällseliga maktrelationer. Det är alltså inte framför allt intressant att fundera över den maktutövning som sker vid vårdmötet i termer av vårdpersonalens syften och intentioner, utan enbart över dess effekter för patienten (Foucault 1980, jfr Ahlbeck-Rehn 2006).

Maktrelationen i vårdmötet är många gånger ofrånkomlig genom personalens professionella roll och patientens utsatta position som sjuk, men även till följd av andra sociala kategoriers inverkan. Det är något som vi återkommer till i nästa kapitel. Här kan vi stanna vid att konstatera att det är viktigt att som vårdpersonal vara medveten om den egna överordnade positionen i det dagliga arbete och hur den maktutövning som sker ingår som en del i en större samhällselig kontext.

Kropp och normalitet

I de föregående avsnitten har vi fokuserat den medicinska blickens olika uttryck och riktningar. Här ska resonemanget utvecklas genom att beskriva vilka konsekvenser blicken kan få för synen på kroppen. Att låta den medicinska blicken svepa över en patients kropp kan innebära att hon eller han reduceras till ett medicinskt tillstånd. När vissa saker synliggörs medan andra ignoreras bli patienten betraktad mer som kropp och mindre som

individ, något som samtidigt gör kroppen mer generaliserbar och lättare att tolka i termer av avvikelse eller sjukdom. De kroppsliga tillstånden blir därigenom lättare för vårdpersonalen att förstå i mötet med patienten. Samtidigt betyder det att den individuella variationen och de enskilda upplevelserna av de kroppsliga symtomen förminskas (jfr Hansson 2007a).

För att kunna observera kroppsliga avvikelser, identifiera sjukdom och ställa diagnos krävs ett jämförande perspektiv. Avvikelse blir bara synliga i förhållande till det icke-avvikande, sjukdom i förhållande till det friska. Inte sällan används begreppet normalitet för att omfatta det som man jämför med i den medicinska praktiken (Wendell 1996). När skolsköterskorna kontrollerar elevernas tillväxt jämför de deras kroppar med vad som är normalt för en viss ålder. I kapitlets inledande exempel kunde skolsköterskan avgöra om en flicka var normalt ”mullig” till följd av begynnande pubertetsutveckling eller överviktig. Att med hjälp av sin blick kunna avgöra vad som är normalt beskrivs vara en form av yrkeskunnande som övats upp genom att under årens lopp ha betraktat många kroppar. Med blicken som verktyg upplever många att det får en bättre bild av ”verkligheten”.

Att titta på barnet är att på något sätt mäta verkligheten. Hur ska man se ut för att vara normal? Att kunna se det. Jag tycker att jag har sett tillräckligt många kurvor i förhållande till de barnen som står bredvid kurvan för att kunna säga att det är mindre normalt.

I det här exemplet gör en skolsköterska kopplingen mellan verklighet, normalitet och blick. Hon menar att hon genom att titta på barnen får en känsla för hur de siffror och kurvor som finns i journalen ser ut i verkligheten, något som med ökad erfarenhet gjort att hon kan se vad som är normalt. Men skolsköterskans resonemang förutsätter att det normala är både givet och konstant, vilket inte nödvändigtvis är fallet. Det förutsätter dessutom att hennes erfarna blick inte låter sig påverkas av samtida föreställningar om barns kroppar. I själva verket är normalitet ett mycket problematiskt begrepp.

I takt med viljan att observera större befolkningsgrupper som beskrivits ovan, har synen på normalitet kommit att förändras. Från att ha definierats som motsatsen till det avvikande, så till vida att man antingen var normal eller inte, blev det nu möjligt att tala om normal variation. Det blev möjligt att vara mer eller mindre normal inom ramarna för vissa standardavvikelse-

ser (Ohlin Lauritzen 1990). I exemplet ovan använder skolsköterskan ordet ”normal” för att beskriva att det finns en samstämmighet mellan den kropp hon betraktar och den statistiska kurva över normalitet som tillämpas i Sverige för att jämföra barns längd och vikt. BMI-mättet, som diskuterats tidigare, är en metod som mäter just normal variation. Det innebär att det inte finns någon absolut sanning om vad som är att betrakta som onormalt. Var gränsen ska dras mellan normalviktig och överviktig beror i hög grad på kulturell kontext.

För att kunna förhålla oss till citatet ovan behöver vi problematisera begreppet normalitet. Innebörden i normalitetsbegreppet tas ofta för given. Att vara normal likställs inte sällan med att vara vanlig eller frisk, men funderar vi närmare på vad som inryms i de kategorier av människor, beteenden eller kroppsliga funktioner som anses normala, inser vi snart att många kategoriseringar är starkt präglade av kulturella föreställningar om moral. Att vara normal är alltså även att vara bra eller rätt på olika sätt. Här blir det tydligt att den medicinska blicken inte bara är diagnostiserande, utan även värderande.

Ovan har screening beskrivits som en viktig kontrollerande praktik, men en av Foucaults poänger är att den moderna maktutövningens mest centrala princip är den så kallade självregleringen, vilken innebär att befolkningen kontrollerar, reglerar och uppfostrar sig själv till att vara ”normal” (Foucault 2002, jfr Steffen & Tjørnhøj-Thomsen 2004, Alfberg & Hansson 2012). Foucault beskriver hur individernas kroppar görs fogliga i en viss samhällskontext genom olika disciplinära, skillnadsskapande praktiker såsom att undersökas, bedömas, kategoriseras och diagnostiseras.

Som ett exempel på detta visar etnologen Jonas Frykman hur en disciplinering av kroppen och karaktären blev centralt under 1930- och 1940-talens Sverige och hur nya hälsosamma regler infördes för hur människor borde leva sina liv. Frykman beskriver hur hälsoexperter formulerade de normer och ideal som skulle forma en ny och mer hälsosam människa. Det handlade om att vilja ha god hälsa både för sin egen del, men även för hela befolkningens och landets utveckling (Frykman 1993).

Med ett historiskt perspektiv är det alltså möjligt att beskriva hur uppfattningen av vad som är normalt eller inte vuxit fram. Bildtgård beskriver exempelvis hur två vardagliga mättekniker fått betydelse för individens kroppsuppfattning från 1800-talet och framåt, dels stationsvägen (och senare

badrumsvågen) som gjorde det möjligt för individen att väga sig och själv kontrollera sin vikt, dels konfektionsindustrin som, i motsats till de skräddarsydda kläderna, tvingade individen att passa in sin kropp i ett begränsat antal på förhand givna storlekar (Bildtgård 2002). Sedan dess har människor själva kunnat bilda sig en uppfattning om den egna kroppen i förhållande till en föreställd normalitet. Om den medicinska blicken tidigare kan sägas ha haft monopol på bedömningen om individen är normal eller inte, kan man se det som att dessa tekniker bidragit till att skapa självreglerande individer som frivilligt anpassar sig till den givna normaliteten. Men det är också möjligt för individen att härmed ta makten över sin egen kroppsuppfattning. I ytterligare ett exempel framgår att det kan vara stor skillnad mellan vårdpersonalens kunskap om vad som är normalt och patientens föreställning om detsamma. En skolsköterska berättar om möten med familjer som inte delar vårdens officiella syn på barns vikt.

Det kunde till och med vara så att föräldrarna ville att barnen skulle vara lite mulliga. Att det var hälsosamt att ha lite hull. I invandrarfamiljer tyckte jag att man gav mycket kalorier. De kunde säga: 'Se så smal, han äter ingenting'. Och så såg man ett helt perfekt barn. Då försökte jag säga: 'Men det är så barn ska se ut när de är sex år. Det är OK att kunna räkna revbenen på en sexåring. Det är bättre än att vara lite mullig, för framtiden'.

Skolsköterskan förklarar föräldrarnas annorlunda syn på barnets vikt med att de som "invandrare" har en annan syn på normalitet, det vill säga att det är normalt att ha lite hull. Men samtidigt som hon gör en distinktion mellan deras normalitetssyn och sin egen och därmed öppnar upp för insikten att normalitet är ett rörligt begrepp, råder det ingen tvekan om vem som har tolkningsföreträdet, vem som har den rätta föreställningen om vad som är normalt. När föräldrarna uttrycker oro för vad de upplever som barnets undervikt rättar skolsköterskan dem genom att slå fast att det är så barn ska se ut i den åldern. Särskilt intressant är hennes val av ordet "perfekt" för att beteckna det normala. Ordvalet förtydligar att normalitet är ett värderande begrepp som definierar det som vi i en viss kontext tycker är moraliskt bra. Att vara smal är inte enbart en fråga om viktens förhållande till längden, utan det handlar även om att vara normal i bemärkelsen "bättre än att vara överviktig". Det är så man ska se ut. Mullighet är således inte bara att vara

överviktig, det är samtidigt något som i det här exemplet, men inte alltid, är både fel och dåligt. Det är inte ”normalt” eller ”perfekt”. Den som arbetar i hälso- och sjukvården kommer med nödvändighet i kontakt med normalitetsbegreppet dagligen. Det vore inte möjligt att bedriva vård utan givna definitioner av sjukt och friskt, normalt och avvikande. De här definitionerna bör inte ses som enbart medicinska. De är samhällseliga konstruktioner som har sin grund i en given historisk och kulturell kontext, och som därmed får en värderande och normativ funktion.

I det här kapitlet har vi behandlat den medicinska blickens betydelse i vårdmötet. Vi har beskrivit hur den här blicken riktas både mot den individuella kroppen i den diagnostiska praktiken och hur den sveper över större befolkningsgrupper exempelvis genom att på olika sätt screena medborgarna. Oavsett dess riktning och omfång har det kunnat konstateras att en medicinsk blick måste förstås i termer av makt. Att vara den som betraktar försätter obevekligen personalen i en överordnad position i förhållande till den betraktade patienten. Att vara den som ser är också att vara den som bestämmer vad som ska ses och inte. Den medicinska blicken får alltså tolkningsföreträde såväl över sjukdoms- som normalitetsbegreppet. I nästa kapitel utvecklar vi resonemanget ytterligare kring förhållandet mellan den som betraktar och den som betraktas, närmare bestämt i termer av sociala kategorier och skapandet av den Andre. Vem är det som blir till i ljuset av den medicinska blicken?



Mötet med den Andre

De föregående två kapitlen har på olika sätt behandlat maktförhållandet mellan vårdpersonal och patient. Vi har visat hur personalens överordnade position i förhållande till patienten, vilken bottnar i den medicinska blickens historiska betydelse, är ofrånkomlig men inte nödvändigtvis negativ eftersom patienten vanligtvis självmant sökt professionell hjälp för sina besvär. Inte desto mindre har vi påpekat vikten av att vårdpersonalen är medveten om vilka konsekvenser det hierarkiska förhållandet mellan de medicinska sjukdomstecknen och de individuella kroppsliga upplevelserna får för mötet och i förlängningen för patientens hälsa.

Det är emellertid inte bara maktförhållandet mellan patient och personal som är verksamt i mötet. Vårdmötet präglas, precis som alla andra sociala situationer, av de olika maktordningar som strukturerar samhället i stort och som påverkar hur människor tillåts leva sina liv. Det handlar exempelvis om hierarkiska förhållanden mellan könen, olika klasser, etniciteter, nationaliteter, åldrar och sexualiteter. I vårdmötet blir de här maktordningarna framför allt verksamma genom det sätt patienten och vårdpersonalen kategoriserar varandra. Det första intrycket i vårdmötet bygger på samma invanda föreställningar om *den Andre* som vi alla utgår ifrån dagligen för att kunna förhålla oss till omvärlden på ett hanterbart sätt. I kategoriseringen ingår att den Andre tillskrivs en rad olika egenskaper exempelvis beroende på vilken ”kultur” hon eller han antas tillhöra, egenskaper som kanske inte alls överensstämmer med verkligheten. I stället riskerar kategoriseringarna att få negativa konsekvenser inte bara för hur patienten upplever sig bli bemött av vårdpersonalen, utan riskerar även att leda till missförstånd som försvårar diagnos och behandling.

I det här kapitlet knyter vi an till maktdiskussionen från föregående kapitel men fördjupar resonemanget kring hur makt verkar i vårdmötet genom

andra maktordningar än förhållandet mellan kategorierna vårdpersonal och patient. Vi tar utgångspunkt i det som kallas postkolonial teori och intersektionella perspektiv för att visa hur de tillhörigheter som patienter tillskrivs är både kontextuella och relationella. Härigenom vill vi öppna för ett synsätt som ger utrymmer för den mångfald av individer som återfinns i vårdmötet, både bland patienter och bland personal.

Kulturella kategorier

Vårdmötet är inte bara ett möte mellan vårdpersonal och patient. Det är ett möte mellan män och kvinnor, unga och gamla, mellan människor av olika samhällsklasser, nationaliteter, etniciteter och sexualiteter (jfr Eriksen 1999). Det kontextuella samspelet mellan de här och andra upplevda tillhörigheter är en viktig del i det som gör oss till de unika individer vi alla är. Men i mötet mellan människor, så även i vårdmötet, får kategorier som de här ofta motsatt funktion. I stället för att visa oss individuell mångfald leder de tvärtom till att vi begränsar vår förståelse av den Andre till stereotypa tolkningar av vad som är exempelvis en ”kvinna” eller ”muslim” eller ”pensionär”.

När vi möter en annan människa förhåller vi oss till henne eller honom i termer av likhet och olikhet. Det här görs genom att vi automatiskt och ofta omedvetet placerar in oss själva och andra i olika kulturella kategorier som definieras och värderas i relation till varandra. Härigenom producerar och reproducerar vi kategoriseringar och gränsdragningar i en ständigt pågående process. Grunden för kategoriserandet av människor kan sägas vara vårt behov av gemenskap. Ett sätt för en grupp människor att skapa känslor av tillhörighet, ett *vi*, är att tydliggöra vad som kännetecknar detta vi och vilka som ingår i gruppen. Det här sker enklast genom att definiera vilka som inte ingår och vad som kännetecknar dem, det vill säga att sätta sig själv och sin egen grupp i kontrast till någon annan, till den Andre. När vi talar om den Andre i en bokstavlig bemärkelse avses någon annan än jag själv, men som analytiskt begrepp betraktat kan den Andre snarare definieras som någon som uppfattas som annorlunda än jag, som min motsats (jfr Gustafsson 2004, Norström 2004, Fioretos 2010).

I vårdmötet är patienten per definition den Andre i förhållande till vårdpersonalen genom det maktförhållande som existerar mellan personalens professionella roll och patientens privata och som beskrivits i föregående

kapitel. Men patienten och personalen kan även vara olika varandra på andra sätt, liksom det kan finnas likheter mellan patient och personal som kan överbrygga avståndet som förhållandet mellan professionell och privat skapar. Det här förhållandet mellan likhet och skillnad, mellan vi och de Andra i vårdmötet, blir tydligt i följande exempel hämtat från Ingrid Fioretos studie om möten på vårdcentralen:

En läkare på vårdcentralen undersöker en man som talar svenska med stark brytning. Läkaren har svårt att förstå vad mannen säger och reagerar med irritation. Han menar att det är svårt att ställa en diagnos när man inte delar samma språk. Efterhand som mötet fortsätter inser läkaren emellertid att även om patienten talar knapphändig svenska så förstår han budskapet och tar det till sig. Patienten lyssnar, utvecklar läkarens tankegångar och visar på andra sätt att han behärskar situationen på vårdcentralen. Patienten, som är högutbildad, hittar alltså ett sätt att förhålla sig till läkaren och hans ordinationer, oberoende av begränsningarna i svenska språket. På så sätt blir patienten lätt för läkaren att diagnosticera och behandla.

I det här exemplet har vi att göra med en rad olika kategorier som antingen bidrar till att skapa skillnad eller likhet och som i sin tur försvårar eller förenklar vårdmötet. Inledningsvis försvåras vårdmötet av skillnaden mellan personal och patient. Läkaren är den som genom sin professionella kunskap ska ställa diagnos samt kommunicera denna till den vårdsökande mannen som både saknar medicinska kunskaper och har svårt att uttrycka sig på svenska. Här är det både förhållandet mellan professionell och privat, svensk och icke-svensk som leder till läkarens irritation. Patienten är alltså den Andre i dubbel bemärkelse. Både i egenskap av privatperson och icke-svensk med språksvårigheter tillskrivs patienten egenskapen att vara en person som har svårt att förstå läkarens frågor, diagnos och ordination. Efterhand inser läkaren emellertid att det finns likheter mellan honom själv och patienten. Att de båda är av samma kön är en likhet som skulle kunna vara betydelsefull, men som inte framträder här. I stället är det vad som skulle kunna kallas *klasslikhet* som gör att läkaren kommer att finna patienten lätt att diagnosticera och behandla. Genom att patienten är högutbildad och därigenom på samma sätt som läkaren själv tillhör, eller i alla fall kan ha tillhört samhällets övre skikt i sitt hemland, förstås han inte i samma utsträckning som den Andre av läkaren. Det här får konsekvensen att patienten inte längre anses

försvara, utan i stället förenkla vårdmötet. Mannens utbildningsnivå och klassbakgrund blir viktigare för hur vårdmötet avlöper än de skilda nationella erfarenheterna och språkförbistringen. I det här mötet tvingas läkaren alltså att omvärdera sina förutfattade meningar om mannen, och vårdmötet blir positivt för båda parter.

Vi ska återkomma till det här resonemanget längre fram. Här kan vi nöja oss med att konstatera att det sätt på vilket vårdpersonalen tolkar och kategoriserar patienterna i vårdmötet kan liknas vid att sortera omvärlden i olika, på förhand givna fack. Vi har skilda fack för kvinnor och män, olika samhällsklasser och etniciteter, nationaliteter, åldrar och sexuella preferenser. Till varje fack knyts dessutom en uppsättning kulturellt konstruerade egenskaper, beteenden och vanor som i sin tur är placerade hierarkiskt i förhållande till varandra. Utgår vi exempelvis från kategorin kön, så förbinds kvinnor och kvinnlighet inte sällan med egenskaper som en omvårdande förmåga, en förkärlek för att prata om känslor samt ett intresse för kläder och mode, medan det till män och manlighet knyts ledaregenskaper, ordkarghet och fotbollsintresse. Vilka egenskaper som tenderar att placeras i vilket fack är beroende av såväl historisk som kulturell kontext. I 1700-talets Europa var det exempelvis snarare män, i alla fall från de övre samhällsskikten, än kvinnor som antogs vara intresserade av kläder och mode (Liliequist 1999). Men trots att de egenskaper, beteenden och vanor som olika kategorier tillskrivs både är godtyckliga och alltså förändras över tid, uppfattas de ofta som självklara och "naturliga" och riskerar därför att upplevas som normativa. Ser vi en kvinna förväntar vi oss att hon "är" på ett visst sätt, eller åtminstone att hon på olika sätt skiljer sig från hur en man "är". Det är till exempel inte ovanligt att vi i vardagligt tal påstår att någonting är "typiskt kvinnligt" eller "typiskt manligt". På samma sätt syftar ett ord som "barnsligt" på möjligheten att dra alla barn över en kam. Redan språket strukturerar alltså på olika sätt våra tolkningar av omvärlden.

Överför vi det här sorterandet av människor till vårdmötet, inser vi att det ger en tämligen ensidig och begränsad kännedom om patienterna och om deras besvär. Ändå görs det här kategoriserandet hela tiden i vårdmötet. I Gabriella Nilssons studie om barnfetma framgår att vårdpersonal inte sällan redan genom de olika kategoriseringar de gör av de familjer med överviktiga barn som de möter, kan sluta sig till olika förklaringsmodeller om varför övervikten uppkommit. Personalen "vet" ofta redan på förhand

hur olika familjer lever, vilka matvanor de har och hur de uppfostrar sina barn. Barn från vad som förstås som en viss kategori av familj beskrivs ha blivit överviktiga genom ett okontrollerat intag av onyttiga livsmedel, medan barn från en annan kategori beskrivs lida av en ”allergi mot kalorier”. Vid den här typen av förklaringar ser vi hur vaga föreställningar om exempelvis klass och etnicitet korsas och samverkar för att dra upp gränsen mellan vi och de Andra. Som visades i föregående kapitel finns det i den här typen av stereotypa föreställningar om den Andres skillnad och avvikelse från det normala en stark koppling till moral. Här vill vi emellertid framför allt påminna om hur kategoriseringen, via de skilda förklaringsmodellerna, får konsekvenser för hur problemet barnövervikt hanteras och motverkas i de enskilda fallen. Det kan även få betydelse för hur familjerna upplever sig bli behandlade i mötet, om de blir skuldbelagda eller friskrivs från ansvar för övervikten. Poängen här är inte att hävda att barnövervikt inte skulle kunna ha skiftande orsaker hos olika barn, utan att den typen av slutsatser måste bygga på djuplodande samtal med varje enskild familj snarare än enkla, många gånger stereotypa kategoriseringar. Som vi ska återkomma till i nästa kapitel ställer det här krav på personalens inlevelseförmåga, men framför allt på hur hälso- och sjukvården är strukturerad i termer av exempelvis vilken tid som avsätts till varje patient.

Från ett diagnostiskt perspektiv kan det, som beskrivits tidigare i boken gällande hjärtinfarkt, förvisso vara av betydelse att veta vilken ålder eller kön patienten har för att rätt kunna tolka hennes eller hans symtom. Vi såg även i föregående kapitel hur en skolsköterska tog utgångspunkt i en elevs kön och ålder för att bedöma huruvida eleven var avvikande överviktig eller om de extra kilona bara var en normal del i pubertetsutvecklingen. Numera efterfrågas inte sällan ett genusperspektiv i vårdpersonalens bemötande av patienten (jfr Ottosson 1999). Med genusperspektiv i vårdmötet menas en insikt om att det sätt på vilket vi förhåller oss till, och förstår, den biologiska kroppen, såväl som kroppen själv, påverkas av sociala och kulturella processer som gör att vi skapar oss själva och andra som kvinnor och män (jfr Connell 1995, Honkasalo 2004, Nilsson 2009).

I den vårdvetenskapliga forskningen som bedrivits på senare år har det exempelvis visats att kvinnliga läkare ger mer tid till patienten än manliga läkare, liksom att de ställer fler frågor om psykosociala förhållanden och har ett mer positivt förhållningssätt till patienten (jfr Roter, Hall & Yutaka 2002).

Andra studier har pekat på att kvinnliga patienter i högre grad än män vill ha medkänsla och delta i samtalet, vilket de uppfattade att kvinnliga läkare kunde erbjuda i större utsträckning än manliga (jfr West 1990, Elstad 1994). Här blir det emellertid viktigt att komma ihåg att studier som på det här sättet beskriver att kvinnliga och manliga läkare respektive patienter "är" på ett eller annat sätt, måste kontextualiseras och problematiseras. Andra studier visar tvärtom att det inte finns någon skillnad i konsultationen mellan kvinnliga och manliga gynekologer (jfr Roter, Hall & Yutaka 2002). Läkaren Anne Hammarström påpekar att upplevda skillnader mellan manliga respektive kvinnliga läkare och patienter kan bero på hur läkaren eller patienten gör kön i mötet med varandra, men att det minst lika mycket handlar om vilka olika förväntningar som den kvinnliga respektive manliga läkaren och patienten har med sig in i vårdmötet (Hammarström 2005).

Här vill vi argumentera för att ett genusperspektiv i vården ska fungera som ett sätt att synliggöra hur maktordningen mellan män och kvinnor påverkar forskning och medicinsk praktik med ojämlikhet i hälsa som en möjlig konsekvens, och inte som ett sätt att studera skillnader mellan kvinnor och män. Det senare perspektivet kan tvärtom få konsekvensen att kategorin kön ytterligare begränsas och ett mångfaldsperspektiv i förhållande även till kön försvåras. Vi ska återkomma till de här frågorna längre fram i kapitlet i en diskussion av begreppet intersektionalitet.

För att återgå till de kategoriseringar som görs i vårdmötet kan det konstateras att de vanligen inte fyller någon direkt medicinsk funktion. Snarare kan de innebära att vi låter föreställningar och fördomar om den Andres grupptillhörigheter inverka på vår förståelse av den individuella patienten. Som vi såg i exemplet med läkaren ovan så tvingades han erkänna att kategorin icke-svensk med språksvårigheter, och de egenskaper som samhället inte sällan tillskriver den här underordnade positionen, inte alls beskrev patientens förmåga att ta till sig medicinsk information. När han i stället öppnade för en alternativ förståelse av vem patienten var förenklades vårdmötet, och en fungerande kommunikation kom till stånd, språksvårigheten till trots.

En negativ konsekvens av hur människor kategoriseras är att de tillskrivs egenskaper som de kanske inte alls upplever sig ha, eller känner sig tvingade att leva på ett sätt som de egentligen inte vill. Genom historien har det faktum att kvinnor tillskrivits omvårdande egenskaper gjort att de ansetts bäst lämpade att ta hand om barn, samtidigt som de därmed stängts ute från en

rad olika yrken som krävt ”manliga” egenskaper, såsom präst, läkare och brandman. När kvinnorörelsen från 1970-talet kämpat för exempelvis rätt till lika lön och dagisplatser, ska det förstås som en strävan efter att tillåtas leva utanför det fack som kategorin kön obevkligen tvingat in kvinnor i.

Även enskilda individer kan känna behov av att på olika sätt själva få definiera vem hon eller han är bortom stereotypa kategoriseringar i mötet med andra människor. Ett konkret exempel på det beskrivs av etnologen Gunnar Alsmark i hans studie om självbilder och känslor av delaktighet i det svenska samhället. Här får vi möta den unga kvinnan Masooma som värjde sig från de begränsade kategorier som stod till buds när hon skulle presentera sig själv och i stället krävde att få definiera sig som svensk-uganda-indier. Den här benämningen menade hon gav en utförligare beskrivning av henne, vem hon var och ville vara. För henne var det viktigt att det hon själv upplevde som den mångfaldiga bakgrunden till hennes individualitet blev synliggjord. Samtidigt kan den individuella definitionen tolkas som en kritik mot invanda kategoriseringar och förhärskande definitioner av de Andra (Alsmark 1997).

Mot bakgrund av det här är det för vårdpersonalen viktigt att vara öppen för den definition av sig själv som patienten vill betona och framhäva i vårdmötet. Vi ska återkomma till hur patienten väljer att framställa sig själv längre fram i boken, i kapitel 6 om sjukdomsberättelser. Här kan vi stanna vid att konstatera att den individ personalen tror att de har framför sig i vårdmötet inte nödvändigtvis överensstämmer med vem patienten är, eller vill framstå som. Den här insikten är inte minst viktig för att förstå patientens upplevelse av illness. Som vi visat i kapitel 2, i exemplet med pensionären Erik som var motvillig till att se sig själv som sjuk till följd av åldrande, är sambandet mellan illness och självbild av stor betydelse för hur vårdmötet kommer att avlöpa. För att personal och patienter ska tala ”samma språk” är det viktigt att deras respektive bild av patienten ligger så nära varandra som möjligt. Det är alltså viktigt att vårdpersonalen strävar efter att inte ha förutfattade meningar om vem patienten är.

