





ETN, 2007:3, KRY, ETNOLOGISK SKRIFTSERIE

Etnologiska Institutionen, Lunds Universitet

Malin Ideland, Kristofer Hansson, Fredrik Nilsson (red.), Sol Azur (layout)

Brödtext satt med Mercury, av Peter Bruhn, [www.fountain.nu](http://www.fountain.nu)

ISSN 1653-1361

## Innehåll

Att göra sig kry Malin Ideland	7
Berättelsen om ett medicinskt myteri Lisbeth Sachs	13
Kan man vara kry fast man är "normal"? – en diskussion om övervikt och klass Fredrik Nilsson	23
Vill du ha ett äpple? – om att samtalspromenera för en bättre hälsa Ingrid Fioretos	37
Flykten till tystnadens republik – om att lägga sig ner Henrik Loodin	47
Strategisk öppenhet – mitt möte med en njursjuk man Markus Idvall	59
... han fick det bättre i himmelen Susanne Lundin	71
Lastbilen och barnet – om leksakers syfte i barnsjukvården Kristofer Hansson	83



[www.etn.lu.se/etn/](http://www.etn.lu.se/etn/)

# Att göra sig kry

**Malin Ideland**

”Jag hoppas att jag får ha hälsan”, är ett uttryck som idag känns passé. Hälsa är inte längre något man ”har”, eller ens ”får”. Idag är hälsa något man ”gör”. Det är individens ansvar att ”göra” sin hälsa genom att äta rätt, motionera väl, hålla sig uppdaterad om vetenskapliga rön och nya

behandlingsmetoder och inte minst – tro på sig själv. Hälsa är – åtminstone i den offentliga diskursen – beroende av individen själv. Denne tycks ha möjlighet att påverka sitt liv, men bär också ansvar och kanske till och med skuld för om det går fel.

I den första artikeln, *Ett medicinskt myteri*, beskriver socialantropologen Lisbeth Sachs människors fängslande förmåga att med tankens och viljans kraft styra över sjukdom och hälsa. I dag möts forskare från olika discipliner kring frågor som rör människans förmåga till självläkning och hur man kan lära sig utnyttja krafter inom kroppen som har med känslor att göra. Lekmän och experter tycks vara överens om det komplexa sambandet mellan hjärnans aktiviteter och sjukdomsförlopp. Här handlar det i sann mening om att "göra hälsa".

I Fredrik Nilssons artikel *Kan man vara kry fast man är "normal"?* illustreras problematiken med att belastas av skuld för att man inte har tagit sitt hälsoansvar. Fetma är kanske den tydligaste kulturella signalen att du som individ inte har tagit ansvar för din kropp och hälsa. De överviktiga betraktas, enligt Nilsson, som antitesen till det normala och moraliska. De blir de hotfulla andra, de som inte tar ansvar för sin kropp – och i förlängningen blir samhällstärande.

Men det gäller att känna till de kulturella koderna för vad som betraktas som hälsosamt och sjukt. Ingrid Fioretos visar i artikeln *Vill du ha ett äpple?* hur en kulturkrock manifesteras i hur man sköter sin kropp och hälsa. Egenvårdens strävan

är att utbilda individer att bli, så kallade, kompetenta patienter som söker vård för rätt besvär och vid rätt tidpunkt. Och naturligtvis – ta ansvar för sin egen hälsa. De patienter från forna Jugoslavien som Fioretos har intervjuat har diffusa symptom som sjukvården inte vet hur de ska behandla.

Denna problematik kring samhällets vilja och individens ansvar blir än starkare i sociologen Henrik Loodins essä, *Flykten till tystnadens republik*, som behandlar diskussionerna kring de apatiska flyktingbarnen, framförallt i massmedia. Det apatiska tillståndet passar inte in i de medicinska kategorierna för hur sjukdom definieras. Loodin beskriver hur kategoriseringar och diagnostiseringar av dessa barn har skapats och förhandlats i en offentlig sfär.

På den biologiska scenen hittar vi de njursjuka personer som Markus Idvall har träffat. Idvall diskuterar i essän *Strategisk öppenhet* människors behov av att vara öppna med sin sjukdom. Att "vittna" om sin sjukdom vid ett mingelparty, eller runt kaffebordet, ska inte enbart betraktas som personlig intimitet utan även som en politisk handling i strävan mot att undvika stämpeln som avvikande. Personerna vill visa att de gör allt för att vara krya, trots obotliga sjukdomar.



Kategoriseringar av sjukt respektive friskt är centralt även när det gäller hur människor förhåller sig till genetiska tester. Susanne Lundin visar i ... *han fick det bättre i himmelen* hur människor resonerar kring användandet av genetiska tester och de konsekvenser som de kan innebära vid exempelvis fosterselektion. Lundin visar hur kunskapsvärdet som finns i de genetiska testerna ibland kan bli till en kunskapsbörda då människor tvingas välja eller välja bort ett barn, men också då arbetsgivare och försäkringsbolag kan få del av resultaten.

Slutligen illustrerar Kristofer Hansson i bildessän *Lastbilen och barnet* sjukvårdens syn på barnet som inte självklart kan ta ett eget ansvar för sin hälsa. Sjukvårdens syn analyseras utifrån leksakernas roll på en vårdmottagning. Hansson resonerar kring syften med att placera ut leksaker på mottagningar och vilka relationer som skapas till det besökande barnet. Leksakerna skapar, enligt Hansson, en relation mellan barnet och sjukvården som dels gynnar barnen som lekande subjekt, dels gynnar sjukvården genom att avleda från en besvärlig undersökning.

Tanken med ETN är att bilder och texter med olika ton och tilltal ska få samsas sida vid sida. Humorn är i detta en viktig komponent och därför

finns illustrationer av Mia Hellqvist-Forsss med som kommentarer till essäerna. Till detta nummer av ETN finns även en etnologisk almanacka, skapad av Charlotte Hagström, Malin Ideland och Carina Sjöholm. Den är unik på så vis att den sträcker sig från april 2007 till mars 2008. Den ska ses som en nytolkning av nyare och äldre etnologiska analysredskap och vi hoppas att den kommer att fungera som inspiration för vardagliga kulturanalytiska tolkningar. Almanackan trycks i en begränsad upplaga. För er som inte får med almanackan finns den att ladda ned på ETN's hemsida.

*ETN:KRY* är resultatet av ansträngningar som har gjorts före och efter en workshop om hälsa, vid Etnologiska institutionen i Lund, våren 2006. Det tillfället visade att kulturanalytisk forskning om vad som ska betecknas som sjukt och friskt, hälsosamt och ohälsosamt, naturligt och onaturligt är långt större än vad som presenteras i denna skrift. Här bjuds dock läsaren förhoppningsvis några aptitretare på hur hälsa och sjukdom kan problematiseras med hjälp av kulturanalytiska redskap.

Detta är det tredje numret av ETN. I denna skriftserie vill vi att teman ska kunna belysas ur olika infallsvinklar. Text, bild och olika tonlägen samsas sida vid sida. Tanken är att ETN ska vara

ett sätt att presentera pågående kulturanalytiska diskussioner utan att behöva gå omvägar om vare sig förlag eller bokhandel. ETN finns dels i tryckt form, i en begränsad upplaga, dels i en nedladdningsbar version på adressen <http://www.etn.lu.se/etn/>.

*ETN:KRY* är finansierad av Hilding Pleijels fond för religionsvetenskaplig forskning samt Stiftelsen Elisabeth Rausings minnesfond. Vi tackar för stödet. Tack även till Petter Duvander och Robert Willim för ovärderlig hjälp med layout.

Författarna arbetar alla med frågor som berör kropp och hälsa. Malin Ideland och Fredrik Nilsson finns vid Lärarutbildningen vid Malmö högskola, Kristoffer Hansson, Ingrid Fioretos, Charlotte Hagström, Markus Idvall, Susanne Lundin och Carina Sjöholm är samtliga knutna till Etnologiska institutionen vid Lunds universitet. Lisbeth Sachs är medicinsk antropolog och Henrik Loodin doktorerar inom ämnet medicinsk sociologi. Hansson, Idvall och Loodin är samtliga knutna till Vårdalinstitutet.





# Berättelsen om ett medicinskt myteri

**Lisbeth Sachs**

Antropologerna har alltsedan Evans-Pritchards klassiker "Witchcraft, oracles and magic among Azande" (1937) givit rika bevis på hur människors tilltro till sina läkemän hjälpt dem. Senare tiders intresse bland medicinska antropologer inför tillitens och förväntningarnas påverkan på hälsa och

sjukdom i vår samtid sätter upp en spegel gentemot klassikerna som ger nya möjligheter till reflektion. Nutida antropologiska djupdykningar i den exotiska värld som immunsystemets och gennernas hemlighetsfulla liv och betingelser utgör erbjuder ytterligare tankestoff.

I dag möts forskare från olika discipliner kring frågor som rör människans förmåga till självläkning och hur man kan lära sig utnyttja krafter inom kroppen som har med bl. a. känslor att göra. Neurofysiologer och forskare inom neuroendokrinologi och immunologi som intresserar sig för placebofenomenet har, framförallt i USA, inlett en dialog med medicinska antropologer. Placebo har där diskuterats och satts in i ett vidare perspektiv än som ett sätt att belägga farmakologiska effekter i dubbelblindtester. En mängd publikationer har under senare år kretsat kring placebofenomenet (Brody 1980, 2000, Guess et al. 2002, Harrington 1997, Boström & Dahlgren 2000, Moerman 1979, 1983, 2000, 2002, Sachs 2004, Shapiro & Shapiro 1964, 1997). Förutom antropologernas sätt att tolka fenomenet som en motsvarighet till magi och shamanism finns också forskning bland neurofysiologerna där de bland annat ger en bild av hjärnans, känslans, tankens betydelse för kroppsligt välbefinnande (Eskandari & Sternberg 2002).

Såväl läkare som deras patienter har insett att det finns ett samband, om än mycket komplext, mellan hjärnans aktiviteter och sjukdomsförlopp. I vår nutid har frågan kommit att utgöra en viktig del i den pågående forskningen som etablerat sig kring hur immun-, endokrin- och centrala

nervsystemen kommunicerar med varandra. Det är om det brister i denna kommunikation som förändringar kan uppstå i sjukdomars förlopp och som människors reaktioner, motstånd och känslighet för sjukdom påverkas. Neurofysiologen Esther Sternberg (2002) föreslår att obalans eller brist på kommunikation mellan de vitala systemen påverkas av människors omvärld, deras tankar och förväntningar, något som i sin tur har att göra med neuroendokrina och neurala reaktioner och sjukdomsuttryck. Hon menar att placeboeffekten representerar ett fenomen som länkar samman tro med välbefinnande och att detta kan analyseras systematiskt för att bidra till insikter vad gäller hur förväntningar kan påverka immunförvar och sjukdomsförekomst, men också hur allvarlig en sjukdom blir. I och med ett sådant uttalande har tilliten, förväntan och hoppet fått en plats i de vitala system i kroppen som har med balansen mellan hälsa och sjukdom att göra. Detta uttalande kan sägas bekräfta de antropologiska klassikernas beskrivningar.

Ett starkt och engagerande exempel från vår nutida västvärld kring just dessa frågor finns i; *Living Proof – a medical mutiny* där författaren Michael Gearin-Tosh, litteraturprofessor i Oxford, beskriver hur han bemöter sin allvarliga cancerdiagnos. Det medicinska myteri som han be-

skriver handlar om att gå sin egen väg, att inte slaviskt lyda de medicinska råden utan pröva sig fram själv. Med humor, allvar, oro, känslomhet och försiktig satir, berättar han vad som händer från och med diagnosögonblicket då han får en överlevnadsprognos på högst ett år. Läkaren uppmanar honom att genast gå in i konventionell cellgiftsbehandling. Även en 'second opinion' rekommenderar detta starkt. En tredje världskänd cancerläkare varnar dock och säger: 'Om du rör kemoterapi är du förlorad'.

Två frågor som kan ses som beroende av varandra genomsyrar boken. Den ena handlar om att den tidsbestämda dödsdomen måste ställas mot det statistiska uttalandets ohållbarhet vad gäller en enskild individs möjligheter och utgångspunkter att hantera sjukdomen. Den andra handlar om ordets makt över tanke och känsla. Språkprofessor Gearin-Tosh väger varje uttalande, varje råd, varje mening på sin humanistiska, semantiska och lingvistiska väg. Han filosoferar, diskuterar med ett stort antal specialister, utmanas och läser allt han kommer åt kring sin sjukdom. Han går vidare genom att lyssna till sin kropp och fundera över dess förmåga till motstånd.

I boken kommer diskussionen kring immunologins sökande efter ny kunskap i fokus. Här framträder

alltmer bilden av en kropp som aktivt förhåller sig till världen och som aktivt väljer ut och använder sig av en uppsättning ständigt nya antikroppar som håller kroppen frisk och som ger den möjligheter att möta varje ny utmaning. De svar som kroppen på detta sätt kan ge varje oroande utmaning visar hur flexibel och innovativ den verkligen är. Under årens lopp har det vuxit fram en kunskap om de olika delarna av kroppens immunförsvar och hur dessa delar ingår i ett sammanhängande system som länkar samman kroppen med den ständigt skiftande omgivningen och miljön, ja själva livet.

Men harmonin är inte immunsystemets mest framträdande metafor. Immunsystemet är som andra komplexa system flexibelt. Det är ständigt i arbete för anpassning till förändring i sitt förhållande till omvärlden. Immunsystemets akrobatik och ständiga rörelser för att hålla sig inom gränserna och finna balans kräver också en oerhörd flexibilitet och anpassning, något som bl. a. Emily Martin beskrivit i sin artikel "Histories of immune systems" (1993) och, kanske framförallt, i boken "Flexible Bodies" (1994).

I linje med ett sådant sätt att se på kroppen ser sig Michael Gearin-Tosh som en del av ett komplext system. Han känner sig både maktlös och

kraftfull. Han känner ansvar för sin egen hälsa. Han känner att han kan påverka sitt välbefinnande genom egna handlingar. Här kommer framförallt den komplementära/alternativa medicinen till användning. De val som Michael Gearing-Tosh gör utmanar hans omgivning på olika sätt. Förutom nära och perifera vänner som ömsom stöder, ömsom förkastar hans olika försök finns flera kända och respekterade experter som råder honom mot bakgrund av medicinsk och annan forskning att gå in i olika typer av behandlingar. Men genom hans ständiga ifrågasättande och lyssnande till sin kropp fastnar han vid vissa uttalanden, som att sjukdomen är 'otillräckligt förstådd' eller 'vi har otillräckliga kunskaper om hur kroppen fungerar' eller 'kanske kommer immunsystemet att fungera'. Uttalandet från en vän att 'man kan dö efter en lyckad behandling' talar samma språk.

### **Fler discipliner söker svar**

När man som icke-medicinare färdas i denna delvis obegripliga och framförallt osynliga värld som kroppens olika system innebär, där det handlar om en subtil balans mellan kroppsvätskor och upplevelser, är det flera frågor som tvingar sig på. Det gäller de klassiska frågorna om kropp och själ. Viss biomedicinsk forskning verkar under senare tid kunna se en möjlighet att omdefiniera

relationen mellan beteende och hälsa/sjukdom. Det handlar om fysiologi och kognition – kropp, tänkande och känsla – men i ett specifikt sammanhang, och i en omvärld som inte är konstant. Det finns inga begrepp som beskriver en människa som 'en helhet av kropp/själ/ande/liv/upplevelse/känsla i ett komplext samliv med andra människor'. Fenomenologer och antropologer har myntat begrepp som "den levda kroppen" och "den förkroppsligade erfarenheten", men något saknas i dessa försök. Kan andra discipliner hjälpa oss vidare?

Inom exempelvis psykoneuroimmunologi finns intresseområden som väcker stor nyfikenhet hos en humanist. Området sägs representera ett nytt och viktigt forskningsfält som har sina rötter i en stor uppsättning traditioner som neurovetenskap, immunologi, etologi, psykologi, neurologi, anatomi, psykiatri, epidemiologi och endokrinologi. Det man vill åstadkomma med en sådan tvärvetenskaplig ansats är att studera förhållandet mellan tre system i kroppen; det centrala nervsystemet, det endokrina systemet och immunsystemet. Man vill spränga de gränser som den traditionella medicinen ägnar sig åt. Här närmar man sig frågor kring relationer mellan natur och kultur; psykosociala faktorer och immunitet, stress och immunitet, personlighet och immunitet, känslor





hur tekniska innovationer har gjort det möjligt att undersöka känslornas molekylära bas och börja förstå känslomolekylernas intima förbindelser med fysiologin. Pert kommenterar att denna utveckling måste ses som en vetenskaplig revolution, ett paradigmskifte med enorma implikationer för hur man kan komma att hantera hälsa och sjukdom i framtiden.

Utmaningarna i *Living Proof – a medical mutiny*, handlar om hur varje människa lever i symbios med potentiellt farliga organismer tills något sker som gör att dessa vänder sig mot sin värd; människan. Varför detta sker finns det ingen förklaring till. Cancern kanske lever med alla människor men alla blir inte gynnsamma miljöer för dess utveckling. De nya frågorna vidgar synfältet och ställer helt nya krav på sökandet efter svar. Här kan säkerligen finnas utrymme för humanvetenskapernas insatser.

### **Kroppens signaturmelodi**

*'Varje ögonblick pågår ett massivt informationsutbyte inom kroppen. Man kan föreställa sig att vart och ett av dessa system har en viss ton, nynnar en signaturmelodi – och om man kunde höra denna kroppens musik skulle summan av alla ljud vara våra känslor',* säger Candace Pert.

Living Proof speglar hur lite man vet om hur den mänskliga kroppen fungerar. Genom berättelsen om ett levande bevis på vad författaren kallar ett medicinskt myteri, ställs frågor som inte går att avfärda när man väl börjar tala om känslor som oskiljaktiga från fysiologin. Med nuvarande molekylära bevis argumenterar Candace Pert att det finns nivåer där det verkligen inte finns någon skillnad mellan 'the mind and the body'.

