LUND UNIVERSITY

I ett andetag : En kulturanalys av astma som begränsning och möjlighet

Hansson, Kristofer

2007

Link to publication

Citation for published version (APA):
Hansson, K. (2007). *I ett andetag : En kulturanalys av astma som begränsning och möjlighet*. [Doktorsavhandling (monografi), Avdelningen för etnologi]. Critical Ethnography Press.

Total number of authors:
1

General rights
Unless other specific re-use rights are stated the following general rights apply:
Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.
• Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
• You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
• You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal

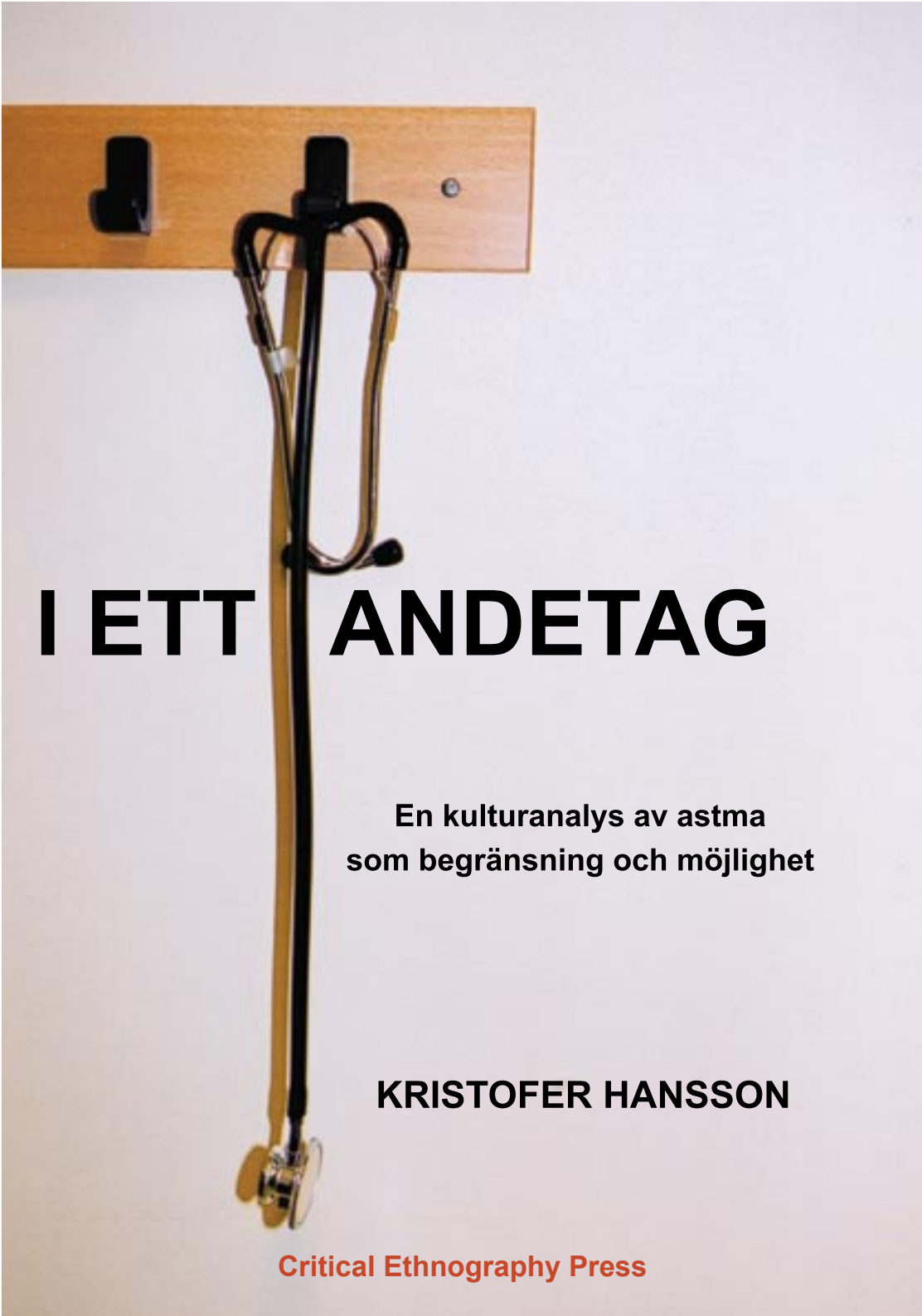
Read more about Creative commons licenses: https://creativecommons.org/licenses/

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

LUND UNIVERSITY

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

Download date: 07. Nov. 2026



I ETT ANDETAG

En kulturanalys av astma som begränsning och möjlighet

KRISTOFER HANSSON

Critical Ethnography Press

KRISTOFER HANSSON I ETT ANDE-TAG EN KUL-TURANALYS AV ASTMA SOM BE-GRÄNSNING OCH MÖJ-LIGHET

Critical Ethnography Press

Critical Ethnography Press är ett bokförlag baserat i södra Stockholm. Förlaget stödjer *Budapest Open Acess Initiative*, vilket innebär att akademiska texter görs fritt tillgängliga på internet. Samtidigt finns boken till försäljning för den som vill ha en inbunden version. Kopiera och distrubera därför gärna boken, men uppge alltid källa.

Besök www.criticalethnographypress.se för att ladda ner boken och få mer information om bokförlaget.

Hansson, Kristofer
I ETT ANDETAG
En kulturanalys av astma som begränsning och möjlighet

Stockholm
Critical Ethnography Press
2007

© 2007 Critical Ethnography Press samt författaren
Grafisk form Kristofer Hansson
Tryck Media-Tryck, Lund
ISBN 978-91-628-7311-0

I åratal hade jag tålmodigt kämpat för att komma därhän; till ett bejakande av denna strålande solidaritet, där var och en hos andra kunde hämta kraft nog för att genomdriva sin egen vilja utan att inkräkta på någons frihet och samtidigt i fullt ansvar för sig själv (Beauvoir 1945/2000).

Innehåll

Förord....9
ETT: INLEDNING....13
TVÅ: ANSVAR FÖR DEN OSYNLIGA SJUKDOMEN....35
FOTOGRAFI....53
TRE: MÖTET MED SJUKVÅRDEN....67
FYRA: DIAGNOSEN OCH KROPPEN....91
FEM: DEN MAGISKA INHALATORN....109
SEX: BEGRÄNSNINGARNAS DRAMATURGI....127
SJU: SKISS TILL EN ETNOLOGISK ETIK....147
Summary....159
Noter....169
Källor och litteratur....173

Förord

En avhandling skrivs i relation till en omvärld av människor som intresserar sig för det man gör. De bidrar med klokhet, uppmuntran och att förgylla ens vardag. Men det är också relationer som förändrar och efter fyra års studier är man någon annan. Så tack alla ni som på ett eller annat sätt hjälpt mig på vägen!

Ett stort tack måste riktas till ungdomarna som ingår i studien, utan er hade det aldrig blivit någon avhandling. Tack också till personalen på de två mottagningar där jag gjorde mina fältarbeten. Ni var alltid vänliga och hjälpsamma.

Min handledare Susanne Lundin har gett mig stor frihet att hitta mina egna vägar och hjälpt mig när jag hamnat fel. Hon har med enorm skärpa och kunnighet kommenterat mina texter. Tack för alla diskussioner om vad god etnologi är eller borde vara.

Jag har fått möjlighet att ha två biträdande handledare. Kjell Reichenberg har varit med från allra första början och har med sin kunnighet om astma och allergi varit till ovärderlig hjälp. Tack för alla diskussioner och stöd på vägen. Jonas Frykman är ständigt uppmuntrande. Tack för diskussionerna om fenomenologins roll i etnologin, både de vi har haft och de som finns i dina texter.

Ett stort tack riktas till Orvar Löfgren som läste en sen version av avhandlingen.

Utan kollegerna på Etnologiska institutionen i Lund hade det aldrig varit möjligt att ta sig an denna uppgift. Här har all-

tid funnits möjligheter att diskutera stort som smått över en öl eller en kaffe. Fredrik Nilsson var opponent på slutseminariet och gjorde en läsning utan dess like. Tack för din skärpa och noggrannhet. Tack också alla ni som kom på slutseminariet eller som i efterhand läste mitt manus. Ett stort tack till Kerstin Helgesson och Mikael Jonsson på expeditionen för att ni aldrig verkar tröttna på alla frågor som jag kommer med (eller i alla fall inte visar det).

Som doktorand i Vårdalinstitutets forskarskola har det funnits ytterligare en gemenskap av kolleger. Här har det givits möjlighet att bolla idéer om svensk hälso- och sjukvård samt vård och omsorg med landets kunnigaste. Ingalill Rahm Hallberg har som koordinator varit ett stort stöd i sin orubbliga tro på att även humanister skall forska om dessa frågor. Tack! Tack också Björn Lindgren för att du alltid har trott på mina idéer och för att du gett dem fullt stöd. Ett stort tack går till de doktorander som var med i antologiprojektet ”Etiska utmaningar i hälso- och sjukvården”. Tack också Björn Carlqvist, Anna Blomgren och Edith Andersson för hjälp med allt det praktiska.

Mitt i doktorandprojektet flyttade jag till Stockholm. Här togs jag väl emot av Mats Lindqvist på Södertörns högskola och Barbro Blehr på Etnologiska avdelningen, Stockholms universitet. Mest tid har jag dock spenderat på Sonja Olin Lauritzens föreställningsseminarium vid Pedagogiska institutionen, Stockholms universitet. Tack för att jag har fått vara med och ta del av dina och doktorandernas intressanta och viktiga diskussioner om vilken roll hälsa och sjukdom spelar i dagens samhälle.