Postkoloniala föreställningar

Att vårdpersonal kategoriserar patienterna i vårdmötet är i sig inget konstigt. Det är något vi gör, och måste göra, i alla sociala situationer för att kunna hantera våra intryck och göra vår omvärld begriplig. Vad som är betydelse-

fullt är hur den här kategoriseringen görs och vilka egenskaper den tillskrivs. Varför sorterar vi in patienterna på ett visst sätt och inte på ett annat? Ett sätt att svara på de här frågorna är med utgångspunkt i vad som kallas postkolonial teori. Litteraturvetaren Edward W. Said är en av dem som fått stort genomslag för sin kritiska analys av hur människor kategoriseras. Han har bland annat beskrivit hur relationen mellan vi och de Andra en gång skapades i den specifika historiska kontext som kolonialismen utgjorde. Med boken *Orientalism* (2000) öppnade Said en diskussion om hur den historieskrivning som gjordes under kolonialtiden fortfarande formar dagens världsbild. När européer koloniserade olika delar av världen hade de inte enbart ekonomisk, politisk och militär dominans, utan även makt att definiera vilken kunskap som ansågs värdefull. De blev därmed européerna och inte de koloniserade folken, som fick makt att beskriva, definiera och berätta om omvärlden och om den Andre.

De berättelser om den Andre som skapades redan under kolonialismen innebär en hierarkisering av olika sociala, etniska och kulturella grupper. Här ingår som ett grundantagande att vi (de som berättar) framställs som mer utvecklade, framstående och mer värda än de Andra (de som det berättas om). Att ha makten att definiera, beskriva och bestämma över den Andre innebär samtidigt makten att placera sig själv överst i hierarkin. Den här strukturella ordningen är, enligt Said, alltfjämt aktuell och kan, som beskrevs i inledningskapitlet, liknas vid en seg struktur. Det här betyder att de koloniala berättelserna även inverkar på hur personal och patient uppfattar varandra, vilket riskerar att leda till att vår bedömning av den Andre blir fördomsfull eller felaktig.

Litteraturvetaren Stefan Jonsson beskriver även han, men utifrån ett svenskt perspektiv, hur den verklighet som vi lever i idag fortfarande är oskiljaktig från de koloniala berättelserna. Jonsson menar att vi hela tiden skolas in i ett tänkande som delar in människor i kategorier, exempelvis genom skolundervisningen, i medierna, via medicinska perspektiv, akademisk teori och politisk retorik samt i populärkulturen (Jonsson 1993). Men de berättelser som skapats av de koloniserande makterna behöver inte överensstämma med hur livet i andra länder egentligen ter sig (Olsson 1984, Palmberg 1999).

Trots att de här berättelserna varken är sanna eller representativa, får de ligga till grund för vår uppfattning om vem den Andre är och påverkar

således vårt sätt att förstå vår omvärld (Jonsson 1993). I vissa berättelser betraktas de Andra som hotfulla och mindre önskvärda, men de kan även anses representera något som fascinerar eller lockar. Ett tydligt exempel är hur bilden av en arabisk man ges uttryck inom populärkulturen som antingen en hotfull, fundamentalistisk terrorist, eller som en vacker passionerad älskare, beroende på vem han kontrasteras mot. De här bilderna av den Andre gör att ett utseende som förknippas med vardaglighet och normalitet i en viss kontext, kan försvåra för individen i en annan, exempelvis i kontakten med hälso- och sjukvården (Fioretos 2009).

Mot bakgrund av det här blir det viktigt att vårdpersonalen är medveten om att såväl hälso- och sjukvården som helhet, likväl som hon eller han själv, i sin dagliga verksamhet ofrånkomligen påverkas av de allmänna föreställningar, normer och värderingar som råder i ett visst samhälle under en viss tid, och som alltså har en lång historisk bakgrund. Det här betyder att vårdmötet inte bara påverkas av medicinska föreställningar om vad som är normalt eller onormalt, friskt eller sjukt, som diskuterats i tidigare kapitel, utan även av hur samhället i stort tenderar att se på människor av exempelvis olika kön, etnicitet, ålder och klass. Vårdpersonalens uppfattningar om patienten i vårdmötet påverkas alltså av samma kulturella föreställningar och fördomar som förekommer i samhället i övrigt. En viktig insikt för vårdpersonalen är därför att hon eller han inte enbart befinner sig i vårdmötet som professionell utan dessutom alltid även är privatperson.

En konkret effekt av de koloniala föreställningarna är hur vi i vardagligt tal tenderar att använda begreppet ”kultur” på ett svepande och oreflekterat sätt för att beskriva den Andre och förklara hennes eller hans beteende. Att möta människor som vi antar är, eller på olika sätt upplever som annorlunda än vi själva, riskerar att leda till känslor av frustration eller, som vi såg i exemplet med läkaren ovan, till och med irritation. Vi kan inte förstå varför ”dom” gör som de gör, eller kanske ännu viktigare i en vårdmöteskontext, varför patienten inte gör som personalen säger, det vill säga följer ordinationer och behandlingsplaner. Vi har i tidigare kapitel diskuterat olika tänkbara förklaringar till det här med hjälp av begreppen *illness*, *disease* och *sjukroll* och i nästa kapitel fördjupar vi resonemanget kring de känslor som uppstår i komplexa möten. Här vill vi emellertid stanna upp och reflektera kring konsekvensen av att begreppet kultur används som en förklaring till personalens frustration.

För att förhålla oss till patientens ”annorlunda” beteendet och de känslor det väcker hos oss, säger vi inte sällan att det har att göra med hennes eller hans kultur. Ofta efterfrågas ”kulturkompetens” hos vårdpersonalen för att den bättre ska kunna förstå och förklara varför olika patientgrupper gör, eller inte gör, så eller så. Här underförstås att patienten är annorlunda och att det krävs specialkunskap för att förstå henne eller honom. Det underförstås även att den här annorlundaheten inte är en individuell egenhet utan något som patienten har gemensamt med andra som tillhör samma ”kultur”. I ett tidigare kapitel beskrevs hur en skolsköterska förklarade en invandrad familj, från hennes eget perspektiv, avvikande syn på hur en normal barnkropp bör se ut (ha lite extra hull) med att de, i familjens kultur, har en annan syn på normalitet. Men när kultur används på det här sättet för att förklara skillnader mellan olika förhållningssätt, blir den en del i en åtskiljande process där olika beteenden, vanor och synsätt värderas i förhållande till varandra. Med skolsköterskans synsätt tillskrivs hela grupper av människor, i det här fallet ”invandrare”, och utan att de själva har fått komma till tals, en inte bara annorlunda syn på barns kroppar, utan en ”felaktig” sådan.

Vad som är viktigt att påminna om här är att vi, när vi gör den här typen av åtskiljande, tenderar att glömma bort att även den som har makt att definiera den Andre, i det här fallet skolsköterskan, kan kategoriseras i termer av kultur. Vad som i exemplet framställs som en skillnad mellan ett ”invandrarperspektiv”, som alltså både är annorlunda och felaktigt, och ett ”rätt perspektiv” i synen på barns kroppar, skulle i själva verket, med den här typen av svepande generaliseringar, lika gärna kunna ses som en åtskillnad mellan ”invandrare” och ”svensk”. Vad vi vill peka på med det här exemplet är alltså att inte heller sköterskans syn på hur en normal barnkropp ska se ut är objektiv och fri från kulturella föreställningar och normer. Det här är emellertid ett förhållande som inte sällan osynliggörs när de perspektiv som har definitionsmakten uttrycks, vilket framgår om vi funderar över hur märkligt det skulle låta om patienten i det här exemplet skulle sucka upp-givet över att skolsköterskans syn på barns kroppar är så ”typiskt svenskt”. Genom att genomskåda olika och samverkande maktstrukturer, kan man förklara på vilket sätt vissa personer ges tolkningsföreträde framför andra och hur de på så sätt även ges rätten att definiera andra människor in i olika grupptillhörigheter (Gustafsson 2004, Öhlander 2010).

Ytterligare ett exempel på hur kultur anförs som förklaring till ett speci-

fikt beteende hämtar vi från Ingrid Fioretos studie av möten på vårdcentralen. I samtalet med en BVC-sköterska, som precis undersökt en fyraårig pojke, gav sköterskan uttryck för att hon ansåg att pojken hade för långt hår och att föräldrarna borde klippa honom. Hon hade emellertid sin egen förklaring till hårlängden: ”Ja, det är kanske inte så konstigt att han har så långt hår, dom är ju zigenare”. I det här uttalandet får pojkens ”kultur” förklara hans långa hår. I sköterskans föreställningsvärld har romers barn långt hår och med det här påståendet kan två kulturella processer sägas sättas i rörelse. För det första tvingas pojken och hans föräldrar in i kategorin ”rom” och tillskrivs därmed en lång rad ”romska” egenskaper. För det andra läggs egenskapen långt hår till den uppsättning egenskaper som får känneteckna den romska gruppen och fästs därmed vid alla som kan kategoriseras som romer. Pojken får med andra ord representera hela den romska gruppen samtidigt som långhåriga pojkar blir ”typiskt romskt”. Här blir det tydligt att hur ett visst beteende tolkas och förklaras hänger samman med hur den man har framför sig definieras och kategoriseras. Genom det här slentrianmässiga och fördomsfulla kategoriserandet utesluts aktivt alla andra tänkbara förklaringar till pojkens hårlängd, förklaringar som kanske hade fått betydelse om sjuksköterskan förstått familjen på ett annat sätt.

Exemplet tydliggör vikten av att vårdpersonal är medveten om att en förklaring till patientens beteende inte nödvändigtvis går att finna i de kategoriseringar vi tillskriver henne eller honom, utan kan ha helt andra orsaker. Hur individen kategoriseras när det gäller hennes eller hans hårlängd, får kanske inte så stor betydelse för hur vårdmötet avlöper och i förlängningen för patientens hälsa, men det är möjligt att tänka sig andra situationer när kategoriserandet kan få stora konsekvenser för diagnos och behandling. Det är därför viktigt att vårdpersonalen är medveten om vad en sådan förståelse för och användning av kulturbegreppet ”gör” med patienten och tolkningen av dennes symtom.

Kulturbegreppet är alltså inte oproblematiskt att använda. Inom kulturvetenskaperna och etnologin har begreppet på senare år kommit att få en förändrad betydelse. Om det tidigare var möjligt att tala om kultur i termer av tillhörighet och människor sågs som kulturbärare, menar vi idag att kultur är något mer processuellt och kontextuellt. Det är först i möten med andra som kultur ges betydelse, beroende på vem som möter vem. För vårdmötet betyder det här att hur kultur görs är beroende av både vem patienten och

personalen ”är”. Som beskrevs i exemplet med skolsköterskans respektive ”invandrarfamiljens” syn på barns kroppar ovan, gör både patienten och vårdpersonalen kultur när de möts. Det är alltså den interaktiva processen i mötet som blir till grund för, och formar deras respektive kultur. På det här sättet är kultur något som ständigt produceras och reproduceras och innebörden kan inte beskrivas som något fast och för en gång givet. Mot bakgrund av det här framgår att en efterfrågan av att vårdpersonalen ska ha ”kulturkompetens” svårligen låter sig göras. Däremot menar vi att ett kulturanalytiskt perspektiv på vårdmötet som öppnar för individuell mångfald är viktigt för personalen, vilket vi ska återkomma till i bokens avslutande kapitel om vardagsetik.

Men finns det då ingenting som kan sägas bero på ”kultur”? Är alla skillnader mellan människor bara olika individuella yttringar? För att kunna svara på de här frågorna måste vi problematisera begreppet tillhörighet. När en individ anses tillhöra en kultur som beskrivs som fast och statisk, uppstår problem när olika definitioner av vad som ingår möts. Ska långt hår hos småpojkar definieras som ”typiskt romskt” och vem har i så fall rätten att göra den här definitionen? Om vi i stället definierar kultur som ett pågående skeende, där identifikationer skapas, uttrycks, förändras och förhandlas i ett ständigt flöde, blir det tvärtom svårt att definiera en individs agerande enbart utifrån kultur. Då är det individen och inte hans eller hennes förmodade tillhörighet som blir betydelsefull. När vi i vårdmötet refererar till människors kultur är det vanligt att vi glömmer det här problematiserande förhållningssättet och fortfarande tänker oss kultur som någonting som patienten har. Men genom att problematisera begreppen kultur, tillhörighet och representation, kan vi hitta verktyg för att tänka bortom och ifrågasätta det sätt som vi kategoriserar vår omvärld. På det här sättet ges möjlighet till alternativa strategier för att undersöka och förstå förhållandet mellan vi och de Andra, eller att förstå vad som händer i mötet mellan sjukvårdare och patient.

Ett intersektionellt perspektiv

I exemplet med läkaren som mötte en patient med språksvårigheter, framgick hur olika likhets- och skillnadsskapande kategorier är verksamma i mötet. Det här samspelet är något som kan förstås utifrån ett intersektionellt perspektiv (de los Reyes & Mulinari 2005, Martinsson 2006, Lykke 2009). Begreppet

intersektionalitet kommer från det engelska ordet för skärningspunkt eller vägkorsning, *intersection*. Förenklat kan vi säga att det syftar till att beskriva hur de olika sociala faktorer som gör en människa till den hon är korsas. På vilket sätt en människa uttrycker sin könstillhörighet – gör kön – beror kanske på hennes etnicitet eller sexualitet. Hur klasstillhörigheten tar sig uttryck hänger kanske samman med kön, nationalitet och ålder. En forskare som studerat hur kombinationer av sociala aspekter påverkar identiteten är den brittiska sociologen Beverley Skeggs. I en studie av arbetarklasskvinnor i England visar hon att kvinnornas sätt att göra kön är starkt beroende av deras klassidentitet. Skeggs beskriver hur klass på olika sätt är inskrivet i deras kroppar och hur de här synliga uttrycken avläses, kategoriseras och värderas av andra i mötet. Beroende på vem som möts värderas de kroppsliga uttrycken på olika sätt och kan begränsa vem individen anses vara. Det här blir centralt för hur individen kan agera i samhället, för självkänslan och för upplevelsen av att bli sedd och kunna påverka sin situation (Skeggs 2000).

Att betrakta vårdmötet utifrån ett intersektionellt perspektiv ger oss insikt i att förhållandet mellan vårdpersonal och patient måste förstås som ett maktförhållande, men att det är olika maktordningar som korsas i mötet och som får betydelse för hur personal och patient definierar varandra och hur mötets innehåll kommer att förstås. Som vi beskrivit ovan är det sätt på vilket de här aspekterna kommer till uttryck beroende av vem den egna personen positioneras mot i mötet med en annan människa. I exemplet ovan, var patienten både ”man”, ”invandrare” och ”högutbildad” men i mötet med läkaren var det framför allt utbildningsnivån som fick betydelse för det likhetsskapande som ledde till vårdmötets positiva utgång.

Ytterligare ett exempel på intersektionalitet hämtar vi från etnologerna Katarzyna Wolanik Boström och Magnus Öhlander (2011) som i en studie av polskfödda läkare i Sverige beskriver hur olika kategorier som nationalitet, kön, klass och vilken specialkompetens de har i sin läkarroll samverkar för hur de har möjlighet att agera både i vårdmötet och i mötet med kollegorna. Wolanik Boström och Öhlander visar att det sätt på vilket hög status görs, inte helt lätt låter sig översättas från en nationell kontext till en annan. Mer konkret visar de hur kategorierna läkare och kvinna föreskriver skilda beteenden i de båda länderna Polen och Sverige. Som kvinnliga läkare i Polen förväntades de upprätthålla en välvårdad, välklädd och välsminkad kvinnlighet även på arbetsplatsen och i mötet med patienterna, medan de i Sverige tvärtom

upplevde ett krav på att tona ner ett allt för kvinnligt utseende för att stärka den professionella framtoningen. ”Här var det ingen som förväntade sig att jag skulle vara en kvinna utan jag skulle vara en *läkare*, och ju mer läkare och mindre kvinna desto bättre!”, säger en av de intervjuade läkarna i Wolanik Boströms och Öhlanders studie (2011:278). De kvinnliga läkarna beskriver hur de, om det skulle uppträda allt för ”polskt” i bemärkelsen feminint i sin läkarutövning i en svensk vårdkontext, skulle riskera att tappa i legitimitet och status som läkare och snarast uppfattas som överdrivna eller vulgära. Det här skulle kunna tolkas som att det i Sverige finns en starkare motsättning mellan professionalism och kvinnlighet än i Polen (jfr Wahl et al. 2011). Vad vi framför allt vill visa med det här exemplet är emellertid, att hur vi gör ”kultur” i olika kontexter och sociala sammanhang är ett komplext samspel mellan olika upplevda tillhörigheter som svårligen låter sig kategoriseras på ett enkelt sätt. Snarare kan en patients beteende behöva förstås av det samspel av olika kategorier – ålder, kön, klass, etnicitet, nationalitet, sexualitet och så vidare – som i sin tur är beroende av vilka sociala tillhörigheter som personalen ger uttryck för i vårdmötet. Som påpekats ovan är det av stor vikt att vårdpersonalen är öppen för att låta varje enskild individ presentera sin egen tolkning och definition av det egna jaget i vårdmötet.

Det är även av stor betydelse att den individuella mångfalden som framför allt kännetecknar vårdmötet uppmärksammas. Det här kan tyckas stå i motsättning till den medicinska praktikens behov av att generalisera för att kunna dra slutsatser och ställa diagnos. Men med insikt i betydelsen att såväl patientens upplevelse av illness och vårdens definition av disease är avgörande för hur vårdmötet gestaltar sig och i förlängningen hur patienten uppnår en förbättrad hälsa, blir det helt nödvändigt att vårdpersonalen förmår ha ett problematiserande förhållningssätt till kulturell tillhörighet och är öppen för kulturell mångfald. Det här är en diskussion som fördjupas ytterligare i nästa kapitel. Här kan vi stanna med att konstatera att det är viktigt att även vårdpersonalen arbetar för att undvika att befästa rådande ordning och i stället ifrågasätta och öppna upp för förändring (jfr Fraser 1997).

I det här kapitlet har vi utvecklat diskussionen om den makt som utövas i vårdmötet genom kategoriseringar av den Andre och tendensen att tillskriva denna Andre en lång rad egenskaper, beteenden och vanor som inte

nödvändigtvis har betydelse för den medicinska praktiken. Vi har sett hur kategorier som kön, klass och etnicitet fått betydelse för hur patienten förstås och hur ett slentrianmässigt användande av begreppet ”kultur” görs för att förklara patienternas upplevda annorlundahet och de känslor av irritation som kan följa av det. Vi har argumenterat för ett problematiserande förhållningssätt till kultur och tillhörighet liksom till de olika kategorierna i sig, och betonat vikten av att hålla i minnet att även den personal som har makten att definiera den Andre ”gör kultur” på olika sätt i vårdmötet, inte bara patienten. Beroende på vem som möts, och var, värderas olika individer utifrån specifika sätt att kategorisera omvärlden. Dessa olika sätt påverkar även hur vi uppfattar och förstår den Andre. Det här betyder att vårdmötet är präglad även av andra maktordningar än den som ofrånkomligen uppstår mellan personal och patient.

I vårdmötet kan patienten agera på ett sätt som hon eller han själv uppfattar som ”rätt”, ”normalt” och ”bra”, medan vårdpersonalen uppfattar agerandet som ”fel”, ”onormalt” och ”dåligt”. De här skilda synsätten inverkar på hur personalen uppfattar patienten, vilket kan leda till handlingsmönster som påverkar det medicinska bemötandet av patienten. I det här kapitlet har vi velat öppna för ett perspektiv som ser den mångfald av individer som befolkar vårdmötet, både bland patienter och bland personal.



Komplexa vårdmöten

Varje dag sker tusentals möten mellan vårdpersonal och patienter inom hälso- och sjukvården i Sverige. De flesta flyter friktionsfritt och kan sägas följa en rytm som passar vårdens struktur. Det kan handla om patienter som söker vård för halsont, en stukad fot, ett skadat knä, influensa eller eksem. De har en tydlig orsak till sitt besök och vårdpersonalen kan i de flesta fall hitta en lika tydlig diagnos och ordinera en behandling. För att återknyta till diskussionen i tidigare kapitel kan vi tala om att det i de här fallen råder en samstämmighet mellan patientens upplevelse av illness och vårdens definition av disease. När vårdmötet följer den här rytmen kan det hinnas med inom avsedd tid och patienterna blir en fungerande del av den dagliga verksamheten. Det ideala vårdmötet uppstår.

Men alla möten passar inte in i vårdens struktur. Att arbeta inom vården innebär även möten som inger personalen känslor av olust och motstånd. Det kan handla om möten med patienter som söker vård för diffusa symtom som oro, sömnsvårigheter, andningssvårigheter, yrsel, illamående, trötthet, ångest, domningar, kramper och magbesvär. Här är det ofta svårt att ställa en tydlig diagnos och att hitta en lämplig behandling.

I det här kapitlet fokuserar vi på de vårdmöten som personalen upplever som problematiska och komplexa. Möten som vi kallar *komplexa vårdmöten* och där det handlar om patienter som beskrivs som svårdiagnosticerade eller svårbehandlade. Empiriskt utgår vi här framför allt från Ingrid Fioretos studie av möten på vårdcentralen (Fioretos 2009). Kapitlet diskuterar den frustration som vårdpersonalen på en vårdcentral upplever när de inte kan bota patienternas besvär och hur det skapas känslor av otillräcklighet när det saknas verktyg för att hjälpa. Som en konsekvens av de negativa känslor personalen känner vid ett komplext möte får patienten, genom att vara mot-

satsen till de patienter som skapar det ideala vårdmötet, inta rollen som den Andre. Vi bygger på så sätt vidare på den diskussion som fördes i föregående kapitel om hur olika maktstrukturer påverkar hur vi kategoriserar individer och vår omvärld.

Ideala och komplexa möten

Det finns patienter som återkommande söker vård för kroppsliga symtom som är svåra både att diagnosticera och att behandla. Vi kan säga att de här patienterna upplever illness utan att vården kan fastställa disease. Patienterna är på grund av sina diffusa symtom svåra för personalen att handlägga och kommer inte sällan tillbaka till sjukvården utan att uppvisa någon förbättring av sina besvär. Istället kan den smärta de känner ha vandrat till en annan kroppsdel. Ofta relaterar patienterna själva sin ohälsa till den stress och den oro som deras sociala och ekonomiska situation ger upphov till. De pekar exempelvis på sin låga självkänsla efter att i flera år ha arbetat med något de inte trivs med eller att de under lång tid varit arbetslösa och beroende av bidrag. Många gånger beskriver patienterna hur den här oron och stressen har ätit sig in i och satt sig i deras kroppar. De berättar hur minnen och känslor av sorg och förlust blivit kroppsliga (Fioretos 2009).

Omfattande etnologisk och antropologisk forskning har fokuserat förhållandet mellan individens kroppsliga upplevelser och det omgivande samhället (t.ex. Gerholm 1993, Drakos 1997, Lundin 2010). Även Sachs har i flera studier undersökt hur individen är sammankopplad med den sociala, kulturella och ekonomiska situation som hon lever i (Sachs 1998, 2012). Antropologerna Margaret Lock och Nancy Scheper-Hughes (1996) menar att upplevelser av smärta kan förklaras mot bakgrund av den sociala och ekonomiska utsatthet som individen lever i och förstås som en slags protest eller motstånd mot hennes eller hans livssituation.

I sin studie av arbetare på sockerplantager i Brasilien beskriver Nancy Scheper-Hughes hur flera individer där uppvisade symtom som skakningar, svimningar, hysteriskt gråtande, minnesförlust eller ansiktsförflamning, något hon tolkar som ett sätt att göra motstånd mot rådande strukturer i det brasilianska samhället. Scheper-Hughes visar hur de här besvärerna, snarare än att ha medicinska förklaringar, bottnar i plantagearbetarnas position som lågt avlönade arbetare utan möjlighet att påverka sin situation. Här återknyter

vi till den diskussion som fördes i kapitel 3 om sjukdomssymtom som en iscensättning för att göra det dåliga måendet kommunicerbart inför den medicinska blicken (jfr Johansson 2010). Vi kan konstatera att de Brasilianska arbetarnas symtom påminner om de symtom som hysteriska kvinnor mot slutet av 1800-talet uppvisade och som har tolkats som unga kvinnors sätt att skapa handlingsutrymme i en patriarkal, instängd värld (jfr Ahlbeck-Rehn 2006). På ett liknande sätt kan plantagearbetarnas symtom förstås som en vägran att acceptera sin placering i den sociala hierarkin och ett motstånd mot att leva under givna förhållanden. Vad Scheper-Hughes visar i sin studie är alltså hur individens hälsa hänger samman med dennes position i samhället, såsom klasstillhörighet, utbildningsnivå, ekonomi, ålder och etnicitet, liksom med upplevelser av delaktighet i samhället och inflytande över den egna livssituationen (Scheper-Hughes 1992).

För att återgå till de komplexa möten som sker inom hälso- och sjukvården kan vi konstatera att när känslor och upplevelser av uppgivenhet, arbetslöshet, fattigdom, låg självkänsla, sorg eller bristande tillit har satt sig i patienternas kroppar, med smärta, ångest, kramper, domningar, sömnsvårigheter eller yrsel som följd, står vårdpersonalen ofta maktlös. De här patienternas livssituation påverkas av en rad olika faktorer som vårdpersonalen enbart i viss utsträckning kan hantera medicinskt. Som en av distriktsläkarna i Ingrid Fioretos studie uttrycker det: ”Det är jättesvårt för oss här på vårdcentralen att bota personer som mår väldigt dåligt. Det vi kan göra är att försöka förbättra deras situation” (Fioretos 2009). Men att behandla svag framtidstro, arbetslöshet eller splittrade familjer ingår inte i hälso- och sjukvårdens verksamhet. När patientens upplevelser av illness inte kan tolkas i termer av disease saknar vårdpersonalen många gånger verktyg att agera.

Filosofen Fredrik Svenaeus menar att hälso- och sjukvården varken kan eller bör ta sig an alla typer av problem. Men samtidigt är det till vården som många människor vänder sig när de upplever smärta eller befinner sig i en krissituation. Det här försätter vårdpersonalen i ett svårt dilemma. Hur ska personalen agera när de symtom som presenteras för dem saknar en biologisk eller medicinsk förklaring, utan snarare handlar om en livssituation som har blivit ohanterlig? Svenaeus menar att viljan att förstå patientens situation inte motsvaras av en förmåga att kunna ändra situationen på något enkelt sätt (Svenaeus 2003).

Vid de komplexa vårdmötena återfinns vi både manliga och kvinnliga patienter i olika åldrar, med varierande utbildningsnivå, klasstillhörighet och etnicitet. En del har ett arbete medan andra saknar förankring på arbetsmarknaden. En del är sjukskrivna, förtidspensionerade eller lever på socialbidrag. På många sätt handlar det alltså om en heterogen grupp patienter. Det enda de egentligen har gemensamt är att de regelbundet uppsöker hälso- och sjukvården med diffusa symtom utan att uppvisa någon förbättring av sina besvär (Fioretos 2009).