Förutom att diskutera och pröva nya tankar kring hur undermedveten läkning kan påverkas på många olika plan tar boken också upp frågan om relationen mellan forskning och den kliniska situationen, något som utgör kärnpunkten för medicinsk framgång. Forskningen rusar framåt och förändrar hela tiden förutsättningarna för den kliniska tillämpningen. Michael Gearin-Tosh ger en ödmjuk beskrivning av hur han uppfattar forskningens framsteg genom den information som han kunnat få via massmedia och genom sina läkarkontakter inom den biomedicinska och den komplementära medicinen. Men med all den information som är tillgänglig idag ser han också hur mötet med människan som söker hjälp blir övermäktigt för praktiserande läkare. Svårigheterna ligger i att informationen från forskningen som ska leda till evidensbaserad medicinsk praktik, tillsammans med hanterandet av svåra livsfrågor,

måste kondenseras till minimal tid och ett begrip-  
ligt språk.

Att drabbas av cancer är att drabbas av två världar, säger Michael Gearin-Tosh i sin avslutande diskussion. Den ena är forskningen, den andra är mötet med läkaren, klinikern. Det bärande förhållningssättet i hans liv, med och i sin sjukdom, är därför "att vara delaktig i de beslut som kräver ändlös kreativitet".

### En revolution?

Entydiga data pekar på att omtänksam mänsklig kontakt, som inger hopp i en sjukdomssituation, har stor betydelse för läkande och bot. Samtidigt finns inte tillräckliga kunskaper kring hur de kroppsliga funktionerna hänger samman med de psykiska. Neurofysiologen Martin Ingvar (2000, 2003, och i Petrovic et al. 2002) ser forskningen inom psykoneuroimmunologin som den forskning där samspelet mellan nervsystemet och det immunologiska systemet ingår. I en bild av det komplexa samspelet mellan nervsystemet och hjärnan, immunsystemet, och bl. a. benmärgen, tymuskörteln, och hormonregleringen, ger han exempel på att blotta tanken på att något farligt ska inträffa, kan ge många mätbara kemiska förändringar i kroppen. Det kan handla om vissa hormoner som

påverkar blodtrycket eller kroppstemperaturen, eller sådana som kan ha positiva effekter vid sjukdomar – här ger han exemplet steroidhormoner vid inflammation. Sådana samband kan således förklara tillfrisknanden med hjälp av symboliska behandlingar. Här ingår naturligtvis såväl shamanernas rituella behandlingar i andra delar av världen, placeboeffekterna vid magsårsbehandlingar och all gynnsam interaktion mellan vårdare och patient.

Såväl historiska som tvärkulturella studier kring magiska behandlingars symboliska effekter ger en intressant bakgrund till den bekräftelse som man inom medicinsk forskning nu gör av placeboeffekterna i hjärnan på människor som utsatts för icke-farmakologisk behandling. När nu forskningen på grundval av den tekniska utvecklingen lyckats belägga hur hjärnan påverkas av även så kallade "overksamma" preparat lyfter också forskarna bakom denna typ av studie fram de nya upptäckterna som något som kan komma att integreras i medicinsk behandlingsverksamhet.

Som jag har förstått det är man redan inne i en revolution som har att göra med hur man inkorporerar sinnet och känslorna i grundforskning kring människan. Betydelsen för medicinsk praktik måste naturligtvis i längden bli enorm. Från att

vara helt sålda på högteknologi och dyra mediciner som är oroande för ekonomin skulle man idag kunna börja inse värdet av enkla mindre påkostade terapier som har att göra med frigörandet av känslor. Kanske kan man utifrån beskrivningar som Living Proof och några sunda vetenskapliga studier lära sig se vad som verkar på ett bättre sätt. Inom den västerländska medicinen har man under lång tid ignorerat det som är självklart. Människor kan få mer ansvar för sin egen hälsa i och med användningen av de naturliga läkemedlen i hjärnan. Det är idag delvis bekräftat att det största och bästa farmakologiska preparatet finns i vår hjärna. Den har alla substanser där inne som man överhuvudtaget behöver. Det leder fram till att tänka på att kemikalier som finns i vår kropp och vår hjärna är samma kemikalier som är inblandade i våra känslor, något som Michael Gearing-Tosh så klart visar i sin bok där han överlever sin tidsbegränsade överlevnadsdiagnos med över tio år.

## Litteratur

Brody, Howard 1980: *Placebos and the Philosophy of Medicine: clinical, conceptual and ethical issues*. University of Chicago Press, Chicago.

Brody, Howard 2000: *The Placebo Response*. New York: Harper Collins.

Boström, Harry & Helena Dahlgren (red.) 2000: *Placebo*. Stockholm: Liber i samarbete med SBU.

Eskandari, Farideh & Esther M. Sternberg 2002: Neuroendocrine mediators of Placebo effects on immunity. I: Guess, Harry, A., Arthur Kleinman, John, W. Kusek & Linda W. Engel (red.) *The Science of the Placebo: toward an interdisciplinary research agenda*. London: BMJ Books.

Evans-Pritchard, E. 1937: *Witchcraft, Oracles and Magic among the Azande*, Oxford University Press.

Gearin-Tosh, Michael 2002: *Living Proof - a medical mutiny*. Simon & Schuster UK Ltd.

Guess, Harry, A., Arthur Kleinman, John, W. Kusek & Linda W. Engel (red.) 2002: *The Science of*

*the Placebo: toward an interdisciplinary research agenda*. London: BMJ Books.

Harrington, Anne 1997: *The Placebo Effect: An Interdisciplinary Exploration*. Cambridge: Harvard University Press.

Ingvar, Martin 2000: Hjärnans förväntan inför behandling. I: Boström, H. & H. Dahlgren. eds. *Placebo*. Stockholm: Liber and SBU 2000 pages 73-85.

Ingvar, Martin 2003: *Thinking the pain away*, In: Kalso, E, Estlander, A-M, Klockars, M. Eds. *Psyche, Soma and Pain*. Helsinki: Acta Gyllenbergiana IV 2003.

Lyon, Margot L. 1993: Psychoneuroimmunology: the problem of the situatedness of illness and the conceptualization of healing. I: *Culture, Medicine and Psychiatry*, 1993;1:77-99.

Martin, Emily 1993: Histories of immune systems. I: *Culture, Medicine and Psychiatry* 1993;1:67-76.

Martin, Emily 1994: *Flexible Bodies, Tracking immunity in american culture from the days of polio to the age of Aids*. Beacon Press.

Moerman, Daniel 1979: Anthropology of symbolic healing: *Current Anthropology* 1979;1:59-80.

Moerman, Daniel, E. 1983: General medical effectiveness and human biology: placebo effects in the treatment of ulcer disease. I: *Medical Anthropology Quarterly* 1983;14:13-16.

Moerman, Daniel. E. 2000: Cultural variation in the placebo effect: ulcers, anxiety, and blood pressure. I: *Medical Anthropology Quarterly* 2000;14:51-72.

Moerman, Daniel. E. 2002: *Meaning, Medicine and the Placebo Effect*. Cambridge: Cambridge University press.

Petrovic et al. 2002: Placebo and Opioid Analgesia - Imaging a Shared Neuronal Network. I: *Science* 2002; 5557:947.

Sachs, Lisbeth 2004: *Tillit som Bot*: Lund: Studentlitteratur.

Shapiro, Arthur K. 1964: Etiological Factors in Placebo Effect. I: *Journal of the American Medical Association, JAMA* 1964;10:712-715.

Shapiro, Arthur K. ,& Elaine Shapiro 1997: *The powerful placebo: From ancient priest to modern physician*. London: Johns Hopkins University press.

# Kan man vara kry fast man är "normal"?

– en diskussion om övervikt och klass

**Fredrik Nilsson**

## Om konsten att åka buss i Edinburgh

Jag väntar på bussen som ska ta mig till *The University of Edinburgh*. I den snabbt växande busskön på Morningside Road står mest män i medelåldern. Uniformen är mörkblå eller svart kostym, neutral skjorta, välpolerade skor och attachéväska. Paraplyet – en nödvändighet i Edinburgh – är förstås också med. Det står också

några kvinnor i busskön, i mörkblå eller svart kavaj med matchande byxor eller kjol. Blusens färg är oftast lika neutral som männens skjortor. Mänskorna i kön är på väg till sina arbetsplatser, förmodligen banker eller försäkringsbolag i *New Town*.

Bussens nedre plan blir snabbt fullsatt. Ovanför oss sitter skolbarn i olika åldrar – även de har uniformer. På kavajerna sitter märken som talar om vilken skola de går på, men färgerna på kavajer, byxor och kjolar avslöjar i sig vart de är på väg. Barnen med mörkblå kavajer är i likhet med barnen i mörkröda kavajer på väg till två exklusiva privatskolor.

Det är fuktigt och trångt ombord. Rutorna immar igen och det är nästan omöjligt att se ut. Bussen blir därför för ett ögonblick avskärmat från omvärlden. Passagerarnas blickar vänds inåt. En del kikar lite försiktigt på grannen på sätet bredvid eller på passagerarna framför. Andra blickar är sökande och rörliga, men samtidigt inte riktigt närvarande. Några försöker läsa dagens upplaga av *The Herald* eller *The Scotsman*. En inte helt enkel uppgift eftersom trängseln är påtaglig. Passagerarnas kroppar gnids till synes friktionsfritt och ljudlöst mot varandra, knän mot knän, lår mot lår, skuldror mot skuldror.

Passagerarna tar sig igenom denna dagligen återkommande ritual med bibehållet lugn, trots bussresans stundtals klaustrofobiska karaktär och den oundvikliga kroppskontakten med okända människor. Kanske beror lugnet på igenkännandet, de vet att ritualen måste genomlidras och att

den snart är avklarad. Eller så handlar det om att passagerarna är lika varandra, det vilar något tryggt i den homogena sammansättningen av människor. Det är medlemmar ur den övre medelklassen och överklassen som använder sig av linje 23 på morgonen. Det vilar ett jämlikt drag över resan. Vi tar alla plats i bussens innandöme, men ingen tar mer plats än någon annan. Inte ens de som läser tidningen tycks inkräkta på medpassagerarnas tillfälligt upprättade revir. Vi håller oss alla och en var inom de gränser som bussen tillhandahåller – sätets djup och bredd. Vi får plats.

Om linje 23 präglas av homogenitet finns det andra linjer som ger ett mer brokigt intryck. Efter arbetsdagens slut åker jag med linje 5 från universitetet tillbaka till stadsdelen *Morningside*. Hållplatsen jag väntar vid ligger utanför en bingohall på South Bridge och då bussen stannat strömmar överviktiga människor från hallen in i bussen. Här finns inte linje 23:s homogenitet eller jämlikhet utan magra studenter från olika delar av världen trängs med kraftiga edinburghbor som inte får plats på bussens smala säten. De formligen väljer ut över sätenas gränser in i det gemensamma utrymmet eller in på sättesgrannens revir. Knä mot knä, lår mot lår och skuldra mot skuldra – precis som på linje 23 – men på denna buss är kroppskontakten inte friktionsfri. Studenterna



sneglar med ogillande och oro på sina medpassagerare som i sin tur tycks helt omedvetna om att de tar plats. Eller är det snarare en uppgivenhet? Sätena är inte särskilt breda och det är en svår konst att hålla sig innanför sätets gränser. Är man överviktig, rent av fet, är det inte ens lönt att försöka. Man får inte plats och skaver oundvikligen mot medpassagerare och inredning. Själv flyr jag upp till andra plan där trängseln och friktionen är mindre påtaglig.

### Upstairs

Under de sex månader jag tillbringade i Edinburgh under 2004 blev debatterna om fetma allt mer högröstade och oroliga i brittisk massmedia. Man befارade bland annat att antalet unga människor som skulle dö till följd av fetma skulle stiga explosionsartat, särskilt bekymrad var man över arbetarklassens barn (t.ex. *The Scotsman* 31/5 2004). Samtidigt som debatten visade prov på en ärligt menad oro för folkhälsan, var det förmodligen en oro som också fick sin näring ur den provokation som övervikten utgjorde. I ett samhälle starkt präglat av medelklassideal, där den vältränade, hälsosamma och kontrollerade kroppen är idealet (jfr Watson 2000), framstod de överviktiga som hotfulla avvikare. Tony Blairs Storbritannien påminde i detta avseende ännu om den victorian-

ska eran där självbehärskning och kroppskontroll utgjorde självklara inslag i en borgerligt präglad klasskultur (jfr Frykman & Löfgren 1979).

Här finns det anledning att påminna om att föreställningar om hälsa, idealvikt och normalitet rymmer moraliska utsagor om områden som sträcker sig bortom kroppen. De som ligger inom normalitetens viktgränser anses leva ett bättre liv med avseende på såväl hälsa som moral, "idealvikt" indikerar en "passande" livsstil, "rätt" matvanor och "lämplig" träning (McKinley 1999:98). I enlighet med denna föreställning, eller diskurs, är det förstas inte möjligt att vara kry – i vare sig fysisk, psykisk eller moralisk mening – om man är överviktig. Den överviktiga kroppen är en kropp med ett i alla avseende lågt värde (jfr Sandberg 2004:37). Eftersom de överviktiga kropparna är en antites till det normala och moraliska menar den amerikanske medieforskaren Jerry Mosher att: "Invisibility is the performativity most expected from fat" (2001:171). Inte minst i det offentliga rummet är detta i det närmaste ett krav (jfr Kent 2001:135, Wilkins 2002:203-204). Linje 5 befolkades, med utgångspunkt i detta perspektiv, av fel kroppar (övervikt) på fel plats (i det offentliga rummet) och vi med (någorlunda) normala kroppar provocerades av de andra, de som inte hade kontroll över sin kropp och sina begär.

## Ett klassproblem formuleras

För att tydliggöra kopplingen mellan ett borgerligt präglat habitus och rädslan för övervikten finns det anledning att göra en historisk tillbakablick. Fetmadiskussionen är nämligen ingalunda är ny utan tog, i såväl Storbritannien som Sverige, form under senare delen av 1800-talet. En viss William Banting kom att ha visst inflytande över denna diskurs.

När William Bantings *Letters on Corpulence* publicerades i London i maj 1863 skedde det inte i ett vakuum: "Offentliggöranden om osviktliga kurer och rekommendationer af hemliga läkemedel äro i England särdeles vanliga företeelser. Tidningsspalterna äro dagligen öfversvämmade af dylika puffar, till största delen utan allt värde" (Edholm 1866:5, jfr även Schwartz 1986:17). Det fanns alltså redan en marknad för olika slags viktprodukter vilket var en anledning till att Banting publicerade sina rekommendationer om hur att gå ned i vikt. Ambitionen var att skriften skulle "medföra gagn åt den stora afdelning av människoslägtet, som besväras af samma olägenhet" (Edholm 1866:4). Det dröjde inte särskilt lång tid innan Bantings text även fann sin väg till Sverige.

*Den s.k. Bantingska kuren att förekomma och bota öfverdrifven fetma, utan låg diet, har under de 3 år, som förflutit sedan första publicerandet derom, väckt ett så allmänt och berättigadt uppseende samt redan ledt till så viktiga och påtagliga praktiska resultat, att en något utförligare svensk uppsats i ämnet torde vara fullt motiverad. Antalet personer, som för närvarade härstädes genomgå kuren, är ganska betydligt [...].*

(Edholm 1866:3)

Edholm menade alltså att det fanns ett behov av viktkontroll även i Sverige och därför ville han medverka till "metodens vidare spridning" (1866:4).

Den definition av problemet som återfinns i Edholms text är intressant eftersom det indikeras att hälsa och skönhet i det närmaste betraktades som synonyma begrepp.

*Harmonien mellan de olika kroppsdelarne försvinner, musklerna inbäddas i ett bolster af fett, de smäckra och likväl afrundade konturer, som utgöra helsans och skönhetens spegel, öfvergå småningom till osymmetriska och klumpiga proportioner.*

(1866:38)

Det harmoniska var en spegel av såväl hälsa som skönhet, det oharmoniska såväl hälsans som skönhetens motsats.

Edholms betoning av harmoni, hans tal om symmetri-asymmetri, visar dessutom att den överviktiga eller feta kroppen bedömdes med utgångspunkt i en idealbild. I relation till detta ideal ansågs uppenbarligen överviktiga eller feta kroppar inte besitta ett högt värde, ett fysiskt kapital. Men, var denna idealbild en mans- eller kvinnokropp? Eftersom Edholm nämner musklerna är det möjligt att han hade manskroppen i åtanke. Vid denna (?) tid skulle kvinnor inte ha muskler. Eller snarare: kvinnor ur samhällets övre skikt skulle inte ha muskler (jfr Larsson 2003). En manskropp således, men vem motsvarade idealet? Vem var symmetrisk, vem kunde visa upp harmoniska proportioner? Troligtvis stod Edholms idealkropp att finna i det antika Grekland. Under 1800-talet ökade intresset för antiken vilket tog sig många uttryck, bland annat blev antika statyer (såväl äkta som kopior) vanliga i högre ståndsmiljöer. En gudomlig proportion och harmoni ansågs vara inskriven i de antika grekiska statyer som föreställde atletiska män. Det var dessa ideal, huggna i sten, som kom att utgöra en viktig beståndsdel i skapandet av den moderna manligheten (jfr Mosse 1998:28-39).

Genom att diskutera kroppen i termer av harmoni och symmetri förefaller alltså Edholm betrakta kroppen med utgångspunkt i konsthistoriska termer. Men detta var samtidigt ideal som få kunde leva upp till. Edholm blickade ut över samtidskulturen och beskrev de vedermodor som feta människor genomled. Med saklig ton konstaterade han att "plågade af dessa besvärande symtomer framläpa de af fettstot angripna en bedröflig existens, till dess någon tillstötande sjukdom eller fettstotens öfverhandtagande slutar deras lidande" (1866:39). Denna "bedröfliga existens" kunde dock undvikas, det fanns rikligt med exempel att lära sig av, menade Edholm.