Länge hade jag storslagna planer på att åka utomlands som gästforskare. Det skulle visa sig att jag inte behövde åka längre än till Köpenhamn och Afdeling for Sundhedstjenesteforskning för att få ny inspiration. Tack Lene Koch för du tog emot mig. Tack också alla forskare för era kommentarer på mitt seminarium hos er.

Anne Cleaves har översatt sammanfattningen och Margareta Tellenbach har språkgranskat avhandlingen. Det har varit ett spännande och lärorikt arbete att få ta del av era språkliga kunskaper. Tack!

Gulli och Nils Strömboms Stiftelse samt Gabrielle Jeanssons Stiftelse har möjliggjort tryckningen av avhandlingen. Tack!

Ett speciellt tack går till mina föräldrar och min syster som alltid står på min sida och får livet att flyta på lite lättare.

Det allra varmaste tacket går till Andrea för ditt stöd och din tålmodighet. Boken tillägnas min dotter Ester.

Bagarmossen oktober 2007
Kristofer Hansson

ETT: INLEDNING

Att få ett astmaanfall är såklart obehagligt och det kan vara riktigt farligt. Men om du har respekt för din astma, lär känna den ordentligt och sköter din behandling ska du kunna leva precis som alla andra, så står det i en av läkemedelsföretaget AstraZenecas patientbroschyrer till ungdomar (2005). Att få leva ett liv som andra lyfts fram som viktigt och astma skall inte vara en begränsning i vardagen. Istället menar läkemedelsföretaget att möjligheter kan skapas genom att ungdomarna[1] tar ansvar för sin sjukdom och behandling genom att ta adekvata läkemedel. Men vad innebär det att ta detta ansvar?

De ungdomar som intervjuats för denna studie har diagnostiserats för astma och/eller allergi.[2] För dem ger läkemedel många gånger en större frihet, då sjukdomen inte blir lika begränsande. Läkemedlen ger möjligheter att fortsätta att träffa kompisen som har katt, kanske börja träna, vara kvar i festlokalen trots cigarettröken osv. Detta ger också de enskilda individerna en frihet att kunna fatta de beslut som de vill utan att vara styrda av sjukdomen. Samtidigt uppstår nya begränsningar. Att *leva precis som alla andra* är inte okomplicerat om den unga tjejen eller killen tycker att det är pinsamt att börja fotbollsträningen med att ta sin medicin framför kompisarna, eller undviker att berätta om sina andningssvårigheter för att hon eller han inte vill bli betraktad som ”astmatikern” i kompisgänget eller i skolan. Istället skapas en situation där individen måste välja mellan att antingen visa upp sin sjukdom eller dölja den. Hur påverkar

dessa situationer ungdomarnas ansvar för sin sjukdom och sin behandling?

Syfte och bakgrund

Astma är idag en vanligt förekommande sjukdom. På 1950-talet hade cirka en procent av alla skolbarn astma, idag beräknas denna siffra ha stigit till mellan sex och åtta procent. Vad denna ökning beror på är idag oklart. Utvecklingen av nya läkemedel har dock förändrat möjligheterna att vårda och behandla sjukdomen. Så är hälso- och sjukvården idag inriktad på att behandla astma snarare än att enbart lindra den. Förändringen har också lett till att individen själv kan vårda sin sjukdom i högre grad, vilket inte minst märks i minskningen av antalet vårddagar på sjukhus, vilka sjönk med en fjärdedel mellan åren 1987 och 1997. Det har också skett en halvering av dödsfall på grund av astma under samma period (SBU-rapport 2000).

I första hand är det införandet av inflammationshämmande läkemedel, som utgörs av kortisonpreparat för inandning (inhalationssteroider), som förändrat behandlingen. Dessa läkemedel hämmar inflammationen i luftrören, i motsats till luftrörsvidgande mediciner som endast motverkar sammandragningar och kramper i luftrören. I början av 1970-talet introducerades den första typen av inflammationshämmande läkemedel och under 1990-talet har den blivit den vanligaste underhållsbehandlingen tillsammans med luftrörsvidgande mediciner som främst tas vid behov. Det har gjort att Läkemedelsverket och Socialstyrelsen idag har andra mål med den behandling hälso- och sjukvården erbjuder patienten.

Enligt Läkemedelsverket skall individer med astma kunna uppnå symptomfrihet, undvika akutbesök på sjukhuset på grund av astma, ha normal lungfunktion, ha minimalt behov av luftrörsvidgande medicin, uppnå fullgod livskvalitet samt inte

behöva ha allvarliga medicinbiverkningar (Läkemedelsverket 2002: (13)2). För att dessa mål, inom sjukvården benämnda behandlingsmål, skall nås måste det inflammationshämmande läkemedlet användas regelbundet och patienten ta ett ansvar för sin behandling och sjukdom. Läkemedelsverket skriver: ”Viktiga förutsättningar för ett bra resultat är att patienten förstår sin sjukdom och sin medicinering samt tar del i ansvaret för sin behandling” (ibid.). I Socialstyrelsens riktlinjer för vård av astma återfinns ett liknande resonemang:

> Vårdens målsättning är att patienten skall ta kontroll över och känna ansvar för sin sjukdom. Att ta kontroll innebär att personen själv ska ge akt på tidiga tecken till försämring, göra korrekta riskbedömningar, medicinera regelbundet, ändra medicinering vid försämring, sköta sin kost och fysiska träning samt planera sin dag (Socialstyrelsen 2004: 57).

Socialstyrelsens uttalande visar att vårdens målsättning går via patienten – det är hon eller han som skall förstå och ta kontroll över sin sjukdom samt ansvara för sin behandling. I resonemanget blir detta explicit genom att de enskilda individerna skall lära sig att känna efter hur astman försämras, att på egen hand ändra sin behandling utifrån försämringarna samt sköta om sin kropp genom att träna och äta rätt. Samtidigt framställs läkemedlen som vägen för att nå fram till behandlingsmålen. Genom att dagligen använda sig av det inflammationsförebyggande läkemedlet skall de enskilda individerna uppnå fullgod livskvalitet, dvs. ha samma möjligheter som människor utan astma. Sjukvårdens uppgift blir att hjälpa människor att själva ta ansvar för sin behandling och sin sjukdom. Både Läkemedelsverket och Socialstyrelsen lyfter fram denna uppgift för sjukvårdspersonalen när de skriver: ”För att uppnå detta fordras intresserad och kunnig sjukvårdspersonal med god pedagogisk förmåga i mötet med den individuella patienten” (Läkemedels-

verket 2002: (13)2), respektive: ”Detta förutsätter för många ett livslångt stöd av intresserad vårdpersonal” (Socialstyrelsen 2004: 57).

Mot denna bakgrund är studiens syfte att kulturanalytiskt undersöka vilka möjligheter det finns för ungdomar att ta ansvar för sin astma och vilka begränsningar som föreligger. Problemställningen tar sin utgångspunkt i filosofen Simone de Beauvoirs diskussion kring hur människan upplever görligheten att frigöra sig från begränsningar och istället skapa möjligheter att påverka och ta ansvar för sin livssituation (Beauvoir 1947/1992; Beauvoir 1949/2004). Avhandlingen problematiserar det ansvarsbegrepp som finns i dagens hälso- och sjukvård, till förmån för ett ansvarsbegrepp som har sin grund i människors relationer till varandra (jfr Hansson 2006d). De frågeställningar som därmed måste besvaras innan betydelsen av relationer kan diskuteras är följande: Hur presenterar läkemedelsföretagen och sjukvården patientens ansvar för sin sjukdom? Hur handlar och förhåller sig ungdomar med astma till detta ansvar? Vilka begränsningar finns det som gör det besvärligt för dessa ungdomar att ta detta ansvar? Hur uppstår dessa begränsningar?

Människan som subjekt

Utifrån behandlingsmålen framstår personens vård av sin sjukdom som en möjlighet att uppnå fullgod livskvalitet, vilket är detsamma som att vara symptomfri. Då ansvaret för att uppnå symptomfrihet vilar på den enskilde individen måste vården införlivas – internaliseras – i dennes förhållande till sin behandling och sin sjukdom. Internalisering är en form av *självteknologi*, för att använda en av filosofen Michel Foucaults termer, där människan skall lära sig att vårda sig själv och sin kropp (Foucault 1988a: 18). Termen används i avhandlingen för att studera hur den behandling som fastläggs av läkaren internaliseras genom att patienten skapar en relation till behandlingen

och som denne sedan följer i vardagen, utan sjukvårdspersonalens överinseende. Vad Foucault inte tydliggör är hur självteknologier skapas. Om detta skriver antropologerna Vibeke Steffen och Tine Tjørnhøj-Thomsen:

> En af svaghederne ved Foucaults model er imidlertid, at den ikke formår at forklare, hvordan denne internalisering foregår, og hvad der motiverer mennesker til en sådan selvregulerende praksis. Hos Foucault fremstår selvteknologien enten som et rationelt valg eller som noget nærmest automatisk (Steffen och Tjørnhøj-Thomsen 2004: 527 f).

Utifrån denna iakttagelse vill jag mena att det alltid finns ett agerande subjekt som förhåller sig till denna självreglerande praktik. Men hur kan människan studeras som ett agerande subjekt som väljer att kritiskt förhålla sig till eller bortse från den behandling läkaren fastlagt? Det är här fenomenologin och Beauvoirs diskussion kring människans möjligheter och begränsningar kan konkretisera diskussionen – ett filosofiskt problem som i hög grad också är relevant för etnologins människosyn (jfr Gothlin 2007).