Inledningsvis beskrev vi att de patienter som fungerar i vårdens rytm och vårdpersonalens vardagliga verksamhet är patienter som skapar det ideala vårdmötet. Etnologen Magnus Öhlander definierar dessa patienter som personer med grundläggande medicinska kunskaper och kännedom om hur sjukvårdssystemet fungerar och som därmed redan från början söker sig till rätt instans. Det är patienter som talar bra svenska och förmår ge vårdpersonalen nödvändig information om sina kroppsliga avvikelser, och som begränsar sina redogörelser till de symtom som hon eller han har sökt för. Slutligen är det patienter som lyssnar på den information som ges och följer personalens råd och ordinationer samt lever hälsosamt (Öhlander 2010). Vi kan säga att dessa patienter är personer som redan på förhand förmår att anpassa sina upplevelser av illness till den medicinska definitionen av disease.

De patienter vi möter vid de komplexa vårdmötena kan förstås som motsatsen till de patienter Öhlander beskriver, genom att de på olika sätt upplevs motverka att mötet flyter friktionsfritt. Vid dessa möten störs vårdens rytm av patienternas språksvårigheter, av att hon eller han söker vård för flera olika symtom samtidigt, inte visar förståelse för de råd som ges eller inte kan uppvisa ett hälsosamt leverne. I likhet med ”Bråkiga Bertha”, en bråkig och ifrågasättande äldre patient som beskrivs i etnologen Finnur Magnússon studie av äldreomsorgen, utmanar de här patienterna vården genom att, ofta oavsiktligt, visa på omsorgens brister och tillkortakommanden (Magnússon 1996). Det blir härigenom tydligt att det är det ideala vårdmötet som har bestämt hur hälso- och sjukvården ska vara utformad och hur lång tid ett möte med exempelvis en läkare bör ta.

Upplevelse av frustration

Som beskrivits ovan söker de här patienterna inte sällan vård vid upprepade tillfällen, trots att vårdpersonalen anser att de är tillräckligt medicinskt utredda och menar att de inte kan göra mer för dem. I mötet med de här patienterna kan personalen därför erfara känslor av uppgivenhet och frustration. I exemplet nedan följer vi läkaren Ivan under hans akuta läkarmottagning på vårdcentralen, där han denna dag möter flera patienter som han definierar som tunga.

Innan vi hämtar in nästa patient läser Ivan tyst ur patientens journal och säger: ”Jaha, nu kommer ännu en kändis! Jag har behandlat hennes mamma under flera år för depression. Och även hennes syster kommer hit. Det är inte roligt att se att både mamman och de tre vuxna döttrarna inte mår bra. Det är alltid väldigt komplicerat allting. Detta är en patient som jag inte kan hjälpa, varje gång är det något nytt”. En kvinna i trettiofemårsåldern kommer in i mottagningsrummet. Hon berättar om den svåra huvudvärk som hon upplevt under den senaste tiden. Värken strilar ner i armarna och i axlarna och ger henne smärtor även där. Hon har svårt att röra sig eftersom det gör ont. Samtidigt känner hon sig ofta yr när hon står upp eller går. Då får hon sätta sig ner och andas långsamt. Ofta brukar hon då även känna ett tryck över bröstet som gör det svårt att andas. När detta inträffade senast trodde hon att hon skulle dö. Ivan förklarar att dessa symtom kan vara stressrelaterade och försöker föra in samtalet på hur kvinnans övriga situation ser ut genom att fråga henne hur hon har det på arbetet. Kvinnan berättar om sitt arbete i kassan i en lokal matvaruaffär. Läkaren frågar kvinnan om hon känner sig stressad av arbetet. ”Jag är alltid stressad, alltid stressad. Från morgonen till kvällen är jag stressad. Barnen ska till skolan, jag ska gå till jobbet, laga mat, tvätta, städa. Det tar aldrig slut”, svarar kvinnan.

Kvinnan fortsätter att berätta om smärtan hon känner i huvud och nacke. Hon har spänningar i bakhuvudet. ”Tänk om det är cancer som ger denna hemska värk?”, frågar hon läkaren och undrar om det finns möjlighet för henne att få sitt huvud röntgat. Ivan säger att han inte tror att värken beror på cancer, men om hon gärna vill ska han skicka en remiss till röntgen av hennes huvud. Kvinnan säger att hon har problem med att sova och ofta ligger vaken på nätterna. Hon ligger och tänker på olika saker, blir stressad och kan inte somna. ”Det kör runt här uppe”, säger hon och pekar mot huvudet. På dagarna känner hon sig trött. ”Jag är alltid trött”, påpekar hon.

Ivan skriver ut tre olika mediciner till kvinnan, varav en ångestdämpande, och säger att han ska skicka en remiss till röntgen. Patienten tackar läkaren och går ut genom dörren. När kvinnan lämnat rummet vänder sig Ivan mot mig och säger: "Detta är tungt".

Det tunga blir i det här exemplet en sammanfattning både av patientens situation och av läkarens frustration över att inte kunna ge kvinnan en bättre lämpad vård och behandling. Ivan berättar att kvinnans smärtor vandrar runt i kroppen och att det vid varje tillfälle är någon ny smärta placerad på något annat ställe på kroppen. Den biologiska kroppen kan utifrån exemplet betraktas som en arena där ohälsa och sjukdom tar plats och där smärtan tolkas och förstås utifrån kulturell påverkan (jfr Ewert 1996, Lundin & Åkeson 1996). När kvinnan lämnar mötet vet Ivan att hon kommer att återkomma till hans mottagning. Trots att hon inte blivit hjälpt av de medicinska åtgärder som hittills erbjudits henne fortsätter hon att söka vård för sina upplevelser av ohälsa. En förklaring till det skulle, för att återknyta till diskussionen i kapitel 2, kunna vara att det är först med en erkänd medicinsk diagnos – det vill säga att upplevelserna av illness definierats i termer av disease – som en legitim sjukroll blir möjlig att anta, både inför sig själv och i förhållande till samhällets trygghetssystem. I exempelvis etnologen Mia-Marie Hammarlins (2008) studie av personer med utmattningsdepression, beskrivs vikten av att få en diagnos och därmed ett erkännande av den illness som patienten upplever. Men de komplexa möten vi beskriver här resulterar mycket sällan i en fastställd diagnos.

Vårdpersonalens upplevelse av att inte kunna hjälpa de här patienterna kan i ett längre perspektiv ge känslor av otillräcklighet och få negativa konsekvenser för yrkesrollen. En annan distriktsläkare, Eva, beskriver sin frustration över utfallet av de komplexa mötena på följande sätt:

Antagligen kommer patienten tillbaka hit igen nästa vecka med något nytt besvär. Mediciner hjälper inte den här kvinnan. Egentligen är det fel att hon kommer till mig för jag kan inte hjälpa henne. Det är inget medicinskt problem. För mig är det ganska frustrerande. Jag kan inte hjälpa henne, men jag tar på henne, jag pratar med henne och så. Men jag vet att jag inte kan hjälpa henne.

Eva menar att även om hon skulle ha möjlighet att skaffa sig en bredare insyn i patienternas problematik, räcker inte hennes kompetens till för att hjälpa. Av exemplen framgår tydligt att det är svårt att hantera mötets komplexa sammansättning av medicinska, sociala, ekonomiska och emotionella aspekter under en akut läkarkonsultation på mellan 15–20 minuter. För både Eva och Ivan handlar det om att vilja hjälpa, men att varken ha tid eller tillräckligt bra verktyg för att göra detta.

I det första exemplet väljer Ivan att skriva ut mediciner och skicka kvinnan via remiss till en skullröntgen trots att han är övertygad som att hennes huvudvärk inte beror på cancer som hon själv misstänker. Han kan alltså sägas samarbeta med kvinnan i hennes strävan att hitta en medicinsk förklaring till smärtorna, även om det egentligen saknas en medicinsk orsak till det. Snarare görs specialistundersökningen i det här fallet för att lugna patienten. Ivan är själv medveten om risken med att alltför lättvindigt skicka patienterna vidare, eftersom det kan skapa en vana och ett behov hos patienterna att få en grundligare undersökning varje gång de kommer till vårdcentralen. Den här farhågan bekräftas i etnologen Mirjaliisa Lukkarinen Kvists studie av arbetet på en vårdcentral. Där beskrivs hur det bland patienterna finns en stark tilltro till specialisters kompetens och att patienterna därför gärna vill ha en remiss till en specialistundersökning (Lukkarinen Kvist 2001). Den behandling som ges patienten i frustration över att ingen medicinsk lösning finns att få, såsom utskrivning av läkemedel, blir ett sätt för vårdpersonalen att på kort sikt stilla den egna uppgivenheten över den, många gånger svåra livssituationen dessa patienter befinner sig i, men blir samtidigt ett sätt att skjuta problemet framför sig.

När patienterna ges medicin för att bota ett problem som har samhällliga orsaker, som exempelvis trångboddhet eller arbetslöshet, individualiseras problem som egentligen är strukturella (Fioretos 2009). Härmed flyttas ansvaret för att hjälpa individen från en rad tänkbara samhällsinstanser, och i förlängningen från politikerna, till den enskilda vårdpersonalen. Samtidigt innebär det här en risk för att den hjälpsökande individen medikaliseras. Begreppet medikalisering myntades av medicinsociologen Irving Zola under 1970-talet och syftar på den process som sker när ett socialt problem definieras i medicinska termer och det ordinerar medicin för att lösa problemet (Zola 1975, jfr Malmquist 2008). Från ett historiskt perspektiv blir det tydligt hur olika kroppsliga upplevelser, såsom menstruation, graviditet och klimakte-

rium, medikaliserats under 1900-talet (jfr Johannisson 1995). När smärta, orkeslöshet, fattigdom eller ilska omvandlas till en diagnos i mötet med hälso- och sjukvården, blir besvären definierade som individuella symtom, i stället för att förklaras utifrån strukturella, sociala eller ekonomiska faktorer. För den som arbetar inom vården har KASAM (Känsla Av SAMmanhang) varit en metod för att lyfta fram de hälsobringande faktorerna i människors liv, i stället för att medikalisera dem.

Begränsande sammanhang

För att inte bidra till patienternas medikalisering skickas patienterna ofta till sjuksköterskornas mottagning. Där antas deras komplexa behov bättre kunna bemötas bland annat genom information om hur livsstil och hälsa hänger ihop och om vikten av att leva hälsosamt. I följande exempel får vi följa sjuksköterskan Karin. Hon har på sin mottagning valt att arbeta med utgångspunkt i metoden KASAM.

KASAM är ett synsätt som fokuserar vad som skapar hälsa, snarare än vad det är som gör en person sjuk. Det handlar om att hitta de hälsobringande faktorerna som gör att människor är och förblir friska. Begreppet lanserades av medicinsociologen Aaron Antonovsky i boken *Hälsans mysterium* (2005) och har sedan dess fått stort genomslag inom hälso- och sjukvården. Utgångspunkten är att en individ aldrig är antingen helt frisk eller helt sjuk, utan ständigt rör sig i ett kontinuum mellan de här två ytterligheterna. De personer som upplever att deras liv har en mening eller att de ingår i ett socialt, existentiellt eller ekonomiskt sammanhang, som har ett starkt KASAM, antas med det här perspektivet ha lättare att hantera kriser och bevara sin hälsa. Individer som ser tillvaron som begriplig, hanterbar och meningsfull är därmed friskare än andra, en stark känsla av sammanhang blir en förutsättning för god hälsa. Antonovskys slutsats är att det är hälso- och sjukvårdens uppgift att hjälpa patienterna att skapa förutsättningar för en känsla av sammanhang och han betonar vikten av att personalen tar hänsyn till patientens sammansatta livssituation för att kunna ge en fungerande vård.

Sjuksköterskan Karin strävar efter att införliva tankar om KASAM i sitt konkreta arbete med patienterna. Hon vill hjälpa patienterna att uppnå en känsla av sammanhang, vilket delvis innebär ett åtagande som går utöver det medicinska. Det krävs att andra aspekter av patienternas livssituation än de

rent kroppsliga inkluderas i bedömning och behandling. I följande exempel får vi följa Karin vid ett möte med en kvinnlig patient.

En förmiddag sitter en kvinna på Karins mottagning och berättar att hon mår mycket dåligt. Hon beskriver att hon har ont i magen och att hon har svårt att äta. Hon har ihållande huvudvärk och känner sig utmattad. Karin säger till patienten att det är viktigt att sköta sin hälsa och att äta ordentligt och vid fasta tidpunkter. Att ta en promenad dagligen är mycket bra, säger Karin och tillägger att ”det är viktigt med regelbunden motion”. Kvinna lyssnar och nickar instämmande. ”Brukar du promenera?”, frågar Karin. Patienten skakar på huvudet och säger: ”Jag vill inte lämna min man ensam. Han mår ofta dåligt. Då behöver han min hjälp”. Hon berättar att hon under flera dagar inte kunnat gå till den syateljé där hon för tillfället ingår i en arbetsmarknadsåtgärd. Kvinnan börjar gråta och säger: ”Om jag inte är där får jag inte ut ersättningen från socialen. Nu har jag inte fått några pengar. Det är katastrof. Vi kan inte betala hyran. Förstår du, vi kan inte betala hyran. Du måste hjälpa oss. Jag måste ha ett sjukintyg. Jag mår inte bra. Jag är sjuk”. Karin säger att hon inte kan skriva ett sådant sjukintyg, utan det måste en läkare göra. På datorskärmen ser Karin att det inte finns någon tillgänglig läkartid samma dag. ”Kan du komma tillbaka i morgon?”, frågar hon. Patienten säger att hon måste ha hjälp med det här direkt och undrar om Karin kan ringa till socialkontoret och berätta för dem att hon är sjuk. Karin säger att hon ska undersöka varför bidraget uteblivit, men att hon inte kan göra det på en gång. Hon lovar att göra detta senare under dagen. ”Gå hem nu och se till att du äter något. Du måste ta hand om dig”, säger Karin. Kvinnan nickar och lämnar mottagningsrummet.

I det här exemplet framgår att kvinnans besök föranleds av en komplex sammansättning av kroppsliga besvär, ekonomisk stress och emotionella åtaganden. För att återknyta till diskussionen ovan blir det tydligt att hennes mål med vårdmötet framför allt är att få ett sjukintyg så att hon kan få ut sitt socialbidrag, alltså att få en sjukroll som är legitim i socialtjänstens bedömning (jfr Sachs 2012). I mötet med den här kvinnan ställs Karin, vars arbetsuppgifter framför allt ska handla om att ge information hur man lever ett hälsosamt liv, inför ett dilemma. Hennes hälsoråd krockar på ett konkret sätt med patientens vardagsverklighet, där en lösning på dessa problem är mer akut än den förbättrade hälsa som på längre sikt kan uppnås genom de regelbundna promenader, som Karin föreslår.

Karins väg ut ur det här dilemmat är att erbjuda sig att kontakta socialkontoret för kvinnans räkning, något som egentligen ligger utanför hennes arbetsuppgifter. På ett liknande sätt beskriver skolsköterskorna i Gabriella Nilssons studie om barnfetma, att de, i sin iver att hjälpa elever vars problem inte bara är kroppsliga utan kanske framför allt sociala och ekonomiska, ofta kommer på sig själva med att ringa runt till fotbollsklubbar eller sitta och leta efter det billigaste priset på skridskor. Om det kan hjälpa en elev till en bättre framtid, så varför inte, menar en av skolsköterskorna.

Här blir det viktigt att fråga sig vilken funktion vi menar att hälso- och sjukvården ska ha. Med utgångspunkt i Antonovskys beskrivning av KASAM skulle den här typen av engagemang kunna ses som ett sätt att ta hänsyn till patientens sammansatta livssituation, för att den vård som ges i förlängningen ska kunna bli mer effektiv. Att ringa socialkontoret eller den lokala fotbollsklubben blir med det här perspektivet ett sätt att på sikt bota huvudvärk och motverka fetma. Samtidigt blir det viktigt att påminna om Svenaeus resonemang ovan, nämligen att viljan att förstå patientens situation inte nödvändigtvis motsvaras av en förmåga att kunna ändra situationen (Svenaeus 2003).

Även om personalen i de här exemplen går utanför vad som ingår i deras arbetsuppgifter, så är det primära målet att få patienterna att vilja och välja att leva hälsosamt. Deras uppdrag kan alltså sägas böttna i en strävan att skapa det Foucault benämner som självreglerande individer och som diskuterades i kapitel 3, det vill säga individer som självmant anpassar sitt beteende till hälsonormen vad beträffar sin livsstil och försöker forma sin kropp efter en uppställd normalitet (Foucault 2002). Sociologen David Armstrong (1995) har beskrivit hur det här sker genom införandet av olika hälsoundersökningar och upplysningskampanjer, liksom genom hälso- och sjukvårdens ökade uppmärksamhet på stresshantering, kost och motion. Genom att öka kunskaperna om de risker patienterna tar för sin framtida hälsa om de väljer att äta fel mat, att röka, att dricka alkohol eller att avstå från motion ska patienterna styras till att automatiskt sträva efter att leva sunt.

Att som Karin på sin sjuksköterskemottagning ge patienterna hälsoråd, så som att gå regelbundna promenader som ett svar på deras upplevelser av medicinska besvär och misstanke om sjukdom, bygger på en lång tradition av hälsoupplýsning (jfr Vallgård 2003). Den hälsofrämjande promenaden är ett exempel på hur sjukvården försöker skapa hälsa utan att medikalisera, något

som har belysts i etnologisk forskning (Fioretos 2007, Alftberg 2011). I ytterligare ett exempel framgår att patienten uppmanas av Karin att ta del av ett helt spektrum av hälsofrämjande åtgärder som lösning på sina sömnproblem.

En man kommer in i mottagningsrummet och vill ha hjälp med sina sömnproblem. Mannen berättar att han ofta ligger vaken och tänker hela nätterna. På morgonen orkar han inte stiga upp, utan ligger kvar i sängen. Han berättar att han ofta är irriterad på sin fru och på de små barnen som är hemma under dagen när ha försöker vila. ”Vi lever på varandra. Jag får ingen ro”, säger han. Han säger att han ständigt är trött och att tröttheten gör honom både arg och utmattad.

Karin lyssnar på mannens berättelse utan att vare sig avbryta eller skynda på. Hon frågar vad han brukar göra på dagarna och mannen säger att han gör ”ingenting”. Han är arbetslös och känner ofta stress över sin situation och oro över att få pengarna att räcka till. ”Hur ska jag kunna sova om jag inte har ett jobb?”, frågar han Karin retoriskt. Hon säger att hon tyvärr inte kan hjälpa honom att hitta ett arbete, men kan ge råd om hur han kan hantera sina sömnproblem. ”Det är viktigt att du sover ordentligt annars orkar du inte. Du måste också tänka på att du äter bra. Du ska undvika att äta för fet eller för söt mat på kvällen, för det gör det svårare att somna. Det är bra om du går en promenad på kvällen. Att röra på sig och få frisk luft innan du går och lägger dig är bra”, säger Karin.

Från ett hälsoperspektiv ingår att vårdpersonalen, i det här fallet sjuksköterskan Karin, ska hjälpa människor att leva vad som i en viss kontext anses vara ett hälsosamt liv för att undvika att drabbas av sjukdom. Utifrån Foucault kan vi förstå att medborgarna övervakas inte bara för att samhället ska få inblick i deras liv och leverne, utan syftar också till att skydda dem från att leva ohälsosamt, orenligt eller omoraliskt, med målet att få dem att ta ett större ansvar över sin egen situation (Foucault 2003, jfr Rose 1999, Mol 2011). De individer som inte själva förmår att ta ansvar för sin hälsa ska med det här perspektivet ges kunskap om hur de kan förändra sin situation för att kunna leva ett bättre liv. I det här exemplet framgår att fysisk aktivitet i form av promenader, goda matvanor utan sött eller fett och regelbundna måltidsrutiner samt mycket sömn är centrala beståndsdelar i vad som, i den kulturella kontext där mötet äger rum, anses viktiga för att uppnå en god hälsa.

Samtidigt kan vi se att Karin, i exemplet ovan, inte bemöter det som patienten har sökt sig till vårdcentralen för att få hjälp med, nämligen sömnproblemen. Det förefaller saknas en förbindelse mellan mannens beskrivning av sina kroppsliga problem och sköterskans råd. En förklaring till det är att det, som diskuteras ovan, saknas medicinska verktyg för att komma till rätta med sömnproblem av den här typen. Mannen anger själv arbetslöshet, oro för ekonomin och låg självkänsla som förklaring till problemen. Även om Karin strävar efter att se till patientens hela livssituation i sin bedömning, ligger det här utanför hennes uppdrag som sjuksköterska. Hon har inte möjlighet att hjälpa mannen att hitta ett arbete, även om hon själv också tror att det skulle kunna vara en väg ut ur sömnsvårigheterna. I fall som detta, då sömnlöshet har sin grund i arbetslöshet och ekonomisk otrygghet, blir det en svår problematik för vården att ta sig an.

I all välvilja ger hon tips och råd för att få mannen att kunna hantera sin situation på bästa sätt. Tips och råd som eventuellt saknar relevans för patientens faktiska livssituation och därmed hamnar långt ifrån de behov som mannen har. Det här kan förstås som att råden först och främst handlar om att förmå patienten att leva efter en fastställd normalitet och en normativ föreställning om en moraliskt överordnad livsstil. Historiskt har det, som beskrivits ovan, funnits en offentlig strävan efter att förmå människor att leva efter moraliska påbud och att själva ta ansvar för sina liv. Förmågan till en stark vilja och en god karaktär har därför ofta sammanlänkats med hälsa. Som en konsekvens av det här kan den som inte lever upp till förväntningarna, eller inte agerar på det sätt som anses riktigt, framstå som både oansvarig och omoralisk (Vallgård 2003).

Sociologen Nikolas Rose pekar på den dubbelhet som finns inbyggd i idén om den individuella friheten. Rose visar att samtidigt som individen ses som fri att själv välja sitt sätt att leva, finns också en skyldighet att personen bör välja att leva i enlighet med det som anses som det ideala. Det handlar, enligt Rose, inte enbart om att individen ska ta ansvar för sin situation, utan även om hur, utifrån vilka ideal. På det här sättet är individens frihet inte total, utan omskuren av vissa ramar (Rose 1999).

Förmågan att kunna reglera sitt liv efter rådande normer är alltså något individen själv bör besitta. Det här förutsätter att individen inte enbart har viljan, utan även möjligheten att välja att leva i enlighet med idealen. Enligt det här synsättet kan hälsotipsen som ges på sjuksköterskornas mottagning

förstås som det Rose benämner teknologier för ansvariggörande (Rose 1999). De verktyg och råd som sjuksköterskan ger patienterna blir en del av en samhällelig strävan att ge dem en förmåga att vilja och att samtidigt välja ett hälsosamt och moralisk liv. De här teknologierna för ansvariggörande kan ses som ett sätt att få människor att övervaka sig själva och ha kontroll över sina liv (jfr Idvall & Lundin 2007, Mol 2011).

Även om ambitionen är att se på patienternas situation utifrån ett helhetsperspektiv och försöka införliva sociala och ekonomiska aspekter i bedömning och behandling, kan Karin egentligen sällan göra något för att förändra patienternas situation. Vårdpersonalens arbete handlar i de här fallen inte om att inge patienterna en känsla av sammanhang, utan snarare om att ge dem verktyg att klara av ett liv där det finns en brist på en känsla av sammanhang på grund av att man saknar arbete och ekonomisk trygghet. De tips och råd som Karin ger den sömnlöse patienten blir ett sätt att lära honom hur man kan leva ett mer drägligt liv, trots de begränsade strukturella förutsättningarna.

I det här kapitlet har vi beskrivit de svårigheter och känslor av frustration som vårdpersonalen ofta upplever i mötet med de patienter som uppfattas som svårdiagnosticerade och svårbehandlade. De problem som vi lyfter fram handlar om hur vårdpersonalen säger sig sakna verktyg för att hjälpa eller bota de här patienterna. Ofta skriver läkaren ut olika mediciner eller skickar patienten vidare för att undersökas av en specialist på just den kroppsdel där patienten uppvisar smärta, även om läkaren själv inte är övertygad om att det här kommer vara till hjälp på längre sikt. Samtidigt finns en risk att problemen medikaliserar.

I och med att de här patienterna anses vara tillräckligt medicinskt utredda slussas de ofta vidare till sjuksköterskornas mottagning. På den här mottagningen handlar det om att ge patienten en förståelse för hur kropp och hälsa hänger ihop och att samtidigt ge tips och råd om hur man lever hälsosamt. Målet är att ge patienterna en möjlighet att uppnå ett hälsosamt liv och en känsla av sammanhang. För en del patienter blir de tips och råd som de får från sjuksköterskan en möjlighet till att leva ett mer hälsosamt liv. Samtidigt finns det patienter som inte vill, inte klarar av eller inte förmår förändra sina liv efter de rekommenderade hälsotipsen.



Berättelser i vården

Som vi pekat på i de föregående kapitlen är en stor del av vårdmötet inriktat på samtal mellan sjukvårdspersonalen och patienten. Det här samtalet kan ges en kulturanalytisk förståelse utifrån begreppet *berättelser*. När vi använder ordet berättelse menar vi ett sätt att tala utifrån ett visst dramaturgiskt mönster, ett mönster som blir till när patienten beskriver sin situation för sjukvårdspersonalen och som utvecklas genom personalens frågor och förklaringar. När patienten redogör för sina symtom kanske det tas en början i hur hon eller han tror att symtomen uppstått, övergår i hur de påverkar vardagen och slutar med farhågor inför framtiden. På så sätt skapas det en berättelse med en början, en mitt och ett slut. Reflekterar vi över de berättelser vi möter i exempelvis film eller skönlitteratur, inser vi att det ofta är så berättelser är uppbyggda, med en uppkomst, ett förlopp och ett avslut som säger något om hur framtiden kan tänkas bli. På samma sätt tar sjukdomsberättelser form och fyller en viktig funktion i vårdmötet. Sociologen Arthur W. Frank, som under lång tid studerat sjukdomsberättelser, menar att berättelserna finns med oss genom livet och hjälper oss att se vilka vi är och vilka vi vill bli. Men samtidigt som berättelser binder samman människor kan de också skapa konflikter (Frank 1997). Det här kapitlet ägnar vi åt att diskutera olika kulturanalytiska aspekter av berättelser i vårdmötet.

I Kristofer Hanssons studie (2007a) av människor med astma möter vi den unga kvinnan Lisa som söker sig till astma- och allergimottagningen efter en längre tids hosta. I mötet med läkaren berättar hon om sina symtom och hur hon för ett antal veckor sedan börjat hosta i samband med en ihållande förkylning. Lisa beskriver hur hon först sökt läkarvård på vårdcentralen och att hon där ordinerats hostmedicin, men att den inte har hjälpt. Hostan har fortsatt och hon misstänker att det kan vara astma. Lisa berättar att hon

nyligen påbörjat en utbildning i arkivvetenskap och att hon är orolig för att eventuell astma kan bli ett hinder i hennes framtida yrkesliv bland dammiga arkivalier. Läkaren lugnar Lisa genom att säga att dammiga arkiv inte behöver vara ett problem för en person som fått astma av kvalsterallergi, så länge astman sköts enligt ordinationen. Enligt läkaren kan Lisa därför lugnt fortsätta med sin utbildning.