*Hvem kunde det väl undgå att energiska muskelrörelser och ansträngdt arbete inskränka fettutvecklingen, att menniskor och djur under strapatser och mödor förlora sitt hull, att bonden och handtverkaren, sysselsatta med tungt arbete, förblifva magra äfven vid temligen riklig tillförsel af födoämnen. I Sverige t.ex. lefver landtbefolkningen nästan uteslutande af potates, bröd, gröt, smör, mjölk o.s.v. och förtära endast undantagsvis kött, och trots denna rikliga tillförsel af respirationsmedel höra Bantingfigurerna bland denna befolkning till sällsyntheterna.*

(Edholm 1866:45)





Illustrationen till vänster föreställer Santorio Santorio som redan på 1500-talet var ivrigt sysselsatt med att mäta såväl vikt som moral (ur Hillel Schwartz 1986:2). Numera är badrumsvågen (ovan) självklar i de flesta hem och förmodligen flimrar det för ögonen på många då man stiger upp på den. Beträktad som aktör (jfr Latour 1992) kan man konstatera att vågen har stort inflytande över vår känsla av välbefinnande, eller dess motsats.

I detta citat framgår en sak med tydlighet, det var inte det arbetande folket som drogs med överviktsproblem. Övervikt och fetma var en överklassåkomma och som sådan fanns det speciella strategier tillgängliga för att komma till rätta med problemet. Givetvis skulle man inte dela folkets vedermödor, men Bantings kur i förening med bland annat vattenbehandling skulle enligt Edholm ha samma effekt på fettutvecklingen som hårt arbete. Istället för att arbeta bort övervikt och fetma borde den borgerliga överklassen fara till kurorter och där genomgå vattenbehandling (1866:45, jfr Mansén 2001:48).

Edholms text är i stor utsträckning ett barn av sin tid där förmågan att behärska sina begär, att stålsätta sig, att motstå tidens frestelser och förslappning var starkt normativa ideal (jfr Ljunggren 1998:134-135). Genom att visa att man kunde kontrollera sina behov och motstå frestelser, kanske till och med genom att – åtminstone under en period – föra ett asketiskt liv kunde man ikläda sig rollen som atlet i moralisk mening (jfr Schwartz 1986:17). Bantning kom därmed att bli en manlig verksamhet, det fanns en möjlighet att göra en moralisk karriär ut ur ett socialt stigma (jfr Goffman 1972:40). Den moraliska karriärvägen förkroppsligades av Banting själv.

### En moralisk striptease

Eftersom Banting inte var lika känd i Sverige som i England berättade Edholm inledningsvis ganska utförligt om honom. Livet som fet hade för Bantings del inletts vid ungefär 30 års ålder. För att motverka en tilltagande fetma hade han på "läkares tillrådan" tagit långa promenader och ägnat sig åt rodd. Men dessa strategier hade inte hjälpt, istället hade han blivit allt fetare.

*För fettma kunde han ej bocka sig ned. Hans försök att vara artig eller visa sin vördnad föreföllo andra ytterst löjliga och honom själv motbjudande och betänkligt ansträngande. Sina skor kunde han ej lossa; baklänges måste han gå ned utför trappor och vid minsta ansträngning, synnerligen vid gåendet uppför trappor, som ej kunde företagas utan hjälp, pustade och svettades han erbarmligt. I jernvägskupéer och på teatrarne var han en skräck för sina grannar [...] Han afstod frivilligt från alla lifvets nöjen och njutningar och höll sig mest hemma af fruktan att utomhus utsätta sig för löje och försmädliga anmärkningar, en belägenhet som i sanning ej var angenäm.*

(Edholm 1866:9)

Uppenbarligen var det svårt att leva ett "normalt" vardagsliv för Banting. På teatern och tåget

bidrog en trivial detalj som stolsitsens bredd och djup till att skapa en känsla av utanförskap. I relationen till "normalkroppen" tog Banting för mycket plats och stolen skavde i såväl kropp som själ. Omgivningarnas fördömande blickar förstärkte känslan av att inte tillhöra de normalas skara. Exemplet synliggör att utanförskap inte bara etableras i social interaktion, utan att även vardagliga ting såsom stolar är impregnerade av föreställningar om normalitet (jfr Schwartz 1986:4). Tingen blir därmed en slags aktörer (jfr Latour 1991) som kan påverka och sätta gränser för vårt vardagliga handlingsutrymme. Liknande processer gör sig gällande i stadsrummet.

Stadsrummets organisation bygger på att bilar och pendeltåg ska röra sig tämligen obehindrat i ett jämnt, men samtidigt ganska högt tempo (jfr Virilio 1986). Kravet på rörelse omfattar även de som promenerar i stadsrummet, man ska helst röra sig raskt och målmedvetet (i motsats till det långsamma strosandet i parker). Offentliga stadsrum förutsätter därmed ett strömlinjeformat flöde av rörelser där avvikelser kan ställa till problem och ge upphov till känslor av utanförskap – som hos Banting. Han tvingades till exempel att gå sakta, och baklänges, nedför trappor. Hans kropp var därmed en anomali i dubbel bemärkelse – han rörde sig med fel hastighet och med

fel koreografi. Dessutom behövde han hjälp för att ta sig uppför trappor. Tillsammans med andra kropps rörelser bidrog detta till ett, enligt honom själv, motbjudande beteende som dessutom förstärktes av ett "erbarmligt" svettande. Svettningens betydelse för känslan av utanförskap ska nog inte underskattas i detta sammanhang. Svett var något som möjligtvis hörde hemma på underklassens kroppar, inte på en man ur samhällets övre skikt (jfr Ekenstam 1993:128). Banting var en ansedd begravningsentreprenör som bland annat kunde titulera sig "Undertaker of the Prince of Wales" (Edholm 1866:15). Banting tillhörde sålunda överklassen, men hans identitet föreföll fjärrad i en kropp som tillhörde en annan klass.

Banting internaliserade till slut omgivningarnas kritiska blickar och undvek att vistas i offentliga rum, hans beteende påminner därmed om hur kvinnor (och män) med agorafobi upplever och organiserar det offentliga rummet. Enligt sociologen Carol Brooks Gardner (1994) skapar kvinnor som lider av denna åkomma mentala kartor i syfte att undvika farliga eller problematiska områden, områden där de av olika anledningar inte känner sig trygga. Rummet laddas med utgångspunkt i sjukdom och kön, men alltså även med utgångspunkt i vikt. Pedagoggen Anneli Liukko tangerar liknande rumsliga processer i sin studie av över-

viktiga kvinnor: "På så sätt förpassar den 'tjocka' kroppen henne till utanförskap och inre isolering. Rummets väggar kan då upplevas som ett skydd samtidigt som de förvandlas till ett socialt fängelse. Att vara isolerad från andra innebär dock en risk att förlora sin identitet" (1996:145-125). Banting lyckades dock bryta sin isolering och genomgick en metamorfos i dubbel bemärkelse.

*Som ett drag deraf kan anföras hans beteende, då han blef föreställd Prinsessan Mary af Cambridge, som önskade se en så mycket omtalad personlighet. Han visade sig nemligen då först, för att riktigt åskådliggöra den gamle Banting, i den kostym han för ett år sedan begagnat, afklädde sig derefter inför Hennes Höghet hvarftals den ena rocken och västen efter den andra, tills han ändtligen i den sista habiten framstod som en välbildad och proportionerlig gentleman.*

*(Edholm 1866:15)*

Genom att symboliskt skala av sina kilon inför prinsessan kunde Banting träda fram som en välbildad och proportionerlig gentleman. Detta var något som kläderna/fettet tidigare hade förhindrat, men nu var han inte längre fjättrad i en kropp som inte passade hans klass. Hans sanna identitet och karaktär speglades i hans återerövrade kropp, han hade gjort en moralisk karriär

och kunde åter ta plats i det offentliga rummet utan att väcka anstöt, utan att behöva skämmas.

### Linje 5 och 23 revisited

Passagerarna på linje 5 föreföll inte aspirera på att göra en moralisk karriär, åtminstone inte i enlighet med medelklassens ideal – trots att de inte fick plats på sina säten i bussen. Deras närvaro i det offentliga rummet kan därmed uppfattas som en medveten eller omedveten provokation och utmaning av klass-specifika ideal. Om man betraktar linje 5 som ett samhälle i miniatyr kan man rent av fråga sig om inte föreställningar om normalitet var under attack. På linje 5 var de "normala", de utan påtaglig övervikt, avvikare. I ljuset av detta kan jag, så här i efterhand, inte undgå att förundras över hur bisarr resan med linje 23 var. Hur är det möjligt att vara så fullständigt uniform och disciplinerad och ändå må bra? Är det verkligen möjligt att vara kry fast man är "normal"?

Frågan om vad som händer när man inte får plats förefaller inte mindre aktuell i Sverige. I ett samhälle där andelen människor med övervikt och fetma ökar samtidigt som en narcissistisk kropp- och utseendefixering griper omkring sig (jfr Stinson 2001:3, Sandberg 2004:75) aktiveras förstås





Den smala linjen. Foto: Författaren.

frågan: Hur är detta möjligt? Forskarsamhällets ökade intresse för "fetmafältet" ter sig därför självklart. I medicinsk forskning betonas att "underklassens" vardagsvanor, vid sidan av genetiska faktorer, är boven i dramat. Underklassen tycks inte vara medveten om att "felaktig" kost och "felaktiga" vanor leder till övervikt och fetma. För att komma till rätta med problemet aktiveras allehanda strategier – behandlingsprogram, informationskampanjer och inte minst en ständigt pågående massmedial debatt om överviktens och fetmans hälsovådliga aspekter. Underklassen ska föras tillbaka till den smala vägen och över detta vilar något bekant och modernt. Det finns en God Vilja, som går hand i hand med en disci-

plinering av den breda massan. Att bukta ut på ett otillbörligt sätt passar sig inte. Allt för sällan uppmärksammas dock det faktum att de direktiv som förs ut, det sätt att leva på som anses främja en god hälsa (och en god karaktär) i grunden är en klass-specifik livsstil som inte utan motstånd och motsträvighet kan införlivas i andra klassers vardagsvanor och traditioner. Nästa gång vi åker buss kan det därför vara klokt att fundera över varför övervikt och fetma skaver: Är det en djupt känd oro för människors hälsa eller är överviktens närvaro i det offentliga rummet ett hot mot klass-specifika föreställningar om hälsa, ideal och normalitet?

## Litteratur

Ekenstam, Claes 1993: *Kroppens idéhistoria. Disciplinering och karaktärsdaning i Sverige 1700-1950*. Hedemora: Gidlunds.

Frykman, Jonas & Löfgren, Orvar 1979: *Den kultiverade människan*. Stockholm: Liber.

Gardner, Carol Brooks 1994: "Out of Place: Gender, Public Places, and Situational Disadvantage". I: Friedland, Roger & Boden, Deirdre (red.): *Nowhere. Space, Time and Modernity*. Berkeley: University of California Press.

Goffman, Erving 1972: *Stigma. Den avvikandes roll och identitet*. Stockholm: Norstedts.

Kent, Le'a 2001: "Fighting Abjection: Representing Fat Women". I: Braziel, Jana Evans & LeBesco, Kathleen (red.): *Bodies out of Bounds. Fatness and Transgression*. Berkeley: University of California Press.

Larsson, Anna-Karin 2003: "Från korsett till kost. Nya hälsoideal för unga kvinnor i Sverige 1880-1930". I: Meurling, Birgitta (red.): *Varför flickor? Ideal, självbilder och ätstörningar*. Lund: Studentlitteratur.

Latour, Bruno 1991: "Technology is society made durable". I: Law, John (red.): *A Sociology of Monsters: Essays on Power, Technology and Domination*. London: Routledge.

Latour, Bruno 1992/1998: *Teknik är samhället som gjorts hållbart*. I: Latour, Bruno *Artefaktens återkomst. Ett möte mellan organisationsteori och tingens sociologi*. Stockholm: Nerenius & Santérus Förlag.

Liukko, Anneli 1996: *Mat, kropp och social identitet*. Stockholm: Pedagogiska institutionen, Stockholms universitet.

Ljunggren, Jens 1998: "Mellan natur och kultur. Mannens kropp och gymnastikens uppgift". I: Ekenstam, Claes et al.: *Rädd att falla. Studier i manlighet*. Hedemora: Gidlunds.

Mansén, Elisabeth 2001: *Ett paradys på jorden. Om den svenska kurortskulturen 1680-1880*. Stockholm: Atlantis.

McKinley, Nita Mary 1999: "Ideal Weight/ideal Women: Society Constructs the Female". I: Sobal, Jeffery & Maurer, Donna (red.): *Weighty Issues. Fatness and Thinness as Social Problems*. New York: Aldine de Gruyter.

Mosher, Jerry 2001: "Setting Free the Bears: Re-figuring Fat Men on Television". I: Braziel, Jana Evans & LeBesco, Kathleen (red.): *Bodies out of Bounds. Fatness and Transgression*. Berkeley: University of California Press.

Mosse, George L. 1996: *The Image of Man. The Creation of Modern Masculinity*. Oxford: Oxford University Press.

Sandberg, Helena 2004: *Medier & Fetma. En analys av vikt*. Lund: Lund Studies in Media and Communication 8.

Stinson, Kandi 2001: *Women and Dieting Culture. Inside a Commercial Weight Loss Group*. New Brunswick: Rutgers University Press

Watson, Jonathan 2000: *Male Bodies. Health, Culture and Identity*. Buckingham: Open University Press.

Wilkins, Craig 2002: "Brothers/Others: Gonna Paint the White House Black ...". I: Tuana, Nancy et al.: *Revealing Male Bodies*. Bloomington: Indiana University Press.

Virilio, Paul 1986: *Speed and politics. An Essay on Dromology*. New York: Semiotext(e).

Schwartz, Hillel 1986: *Never Satisfied. A Cultural History of Diets, Fantasies and Fat*. New York: The Free Press.

### Källor

Edholm, Edward 1866: *Bantings kur mot korpu-lens*. Stockholm: Norstedts.

Fältanteckningar, april 2004, i författarens ägo.

The Scotsman, 31/5 2004.



# Vill du ha ett äpple?

– om att samtalspromenera  
för en bättre hälsa

**Ingrid Fioretos**

*”Hälsogrupp!*

*Varje torsdag 13.30-14.30 på VC Lyran.*

*Vi promenerar och talar samtidigt om hälsa”*

Inbjudan är uppsatt på flera ställen på vårdcentralen *Lyran* i Malmö, och det är hälsokommunikatören Radojka<sup>1</sup> som hälsar vårdcentralens besökare välkomna att tillsammans med henne träffa nya vänner. Vi kommer lära oss mer om livsstilsrelaterade sjukdomar, och om hur vi själva kan påverka vår hälsa. I min kommande avhandling

studerar jag hur personalen på två vårdcentraler i Malmö arbetar i mötet med en ny befolkningsstruktur och hur nya patientgrupper påverkar det dagliga arbetet på vårdcentralerna. Jag har suttit som en tyst observatör under personalens möten med patienter och studerat detta framförallt utifrån vårdgivarens perspektiv. En patientgrupp som utmärker sig för personalen är de som upprepade gånger söker vård på vårdcentralen för diffusa symtom såsom oro, sömnsvårigheter, andningssvårigheter, yrsel, illamående, trötthet,

kramper, hjärtbesvär – ofta allt på en gång. Dessa patienters besvär visar sig vara svåråtkomliga och det är svårt för personalen att ställa rätt diagnos och identifiera adekvat behandling. Ofta blir det kortsiktiga lösningar på det aktuella problemet. Det upplevs som ett stort problem för personalen på vårdcentralen att inte kunna erbjuda patienten en mer långsiktig vårdmöjlighet vilket patienten kanske skulle vara i behov av. Flertalet patienter i denna kategori är utan arbete eller relevant sysselsättning och i de flesta fall presenterar de sina besvär på en knagglig svenska eller via tolk. På grund av stor överbelastning finns det för tillfället ingen annan vårdinstans i Malmö som kan ta emot dessa patienter. Även detta, att tvingas skicka hem patienten till eventuell ensamhet och sysslolöshet, ses som ett stort problem av personalen på vårdcentralen. För att lösa detta problem söker vårdcentralen efter nya möjliga och ekonomiskt försvarbara vårdlösningar för dessa patienter. En vårdform som vårdcentralen *Lyran* erbjuder denna patientgrupp är Radojkas samtalspromenader. Jag bestämde mig för att delta i hennes hälsogrupp en torsdag i juni 2006.

Vi samlas i vårdcentralens väntrum och klockan hinner bli 14.00 innan vi kommer iväg. Vi är fyra kvinnor som promenerar ut i sommarvärmen den torsdag. Det är Radojka, två deltagare och

jag. När vi kommer ut från vårdcentralen väljer vi att gå åt höger. Vi går förbi de höga husen och svänger in på en gångstig kantad av träd. Bakom husen finns en gräsmatta med en stor och fin lekplats. Stigen leder vidare och på andra sidan den höga häcken ligger enfamiljshus. Det är uppväxt, lugnt, och det finns stora, gröna lekytor. Vi går i långsam takt och pratar med varandra. Radojka berättar att de brukar promenera ungefär en timme, beroende på vad deltagarna orkar och vill.

Radojka flyttade till Malmö för tre år sedan. Hon är utbildad sjuksköterska och har även arbetat två år som logoped i sitt tidigare hemland. Radojka började sitt arbete som hälsokommunikatör för snart ett år sedan. Det finns sammanlagt åtta hälsokommunikatörer i Malmö. De har inte fått någon speciell utbildning i Sverige, men måste ha en vårdbakgrund från det tidigare hemlandet. De måste kunna tala svenska och likaså ska de ha kunskap om det svenska sjukvårdssystemet. Verksamheten bygger på att olika institutioner i samhället frivilligt söker upp hälsokommunikatörerna och aktivt efterfrågar deras kompetens. De vill inte tränga sig på, utan vill att uppdragsgivaren ska förstå och medverka i det arbete som de erbjuder.<sup>2</sup>

Radojka ger intryck av att ta sitt arbete och de människor hon träffar på stort allvar. Hon tycker att hennes arbetsuppgifter är viktiga och fyller en central funktion för de medverkande i hälso-gruppen. Varje torsdagseftermiddag kommer hon till vårdcentralen *Lyran*. Hon menar att kontinuiteten är en viktig del av hennes arbete. Radojka anser att träffarna måste ske regelbundet då det tar lång tid att skapa ett förtroende. "Utan förtroende är denna verksamhet omöjlig", säger hon. Efter promenaderna sitter man ner tillsammans och Radojka informerar om hälso- eller kostrelaterade frågor. De patienter som hon möter på vårdcentralen "mår inte bra psykiskt" och de orkar inte ta in för mycket information på en gång. Oftast sitter de och pratar om det som för deltagarna är aktuellt just nu. För Radojka är det viktigt att skapa en förtroendefull och trivsam samtalsmiljö.