Ett centralt begrepp i Beauvoirs filosofi är *situationsbegreppet* som har sin grund i en fenomenologisk teoribildning där människans subjekt alltid är ett subjekt i en situation eller, med andra ord, sammanflätad med den situation som hon eller han är en del av. På marxistiskt vis utvecklar Beauvoir begreppet mot att innefatta studier av begränsningar. Människan kan vara hindrad att handla så som hon vill genom de kulturella och sociala förutsättningar som ges. Dessa begränsningar skapas genom att människan betraktas som ett objekt av en annan människa och därmed inte kan förverkliga sig själv som subjekt. Situationsbegreppet tydliggör för oss att det är lika viktigt att utforska vad individer gör med förutsättningarna som att studera vad förutsättningarna gör med dem (jfr Jackson 1996: 22).

I situationsbegreppet är kroppen en central utgångspunkt och Beauvoir använder sig av filosofen Maurice Merleau-Pontys resonemang om att det är genom kroppen som subjektets upplevelser och medvetande tar form. Hon skriver: ”Emellertid skulle man utifrån det perspektiv jag tillämpar […] säga att om kroppen inte är ett *ting*, är den en situation: den är vårt grepp om världen och utkastet till våra projekt” (Beauvoir 1949/2004: 69). Det är med kroppen som människan tar sig an situationen och blir därmed också en del i de förutsättningar som ges. Subjektet får dock inte betraktas som determinerat av kroppen, utan kulturella och sociala förutsättningar är snarare en del av detta subjekt. Därmed blir det genom människans upplevelser som kroppen studeras (Frykman och Gilje 2003: 15; Lundin och Åkesson 1996: 8 f). En sjukdom som astma kan inte enbart betraktas som ett biomedicinskt fenomen utan upplevelserna av sjukdomen formas av de kulturella och sociala förutsättningar som råder. De uttryck för sjukdom som ungdomarna berättar om i intervjuerna är i grunden en kroppslig upplevelse av andningssvårigheter. Det kan handla om hur kulturella och sociala förutsättningar begränsar deras handlande eller hur det upplevs när läkemedlen lindrar besvären med andningen och gör det möjligt att handla – berättelserna rymmer därmed upplevelser av att förhålla sig till olika kroppsliga processer (Kleinman 1988: 3 f). Vi kan fråga oss vad ett andetag kan säga.

När det kroppsliga subjektet tar plats i världen, skapar enskilda personer relationer till andra människor och ting. Att frigöra sig från begränsningar är inte enbart beroende av människan, utan också beroende av de många relationer denna har till omvärlden. Friheten fullbordas därmed inte genom personen själv utan genom andras friheter – sålunda rymmer relationerna en positiv tanke om den andres frihetsskapande akter, något som diskuteras i det avslutande kapitlet (jfr Arp 2001: 147 ff).

I Beauvoirs bok *För en tvetydighetens moral* framträder denna syn på människan och hennes relationer:

> […] människan endast definieras genom sin relation till världen och till andra individer, hon existerar endast genom att transcendera sig, och hennes frihet kan inte fullbordas annat än genom den andres frihet. Hon berättigar sin existens genom en rörelse som, liksom friheten, springer fram ur henne men som mynnar ut utanför henne (Beauvoir 1947/1992: 123).

Som Beauvoir poängterar kan det vara svårt för människan att frigöra sig i sin egen situation – transcendera för att använda samma begrepp som Beauvoir – då de kulturella och sociala förutsättningarna många gånger är dolda. Istället stöter människan på begränsningar som inte är direkt medvetna för henne och därmed inte heller något som hon direkt kan förhålla sig till. Astma är i detta sammanhang en god ingång för att studera dessa begränsningar. Med dagens läkemedel kan till exempel ungdomarna som förekommer i denna avhandling hålla sin sjukdom dold för omgivningen och på så sätt skapa möjligheter i situationen. Samtidigt, vilket vi kommer att se i avhandlingen, förstärker detta döljande astman som något annorlunda och därmed begränsande.

Språk och relation

Jag tar min utgångspunkt i hur möjligheter och begränsningar är situerade i relationer mellan människor och mellan människor och ting, dvs. en metod som förhindrar att upplevelser reduceras till strukturella företeelser eller subjektiva intentioner (Jackson 1996: 26). För att komma åt enskilda personers upplevelser måste vi som forskare prata med dem vi studerar och få dem att berätta vad de har känt, uppfattat, genomgått osv. och hur de har handlat i förhållande till detta. Det blir på så sätt dessa

personliga berättelser som ger mening åt det som de enskilda individerna upplevt.

Som filosofen Paul Ricoeur poängterar blir människans handling något som lämnar ett spår efter sig, vilket kan läsas som en text (Ricoeur 1977/1993: 88). Denna text kan inte reduceras till sitt ursprung, utan får sin mening i det sammanhang där den uppstår på nytt. En sådan mening uppstår mellan mig och de ungdomar jag intervjuar, liksom den senare uppstår i relationen mellan den text som denna avhandling är och dig som läsare. Dessa texter kan förstås genom en hermeneutisk tolkning där texten jämförs med vår egen verklighet, liksom vi lär oss att förstå vår egen verklighet genom texten (Ricoeur 1973/1993: 104 ff; jfr Gadamer 1960/1997). Genom en konfrontation mellan texten och vår egen verklighet expanderar vår förståelse och mening uppstår. Men att vi som forskare utgår från språket betyder inte att människans medvetande enbart är språkligt.

När ungdomar med astma känner av den kvava luften i ett rum, är detta inget som dessa verbaliserar för sig själva. Handlandet, att till exempel ta sin medicin eller lämna rummet, sker innan denna handling har uttryckts i ord. För att gå tillbaka till Merleau-Ponty kan vi tala om ett kroppsligt medvetande som handlar snarare än tänker (Merleau-Ponty 1945/1999: 99 f). Det är en process där medvetandet kommer före orden och är något som människan har svårt att direkt berätta om (Frykman och Löfgren 2004: 10). I efterhand kan personen tolka och försöka förstå upplevelsen – därigenom skapas en text, en berättelse, av handlandet. För att fånga mina intervjupersoners berättelser utgår jag ifrån tre relationer som alla skapas i en viss given situation: relationen mellan ungdomarna och läkemedlet, relationen mellan patienten och sjukvårdspersonalen samt relationen mellan intervjupersonerna och mig som forskare.

Relationen: ungdomarna och läkemedlet

Etnologin har under lång tid använt tinget som en analytisk ingång för att ge en kulturell förståelse av samhället. Etnologen Orvar Löfgren menar att tingen kan betraktas som en analytisk köksingång för att komma åt och ge kunskap om kulturen i ett samhälle (Löfgren 1990: 187 ff). Det blir genom det specifika föremålet en möjlighet till perspektivförskjutning där det vardagliga *exotiseras* och därigenom görs förståeligt. Det är en central metod i min studie, då läkemedlet som ett föremål finns med i ungdomarnas vardag, antingen det finns i jackfickan eller i ryggsäcken eller att det delar in dagen i morgon- och kvällsmedicinering. Tinget är på detta sätt något jag och ungdomarna har utgått ifrån när vi pratat om deras astma.

Läkemedlet blir därmed något som ungdomarna närmar sig världen med, men också en aktör som skapar olika relationer: läkemedlet i jackfickan har en relation till vad till exempel läkaren har sagt om dess användning, till läkemedelsföretagens användningsinstruktioner och blir inhalatorn synlig för omgivningen skapas nya relationer mellan ungdomarna och personer i deras omgivning. På detta sätt är ungdomarna sammanflätade med de många relationer som finns mellan läkemedlet och världen (jfr Latour 1992/1998: 145 ff; Prout 1996). Som forskare utgör jag också en del i relationerna genom att forska om ungdomarnas läkemedelsanvändning och genom att jag själv har astma och använder liknande mediciner som mina intervjupersoner.

Läkemedlet kan därmed studeras som ett ting – ett *medicinskt föremål* (Whyte et al. 2002: 5 f). Detta föremål är en del av det sociala livet och kan bestå både av de inhalatorer som läkemedlet finns i och själva substansen, i form av pulver, tabletter, vätska osv. Det har genom sin substans en kraft att förändra kroppen, vilket får konsekvenser genom att till exempel upplevelsen av en situation förändras för den som har astma när den luftrörsvidgande medicinen verkar och andningssvårigheterna

ger med sig. Det är också ett ting som kan studeras som ett socialt och kulturellt fenomen då det säger något om hur människan förhåller sig till sin behandling och sin sjukdom.

Relationen: patienten och sjukvårdspersonalen

Centralt för att studera relationer mellan sjukvårdspersonal och patient är interaktionen mellan de olika parterna och hur det skapas berättelser kring sjukdomen och kring behandlingen. Det är ett samtal som får sin innebörd av den kliniska kontexten som sjukvården utgör, men det är också en relation som inte enbart är språklig. Så genomför till exempel sjukvårdspersona-

Bild 1. Läkarna tar emot patienterna sittande vid ett skrivbord. Detta kan sägas vara sjukvårdsmottagningens centrum. Här finns ofta en dator, en telefon och en lungfunktionsmätare – en s.k. PEF-mätare. Som etnologen Gunnel Andersdotter pekat på skapar dessa ting, tillsammans med människan, den ordning som råder på en arbetsplats (Andersdotter 2001). Vi kan därför fråga oss vad instrumenten som används vid diagnostik betyder för relationen mellan patienten och sjukvårdspersonalen? Foto: Kristofer Hansson.

len olika typer av undersökningar som inte alltid formuleras i ord. Genom att vara på plats och observera händelseförlopp har jag försökt fånga det som individerna inte uttalar eller samtalar om.