I det här exemplet blir det tydligt att berättelser fyller en direkt funktion i vårdmötet. Lisas berättelse och läkarens komplettering av denna skapar ett samspel dem emellan. Berättelserna kan även få fortsatt betydelse när patienten fått en diagnos och en behandlingsplan. Lisa kan i efterhand referera till den berättelse som hon skapat tillsammans med läkaren i vårdmötet och omvandla den till vardaglig rutin. I exemplet med Lisa är berättelsens förlopp relativt oproblematiskt och dess slut, från ett dramaturgiskt perspektiv, att betrakta som lyckligt. Den har i samråd med läkaren utvecklats till en färdig berättelse om hur astman uppkom, hur hon sökte hjälp och fick en diagnos och hur hon bör sköta sin sjukdom för att kunna skapa sig den framtid hon önskar. Berättelsen har formulerat en tydlig sjukroll, för att använda ett av de begrepp som presenterats tidigare. Men i vårdmötet återges även ofärdiga eller motstridiga berättelser. De patienter som vi beskrev i föregående kapitel kan sägas bära med sig olika fragmentariska berättelser som förblir ofärdiga även efter besöket hos läkaren. I det här kapitlet utvecklas diskussionen om hur vi kan se på vårdmötet och människors förhållningssätt till sjukdom och hälsa i termer av berättelser (jfr Drakos 1997, Hydén 2004, Olin Lauritzen & Svenaeus 2004).

Sjukdomsberättelser

Inom etnologin har människors berättande i form av sagor och sägner varit en viktig ingång för att förstå olika kulturella företeelser. Vi menar att samma perspektiv kan användas för att se vårdmötet som en situation där det skapas berättelser. För att visa varför det är ett relevant perspektiv är det viktigt att definiera vad en berättelse är. Folkloristen Alf Arvidsson skriver att den viktigaste skillnaden mellan berättande och annat tal är det drag av auktoritet som ges åt någon som berättar. Den som berättar antas känna till något som lyssnaren inte gör. Enligt Arvidsson tar berättaren därigenom på sig ett ansvar för situationen och förbehåller sig rätten att

behålla ordet i utbyte mot att det som sägs blir meningsfullt för lyssnaren (Arvidsson 1999).

Använder vi Arvidssons definition för att se på vårdmötet kan både personalen och patienten sägas vara berättare så till vida att båda parter har kännedom om något som den andra inte har. Patienten vet hur det är att vara sjuk och vårdpersonalen vet vad diagnosen innebär och hur patienten bör förhålla sig till ordinerad behandling. För att återknyta till diskussionen om olika sjukdomsförståelser i kapitel 2, berättar patienten först och främst om sina kroppsliga upplevelser och sjukvårdspersonalen om boteprocessen. I det kapitlet beskrevs diskrepansen häremellan som ett potentiellt problem i vårdmötet, men från ett berättelseperspektiv kan båda de här aspekterna bli meningsfulla. Arvidsson menar att vad som helst kan användas som underlag för att skapa berättelser, så länge det finns en gemensam överenskommelse om vad berättelsen ska handla om (Arvidsson 1999). Både patientens och personalens vetande kan bli del i en gemensamt skapad berättelse om vilka sjukroller som är möjliga för patienten.

För att tydliggöra den här formen av berättande kan vi använda oss av litteraturvetaren G. Thomas Cousers resonemang om att sjukdom och ohälsa i självbiografier är en form av kroppens berättande i tal och skrift. De blir ett sätt att ge de kroppsliga upplevelserna en kulturell och social mening och därigenom bidra till att exempelvis sjukvårdspersonal kan få andra förståelser av sjukdom, kroppsliga funktionsförmågor och ohälsa än den som medicinen ger. Genom berättelserna ges vi en möjlighet att förstå både våra egna och andras kroppar (Couser 1997, jfr Mazzarella 2006). I kapitel 2 citerades Ulla-Carin Lindquists självbiografi om livet med sjukdomen ALS, en bok som på ett tydligt sätt visar hur en individs kroppsliga upplevelser till en viss gräns kan bli förståliga i litterär form (Lindquist 2004).

En individs sjukdomsberättelse skapas inte enbart i mötet med vårdpersonalen utan även i samtal med andra människor, som familj, vänner och arbetskamrater. Därtill påverkas den av berättelser i media och populärkultur där människor med samma sjukdom berättar om livet med sjukdomen. Det är viktigt att vara medveten om att patienter möter ett stort antal olika berättelser som på varierande sätt kommer att integreras i hennes eller hans sjukdomsberättelse (Mishler 1984). Men från vårdpersonalens perspektiv är det viktigt att deras berättande blir centralt i den färdiga sjukdomsberättelsen som patienten tar med sig från vårdmötet.

Att patient och vårdpersonal ses som medskapare av en gemensam berättelse betyder inte att det inte finns en potentiell konflikt i vårdmötet, eller att mötet inte präglas av olika maktaspekter. Snarare kännetecknas berättelsen just av dess grad av auktoritet (Arvidsson 1999). Om personalen och patienten har olika förståelse för patientens kroppsliga upplevelser, det som tidigare alltså problematiserats med hjälp av begreppen *illness* och *disease*, tillför de den gemensamma berättelsen olika oförenliga perspektiv. De båda parternas vetande kan då inte sammanfogas till en färdig berättelse som patienten på ett funktionellt sätt kan använda sig av i sin vardag som sjuk. Av den här anledningen blir det viktigt att vårdpersonalen är medveten om betydelsen av att bemöta patientens berättelse på ett sätt som värnar om dennes personliga integritet och som främjar medskapandet.

En viktig aspekt för att vårdmötet ska bli meningsfullt för patienten är sjukvårdspersonalens sätt att tala, deras språkbruk. Det är genom en balansgång mellan det medicinskt korrekta språkbruket och det familjära språkbruket som läkaren har möjlighet att leda och lotsa patienten (Mårtensson 1988). För att patienten ska känna att hon kan berätta om sina personliga problem måste samtalet med vårdpersonalen upplevas som öppet och familjärt, att det finns möjlighet till en dialog (Drakos 2011). Men samtidigt måste vårdmötet erbjuda något mer än ett samtal med en vän. De beståndsdelar personalen tillför berättelsen måste, för att bli meningsfulla, innehålla någonting givande för patientens vidkommande. Vårdpersonalens berättande måste innehålla verktyg som patienten kan använda för att förbättra sin situation eller för att ta sig ur ohälsan. Är det en botlig sjukdom kan det handla om att tillföra berättelsen vetande om hur patienten genom behandling och förändrad livsstil kan uppnå bot. Det är därför viktigt att personalen tar ansvar för berättelsens slutliga form. På så sätt formas en berättelse i vårdmötet som handlar om hur patienten bör omforma sitt liv.

Om vi återvänder till det inledande exemplet kan vi se hur läkaren möter Lisas berättelse och samtidigt ger henne verktyg för att i vardagen kunna hantera sin astma.

Läkaren: Tänk efter om du har några frågor till mig.

Lisa: Ja, det är väl det där om kopplingen mellan damm och kvalster.

Läkaren: Egentligen är det inte mängden damm som avgör om det finns kvalster. Mängden kvalster beror på om det är fuktigt och så. Är det torrt

blir det inga dammkvalster, även om det ligger dammråttor i hörnen. Men det är viktigt att om man har mycket kvalster för att man har en fuktig bostad så kan man minimera partiklarna i luften.

[Lisa avbryter läkaren]

Lisa: Ja, det är klart. Jag tänkte just på det här att jag vill jobba på arkiv i framtiden. Även om de försöker hålla rent så är det dammiga miljöer.

Läkare: Det innebär inte att kvalsterallergin skulle bli sämre. Men har du inflammation i luftvägarna på grund av kvalsterallergin så får du så klart lättare hosta. En massa damm retar luftvägarna. Men det är inte så att din kvalsterallergi skulle bli sämre om du jobbar i en dammig miljö. Det viktiga är att du är väl behandlad och mår bra.

Lisa: Så jag behöver inte lägga om mina karriärplaner?

Läkare: Nej, jag tycker inte det, för kvalster är inte lika med damm.

I exemplet framgår att samtalet mellan Lisa och läkaren inte enbart berör medicinska frågeställningar, utan även innefattar att läkaren bemöter Lisas personliga integritet genom att besvara hennes frågor om framtiden. Samtalet åskådliggör även det som den tyske filosofen Martin Heidegger beskriver som att människor skapar mening i nuet genom att förhålla sig både till det förgångna och till framtiden. Människan är, menar Heidegger, inte passiv i sin väntan på framtiden utan en aktiv skapare av denna framtid genom att försöka forma det liv som hon vill leva (Heidegger 1993).

I formandet av framtiden fyller berättelserna en central funktion genom att de sträcker sig framåt och berättar hur patienten vill leva. För den som blir sjuk är det viktigt att diagnosen kan infogas i den personliga berättelsen om framtiden och i mötet med vårdpersonalen får patienten hjälp med att skapa en framtidsberättelse där diagnosen och behandlingen ryms. När Lisa berättar för läkaren om sina drömmar om att arbeta på dammiga arkiv kan läkaren, genom att reda ut kopplingen mellan kvalster och damm och hur hon med astma ska förhålla sig till detta, hjälpa henne att skapa en berättelse där dessa drömmar blir möjliga att realisera. Genom läkarens lugnande försäkringar kan hennes oro över att inte kunna arbeta på arkiv stillas. Så länge hon sköter sin astma och tar sin medicin behöver hon inte ändra sina yrkesplaner.

Det är alltså redan hos läkaren som Lisa börjar forma en berättelse om en framtid som innefattar diagnosen astma. Samtidigt är det inte så enkelt att Lisa bara kan integrera diagnosen i sin berättelse om framtiden. I samtalet ovan återfinns läkarens auktoritära röst som ställer krav, något som problematiserats tidigare när vi diskuterade den överviktiga elevens möte med skolsköterskans blick i bokens kapitel 3. Läkaren poängterar att det är genom att sköta sin behandling, att regelbundet ta föreskrivna läkemedel, som framtidsplanerna kan bli möjliga.

När en patient drabbas av en plötslig olycka eller får en allvarlig eller dödlig diagnos kan hon eller han uppleva stora svårigheter att infoga diagnosen i berättelsen om framtiden. Sociologen Arthur W. Frank, som refereras i inledningen av kapitlet, beskriver det här i termer av brutna berättelser. I stället för att berättelsen skapar mening i nuet genom att både referera till det förgångna och forma en bild av framtiden, blir det blankt. Kvar återstår bara frågor såsom: Varför har just jag drabbats av den här sjukdomen? Vad ska hända med mig? Kommer jag att överleva? I de här fallen kan även personalen ha svårt att bidra till att skapa en berättelse om framtiden. Vid särskilt svåra diagnoser kan läkaren eller sjuksköterskan vara fokuserad på formulerandet av en medicinsk berättelse som främst handlar om att ställa diagnos och utforma en behandlingsplan, och riskerar att inte bemöta den brutna berättelse som patienten kommer med (Frank 1997).

För att förtydliga skillnaden mellan vårdpersonalens olika sätt att berätta om diagnos och behandling är det möjligt att göra en distinktion mellan en instrumentell och en moralisk berättelse (Hansson 2007a). Båda dessa berättelsetyper är av stor betydelse för patientens möjlighet att leva med sin sjukdom och förbättra sin hälsa. När läkaren beskriver ordinerad behandling och vad patienten måste göra för att den ska få avsedd effekt, är det en instrumentell berättelse. Det kan handla om hur ofta och när på dagen läkemedlet ska tas, liksom hur länge kuren ska vara. Ibland kompletteras läkarens berättelse av en sjuksköterska som instruerar hur ett läkemedel ska tas och i vissa fall kan patienten få en broschyr med sig hem. Alla dessa beståndsdelar ingår i den instrumentella berättelse, som ofta förmedlas till patienten utan någon större interaktion, och som följer med patienten hem där den är styrande för hur hon eller han följer ordinationen.

Till den instrumentella berättelsen knyts ofta, men inte alltid, en moralisk berättelse. Den moraliska berättelsen har inte någon direkt medicinsk

relevans, utan handlar i stället om att formulera och skapa utrymme för den ordinerade behandlingen i patientens livsberättelse. Det är alltså framför allt i den moraliska berättelsen som patienten kan vara medskapare till den färdiga sjukdomsberättelsen.

I exemplet med Lisa ovan, kan den moraliska berättelsen sägas utgöras av läkarens beskrivning av hur behandlingen inte bara ska göra Lisas astma bättre, utan också vara ett led i att hon ska kunna fortsätta sin utbildning och så småningom arbeta på arkiv. Här framgår att den moraliska berättelsen blir ett viktigt incitament till varför patienten bör ta sin medicin, och inte bara hur. Den moraliska berättelsen är följaktligen, ur ett medicinskt perspektiv, av central betydelse för att patienten ska uppnå förbättrad hälsa.

Berättelser har i allmänhet en emancipatorisk potential som gör det möjligt för patienten att ta makt över sitt eget liv (jfr Rappaport 1995, Cedersund 1999). Detta är en viktig insikt inte minst i bemötandet av de patienter som av olika anledningar har brutna berättelser. I mötet med en sådan patient kan vårdpersonalen vara ett stöd i formulerandet av en livsberättelse som kan inge patienten hopp om en möjlig framtid (jfr Linell 1982, Mattingly 1994). På det sättet kan berättelser sägas ha andra värden som kompletterar den rent medicinska behandlingen. För att den moraliska berättelsen ska bli meningsfull i patientens färdiga sjukdomsberättelse är det viktigt att vårdpersonalen har empati och tålamod att lyssna på patienten, för att på så sätt kunna möta individen i hennes egen berättelse.

Att berätta diagnos och behandling

Sjukdomsberättelser är, som beskrivits ovan, i idealfallet något som skapas i ett aktivt samspel mellan patient och sjukvårdspersonal. I det här avsnittet kommer vi mer specifikt att beskriva hur olika perspektiv kan influera berättelsen vid vårdmötet. I rapporten *Patient-läkarrelationen. Läkekonst på vetenskaplig grund* poängteras att läkarsamtalets syfte är att ställa diagnos, upprätta, vidmakthålla eller avsluta en behandling samt att informera patienten om detta (Ottosson 1999). Med den här utgångspunkten för vårdmötet är den berättelse om patientens sjukdom som läkaren ger framför allt en medicinsk berättelse som tar sin utgångspunkt i kroppens biologiska fenomen. Den medicinska berättelsen formas under hela vårdmötet, från att undersökningen börjar tills mötet avslutas genom att läkaren skriver

ut läkemedel eller ordinerar behandling. Inom medicinsk antropologi har överlämnandet av receptet setts som en avslutningsritual för vårdmötet och därmed för berättelsen (jfr Whyte, Geest & Hardon 2002). Det är också möjligt att se receptet som en ”frysning” av det talade ordet, så till vida att delar av samtalet omvandlas till skriftliga föreskrifter, något som förstärker läkarens auktoritet över den färdiga berättelsen (Hansson 2007a). För läkarens del kan berättandet även sägas fortsätta efter att vårdmötet avslutats, när hon eller han upprättar en journal över patienten och på så sätt återskapar patienten i skriftlig form (jfr Aaslestad 2009, Björk 2011).

I ett exempel från Kristofer Hanssons tidigare refererade studie av ungdomar med astma träffar vi en pojke och hans pappa i mötet med en sjuksköterska. Här framgår hur berättelsen är något som skapas successivt genom införandet av medicinska resonemang och begrepp, men även genom en förhandling mellan sköterskan och den astmasjuka pojkens pappa om vem pojken ”är” i berättelsen. Som beskrivits i kapitel 4 är identiteten något som frammanas relationellt och kontextuellt i vårdmötet och vi har där betonat vikten av att som vårdpersonal vara öppen för vilken identitet patienten själv önskar framhäva i mötet med vården.

I citatet nedan mäter sjuksköterskan pojkens lungfunktion med hjälp av en spirometer. Samtidigt som mätningen görs samtalar sjuksköterskan med pojken och hans pappa, som också befinner sig i rummet, och här ges en inblick i en mer medicinsk berättelse om diagnosen astma.

Andas in och ut och in och ut och in och så en djup suck ut. Och så drar du *snabbt in och snabbt ut* [sjuksköterskan pratar snabbt]. Blås ut allt vad du kan. Och *lite till*. Och *lite till*. Och *lite till*. Och *lite till* [sjuksköterskan pratar ansträngt]. Tack. Då ska vi se vad det kan bli. Inte så illa! Nu har jag inte dina tidigare värden här. Men med din lungvolym ska man kunna blåsa 5,4 och du blåser 5,5. Så det kan man inte klaga på. Sen den snabba utandningen [sjuksköterskan blåser kraftigt med munnen]. Du blåser 4,1 och normalvärdet är 4,6. Du har alltså 90 procent av förväntat värde. Ja, det är vid den här snabba utblåsningen man känner av att man har andningsbesvär. Jag måste titta på dina gamla värden och se om det blivit någon förändring.

Sjuksköterskan berättar för pojken och hans pappa att pojkens lungvolym är över det normala, men att värdet vid den snabba utandningen är sämre än normalvärdet för friska barn. Att pojken blåser 4,1 vid snabb utandning

blir för sjuksköterskan ett tecken på sjukdom, något hon förtydligar genom att säga att pojken har 90 procent av den lungkapacitet han förväntas ha. De värden pojken uppnår i mätningen med spirometern utgör grunden för diagnosen astma och får större betydelse för läkarens fastställande av pojkens behandling än pojkens egen beskrivning av hur han mår. Men värdena blir även något som kan tolkas och användas av patienten själv i den berättelse hon eller han tar med sig hem efter att vårdmötet avslutats (jfr Ekman 2004). Genom att berätta för familj och vänner om de värden som uppmätts, omvandlas det biologiska fenomenet lungkapacitet till någonting dramaturgiskt meningsbärande och blir därigenom en viktig del av den berättelse som individen skapar om sig själv och sin sjukdom (jfr Bruner 1987).

I ytterligare ett exempel får vi ta del av ett samtal om normalvärden som förs mellan sjuksköterskan och pojkens pappa. Här framgår att formandet av en individuell livsberättelse med utgångspunkt i de medicinska resultaten kan ta sin början redan under vårdmötet.

Sjuksköterskan till pojken: Nu har du blåst i en sådan här apparat två gånger. 5,7 hade du nu och 5,7 sist. Och 4,5 mot 4,34 sist. Det är ingen större skillnad. Jag får visa doktorn det här.

Pappan: Vad jämför du dessa värden med?

Sjuksköterskan: Det finns dels normalvärden och sen jämför jag med hans gamla värden som han blåste här i januari för ett år sen.

Pappan: Men vad är normalvärden? Jag menar, han är en sådan här idrottskille som tränar sex gånger i veckan.

Sjuksköterskan: När man räknar ut normalvärdet går man efter ålder och längd.

Pappan: Så här ska det vara liksom?

Sjuksköterskan: Mm, åldern avgör elasticiteten i lungorna och längden har betydelse för storleken på lungorna. Så får man fram ett snitt där. Men sen finns det avvikelser.

I samtalet mellan den astmasjuka pojkens pappa och sjuksköterskan växer det fram en berättelse som handlar både om synen på normalitet och om hur pojkens individuella kropp ska uppfattas. Sjuksköterskans förståelse

av pojken kropp utgår ifrån de värden han uppnått under lungfunktionsmätningen och det faktum att han har astma, men för pappan är det här inte ett helt självklart perspektiv. Hans syn på pojken kropp skiljer sig från sjuksköterskans. I hans ögon är pojken en idrottskille som tränar sex gånger i veckan och därför borde prestera över normalvärdena. Här antyds att det mellan pappan och pojken finns en berättelse om den vältränade kroppen som kan prestera på hög nivå. Det här är emellertid inte en berättelse som sjuksköterskan bemöter. I stället vidhåller hon det medicinska perspektivet som, snarare än träningsnivå och idrottsprestationer, intresserar sig för lungornas elasticitet och storlek, mätt i pojken ålder och längd. I samtalet förekommer alltså två konkurrerande perspektiv på pojken kropp och det är inte givet vilken av dessa som kommer att dominera den färdiga berättelse som pappan och pojken tar med sig från vårdmötet.

De konkurrerande berättelserna i det här exemplet kan förstås med hjälp av socialpsykologen Elliot G. Mishlers begrepp "voice of the lifeworld" och "voice of the medicine" där det förra beskriver pappans perspektiv och det senare sjuksköterskans. Syftet med begreppen är att ange hur olika perspektiv, eller röster, ordnas hierarkiskt i förhållandet till varandra. Som beskrivits tidigare i boken, tilldelas vårdpersonalen inte sällan tolkningsföreträdet. Patienten och personalen har olika förutsättningar att skapa en sjukdomsberättelse. Till exempel kan vårdpersonalen lätt kontrollera samtalet genom att, som vi visat i exemplet ovan, hänvisa till ett medicinskt perspektiv på den aktuella sjukdomen, vilken Mishler benämner "voice of the medicine" (Mishler 1984). Men det är inte självklart att patienten delar vårdpersonalens berättelse om sjukdomen. Tvärtom kan patientens erfarenheter vara färgad av andra händelser än de rent medicinska aspekterna av behandlingen.

Mishler menar alltså att det finns en inneboende konflikt i vårdmötet där patienten kan sägas försöka överrösta det medicinska tolkningsföreträdet och vinna förståelse för sin egen berättelse genom att hänvisa till de vardagliga erfarenheter hon eller han har av sin sjukdom. På samma sätt som vi i kapitel 4 beskrev ett motstånd mot att kategoriseras på ett visst sätt och därigenom tillskrivas en rad egenskaper, kan en önskan att slippa bli definierade som "astmatiker" i omvärldens ögon vara en viktig aspekt av unga människors erfarenheter av livet som astmasjuk, som inte ryms i den medicinska förståelsen av sjukdomen. Konkurrerande perspektiv, och en konflikt mellan de olika intressen som patienten och personalen kan ha, försvårar samstäm-

migheten i den färdiga berättelse som patienten tar med sig från vårdmötet. Men samtidigt är det viktigt att nyansera Mishlers konfliktanalys. I stället för att perspektiven konkurrerar är patienter tvärtom många gånger angelägna om att få presenterat för sig nya berättelser som kan förändra eller påverka den situation hon eller han befinner sig i.

Att vara medskapare

I det här kapitlet har vi beskrivit att den berättelse som formas i vårdmötet är viktig för att patienten ska kunna skapa en känsla av sammanhang i förhållande till sin sjukdom och den ordinerade behandlingen. Det här är en liknande känsla av sammanhang som sjuksköterskan Karin vill uppnå i samtalen med patienterna och som vi beskrivit i kapitel 5. Men även om sjukvårdspersonalen har en viktig del i patientens färdiga berättelse om sin sjukdom och framtida hälsa, formas berättelsen även i hög grad av hur patienten förvaltar den efter mötet och hur berättelsen förändras till följd av andra influenser såsom exempelvis mediernas, populärkulturens och reklamens beskrivningar (jfr Andersson 2005, Backman 2005, Qvarsell 2005).

För att den berättelse som skapas i vårdmötet ska ha ett värde även när patienten kommer hem, är det viktigt att ha fått vara medskapare till den. I exemplet med Lisa inledningsvis är det tydligt att ansvaret för berättandet inte överlämnas till läkaren, utan att hon är en aktiv part i samtalet genom att ställa frågor om hur hennes astma kan påverka hennes utbildning. Samtidigt är läkaren lyhörd och lyssnar aktivt på Lisas berättelse och hjälper till att komplettera den.

Men alla patienter är inte lika delaktiga i samtalet som Lisa. Många patienter sitter tysta och överlämnar mer eller mindre skapandet av berättelsen till sjukvårdspersonalen. En förklaring till patientens tystnad kan vara att hon eller han inte är van vid, eller har lärt sig att beskriva sin kropp och sina kroppsliga upplevelser. Patientens tystnad och frånvaro från att medverka i berättandet måste beaktas (jfr Drakos 2005). Mot bakgrund av den diskussion som förts ovan om berättelsens funktion blir det en central uppgift för vårdpersonal att försöka förmå patienten att bli medskapare av sin egen sjukdomsberättelse. Det är därför viktigt att vårdpersonalen reflekterar över om det finns något i patientens situation som gör det svårare för henne eller honom att berätta om och förhålla sig till sitt kroppsliga tillstånd.

Eller om det är något i själva vårdmötesituationen som försvårar patientens delaktighet och vilka framtida konsekvenser tystnaden får för patientens möjlighet att tillgodogöra sig behandlingen. Det här är aspekter av vårdmötet som inte minst behandlats i föregående två kapitel. Mot bakgrund av det resonemang som förts där kan vi konstatera att det centrala i vårdmötet är hur sjukvårdspersonalen bemöter patienten. Genom att vara lyhörd även för tystnaden i mötet kan en berättelse börja ta form även hos dem som har svårt att vara medskapare. Och även om patienten inte för tillfället kan vara en aktiv medskapare i berättandet, så kan dennes möjlighet till återberättande i efterhand vara centralt.

Att tolka

Ett exempel på när det är svårt för patienten att vara medskapare i sin sjukdomsberättelse är när vårdpersonal och patient inte delar ett gemensamt språk. I flera av de samtal som förs dagligen inom hälso- och sjukvården finns det behov av att tolk tillkallas för att kommunikationen i mötet ska fungera. I exemplet nedan, som är hämtat från Ingrid Fioretos tidigare refererade studie av möten på vårdcentralen, framgår svårigheterna med att skapa en gemensam berättelse. Här möter en läkare en manlig patient med svårigheter att förstå svenska, men där en tolk ändå inte tillkallats. När läkaren vill föra in samtalet på andra orsaker till patientens symtom än de medicinska, försvinner nyanser och skiftningar i språket och det blir svårt för läkaren att leda in samtalet på patientens egna funderingar om hans symtom.

Läkaren frågar mannen: Hur mår du egentligen i själen?

Patienten förstår först inte frågan, utan skakar bara på huvudet.

Läkaren försöker förtydliga sig med orden: Hur mår du i själen? Hur mår du i hjärtat?

På detta svarar patienten snabbt: Hjärtat mår bra, det mår bra.

Läkaren vrider sig i stolen och säger långsamt: Ja, det var inte riktigt så jag menade. Hur mår du i själen? Trivs du i Sverige?

Mannen nickar ivrigt och svarar: Ja, jag trivs mycket bra, tack.

Det är tydligt att patienten inte förstår vart läkaren vill komma med sina frågor och det blir likaså svårt för läkaren att fullfölja ambitionen att prata om patientens upplevelse av sin livssituation. I det här mötet blir det svårt, för att inte säga omöjligt, att gemensamt skapa en sjukdomsberättelse eftersom läkaren saknar kännedom om och verktyg för att utforska mannens upplevelser och erfarenheter.