Denna torsdag är det två kvinnor med på promenaden. Sammanlagt är sex personer knutna till projektet, men alla kommer inte varje gång. Jag märker att det är lätt att samtala medan vi går, samtalen flyter otvunget. Anna ger ett öppet och nyfiket intryck. Hon berättar att hon arbetat i Bosnien i 28 år och hon trivdes mycket bra med sitt arbete som designer på en bilfabrik. Hon minns att hon skrattade mycket när hon var på

sitt arbete. Anna tycker om att berätta historier, men nu saknar hon tillgången till språket. Hennes svenska räcker inte till menar hon. Jag märker när jag pratar med henne att hon har en dramatisk ådra, hon betonar vissa ord, hon gör ofta konstpauser, stannar upp, tittar på mig och fortsätter igen. Elsa är tystare under hela promenaden. Hon ser trött ut och berättar att hon är bekymrad för sin dotter som fått flera krampanfall under den senaste månaden. Dottern har undersökts av olika läkare, men ännu har de inte fått svar på varför hon får dessa kramper. Ungefär halvvägs sätter sig Elsa på en bänk för att vila.

Anna och Elsa kom till Sverige i mitten på 1990-talet under det då pågående kriget i före detta Jugoslavien. När de berättar om flykten från sina hem börjar de gråta. De har båda mist flera nära anhöriga under kriget. I Sverige har de först flyttat runt på olika flyktingförläggningar för att sedan slutligen hamna i Malmö. Anna och Elsa är utan arbete och beroende av socialbidrag. De säger att de gärna skulle vilja ha ett arbete att gå till, men bedömer det som mycket svårt för dem att få en anställning då de båda är runt 55 år. I Sverige, menar de, tvingas de "förnedra sig för småsmulor" och de ger uttryck för att de "behandlas som noll". "Jag är noll", säger Elsa. De anser att de lever under knappa förhållanden och

berättar att de kläder, skor och andra prylar som de inhandlar tvingas de köpa på olika loppmarknader för att pengarna ska räcka till. "Jag avskyr loppmarknader", säger Anna.

Nyligen har både Anna och Elsa fått diagnosen diabetes. En sjukdom som de är övertygade om att de har utvecklat på grund av den inre stress de känner i det dagliga livet. Det är deras diabetessköterska på vårdcentralen *Lyran* som har rekommenderat dem att gå med på samtalspromenaderna. Det är denna diabetessköterskas patienter som utgör kärnan av Radojkas hälsogrups verksamhet. En nybliven diabetespatient måste ofta inskolas till en helt ny livsstil och börja leva ett mer hälsosamt liv för att kunna kontrollera sin sjukdom. Diabetespatienten får lära sig vad som är lämpligt att äta och råd om att regelbundet röra på sig och motionera. Om patienten inte följer ordinerade motions- och dietföreskrifter ökar risken för komplikationer till följd av sjukdomen. Diabetessjuksköterskan träffar sina patienter med jämna mellanrum för att kontrollera hur de sköter sin sjukdom. Att underlåta att motionera eller att äta sötade flingor till frukost går inte att gömma för sjuksköterskans mätinstrument eller vakande öga (jfr Armstrong 1995; Foucault 2003). Samtalspromenaderna blir en del av denna kontroll som patienten underställts. Även om Ra-

dojkas ambition är att samtalen i hälsogruppen ska föras på en mer informell basis så är hennes uppdrag att informera deltagarna om hur de bör anamma en mer hälsosam livsstil.

Vår promenad närmar sig sitt slut. Vi har kommit tillbaka till vårdcentralen och går genom väntrummet till det nyinredda Egenvårdsrummet. I detta rum har sjuksköterskorna på vårdcentralen dagligen det som kallas för egenvårdsmottagning. Detta är en helt ny typ av mottagning på vårdcentralen *Lyran* och den syftar framförallt till att öka patientens insikt i sin egen livssituation. Patienten får här information och råd om hur man undviker vissa besvär, hur man kan behandla sig själv och när man bör eller ska uppsöka vården. Egenvårdsmottagningen kan ses som en naturlig utveckling i dagens senmoderna samhälle där individen själv ska ta större ansvar för sin hälsa och för sin behandling vid sjukdom (jfr Beck 1998). Man skulle kunna säga att egenvårdsmottagningen handlar om att utbilda människor till ideala eller kompetenta patienter, patienter som söker upp vården för rätt besvär vid rätt tidpunkt (jfr Winroth 2004). Egenvårdsrummet ser ut som de flesta mottagningsrum, med en brits som det stora blickfånget. På väggen hänger två stora ark med säkert 20 uppklistrade blöjor. Små blöjor, stora, med vingar, utan, för män etc. På den an-



dra väggen hänger en blå tavla där det står: "Den som inte tycker sig ha tid för att idag ta hand om sin kropp och motionera, får räkna med att längre fram ha tid för att vara sjuk".

Vi sätter oss ner. Radojka plockar fram frukt ur en plastpåse och sköljer den i handfatet. Med sig har hon även en termos med kaffe, i vilket hon tillsatt sötningsmedel och mjölk. Anna och Elsa vill gärna ha kaffe och det serveras i små plastmuggar som vi hittar i rummet. Jag tar ett äpple. "Hur smakar det? Är det surt?", frågar de mig. Varken Anna eller Elsa vill ha något av den medhavda frukten. Vi fortsätter vårt samtal. Anna och Elsa berättar att de aldrig känner lugn eller ro. De känner sig stressade hela tiden och de har svårt att släppa tankarna runt deras livssituation och runt de problem som detta medför. Anna berättar om när hon tvättar i den gemensamma tvättstugan och sitter och tittar på tvätten som snurrar runt, runt i maskinen, då kan hon slappna av, då släpper hon alla tankar och liksom hypnotiseras in i maskinens virvlande. Annars är Anna hemma hela dagarna tillsammans med sin man och detta gör henne nervös. Hon städar. Ibland tittar de på TV, men hon har oftast inte ro att sitta ner. Hon fortsätter städa fastän det inte behövs. Anna och hennes man gör aldrig något roligt tillsammans, de går aldrig på restaurang, aldrig på

bio. Inte heller kommer hon ut på något ensam. "Det är viktigt att skapa tid för sig själv", menar Anna. Det är bara på torsdagar som hon lämnar sin man ensam en stund på eftermiddagen, då får han klara sig själv. Då går hon till vårdcentralen för att promenera och prata med de andra.

*Du kan aldrig förstå hur jag har det. Jag levde också ett helt normalt liv, som du har här, och så blev jag tvungen att lämna allt. Vi hade bara två resväskor med oss. Allt annat bara lämnade vi kvar. Det är hemskt.*

Radojka intar ett kognitivt förhållningssätt och menar att vi inte ska tänka så mycket på det som har varit, vi måste acceptera vår situation i nuet och klara av att leva nu. Både Anna och Elsa känner uppgivenhet inför livet. "Vad önskar ni? Vad vill ni?" De rycker på axlarna, tittar ner i golvet, ögonen slocknar: "Vi önskar ingenting. Vi vill ingenting".

Radojka menar att det är en bra början att önska att man kan komma till hälsogruppen varje torsdag eftermiddag, och få träffa andra människor med liknande problem. Hälsokommunikatörens arbete handlar om att motivera personen att stiga upp på morgonen, att försöka hjälpa dem att orka med sitt liv. Genom samtal och information på

ett informellt och förtroendefullt sätt ska man få prata om sina problem. Gärna på sitt eget språk. Det handlar om att ta hand om sig själv, att lära sig att hantera sin egen livssituation.

Kerstin, som är distriktssköterska på vårdcentralen *Lyran* vill gärna se en utveckling av vårdcentralen till en hälsocentral. Hon menar att "det är jättesvårt för oss att kunna bota personer som mår väldigt dåligt". Då menar hon inte enbart på grund av resursbrist, utan även att omhändertagandet av patienter med en mer komplex sjukdomsbild inte ingår i vårdcentralens arbetsuppgifter. Kerstin tvivlar på att vårdcentralen är rätt instans för denna typ av vård och menar att dessa patienter borde kunna få ett bättre omhändertagande vid någon annan institution. Hon vill istället se att man på hennes arbetsplats arbetar mer med förebyggande hälsoarbete.

*För på något sätt om man engagerar människor i grupper och att man promenerar och man lär känna varandra, och man aktiverar, man sätter igång liksom många processer i huvudet och förhoppningsvis att man skapar någonting som kan motivera att man stiger upp på morgnarna på ett annat sätt. Det finns ju mycket i detta som man skulle kunna göra, alltså man skulle kunna ha matlagningskurser och man skulle kunna starta*

*bokcirklar och man skulle kunna, ja, det finns hur mycket som helst som man skulle kunna göra för att skapa det här engagemanget. Verkligen.*

Samtalspromenader är en billig form av vård som innefattar både fysisk och psykisk träning. Det är en gruppverksamhet där man träffar andra som lever under liknande förhållanden och som samtidigt motiveras till regelbunden aktivitet. Det handlar om att skapa förståelse för hur livsstil och hälsa hänger ihop. Här ges hjälp till självhjälp och ofärdiga personer som inte lever enligt hälsosamma normer eller vars livssituation upplevs som smärtsam ska ges verktyg för att klara av sin vardag. Istället för beroende skapas ett förtroende. Denna vårdform passar in i ett samhälle där vården blivit mer kostnadseffektiv och där större ansvar läggs på den enskilde individen (jfr Hansson 2006). Verksamheten stillar dessutom vårdpersonalens samvete, en vårdpersonal som ofta inte räcker till för de patienter som inte själva klarar av att ta ansvar för sitt liv. Vårdcentralen har blivit en slaskinstitution som tvingas ta sig an en grupp människor som de egentligen inte har förmågan eller önskan att behandla eller att ansvara för.

Kerstin menar att det viktigaste arbetet som de gör på vårdcentralen är det förebyggande hälsoarbetet.

*Att man satsar innan det är för sent. Och att man skapar möjligheter för människor att kunna, ger dem förmågan att ta hand om sig själv... Det är nog, alltså det allra viktigaste som jag tycker i den här verksamheten.*

Är det för sent att satsa på Anna och Elsa? Vem tar deras oros känslor och uppgivenhet på allvar? Samtalspromenaderna visas gärna fram som en typ av bra vårdform som vårdcentralen kan erbjuda dessa patienter. Risken är dock stor att det enbart blir en fernissa på ytan, som kanske skänker Anna och Elsa ro någon timme varje torsdag. Mycket talar för att samtalspromenaden troligtvis inte ger någon djupare förändring av deras livssituation. Andra komplexa aspekter av deras liv så som uppsplittrade familjer, låg social status, arbetslöshet, få sociala kontaktytor, svag framtidstro, utsiktslöshet, uppgivenhet, överflöd av värdelös tid blir inte förbättrade genom promenader och frukt.

Vi avslutar vårt samtal. Klockan har hunnit bli 16. Anna cyklar hem till sig, kanske för att fortsätta med städandet. Kvar på britsen i egenvårdsrummet ligger de ouppätta äpplena.

## Noter

1. Samtliga namn i texten är fingerade.
2. Förutom att erbjuda samtalspromenader kan en hälsokommunikatör vara behjälplig i vårdcentralens väntrum med att hjälpa patienter med olika frågor. Hälsokommunikatörerna i Malmö är även ute på olika skolor och informerar om t.ex. det svenska sjukvårdssystemet, kostlära, ryggsjukvård, egenvård, vilka receptfria mediciner som kan köpas på Apoteket (jfr Ewert 2004).

## Litteratur

Armstrong, David 1995: *The Rise of the Surveillance Medicine*. I: *Sociology of Health and Illness*, vol. 17, no. 3, p.p. 393-404.

Beck, Ulrich 1998: *Risksamhället. På väg mot en annan modernitet*. Göteborg: Daidalos.

Ewert, Susanne 2004: *Sammanfattning av intervjustudie rörande Malmö stads och Region Skånes folkhälsoprojekt med internationella hälsoinformatörer*. Malmö stad/Hyllie SDF.

Foucault, Michel 2003: *The Birth of the Clinic*. London: Routledge.

Hansson, Kristofer 2006: *Introduktion: Etiska utmaningar i en föränderlig hälso- och sjukvård*. I: Hansson, Kristofer (red.) *Etiska utmaningar i hälso- och sjukvården*. Lund: Studentlitteratur.

Winroth, AnnCristin 2004: *Boteberättelser. En etnologisk studie av boteprocesser och det omprövande patientskapet*. Umeå: Umeå universitet.

## Källor

Materialet bygger på deltagande observationer genomförda 2006 och ingår i författarens avhandlingsarbete vid Etnologiska institutionen, Lunds universitet.



# Flykten till tystnadens republik

– om att lägga sig ner

**Henrik Loodin**

## **Inledning**

*I 1,5 år har Rodion Popov legat apatisk, med slang ner i magen för sondmatning. När familjen nekades uppehållstillstånd tappade 13-åringen lusten för både mat och hockey. Han orkade inte med den ständiga oron. Till slut lade han sig ner.*

*(Falukuriren 2005-11-12 s. 1)*

Vad säger egentligen detta inledande citat från dagstidningen Falukuriren? Vad refererar det till? Först och främst refererar det till Rodion, han lade sig ner och har "legat apatisk". Tillsammans ger de fyra meningarna en bild av en kille i lägre tonåren vars tillstånd associeras med en slags uppgivenhet och passivitet. Men vem är då agenten i sammanhanget? I den sista meningen klär sig Rodion själv i aktörrollen. Han lade sig till slut ner och så förblev det i 1,5 års tid. Men anledningen till handlingen står snarare att finna utanför Rodion själv, enligt citatet är hans beslut att lägga sig ner betingat av asylprocessen då den avgjorts till familjens nackdel. Rodions tillstånd är inte unikt, det delas av många och har förbrullat både politiker och läkare de senaste åren. Men framförallt har det tvistats om hur det ska förklaras och vem som ska förklara. Nu vill psykiatriskt skolade läkare kategorisera tillståndet och barnens symptom utifrån redan befintliga diagnoser. Personen och sammanhangets eventuella komplexitet reduceras bort och åsidosätts för att vaska fram och identifiera eventuella tecken på sjukdom, utifrån dessa symptom konstateras det ifall tillståndet orsakar ett lidande samt en ned-satt funktionsförmåga av klinisk signifikans.

Idéhistorikern Karin Johannisson skriver att:  
"Medicinen placerar kroppen och sjukdomsförstå-

elsen på en biologisk scen" (Johannisson 2006:29). Enligt denna metafor regisseras handlingen på en scen konstituerad av biologisk-medicinsk kunskap. När scenen blir den psykiatriska existerar aktören utifrån psykiatrins psykopatologiska terminologi och manuskript. Men för att ge en handling, vars avsikt är att undanröja eventuella orsaker till lidandet, innefattar även diagnosen en oundviklig teoretisk beståndsdel för att tillståndet ska kunna kategoriseras medicinskt och hanteras kausalt. Det är visserligen rätt och riktigt, men problematiskt. Diagnosen är psykopatologiskt deskriptiv, medan behandlingen och förklaringen söker efter orsaker som ofta återfinns i omvärlden. I fallen med Rodion och de andra barnen som "ligger apatiska" så klassificerar diagnoserna ett lidande av klinisk art, medan förklaringen sträcker sig efter socialt beskaffade kategorier. Denna ambivalens vill jag belysa med hjälp av olika fragment från debatten om "de apatiska flyktingbarnen". Att lägga sig ner är ingen sjukdom – men att ligga kvar blir sjukligt om det orsakar ett lidande. Debatten centreras främst kring yttre politiska faktorer och somatiska strukturer som har påverkat barnen.