I studien finns ett kritiskt perspektiv där jag undersöker på vilket sätt sjukvårdspersonalen utövar auktoritet och hur de har en kontrollerande och styrande funktion. Vilka berättelser får till exempel bli giltiga i samtalen och vilka motverkas? Pedagogen Sonja Olin Lauritzen och filosofen Fredrik Svenaeus menar att det finns en asymmetrisk relation till patienten, som blir särskilt tydlig i ”[…] läkarens sätt att ställa frågor och styra det kliniska samtalet” (Olin Lauritzen och Svenaeus 2004: 15). Det gör att patienten inte alltid får möjlighet att framföra sin berättelse eftersom läkaren inte lyssnar eller för att tiden är begränsad och det inte finns utrymme för andra samtal än de som kan leda fram till en diagnos. Genom det kritiska perspektivet försöker jag ifrågasätta dessa invanda och etablerade relationer (jfr Blehr 2001; Damsholt och Nilsson 1999; Lindqvist och Wikdahl 1982).

Relationen: intervjupersonerna och forskaren

En tredje relation är den mellan mig och de ungdomar som intervjuats för denna studie, mellan mig och sjukvårdspersonalen samt till de patienter som observerats på sjukhuset. Det är relationer som initieras av mig som forskare och därmed också påverkas av den specifika situation som uppstår. Dessa relationer har till syfte att generera berättelser som jag kan använda för att besvara mitt syfte med studien. Därmed är relationen och de skapade berättelserna påverkade av mig som forskare och den förförståelse jag har om de fenomen som jag är intresserad av att studera.

Den tydligaste påverkan är förmodligen att jag själv har astma och allergi. Jag har berättat om min sjukdom och använt

mina egna upplevelser för att ställa frågor. Det kan handla om att jag berättar om en specifik händelse och sedan frågar intervjupersonen om denne har känt eller handlat på ett liknande sätt. Det kan också handla om att jag ger intervjupersonen ”rätt” genom att kommentera dennes berättelse genom att till exempel jämföra med mina egna erfarenheter. Här utgår jag från etnologen Karl-Olov Arnstberg och hans resonemang om intervjupersonen som en medspelare. Han skriver: ”I samtalen spelar det inte så stor roll om det är jag som säger något poängfyllt eller om det är min samtalspartner som gör det. Det väsentliga är att vi båda är överens om att ’det sagda’ är meningsfullt” (Arnstberg 1997: 87). Det är en metod som ansluter till den hermeneutiska tolkningen genom att det är i relationen mellan mig och intervjupersonerna som en förståelse av verkligheten skapas.

Den etnologiska metoden beskrivs ibland med metaforen ”ett rörligt sökarljus” (Börje Hanssen citerad i Arnstberg 1997: 46). Det handlar om att vara öppen för nya frågeställningar under forskningens gång. I intervjusammanhang har jag tolkat denna metafor som att man inte skall vara rädd för att släppa på sina egna frågor och förväntningar kring vad samtalet skall handla om utan istället förlita sig på att ungdomarna bygger upp sin berättelse. På detta sätt kan teman och områden upptäckas som annars inte hade blivit belysta. Det har dock varit viktigt att inte helt släppa intervjupersonen fri, utan styra in samtalet när det har varit för långt ifrån studiens övergripanda teman.

Material

Materialet till min studie samlades i huvudsak in under år 2004 och består av fem olika materialkategorier som här skall presenteras. Den första materialkategorin är de intervjuer som har gjorts med ungdomar som har diagnostiserats för astma och/eller allergi. Sammanlagt genomfördes intervjuer med sexton unga människor från 15 upp till 30 år. Flertalet var vid inter-

vjutillfället runt 20 år och jag har försökt få en jämn fördelning mellan kvinnor och män.[3] Alla ungdomar är patienter på den barn- alternativt vuxenmottagning där jag bedrivit min studie. Kontakten har oftast gått via sjuksköterskor på mottagningen som berättat om min studie för ungdomarna och därefter fått kontaktuppgifter. En del av dem har jag själv tillfrågat när jag varit på respektive mottagning. Jag har då berättat om min studie och om de har samtyckt till en intervju har vi bokat en tid för denna. Intervjuerna har genomförts på varierande platser: hemma hos ungdomarna, på café, på bibliotek, på mitt kontor, på sjukhusmottagningen, utomhus på en parkbänk samt på en av ungdomarnas arbetsplats. I anslutning till att jag presenterar ungdomarna i de olika kapitlen diskuterar jag också vilka konsekvenser platsen har för själva intervjun.

Intervjuerna har utgått ifrån en av mig konstruerad intervjuguide där ett antal teman har varit startpunkten för våra samtal. Temana har bland annat varit att bli ung vuxen, upplevelser av astma och allergi, mötet med hälso- och sjukvården och erfarenheter av det medicinska föremålet. En del av frågorna har formulerats utifrån en av medicinantropologen Arthur Kleinman sammanställd frågemodell (Kleinman 1978). Genom att ställa frågor utifrån vad, varför, hur och vem skall vi som forskare bättre kunna förstå hur sjukdom påverkar enskilda individer. Jag har formulerat om Kleinmans frågor efter studiens syfte: Varför tror du att astman började vid den tidpunkt när det började? Vad tror du orsakade ditt problem? Vad gör astman med dig? Hur fungerar din astma? Hur allvarlig är din astma? Tror du att du alltid kommer att ha astma eller kommer den att försvinna? Vad fruktar du mest när det gäller din astma? Vilka är de allvarligaste problemen som din astma har orsakat dig? Vilka är de viktigaste resultaten som du hoppas att uppnå genom behandlingen? Vad vill du uppnå genom att ta medicin regelbundet? Utifrån de frågorna har jag sedan försökt skapa

ett informativt samtal och därigenom fördjupa den personliga berättelsen (Idvall 2005). Det medförde också att många av de citat som finns i avhandlingen inte är, ur ett biomedicinskt perspektiv, korrekta förklaringar på astma eller på den behandling som finns att tillgå. Fokus har snarare varit att ungdomarna skall berätta hur de upplever sin astma eller sin behandling. Intervjuerna är inspelade på band och i avhandlingen är citaten redigerade för att öka läsbarheten, utan att innebörden har förändrats.

Ungdomarna tillfrågades om de ville låna hem engångskameror för att dokumentera sin vardag och därefter genomföra en andra intervju med fotografierna som underlag (jfr Harrison 2002; Radley och Taylor 2003). Sammanlagt tog fyra kvinnor och tre män del i detta andra inslag, där fotografierna betraktades som underlag för diskussionerna mellan mig och ungdomarna. Att använda bilder vid intervjun gav berättelser som bygger mer på deras egen vardag och mindre på mina frågor. En möjlighet till observation av den vardag som ungdomarna lever i skapades också utan att jag själv var där. I denna studie har jag främst inspirerats av etnologen Susanne Lundins metod att använda fotografier i intervjusituationer (Lundin 1994). Här kan fotografierna användas för att förstärka intervjupersonernas berättelser. Hon skriver:

> Bilden som källmaterial öppnar sig därmed för många tolkningar och bör förstås mot bakgrund av de olika möten som sker mellan bild och omvärld: mellan bild och betraktare, mellan bild och informant eller mellan bild och forskare. Genom att närma sig dessa möten kan vi få möjlighet att bruka fotografiet som källa (ibid. s. 305 f).

Fotografiet kan på detta sätt förmedla en levd verklighet och vara ett verktyg som hjälper forskaren att reflektera över människors vardag (jfr Petersen 1999: 139).

En andra materialkategori är de observationer på en barn- och en vuxenmottagning för astma och allergi som jag gjort. Sam-

manlagt har jag varit på vuxenmottagningen vid åtta tillfällen och på barnmottagningen vid sex tillfällen. Längden vid varje tillfälle har varierat utifrån vilka möjligheter det har funnits att följa med ungdomarna under deras besök. Syftet med observationerna är dels att studera samtalet mellan sjukvårdspersonal och patient, dels att studera vilken betydelse mottagningarnas instrument och medicinska föremål har. Samtalen har spelats in på band och observationerna har antecknats. Samma redigering har gjorts med dessa samtal som med intervjuerna.

Jag har också återkommit till respektive mottagning två gånger för att med hjälp av kameran dokumentera miljön. I den tredje materialkategorin har jag fokuserat på detaljerna i vänt-, undersöknings- och mottagningsrum. Denna form av dokumentation är inspirerad av etnologen Susanne Wollingers fotografiska arbeten, där hon med hjälp av fotografier försöker studera dimensioner av verkligheten som kan vara svåra att fånga i till exempel samtal eller observationer (Wollinger 2000: 37). Med kamerans hjälp har jag försökt se andra dimensioner av sjukhusmiljön: de rostfria skålarna, växterna i väntrummet, tavlorna på väggarna. Fotografierna har fungerat som en påminnelse och ett levandegörande av den plats jag studerat när jag senare skrivit avhandlingen. I avhandlingen används fotografierna för att ge läsaren möjlighet att få en inblick i den miljö som ungdomarna besöker regelbundet.

En fjärde materialkategori är den information och reklam som jag fått från olika läkemedelsföretag. Här har jag försökt få ett mångfacetterat material för att fånga den bild patienten möter i olika informationsmaterial (jfr Marcus 1995). En del av detta har samlats in under fältarbetet på sjukhusmottagningarna och är därmed samma material som patienterna får med sig hem efter besöket. Jag har också beställt trycksaker från läkemedelsföretag och en del broschyrer har jag sedan tidigare själv haft.

Annonserna kommer från Astma- och allergiförbundets medlemstidning *Allergia*.