När vårdpersonal och patient saknar ett gemensamt språk ska tolk tillkallas och det är vårdgivarens ansvar att tolk finns på plats vid behov. Det här sker framför allt till de möten som är inbokade i förväg. Vad gäller akuta besök är det inte på samma sätt möjligt att ha tolk närvarande och vid dessa möten kan personalen tvingas ta hjälp av tvåspråkiga kolleger eller medföljande anhörig (jfr Lövgren & Runfors 1993, Lukkarinen Kvist 2001). Då är det viktigt att vara medveten om att familjemedlemmar och vänner som tolkar inte kan vara varken neutrala eller opartiska och att delar av budskapet därigenom kan gå förlorat, med allvarliga konsekvenser som följd. I ett exempel från etnologerna Ingrid Fioretos, Eva Norströms och Kristina Gustafssons forskning om tolkar och tolkningens betydelse för rättslig och medicinsk säkerhet berättas om en kvinna som genomgick abort mot sin vilja på grund av att hennes make, som önskade att hon gjorde abort, hade tillåtit tolka vårdmötet (Norström, Gustafsson & Fioretos 2011). Av andra exempel framgår hur det har blivit fel när tolken som anlitas inte har behärskat de två språken och inte kunnat skilja på höger och vänster, inte känt till begreppen för njure och insulin eller inte har kunnat förmedla ett korrekt sätt att använda ett visst läkemedel. Det här har lett till att patienter vid öronvärk har sprayat näsdroppar i öronen eller har försökt svälja stoppiller. Vid dessa tillfällen är det vårdgivaren som ska ha sett till att den information som getts nått fram till patienten på ett korrekt sätt. Vid felbehandling eller felbeslut är det alltid vårdgivaren som bär ansvar. För att vara säker på att kommunikationen fungerar på ett för patienten medicinskt säkert sätt är det därför viktigt att hälso- och sjukvården anlitar professionella, utbildade tolkar (jfr Gustafsson, Fioretos & Norström 2013).

I det här kapitlet har berättelsernas betydelse i vårdmötet diskuterats. Utgångspunkten har varit att både patienten och sjukvårdspersonalen kan ses som berättare som tar på sig ett ansvar för att behålla ordet i utbyte

mot att det som sägs blir meningsfullt för lyssnaren. Det kan handla om patientens berättelse om vilka upplevelser av sjukdom hon eller han har eller sjukvårdspersonalens tolkningar av denna berättelse eller förklaringar av olika provsvar. Tillsammans blir de två aktörerna medskapare av en berättelse som patienten tar med sig från vårdmötet och som handlar om hur hon eller han ska förhålla sig till sin diagnos och sin behandling i vardagen. Men det finns också en potentiell konfliktaspekt i vårdmötet som kan göra det svårt att skapa denna gemensamma berättelse. I kapitlet beskrivs den hierarki som olika perspektiv och röster i mötet ordnas efter med hjälp av Elliot G. Mishlers begrepp ”voice of the lifeworld” och ”voice of the medicine” (Mishler 1984). Medan läkaren ofta ges tolkningsföreträde genom att kunna referera till medicinsk kunskap och biologiska fakta, försöker patienten vinna gehör för sitt perspektiv genom att hänvisa till den vardagliga erfarenheten av sjukdom. Här skapas konkurrerande berättelser som försvårar samstämmighet i patientens färdiga berättelse. I kapitlet diskuteras även de situationer då patienten förblir tyst och inte medverkar till skapandet av sin berättelse, något som i förlängningen kan försvåra patientens tillfrisknande. Vi menar att det är av stor vikt att vårdpersonal reflekterar över vad som kan vara orsaken till patienters tystnad i mötet.

Vårdmötets materialitet

I de föregående kapitlen har det i första hand varit relationen mellan vårdpersonal och patient som behandlats, men för att förstå vårdmötets kulturella kontext räcker det inte att fokusera på denna relation. Även den materiella inramningen är viktig för att synliggöra och problematisera vad det är som händer i mötet. Vi har berört denna materialitet i form av de rum och föremål som finns i sjukvården. Här ska vi fördjupa beskrivningen av dessa aspekters kulturella betydelse. Med sjukvårdens materialitet menar vi de rum och föremål patienten möter vid själva vårdmötet, såsom väntrummet, mottagningsrummet och vårdpersonalens olika medicinska instrument, men även de föremål han eller hon tar med sig hem, i form av exempelvis broschyrer eller läkemedel.

Med ett kulturanalytiskt förhållningssätt till föremål och rum menas ett intresse för hur dessa kan materialisera olika stämningar och därigenom påverka individers känslor och förhoppningar. På det här sättet kan man säga att tingen och rummen är meningsskapande (jfr Löfgren 1995, Hansson 2007b, Alftberg 2012). Det här framgår tydligt om vi exempelvis funderar över de föremål vi hade som barn. De känslor och minnesbilder som frammanas hos oss när vi får en av våra gamla leksaker i handen kan vara oerhört starka och detaljerade. Inom vården finns många exempel på hur det materiella på olika sätt är meningsskapande. Många människor vittnar om att starkt negativa känslor förknippas med exempelvis vaccinationssprutan, gynekologstolen eller tandläkarborren, medan andra delar av sjukvårdens materialitet kan inge mer positiva känslor. Ett sådant exempel är den fint dukade kaffebrickan med en svensk flagga på som många förlossningsavdelningar erbjuder de nyblivna föräldrarna på förlossningsrummet för att skapa en stämning av firande. Har man emellertid negativa konnotationer till den

svenska flaggan, kan effekten bli den motsatta. De känslor som uppstår i förhållande till föremålen får en kulturell mening beroende på kontext.

Många föremål inom sjukvården är vi bekanta med sedan tidigt i livet. Dem av oss som är uppvuxna i Sverige under 1900-talet och framåt vet ofta vilka föremål vi kommer att möta och hur vi ska bete oss när vi ska vaccinera oss, göra en synundersökning eller mäta blodtrycket. Men för den nydiagnostiserade patienten kan vårdmötet många gånger även innebära ett möte med en helt ny medicinsk materialitet. För den som fått diagnosen diabetes kan sprutan och blodsockermätaren blir det första mötet med en specifik materiell kultur som kommer att påverka personen för resten av livet. Det är med de här föremålen som patienten ska lära sig att behandla och sköta sin sjukdom, och det är viktigt att mötet blir positivt. I det här kapitlet exemplifierar vi sjukvårdens materiella kultur och den betydelse behandlingsinstrument, läkemedel, broschyrer, väntrum och mottagningsrum kan ha för vårdmötet.

Medicinska rum

Det medicinska rummet kan sägas ha en avgörande betydelse för vårdmötet. Med ett medicinskt rum menar vi den konkreta plats där vårdmötets kultur görs (Jönsson 1998, Jansson 2008). Mottagningar och avdelningar har sina specifika och avgränsande rum för olika ändamål. En miljö som många, men inte alla, är bekanta med när vi söker vård är väntrummet, ett avskilt rum med sittplatser för dem som väntar på att få komma in till läkarmottagningen eller något annat undersökningsrum. Väntrummet är ofta det första rum vi möter när vi kommer till en mottagning och väntan har där fått sin speciella materiella utformning genom bekvämare stolar eller fåtöljer, gröna växter, veckotidningar och informationsbroschyrer. Det kan vara här patienten möter sin diagnos för första gången i en broschyr eller på en plansch på väggen. På så sätt kan det kommande mötet med vårdpersonalen formas redan under väntan och frågor som formuleras i väntrummet kan tas med in till läkaren.

I väntrummet dras en kulturell gräns mellan det privata och det offentliga. Undersöknings- och mottagningsrummen är privata miljöer och ingen utomstående får ta del av vad som sker där, vilket beseglas ytterligare genom läkarens tystnadsplikt. Men väntrummet är fortfarande ett offentligt rum, varför det kan vara viktigt att det finns möjlighet att på materiell väg försöka

upprätthålla den privata gränsen mellan sig själv och sina medpatienter. Om undersökningsrummet är utformat för att underlätta för den medicinska blicken att betrakta patienten, som vi beskrivit i kapitel 3, ska tittandet tvärtom försvåras i väntrummet. I vissa väntrum kan själva utformningen av rummet hjälpa till att skapa den här gränsen, exempelvis genom en spalje med växter eller att stolarna är placerade på ett sätt som möjliggör avskildhet. Fokus från medpatienterna flyttas inte sällan genom en påslagen tv eller utbudet av veckotidningar. På vårdcentralen kan en gul tejprensa på golvet framför receptionen avgränsa ett mer privat utrymme där man ostört ska kunna berätta om sitt ärende. Att inte frivilligt söka den här avskildheten, utan låta den egna sjukdomen ”synas” eller ”höras” kan upplevas stötande då det bryter mot kulturella föreställningar om det privata och det offentliga.

Redan i väntrummet möter patienten den estetik som är förknippad med sjukvården – det vita, rena, antiseptiska och genomlysta – även om syftet varit att avdramatisera miljön och skapa trivsel. Den här estetiken förstärks sedan ytterligare när patienten stiger in i mottagningsrummet. Det första hon eller han möts av är många gånger britsen som står centralt placerad i det ofta förhållandevis lilla rummet. Patienten hänvisas till att sitta eller ligga på britsen, medan vårdpersonalen sätter sig på en hjulförsedd stol. Medföljande personer får sitta på övriga stolar eller pallar som finns i rummet. Vem som sitter på vilken plats kan förstås utifrån diskussionen i kapitel 3 om den medicinska ”blicken” som bedömer, mäter och diagnostiserar patienters kroppar (jfr Foucault 2003). Att patienten till exempel ligger ner medan vårdpersonalen rör sig mer fritt i rummet, möjliggör den medicinska blickens praktik. Lite längre fram i kapitlet ska vi återkomma till ett exempel på hur en sjuksköterskas placering bakom en dator möjliggör för henne att ”blicka in” i patientens kropp.

Etnologen Lars-Eric Jönsson visar i sina studier av rummet och kroppen i svensk sinnessjukvård mellan åren 1850 och 1970, att det medicinska rummets kulturella betydelse är beroende av kontextuella och historiska processer, som på olika sätt påverkar hur rummet uppfattas av och influerar både patienter och sjukvårdspersonal (Jönsson 1998). Man kan säga att det medicinska rummet påverkas av det omgivande samhällsklimatet som råder i en viss kulturell kontext och vid en viss historisk tid (jfr Jansson 2008).

Sjukvårdspersonal, men även patienter och andra besökare, har socialiserats in i de kulturella mönster som gäller för hur man, i enlighet med

de förutsättningar och förväntningar som finns, bör bete sig i sjukvårdens olika rum. Många känner exempelvis till att man inte längre får ta med sig blommor till patienter som vistas på vårdavdelningar av hänsyn till allergiker, eller att bara två personer utöver den födande kvinnan själv får lov att närvara vid förlossningen. Om inte, finns reglerna ofta angivna på skyltar. Men det kan även handla om kulturella förväntningar av mindre uttalad karaktär, såsom var vi förväntas vara tysta och var det är legitimt att prata om sina symtom. Dessa förhållningssätt till rummen påverkar också själva rummet.

Det här betyder inte att de kulturella förväntningarna på hur vi ska förhålla oss till de medicinska rummen är oproblematiske. Det händer att patienter gör ”fel” eller att det uppstår mer eller mindre uttalade konflikter mellan personal och patienter. Det medicinska rummet kan också skapa känslor av alienation om patienten inte accepterar sin diagnos, är rädd för sjukvården eller helt enkelt har hamnat fel. Så kan den blivande pappan, som följer med den gravida kvinnan till mödravårdscentralen, uppleva att tidningarna i väntrummet eller budskapet på de pedagogiska affischerna inte talar till honom utan enbart till den blivande modern. För patienter med brutna berättelser, som vi diskuterade i föregående kapitel, kan det medicinska rummet förstärka känslan av att inte få ihop sin egen livssituation. För dessa patienter kan frågor kopplade till platsen uppkomma. Hur hamnade jag här? Vad gör jag här? Hur tar jag mig härifrån?

En plats gör något med de identiteter människor själva upplever sig ha, eller tillskrivs av andra, bara genom att hon eller han befinner sig där (jfr Moss & Dyck 2002, Hansson 2007c, Dyck 2010). För en patient med en långvarig sjukdom och täta besök på en viss mottagning kan det innebära att det är när hon eller han är där, på exempelvis en diabetesmottagning, som identiteten som diabetiker blir som tydligast. Det kan även vara denna identitet sjukvårdspersonalen tillskriver en patienten som befinner sig där. Vi kan säga att diabetesmottagningen gör patienten till diabetiker, både i hennes eller hans egna och i andras ögon. Det är viktigt att vårdpersonalen är medveten om det här i sitt bemötande av patienterna.

Men de medicinska rummen kan även sägas ha den omvända funktionen så till vida att deras kulturella mening kan omladdas beroende på till exempel vilken patient, vilken vårdpersonal och vilka föremål som befinner sig i rummet. Det betyder att även de medicinska rummen i sig påverkas av de kulturella förutsättningar som uppstår vid vårdmötet. Rummen existerar

alltså både i relation till de människor som befinner sig där och agerar på olika sätt, och till tingen. Man kan säga att rummet påverkar individen samtidigt som individen påverkar rummet. Mellan rummet och människors identitet existerar ett relationellt förhållande (Saltzman & Svensson 1997).

Så är det många gånger ingen slump att sjukvårdens materialitet är utformad på ett speciellt sätt. Undersökningsrummets vita väggar, starka lysrörljus och blankt metalliska interiörer, liksom personalens vita kläder, är tänkta att inge en känsla av renhet, noggrannhet och exakthet. Ännu mer konkret är den här avsiktligheten i de pedagogiska affischer som ofta pryder väggarna i såväl mottagningsrum som väntrum. Affischerna kan innehålla information om sådant som är kopplat till hälsa i allmänhet, såsom tallriksmodellen, motionsrutiner och rökavvänjning, eller riktas direkt mot det medicinska problemet som den specifika vårdavdelningen hanterar. Men det kan även vara helt andra budskap som vårdpersonalen, i all välmening, tror kan intressera de människor som besöker platsen, såsom information i väntrummet på BVC om hur nyblivna föräldrar kan passa på att lära sig svenska eller läsa in gymnasiekompetens under föräldraledigheten.

Ett annat exempel är läkemedelsföretagens broschyrer där tips och råd för den aktuella sjukdomen presenteras. Genom dessa broschyrer möter patienten inte bara ett läkemedel, dess användning, verksamma ämnen och eventuella biverkningar, utan även specifika förhållningsätt till hur hon eller han ska förstå sin sjukdom och i förlängningen sin hälsa och sin kropp. I Kristofer Hanssons avhandling om ungdomar med astma analyseras en sådan broschyr inhämtad från astma- och allergimottagningen. I informationen från läkemedelsföretaget beskrivs hur ungdomar med astma kan leva precis som andra ungdomar så länge hon eller han sköter sin astma. Budskapet illustreras med fotografier av ungdomar som spelar innebandy (Hansson 2007a). I broschyrer av det här slaget frammanas en speciell beskrivning av sjukdomen, en framställning som inte sällan lyfter fram den självständiga individen som genom egna val kan kontrollera sin astma genom att sköta sin behandling och ta hand om sin hälsa. Läkemedlet blir i broschyrerna kopplat till en kulturell kontext som framställer hälsa som något individen bör ta kontroll över och sköta på egen hand. Det här är något som vi diskuterat tidigare när vi pekar på att individen förväntas ta ansvar för sin egen hälsa och agera i enlighet med den samhälleligt legitimerade sjukroll som hon eller han tillskrivits (jfr Mol 2011, Sachs 2012).

Rummen kan få ny laddning genom att personalen ändrar rutinerna för hur patienter får röra sig i till exempel väntrummet. Ett sådant exempel kan hämtas från Ingrid Fioretos tidigare refererade studie av möten på vårdcentralen, där hon beskriver hur väntrummet avsiktligt förändrades för att uppnå en förbättrad arbetsmiljö för vårdpersonalen i deras arbete med patienter. Tidigare hade patienterna kunnat komma till vårdcentralen, ta en nummerlapp och sätta sig i väntrummet och vänta på sin tur. Det här medförde att väntrummet allt som oftast var belamrat av väntande personer och att vårdpersonalen därför undvek att förflytta sig genom rummet. När nya rutiner infördes och de vårdsökande i stället skulle boka in en tid via telefon, avfolkades väntrummet och blev en plats som personalen i stället gärna passerade genom (Fioretos 2009). För vårdpersonal är det viktigt att vara medveten om att de olika budskap som knyts till föremål och rum kan inge patienterna olika känslor och väcka minnen som kan få konsekvenser för det som sker i vårdmötet.

Patient, personal och medicinska instrument

En av dem som teoretiserat föremålens sociala betydelse är den franske sociologen Bruno Latour. Hans forskning har huvudsakligen fokuserat de föremål som används inom naturvetenskapen, men det teoretiska resonemanget är tillämpligt även för att förstå den sociala betydelse föremål har i sjukvården. Utifrån det här perspektivet är vi framför allt intresserade av hur det skapas förbindelser mellan föremål och människor och mellan människor via föremålen. Dessa olika förbindelser ser Latour som grunden för större nätverk som påverkar hur människor (aktörer) handlar i sin vardag. Teoribildningen har därför kommit att kallas Actor Network Theory (ANT). Latour menar att vi inte kan förstå människors handlande om vi inte ser hur de är sammanflätade i ett nätverk av andra människor och föremål (Latour 2012, se även Prout 1996). ANT intresserar sig för det större nätverk av aktörer och föremål som bildas utifrån ett föremål, och som får betydelse för användningen av det. I vårt fall handlar det om att synliggöra förbindelsen mellan sjukvårdspersonal, läkemedelsföretag, läkemedelsföretagens instruktioner, apotek, den enskilda brukaren, själva substansen i läkemedlet, den förpackning läkemedlet förvaras i och så vidare.

Etnologen Martin Gunnarson beskriver i sin studie av dialyspatienter

i Stockholm och Riga hur patienterna i skilda nationella kontexter är sammanflätade med behandlingsrummet, de föremål och de människor som befinner sig där på olika sätt. På dialysmottagningarna i Stockholm är dialysapparaterna placerade på ett sådant sätt att umgänget mellan medpatienterna försvåras, medan det här umgänget tvärtom är en central erfarenhet bland dialyspatienterna i Riga. Hur rummen och tingen är organiserade påverkar alltså hur såväl patienten som vårdpersonalen är orienterade mot vissa medicinska instrument och vilken betydelse vårdmötet därmed får (Gunnarson 2011, jfr Ahmed 2006).

I följande exempel vill vi visa hur rummet, personerna som befinner sig i det och de föremål de använder är sammanflätade och påverkar vårdmötet. Observationen är återigen hämtad från Kristofer Hanssons studie om unga människor med astma och beskriver mötet mellan en pojke och hans pappa samt en sjuksköterska:

Sjuksköterskan, patienten, som är en ung pojke, och hans pappa tar plats i undersökningsrummet. Pojken sätter sig i stolen som är avsedd för lungfunktionsmätningen, spirometrin, och pappan bakom sonen, på stolen som står närmast dörren. Sjuksköterskan sätter sig först vid datorn men ställer sig snart upp igen, vänder sig mot pojken och börjar prata. Hon visar hur testet ska gå till. Pappan böjer sig fram och följer intresserat testet. Därefter lutar han sig tillbaka i stolen. Sjuksköterskan pratar till pojken om de värden testet gav, men med blicken mestadels fäst på datorskärmen. Pappan sitter i bakgrunden och nickar. När pojken blåser en andra gång fortsätter sjuksköterskan att följa mätningen på datorskärmen, liksom pappan som återigen böjer sig fram.

Det här exemplet synliggör hur rummet självt, och föremålen i det, påverkar de olika personernas handlande. Rummets fysiska disposition är central. Hur stolarna, behandlingsinstrumenten och datorn är placerade påverkar personernas handlingsutrymme. Genom att pojken är placerad vid spirometern, en mindre apparat bestående av ett rör som han blåser i och som mäter blåsandet, blir han orienterad mot detta instrument. Hans huvudsakliga uppgift under den här delen av mötet, är att andas på ett korrekt sätt. Sjuksköterskan är däremot mer orienterad mot datorskärmen, som är kopplad till spirometern och där resultatet av pojkens blåsande visas, än mot själva

mätinstrumentet. Från datorns skärm kan hon följa pojkens utblåsningar och korrigera om han gör fel. Det är också så hon får kontroll över resultaten och i ett första skede kan tolka dessa för pojken och hans pappa. Även pappan följer mätningen på datorskärmen, men tvingas genom sin placering bakom sonen böja sig fram för att kunna se vad den visar. Från sin stol får han en undanskynd roll och blir på så sätt inte riktigt delaktig i undersökningen. Var man placerar sig eller placeras i rummet avgörs av den medicinska blickens praktik, det vill säga vilken roll man intar i vårdmötet, om man har själva huvudrollen, som pojken, eller som pappan mer spelar en biroll. Placeringen påverkar i sin tur hur man upplever situationen samt vilken information man har möjligt att ta del av. Sjuksköterskan är den som har mest överblick, både över situationen som utspelar sig i rummet och över de resultat som visas på skärmen genom sin förmåga att tolka dem. Hon kan, så att säga, betrakta själva lungan på ett sätt som de övriga närvarande inte kan. Även pappan kan observera resultaten direkt på datorskärmen, men saknar kunskap att själv göra tolkningen av hur siffrorna ska förstås i relation till pojkens hälsa. Pojken själv är, genom sin orientering mot spirometern och koncentrationen på att andas så som han instruerats, den som har minst överblick över resultatet och den egna lungfunktionen.

I det här exemplet är den information som visas på skärmen oproblematiserad. Det förefaller inte välla sjuksköterskan några problem att pappan betraktar resultatet av mätningen direkt på skärmen, snarare än att han får höra värdena från henne. En förklaring till det här kan vara att värdena inte får någon kulturell mening för pappan utan att de först tolkats av sköterskan. I Gabriella Nilssons studie av barn med övervikt och fetma framgår tvärtom att skolsköterskorna upplever det som ett problem att eleverna kan se informationen på datorskärmen. I det datorprogram som skolhälsovården använder för att föra journal över elevernas vikt- och längdkurvor finns en funktion som, med utgångspunkt i de uppmätta och inlagda värdena för längd och vikt, automatiskt räknar ut BMI och signalerar i rött i de fall värdet definieras som övervikt eller fetma. Som vi sett i kapitel 3 anser sköterskorna det vara viktigt att komplettera mätinstrumentet BMI med den egna erfarna blicken och den individuella tolkningen av elevens kropp som denna möjliggör. Skolsköterskorna återkommer till hur de försöker vända datorskärmen så att eleven inte ska se denna rödmarkerade indikation innan sköterskan hunnit jämföra och tolka värdet i förhållande till utseendet på den kropp hon

har framför sig. Flera har valt att på manuell väg ta bort den automatiska funktionen för att förhindra att otolkad, men kulturellt laddad, information ska nå eleven. Mot bakgrund av de här två olika empiriska exemplen kan vi sluta oss till att det, beroende på vilken typ av information och vilka föremål som hanteras i vårdmötet, är olika viktigt hur de närvarande personerna är placerade i rummet (jfr Ahmed 2006).

Det har argumenterats för att införandet av medicinska instrument inom vården i hög grad har fått ersätta patientens egna beskrivningar av sjukdomsförloppet (jfr Qvarsell 1992). I stället för att observera och lyssna på patientens redogörelse kan läkaren i högre grad bygga sitt diagnostiserande på de resultat som apparaturen ger. Som vi behandlat i kapitel 2 påverkas vårdmötet på olika sätt av de nya teknologier som införs i hälso- och sjukvården genom att dessa förändrar vilken vikt läkaren lägger vid mätresultaten jämfört med den betydelse som ges åt patientens upplevelse av sina symtom och dennes beskrivning om sjukdomsförloppet. I fallet med spirometern förefaller teknologin vara något positivt, eller i alla fall oproblematiskt, medan det i exemplet med övervikt och fetma snarare kräver att skolsköterskorna skyddar patienten från teknologins alltför fyrkantiga beskrivning av det medicinska problemet.

Ytterligare ett exempel på hur ny teknologi kan vålla problem är etnologen Niclas Hagens studie av Huntingtons sjukdom som vi refererade till i kapitel 2. Där framgår det att de människor som genomgått prediktiva genetiska tester för Huntingtons sjukdom och fått ett positivt svar, men där sjukdomen ännu inte brutit ut, upplever identitetsproblem. Den kulturellt konstruerade gränsen mellan friskt och sjukt kan, enligt Hagen, upplevas som förhandlingsbar (Hagen 2011). Det vill säga, när tekniken skapar nya möjligheter för oss, skapar den samtidigt nya problem som vårdpersonalen måste hantera på olika sätt. Inte minst kräver ny teknologi att sjukvårdspersonalen lär sig nya sätt att samtala med patienten och möta hennes eller hans oro.

Medicinska föremål

Med en kulturanalytisk utgångspunkt ser vi medicinska föremål som sociala och kulturella fenomen som både laddas med mening och väcker känslor. Vi påminde inledningsvis om de ofta mycket detaljerade minnesbilder som föremål från barndomen kan väcka hos oss. Överfört till en medicinsk kontext

innebär det här att ett föremål, exempelvis ett behandlingsinstrument eller ett läkemedel, utöver den avsedda funktionen att göra något med den mänskliga kroppen, kan få helt andra betydelser och funktioner för den individ som kommer i kontakt med det (Whyte, Geest & Hardon 2002, Hansson 2007a, 2010a). Det medicinska föremålet kan på det här sättet skapa drömmar om vad som är möjligt att göra i vardagen (jfr Bachelard 1994). Inte sällan förlitar vi oss på att ett läkemedel ska ge utlovad lindring eller bot. Redan med det utskrivna receptet kan en mängd drömmar om en bättre tillvaro skapas: Vad kommer nu vara möjligt? Kommer jag bli frisk? Kommer jag att kunna gå tillbaka till jobb eller skola snart?

Vilken mening det medicinska föremålet får för den individuella patienten, vilka stämningar och känslor det skapar, vilka minnen det väcker beror på den kulturella kontext som patienten är en del i, men det är viktigt att vårdpersonalen är medveten om att det föremål som introduceras för en patient aldrig är tomt på kulturellt innehåll. Det gäller alltså att vara beredd på olika reaktioner som i förlängningen påverkar hur, och om, patienten kommer att använda föremålet.