## En kamp om tolkningsföreträdare

Åtskilliga debattartiklar, rapporter och utredningar har skrivits om "de apatiska flyktingbarnen". Senast väckte statens uppmärksammade utredning, samordnad av Marie Hessle och Nader Ahmadi, mycket bekymmer. Utredningen börjar där Utrikesdepartementets andra rapport om barn i asylprocessen med uppgivenhetssymptom slutade. Utrikesdepartementets rapport konstaterade att antalet kända fall av barn med uppgivenhetssymptom hade ökat från tidigare 400 till 424 fall. Rapporten fastställde också att det inte finns någon egentlig konsensus i beskrivningen av fenomenet (UD 2005:2:9). Hessle och Ahmadi engagerades för att finna konsensus och tillhandahålla en mer komplett bild av problematiken (SOU 2006:49:17). Kritiken väntade inte och sammanfattades ganska bra av journalisten och författaren Gellert Tamas Haggelsskurar i teveprogrammet *Uppdrag Granskning* (SVT 19/9).<sup>1</sup> Hessle och hennes medförfattare kritiserades för att de ibland använde sig av tvetydiga argument om att barnens tillstånd inletts och orsakats av någon slags manipulation. Tillståndet skulle i så fall vara iscensatt och fabricerat, vilket innebär att diskussionen om de så kallade "apatiska flyktingbarnen" inte längre refererar till barnen själva, utan snarare till vad deras apatiska tillstånd är ett tecken på. I rapportens slutdiskussion kan vi läsa:

*Emellertid kan man med utgångspunkt i sunt förnuft inte helt avfärda möjligheten att en del barn (särskilt de som är något äldre) kunnat välja att hjälpa sina familjer genom simulering eller att någon förälder (direkt eller indirekt) har påverkat sitt barns uppgivenhetstillstånd.*

(SOU 2006:49:99)

Här vill författarna framhålla att det förekommer tankar om att vissa äldre barn valt eller tvingats till att försätta sig i ett tillstånd präglad av uppgivenhet och resignation för att hjälpa sina föräldrar. Inte sig själva. Det verkar som om Hessle och Ahmadi vill få det till att barnen eller familjen försökt påverka asylprocessen i en viss riktning och att sjukdomstillståndet är iscensatt för detta ändamål. De intresserar sig inte vidare för intentionen bakom den eventuella iscensättningen eller manipulationen, endast om det är en iscensatt sjukdom eller ej. För rapporten är det istället intressant om, och i så fall hur, tillståndet finns kategoriserat i *American Psychiatry Associations* diagnosmanual DSM-IV eller WHO:s internationella klassificeringsregister ICD-10.<sup>2</sup> Tidigare i samma rapport hävdar de att vetenskapen inte kan förklara varför vissa barn drabbas:

*Det måste tyvärr konstateras att vetenskapen fortfarande inte kan förklara varför fenomenet*

*asylsökande barn med uppgivenhetssymtom uppstod i Sverige i början av 2000-talet och sedan utvecklades till ett epidemilikhande tillstånd i den aktuella gruppen.*

*(SOU 2006:49:96)*

Vetenskapen ska förklara och komma med kategorier som barnens tillstånd ska inkluderas i. Målet är att visa på om barnen är sjuka eller friska. Fallerna mellan stolarna är tillståndet av "manipulerande karaktär" eller "ett medvetet spel", som läkaren Tomas Eriksson uttryckte det i en debattartikel på *Dagens Nyheter*'s debattsida (*Dagens Nyheter* 2006-10-29 s. 6). Eriksson refereras till i rapporten och hans huvudargument är att vissa barn simulerar situationen eller på andra sätt fabricerar tillståndet. Fortsätter vi att läsa Hessles och Ahmadis rapport står det:

*Enligt alla experters enhälliga bedömningar är uppehållstillståndet den viktigaste faktorn som har en helande verkan på barnen. Detta kan inte tolkas som annat sätt än att orsaken till barnens tillstånd inte kan sökas i traumatiska händelser utan i sociala förhållanden.*

*(SOU 2006:49:95)*

Å ena sidan söker rapportförfattarna efter en sjukdomsförklaring på detta "epidemilikhande

tillstånd", å andra sidan har "uppgivenhetssymtomet" uppenbara referenser till asylprocessen. Rapporten konstaterar att för barnen "är uppehållstillståndet den viktigaste faktorn som har en helande verkan på barnen" (SOU 2006:49:95). Det apatiska tillståndet går att spåra till sociala förhållanden och då blir politiska faktorer relevanta. Men är de då inte sjuka? Om de inte är det så är ett ofta förekommande retoriskt svar att de i så fall är friska i ett annars sjukt socialt system. Men för detta finns inga vetenskapliga kategorier till hands för att ordna in barnens tillstånd under, menar Hessle. Vad är det då för vetenskap hon åberopar? Än en gång sträcker de sig efter klinisk kunskap och psykiatriska förklaringar och hänvisar till fenomenets frånvaro i DSM:

*Eftersom fenomenet varit sällsynt eller inte förekommit internationellt så har man inte beskrivit det i Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders (DSM).*

*(SOU 2006:49:100)*

Vetenskapen blir här synonymt med den kunskap vi kan hitta i DSM-IV. Eftersom "de apatiska flyktingbarnens" symptom inte finns beskrivna i denna manual så har det "inte förekommit internationellt". I varje fall finns inte tillståndet som en psykiatrisk sjukdom där psykopatologiska ka-

tegorier görs relevanta. I inledningen till DSM-IV står det uttryckt:

*DSM-IV is a classification of mental disorders that was developed for use in clinical education, and research settings. The diagnostic categories, criteria, and textual descriptions are meant to be employed by individuals with appropriate clinical training and experience in diagnosis.*

*(DSM-IV s. xxxii)*

*For example, the exercise of clinical judgment may justify giving a certain diagnosis to an individual even though the clinical presentation falls just short of meeting the full criteria for the diagnosis as long as the symptoms are present and severe.*

*(DSM-IV s. xxxii)*

Trots att det är uppenbart att barnens situation bör sökas i "sociala förhållanden", enligt Hessle med flera, så söks det efter beskrivningar och svar i DSM-IV. I citaten kan vi läsa att användningen av DSM-IV är trovärdig endast om bedömare kan den medicinska terminologi och behärskar det manuskript som strukturerar scenen. Det vill säga bedömare måste ha de rätta nycklarna för att kunna placera tillståndet under de sjukdomsbeskrivningar manualen tillhandahå-

ler. På scenen finns diagnosen i form av en psykopatologisk aktör.

En medicinsk diagnos funnen i ICD-10 eller DSM-IV representerar en kategori och är endast klassificering av ett subjekts tillstånd i kategoriska termer (Mirowski och Ross 1989:12). Det sägs att klassificeringen inte söker efter orsakssamband, kategorin ska vara pragmatisk och teoretiskt neutral (Wakefield 1999:967; Brante 2006:91). Men sjukdom är så mycket mer än endast en beskrivning av frånvaro av hälsa. Speciellt då den konkretiseras i form av en ställd diagnos, vilken påverkar relationer till andra personer och institutioner. Barnet som lagt sig ner manifesteras av symptombilden så som den beskrivs av en läkare med hjälp av de två klassifikationssystemen. Diagnosen förverkligas i relationerna. Den efterlevs, utspelas, görs relevant och antar en konkret form på den biologiska scenen, den har positionerat och gjort karaktären begriplig. Diagnosen blir sin egen aktör i akterna, på denna scen spelar diagnosen – inte barnet – huvudrollen .

### **Att tolkas in**

Förutom att de är barn eller yngre tonåringar så har samtliga "apatiska barn" asylprocessen gemensamt. Antingen har barnens asyl och rätt att

vara i Sverige upphävts eller ännu inte fastställt. Rätten till att befinna sig i det sammanhang de känner sig mest hemma och trygga i är osäker eller har dragits undan. Henry Ascher, överläkare på *Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus*, nämner i en intervju publicerad i *Aftonbladet* för tre år sedan att:

*Barnen bryts långsamt ner, får ångest, blir apatiska – självmordsförsök är inte ovanliga. Den svenska flyktingpolitiken gör människor sjuka och systemet håller på att kollapsa.*

*(Aftonbladet 2003-06-16 s. 9)*

Trots att barnen hamnat på den biologiska scenen så refererar Ascher hellre till asylpolitik än till medicinska förhållanden. Nu vill jag inte gesken av att de förklaringar som uttryckts i dessa kvälls- och dagstidningsartiklar är sannare än någon annan, oftast är det ventilerade åsikter utan någon "vetenskaplig" grund. Åsikterna säger ändå något om den kunskap uttalandena är grundade i och om vilken scen personen i fråga anser att barnet befinner sig på. Då barnet kommer till en person med klinisk kunskap ligger det i dennes intresse att finna relevanta sjukdomsbeskrivningar. Symptomen och beskrivningarna av sjukdomen är viktigare än barnet själv (Mirowski och Ross 1989:15). Likt sättet Karl Marx' prole-

tär gick upp helt och hållet i en befintlig position i produktionen blir barnet ett med en befintlig medicinsk kategori då han eller hon till slut hamnar på den pappersbeklädda vinylmadrassen på läkarmottagningen (Marx 1976:64, Perger och Pullberg 1965:200). På biologins scen är det apatiska tillståndet en manifestation av ett mätbart kliniskt förhållande och diagnosen blir ett villkor för barnens existens (Mirowski och Ross 1989:16, Touraine 1997/2002:85, Sartre 1958/2005:127). Det medicinskt mätbara tillståndet reifieras eller förtingligas hos läkaren och blir där i samma ögonblick viktigare än barnet självt. Den aktuella debatten om dessa barn är ett exempel på psykiatriens ambivalenta förhållning till klassificeringen av ett sjukdomstillstånd. Här vacklar debatten mellan vilken förklaring fenomenet ska rymmas under. Är den kliniska beskrivningen viktigare än den kausala förklaringen? Vad är mest relevant för situationen? En skribent på *Helsingborgs Dagblad* tycker:

*Barn i apatiskt tillstånd är i första hand inte en migrationsfråga utan en medicinsk fråga. Nu måste man vara snabb på att ge ett uppdrag rimligen till socialstyrelsen för att fastställa en definition av det här mycket allvarliga fysiska och psykiska tillståndet.*

*(Helsingborgs dagblad 2005-04-28 s. 12)*

En skribent på Östersundsposten hävdade samtidigt att:

*De apatiska flyktingbarnen är inte de enda som faller offer för Sveriges nya, hårdare linje. Där målet inte längre är att ge människor skydd och rätt att hävda sina mänskliga rättigheter.*

*(Östersundsposten 2005-04-28:8)*

Oavsett att versionerna befinner sig på olika nivåer refererar de till samma fenomen, nämligen "apatiska flyktingbarn". Det "apatiska barnet" har kategoriserats utifrån sin handling att lägga sig ner, passivt ligga kvar och fjärma sig från det sammanhang hon eller han tidigare var aktiv inom. Här konstitueras barnet av olika betingelser, politiska eller biologiska, vilka gör barnet till en kategoriserad aktör. I egentlig mening har subjektet glömts bort eller negligerats, allt är agentskap så som det uttrycks i ett politiskt eller biologiskt nätverk. Den franska sociologen Alain Touraine menar att subjektet är individens önskan att vara en aktör i en social ordning. Men detta innebär för Touraine att subjektet går att finna innan aktören tar sin form och agerar på en scen. Innan det är inkluderat i och kategoriserat utifrån de strategier och påbud en gemenskap innebär. I försöken att skriva in sin egen frihet i striderna gentemot dessa olika påbud står sub-

jektet att finna (Touraine 1997/2002:85 ff). Vi kan gå till Rodion igen:

*Sönerna Anton och Rodion lärde sig svenska, gick i skolan, fick kompisar, spelade fotboll och hockey. Men från myndigheterna kom avslag på avslag på deras ansökan om att få stanna.*

*(Borlänge Tidning 2005-12-15 s. 1)*

Rodion är inkluderad i minst tre olika sammanhang där hans subjekt funnit agentskap. För enkelhetens skull kan vi kalla dem för "skolan", det "sociala" och det "byråkratiska". Myndigheternas "avslag på avslag" är kanske det för Rodion mest överhängande, även om det för honom är det mest avlägsna. Händelserna där tvingar in Rodion på en ny livsbana och ger honom nya perspektiv på, och ramar runt, sin livsvärld. Han får här politiska ramar runt sitt subjekt och finner ett politiskt agentskap, han blir här en politisk kategori. Men hans tillstånd har väckt medicinskt intresse och Rodion som barn har fått ytterligare två prefix. Han tar nu plats som ett "apatiskt flyktingbarn".

### **Flykten**

Det officiella beslutet att neka barnen ett fortsatt liv i Sverige försätter dem i en komplicerad

valsituation, att antingen gömma sig eller flytta. Att motsätta sig beslutet och gömma sig är inget alternativ, även om det är en utväg. Barnet blir kategoriserat som "gömd flykting" och ställs utanför det sammanhang barnet vill vara inkluderat i och på ett sätt godtas migrationsverkets beslut då barnet flyr från det. Genom denna vägran försätts barnet i en brottslings position och registreras istället på den juridiska scenen, med poliser och åklagare i birollerna. Inte heller är det ett alternativ att följa beslutet och låta sig förvisas till ett sammanhang barnet inte känner sig hemma i, där han eller hon fruktar våld, förföljelse, fängelse eller andra former av förtryck.

Om vi nu ska tro Søren Kierkegaard ligger tillblivelsen av en existens i ett beslut (Kierkegaard 1846/1999:181). Hur väljer då ett barn i detta ångestladdade sammanhang? Barnets situation är då likt en akrofobiker på tjugonde våningen. Den senares våndor härstammar inte från fallet ned från flervåningshuset, utan från beslutet att välja mellan att antingen klättra ut genom fönstret eller att stanna kvar. Beslutsprocessen blir oändligt mycket mer komplex om det som i barnens situation hörs poliser i trappan och valet mynnar ut i antingen förtryck och brutalitet eller döden tjugo våningar ner. Den enda frihet detta barn har är att ickevälja mellan alternativen att

fly eller gömma sig, för akrofobikern är det att varken hoppa eller stanna kvar. Situationen tar överhanden och alierar dem både från sig själva och från sammanhanget. Ett beslut måste ske, men inga godtagbara alternativ finns. Trots detta görs ett val. Men de befinner sig inte i sammanhanget längre. De har än en gång flytt. Men, som Jean-Paul Sartre beskriver det, till tystnadens republik där varje val som görs är "äkta eftersom det görs i dödens närvaro", "varje riktig tanke är en erövring" och "varje ord är lika värdefullt som en principförklaring" och varje gest får "förpliktelsens tyngd" (Sartre 1944/1988:41, Sartre 1957/2005:67).

*Åtta månader senare ligger pojken kvar. Precis som förut. Vänd mot väggen. Det känns överkligt. På utlänningsnämnden talar handläggaren om kompletteringar.*

*(Falukuriren 2005-11-12 s. 1)*

Pojken här befinner sig i en åtta månader lång kamp mot besluten som nekar honom uppehållstillstånd. Denna pojke manifesteras av en, för psykiatrikerna och politikerna, icke igenkänd handling. Tillståndet finns inte som en symptom-bild eller position i asylprocessen. Kanske är det ett försök till en frigörelse från gesternas och beslutens "förpliktigande tyngder". Att då deduk-

tivt kategorisera in barnets avsikter och tillstånd utifrån de kategorier vi kan hitta i DSM-IV och ICD-10 innebär ännu en kategorisering av barnens beslut som något sjukligt och även denna möjlighet för barnen att hävda sin egen position blir då blockerad.

Denna text grundar sig i ett förhållningssätt till den diagnostiska psykiatrins och DSMs kategorisering av tillstånd, som diskuteras i min kommande doktorsavhandling i medicinsk sociologi inom ramarna för Vårdalinstitutet och sociologiska institutionen, Lunds Universitet.

## Noter

1. Marie Hesse och Nader Ahmadi har den 18 oktober 2006 anmält Uppdrag gransknings program till granskningsnämnden (UD 2006:75).

2. Inom psykiatri finns det två system att klassificera psykiska störningar, det internationella ICD-10 från 1992 och det amerikanska DSM-IV från 1994, vilken reviderades 2000. ICD-10 är föreskriven i Sverige från 1997 men används ofta parallellt med DSM-IV. De båda är deskriptiva i sin karaktär men det finns ibland ofrånkomliga etiologiska/kausala anspråk.

## Litteratur

Berger, Peter 1965: Reification and the Sociological Critique of Consciousness. I: *History and Theory*. vol. 4, nr. 2, sid 196-211.

Brante, Tomas 2006: Den nya psykiatri: exemplet ADHD. I: Hallerstedt, Gunilla (red.) *Diagnosens makt. Om kunskap, pengar och lidande*. Göteborg: Daidalos.

DSM-IV-TR 2000: *Diagnostic and Stastical Manual of Mental Disorders, 4:ed, Text Revision*. Washington DC: American Psychiatry Association.

Johannisson, Karin 2006: Hur skapas en diagnos? Ett historiskt perspektiv. I: Hallerstedt, Gunilla (red.) *Diagnosens makt. Om kunskap, pengar och lidande*. Göteborg: Daidalos.

Kierkegaard, Sören 1846/1999: *Avslutande ovetenskaplig efterskrift*. Band I. Berlin: Nimrod.

Marx, Karl 1971: *Människans frigörelse*. Stockholm: Aldus/Bonnier.

Mirowsky, J & Ross E. Catherine 1989: Psychiatric Diagnosis as Reified Measurement. I: *Journal of Health and Social Behavior*, vol 30, sid 11-25.



Sartre, Jean-Paul 1944/1988: *Tystnadens republik & Sartre om Sartre*. Stockholm: Norstedts.

Sartre, Jean-Paul 1957/2005: *Being and Nothingness*. London & New York: Routledge.

Touraine, Alain 1997/2003: *Kan vi leva tillsammans. Jämlika och olika*. Göteborg: Daidalos.

Wakefield, Jerome. C. 1999: Invited Essay: Philosophy of Science and the Progressiveness of the DSM's Theory-Neutral Nosology: Response to Follette and Houts, part 1. I: *Behaviour Research and Therapy* vol. 37 sid. 963-999.

## Källor

### Utredningar

Anmälan till granskningsnämnden: UD 2006:75  
SOU 2006: *Asylsökande barn med uppgivenhets-symtom*. Socialstyrelsens Offentliga Utredningar 2006:49.

Socialstyrelsen 2005: *Uppgivenhetssymtom hos asylsökande barn*. Meddelandeblad, Art nr 2005-1-19.

### Tidningsartiklar

*Aftonbladet* 2003-06-16: Tusen barn tvingas leva gömda i Sverige. Den sjuka flyktingpolitiken. Av: Mary Mårtensson.

*Borlänge Tidning* 2005-12-15: De får stanna – efter fyra långa år kom ett efterlängtat besked. Av: Inger Wallin.

*Dagens Nyheter* 2006-10-29: "Manipulation trolig orsak till apati bland flyktingbarn". Av: Tomas Eriksson.

*Falukuriren* 2005-11-12: 1,5 års hopplös väntan - Här tynar ett barn bort i väntan på svensk byråkrati. Av: Ragna Fahlander.

*Helsingborgs Dagblad* 2005-04-28: Oklart varför asylsökande barn blir apatiska. Av: Tidningarnas telegrambyrå.

*Östersundsposten* 2005-4-28: Humanism blev cynism. Av: Malin Svensson.

### Teveprogram

*Sveriges Television* 2006-9-19: Spelet om de apatiska barnen. Av: Uppdrag granskning/Gellert Tamas.



# Strategisk öppenhet

## – mitt möte med en njursjuk man

**Markus Idvall**

Under fördrinken kom jag i samspråk med en man i min egen ålder, det vill säga runt fyrtio. Vi stod en bit från festens övriga gäster och pratade om sådant som man brukar prata om när man träffar någon för första gången. Rätt snart kom vi in på vad vi jobbade med. Han fick höra om att jag

forskade inom etnologi och jag fick reda på att han var lärare i grundskolan. Fast han arbetade bara halvtid just nu, tillade han. *Han hade nämligen börjat gå i dialys.* Jag tänkte precis berätta att frågor om dialysvård var exakt det som min etnologiska forskning för tillfället rörde sig om.