För att få ett kompletterande material har jag använt mig av en frågelista. I denna femte och sista materialkategori har jag utökat mitt material till att gälla människor i alla ålderskategorier med astma och allergi samt deras anhöriga. Ett upprop publicerades år 2004 i tidningen *Allergia* (2004). Sammanlagt tio kvinnor och två män besvarade frågelistan. År 2006 skrev jag en artikel i Folklivsarkivets tidskrift *Upptecknaren* och frågade samtidigt efter fler besvarare och fick därigenom in ytterligare ett svar från en kvinna (Hansson 2006b).

Etiska överväganden

Genomförandet av en studie som denna skapar etiska dilemman. En svårighet är den beroendeställning som ungdomarna och sjukvårdspersonalen hamnar i i förhållande till mig som forskare. Jag väljer inte bara de forskningsperspektiv som skall vara gällande utan jag tolkar och analyserar också det som individerna berättar om. Problemet har sin utgångspunkt i att patienter som deltar i forskning oftast inte har några egna fördelar av detta, medan andra patienter, som inte ingår i forskningen, senare får ta del av de vinster studien genererar (Kappel 1996: 240). Även om dessa dilemman är inbyggda i etnologin har forskaren ett ansvar genom att välja mellan olika förhållningssätt (jfr Gustafsson et al. 2005: 11). Ett sätt att förhålla sig till svårigheterna är att alltid överväga de risker som finns med forskningen och de vinster som den kan tänkas generera. Det är ett perspektiv som har använts inom vårdforskningen och den medicinska forskningen och något som etnologin kan låta sig inspireras av. En central fråga i det perspektivet är vilka risker som finns och hur de kan minimeras? Forskaren måste också fråga sig om frågeställningarna är viktiga genom att de till exempel genererar ny kunskap.

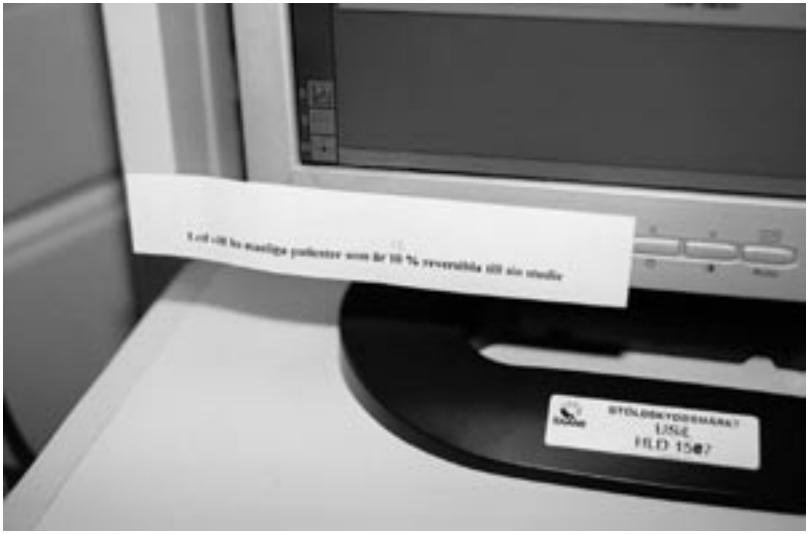


Bild 2. I sjukvården är det inte ovanligt att olika forskare konkurrerar om samma patienter. Detta skapar en utsatthet för patienterna där de kan ha svårt att tacka nej till de olika studierna. Det kan mycket väl ha hänt att Leif och hans tolv procent reversibla manliga patienter också ingår i min studie. Detta är svårt att förhålla sig till när man som etnolog kommer utifrån och inte har insyn i den avdelning eller mottagning där man genomför sin studie. Foto: Kristofer Hansson.

Ett första steg för att närma mig detta perspektiv har varit att låta mitt forskningsupplägg granskas av forskningsetikkommittén vid Medicinska fakulteten, Lunds universitet (LU 851-03). Genom att i förväg tänka igenom och redogöra för de risker respektive vinster det finns med en studie kan forskaren skapa ett medvetet förhållningssätt till en del av de etiska svårigheter som kan uppstå under fältarbetet. I min etikansökan diskuterar jag främst den oro och de farhågor som kan uppkomma hos ungdomarna när jag intervjuar dem. Forskarens samtal kan bland annat väcka frågor och tveksamheter hos intervjupersonen, som denne annars inte hade tänkt på. I intervjusituationerna har jag

varit observant på detta och anpassat mina frågor om jag märkt att ungdomarna tyckt att det känts jobbigt.

En annan risk är att observationerna kan upplevas som påträngande av både ungdomar och sjukvårdspersonal. För att ungdomarna lättare skulle kunna tacka nej till att medverka i studien valde jag att tillfråga dem ute i väntrummet. Om forskaren följer med sjukvårdspersonalen in i undersökningsrummet kan patienten känna sig tvungen att svara ja på grund av den auktoritet till exempel läkaren och sjuksköterskan många gånger har. Vad gäller sjukvårdspersonalen hade jag ett informationssamtal i början av studien, där jag berättade om mina frågeställningar och metoder. Här gavs möjlighet att tacka nej till medverkan i studien.

Ett annat etiskt dilemma är att forskare inom etnologi ofta använder sig av en metod där denne börjar med öppna frågor för att under studiens gång anpassa sina frågeställningar efter den nya kunskap som samlats in. Denna metod skapar en mängd frågor: Hur omvärderas riskerna när frågeställningarna, och därmed kunskapsvinsterna, ändras? Hur skall vi förhålla oss till det förtroende som intervjupersonerna har gett oss när de sagt ja till en viss typ av studie, vilken senare utvecklas till något annat?

Ytterligare ett etiskt dilemma som uppstod i studien är att jag observerade eller fick höra saker som inte täcktes av den etiska ansökan. Jag samtalade till exempel med människor som inte ville vara med i studien, men som ändå ville berätta om sina upplevelser. I de fall där detta har skett har jag valt att inte anteckna det jag sett eller hört och därmed har det inte blivit en del av mitt material. Dock blir det en del av min egen förståelse för ungdomar med astma och har kunnat användas för att söka kunskap hos ungdomar som gett sitt godkännande.

Forskningsfältet inom den nordiska etnologin

Inom nordisk etnologi har en ansenlig mängd forskning kring sjukdom, hälsa, vård och omsorg gjorts. Många teoretiska och metodmässiga perspektiv har utvecklats och utprövats, olika sorters empiri har använts. Den inomdisciplinära strävan inom etnologin har varit att tillföra kulturanalysen nya perspektiv och inte skapa en ”vårdetnologi” eller ”medicinsk etnologi” (Öhlander 1996/1999: 22). Jag ansluter mig till denna ambition och utgår från följande ämnesinriktade forskningsperspektiv: föremål, sjukdom och hälsa samt institutioner.

Studier kring föremål är ett brett empiriskt fält inom etnologin (se t.ex. Daun 1995; Ehn och Löfgren 2001; Frykman 2006; Löfgren 1995; Palmsköld 2003; Pedersen 2004). Här finns också en lång ämneshistorisk bakgrund (se t.ex. Bringéus 1970/2003; Erixon 1933; Svensson 1935). Här finns en mängd problemställningar där jag tagit utgångspunkt i hur föremålet är en ingång för att studera kultur samt hur individer brukar föremål i vardagen. Även det medicinska föremålet har problematiserats (se t.ex. Hansson 2004; Lundin och Åkesson 1999; Åkesson 2001). Här har fokus legat på de läkemedelsprodukter som fortfarande befinner sig på forskningsstadiet. I denna studie är det läkemedel som människor använder i vardagen som är ingången till att studera kulturen kring sjukdom och hälsa.

Inom etnologin och folkloristiken har det länge funnits ett intresse för att studera folkliga föreställningar kring sjukdom och ohälsa (se t.ex. Alver et al. 1980; Alver och Selberg 1987; Rørbye 1982; Tillhagen 1958 (se Magnússon 2000 för en sammanfattning)). Sedan 1990-talet har fältet breddats med nya problemställningar och denna avhandling tar utgångspunkt i tre forskningsfält. Ett centralt tema för denna studie är hur kroppen är en arena där sjukdom och ohälsa tar plats (se t.ex. Ewert 1996; Frykman 1994; Idvall 2007a; Ljung 2001; Lundin och Åkesson 1996; Lundin 1997). I dessa etnologiska studier dis-

kuteras hur den biologiska kroppen tolkas, förstås och används utifrån kulturell och social påverkan. Min ambition med denna avhandling är att diskutera en fenomenologisk inriktning på problemställningar kring kropp och sjukdom (se t.ex. Lundén 2005). Det innebär att jag dels studerar hur människan fyller kropp och sjukdom med mening, dels tolkar sjukdom i relation till de intentioner som hon eller han har. Så ser till exempel ungdomar sig sällan som ”astmatiker” utan främst som handlande individer med mål och visioner. Ett andra centralt forskningsfält är kulturella uppfattningar av sjukdom och vad som i ett samhälle definieras som normalt och vad som är avvikande (se t.ex. Drakos 1997; Gerholm 1993; Jönsson 1998). Centralt för detta område är att studera hur människor hanterar olika former av avvikelser och vilka strategier man har att tillgå (se t.ex. Hansson 2006c; Salomonsson 1998; Åkesson 1991). Ett tredje tema är studier kring människans hälsa och vilken påverkan hälso- och sjukvården, medier samt läkemedelsföretag har på människan (se t.ex. Ideland 2005; Lundén 2004; Winroth 2004). Det är ett perspektiv som också ger möjliga ingångar för att studera samhällets olika institutioner och hur de påverkar människors förhållande till kropp och hälsa.