Många gånger får de medicinska föremålen en oproblematiserad funktion för patienten och kommer att införlivas i dennes vardagsliv. Kristofer Hansson har, i studien av ungdomar med astma, undersökt individens förhållande till sina läkemedel och visat att läkemedlen intar en aktiv plats i människors vardag. Hansson bad ungdomarna att fotografera sina astma- och allergi mediciner och fick ta emot bilder föreställande läkemedlens placering i badrumsskåpet, på nattduksbordet och i resväskan. Av bilderna framgår att läkemedlen blir en del av ungdomarnas vardagsliv när de blandas med vardagsföremål som hårborstar, tandkrämstuber eller läggs i byrålådan med underkläder. Bilderna ger oss på så sätt en inblick i hur ungdomar med långvarig sjukdom organiserar det medicinska föremålet i vardagen. Att föremålen på detta sätt är integrerade i vardagslivet innebär att den sjuke personen inte alltid reflekterar över sin medicinering. I stället har den blivit en naturlig del av hur personen förhåller sig till sin tillvaro. ”När man inte kan andas ordentligt brukar jag ta Bricanyl”, konstaterar en ung kvinna. Utsagan visar att det medicinska föremålet ger kvinnan en möjlighet att direkt förändra sitt tillstånd, vilket gör att hon inte nödvändigtvis behöver reflektera över sina andningssvårigheter (Hansson 2007a).

För att exemplifiera det här integrerade förhållandet till tingen ytterligare,

kan vi utgå ifrån filosofen Maurice Merleau-Pontys beskrivning av en blind man och hans käpp. I stället för att se mannen och käppen som skilda från varandra menar Merleau-Ponty att användandet av käppen blir en materiell erfarenhet som införlivas i kroppen och skapar nya sätt att närma sig världen (Merleau-Ponty 2000, jfr Alftberg 2012). För en blind man är käppen inte ett ting bland andra ting, utan har blivit en del av hans sätt att ta sig fram i den miljö där han bor och i förlängningen av hans varande och existens. På ett liknande sätt kan vi säga att läkemedlet Bricanyl sammanflätas med kvinnan i exemplet ovan och påverkar hennes möjligheter att närma sig världen. Läkemedlet både förändrar kvinnans kropp – vidgar hennes luftvägar – och hennes möjligheter i vardagen (Hansson 2007a). Även om det framför allt är den förra effekten som avsetts med läkemedlet, så är sidoeffekten minst lika viktig för patientens vidkommande.

Här framgår att ett medicinskt föremål kan ha två parallella sätt att förändra kroppar. När det gäller ett läkemedel sätter det först och främst igång en kemisk process av tillfrisknande hos individen (Csordas & Kleinman 1996). Genom att ta ett läkemedel för exempelvis astma kan personen påverka kroppen på ett sådant sätt att luftrören vidgas så att mer luft kommer ner i lungorna. Läkemedlets kemi och kroppens biologi reagerar med varandra och personen kan uppnå lindring eller bot. Men utöver ett läkemedels aktiva kemiska substanser så besitter det en verksam kraft som skapas genom att vi tror på dess effekter och organiserar våra liv därefter. Den här kraften har flera likheter med placebo där läkemedlet har effekter som går utanför den medicinska behandlingen och skapar lindring eller bot enbart genom att patienten har en tillit till behandlingen (Moerman 2002). Sachs har visat att placebo är effektivt på grund av att patienten strukturerar sina upplevelser av sjukdom, lindring och bot genom den kulturella kontext som hon befinner sig i (Sachs 2004). Genom att intressera oss för det medicinska föremålet kan vi synliggöra hur den här kulturella kontexten kommuniceras i vårdmötet.

Det medicinska föremålet skulle kunna ses som en förlängning av vårdmötet. Det är genom att hantera föremålet som patienten minns mötet och det som sades där. De medicinska föremålen blir på det här sättet en central del i hur vårdmötet inte bara är en händelse i ett avgränsat rum och en avgränsad tid, utan sammanbinder mötet med den vardag som patienten lever i och där personalen inte är närvarande. Genom föremålet blir sjukvårdens instruktioner och förhållningssätt något som patienten kommer att förhålla sig till.

Men för att ett medicinskt föremål ska få den effekt som är tänkt gäller det att patienten förstår hur, och att, det ska användas, vilket inte alltid är fallet.

Ett exempel på det ger sociologen Alan Prout som i sina studier visar hur läkemedelsinhalatorn för astma många gånger används på ett felaktigt sätt. Prout visar hur patienterna, i stället för att dra in luft genom inhalatorn med munnen, dragit in luft genom näsan, inte tagit av locket till läkemedlet eller sprayat medicinen direkt på bröstet (Prout 1996). Här framgår att det skapats en förbindelse mellan föremålet – inhalatorn – och den astmasjuka individen, men på ett sätt som det inte var tänkt från sjukvårdens och läkemedelsföretagens sida. Exemplet visar hur det kan uppstå översättningsproblem, mellan läkemedelsinstruktionerna, vårdpersonalens beskrivningar och patientens konkreta användande. På ett liknande sätt beskrev vi i föregående kapitel hur avsaknaden av utbildade tolkar som på ett korrekt sätt beskriver för patienter som inte talar svenska hur det medicinska föremålet ska användas, kan resultera i en felaktig användning (Norström, Gustafsson & Fioretos 2011).

Filosofen Annemarie Mol visar i sin bok *Omsorgens logik: aktiva patienter och valfrihetens gränser* att ökade valmöjligheter för patienten, exempelvis genom ett större urval av läkemedel, inte nödvändigtvis leder till bättre hälsovård (Mol 2011). Förklaringen är att patienten inte alltid gör det som från ett medicinskt perspektiv framstår som det mest logiska valet. I stället görs val som försämrar hälsan genom att hon eller han glömmer att ta sina läkemedel eller slarvar med att ta det lugnt när hon eller han besväras av sin astma eller diabetes. För att förstå den logik som präglar patienten i dennes förhållande till de medicinska föremålen måste de betraktas som en del av patientens sociala liv där hon eller han påverkas av många andra faktorer än enbart de som presenteras av sjukvården.

Bruket av ting har inom etnologin liknats vid ett handgrepp människan måste lära sig och där processen efter hand blir förkroppsligad. Det är ett perspektiv vi kan använda oss av för att förstå föremålets sammanbindande verkan. Etnologen Nils-Arvid Bringéus har i sina studier av hantverkare observerat svårigheter med att berätta om hur de rent praktiskt gör saker i en logisk följd. I mötet med föremålet följer i stället de olika handgreppen i rätt ordning och berättandet blir överflödigt (Bringéus 2003). På ett liknande sätt kan det för patienten vara svårt att beskriva eller få beskrivet för sig hur läkemedlet ska användas på rätt sätt. I stället krävs en praktisk instruktion där individen får lära sig de olika handgreppen. Under en läkarkonsulta-

tion, där en patient ska få en spruta med adrenalin utskriven, en så kallade EpiPen för akuta allergireaktioner, får läkaren motivera vikten av att träna hanterandet av sprutan.

Läkare: Behöver du hjälp med att se hur man använder akutsprutan?

Patient: Nej, jag tror inte det.

Läkaren: Jag kan be systrarna här annars att de instruerar dig. Vi har en EpiPen här som vi kan visa dig hur man ska göra.

Patient: Ja, det kan vara lika bra faktiskt.

Läkare: Kanske det.

Inom etnologin är det centralt att poängtera att föremålen existerar i relation till de människor som använder sig av dem (Frykman 2006). För vårdpersonalen är det viktigt att vara medveten om de medicinska föremålens komplexa funktion i patienternas liv för att kunna förstå vad som kan försvåra och underlätta behandlingen. Med ett kulturanalytiskt intresse för medicinska föremål kan vi öka förståelsen för hur människor förhåller sig till sin behandling och sin sjukdom (Whyte, Geest & Hardon 2002, Hansson 2007a). Genom att beakta de här föremålen får vi en djupare förståelse för vårdmötet och för patientens förhållande till sin sjukdom. Hur individen pratar om föremålet, använder det eller inte använder det, hur hon eller han följer ordinerad medicinering och hur läkemedelsföretagens bruksanvisningar för medicinerna är utformade, kan skapa en förståelse för hur människor förhåller sig till sin behandling och sin sjukdom.

I det här kapitlet har vårdmötets materialitet stått i fokus. Utgångspunkten för vår diskussion har varit att behandlingsinstrument, läkemedel, broschyrer, väntrum och mottagningsrum påverkar och påverkas av de sociala relationer som uppstår i mötet mellan patienten och sjukvårdspersonalen. Materialitet har en kulturell betydelse som påverkar både det enskilda vårdmötet och patientens vardag. Ofta är det på sjukhuset som en patient med nydiagnostiserad diabetes först får möta sprutan och blodsockermätaren,

men det är i hemmet och i vardagen denne ska lära sig att handskas med den nya materialiteten och, inte minst, den nya sjukdomen.

I kapitlet har vi beskrivit det medicinska rummet och hur olika aktörer lär sig hur de ska vara som patienter respektive sjukvårdspersonal genom de olika förutsättningar och förväntningar som finns för hur de ska agera. En central del av sjukvården är den medicinska apparaturen. Vi har visat hur nya teknologier som införs i sjukvården påverkar vårdmötet på olika sätt genom att de förändrar vilken vikt läkaren lägger vid resultaten kontra patientens upplevelse och beskrivning av sina symtom.

Vi har i kapitlet argumenterat för att de medicinska föremålen kan ge en djupare förståelse för vårdmötet och för patientens förhållande till sin sjukdom. En utgångspunkt i materialiteten och hur individen pratar om föremålet, hur hon eller han följer ordinerad medicinering och hur läkemedelsföretagens bruksanvisningar för medicinerna är utformade, kan skapa en förståelse för hur människor förhåller sig till sin behandling och sin sjukdom. Den här formen av materialitet bör betraktas som en del av patientens sociala liv där hon eller han påverkas av många andra faktorer än enbart de som presenteras av sjukvården. Det medicinska föremålet kan på det här sättet ses som en central aktör som sammanflätar vårdmötet med den vardag som patienten lever i och där vårdpersonal inte är närvarande.

Kulturanalys och vardagsetik

Ett genomgående tema i den här boken har varit hur kroppsliga besvär uppfattas, förmedlas och förhandlas mellan i första hand patienten och vårdpersonalen. Vi har velat beskriva och ge teoretiska verktyg för att förstå hur vårdmöten är komplexa situationer där det inte är självklart hur upplevelser av kroppsliga förändringar ska uppfattas. Sjukvårdspersonalen, liksom patienterna, står många gånger inför en valsituation där det kan finnas fler än ett handlingsalternativ. Ett exempel på det såg vi i kapitel 3, där en skolsköterska stod inför uppgiften att, med hjälp av sin erfarna blick, göra en individuell bedömning av om eleven skulle definieras som avvikande överviktig, och därmed erbjudas olika hälsovårdande insatser från samhällets sida, eller normalt mullig till följd av begynnande pubertetsutveckling. I valet ingick att väga behovet av hjälp att komma till rätta med övervikten mot risken att påverka elevens framtida självbild på ett negativt sätt. Det här var ett val som skolsköterskan i exemplet, men även många andra skolsköterskor som intervjuats i Gabriella Nilssons studie, ibland upplevde som svårt att göra. I den här typen av valsituationer kan vi uppleva ett behov av etisk vägledning kring vad som ska uppfattas som *rätt* eller *gott* handlande. Vi kan helt enkelt behöva stöd i beslutet hur vi bör göra eller inte göra.

Många av de valsituationer som uppkommer vid vårdmöten saknar dock enkla svar på vad som är rätt och fel. I stället krävs det ett mer öppet förhållningssätt inför de olika situationernas komplexitet. I det här avslutande kapitlet summerar vi resonemanget utifrån några av de empiriska exempel på vårdmöten som presenterats tidigare i boken genom att introducera ett kulturanalytiskt perspektiv på etik, det som vi här kommer att tala om som vardagsetik. Med etik avses vanligen sökandet efter generella principer för vad som är ett gott och rätt handlande. Med begreppet vardagsetik anför vi

en något annorlunda förståelse. Snarare än att slå fast etiska principer som är givna på förhand vill vi med det vardagsetiska perspektivet lyfta fram betydelsen av att den specifika situationen eller den kulturella kontexten i vårdmötet blir avgörande för hur en handling ska värderas (jfr Vetlesen 1996, Nilstun, Lundqvist & Löfmark 2010, Mol, Moser & Pols 2010). Med det här kapitlet vill vi ge ett komplement till de etiska perspektiv som idag finns inom sjukvården.

Etikerna Dan-Erik Andersson och Thomas Taro Lennerfors poängterar att etiska förhållningssätt i vår tid präglas av ambivalens. Det här innebär att det är svårt att formulera principer kring vad som är det goda och det rätta, liksom för hur det som uppfattas som det goda och rätta ska upprätthållas i ett föränderligt samhälle. I stället är det ofta upp till den enskilda individen att i varje unikt fall värdera de komplexa frågor som uppkommer (Andersson & Taro Lennerfors 2011). I de exempel från olika vårdmöten som presenterats tidigare i boken är det tydligt hur mötena många gånger präglas av ambivalens. Inte minst gäller det i de komplexa möten som behandlas i kapitel 5. Där framkom att både patienterna och personalen på vårdcentralen upplevde den här ambivalensen i form av frustration över att den svåra situation och de kroppsliga problem som patienterna sökte vård för inte gavs någon lösning. I det här kapitlet vill vi utifrån ett vardagsetiskt perspektiv ge ytterligare perspektiv på hur den här ambivalensen kan förstås och i förlängningen hanteras.

Ett vardagsetiskt perspektiv

I etikens ämneshistoria har en central uppgift varit att definiera vad ett etiskt problem är. Definitionen har varit avgörande för att kunna svara på vad som är rätt och fel och för att kunna formulera etiska krav och ideal som till exempel vårdspersonal bör följa. De olika etiska inriktningarna, såsom utilitarism, dygdetik och pliktetik, har av den här anledningen eftersträvat att kunna göra förutsägelser om etiskt problematiska situationer och hållbara lösningar på dessa problem. Men ofta är verkligheten inte så beskaffad att det går att förutsäga vilka etiska problem eller frågeställningar som kommer att uppstå och hur de bör lösas. I takt med att nya medicinska upptäckter och tekniska möjligheter erbjuds sjukvården uppkommer hela tiden nya potentiella dilemman i den konkreta vårdverkligheten (jfr Zeiler 2004). Det här har

bland annat diskuterats tidigare i boken utifrån Niclas Hagens forskning om hur genetiska och neurologiska tester genererar nya förhållningssätt till den ärftliga Huntingtons sjukdom (Hagen 2011). Men i stället för att eftersträva principiella lösningar på dessa dilemman betraktas etiska problem från ett vardagsetiskt perspektiv, något som etnologen Susanne Lundin menar är en ofrånkomlig och föränderlig del av olika kulturella processer (Lundin 2004). Det här innebär att varje enskild situation är avgörande för hur ett etiskt problem bör uppfattas, och att de olika handlingsalternativen kan definieras först i sin kontext (MacIntyre 1987, Nilstun, Lundqvist & Löfmark 2010). Vardagsetiken eftersträvar av den anledningen inte att formulera generella principer som ska kunna tillämpas på skilda etiska frågeställningar, utan intresserar sig för hur den kulturella kontexten påverkar de val alternativt bortval som görs. Det här innebär inte att vi uppmanar till ett kulturrelativistiskt perspektiv där vad som ska anses som det rätta och det goda är och bör vara flytande. Sjukvårdspersonal måste naturligtvis vägledas av en medicinsk tilltro till vad som främjar patientens hälsa. I stället menar vi att den sjukvårdspersonal som arbetar med utgångspunkt i ett vardagsetiskt perspektiv helt enkelt bör eftersträva en ökad förståelse för och kännedom om de kulturella normer och praktiker som människor, även de själva, medvetet eller omedvetet handlar efter. Det här kan kanske låta komplicerat men handlar om att försöka ha med sig ett kulturanalytiskt perspektiv in i vårdmötet.

För att tydliggöra på vilket sätt vi menar att vardagsetiken kan användas av personalen i vårdmötet kommer vi att diskutera det i förhållande till de fyra grundprinciper som i Sverige framhålls som etisk grund för hälso- och sjukvården. De fyra principerna är Göra gott-principen, Inte skada-principen, Autonomiprincipen och Rättvisepincipen (jfr Gillon 2003, Beauchamp & Childress 2008). Principerna återkommer både i hälso- och sjukvårdslagen (HSL) och i riksdagens beslut om prioriteringar inom sjukvården (SOU 1995:5, SFS 1982:763). *Göra gott-principen* innebär att sjukvården alltid ska försöka tillgodose de medicinska och medmänskliga behov en patient har. Men att göra gott kan också innebära ett förutsett risktagande för patienten, vilket den andra principen reglerar. *Inte skada-principen* avser att minimera det medicinska risktagandet, så att patienten inte medvetet utsätts för omotiverat risktagande eller annan skada. *Autonomiprincipen* innebär att personalen bör visa respekt för patientens rätt att acceptera eller avböja erbjuden vård, liksom för patientens värderingar, önsknings och åsikter. Personalen har

också en skyldighet att informera patienten om dennes ohälsotillstånd och vilka behandlingsmöjligheter som finns. *Rättvisepincipen* innebär att alla patienter oberoende av kön, ras, förmågor och funktion ska bemötas och behandlas lika. Det är så att säga patientens medicinska behov som ska avgöra behandling.

Från ett vardagsetiskt perspektiv är de här principerna otillräckliga. Vi menar att de inte i tillräcklig utsträckning tar hänsyn till att de dagliga möten som sker inom sjukvården präglas av omfattande komplexitet. Det är principer som utformats inom ett medicinskt paradigm som inte, eller enbart i liten utsträckning, tar hänsyn till patientens upplevelser av sjukdom och ohälsa, det vi kallar *illness* (Hillyer 1993, Sherwin 1997). I kapitel 2 beskriver vi hur sjukvårdspersonal många gånger bortser från patientens upplevelse och redogörelse för sina kroppsliga avvikelser för att i stället fokusera på att leta efter medicinskt identifierbara symtom. I en kontext, som prioriterar och uppvärderar den generaliserbara medicinska förståelsen av problemet på bekostnad av individens specifika upplevelse av det, hamnar sjukvårdspersonalen, genom sin specifika medicinska kunskap och förmåga att undersöka och diagnostisera kroppen, i en överordnad position i förhållande till patienten. Hälso- och sjukvårdens grundprinciper har bland annat kritiserats för att de inte medger en förståelse för de problem som uppstår i vårdmötet till följd av maktutövning och underordning (Gedda 2006). Återkommande i boken har vi påpekat att relationen mellan sjukvårdspersonal och patient många gånger är asymmetrisk och att makten att dra gränsen mellan normalt och onormalt, sjukt och friskt ofta tillfaller personalen.

Vi vill inte argumentera för att den medicinska kunskapen inte ska ges utrymme i vårdmötet. Patienten har trots allt sökt vård för att rådfråga och bli hjälpt av medicinsk expertis. Vårdpersonalens definitionsmakt behöver därför inte nödvändigtvis betraktas som ett problem. Men ett vardagsetiskt förhållningssätt till vårdmötet och patienten innebär att vårdpersonalen kan bli medveten om det här maktförhållandet och reflekterar över vilken betydelse det kan få för vårdmötet. Genom att synliggöra den egna definitionsmakten i vårdmötet menar vi att personalen kan förstå hur de olika perspektiven inom hälso- och sjukvården kan reproducera asymmetriska relationer. Etikern Kersti M. Gedda menar, från ett feministiskt perspektiv, att faran med att inte erkänna att man själv befinner sig i en maktposition gör att makten kommer att verka destruktivt. Med utgångspunkt i Gedda

menar vi att om vårdpersonalen i stället erkänner sin definitionsmakt kan denna användas för att hjälpa dem som befinner sig i en underordnad position (Gedda 2006).

För att främja ett vardagsetiskt förhållningssätt i vårdmötet bör patientens egen upplevelse, tolkning och förståelse av både den egna kroppen och sjukdomen som hon eller han drabbats av uppvärderas och ges betydelse. Det vardagsetiska perspektivet innebär att grundprinciperna ”göra gott” och ”inte skada” inte enbart relateras till det medicinska problem som vårdmötet handlar om, utan även omfattar en förståelse för, och ett hänsynstagande till, patientens upplevelser av sjukdom och ohälsa samt den situation hon eller han befinner sig i. Som vi betonat genomgående i boken, är det här viktigt för att patienten ska följa de rekommendationer och ordinationer som vårdpersonalen ger. Inte minst är det centralt för att på allvar kunna visa respekt för patientens värderingar, önskningsar och åsikter – det som definieras som autonomiprincipen – samt bemöta patienter lika oberoende av kön, ras, förmågor och funktion – det som definieras som rättvisepripcipen. Vi menar att dessa två principer kan vara svåra att uppfylla utan ett vardagsetiskt perspektiv i vårdmötet.

Att de etiska grundprinciperna är otillräckliga framgår inte minst i förhållande till de komplexa vårdmöten som beskrivits i kapitel 5. Efter återkommande möten betraktas patienterna, från ett medicinskt perspektiv, som färdigutredda. Det anses inte finnas något mer sjukvården kan göra för dem. Även med utgångspunkt i de etiska grundprinciperna kan de anses ha bemötts på ett korrekt sätt. Personalen har försökt tillgodose patientens medicinska behov. De har, så långt det varit möjligt, informerat patienten om dennes ohälsotillstånd och, får vi förutsätta, patientens medicinska behov har varit avgörande för den behandling som satts in. Trots detta upplever patienterna att de inte blir hörda och får den behandling de önskar. Snarare återkommer de till vården med samma eller nya problem, och likt vid de tidigare besöken presenteras kroppsliga upplevelser som för sjukvårdspersonalen är svåra att inkorporera i deras medicinska definitioner.

Här framgår att trots att det finns etiska principer som ska vägleda vårdpersonalen i vårdmötet, återkommer etiska dilemman där de saknar stöd kring hur de bör agera. Snarare ställer dessa möten krav på en bredare kulturell öppenhet och ett inkännande som möjliggör ett hänsynstagande till patienternas skilda erfarenheter och bakgrunder. Med ett kulturanaly-

tiskt förhållningssätt i vårdmötet erhålls verktyg för de situationer som är så tvetydiga att de inte omedelbart går att finna en lösning på.

I stället för att se de svårigheter eller konflikter som uppstår i vårdmötet som etiska problem använder vi termen etiska dilemman. Härmed tydliggörs att det inte handlar om situationer där det, med stöd i en etisk princip, finns ett tydligt rätt eller fel att välja mellan, utan om situationer där personalen saknar ”korrekta” val. Kanske framstår alla valmöjligheter som på ett eller annat sätt dåliga? Snarare kräver varje enskild situation en flexibilitet av personalen och en förmåga att avgöra om en specifik handling kan tolkas som rättfärdig (Nilstun, Lundqvist & Löfmark 2010). Det vardagsetiska perspektivet ger inte konkreta svar på hur personalen bör förhålla sig i olika situationer, men det öppnar för en förståelse för vilka kulturella processer som är verksamma i mötet med en viss patient.

I kapitel 5 beskrev vi läkaren Ivans möte med en kvinnlig patient. Patienten sökte återkommande hjälp för huvudvärk som hon var rädd härrörde från en hjärntumör. Ivan, som ansåg att problemet snarare var stressrelaterat, gav uttryck för en frustration över att inte kunna hjälpa patienten. Av exemplet framgick att frustrationen inte bara bottnade i svårigheter att välja mellan två handlingsalternativ som stod i värdekonflikt med varandra, en konflikt som kanske hade kunnat lösas med stöd i sjukvårdens etiska riktlinjer, utan att inget av de handlingsalternativ som stod till buds skulle lösa kvinnans problem. Trots att läkaren var övertygad om att kvinnans huvudvärk inte berodde på en hjärntumör, handlade han efter rättvisepincipen och gav patienten en remiss till specialistundersökning. Vid första anblicken framstår handlandet som ”gott”. I valet mellan att inte ge vård och att ge vård valde han det senare. Han tog kvinnans misstanke på allvar och erbjöd henne en undersökning. Men valet kan också ses som ett sätt att skapa en distans till patientens problem. Trots att läkaren själv var övertygad om att kvinnan inte led av hjärntumör utan att problemen uppstått till följd av hennes problematiska livssituation, valde han att bemöta henne från ett medicinskt perspektiv och fokusera på att hitta och lösa kroppsliga symtom. I stället för att bemöta kvinnans upplevelser av illness betraktas hennes kroppsliga problem med ett disease-perspektiv, ett val som snarare skulle kunna betraktas som oetiskt eller orättvist, men som, enligt vad som diskuterats i kapitel 5, ligger i linje med de möjligheter som vårdpersonalen har i de komplexa vårdmötena.

Hur ska då dessa dilemman som inte kan lösas på traditionell medicinsk

väg förstås utifrån ett vardagsetiskt perspektiv? Först och främst behövs en insikt om vilka invanda kategoriseringar som är en del av hur vårdpersonalen bemöter patienter. Det handlar om att skapa sig ett problematiserande förhållningssätt till kultur, tillhörighet och representation för att både kunna förstå de kategoriseringar som görs, men också aktivt reflektera över dem både inför, under och efter ett vårdmöte. Inte minst är det en fråga om hur sjukvården skapar kunskaps- och maktrelationer som gör det möjligt för personalen att definiera de kategorier, normer och ideal som ska gälla i mötet. Men det är också en makt som möjliggör för personalen att fastställa gränser för vad som är exempelvis god vård och bra hälsa.

Utifrån ett vardagsetiskt perspektiv försöker vi förstå och studera hur vårdpersonal och patient kan möta den Andre och att också kunna förhålla sig till den Andres erfarenheter, alltså att utgå från närheten mellan två människor (jfr Gilligan 1987, Vetlesen 1996, Levinas 2006). Av vårt exempel framgår inte om läkaren tar hänsyn till den här närheten i mötet eller om hans frustration över situationen blivit mindre genom att i högre grad fokusera på relationen. Däremot kan vi använda exemplet för att belysa vilka kompletterande perspektiv, vardagsetiska och kulturanalytiska, läkaren skulle kunna tänkas anamma för att göra mötet mer hanterbart.

Kultur är, som vi poängterat genom denna bok, något som görs i mötet mellan individer och är således beroende av situationen, av vem som möts, när och var. Det kulturanalytiska perspektivet kan inte användas för att förklara patienternas agerande i termer av kultur. Snarare för ett sådant användningssätt med sig att människor kan bemötas utifrån ett förenklat förhållningssätt. Genom att i stället utgå från de kulturella processer som sätts i rörelse i en specifik kontext, i det konkreta vårdmötet, blir intresset för att identifiera, och finna generella distinktioner av etiska problem av mindre intresse. Ett vardagsetiskt perspektiv utgår i stället från att analysera det enskilda vårdmötet och skapa förståelse för den Andre.