Men just i det ögonblicket blev vi avbrutna av att en tredje person kom fram till oss och vände vårt samtal i en annan riktning. Hela kvällen kom sedan att förflyta utan att jag fick möjlighet att återgälda mannens förtrolighet. Jag ville berätta för honom om min forskning och samtidigt visa något slags deltagande förståelse för den svåra situation som han uppenbarligen befann sig i såsom arbetstagare och dialyspatient och dessutom småbarnsförälder (familjens senaste tillskott, bara några veckor gammalt, hade legat i hans famn medan vi pratade).

Mannen med dialys hade inte behövt bli så privat. Festen bevistades av ett stort antal gäster och var dessutom rätt högljudd. Några krav på intimitet ställdes inte. Han hade helt enkelt inte behövt nämna anledningen till att han arbetade halvtid. Han hade inte ens behövt berätta att han arbetade halvtid. Ändå var det just det han gjorde. Han *flaggade* med sin sjukdom, om än kort och utan detaljer. Varför blev det så, när han lika gärna kunde ha *kamouflerat* omständigheterna bakom varför han inte jobbade heltid (jfr Hansson 2005)? Hur öppna, alternativt förtegn, är egentligen njursjuka om sin sjukdom i det offentliga livet? Och vilka är de allmänna attityderna till njursjukdom, dialys och transplantation i samhället? Utifrån dessa frågor, som väcktes hos

mig efter det informella samtalet över fördrinken, ska jag nu undersöka hur denna specifika grupp långvarigt eller kroniskt sjuka som njursjuka utgör interagerar med sin (främmande) omgivning utifrån ett normativt förhållningssätt som jag kallar strategisk öppenhet. Till min hjälp har jag den nordamerikanske sociologen Erving Goffman, en framstående utforskare av sociala situationer, och hans klassiska studie *Stigma* från 1963 (här med tryckåret 1990).

Personer som behandlas med dialys lider för det mesta av en kronisk njursjukdom som påverkar hela deras tillvaro. För att kunna hålla sin kropp fri från de gifter som njurarna inte förmår rensa bort, måste dessa individer flera gånger i veckan (bloddialys) eller rent av flera gånger om dagen (peritonealdialys eller påsdialys) underkasta sig en behandling som av många upplevs som både långtråkig och plågsam. Att dölja sjukdomen med dess symptom och svängningar för de allra närmaste låter sig bara göras i begränsad utsträckning. I de möten med främlingar som inte specifikt angår deras sjukdom är emellertid förutsättningarna för de njursjuka radikalt anorlunda. Oftast eftersträvar de det som Erving Goffman (1990:58) satte fingret på i *Stigma*: att passera eller uppfattas som normala eller friska. De anpassar informationen om sig själva efter de

förväntningar på normalitet eller god hälsa som präglar samhälleliga interaktionsmönster.

Att dialyserade njursjuka så framgångsrikt kan slå vakt om sin identitet som friska i det offentliga rummet hänger samman med att de ofta följer ett strikt tidsschema för sina behandlingar som gör det möjligt för dem att dra sig undan offentligheten i god tid innan nästa behandling. För det mesta är det med andra ord inte behandlingstid när njursjuka vistas i sällskap med främmande. Vad som möjligen kan avslöja dem som avvikande i detta sammanhang är istället de spår på den egna kroppen som dialysbehandlingen är förenad med. Lämplig klädsel döljer dock enkelt dessa små kroppsliga tecken på avvikelse. Den som tar pådialys via en inopererad kateter på bröstet kan till exempel en solig och varm sommardag på den allmänna badstranden välja att behålla sin t-tröja på. Och den som får bloddialys genom en så kallad arteriovenös fistel på ena underarmen behöver sannolikt aldrig försvara sin vana att klä sig i långärmat.

Vid de tillfällen då behandlingstiden ändå krockar med framträdanden i det offentliga rör det sig nästan uteslutande om hur pådialyspatienter interagerar med sin omgivning. Fokus faller med andra ord på en kategori njursjuka som behand-

lar sig själva och som i princip kan välja vilket ställe som helst för detta så länge den nödvändiga utrustningen är med – dialysvätska, slang, med mera. På plats i det offentliga, men i behov av dialys, uppsöker ofelbart dessa pådialyserade rum av mer avskild karaktär där de inte riskerar blickar och kommentarer från andra. Den egna bilen kan i detta fall upplevas som en alldeles naturlig plats för dialys när man är på resande fot. Däremot undviker man att utföra sin dialys i kollektiva samfärdsmedel som buss, tåg och flygplan. Offentliga toaletter, där dialysen kan företas bakom en stängd och låst dörr, är ett annat exempel på en möjlig behandlingsmiljö som en person med pådialys kan välja.

Dialystiden må vara schemalagd och kontrollerbar. Den kännetecknas ändå av att den är vad Goffman (1990:66) kallar påträngande till sin karaktär (stigmats *obtrusiveness*). Flera gånger om dagen eller i veckan måste som sagt dialysen utföras. Därtill bidrar den till olika kroppsliga symptom som försvårar den njursjukas deltagande i socialt umgänge: trötthet, klåda, med mera. För förvärvsarbetande blir det svårt att sköta sitt arbete. Kanske måste man gå ned i arbetstid för dialysens skull. Kanske måste man underkasta sig behandlingen nattetid med hjälp av en dialysmaskin samtidigt som man själv försöker sova. Det är

överhuvudtaget svårt att leva ett normalt liv när man är beroende av regelbunden dialysbehandling för att överleva. Det framgick inte minst när jag i ett forskningsprojekt om situationen för de patienter som står på väntelistan för njurtransplantation intervjuade ett antal pensionerade njursjuka, ålderspensionärer såväl som sjukpensionärer, som underströk hur svårt det kan vara att förena dialysbehandlingarna med en aktiv fritid.<sup>1</sup> En äldre före detta fritidspolitiker berättade hur han till sist blivit tvungen att ge upp sitt politiska arbete eftersom de behandlingar med pådialys som han själv styrde över, men som behövde genomföras flera gånger om dagen, nästan alltid sammanföll med tiderna för olika politiska möten. En annan man var frustrerad över att den bloddialysbehandling han fick på sjukhuset tre gånger i veckan hindrade honom och hans fru att åka iväg på längre utfärder med den egna husvagnen.

I Erving Goffmans *Stigma* riktas uppmärksamheten mot en speciell kategori aktörer i den vardagliga och situationellt betingade interaktionen mellan olika grupper och individer i samhället: de misskreditabla, eller på engelska *the discreditable*. De misskreditabla, utgör enligt Goffman en tredje social kategori som upptar mellanrummet mellan den normerande interaktionens två

huvudkategorier: dels den majoritet som i de flesta sammanhang uppfattas som de normala (*the normals*), dels den mångfald av minoriteter vars representanter nästan alltid ses som avvikande eller misskrediterade (*the deviants* eller *the discredited*). De misskreditabla representerar en sorts potentiell avvikelse – denna existerar på det personliga planet för de individer som så att säga förkroppsligar den, men den är inte synlig eller tydlig för individernas omgivning och därmed inte förenad med några stigmatiserande effekter inom ramarna för det sociala umgänget (1990:57f.).<sup>2</sup>

Informationskontroll (*information control*) utgör den centrala praktiken för de misskreditabla när de agerar i olika situationer och hanterar de förväntningar på normalitet och avvikelse som olika sammanhang föder eller underblåser. Informationskontrollen särskiljer de misskreditabla både från de normala och från de misskrediterade. De normala saknar per definition behov av det slags verktyg i interaktionen som informationskontrollen utgör. Och de misskrediterade, med synligt eller tydligt stigma, koncentrerar sig snarare på att hantera den osäkerhet som de möter i konfrontationer med de förment normala (Goffman 1990:57–128).

Informationskontrollen handlar ytterst om att de misskreditabla ska kunna passera som normala i skilda sammanhang. Olika tekniker för att dölja och kamouflera de egna bristerna eller svagheterna blir därmed väsentliga (Goffman 1990:113–125; se även Hansson 2005). Men mannen som jag mötte på festen hade ingen avsikt att passera som normal eller att kamouflera sina brister. Hans informationskontroll följde ett annat program som varken sammanhängde med ett begär efter normalitet eller med någon form av undvikande av stigmatiserande avvikelse. Avsikten föreföll snarare ha varit att framkalla ett slags osäkerhet hos mig, motparten, om vem av oss två som för stunden egentligen var den normala eller, för den delen, den avvikande. I den aktuella situationen verkade plötsligt kategorin misskreditabel, snarare än normal eller avvikande, häfta vid bådas respektive kulturella tillhörighet. *Han* hade precis avslöjat en hemlighet som uppenbarligen inte var någon hemlighet egentligen, men som ändå gjorde honom annorlunda i mina ögon. Och själv hade jag, inför denna andra person, en tydlig förmåelse av att också ruva på en sorts hemlighet, nämligen mitt eget ställningstagande beträffande en för samhället grundläggande samvetsfråga som bland andra *Socialstyrelsen* ställt till allmänheten vid upprepade tillfällen under senare år: *Kan någon annan få dina njurar när du dör?*

Njurtransplantation, det vill säga att någon får någon annans ena eller båda njurar, har blivit den eftertraktade möjligheten för många både yngre och äldre kroniskt sjuka dialyspatienter att (åter)få ett relativt normalt och friskt liv. En lyckad transplantation innebär numera att en njursjuk person inte bara slipper undan de betungande och potentiellt stigmatiserande dialysbehandlingarna utan att hon eller han också mår mycket bättre tack vare att transplanteratet renar kroppen mer effektivt än dialysen förmådde. Problemet är att det råder brist på njurar för transplantation i de flesta länder. I Sverige är väntetiden för att genomgå en njurtransplantation i genomsnitt två år. Men det är inte ovanligt att särskilt äldre patienter på väntelistan får vänta betydligt längre än så.

Världen över har bristsituationen olika konsekvenser. I flera länder i Asien och östra Europa har en olaglig organhandel etablerat sig på vissa sjukhus. Här organiserar olika nätverk, som omfattas av både läkare och så kallade organmäklare, en sorts transplantationsturism: en olaglig verksamhet som innebär att njursjuka från rika länder i västvärlden kan köpa sig en ny njure av någon som de inte känner men som har sin förankring nära det illegala transplantationscentret och vars motiv till att sälja kan vara att betala av en skuld eller att försörja

sin familj. Organhandeln motarbetas av *Förenta Nationerna* och andra internationella samarbetsorgan, men har visat sig vara svår att kontrollera och få stopp på.

Enskilda nationalstater hanterar organbristen genom att i olika kampanjer försöka förmå sina medborgare att bli mer positivt inställda till organdonation och till möjligheten att själva bli organdonatorer. Njuren som en oegennyttig gåva snarare än som en kommersiell vara är det dominerande perspektivet (jfr Idvall 2006). Sverige genomförde häromåret en nationell kampanj för organdonation. Den direkta följderna av denna kampanj var att en massa nya personer anmälde sig till det nationella registret för potentiella organdonatorer. Men trots att de flesta säger sig vara positiva till organdonation är det ännu långtifrån alla vuxna medborgare i Sverige som har registrerat sig som organdonatorer.

Den olagliga organhandeln och de nationella kampanjerna för organdonation kastar ett speciellt ljus över dem som ska ta emot organen, de njursjuka. Det tycks pågå ett slags politisk kamp om hur njursjukas behov och situation ska uppfattas, vilket i förlängningen angår individernas kulturella identitet. Hör de njursjuka till de normala och genom transplantation nästan friska personer som ofta

framträder i de nationella donationskampanjernas offentliga material? Eller är det tvärtom dessa ömkansvärda och desperata, men etiskt sett något dubiösa, individer som bland annat framträdde i en dansk tv-dokumentär om organhandel för några år sedan?<sup>3</sup> Samtidiga processer av normalisering och stigmatisering tycks beröra konstruktionen av den specifika identiteten.

För ett tiotal år sedan cirkulerade en massa historier om njurar som stulits från svenska turister under deras semester i främmande länder. Folklivsforskaren Bengt af Klintberg avslöjade historierna som en form av vandrings sägen i boken *Den stulna njuren. Sägner och rykten i vår tid* från 1994. Det kunde bland annat låta så här:

*En av försäljarna på Beef Master känner en kille som var på rundtur i Fjärran Östern. Gruppen som han reste med mellanlandade i Bangkok och tog in på hotellet, så han gick in på en bar tvärs över gatan.*

*När han svept i sig glaset mindes han inget mer förrän han vaknade upp i ett rum någonstans i Bangkok, omlindad om halva kroppen. Han hade ingen aning om hur många dagar som hade gått. På något sätt lyckades han ta sig tillbaka till hotellet. Reseledaren skickade hem honom med nästa plan, och när han kom hem togs han in på SÖS*



[Södersjukhuset i Stockholm] för undersökning.

Då visade det sig att han blivit av med sin ena njure.

(Klintberg 1994:15)

I sin bok uppehåller sig Klintberg vid flera tänkbara förklaringar till varför historien om den stulna njuren fick en sådan spridning. Han konstaterar bland annat att njurar för transplantation redan vid denna tid hade blivit den bristresurs som de är också i dag och att det som en följd av bristen uppstått en handel med organ på olika platser i världen (1994:18). Klintberg berör däremot inte sängens eventuella stigmatiserande effekter i de sammanhang där den återberättades. Men, vilka konsekvenser fick egentligen ryktena om de stulna njurarna i det dåtida Sverige, i ett samhälle som bara några år tidigare hade infört ett nytt dödsbegrepp – hjärndöd – bland annat för att underlätta njurdonationer? Hur uppfattades historierna av alla de njursjuka som väntade på transplantation eller som redan blivit transplanterade? Hur tänkte vi andra om de njursjuka och deras behov?

Låt oss anta att de njursjuka kände sig lite utpekade, även om de inte uppträdde i egen person i sängen. Deras utsatthet hade mer indirekt prägel. Budskapet tycktes vara att dessa långtids-

sjukas längtan att bli friska kunde få obehagliga konsekvenser, kunde rent av bli andra människors olycka och därtill utgöra grogrunden för en kriminalitet av otäckaste slag. Att alltför hett eftertrakta en ny njure framstod plötsligt som både egoistiskt och en aning suspekt.

Enskilda njursjuka för, mer eller mindre medvetet, en kamp mot stigmatisering och mot de ofördelaktiga associationer som de olika varianterna av olaglig transplantationsverksamhet ger upphov till. För många handlar det då om att passera, inte som normala men som annorlunda utan att vara avvikande. Det kan ta sig uttryck i att man godmodigt men bestämt grälar på sina goda vänner för att de ännu inte anmält sig till donationsregistret. Men det kan också vara att man i möten med främlingar bemödar sig om att ständigt hålla frågan om donation och transplantation vid liv. Det rör sig i båda fallen om en strategisk öppenhet från den njursjuka individens sida – en öppenhet som utgår från honom/henne själv, men som även sker i solidaritet med de njursjuka i gemen.

Det är nog så jag vill tolka mannens öppenhet om den egna njursjukdomen när vi träffades på festen. Hans hastiga omnämnande att han gick i dialys var inte bara ett uttryck för personlig in-

timitet utan främst en sorts politisk handling (jfr Goffman 1990:137ff., 149f.). Informationen som han gav kan ses som ett exempel på hur en grupp kroniskt sjuka kan vara öppna om sin sjukdom utan att vare sig stämplas som avvikande eller passera som normala och hur de därigenom, i viss mån, överskrider stigmatiseringens dikotomiska uppdelning mellan normalitet och avvikelse. De njursjuka är sålunda inte några offer för andras etikettering utan tar kontroll över informationen om sig själva i det offentliga rummet genom att berätta om och iscensätta sin sjukdom samtidigt som de bygger upp ett värn mot att eventuellt drabbas av andras stigmatiserande uppfattningar (jfr Åkesson 1991:62f.).

## Noter

1. Forskningsprojektet bestod närmare bestämt i att intervjua de äldre njursjuka på väntelistan för transplantation som tagit ställning till möjligheten att bli transplanterade med en njure från en sekundär eller så kallad marginell avliden donator. Projektet startade genom ett bidrag från Lennart Jacobssons donation, men har främst löpt i form av ett forskarutrymme inom Vårdalinstitutet.

2. De svenska översättningarna av den speciella terminologin har jag funnit i Goffman 1972.

3. Dokumentärfilmen *Organer til salg* sändes på dansk tv den 14/1 2004. Filmen handlar om den olagliga internationella organhandeln och hur danskar (läs: västerlänningar) deltar i denna handel som organköpare. Vi får bland annat följa en njursjuk man från Danmark när denne via en kontakt på nätet köper sig en njure i Pakistan. Tillsammans med sin hustru reser mannen till Lahore där han på ett sjukhus får genomgå sin transplantation. Den person som har sålt njuren till mannen framträder också i filmen. Filmen har ett kritiskt perspektiv på organhandeln utan att vara fördömande gentemot de desperata njurköparna. Den har belönats med ett internationellt filmpris. Se vidare: [www.dr.dk/dokument/aarhus/organer\\_til\\_salg/organer\\_til\\_salg.shtm](http://www.dr.dk/dokument/aarhus/organer_til_salg/organer_til_salg.shtm)

## Litteratur

Goffman, Erving 1972: *Stigma. Den avvikandes roll och identitet*. Stockholm: Norstedts.

Goffman, Erving 1990 (1963): *Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity*. London: Penguin Books.

Hansson, Kristofer 2005: Camouflage. I: *Ethnologia Europaea* 35:1-2, s. 136-140.

Idvall, Markus 2007: Prioriteringar och etnologi – njurtransplantationers symboliska värden i organbristens spår. I: Lindgren, Björn (red.), *Makt över mitt eget liv. Flervetenskaplig forskning om långtidssjukas möjligheter och hinder i familj, vård, omsorg och samhälle. En antologi från Vårdalinstitutet*. Lund: Studentlitteratur. (Under utgivning).

Klintberg, Bengt 1994: *Den stulna njuren. Sägner och rykten i vår tid*. Stockholm: Norstedts.

Åkesson, Lynn 1991: *De ovanligas betydelse*. Stockholm: Carlssons.