I denna avhandling studeras institutionen dels genom sjukhuset, dels genom läkemedelsföretagen. Sjukhusliknande institutioner är ett forskningsfält inom etnologin där man bland annat inriktat sig på äldreomsorgen och den psykiatriska anstalten (se t.ex. Jönsson 1998; Karlsson 2005; Magnússon 1996; Öhlander 1996/1999). Här har fokus främst varit institutionernas karaktär och hur patientens kropp disponeras inom rummet. Det är centralt i min avhandling. Ett angränsande perspektiv är hur människan blir och görs till patient genom diagnosen (se t.ex. Jönsson 1996; Olsson 1992). I avhandlingen diskuteras detta utifrån Beauvoirs terminologi om hur enskilda individer går från att vara ett subjekt, med en egen berättelse om sjukdoms-

upplevelsen, till att bli betraktad, av sjukvårdspersonalen, som ett objekt. Jag studerar också samtalet mellan sjukvårdspersonal och patient samt de förutsättningar som ges för samtalet inom hälso- och sjukvården (se t.ex. Fioretos 2007; Hansson 2006d; Lundin 1997; Lövgren och Runfors 1993). Läkemedelsföretagen har intresserat etnologer främst som en institution som framställer kulturella föreställningar och ideal kring sjukdom, hälsa och bot, så även i denna studie (se t.ex. Ideland 2002; Idvall 2003; Lundin 2004a).

Disposition

Kapitlen i avhandlingen är disponerade utifrån de tre relationer som presenterades tidigare: ungdomar/läkemedel, patient/sjukvårdspersonal samt intervjupersoner/forskare. I kapitel 2 närmar sig studien läkemedlet genom att undersöka och diskutera läkemedelsföretagens informationsmaterial. Här är det främst den bild som ges av astman som studeras och vilken bot eller lindring läkemedelsföretagen anser vara eftersträvansvärt. I kapitel 3 är det patientens relation till sjukvårdspersonalen som undersöks. Här beskrivs den undersökning som patienten genomgår för att bli diagnostiserad. Kapitlet diskuterar också de berättelser om behandlingens mål som skapas kring läkemedlen. Kapitel 4, 5 och 6 bygger på de intervjuer som jag gjort med ungdomarna. I kapitel 4 är det ungdomarna som står i fokus och hur de förhåller sig till den diagnos som getts. Genom ett antal ungdomars berättelser studeras relationen mellan den egna kroppens besvär och den klassificering som diagnosen innebär. I kapitel 5 riktas studien mot ungdomarnas relation till läkemedlet och hur detta ting är centralt i det vardagliga handlandet och i de mål de föresätter sig. Här diskuteras också hur läkemedlet används för att kontrollera de risker som det innebär att ha astma. Att ha tillgång till medicin kan betyda möjligheter, samtidigt innebär sjukdomen begränsningar som de måste

förhålla sig till. I kapitel 6 studeras den enskildes relation till människor i sociala sammanhang och hur relationen förändras när denne har en sjukdom och måste använda sig av läkemedel. Många ungdomar tycker att det är jobbigt att behöva visa upp sin medicinering för människor de inte känner. Här diskuteras strategier för hur de döljer sin medicinering och hur detta är en del i de begränsningar som möter en i vardagen. I kapitel 7 sammanfattas studien och en diskussion förs kring de möjligheter respektive begränsningar som finns i den långvarigt sjukes vardag när denne försöker skapa handlingsmöjligheter. Här framläggs också en skiss för en etnologisk etik.

TVÅ: ANSVAR FÖR DEN OSYNLIGA SJUKDOMEN

I läkemedelsföretagens informationsmaterial återfinns liknande resonemang om individers ansvar för sin astma, vilka genomsyrar Läkemedelsverkets och Socialstyrelsens behandlingsmål, som presenterades i inledningskapitlet. Informationsmaterialet är detaljrikt och därmed en god utgångspunkt för att närmare studera på vilket sätt individers ansvar framställs samt vilken frihet som kan skapas genom läkemedlen.

En kort metoddiskussion för kapitlet

Läkemedelsföretagen använder olika typer av informationsmaterial för att nå ut till personer med astma. Det kan till exempel röra sig om annonser för det medicinska föremålet eller patientbroschyrer som ingående beskriver sjukdomen och de olika behandlingarna. Broschyrer delas oftast ut på sjukhusen i samband med att recepten för läkemedel skrivs ut av läkaren. På det sättet kan patienten själv gå hem och läsa på efter det att sjukvårdspersonalen gett muntligt information.

Informationsmaterialet framställer det medicinska föremålet inte enbart som en vara med vissa egenskaper utan här kommuniceras också idéer och föreställningar som skapar varans värde. Det kan till exempel vara vilken bot eller lindring som kan uppnås med hjälp av inhalatorn och vad god hälsa bör vara när individen blivit botad. Genom idéer och föreställningar är det också möjligt att analysera vilka symptom som beskrivs

som sjukdom och därmed betraktas som ”standardiserade” sanningar kring abnorma funktioner (Kleinman 1988: 10 ff).

Karl Marx menar i *Den tyska ideologin* att den som äger den materiella makten också har makten att skapa värden kopplad till den specifika varan (Marx 1932/2003: 109 ff). Ett läkemedelsföretag kan till exempel genom sitt informationsmaterial välja att presentera vissa idéer och föreställningar och inte andra. Samtidigt menar Marx att idéer och föreställningar också ingår i relationen mellan människor och det materiella. Han skriver: ”Produktionen av idéer och föreställningar, kort sagt av medvetande är från första början omedelbart sammanflätad med den materiella verksamheten och med den materiella kommunikationen mellan människor – med det verkliga livets språk” (ibid. s. 111). Värdena kan därmed betraktas som centrala för de möjligheter som finns för människan att bland annat förhålla sig till inhalatorn.

Det finns ett samband mellan de värden som läkemedelsföretagen framställer och de sammanhang där de är skapade (jfr Ideland 2002: 24 ff). Idéhistorikern Roger Qvarsell diskuterar ett sätt att studera dessa sammanhang: ”Grundtanken här är att se reklam, liksom alla lämningar av mänsklig verksamhet, som bärare av information om samtidens sociala och kulturella förhållanden” (Qvarsell 2005: 14). Detta är en god utgångspunkt. Som jag dock påpekat i annat sammanhang bör den kompletteras med att också studera på vilket sätt människan närmar sig de värden som finns i informationsmaterialet (Hansson 2006a). Detta behandlas i avhandlingens övriga kapitel.

När jag i kapitlet diskuterar läkemedelsföretagens informationsmaterial kan det framstå som att de har samma intressen som till exempel Socialstyrelsen och Läkemedelsverket. Så är inte fallet. Socialstyrelsen och Läkemedelsverket är förlängningar av det statliga styrandet och som sådana har de vissa intressen: en frisk befolkning, en befolkning i arbete, en befolk-

ning som inte belastar sjukvården i onödan osv. Läkemedelsföretagen har primärt inte dessa intressen, deras mål är främst att maximera sina vinster. Men retoriken gentemot patienten är densamma. Förmodligen beror det på den nära sammanvävning som finns mellan forskning, företag, sjukvård och stat. Jag menar därför att det är möjligt att analysera en av dessa enheter och samtidigt säga något om de andra.

En kort bakgrund om astmans behandlingar

Under första delen av 1900-talet var astma en sällsynt åkomma och läkarna hade liten kunskap om sjukdomen, och de läkemedel som fanns hade låg verkningsgrad. Barnläkaren Tony Foucard lyfter i en artikel om astmabehandlingens historia fram Gustav V:s maka, drottning Victoria av Baden (1862–1930), som ett exempel på hur samtiden betraktade hennes andningssvårigheter och vilka möjligheter det fanns för lindring:

> [Hon] hade så känsliga luftrör så att hon bara kunde vistas i Sverige sommartid och då på Öland. Övriga tider på året tillbringade hon i Italien där hon behandlades av Axel Munthe. Med dagens kunskap verkar det troligt att Victoria led av kronisk astma men dåtiden uppfattade henne ha dåliga nerver. I det perspektivet är det naturligt att behandlingen vid astma mest var inriktad på att häva akuta besvär och att försöka undvika det man inte tålde (Foucard 2005: 9).

De läkemedel som främst användes för akut astma var adrenalin och vid mindre svåra besvär efedrinpreparat och hostmedicin. Under 1950-talet blev kortison ett populärt läkemedel, men efterhand blev biverkningarna allt för uppenbara och restriktioner följde. Mot slutet av 1950-talet blev det möjligt att inhalera adrenalin, och liknande preparat som hade utvecklats från detta ämne, i olika former av inhalatorer. För den som hade astma gav inte läkemedlen alltid den lindring man önskade.

Berit var en av de kvinnor som svarade på min frågelista.

Hon är idag 48 år och har haft astma och allergi sedan hon var barn. I sina svar berättar hon att på 1950-talet, när hon var åtta år, fick hon eksem runt öronsnibbarna samtidigt som problemen med andningssvårigheter började komma. Genom åren har hon använt olika typer av läkemedel och i ett av svaren hon gav berättar hon hur den medicinska utvecklingen hade påverkat och fortsatte att påverka henne:

> Det fanns nog inte lika stort utbud på mediciner som idag. Jag hade en liten tub salva för mitt eksem och näsdroppar fick jag för astman. Minns att jag fick Eukalyptus smord på bröstet när det var tungt att andas. Eukalyptus användes också till nästäppa, bröstsmärtor, tandvärk m.m. Min mor berättade att hon hade en släkting som fick röka en sorts mentolcigaretter mot sin astma. Det låter helt otroligt men det lär vara sant. Inte kan jag minnas att det togs någon större notis om hur man mådde. Vi hade en byläkare som åkte runt i hemmen. Vad visste han om astma? När jag var till sjukhuset för andningssvårigheter och fick näsdroppar var det i början på 1960-talet. På 1980-talet fick jag spray för andningen men det bara rev och sved i hals och lungor, så det kunde jag inte använda. På 1990-talet fick jag astmamedicin i form av turbuhaler [en inhalatortyp (förf. anm.)] och det var en välsignelse för mig. Så nog har det gått framåt. Valmöjligheterna har blivit fler (M 25271).

