

Etnologisk analys av etiska problem inom hälso- och sjukvården.

En sammanfattning av en avhandling.



Foto: Kristofer Hansson

Etnologisk analys av etiska problem inom hälso- och sjukvården är ett viktigt komplement till de vetenskapliga discipliner som traditionellt forskar kring dessa frågor. Speciellt angeläget är perspektivet för att kasta ljus över de många etiska utmaningar sjukvården idag står inför, som ett förändrat sjukdomspanorama, nya biomedicinska teknologier och så vidare. Jag skall här ge några konkreta exempel av detta kulturanalytiska perspektiv genom

att sammanfatta min avhandling om den roll astma och dess behandlingar spelar i ungdomars vardag.¹

Astma är idag en vanligt förekommande sjukdom. Samtidigt har utvecklingen och införandet av inflammationshämmande läkemedel i behandlingen förändrat möjligheterna att leva med sjukdomen. I de svenska riktlinjerna för vård av astma och i läkemedelsföretagens informationsmaterial till patienter framkommer en

bild där individen förutsätts ta ansvar för sin sjukdom – individen skall bli medveten om sin egen sjukdom och de risker som är förknippade med astma. Utifrån denna bakgrund är syftet att kulturanalytiskt undersöka vilka möjligheter det finns för ungdomar att ta ansvar för sin långvariga sjukdom och vilka begränsningar som föreligger. Problemställningen tar sin utgångspunkt i filosofen Simone de Beauvoirs diskussion kring individen och hur denne upplever görligheten att frigöra sig från begränsningar och istället skapa möjligheter att påverka och ta ansvar för sin livssituation.²

Studeras mötet mellan ungdomarna och sjukvården närmare blir det tydligt att det finns ett antal översättningsproblem mellan de två parterna som får konsekvenser för detta ansvar. Främst beror detta på att sjukvårdspersonalen koncentrerar sig på biologiska aspekter och sjukdomstecken och mindre på patientens sjukdomsupplevelser. Härigenom skapas en relation mellan sjukvårdspersonal och patient som bygger på auktoritet där läkare och sjuksköterskor har makten att avgöra när patienten skall få vara ett subjekt i diskussionen eller betraktas som objekt. Detta får konsekvenser för hur patienten får behandlingen presenterad för sig. En uppdelning av läkarens presentation av behandlingen kan göras i instrumentella berättelser och moraliska berättelser. De första berättelserna handlar om hur läkemedlet skall tas, i hur stora mängder och så vidare, medan de moraliska berättelserna handlar om vilken hälsa individen bör sträva efter. Det senare blir berättelser med etiska dimensio-

ner om vilken framtid individen kan eller bör uppnå genom att ta ansvar för sin behandling och sin sjukdom. Men vänder vi oss till den enskilda ungdomen blir det tydligt att inte alla individer automatiskt internaliserar dessa berättelser, utan istället förhåller sig till dem. Detta blir särskilt tydligt i ungdomarnas egna berättelser som visar på möjligheterna att förhålla sig till astma. Diagnosen tar därigenom individuell form och strukturerar ungdomarnas tänkande och handlade. Behandlingen får inte alltid stå i centrum för handlandet, utan individen kan vara beredd att utsätta sig för risker att få andningssvårigheter för att skapa sig som subjekt. Det uppstår en tvetydig situation utifrån den värdekonflikt som uppstår mellan ungdomarnas egen vilja, deras upplevelser av astma och de moraliska berättelserna om ansvar för den egna kroppen och sjukdomen. Detta etiska problem kan synliggöras i ungdomarnas berättelser om sina val i situationer där de riskerar att få astma.

Ungdomarna menar att de ibland väljer att ta risker i vardagen och inte låta astman begränsa de möjligheter de har. Utifrån Beauvoir kan vi säga att deras handlande inte kan förstås utanför de val de gör, de sociala och kulturella förutsättningar som råder samt de läkemedel de förfogar över. I detta resonemang är läkemedel centrala då de har en kraft att förändra kroppen. Denna kraft består dels av läkemedlets effekter och dels av den kraft som innebär att det medicinska föremålet har en verkan genom att ungdomarna tror på dess effekter. Genom att alltid bära med sig läkeme-



Foto: Kristofer Hansson

del i vardagen kan krafterna utnyttjas av ungdomarna genom att man vågar ta risker som ger individen möjligheter. Samtidigt är ungdomarnas relation till sina mediciner påverkade av den sociala omgivning som de är en del av.

I många av ungdomarnas berättelser återfinns exempel på situationer där de inte vill visa upp sin astma eller sitt läkemedel för omgivningen. Genom att dölja sin sjukdom eller medicinering kan individen kamouflera sig och undslippa att stämplas som sjuk eller annorlunda. Döljandet kan också ta formen av att man gör som alla andra fast man själv blir sämre i sin astma, som till exempel att röka. Individen har inte alltid möjligheter att själva bestämma när denna skall undvika att bli objektifierad. Ibland är omgivningen omedvetna om de begränsningar som de skapar t.ex. genom blickar, kommentarer och frågor, andra gånger inte. För den som har en långvarig sjukdom tar dessa begränsningar ibland form av ett döljande, en tystnad eller ett risktagande. Beauvoir menar att dessa begränsningar inte utgår från vem man är, utan hur man blivit gjord. Det skapas tvetydiga situationer där individen väljer att dölja sin medicinering istället för att ta ansvar för kropp och sjukdom.

Som de etnografiska beskrivningarna i avhandlingen visar är det inte självklart för den enskilda ungdomen att ta det ansvar för sjukdomen och behandlingen som riktlinjerna för astma förordar, utan det kan vara så att relationerna till omgivningen får styra handlandet. Dessa relationer och de möjligheter som kan skapas

för ungdomarna gör att hon eller han hamnar i tvetydiga situationer där man för stunden bortser från risken att få astma. Genom att etnografiskt beskriva dessa situationer kan ungdomarnas erfarenheter synliggöras för hur man upplever, resonerar och/eller agerar i förhållande till olika handlingsalternativ som står i värdekonflikt med varandra. Centralt för denna etnologiska analys av etiska problem är att undersöka vilka begränsningar som föreligger handlandet – och därmed säga något om vilka möjligheter ungdomar med långvariga sjukdomar har att ta ansvar för sin livssituation.

Kristofer Hansson

Noter

- 1 Hansson, Kristofer (2007). *I ett andetag. En kulturanalys av astma som begränsning och möjlighet*. Stockholm: Critical Ethnography Press.
- 2 Beauvoir, Simone de (1947/1992). *För en tvetydighetens moral*. Göteborg: Bokförlaget Daidalos; Beauvoir, Simone de (1949/2004). *Det andra könet*. Stockholm: Norstedts Förlag.