

Please Be Patient: A Cultural Phenomenological Study of Haemodialysis and Kidney Transplantation Care

Martin Gunnarson

Fil. dr, Institutionen för kultur och lärande, Södertörns högskola, Huddinge.

E-post: martin.gunnarson@sh.se.

Avhandlingen undersöker de två behandlingsalternativ, hemodialys och njurtransplantation, som finns för personer med njursvikt. I fokus för undersökningen står de former av person- och patientskap som skapas och upprätthålls i hemodialys- och njurtransplantationsvården samt i de njursjukas vardagsliv. Ett av avhandlingens grundläggande antaganden är att dessa vårdformer och vardagsliv är djupt sammanflätade med de kulturella, historiska och politiska kontexter inom vilka de försiggår.

Avhandlingen är skriven inom forskningsprojektet *Kroppen som gåva, resurs och vara: organtransplantationer i Östersjöområdet* och bygger på ett etnografiskt empiriskt material bestående av observationer och djupintervjuer med patienter och vårdgivare på fyra hemodialysavdelningar: en i Riga, Lettland, och tre i Stockholm, Sverige. Det teoretiska och metodologiska angreppssättet är kulturanalytiskt och fenomenologiskt och utgår från en förståelse av människan som förkroppsligad och djupt sammanflätad med den omgivande världen och en förståelse av kulturer som föränderliga, relationella och materiella.

Avhandlingen visar att den komplexitet som uppstår när de njursjuka för första gången möter sjukdomen och de två behandlingsalternativen gör det svårt för dem att leva upp till de normer om exempelvis kontroll, delaktighet och expertis som finns såväl inom den medicinska praktiken som i samhället i övrigt. Detta blir inte minst tydligt i deras första möte med organtransplantation, vilket till skillnad från den gängse förståelsen av behandlingen som oproblemiskt livräddande och häl-

sobringande ger upphov till insikter om de svårigheter och det lidande som inte sällan är förknippat med behandlingen.

I avhandlingen blir det dock tydligt att personer med njursvikt, genom sina upprepade besök på hemodialysavdelningen, så småningom förmår skapa och upprätthålla en syntes mellan kroppen som de erfar den och kroppen som ett medicinskt objekt, en syntes som låter dem förstå och agera på sig själva och sin kropp. På ett liknande sätt transformeras också patientskapet. Genom hemodialysbehandlingens repetitiva natur förmår patienterna efter en tid etablera personliga rutiner och personliga relationer med varandra och med vårdpersonalen, vilka ger upphov till en personifiering av patientskapet. Avhandlingen visar därmed att gränsen mellan person och patient kan vara mycket flytande och genomsläpplig under vissa omständigheter.

Trots att det huvudsakligen är behandlingens tidliga natur som möjliggör de ovan nämnda processerna, upplever många personer med njursvikt denna som problematisk. På grund av hemodialysbehandlingens konstanta närvaro i deras liv förmår de inte längre ta kontroll över sin tid och vara framtidsorienterade, menar de.

Den centralitet som kontroll och framtidsorientering här får, förbinds i avhandlingen med de nyliberala processer som har svept över både Lettland och Sverige under de senaste decennierna. Det blir tydligt att nyliberalt färgade ideal såsom frihet, aktivitet, kontroll och självförverkligande påverkar hur person- och patientskap förstås och praktiseras i de undersökta kontexterna.