Berit skriver sin historia om hur de olika läkemedlen har påverkat henne. Hon ser tillbaka och upplever att den utveckling som skett har gett henne ökade valmöjligheter. Men det var alltså först på 1990-talet som hon upplevde att de nya läkemedlen blev mer effektiva.

Fram till 1980-talet satsade läkemedelsföretagen på att utveckla luftrörsvidgande läkemedel eftersom astman sågs som en sjukdom i luftrörens muskulatur. De läkemedel som fanns var luftrörsvidgande och gav en kortare lindring. Samma effekter hade Ventoline och Bricanyl som lanserades i början av 1970-talet. Behandling med hjälp av dessa inriktades främst på sjukdomens symptom. En förändring skedde när instrumentet bronkoskop (ett rörformigt instrument som förs ner i luftrören

för inspektion) introducerades och gjorde det lättare att få vävnadsprover från luftvägarna. Med det nya instrumentet visade det sig att även patienter med mild astma hade inflammation i luftrörens slemhinnor utan att samtidigt ha en infektion. Det kom att förändra behandlingen till regelbunden användning av inflammationshämmande läkemedel. Ett sådant läkemedel hade funnits på marknaden sedan 1974 (under namnet Becotide) men användes endast av dem som hade mycket svår astma. Det ansågs då vara skadligt vid långtidsanvändning. När astma blev en allt vanligare sjukdom ökade forskningsintresset och studier kunde visa att inflammationshämmande läkemedel var effektiva. I Sverige kom denna behandling snabbt att införas. Den koncentrerades på förebyggande medicinering av inflammation i luftrören (Foucard 2005; Romber). Hur presenterades denna förändring i läkemedelsföretagens patientbroschyrer i början av 1990-talet?

Att synliggöra den osynliga sjukdomen

I Draco AB:s patientbroschyr *Behandling av inflammation vid astma* från år 1994 ställs den nya behandlingen med inflammationshämmande läkemedel mot den gamla behandlingen:

> Behandling av astma förr i tiden inriktades på behandling av anfallen. Dessa anfall med andnöd, pip i bröstet och hosta på grund av plötsliga sammandragningar och kramp i luftvägarna är den mest uppenbara yttringen av astmasjukdomen. Numera vet man att dessa anfall är 'toppen av ett isberg', och att astmasjukdomen finns kvar *mellan* anfallen. Den moderna synen på astma är att anfallen beror på en kronisk inflammation i luftrören och att anfallen kan försvinna om man behandlar denna inflammation. Nutidens astmabehandling lägger därför tyngdpunkten på den dagliga förebyggande behandlingen med inflammationshämmande astmamediciner (Draco AB 1994).

I sammanhanget används isberget som en liknelse för att tydliggöra den dolda astman som finns i kroppen trots att den enskilde

individen inte tycker att hon eller han har problem. Det blir en uppmaning till att ta även isberget under vattnet på allvar. Därefter följer en lösning på problemet. Genom att behandla den kroniska inflammationen i luftrören med inflammationshämmande mediciner kan anfallen försvinna. Behandlingen likställs sedan med ett framåtskridande: det nya läkemedlet är ”nutidens astmabehandling” och ger ”den moderna synen på astma”.

Genom att poängtera utvecklingen frammanar och stimulerar läkemedelsföretagen tankar om botemedel. Ett annorlunda liv finns inom räckhåll för de människor som lider. Men när Berit gör en tillbakablick anser hon att de gamla medicinerna mest har varit till besvär. Det var först senare års läkemedel som gav henne den lindring hon ansåg vara nödvändig för att bli hjälpt. Berits utvärdering av läkemedlen illustrerar filosofen Georg Henrik von Wrights resonemang om att det enda kriteriet på vetenskapliga framsteg är hur individer värderar den vetenskapliga förändringen i sin egen situation (Wright 1992/2003: 27 ff). Att som läkemedelsföretagen hävda ett framåtskridande är att samtidigt reproducera vad von Wright menar är *myten om framsteget*. Det är först i människans vardag som läkemedlets verkliga effekter återfinns. Men det är en myt som används i informationsmaterialet för att framhäva den inflammationshämmande medicinens centrala roll för individers ansvar över sin sjukdom (jfr Hansson 2003: 13 f).

På nästa uppslag i broschyren finns tre luftrör i genomskärning som illustration till en text som mer ingående beskriver hur inflammationen påverkar astman och varför medicinerna skall tas regelbundet. I den vänstra illustrationen finns ett normalt luftrör avbildat samt en bred blå pil som illustrerar hur lätt luften flyter igenom. I den mittersta illustrationen har luftröret blivit inflammerat och den blå pilen har krympt. De tre ringarna är alla bidragande orsaker till minskningen. Ringen närmast centrum illustrerar en ökning av slem, därefter den inflamme-

rade slemhinnan och till sist muskeln som har börjat dra ihop sig. Den högra illustrationen är astmaanfallet. Den blå pilen har nu blivit mycket smal och det har uppstått muskelkramp. Detta tillstånd lindras med den luftrörsvidgande astmamedicinen. Här återfinns också en bildlig liknelse, där ett rep med en kraftig knut har lindats runt luftröret och som med medicinens hjälp kan lösas upp.

I texten under illustrationerna förklaras inflammationen med en kraftig solbränna; att bli röd, svullen och lättirriterad, det är något som också luftrören kan bli. Om det sker har luftrören ”spårat ur” och de gör då ”mer skada än nytta”. För att, som läkemedelsföretaget skriver, komma ”’till roten’ med det onda”

Bild 3. På ett dubbeluppslag i broschyren Behandling av inflammation vid astma *från 1994 beskriver läkemedelsföretaget Draco AB på vilket sätt inflammation i luftrören är en bidragande orsak till astma och vilken behandling som är lämplig för att minska denna inflammation. Illustrationerna högst upp i broschyren får ta stor plats i förhållande till texten och förutom att ge en förklaring av astman, vänder de också människans blick inåt kroppen (Draco AB 1994).*

skall patienten använda sig av inflammationshämmande medicin. Läkemedlet framställs därmed som botemedel, medan de äldre luftrörsvidgande medicinerna endast ”lindrar krampen i luftrören”. Genom att göra denna skillnad på bot och lindring framställs de nya medicinerna som om de skulle göra den sjuke frisk. Samtidigt kräver de nya läkemedlen kontinuerlig medicinering, vilket kan tolkas som motsatsen till ett friskförklarande botemedel. Kan det tänkas att den nya behandlingen skapar en ständig påminnelse om den sjukdom som finns dold i kroppen? Det framställs i broschyren som viktigt att bli medveten om sin sjukdom eftersom den inte framträder i anfall, utan är mer dold. Därmed måste de enskilda personerna också lära sig att synliggöra hur astman framskrider i kroppen för att på så sätt uppnå god hälsa, det går inte längre att vänta på anfallet. Den osynliga sjukdomen blir ett ansvar som pekar både inåt kroppen och utåt mot den omgivande världen.

Den flexibla kroppen

I Draco AB:s patientbroschyr ges en förklaring till vilken roll slemhinnan spelar vid astma. På detta sätt tar astman plats inne i kroppen. På det presenterade uppslaget kan de tre luftrören betraktas i genomskärning, och här har de olika vävnaderna illustrerats med figurer i olika färger föreställande små ringar. I texten under beskrivs dessa minsta beståndsdelar: ”Inflammationen gör luftvägarna lättirriterade och musklerna kring luftrören drar lätt ihop sig och den bidrar dessutom till tilltäppning av luftrören genom att de svullnar och att det bildas slem.” Än tydligare blir det några sidor fram i broschyren där två fotografier av en slemhinna i luftrören presenteras.

Sidan behandlar oron för kortisonets bieffekter i form av bland annat benskörhet samt argumenterar för att läkemedlet trots allt ”är den effektivaste astmamedicinen vi har”. De två

fotografierna utgör en del i argumentationen. I den vänstra bilden ses en genomskärning på den obehandlade, inflammerade slemhinnan och på den högra bilden visas slemhinnan efter läkning med inflammationshämmande mediciner. Under båda bilderna finns bildtexter och under den vänstra står det: ”Obehandlad inflammerad slemhinna.” Den meningen kan sägas ge en förklaring till vad bilden föreställer: det är en slemhinna vi ser. Men den får oss också att betrakta bilden negativt: det är en

Bild 4. I Draco AB:s broschyr behandlas inhalationssteroidernas ofarlighet genom att visa på deras botande verkan. Bildtexten får betraktaren att förstå att det är inhalationssteroiderna som har läkt den inflammerade slemhinnan. Det ges en förklaring på något som för patienten är osynligt, men som denne skall förhålla sig till vid medicinering (Draco AB 1994).

inflammerad slemhinna vi ser. Det omvända sker i den högra bilden, här är det en normal, och därmed frisk, slemhinna vi ser. Får bildtexten oss att se stora mörka fläckar i oordning i den vänstra bilden? Och en vacker mosaik i den högra? Vad framanar dessa suggestiva bilder?[4]

Uppslaget är ett exempel på hur forskningens kunskaper blir vardagskunskap för gemene man, något människan kan använda i sin vardag för att förstå de egna symptomen (jfr Lundin 1997: 99 ff; Martin 1994: 45 ff). Det som från början är forskning i frontlinjen, blir efterhand vardagskunskap, vilket sker bland annat genom att komplicerade resonemang omvandlas och görs tillgängliga för allmänheten (jfr Hansson 2005). De båda fotografierna kan sägas vara en sådan omvandling som skapar en ny förklaringsnivå för astma, att det är den dolda sjukdomen som individen måste ta ansvar för.