Praktisk vardagsetik

Filosofen Carl Elliott menar att det inte sällan uppstår divergens mellan de nya politiska riktlinjer som införs i vården och de kulturella värden som sjukvårdspersonal handlar efter i det dagliga arbetet (Elliott 1999). Även patienters handlande skiljer sig många gånger från hur sjukvårdspersonal, politiker och

administratörer tänkt sig när de utformat vården. En politisk riktlinje som vi vill diskutera från ett vardagsetiskt perspektiv är hur hälso- och sjukvårdens begränsade resurser ska fördelas mellan patienter (SOU 1995:5). Som vi visar ovan ska vården enligt den etiska rättvisepincipen vara jämlik och erbjudas alla människor oberoende av exempelvis ålder, klass och kön. Men eftersom sjukvården har begränsade resurser kan inte all möjlig behandling ges till alla, i synnerhet inte som det hela tiden skapas nya kostsamma behandlingsmöjligheter. I stället måste det ske någon form av resursfördelning mellan olika patienter och patientgrupper (Kappel 1996, Waldau 2001). Vid den här fördelningen finns tre etiska principer att söka stöd i för den vårdpersonal eller de administratörer och politiker som ska göra valet. *Människovärdesprincipen* som innebär att alla människor har lika värde och samma rätt oberoende av personliga egenskaper och funktioner i samhället. *Behovs- och solidaritetsprincipen* som innebär att resurserna bör satsas på den individ eller verksamhet som har de största behoven. *Kostnadseffektivitetsprincipen* som innebär att vid val mellan olika verksamhetsområden eller åtgärder bör en rimlig relation mellan kostnader och effekt, mätt i förbättrad hälsa och höjd livskvalitet eftersträvas (SOU 1995:5).

De här principerna förespråkar alltså att alla människor i teorin ska ges samma värde och samma rätt till vård oberoende av vem de är. Fördelningen av vården ska ske efter vem som har störst behov av vård och var en medicinsk satsning ger bäst effekt. Vid första anblicken kan det verka som en enkel uppgift att från ett hälsoekonomiskt perspektiv räkna ut var resurserna bör läggas, men från ett kritiskt granskande perspektiv förstår vi ganska snart att valen i slutändan måste göras utifrån kulturella föreställningar om vad lidande, sjukdom och hälsa är, föreställningar som i allra högsta grad är historiskt föränderliga. Så har till exempel nya läkemedel inte bara introducerat nya behandlingar, utan också nya diagnoser och därmed nya behov hos patienter. Läkemedel för att höja potensen hos män är ett sådant exempel, där läkemedlet genererade inte bara en efterfrågan, utan också en ny syn på att försämrad eller utebliven potens är en form av lidande som kan och bör botas alternativt lindras. Men med behovet kommer också ekonomiska kostnader för samhället, något ansvariga måste ta ställning till om sjukvården ska erbjuda (jfr Waldau 2001). Statsvetaren Ann-Charlotte Nedlund pekar på att vårdpersonal, liksom administratörer, tvingas att hantera flera olika typer av krav när de här valen ska göras. Det kan handla om att följa ett regelverk, att

utgå från patientens vårdbehov, att förhålla sig till sin professionella kunskap eller följa olika beslut som tagits på politisk nivå (Nedlund 2012). De här olika valen och kraven ska alla förstås som historiskt föränderliga.

I den dagliga vårdverkligheten, där både sjukvårdspersonal och patienter på ett konkret sätt möter de politiska riktlinjerna, kan resursfördelningen te sig svår att förstå (Lundin & Idvall 2009). Vi får ofta, inte minst i medierna, höra talas om förtvivlade patienter vars behandlingar av kostnadsskäl blivit bortprioriterade eller att nya och kostsamma behandlingar inte tillräckligt snabbt kommer patientgrupper till godo. Ibland uppstår debatt om vilka grupper som är värda att få medicinsk behandling på samhällets bekostnad och vilka som har sig själva att skylla och därför borde få betala själva. Ett sådant exempel är varför det bara är flickor som ska erbjudas gratis vaccination mot humant papillomvirus för att förhindra livmoderhalscancer, när samma virus orsakar den ökande cancerformen tonsill- och tungbascancer hos pojkar. Ett annat exempel är varför det bara är vissa kommuner som erbjuder mammografi till alla kvinnor över en viss ålder. Det här är bara två exempel av många på hur det lätt uppstår en värdediskussion kring hur sjukvårdens ekonomiska resurser ska fördelas.

Utöver en allmän samhällelig oenighet kring hur vårdens prioriteringar bör se ut, kan de politiska principerna skilja sig från de erfarenheter som patienter och sjukvårdspersonal har i sin egen vardag av att leva med eller behandla en viss sjukdom. Elliott menar att de kulturella värden vi handlar utifrån i den vardagliga vårdpraktiken finns inbyggda i vårt språk och av denna anledning inte så enkelt låter sig påverkas av till exempel nya riktlinjer (Elliott 1999). Som vi påpekar i inledningen av boken brukar den här divergensen beskrivas som en seghet i kulturen som gör att kategorier, normer och ideal lever kvar trots att politiska riktlinjer statuerar en annan verklighet. Med ett vardagsetiskt perspektiv, vilket som sagt inte letar efter generella principer utan fokuserar ett etiskt dilemmas kontextuella bakgrund, blir det möjligt att förhålla sig flexibel i diskussionen mellan riktlinjer och vardag, mellan program och praktik.

Elliott hävdar vidare att språket inte bara representerar den värld vi lever i, utan att människor tolkar världen genom språket (Elliott 1999). Det här betyder att språket får betydelse för de värden som kommer att gälla i vårdmötet. Från ett vardagsetiskt perspektiv blir det därför viktigt att synliggöra hur de konflikter som kan uppstå i vårdmötet kan ha sin grund i att män-

niskor utgår från olika värden när de förstår sin omvärld (Frank 1997). Det här utgör ytterligare ett argument för vikten av att lyssna till patienternas beskrivningar av hur de upplever de kroppsliga avvikelserna och inte bara leta efter medicinska symtom. Genom de här beskrivningarna framträder de kulturella värden patienterna lever och handlar utifrån.

Det resonemang som Elliott för kan relateras till diskussionen om berättelsernas betydelse i vårdmötet, som vi fokuserar på i kapitel 6. Litteraturvetaren Merete Mazzarella menar att lyssnandet till berättelser är viktigt för den etiska känsligheten och hon skriver att ”berättelsen är ett anrop som ställer krav på mottagarens (an)svar” (Mazzarella 2006:39). Även etikern Gunilla Silfverberg menar att etiken kräver personligt engagemang och eget ansvar (Silfverberg 2006). Från ett vardagsetiskt perspektiv blir berättelserna därför en viktig ingång för att i den konkreta situationen nå fram till ett handlande som kan betraktas som rätt och gott. Inte minst för att berättelserna, som Mazzarella påpekar, kan lära oss att känna igen etiska dilemman genom att de ger oss en beredskap för att ställa frågan: ”Vilken värld har jag stigit in i?” (Mazzarella 2006:43, jfr Charon & Montello 2002). Först när vi är på det klara över vilken värld vi stigit in i, det vill säga vilka kulturella värden det är som gäller i den specifika situationen för den individuella patienten, kan vi veta vad som är rätt val. Mot bakgrund av det här resonemanget kan det vardagsetiska perspektivet sägas handla om att inte bara utveckla empati, utan också en förmåga att läsa mellan raderna (Mazzarella 2006). Att inte bara lyssna till de enskilda orden och handla utifrån dessa, utan att förstå den komplexa situation som patienten är en del av.

Det vardagsetiska perspektivet har vissa likheter med det etiska resonemanget som sociologen Zygmunt Bauman för i sin bok *Postmodern etik* (1996). Bauman ser en utveckling där allt mer ansvar för etiken läggs på den enskilda individen och att staten inte längre tar detta ansvar. Om han har rätt eller fel låter vi stå osagt, men vad som är intressant i hans resonemang är vikten av att återinföra en diskussion om vem som ska ha det etiska ansvaret för den Andre. Det är ett ansvar som vi inte nödvändigtvis tar genom att stödja oss på etiska principer utan som kräver andra sätt att resonera.

En viktig utgångspunkt för att förstå den Andre i vårdmötet är att patienters upplevelser av sin kropp, sin sjukdom och sin ohälsa är olika och att varje individ bör bli hörd på sina egna villkor. Det är ett centralt perspektiv för hur sjukvårdspersonal kan närma sig patienten, något som diskuterats

genomgående i den här boken och som också poängterats av andra (Rothfield 2005). Grundantagandet för det här sättet att tänka är att vi alla har ett etiskt ansvar för våra medmänniskor, att vi ska vara etiska subjekt (de Beauvoir 1992). Vi vill mena att ett vardagsetiskt perspektive handlar om att i relation till andra människor – i vårdmötet – ta ansvar för den Andre.

I det här avslutande kapitlet har vi presenterat vardagsetiken som ett sätt att ge sjukvårdspersonalen en kulturanalytisk etik för vårdmötet. Inte minst har vi visat hur vardagsetiken kan komma till användning för att skapa en förståelse för det tillfälliga och tvetydiga i vårdmötet som inte går att omfatta med på förhand uppställda etiska principer. Som vi sett i boken innehåller inte alla valsituationer i vårdmötet enkla svar om rätt och fel, utan de är många gånger mer komplexa. För att förstå den här komplexiteten menar vi att det är viktigt att utgå från den specifika situationen och den kontext denna rymms inom, för att på så sätt kunna tolka och förstå den Andre och det som sker i mötet. Den vardagsetik som vi presenterat i kapitlet söker av den anledningen inte efter etiska principer för vad som är rätt eller gott handlande.

Utgångspunkten är att ett etiskt problem är en del i och av varje kulturellt sammanhang (Lundin 2004). Vad vardagsetiken intresserar sig för, är därför hur den kulturella kontexten påverkar de val som görs eller underlåts att göras. Det här kan också sägas vara huvudpöingen med den här vårdmötesboken, det vill säga att försöka ge olika kulturanalytiska perspektiv för alla de val som görs, medvetet eller omedvetet, i ett vårdmöte. Det kan handla om hur sjukvårdspersonalen bemöter patientens egen berättelse om ohälsa och lidande, hur patientens livssituation inverkar på den medicinska bedömningen eller hur personalen reflekterar över hur sjukvårdens materialitet påverkar vårdmötet. Den kulturanalytiska förståelse vi har velat ge handlar om att presentera kulturanalytiska verktyg för hur den asymmetriska vårdrelationen kan förstås och förhoppningsvis hanteras.

Vardagsetik handlar därmed om att utveckla en kompetens som kan göra individen medveten om alla de kulturella processer som verkar i vårdmötet. Att relatera den här kunskapen inte enbart till sin egen medicinska förståelse, utan även till en bredare kulturanalytisk förståelse. Att förstå den Andre i vårdmötet, att dennes upplevelser av sin kropp, sin sjukdom och sin ohälsa är unik och att varje individ bör bli hörd på sina egna villkor.



REFERENSER

- Aaslestad, P. (2009). *The patient as text. The role of the narrator in psychiatric notes, 1890–1990*. London: Radcliffe Publishing.
- Ahlbeck-Rehn, J. (2006). *Diagnostisering och disciplinering. Medicinsk diskurs och kvinnligt vansinne på Själö hospital 1889–1944*. Åbo: Åbo Akademis Förlag.
- Ahmed, S. (2006). *Queer phenomenology. Orientations, objects, others*. Durham & London: Duke University Press.
- Alftberg, Å. (2011). Den hälsofrämjande promenaden. Äldre människors promenader som nytta, nöje och norm. *Socialmedicinsk Tidskrift* 3, s. 233–239. <http://socialmedicinsktidskrift.se/index.php/smt/article/view/784/633> [Hämtat 2012-09-11].
- Alftberg, Å. (2012). *Vad är det att åldras? En etnologisk studie av åldrande, kropp och materialitet*. Lund: Institutionen för Kulturvetenskaper, Lunds universitet. <http://lup.lub.lu.se/luur/download?func=downloadFile&recordId=3044697&fileOId=3044709> [Hämtat 2012-09-10].
- Alfberg, Å. & Hansson, K. (2012). Introduction: Self-care translated into practice. *Culture Unbound: Journal of Current Cultural Research* 4, s. 415–424. http://www.cultureunbound.ep.liu.se/v4/cul12v4_self-care_translation_practice.pdf [Hämtat 2012-11-20].
- Alsmark, G. (1997). En svensk uganda-indier! I: Alsmark, G. (red.) *Skjorta eller själ? Kulturella identiteter i tid och rum*. Lund: Studentlitteratur.
- Andersson, A. (2005). *Eстетik på klinik. Den estetiska kirurgins legitimerande retorik*. Stockholm: Carlsson Bokförlag.
- Andersson, D-E. & Taro Lennerfors, T. (2011). *Etik*. Stockholm: Liber Förlag.
- Antonovsky, A. (2005/1987). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Armstrong, D. (1995). The rise of surveillance medicine. *Sociology of Health & Illness* 3, s. 393–404.
- Arvidsson, A. (1999). *Folklorens former*. Lund: Studentlitteratur.

- Bachelard, G. (1994/1958). *The poetics of space*. Boston: Beacon Press.
- Backman, S. (2005). *Den sjuke mannen. Populärkulturella gestaltningar av manlig ohälsa*. Stockholm: Carlsson Bokförlag.
- Bauman, Z. (1995). *Life in fragments. Essays in postmodern morality*. London & New York: Routledge.
- Bauman, Z. (1996). *Postmodern etik*. Göteborg: Bokförlaget Daidalos.
- Beauchamp, T.L. & Childress, J.F. (2008). *Principles of biomedical ethics*. Oxford & New York: Oxford University Press.
- de Beauvoir, S. (1992/1947). *För en tvetydighetens moral*. Göteborg: Bokförlaget Daidalos.
- Beck, U. (2000/1992). *Risksamhället. På väg mot en annan modernitet*. Göteborg: Bokförlaget Daidalos.
- Bentham, J. (2002/1787). *Panopticon. En ny princip för inrättningar där personer övervakas*. Nora: Nya Doxa.
- Berger, J. (2008/1972). *Ways of Seeing*. London & New York: Penguin Classics.
- Bernhardsson, K. (2010). *Litterära besvär. Skildringar av sjukdom i samtida svensk prosa*. Lund: Ellerströms förlag.
- Bildtgård, T. (2002). *Hur maten blev en risk. Medicinens bidrag till regleringen av det svenska ätandet*. Uppsala: Uppsala University.
- Björk, M. (2011). *Problemet utan namn? Neuroser, stress och kön i Sverige från 1950 till 1980*. Uppsala: Institutionen för idé- och lärdomshistoria, Uppsala Universitet. <http://uu.diva-portal.org/smash/get/diva2:410701/FULLTEXT01> [Hämtat 2012-09-11].
- Blaakilde, A.L. (2007). Löper tiden från Kronos? Om kronologiseringens betydelse för föreställningar om ålder. I: Jönsson, L-E. & Lundin, S. (red.) *Åldrandets betydelse*. Lund: Studentlitteratur.
- Bringéus, N-A. (2003/1970). Redskap. I: Bringéus, N-A. (red.) *Arbete och redskap. Materiell folkkultur på svensk landsbygd före industrialismen*. Stockholm: Carlsson Bokförlag.
- Bruner, J. (1987). Life as narrative. *Social research* 1, s. 11–32.
- Cedersund, E. (1999). Berättelser i socialtjänstens möte. I: Larsson, U. & Bergqvist, K. (red.) *Möten. En vänbok till Roger Säljö*. Linköping: Tema Kommunikation, Linköpings Universitet.
- Charon, R. & Montello, M. (2002). Introduction. Memory and anticipation: The practice of narrative ethics. I: Charon, R. & Montello, M. (red.) *Stories matter. The role of narrative in medical ethics*. New York & London: Routledge.
- Connell, R. (1995). *Maskuliniteter*. Göteborg: Bokförlaget Daidalos.

- Couser, G.T. (1997). *Recovering bodies. Illness, disability and life-writing*. Madison: University of Wisconsin Press.
- Csordas, T.J. & Kleinman, A. (1996). The therapeutic process. I: Sargent, C.F. & Johnson, T.M. (red.) *Medical anthropology. Contemporary theory and method*. Westport: Praeger Publishers.
- Danielsen, R.L. & Blaakilde, A.L. (2011). En krobjektiv lidelse? Forståelse og behandling af kroniske, diffuse smertelidelser med fibromyalgi som eksempel. *Kulturstudier 2*, s. 13–44. <http://ojs.statsbiblioteket.dk/index.php/fn/article/view/5786/5086> [Hämtat 2012-09-10].
- Dellborg, M. & Svedberg K. (1993). Acute myocardial infarction. Differences in the treatment between men and women. *Quality Assurance in Health Care 5*, s. 261–265.
- Drakos, G. (1997). *Makt över kropp och hälsa. Om leprasjukas självförståelse i dagens Grekland*. Stockholm & Stehag: Brutus Östlings Bokförlag Symposion.
- Drakos, G. (2005). *Berättelsen i sjukdomens värld. Att leva med hiv/aids som anhörig i Sverige och Grekland*. Stockholm & Stehag: Brutus Östlings Bokförlag Symposion.
- Drakos, G. (2011). Diagnos i en läkares dialog med sin patient. I: Drakos, G. & Hydén, L-C. (red.) *Diagnos & identitet*. Stockholm: Gothia Förlag.
- Dyck, I. (2010). Geographies of disability: reflections on new body knowledges. I: Chouinard, V., Hall, E. & Wilton, R. (red.) *Towards enabling geographies. 'Disabled' bodies and minds in society and space*. London: Ashgate.
- Ehn, B. & Löfgren, O. (2012). *Kulturanalytiska verktyg*. Malmö: Gleerups.
- Ekman, I. (2004). Livsberättelser och språk. I: Skott, C. (red.) *Berättelsens praktik och teori. Narrativ forskning i ett hermeneutiskt perspektiv*. Lund: Studentlitteratur.
- Elliott, C. (1999). *A philosophical disease. Bioethics, culture and identity*. London & New York: Routledge.
- Elstad, J.I. (1994). Women's priorities regarding physician behavior and their preference for a female physician. *Women Health 4*, s. 1–19.
- Eriksen, T.H. (1999). *Kulturterrorismen. En uppgörelse med tanken om kulturell renhet*. Nora: Bokförlaget Nya Doxa.
- Ewert, S. (1996). Kroppen som arena. *Kulturella Perspektiv. Svensk Etnologisk Tidskrift 2*, s. 10–21.
- Fioretos, I. (2007). Vill du ha ett äpple? Om att samtalspromenera för en bättre hälsa. *ETN. Etnologisk Skriftserie 3*, s. 37–45. www.kultur.lu.se/upload/Kulturvetenskaper/etn3.pdf [Hämtat 2012-09-11].

- Fioretos, I. (2009). *Möten med motstånd. Kultur, klass, kropp på vårdcentralen*. Lund: Institutionen för kulturvetenskaper, Lunds universitet. <http://lup.lub.lu.se/luur/download?func=downloadFile&recordId=1486277&fileId=1580952> [Hämtat 2012-09-10].
- Fioretos, I. (2010). Patienten som kulturellt objekt. En närläsning av tre läroböcker för sjukvårdspersonal. I: Magnússon, F. (red.) *Etniska relationer i vård och omsorg* (e-bok). Lund: Studentlitteratur.
- Foucault, M. (1980). *Power/knowledge selected interviews and other writings, 1972–77*. New York: Pantheon Books.
- Foucault, M. (1998/1974). *Övervakning och straff. Fängelsets födelse*. Lund: Arkiv Moderna Klassiker.
- Foucault, M. (2002/1976). *Sexualitetens historia 1. Viljan att veta*. Göteborg: Bokförlaget Daidalos.
- Foucault, M. (2003/1963). *The birth of the clinic. An archaeology of medical perception*. London & New York: Routledge Classics.
- Frank, A.W. (1997). *The wounded storyteller. Body, illness, and ethics*. Chicago & London: University of Chicago Press.
- Fraser, N. (1997). *Justice interruptus. Critical reflexions on the "postsocialist" condition*. London & New York: Routledge.
- Frykman, J. (1993): Nationella ord och handlingar. I: Ehn, B., Frykman, J. & Löfgren, O. (red.) *Försvenskningen av Sverige. Det nationellas förvandlingar*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Frykman, J. (2006). Ting som redskap. *RIG. Kulturhistorisk Tidskrift* 2, s. 65–77.
- Frykman, J. & Gilje, N. (2003). Being There. An introduction. I: Frykman, J. & Gilje, N. (red.) *Being there. New perspectives on phenomenology and the analysis of culture*. Lund: Nordic Academic Press.
- Garland-Thomson, R. (2009). *Staring. How we look*. Oxford & New York: Oxford University Press.
- Gedda, K.M (2006). Feministisk etik. En analytisk dimension inom vårdetiken. I: Silfverberg, G. (red.) *Nya vägar i vårdetiken*. Lund: Studentlitteratur.
- Gerholm, L. (1993). Galenskap och djävulskap. En jämförelse av tre förklaringar till schizofreni. I: Gerholm, L. & Gerholm, T. (red.) *Ondskans etnografi*. Stockholm: Carlssons Bokförlag.
- Gilligan, C. (1987). Moral orientation and moral development. I: Kittay, E.F. & Mayers, D.T. (red.) *Women and moral theory*. Totowa NJ: Rowmand and Littlefield.
- Gillon, R.E. (2003). Ethics needs principles—four can encompass the rest—and respect for autonomy should be “first among equals”. I: *Med Ethics* 29, s. 307–312.

- Good, B.J. (1994). *Medicine, rationality and experience. An anthropological perspective*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Gunnarson, M. (2011). Delade erfarenheter eller egen expertis. Att vara dialyspatient i Riga och Stockholm. *Socialmedicinsk Tidskrift* 3, s. 257–265. <http://socialmedicinsktidskrift.se/index.php/smt/article/view/787/635> [Hämtat 2012-09-10].
- Gustafsson, K. (2004). *Muslimsk skola, svenska villkor. Konflikt, identitet och förhandling*. Umeå: Boréa Bokförlag.
- Gustafsson, K., Fioretos, I. & Norström, E. (2013). Ensamkommande barn och unga – att få vara den man är. I: Bak, M. & von Brömssen, K. (red.) *Barndom och migration i Norden*. Umeå: Boréa Bokförlag.
- Hagen, N. (2011). I gränslandet mellan genotyp och fenotyp. Motsägelser i samband med prediktiv genetisk testning. *Socialmedicinsk Tidskrift* 3, s. 266–272. <http://socialmedicinsktidskrift.se/index.php/smt/article/view/788/636> [Hämtat 2012-09-10].
- Hammarlin, M-M. (2008). *Att leva som utbränd. En etnologisk studie av långtids-sjukskrivna*. Stockholm & Stehag: Brutus Östlings Bokförlag Symposion.
- Hammarström, A. (2005). *Genusperspektiv på medicinen. Två decenniers utveckling av medvetenheten om kön och genus inom medicinsk forskning och praktik*. Stockholm: Högskoleverket. www.hsv.se/download/18.539a94910f3d5914ec800077678/isbn91-85027-22-7.pdf [Hämtat 2012-09-10].
- Hansson, K. (2007a). *I ett andetag. En kulturanalys av astma som begränsning och möjlighet*. Stockholm: Critical Ethnography Press. <http://lup.lub.lu.se/luur/download?func=downloadFile&recordId=599226&fileId=599227> [Hämtat 2012-09-10].
- Hansson, K. (2007b). Lastbilen och barnet. Om leksakers syfte i barnsjukvården. *ETN. Etnologisk Skriftserie* 3, s. 83–95. www.kultur.lu.se/upload/Kulturvetenskaper/etn3.pdf [Hämtat 2012-09-11].
- Hansson, K. (2007c). Unga viljor – kritiska platser. Platsens betydelse för unga män med astma och allergi. I: Olin Lauritzen, S. (red.) *Leva med allergi. Samhällsvetenskapliga och humanistiska perspektiv*. Stockholm: Carlsson Bokförlag.
- Hansson, K. (2009a). Introduktion. Etiska utmaningar i en föränderlig hälso- och sjukvård. I: Hansson, K. (red.) *Etiska utmaningar i hälso- och sjukvården* (e-bok). Lund: Studentlitteratur.
- Hansson, K. (2009b). Den aktiva familjen i hälso- och sjukvården. I: Hansson, K. (red.) *Etiska utmaningar i hälso- och sjukvården* (e-bok). Lund: Studentlitteratur.

- Hansson, K. (2010a). Diskret medicin. Berättelser om astma i annonser och frågelistsvar 1950–1970. *RIG. Kulturhistorisk Tidskrift* 1, s. 18–30.
- Hansson, K. (2010b). *Med rullstolen mot nya världar. En kulturanalytisk studie av habiliteringsträning i stadsmiljö med ungdomar som använder rullstol*. Lund: Institutionen för kulturvetenskaper, Lunds universitet. <http://lup.lub.lu.se/luur/download?func=downloadFile&recordOID=1783800&fileOID=1783815> [Hämtat 2012-09-10].
- Hansson, K. (2011). Delaktighet med förhinder. Vardagsetiska perspektiv i habilitering. *Socialmedicinsk Tidskrift* 3, s. 217–223. <http://socialmedicinsktidskrift.se/index.php/smt/article/view/782/600> [Hämtat 2012-09-10].
- Hansson, K. (2012). Stirrandets kulturella koreografi. *Lambda Nordica* 1–2, s. 217–223.
- Hansson, K. & Nilsson, G. (2011). Medicin på kulturens villkor. *Socialmedicinsk Tidskrift* 3, s. 195–198. <http://socialmedicinsktidskrift.se/index.php/smt/article/view/790/596> [Hämtat 2012-09-10].
- Heidegger, M. (1993/1927). *Varat och tiden del 1*. Göteborg: Bokförlaget Daidalos.
- Henriksen, N. (2011). *Om at leve med og håndtere en kræftsygdom: Et litteraturstudie af danske bogpublicerede kræftfortællinger – med særligt fokus på eksistentielle og æstetiske aspekter*. Syddansk Universitet: Institut for Sundhedstjenesteforskning, Forskningsenheden Helbred, Menneske og Samfund.
- Hillyer, B. (1993). *Feminism and disability*. Norman & London: University of Oklahoma Press.
- Hirdman, A. (2001). *Tilltalande bilder*. Stockholm: Atlas.
- Honkasalo, M-L. (2004). Sjukdomsföreställningar och genus. Hur kan forskning om vardagsteorier bidra till vår förståelse av kvinnor och män i kulturell kontext. I: *Medicinsk genusforskning. Teori och begreppsutveckling*. Stockholm: Vetenskapsrådet. www.cm.se/webbshop_vr/pdf/fr/vr_2004_2.pdf [Hämtat 2012-09-11].
- Hydén, L-C. (2004). Sjukdomarna, lidandet och kommunikationen. I: Ohlin Lauritzen, S. & Svenaeus, F. (red.) *När människa möter medicinen. Livsvärldens och berättelsens betydelse för förståelsen av sjukdom och medicinsk teknologi*. Stockholm: Carlssons Bokförlag.
- Hörnfeldt, H. (2009). *Prima barn, helt u.a. Normalisering och utvecklingstänkande i svensk barnhälsovård 1923–2007*. Stockholm & Göteborg: Makadam.
- Hörnfeldt, H. (2011). Utveckling som mål och måttstock. Om barnhälsovårdens fyraårskontroller. *Socialmedicinsk Tidskrift* 3, s. 199–206. <http://socialmedicinsktidskrift.se/index.php/smt/article/view/780/597> [Hämtat 2012-09-10].