## Källor

*Organer til salg*. Dokumentärfilm som sändes på dansk tv den 14/1 2004. Se: [www.dr.dk/dokument/aarhus/organer\\_til\\_salg/organer\\_til\\_salg.shtm](http://www.dr.dk/dokument/aarhus/organer_til_salg/organer_til_salg.shtm)

Ja, det skall jag göra  
Eva, men först vill jag bara höra;  
Har du tänkt vidare på det där  
med organdonation?



© Mia Hellquist Forss



# ... han fick det bättre i himmelen

Susanne Lundin

*Jag skulle ha valt bort ett barn om det var sjukt av något slag. Inte om det gällde barndiabetes eller så, för det kan man ju hantera, men om provet hade visat att det inte hade kunna få ett värdigt liv. Min mor valde bort att föda min lillebror. Mina föräldrar ser det nog som att han fick det bättre i himmelen.*

Så uttalade sig en ung kvinna som vintern 2006 deltog i en gruppdiskussion om genetiska test. Denna kvinna kom från en familj där flera bar

på det ärftliga anlaget för blödarsjuka. För henne tycktes det självklart att använda sig av de möjligheter som biotekniken erbjuder, dvs. att selektera bort individer med svåra genetiska sjukdomar. Andra personer i gruppen hade inte samma inställning utan framhöll att valet var problematiskt. Det är svårt, sade många, att "avgöra var man drar gränsen för vad som är ett värdefullt liv", eller "om det överhuvudtaget är rätt att vi människor fattar sådana beslut att gripa in i naturen".

Diskussionerna var intensiva i denna grupp som utgjorde en av fyra fokusgrupper inom EU-projektet *Challenges of Biomedicine – Socio-cultural contexts, European Governance and Bioethics*.<sup>1</sup>

Projektets ambition har varit att granska hur allmänheten i sex olika länder – Cypern, Österrike, Tyskland, Frankrike och Sverige – ser på genetiska test och organtransplantationer.<sup>2</sup> Mycket snart visade det sig finnas, oavsett nationell tillhörighet, två övergripande spår i hur människor resonerade om dessa biotekniker. Å ena sidan fanns här tankar om den medicinska utvecklingens potential – som t.ex. kvinnan från den blödarsjuka familjen förfäktade. Å andra sidan förekom reflektioner om biomedicinens kulturella och etiska konsekvenser – som bl. a. uttrycktes i deltagarnas tveksamhet till att definiera vad som är ett värdefullt liv.

Att biomedicin och genteknik ger upphov till möjlighets- och riskscenarier är välkänt (jfr Beck 1992, Lundin & Idvall 2003). Betydligt mindre kunskap finns om vad som döljer sig bakom kategorierna "möjlighet" och "risk". Kan man verkligen jämföra tyskars rädslor för att genetiska test ska bli selektionsredskap med cyprioters rädslor för att dessa test inte skall vara tillräckligt tillförlitliga för att kunna användas? Är det inte snarare så att människors risktänkande är mångfacette-

rat och fotade i specifika historiska och kulturella kontexter – såväl globala som nationella och individuella?

Ett sätt att undersöka det kulturspecifika i människors värderingar och föreställningar är att spegla de olika samhällenas officiella synsätt mot hur allmänheten resonerar. I samtliga länder genomfördes därför en kartläggning av de rådande riktlinjerna för transplantationer och genetiska test som presenterades i bl.a. lagstiftning, media och intresseorganisationer. Utifrån detta raster närmade vi oss sedan enskilda individer. Detta skedde genom att starta fyra samtalsgrupper med vardera åtta deltagare. Två grupper bestod av personer som hade erfarenheter av genetiska test eller transplantationer. De två andra fokusgrupperna omfattade människor utan sådana personliga medicinska erfarenheter. Som ett uppföljande steg gjordes djupintervjuer med tio personer från fokusgrupperna.<sup>3</sup>

### **Kunskapens tolkning**

Till grund för diskussionerna låg ett antal givna teman som biomedicin och kroppsuppfattning, identitet och kön, religion, moral och medbestämmanderätt. Utifrån dessa teman utkristalliserade sig ett flertal frågor som bland annat



berörde transplantationers förmåga att ge "nytt" liv kontra funderingar om hur många av kroppens organ som kan ersättas utan att individen mister sitt "rätta" jag. Andra spörsmål behandlade betydelsen av den information som gentest kan ge – informationsvärdet. Detta riskerar att bli en informationsbörda som åläggs såväl samhället som individen. Vill människor verkligen få reda på sina, kanske obotbara, sjukdomar? Vem ska i förlängningen få kännedom om dem – släkten, arbetsgivaren eller rent av försäkringsbolagen?

Deltagarna i de olika ländernas samtalsgrupper samlades sålunda kring gemensamma frågor och funderingar. Inte desto mindre fångade de tematiska diskussionspunkterna internationella variationer. En av dessa skillnader rörde kunskapsläget. Människors kunskaper om transplantationer respektive postnatale test utgår från personliga medicinska erfarenheter, men kan även bero på hemvisten i ett speciellt land. Så får till exempel – som projektets kartläggning av de nationella förhållandena visade – allmänheten i Cypern mindre information och kunskap om bioteknik än i många andra europeiska länder (Anastasiadou & Constantinou 2006). Konsekvenserna av det skiftande kunskapskapitalet är att olika tolkningsramar kan växa fram. Att leva i ett medicinskt orienterat informationssamhälle, som

t.ex. det svenska eller tyska där det undervisas om genetik i grundskolan, innebär att biotekniska förklaringsmodeller blir självklara navigeringsinstrument i tillvaron. I dessa länder är ofta självförståelsen organiserad utifrån vetenskapen att kroppen är en genetisk informationsenhet som ger kunskap om livets byggstenar.

Det här betyder att tankar som vanligen aktualiseras i samband med bioteknik – om t.ex. medicinska framsteg respektive etiska farhågor, eller om en genetiskt ändrad kropp är naturligt alternativt artificiell – är erfarenhetsbaserade och kan leda till olika värderingar. Det innebär vidare att inte bara individuella förhållningssätt kan uppstå utan även en specifik nationell praxis – vilket illustreras av att deltagarna i flera av de informationstät länderna som t.ex. Sverige, Frankrike, Österrike och Tyskland har ett mer självklart förhållningssätt till biotekniska ingrepp än cyprioter. Att den självklara hållningen inte nödvändigtvis behöver vara positiv visar fokusgrupperna i Tyskland. Här ger deltagarna uttryck för ett restriktivt synsätt som har sin motsvarighet i landets officiella förhållningssätt till bioteknik. Riskscenarier och värderingar är sålunda sprungna ur personliga erfarenheter, men även fotade i ett slags moralisk geografi som speglar ett lands specifika förhållanden (jfr Ideland 2004).

## Kategorier

I kulturer och samhällen med väletablerad biomedicinsk praxis växer nya sociala handlingar och identitetsformeringar fram. Några sådana processer blir tydliga i samhällens klassifikations-system. Hälsa och ohälsa har alltid fungerat som motsattpar för att definiera vem som är frisk respektive sjuk. Modern genetik erbjuder redskap att precisera dessa kategorier, dvs. att bekräfta hälsa eller informera om fördold ohälsa (jfr Sachs 1998). I denna process föds samtidigt en speciell kategori – anlagsbäraren vars kropp härbärgerar ett sjukdomsanlag som inte bryter ut hos individen själv men som kan göra avkommor sjuka. Flera deltagare i fokusgrupperna framhåller att det kan upplevas som skambefläckat att ha sjukdomsanlag, eller som en kvinna säger, ”att ha fula gener”. En annan kvinna berättade om sina känslor då hennes son föddes. Eftersom sonen visade sig vara blödarsjuk fick kvinnan genomgå ett gentest där det konstaterades att hon var anlagsbärare. Hennes lättnad över att inte själv behöva drabbas av blödarsjuka överskuggades av sorgen över sonens tillstånd som berodde på ”att jag är anlagsbärare och då är min mamma också anlagsbärare och min syster också”. En annan deltagare formulerade det så här: ”Jag har det i mig, fast jag är ju inte sjuk men kan göra andra sjuka.”

Det är uppenbart att anlagsbärare utgör en tydlig medicinsk kategori, men att de därutöver representerar en kulturell mellankategori med specifik symbolisk laddning. Som socialantropologen Mary Douglas diskuterar finns det en koppling mellan ett samhälles risktänkande och dess syn på kroppen (Douglas 1966). I vår molekylärbiologiska tid utgör genetiska sjukdomsanlag samhällsfaror, vilket innebär att människors kroppar blir arenor för kampen mellan det onda (sjukdom) och det goda (hälsa). I egenskap av att varken representera det ena eller det andra intar anlagsbärare en specifik ställning och – likt andra mellankategorier, som häxor och magiker i historiska tider – utlöser de komplicerade känslor hos sig själva och omgivningen. De utgör förbindelse-länkar mellan olika generationer vilket innebär att deras kroppar blir symboler för en av dagens mer påtagliga hotbilder: insikten att genetiska risker kan drabba alla – det må vara som befintligt sjuk, blivande sjuk eller som skuldtyngd bärare av kommande generationers sjukdomar.

Andra exempel på hur biomedicinen görs hanterlig genom kategoriseringar och klassificeringar återfinns i synen på religionen – eller snarare det förklaringsvärde religion tillskrivs som problemlösare. De svenska deltagarna ansåg inte att religionen var ett betydelsefullt rättesnöre – föga

förvånande med tanke på att Sverige är ett sekulariserat land där kyrkan är skild från staten. Vid närmare eftertanke pekade dock flera på att religion likväl var en etisk vägvisare, men för folk med annat etniskt ursprung än det svenska. Det är dessa "andra" och "icke-kristna" som förväntades gripa till religiösa tolkningar, och då främst teknikfientliga sådana. Även i det betydligt mer mångkulturella, katolskt och protestantiskt orienterade Tyskland, fanns snarlika tankar att det var de religiösa "andra" som målade upp hotbilder. Här var de "andra" emellertid synonymt med alla slags religioner och omfattade i högsta grad även kristna. Frankrikes och Österrikes deltagare, länder med starka religiösa förtecken, pekade också på att trosföreställningar fungerar som bioetiska normativ – men för "andra" än för dem själva. Snarlika uttalanden förekom även i det religiöst aktiva Cypern.

### **Vetenskap och religion**

Det finns en tydlig röd tråd i deltagarnas etiska reflexioner. De mer kulturspecifika skälen varierade, men generellt ansågs att religiösa värderingar kunde och borde utgöra bioetiska normativ – och då främst som restriktiva faktorer. Parallellt förekom ytterligare en röd tråd i deltagarnas uppfattningar som innebär att det finns alterna-

tiva instrument för att bedöma avancerad biomedicin – nämligen den medicinska vetenskapen i sig. Även om tilltron till vetenskapen är mångfacetterad och kritisk, menade många deltagare att den molekylärbiologiska forskningen hade tolkningsföreträde. Oavsett nationalitet eller religiös tillhörighet sade flera att det t.ex. "finns goda religiösa skäl att motarbeta transplantationer", men att medicinska behandlingar samtidigt kan fungera som naturens eller rent av Guds förlängda arm "genom att hjälpa människor i nöd". Andra sade att det vore "slöseri" att inte använda värdefulla organ från en död person, att det rörde sig om "gåvor" som borde tas emot. Snarlika synsätt förekom avseende genetiska test. Trots rädslan för att "gå emot naturen, gud eller ödet" framhölls testens möjligheter att rädda liv. Ytterligare motiveringar var att forskningen pekade på att människor, djur och växter har stor andel överstämmande DNA. Sålunda framstår människan som en genetisk kugge i naturens maskineri – och biotekniken som ett redskap att upprätthålla den naturliga ordningen.

I argument som dessa blir det tydligt att de två övergripande röda trådarna flätas samman. Tilltron till vetenskapen underbyggs med religiösa budskap om vikten av att hjälpa människor och lindra deras plågor. Biomedicinsk vetenskap blir

i det sammanhanget både en sanningssägare och skapare av liv – färdigheter som normalt tillkommer supranormala storheter som gudar, magiker eller den besjälade naturen. Sålunda blandas gamla tankar om religiösa system med nutida biologiska föreställningar. Och i det sammanhanget sker en märklig transformation där människans viktigaste biologiska beståndsdel – DNA – stöps om till en slags religiös ikon. Denna kulturella process – sammansmältningen av ande och natur, genetiskt arv och identitet – kan ge förklaringar till de olika ländernas motsägelsefulla tankar att religionen förvisso är ett etiskt berättigat redskap samtidigt som vetenskapen har tolkningsföretrede.

### **The power of the lab**

Västvärldens biomedicinska samhällen kännetecknas helt visst av såväl ambivalens som behov av moraliska rättesnören (jfr Bauman 1993). Samtidigt är längtan efter att se möjligheter (bättre liv) istället för risker (urholkat människovärde) fundamental och banar väg för nya normsystem. En betydelsefull arena för dessa kulturella processer är media. Här finns ett stort utbud av artiklar, TV-dokumentärer och filmer som ger allmänheten inblickar i såväl människokroppens konstruktion som bioteknikernas verktygslådor.

Under de senaste åren har till exempel embryonala stamceller varit ett återkommande tema. Det rör sig om celler med förmågan att utvecklas till i det närmaste vilken kroppsdel som helst och som av media målats upp som nyckeln till evigt liv.

Att anlägga ett instrumentellt synsätt på kroppen är en tankemodell med historisk kontinuitet. Invävt i gamla föreställningar om människan som en mekanisk organism finns idag tankar om kroppen som en genetisk sambandscentral. Kanske är det mot denna bakgrund vi bör förstå varför det ikonförklarade DNA även kan ses som en objektifierad kroppsdel. För då celler och gener blir arbetsmaterial i laboratorier, förlorar de alla anspråk på att representera individer och förvandlas istället till kemiska objekt. "The power of the lab", kallar sociologen Karin Knorr Cetina denna process där bioteknik gör det möjligt att avskilja vitala organismer från kroppen och stöpa om dem till identitetslösa forskningsobjekt (Knorr Cetina 1993). Denna laboratoriets kraft sträcker sig, genom bland annat medias försorg, långt utanför den medicinska forskningsarenan och in i människors vardagliga liv. Då kroppens celler och organ upplevs som drivhjul i ett biologiskt system och gener förvandlas till forskningsobjekt ligger det nära till hands att fundera i termer av reservdelar. Det innebär att mekaniska pumpar/hjärtan

eller reningsverk/njurar kan ersätts med nya organ, men också att anlagsbärares "fula gener" kan kartläggas och i förlängningen att defekta celler kan, eller rent av bör, sorteras bort. Det historiskt sett välkända teknologiska imperativet – "finns det en teknik så bör den brukas" – förvandlas till en moralisk uppmaning att ta ansvar för kropp och hälsa. Ett ansvar som innebär att människor förväntas gripa till de medicinska möjligheter som står till buds för att avvärja eventuella risker – det må vara genom att ta genetiska test, abortera oönskade foster eller få nya organ.

Mycket talar för att människor i dagens samhälle är engagerade i olika former av riskhantering, men också olika sätt att definiera risk (jfr Beck 1992). Så förvandlades till exempel 1960-talets möjligheter att med hjärttransplantationer rädda liv till etiska risker eftersom ingreppen krävde ett nytt dödsbegrepp – från hjärtdöd till hjärndöd. Andra exempel är hur rädslan för att föda ett sjukt barn, som mina tidigare studier om barnlöshet visar, tonas ned inför utsikterna att överhuvudtaget bli förälder (Lundin 1997). På ett omvänt sätt kan just gentests möjligheter av selektera ge upphov till helt andra rädslor, till exempel då kvinnor som vill sortera bort sjuka foster hindras p.g.a. att samhället eller religionen förbjuder abort. Kategorierna "möjlighet" och "risk" är, som

deltagarna i de sex olika ländernas fokusgrupper gav uttryck för, i högsta grad situationsbundna och kulturellt förhandlingsbara.

## Noter

1. Projektet är finansierat av Europeiska kommissionen inom det 6:e ramprogrammet "Vetenskap och samhälle". Svenska partner i projektet är *Etnologiska institutionen*, LU (Susanne Lundin och Anna Johansson) samt *Centrum för teologi och religionsvetenskap*, LU (Helena Röcklinsberg). Projektet leds av Ulrike Feldt vid *Institut für Wissenschaftsforschung* i Wien. <http://www.univie.ac.at/virusss/cob/index.html>
2. Övriga två partner, Holland och England, bearbetade materialet genom etiska analyser.
3. Diskussionsdeltagarna ur allmänheten (non-affected people) rekryterades med hjälp av informationsblad på bibliotek, församlingshem, äldreboende, *Akademiska Föreningen* samt genom den s.k. snöbollsmetoden som innebär att ryktet om en intressant händelse sprids mellan olika människor. Diskussionsdeltagarna med biomedicinska erfarenheter (affected people) rekryterades från *Universitetssjukhuset i Lund*. Alla deltagare har lämnat informerat samtycke, se <http://www.codex.vr.se/oversikter/manniskor/samtycke.html>

## Litteratur

- Bauman, Zygmunt. 1993: *Postmodern Ethics*. Oxford: Blackwell.
- Beck, Ulrich, 1992: *Risk Society. Towards a New Modernity*. London: Thousand Oaks & New Dehli: SAGE Publications.
- Christophidou Anastasiadou, Violetta & Constantinou, Costas, 2006: *Focus group local report – Cyprus*. Challenges of Biomedicine: Socio-Cultural Contexts and European Governance. <http://www.univie.ac.at/virusss/cob/index.html>
- Douglas, Mary, 1966: *Purity and Danger. An Analysis of the Concepts of Pollution and Taboo*. London: Routledge & Kegan Paul.
- Ideland, Malin, 2004: "Drömfabriker. Mediala förhoppningar och skräckvisioner." I: Lundin, Susanne (red.) *En ny kropp. Essäer om medicinska visioner och personliga val*. Lund: Nordic Academic Press.
- Knorr Cetina, Karin. 1999: *Epistemic Cultures. How the sciences make knowledge*. London: Harvard University Press.

Lundin, Susanne, 1997: *Guldägget. Föräldraskap i biomedicinens tid*. Lund: Historiska Media.