- Idvall, M. (2011). Den särskilda sommarkolonin för barn med sockersjuka. Mötesplats och fristad i 1940- och 50-talens Sverige. *Socialmedicinsk Tidskrift* 3, s. 249–256. <http://socialmedicinsktidskrift.se/index.php/smt/article/view/786/634> [Hämtat 2012-09-10].
- Idvall, M. & Lundin, S. (2007). Transplantation with kidneys from marginal donors. Risk patients' informed consent to different treatment alternatives. *Ethnologia Scandinavica. A Journal for Nordic Ethnology* 37, s. 47–62.
- Jansson, C. (2008). *Maktfyllda möten i medicinska rum. Debatt, kunskap och praktik i svensk förlossningsvård 1960–1985*. Lund: Sekel Bokförlag.
- Johannisson, K. (1990). *Medicinens öga. Sjukdom, medicin och samhälle – historiska erfarenheter*. Stockholm: Norstedts.
- Johannisson, K. (1995). *Den mörka kontinenten. Kvinnan, medicinen och fin-de-siècle*. Stockholm: Norstedts.
- Johansson, A. (2010). *Självskada. En etnologisk studie av mening och identitet i berättelser om skärande*. Umeå: H:ström – Text & kultur.
- Johansson, A. (2011). Att skapa sig själv genom psykiatrin. Ett etnologiskt perspektiv på självskadares identitetskonstruktioner. *Socialmedicinsk Tidskrift* 3, s. 240–248. <http://socialmedicinsktidskrift.se/index.php/smt/article/view/785/602> [Hämtat 2012-09-10].
- Jonsson, S. (1993). *De andra. Amerikanska kulturkrig och europeisk rasism*. Stockholm: Norstedts.
- Jönsson, L-E. (1998). *Det terapeutiska rummet. Rum och kropp i svensk sjuksjukvård 1850–1970*. Stockholm: Carlssons Bokförlag.
- Jönsson, L-E. (2011). *Berättelser från insidan. En essä om personliga erfarenheter i psykiatrins historia*. Stockholm: Carlssons Bokförlag.
- Kappel, K. (1996). *Medicinsk Etik. En filosofisk diskussion af bioetiske grundproblemer*. København: Gyldendalske Boghandel/Nordisk Forlag A.S.
- Kiwi, M. & Magnússon, F. (2011). Integration mot ohälsa. Äldre iranska kvinnor i Malmö. *Socialmedicinsk Tidskrift* 3, s. 225–232. <http://socialmedicinsktidskrift.se/index.php/smt/article/view/783/601> [Hämtat 2012-09-10].
- Kleinman, A. (1988). *The illness narratives. Suffering, healing, and the human condition*. New York: Basic Books.
- Kleinman, A. (1997). *Writing at the margin. Discourse between anthropology and medicine*. Berkeley, Los Angeles & London: University of California Press.
- Latour, B. (2012). *Artefaktens återkomst. Ett möte mellan organisationsteori och tingens sociologi*. Stockholm: Santéus Förlag.
- Leder, D. (1990). *The absent body*. Chicago & London: The University of Chicago Press.

- Levinas, E. (2006). *Entre nous. Thinking-of-the-other*. London & New York: Continuum Impacts.
- Liliequist, J. (1999). Från niding till sprätt. En studie i det svenska omanlig-hetsbegreppets historia från vikingatid till sent 1700-tal. I: Berggren, A.M. (red.) *Manligt och omanligt i ett historiskt perspektiv*. Stockholm: Forskningsrådsnämnden.
- Lindquist, U-C. (2004). *Ro utan åror*. Stockholm: Norstedts.
- Linell, P. (1982). Vår mångtydiga kommunikation. *Tvärsnitt. Humanistisk och Samhällsvetenskaplig Forskning* 3, s. 1–9.
- Ljung, A. (2001). *Bortom oskuldens tid. En etnologisk studie av moral, trygghet och otrygghet i skuggan av hiv*. Uppsala: Skrifter från Etnologiska Avdelningen, Uppsala Universitet.
- Lock, M. & Scheper-Hughes, N. (1996). A critical-interpretive approach in medical anthropology. Rituals and routines of discipline and dissent. I: Sargent, C.F. & Johnson, T.M. (red.) *Medical anthropology. Contemporary theory and method*. Westport: Praeger Publishers.
- Lukkarinen Kvist, M. (2001). *Vård i mångfald. En intervjustudie med personalen på Fittja vårdcentral*. Botkyrka: Mångkulturellt Centrum.
- Lundin, S. (1997). *Guldägget. Föräldraskap i biomedicinens tid*. Lund: Historiska Media.
- Lundin, S. (2004). Etik som praxis. I: Lundin, S. (red.) *En ny kropp. Essäer om medicinska visioner och personliga val*. Lund: Nordic Academic Press.
- Lundin, S. (2010). Gamla kroppar och nya tekniker. I: Jönsson, L-E. & Lundin, S. (red.) *Åldrandets betydelse* (e-bok). Lund: Studentlitteratur.
- Lundin, S. (2012). Moral accounting stem cell researchers on the individual and society. I: Liljefors, M. & Lundin, S. (red.) *The anatomized body*. Lund: Nordic Academic Press.
- Lundin, S. & Idvall, M. (2009). Riskpatienter med ansvar – att välja mellan en marginell och en fullgod donator. I: Lindberg, K. & Blomberg, M. (red.) *Mellan offentligt och privat. Om styrning, praktik och intressen i hälso- och sjukvården*. Stockholm: Santerus Academic Press.
- Lundin, S. & Åkesson, L. (1996). Introduction. I: Lundin, S. & Åkesson, L. (red.) *Bodytime. On the interaction of body, identity, and society*. Lund: Lund University Press.
- Lykke, N. (2009). *Genusforskning. En guide till feministisk teori, metodologi och skrift*. Stockholm: Liber.
- Löfgren, O. (1995). Sakletarna. Om det materiellas betydelse i etnologin. I: Daun, Å. (red.) *Ting, kultur och mening*. Stockholm: Nordiska Muséets Förlag.

- Lövgren, K. & Runfors, A. (1993). *Exotiskt eller oetiskt? Vårdpersonal talar om sitt arbete med invandrapatienter*. Botkyrka: Mångkulturellt Centrum.
- MacIntyre, A.C. (1987). *Whose justice? Which rationality?* Notre Dame: Notre Dame University Press.
- Magnússon, F. (1996). *Janusansiktet. Vård och vardag på ett sjukhem*. Stockholm: Carlssons Bokförlag.
- Magnússon, F. (2001). I hälsans kulturlandskap. Trender och aspekter i svensk etnologi. I: Qvarsell, R. & Torell, U. (red.) *Humanistisk hälsoforskning. En forskningsöversikt*. Lund: Studentlitteratur.
- Malmquist, J. (2008). *Föreställningar om sjukdom. Somatisering, medikalisering, prioritering* (e-bok). Lund: Studentlitteratur.
- Martinsson, L. (2006). *Jakten på konsensus. Intersektionalitet och marknadsekonomisk vardag*. Malmö: Liber.
- Mattingly, C. (1994). The concept of therapeutic 'emplotment'. *Social Science and Medicine* 6, s. 811–822.
- Mazzarella, M. (2006). Berättelsen om den etiska känsligheten. I: Silfverberg, G. (red.) *Nya vägar i vårdetiken*. Lund: Studentlitteratur.
- Merleau-Ponty, M. (2000/1945). *Kroppens fenomenologi*. Göteborg: Bokförlaget Daidalos.
- Mishler, E.G. (1984). *The discourse of medicine. Dialectics of medical interviews*. New Jersey: Ablex Publishing Corporation.
- Moerman, D. (2002). *Meaning, medicine, and the "placeboeffect"*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Mol, A. (2011). *Omsorgens logik. Aktiva patienter och valfrihetens gränser*. Stockholm: Arkiv Förlag/A-Z Förlag.
- Mol, A., Moser, I. & Pols, J. (2010). Care. Putting practice into theory. I: Mol, A., Moser, I. & Pols, J. (red.) *Care in practice. On tinkering in clinics, homes and farms*. Bielefeld: Transcript Verlag.
- Moss, P. & Dyck, I. (2002). Women, body, illness. Space and identity in the everyday lives of women with chronic illness. Lanham: Rowman & Littlefield Publishers.
- Mårtensson, E. (1988). Den familjära myndigheten. Intimiseringen av det offentliga språket. I: Löfgren, O. (red.) *Hej, det är från försäkringskassan*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Nedlund, A-C. (2012). *Designing for legitimacy. Policy work and the art of juggling when setting limits in health care organisation*. Linköping: Linköping University Electronic Press. <http://liu.diva-portal.org/smash/get/diva2:526550/FULLTEXT01> [Hämtat 2012-09-11].
- Nilsson, F. (2011). *I ett bolster av fett. En kulturhistoria om övervikt, manlighet och klass*. Lund: Sekel Bokförlag.

- Nilsson, G. (2009). *Könsmakt eller häxjakt? Antagonistiska föreställningar om mäns våld mot kvinnor*. Lund: Institutionen för kulturvetenskaper, Lunds universitet. <http://lup.lub.lu.se/luur/download?func=downloadFile&recordId=1468591&fileId=1468593> [Hämtat 2012-09-11].
- Nilsson, G. (2010). *Frisk, aktiv och välbärgad? Om livet som nybliven pensionär i Simrishamn*. Centrum för Livsstilsfrågor, nr 6. Region Skåne. www.skane.se/upload/Webbplatser/CFL/Texter/CFL_SkriftserieNr6_GabriellaNilsson.pdf [Hämtat 2012-09-10].
- Nilsson, G. (2011a). Den fetmadrivande miljön. Kulturella föreställningar om samhället i populärmedicinska texter om övervikt och fetma. *Socialmedicinsk Tidskrift* 3, s. 207–216. <http://socialmedicinsktidskrift.se/index.php/smt/article/view/781/599> [Hämtat 2012-09-10].
- Nilsson, G. (2011b). Age and class in the third age. Talking about life as a mappie. *Ethnologia Scandinavica* 41, s. 71–88.
- Nilsson, M. (2008). *Våra äldre. Om konstruktioner av äldre i offentligheten*. Linköping: Linköpings Universitet. <http://liu.diva-portal.org/smash/get/diva2:25626/FULLTEXT01> [Hämtat 2012-09-10].
- Nilsson, U. (2003). *Kampen om kvinnan. Professionalisering och konstruktioner av kön i svensk gynekologi 1860–1925*. Uppsala: Institutionen för idé- och lärdomshistoria, Uppsala Universitet.
- Nilstun, T., Lundqvist, A. & Löfmark, R. (2010). *Etik och ansvar i sjukvården. Från sinneslag till situation* (e-bok). Lund: Studentlitteratur.
- Norström, E. (2004). *I väntan på asyl. Retorik och praktik i svensk flyktingpolitik*. Umeå: Boréa Bokförlag.
- Norström, E., Gustafsson, K. & Fioretos, I. (2011). *Tolken – en kulturell mellanhand. Bakom stängda dörrar. Tolkningens betydelse för rättssäkerhet och integration med särskild inriktning på mottagandet av ensamkommande barn och unga*. Rapport för Tolkprojektet. Lund: Institutionen för kulturvetenskaper, Lunds universitet och Medborgarskolan Syd. www.tolkprojektet.se/Rapport_7_september_2011.pdf [Hämtat 2012-09-10].
- O'Dell, T. (2010). *Spas. The cultural economy of hospitality, magic and the senses*. Lund: Nordic Academic Press.
- Ohlin Lauritzen, S. (1990). *Hälsovård som rutin eller relation. Svensk mödra- och barnhälsovård möter invandrarfamiljer*. Stockholm: Stockholm Universitet.
- Ohlin Lauritzen, S. & Svenaeus, F. (2004). Introduktion: Vardagsvärlden och medicinen. I: Ohlin Lauritzen, S. & Svenaeus, F. (red.) *När människa möter medicinen. Livsvärldens och berättelsens betydelse för förståelsen av sjukdom och medicinsk teknologi*. Stockholm: Carlssons Bokförlag.

- Olsén, J.E. (2004). *Liksom ett par nya ögon. Frithiof Holmgren och synsinnets problematik*. Malmö: Lubbert Das.
- Olsson, L. (1984). *Kulturmöten i svenska skolböcker. Vilken bild ger de av u-länderna i västvärlden?* Norrköping: Statens Invandrarverk.
- Ottosson, J.-O. (1999). *Patient-läkarrelationen. Läkekonst på vetenskaplig grund*. Stockholm: Liber Förlag.
- Palmberg, M. (1999). *Afrikabild för partnerskap? Afrika i de svenska skolböckerna*. Stockholm: Nordiska Afrikainstitutet.
- Parkhurst Ferguson, P. (1994). *The flaneur on and off the streets of Paris*. I: Tester, K. (red.) *The Flaneur*. London & New York: Routledge.
- Prout, A. (1996). Actor-network theory, technology and medical sociology. An illustrative analysis of the metered dose inhaler. *Sociology of Health & Illness* 2, s. 198–219.
- Qvarsell, R. (1992). Folklig och lärd diagnostik. *Kulturella Perspektiv. Svensk Etnologisk Tidskrift* 2, s. 26–32.
- Qvarsell, R. (2005). Att sälja hälsa. I: Qvarsell, R. & Torell, U. (red.) *Reklam och hälsa. Levnadsideal, skönhet och hälsa i den svenska reklamens historia*. Stockholm: Carlsson Bokförlag.
- Rappaport, J. (1995). Empowerment meets narrative. Listening to stories and creating settings. *American Journal of Community Psychology* 23, s. 795–807.
- Reventlow, S., Hvas, L. & Malterud, K. (2009). När det osynliga i kroppen görs synligt. Kvinnors erfarenheter av bentäthetsmätning. I: Brodersen, J., Hovellius, B. & Hvas, L. (red.) *Skapar vården ohälsa? Allmänmedicinska reflektioner*. Lund: Studentlitteratur.
- de los Reyes, P. & Mulinari, D. (2005). *Intersektionalitet. Kritiska reflektioner över (o)jämlighetens landskap*. Stockholm: Liber Förlag.
- Reynolds Whyte, S., Van der Geest, S. & Hardon, A. (2002). *Social lives of medicines*. Cambridge & New York: Cambridge University Press.
- Rose, N. (1999). *Powers of freedom: Reframing political thought*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Roter, D.L., Hall, J.A. & Aoki, Y. (2002). Physician gender effects in medical communication. A meta-analytic review. *JAMA* 6, s. 756–764.
- Rothfield, P. (2005). Attending to difference. Phenomenology and bioethics. I: Shildrick, M. & Mykitiuk, R. (red.) *Ethics of the body. Postconventional challenges*. Cambridge & London: The MIT Press.
- Sachs, L. (1992). *Vårdens etnografi. Om hälsa, sjukdom och vård i sitt kulturella sammanhang*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.
- Sachs, L. (1998). *Att leva med risk. Fem kvinnor, gentester och kunskapens frukter*. Stockholm: Gedins.

- Sachs, L. (2004). *Tillit som bot. Placebo i tid och rum*. Lund: Studentlitteratur.
- Sachs, L. (2012). *Sjukdom som ordning. Människan och samhället i gränslandet mellan hälsa och ohälsa*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Said, E.W. (2000/1978). *Orientalism*. Stockholm: Ordfront Förlag.
- Saltzman, K. & Svensson, B. (1997). Inledning. I: Saltzman, K. och Svensson, B. (red.) *Moderna landskap. Identifikation och tradition i vardagen*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Scheper-Hughes, N. (1992). *Death without weeping. The violence of everyday life in Brazil*. Los Angeles: University of California press.
- SFS. 1982:763. Hälso- och sjukvårdslag.
- Sherwin, S. (1997). *Bioetik ur ett feministiskt perspektiv*. Lund: Studentlitteratur.
- Silfverberg, G. (2006). Olika aspekter på vårdetik. I: Silfverberg, G. (red.) *Nya vägar i vårdetiken*. Lund: Studentlitteratur.
- Skeggs, B. (2000). *Att blir respektabel. Konstruktioner av klass och kön*. Göteborg: Bokförlaget Daidalos.
- SOU 1995:5. *Vårdens svåra val*. Stockholm: Socialdepartementet.
- Steffen, V. & Tjørnhøj-Thomsen, T. (2004). Teknologi, selvdisciplinering og magi. *Socialmedicinsk Tidskrift* 6, s. 520–530.
- Svenaesus, F. (2003). *Sjukdomens mening. Det medicinska mötets fenomenologi och hermeneutik*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Svensson, I. (2007). *Liket i garderoben. En studie av sexualitet, livsstil och begravning*. Stockholm: Normal Förlag.
- Vallgård, S. (2003). *Folkesundhed som politik. Danmark og Sverige fra 1930 til idag*. Århus: Aarhus Universitetsforlag.
- Vetlesen, A.J. (1996). Emmanuel Levinas. I: Vetlesen, A.J. (red.) *Nærhetsetikk*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Wahl, A., Holgersson, C., Höök, P. & Linghag, S. (2011). *Det ordnar sig*. Lund: Studentlitteratur.
- Waldau, S. (2001). *Prioritering i hälso- och sjukvården. Att hushålla för rättvisa*. Lund: Studentlitteratur.
- Wendell, S. (1996). *The rejected body. Feminist philosophical reflections on disability*. New York & London: Routledge.
- West, C. (1990). Not just 'doctors' orders'. Directive-response sequences in patients' visits to women and men physicians. *Discourse Society* 1, s. 85–112.
- Winroth, A.C. (2004). *Boteberättelser. En etnologisk studie av boteprocesser och det omprövande patientskapet*. Umeå universitet: Institutionen för kultur och medier/Etnologi.
- Wolanik Boström, K. och Öhlander, M. (2011). Polska läkare i Sverige. Om läkarroll, status och kulturella processer. *Socialmedicinsk Tidskrift* 3,

s. 273–281. <http://socialmedicinsktidskrift.se/index.php/smt/article/view/789/606> [Hämtat 2012-09-10].

- Zeiler, K. (2004). Om etik och livstolkning i reproduktionsteknologiernas tidevarv. I: Ohlin Lauritzen, S. & Svenaeus, F. (red.) *När människa möter medicinen. Livsvärldens och berättelsens betydelse för förståelsen av sjukdom och medicinsk teknologi*. Stockholm: Carlssons Bokförlag.
- Zola, I.K. (1975). Medicine as an institution of social control. *Sociological Review* 4, s. 487–504.
- Öhlander, M. (2010). Kulturbundna främlingar. I: Öhlander, M. (red.) *Bruket av kultur. Hur kultur används och görs socialt verksamt* (e-bok). Lund: Studentlitteratur.



PERSON- OCH SAKREGISTER

- Actor Network Theory 96
aktör 96
Alsmark, Gunnar 53
ambivalens 106
Andersson, Dan-Erik 106
den Andre 48, 111, 114
ansvar 69, 73, 114
ansvariggörande 75
ANT 96
Antonovsky, Aaron 70
Armstrong, David 72
Arvidsson, Alf 78
asymmetrisk relation 108
autonomiprincipen 107
- Bauman, Zygmunt 114
begränsad resurs 112
behovs- och solidaritetsprincipen 112
berättare 79
berättelse 54, 77, 114
besvär 64
beteende 50
betrakta 35, 93
Bildtgård, Torbjörn 25
Blaakilde, Anne Leonora 36
blick 39, 93
Bringéus, Nils-Arvid 102
broschyr 95
bruten berättelse 82
- Couser, G. Thomas 79
- Danielsen, Rie Lykke 36
definitions­makt 108
delaktighet 87
Dellborg, Mikael 21
diagnos 23, 34
dialog 80
diffusa symtom 22, 64
disciplinering 43
disease 17, 18, 23
dramaturgiskt meningsbärande 85
dramaturgiskt mönster 77
- egenskap 50
Elliott, Carl 111, 113
emancipatorisk 83
empati 114
etisk känslighet 114
etiskt ansvar 115
etiskt dilemma 110, 114
etiskt problem 106
etnologi 8, 12
- Fioretos, Ingrid 22, 49, 63
Foucault, Michel 9, 34, 38
fram­­tids­berättelse 81
Frank, Arthur W. 77, 82
frisk 17

- Frykman, Jonas 43
fördelning 112
förebyggande 25
föremål 91, 96
förhandlingsbar 11
förklaringsmodell 50
förkroppsligad 102
- Gedda, Kersti M. 108
genus 21
genusperspektiv 51, 52
Gunnarson, Martin 96
Gustafsson, Kristina 89
göra gott-principen 107
- Hagen, Niclas 22, 99
Hammarlin, Mia-Marie 68
Hammarström, Anne 52
handlingsutrymme 65
Hansson, Kristofer 77, 95
Heidegger, Martin 81
Hvas, Lotte 27
hälsa 39, 70
hälsofrämjande 72
hälsofrämjande promenad 72
hälso- och sjukvårdslagen 107
hälsouppllysning 72
Hörnfeldt, Helena 38
- ideala vårdmötet 63, 66
identitet 84, 94
illness 17, 18
information 95
instrumentell berättelse 82
intersektionellt perspektiv 58
intervju 12
intervjuguide 13
inte skada-principen 107
iscensättning 37, 65
- Johannisson, Karin 37
Johansson, Anna 37
Jonsson, Stefan 54
Jönsson, Lars-Eric 93
- KASAM 70, 72
kategorisera 10, 43, 48, 52, 54
klass 49, 59
Kleinman, Arthur 18, 27
klinik 9
komplexa möten 63, 65, 109
konflikt 86, 113
kontextuellt 7, 57
kontrollerande praktik 40
kostnadseffektivitetsprincipen 112
kropp 37, 41, 59
kroppslig förändring 18
kroppsligt tecken 19
kroppsligt tillstånd 42
kroppslig upplevelse 79
kultur 7, 56, 57
kulturanalys 7, 9, 12
kulturanalytiska metoder 11
kulturell kategori 48
kulturell praktik 9
kulturell process 8, 111
kulturellt konstruerad 50
kulturkompetens 56
känsla 91
känsla av sammanhang 70, 75
kön 50
- Latour, Bruno 96
Leder, Drew 19, 24
Lennerfors, Thomas Taro 106
likhet 48
Lindquist, Ulla-Carin 19
livsstil 25, 26
Lock, Margaret 64

- logik 102
 Lukkarinen Kvist, Mirjaliisa 69
 Lundin, Susanne 107
 läkemedel 100
- Magnússon, Finnur 66
 makt 41, 47, 108
 maktförhållande 59
 maktrelation 41
 maktutövning 35
 Malterud, Kirsti 27
 materialisera 91
 materialitet 95
 Mazzarella, Merete 114
 medicinering 100
 medicinska föremål 99, 103
 medicinska instrument 97, 99
 medicinska rum 92, 94
 medicinsk berättelse 83
 medicinsk blick 31, 43
 medicinsk förklaringsmodell 18
 medicinsk kunskap 23
 medicinsk sjukdomsförklaring 17
 medikalisering 69, 72
 medskapare 83, 87
 mening 70
 meningsbärande 85
 meningskiljaktigheter 27
 Merleau-Ponty, Maurice 101
 metod 12
 Mishler, Elliot G. 86
 Mol, Annemarie 102
 moralisk berättelse 82
 motstånd 28, 64
 mottagningsrum 92
 mående 37, 65
 mångfald 60
 människovärdesprincip 112
- Nedlund, Ann-Charlotte 112
 Nilsson, Gabriella 23, 26, 32
 normalitet 42, 85
 normalt 17, 32, 33
 normal variation 42
 normalvärd 86
 Norström, Eva 89
 nydiagnostiserad 92
 närhet 111
 nätverk 96
- objekt 35
 observation 12
 offentlig 92
 Ohlin Lauritzen, Sonja 33
 ohälsa 17, 26, 35
 olikhet 48
 onormalt 17
 orienterad 97
- panoptism 38, 40
 placebo 101
 plats 94
 politisk riktlinje 111
 postkolonial teori 54
 praktisk vardagsetik 111
 prioritering 11, 113
 privat 92
 processuellt 7, 57
 Prout, Alan 102
- rationalitet 29
 rationellt beteende 29
 recept 84
 resursfördelning 112
 Reventlow, Susanne 27
 risk 26
 riskmedvetenhet 27
 ritual 84

- Rose, Nikolas 74
rum 91, 98
rytm 63, 66
rättvisprincipen 107
- Sachs, Lisbeth 27, 64, 101
Said, Edward W. 54
sammanhang 70
Scheper-Hughes, Nancy 64
screening 39
seende 34
seghet 113
seg struktur 10, 54
Silfverberg, Gunilla 114
situation 64
sjuk 17
sjukdom 17, 34, 35
sjukdomsberättelse 78
sjukdomsdefinition 23
sjukdomsförståelse 20
sjukdomsmedvetenhet 26
sjukroll 18, 27, 79
självbild 25, 53
självbiografi 79
självreglering 43
självupplevd ohälsa 17
Skeggs, Beverley 59
skönlitteratur 19
smärta 64, 65
socialisera 93
språk 113
språkbruk 80
standardavvikelse 42
struktur 10
strukturell ordning 54
subjekt 35
Svedberg, Karl 21
Svenaesus, Fredrik 65
symtom 11, 21, 34
tecken 35, 85
tekniskt hjälpmedel 34
teknologi 99
teknologi för ansvariggörande 75
tillfrisknande 101
tillhörighet 48, 58
ting 91, 101, 102
tolk 88
tolkningsföreträdare 56, 86
tystnad 87
- undersökningsrum 92
uppgivenhet 28, 67
utsatthet 64
- val 112
vana 50
vardagsetik 105
vardagsetiskt perspektiv 107, 111, 113
voice of the lifeworld 86
voice of the medicine 86
Wolanik Boström, Katarzyna 59
vårdmötets kultur 7
välfärdssjukdom 39
väntrum 92, 96
värde 114
- Zola, Irving 69
- åldrande 23
åtskiljande process 56
- Öhlander, Magnus 59, 66
översättningsproblem 102
övervakningsmedicin 37

Ingrid Fioretos, Kristofer Hansson & Gabriella Nilsson.

Bokens författare är forskare och lärare vid Institutionen för kulturvetenskaper samt Vårdalinstitutet, Lunds universitet.

Vårdmöten

Kulturanalytiska perspektiv på möten inom vården

Vårdmötet är inte bara ett möte mellan vårdpersonal och patient. Det är en komplex process där kulturella aspekter, individuella erfarenheter, strukturella förutsättningar och historiska förlopp möts. Den som arbetar inom vården möter tusentals patienter under sitt yrkesliv och många gånger kan mötet ge känslor av förundran, frustration eller till och med irritation. Varför fungerar inte kommunikationen med patienten? I den här boken placeras vi in vårdmötet i en kulturanalytisk förklaringsmodell för att ge svar och verktyg till hur problem kan lösas. I boken utgår vi från empiriska exempel från etnologisk forskning för att diskutera de kulturanalytiska aspekterna av vårdmötet.

Boken vänder sig till universitets- och högskolestudenter inom såväl vårdvetenskap som samhällsvetenskap och humaniora samt till yrkesverksamma inom hälso- och sjukvården.

Art.nr 35956

ISBN 978-91-44-07808-3



Floreson Hanson

Millson

Varðinn