Lundin, Susanne & Johansson, Anna 2006: *Focus group local report – Sweden*. Challenges of Biomedicine: Socio-Cultural Contexts and European Governance. <http://www.univie.ac.at/virusss/cob/index.html>

Sachs, Lisbeth, 1998: *Att leva med risk. Fem kvinnor, gentester och kunskapens frukter*. Gedins förlag.

## Källor

*Challenges of Biomedicine – Socio-cultural contexts, European Governance and Bioethics*.  
<http://www.univie.ac.at/virusss/cob/index.html>







**Vi tog bort öronen på honom, då uträkningar tyder på att han är ett sk öronbarn.  
Det kommer att bespara honom mycket lidande i framtiden.**



# **Lastbilen och barnet**

– om leksakers syfte i barnsjukvården

**Kristofer Hansson**



*Bild 1. På fotografiet syns en leksakslastbil som är röd, har blått flak och gula däck. I bakgrunden skymtar en kontorsmiljö. Leksaken står på golvet grågröna plastgolv. Från ett fönster till höger om lastbilen lyser solen in och kastar en solglimt på golvet.*

Rummet som leksaken befinner sig i är ett av de behandlingsrum som finns på den barnmottagning där jag har bedrivit fältarbete. På mottagningen kommer barn och ungdomar upp till arton år och får astma eller allergi diagnostiserad och behandlad. De flesta kommer i sällskap med sina föräldrar. Barnen undersöks och får recept på läkemedel. Besöken går ofta snabbt och efter någon timme går föräldrar och barn hem med diagnos och behandlingsplan. För barnen blir det inte enbart ett besök för att fastslå vilka besvär man lider av, utan också en stunds lek med mottagningens leksaker.

När jag kommer in i behandlingsrummet befinner sig leksakslastbilen på golvet. Den står där som om den vore beredd att köra iväg. För mig väcker den en mängd frågor. Varför hamnade den där? Satt ett barn och lekte på golvet? Kanske var det någon som precis fick en spruta som gjorde så ont att hon eller han kastade iväg leksaken. Sjuksköterskan måste haft bråttom som bara lät lek-

saken ligga kvar. Jag undrar om nästa barn som kommer in i rummet slänger sig på golvet och börjar leka en lastbilslek.

I denna artikel skall jag närma mig de föremål som finns på mottagningen och som är ämnade för barn. Det är främst olika former av leksaker, men även presenter och underhållning i form av TV och spel. Vad är syftet med till exempel leksaker i undersökningsrum? Genom denna ingång är mitt mål att säga något om hur sjukvården betraktar barnet.



*Bild 2. Om vi lämnar leksakslastbilen på golvet och tittar upp på skrivbordet kan vi se att denna arbetsplats täcks med diverse föremål. Här finns en vit nallebjörn som ligger slängd över datorns tangentbord och i vänstra utkanten av bilden syns en röd back med leksaker. Här finns en Fass-bok från 2004, två ställ med medicinföremål från läkemedelsföretag, plasthandskar och en instruktionsbroschyr för en inhalatormodell. Det är rörigt och fotografiet ger en bild av sjukvårdspersonal som har lika nära till leken som till Fass-boken och läkemedelsförpackningarna. Dessa många föremål kan undersökas genom sociologen Bruno Latours teorier om tingens centrala betydelse i sociala relationer.*

Latour menar att sociala relationer inte kan förstås om vi inte också tar tingen på allvar (Latour 1992/1998: 145 ff). Detta låter sig göras genom att studera relationer som delar av nätverk av mänskliga och icke-mänskliga aktörer. Om vi betraktar skrivbordet med utgångspunkt i denna nätverksteori kan vi se hur olika typer av aktörer möts. Här finns det icke-mänskliga i form av olika ting och här finns det mänskliga i form av sjukvårdspersonal som sitter framför datorn eller barnet som sträcker sig efter nallebjörnen. Studerar vi enbart fotografiet kan vi se att Fass-boken hamnar under nallebjörnen och de två ställen med medicinföremål från läkeme-

delsföretag tar lika stor plats som den röda backen med leksaker. För personalen och barnen träder olika nätverk fram beroende på hur nära individen har till leken. Men vad gör dessa ting i denna miljö?

När nallebjörnen plockas upp eller då barnet sätter sig på golvet med lastbilen sker, för att åter tala med Latour, en sammanflätning av olika aktörer och livsvärldar. Vi kan fråga oss om leksakerna därigenom gör det möjligt att infoga barnet i sjukvårdspersonalens expanderande nätverk? Eller är det rent av så att barnen använder leksakerna för att etablera ett frirum? Här finns det anledning att påminna om vad sociologen Zygmunt Bauman skriver om lekens frihet: "Leken är *fri*. Den upphör tillsammans med friheten. Det finns inget sådant som obligatorisk lek, lek på beställning. Man kan tvingas att följa lekens regler, men inte leken" (Bauman 1993/2001: 211). Det går inte att styra leken, menar Bauman, utan leken är på individens villkor. Leksakerna kan därmed tydliggöra den ambivalens som finns i de vuxnas syn på barnet som å ena sidan en autonom – självständig – individ, å andra sidan ett fogligt subjekt. Barnet skall inte bara leka utan också bli en disciplinerad patient som sjukvårdspersonalen kan genomföra undersökningar och behandlingar på. För att hantera denna ambivalens infogas, vill jag mena, icke-mänskliga aktörer i sjukvårdens sociala relationer.





*Bild 3. Går vi närmare skrivbordet ser vi innehålllet i backen. Dessa leksaker är inte olika lastbilen på golvet. De är alla av plast, en del är fordon medan andra är släp. Här ligger de i en enda röra, men kan plockas fram en och en och på så sätt ge möjligheter till lek. Backen är placerad ovanpå olika typer av informationsmaterial. Till höger finns en ballong som har börjat tappa sin luft.*

Den ambivalens som leksakerna materialiserar finns redan i deras tillblivelse. Leksaker är ofta tillverkade av vuxna med tanke på att barn skall leka med dem (jfr Lönnqvist 1999). Dessa föremål är därmed skapade med egenskaper som den vuxna vill att barnet skall socialiseras in i. Inte sällan finns en pedagogisk tanke om barnets utveckling. Barnet skall leka självständigt, men utifrån vuxnas premisser. En liknande syn på leksaker finns inom sjukvården. Å ena sidan är leksakerna tänkta att stimulera barnets fria lek, å andra sidan ger de sjukvårdspersonalen möjligheter att skapa fogliga subjekt. Här är det viktigt att skilja på leksaker och lek.

När etnologen Torbjörn Bodin studerar barn som bygger och leker i trädkojor slår det honom att han har svårt att observera lekan (Bodin 2003). Han uppfattar ordet "lek" som något

vuxna tror att barn gör, men det visar sig under studiens gång vara något annat för de barn han studerar. Svårigheten med att observera lekan är dess villkorlöshet, det uppstår utan yttre förmaningar och avslutas på samma premisser. Det är inte så konstigt att Bodin observerar att barn snabbt förlorar intresset för de trädkojor som deras pappor har byggt. Genom att själv bygga kojor kan barnet skapa en ordning som är på deras villkor och inte de vuxnas. Det blir ett frirum där barnet inte behöver förhålla sig till de vuxnas ordning.

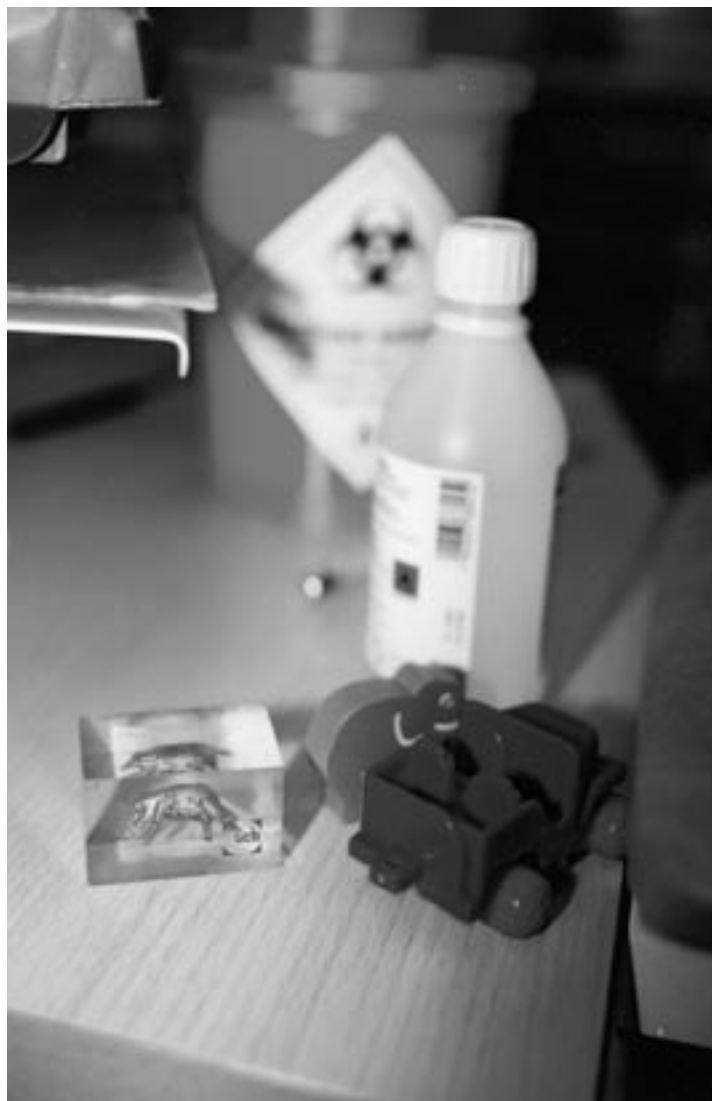
Resonemanget lämnar oss med en mängd frågor. Kan barnet genom leken skapa en ordning som är på deras villkor och inte de vuxnas? Ger leksakerna barnet möjligheter att vara barn och besöka sjukhuset på sina egna premisser? Detta är ett svårt tankeexperiment att förhålla sig till. När barn gråter och protesterar för att de måste sluta med leken i väntrummet för att gå till läkarbesöket, är tårarna då ett uttryck för att de måste lämna sitt frirum? Eller är det tårar som springer ur det faktum att de är på väg in i den verklighet som de i det längsta har försökt hålla på avstånd? Kanske är det en kombination av båda dessa faktorer. Här kan man tänka sig att små barn är lättare att integrera i nätverken, men hur är det med lite äldre barn? Filosofen Michel Foucault

lär oss att där det finns makt, där existerar också motmakt (Foucault 1976/2004: 104ff). Är det bland de lite större barnen som motstånd mot sjukvårdspersonalens strategier kan spåras?

På barnmottagningen öppnas plötsligt dörren från ett av behandlingsrummen och ut kommer en pojke med sin mamma. Sjuksköterskan kommer kort därefter. Pojken går fram till en TV med video som står i väntrummet och sätter på den. Han sätter sig ner i en av sofforna och börjar titta. Samtidigt plockar sjuksköterskan fram ett Gameboy som hon räcker över till pojken samtidigt som hon skojar med mamman att hennes son kan göra två saker samtidigt. Han behöver inte sitta i väntrummet och bekymra sig över sin diagnos eller behandling, utan kan istället koncentrera sig på underhållningen eller leken. Istället för att konfronteras med sjukvårdens alla villkor kan pojken skapa ett villkorslöst rum där han har möjlighet att förbli barn och mamman får ta ansvaret för de många villkoren. Men är det ett frirum i fullständig mening?

*Bild 4. En liten grön jeep i plast och en elefant i trä står uppställda bredvid en flaska med rengörings-sprit och en gul spann för riskavfall. Här finns också en genomskinlig plastkub med ett uppförstorat kvalster i. Platsen används för att undersöka allergi hos barn. Undersökningen går till så att ett antal små droppar allergen läggs på underarmen och sedan sticker sjuksköterskan hål i huden med en liten nål så att allergenet tränger in i huden. Sticket kan upplevas som obehagligt av en del barn och därför är jeepen och elefanten placerade som små avledningsmanövrar – något att leka med när det smärtsamma och olustiga sker.*

För att överkomma sjukvårdspersonalens ambivalenta syn på barnet finns en i hög grad teoretisk diskussion om hur sjukvården bör betrakta barnet som patient. För att kunna genomföra undersökningar och behandling, trots barnets protester, anser man inom sjukvården att barnet inte har den autonomi som krävs för att fatta beslut (jfr Levinsson 2006). Inom till exempel vårdetiken försvaras detta handlande med att barnet inte anses kompetent att fatta de beslut som individen skulle ha gjort om hon eller han var vuxen (jfr Nilstun et al. 2006). Istället får en vuxen vikarie- ra för barnets autonomi, vara den som kan ta beslutet att undersökningen eller behandlingen skall genomföras (jfr Wennick 2006). Oftast är det för-



äldrarna eller sjukvårdspersonalen som får denna roll. Vad detta förhållningssätt inte tydliggör är hur de vuxna konkret vikarierar över barnet och hur det i detta *görande* skapas en ambivalent relation mellan de vuxna och barnet. Leksaker är i detta perspektiv en ingång för att undersöka det praktiska handlandet i sjukvården.

Det är inte märkligt att finna leksaker på de platser på mottagningen där en undersökning eller behandling skapar smärta eller obehag, och där de vuxna vikarierar för barnets autonomi. Jeepen är placerad precis där barnet lägger sin arm och sjuksköterskan genomför sina stick. Samtidigt som leksaken ger barnet en möjlighet till ett illusoriskt frirum i leken, blir det också en möjlighet att avleda barnets uppmärksamhet när det onda sker. Den som vikarierar för barnets autonomi får genom leksaken en möjlighet att dölja vad som håller på att hända. Likt soldaten som kamouflerar sig för att försvåra för fienden att upptäcka henne eller honom, kan sjukvårdspersonalen med hjälp av leksaken sägas kamouflera den undersökning eller behandling som måste göras (jfr Hansson 2005). Det blir en döljande likhet där barnet främst sammanflätas med icke-mänskliga aktörer som barnet känner sig trygga i, istället för att enbart sammanflätas med de icke-mänskliga aktörer som är förknippade med det onda, som till exempel sprutan.

*Bild 5. På de platser där obehag och smärta orsakas barnet återfinns också presenten. Här är ett fotografi från samma rum som jeepen och trärelefant. På denna plats blandas klistermärken med förpackningar av sprutor, rengörings-sprit och sjukvårdens metallglänsande burkar. När barnet genomfört undersökningen eller behandlingen plockas klistermärkena fram och barnet belönas.*

Klistermärkena kan betraktas som en gåva barnet får av läkaren eller sjuksköterskan för att de varit duktiga och utstått en undersökning eller behandling. Men det är också en gåva som upprättar ett visst förhållande mellan sjukvårdspersonalen och barnet. I den klassiska boken *Gåvan* undersöker sociologen Marcel Mauss gåvans betydelse i samhället (Mauss 1925/1997). Genom att ge en gåva upprättas en relation mellan givaren och tagaren där den senare får ett beroendeförhållande till givaren. Den som får gåvan måste också återgälda denna. Det skapas därmed en sammanflätning av de föremål som ges och de känslor som skapas. Kan det vara så att det skapas känslor av ömsesidighet hos barnet när hon eller han får en gåva? Är barnet medveten om sin belöning? Gåvan är därmed, likt leksaken, en icke-mänsklig aktör som är en del i att skapa ett fogligt subjekt i sjukvården. Men den är samtidigt mer än leksaken



eftersom den inte försvinner för barnet när den lämnar mottagningen. Snarare sker en sammanflätning av barnet och sjukvården där gåvan blir en påminnelse om personalens välvilja – en känsla av ömsesidighet.

I denna artikel har jag lyft fram de ting i barnsjukvården som främst är en del av barnens värld. Dessa ting kan säga oss något om hur sjukvården betraktar barnet och under vilka villkor barnet tar plats i sjukvården. Genom att leka kan barnet få möjlighet att få vara barn vid besöket, och på så sätt skapa en relation till sjukvården på sina egna premisser (inom vissa ramar). Minnet av besöket behöver inte enbart vara platsen där det onda sker utan kan också vara platsen där den roliga leksakslastbilen, nallebjörnen eller den välvilliga sjukvårdspersonalen finns. Olika livsvärldar sammanflätas och leksakerna och presenterna får konsekvenser för vilken verklighet barnet skapar i relation till sjukvården.

## Litteratur

Bauman, Zygmunt 1993/2001: *Postmodern etik*. Göteborg: Bokförlaget Daidalos AB.

Bodin, Torbjörn 2003: Där saker sker. I: *Kulturens årsbok. Ting för lek*. Lund: Kulturen.

Foucault, Michel 1976/2004: *Sexualitetens historia. Band 1. Viljan att veta*. Göteborg: Daidalos.

Latour, Bruno 1992/1998: Teknik är samhället som gjorts hållbart. I: Latour, Bruno *Artefaktens återkomst. Ett möte mellan organisationsteori och tingens sociologi*. Stockholm: Nerenius & Santérus Förlag.

Hansson, Kristofer 2005: Camouflage. I: *Ethnologia Europaea*, 35:1-2 s. 136-140.

Levinsson, Henrik 2006: Den självbestämmande individen. I: Hansson, Kristofer (red.) *Etiska utmaningar i hälso- och sjukvården*. Lund: Studentlitteratur.

Lönnqvist, Bo 1999: Del 1 av Bo Lönnqvist. I: Lönnqvist, Bo och Silvander, Johan (red.) *Ting för lek och tanke. Leksaker i historien*. Lund: Historiska Media.

Mauss, Marcel 1925/1997: *Gåvan*. Lund: Argos Förlag.

Nilstun, Tore, Lundqvist, Anita och Löfmark, Rurik 2006: *Etik och ansvar i sjukvården – från sinne-lag till situation*. Lund: Studentlitteratur.

Wennick, Anne 2006: Föräldrars vård av sjuka barn i hemmet. I: Hansson, Kristofer (red.) *Etiska utmaningar i hälso- och sjukvården*. Lund: Studentlitteratur.

## Källor

Denna artikel är en del av en doktorandstudie bedriven vid Etnologiska institutionen samt Vårdalinstitutet, Lunds universitet. Materialet har samlats in under år 2004 och arkiveras på Folk-livsarkivet.