I slutet av broschyren återfinns ett resonemang där individen framställs som den som känner sin astma bäst. Under rubriken ”Hur kan jag nå målet?” står följande:

> Det är Du själv som bäst känner Din astma! Därför är det viktigt att Du själv tar ett stort ansvar för Din behandling. Först och främst är det viktigt att Du bekämpar inflammationen. Detta gör Du genom att ta reda på vad som irriterar Dina luftvägar och sedan försöker undvika detta i största möjliga mån. Det är också viktigt att Du använder Din inflammationshämmande astmamedicin regelbundet. Sedan är det bra om Du själv kan lära Dig att styra Din medicinering efter hur Du mår så att Du hela tiden tar rätt medicin vid rätt tillfälle och i rätt dos, varken för mycket eller för lite. Många akuta anfall kan t ex förhindras om man ökar den inflammationshämmande medicinen i tid i stället för att endast ta mer av den luftrörsvidgande medicinen när besvären ökar! (Draco AB 1994).

Det som är andnöd, pip i bröstet och hosta förklaras i broschyren på två nivåer: det som händer inne i kroppen och det som finns i omgivningen och som kan ge andningssvårigheter. Båda dessa nivåer skall individen ta ansvar för. Denne skall ta reda

på vad som skapar irritationen och sedan försöka undvika den i sin vardag. Men här finns också ett ansvar som vänder sig inåt kroppen. Individen skall lära känna sin kropp och sin astma och därigenom själv kontrollera medicineringen – lära sig att samverka med sig själv. Kroppens inre framställs som flexibelt och påverkat av faktorer som finns utanför den. Antropologen Emily Martin har beskrivit denna syn på kroppens inre som ett komplext system (Martin 1994: 115 ff). Hon menar att kroppen och dess immunsystem beskrivs som en del i ett system som har många och komplexa relationer till omvärlden. Det skapas därmed också ett ansvar för människan: Vilka relationer till omvärlden skall jag (inte) ta hänsyn till? Och hur skall jag få alla dessa relationer under kontroll? Det handlar därmed inte enbart om att lära sig vad som händer i kroppens inre, utan också om att ta ett ansvar för att inte befinna sig i de omgivningar där det finns ämnen som kan försämra astman. Föreställningar om hälsa handlar här om att förstå den osynliga nivån och att ta ett ansvar för att slemhinnorna inte blir inflammerade. Men vad vill läkemedelsföretaget framhålla när de skriver: ”Din astma”, ”Dina luftvägar”, ”Du själv kan” och ”Hur Du mår”? Genom Michel Foucaults term självteknologier kan vi fråga oss om det finns en önskan från läkemedelsföretagen att individer skall lära sig att utforska sin egen kropp och bringa det inre under kontroll (Foucault 1988a: 40 ff). Finns det alltid dolda hemligheter i vårt inre som måste tydliggöras och kontrolleras?

Den ständigt existerande kroppen

I broschyren *Om astma för ungdomar* från AstraZeneca AB framställer en rubrik livet som ett mål: ”Sätt igång, gör allt det där du vill!” (AstraZeneca AB 2005). I 2000-talets information från läkemedelsföretagen handlar budskapen om att ungdomar med astma skall kunna *göra* vad de vill och inte bara *vara* en viss individ. Det handlar om att uppnå de egna målen.

I broschyren illustreras rubriken med ett fotografi på ungdomar som spelar innebandy. Här står följande att läsa:

Att ha astma är ingenting konstigt. En hel miljon ungdomar, barn och vuxna i Sverige har astma. Du är med andra ord alldeles vanlig. Astma är som regel inte farligt och ska inte behöva stå i vägen för sånt du vill göra. Om du tar hand om dig på rätt sätt och är lite smart kan du leva helt utan hinder – precis som alla andra (ibid.).

Astman framställs som kontrollerbar och utgör inte längre en begränsning. Att ta ansvar för sjukdom är att samtidigt sträva efter att kunna leva ett liv som alla andra. Det är ett resonemang som också finns i läkemedelsföretaget GlaxoSmithKline AB:s annons.

Bild 5. ”Sätt igång, gör allt det där du vill” upplyser AstraZeneca AB i broschyren Om astma för ungdomar *(AstraZeneca AB 2005). På en innebandyplan närmar sig en tjej målet och har möjlighet att göra mål. Tjejen och killen på avbytarbänken i bakgrunden verkar redan ha tagit ut segern. Att träna lyfts fram som centralt för den som har astma – sjukdomen skall inte begränsa ens möjligheter att skapa målchanser.*

Bild 6. Likt andra företag som verkar under marknadsekonomiska villkor är ett av målen för läkemedelsföretagen att maximera sina vinster (jfr Whyte et al. 2002: 138). Ett medel för att nå detta mål är att marknadsföra de varor som företaget producerar. Läkemedelsföretagen verkar dock enligt strikta riktlinjer som i Sverige kontrolleras av det statliga Läkemedelsverket och av branschorganisationen Läkemedelsindustriföreningen (jfr Eriksson 2005: 197 f). Annonsen från läkemedelsföretaget GlaxoSmithKline AB publicerades år 2005 i Astma- och allergiförbundets medlemstidning Allergia (Nr 1).

Det stora fotografiet i annonsen fångar läkemedelsföretagets uppmaning, ”Mer liv. Mindre astma”, genom att en ung man tar ett högt hopp upp i luften. Sjukdomen framstår i annonsen som begränsande, men där det medicinska föremålet kan erbjuda den som har astma en möjlighet att inte låta sjukdomen vara just en begränsning. Det medicinska föremålet representerar på detta sätt någonting mer än enbart en inhalator i plast, den försöker säga någonting om vad astma *bör* vara för individen och vad detta ting kan erbjuda. Det skapas en motsats i annonsen mellan den aktive unge mannen och den passiva sjukdomen.

Läkemedelsföretagen försöker visa på vilka möjligheter det finns att ha en aktiv (och normal) vardag som kan uppnås tack vare de läkemedel som finns på marknaden. Om personen är begränsad av sin astma blir texterna och bilderna något som kan frammana och stimulera drömmen om detta aktiva liv. Men det är också ett resonemang som lägger ansvaret på individen genom att det är denne som skall genomföra nödvändiga förändringar. God hälsa blir därmed inte bara något som förknippas med det aktiva görandet, utan också något som individen *bör* sträva efter genom att använda sig av läkemedel för att på så sätt få total tillgång till den egna kroppen. Men vad innebär detta bör? Vem vill att människan skall bära ett eget ansvar för sin sjukdom och sin kropps hälsa?

Politiken över Kroppen

Samtidigt som läkemedelsföretagens informationsmaterial framställer bilden av en kropp som är i ständigt görande återfinns också ett normerande budskap om vilka möjligheter individer med astma har. Medicinsociologen David Armstrong diskuterar – utifrån en västerländsk diskurs – hur ett, till synes, allt större fokus idag återfinns på en övervakning av allmänhetens hälsa, där det främst innebär att informera om de risker

som finns med att till exempel äta fet mat, att röka cigaretter, att inte motionera osv. samt vad det innebär för individers framtida hälsa om de inte tar dessa risker i beaktande (Armstrong 1995). Symptom är på så sätt inte bara av intresse för individen, utan också en riskfaktor för samhället. Armstrongs Foucaultinspirerade synsätt förtydligar termen självkontroll. Å ena sidan menar Foucault att självkontroll utgår från människans ansvar för sin egen kropp och hälsa, å andra sidan finns det en *biopolitik* som försöker ta kontroll över både samhällets enskilda kroppar liksom samhället som Kropp (Foucault 1988b: 157 ff; Foucault 1979/2006). Denna politik över kroppen blir därmed, som Foucault skriver, ”ett antal tvång som bearbetar kroppen, som beräknar och manipulerar dess beståndsdelar, gester och beteende” (Foucault 1974/1998: 162). Människan blir sin egen övervakare – ett offer för sitt eget ansvar och sina egna val (jfr Lock och Scheper-Hughes 1996; Zola 1972). Går denna politik att avläsa i läkemedelsföretagens informationsmaterial?

På internetsidan astma.com, som produceras av AstraZeneca AB, finns fotografier, layout och texter som känns igen från deras annonser och broschyrer (se Bild 7 på s. 50). Här kan besökaren läsa nyheter och ställa frågor till läkare. Här finns också möjlighet att göra de två självtesterna: ”Har du astma?” och ”Är din astma OK?”. Det första testet ställer ett antal ja- och nej-frågor som besökaren får besvara och utifrån dessa ges sedan ett preliminärt besked om de symptom man har kan vara astma eller inte. Beskedet är undertecknat av en distriktsläkare.

”Hur vet man säkert?”, upplyser självtestets rubrik och anspelar på astman som en sjukdom som det kan vara svårt att känna igen symptomen på. Genom att kryssa i ett antal ja- och nej-frågar, kan besökaren själv testa om denne kan ha astma. Kanske har man upplevt andningssvårigheter vid ansträngning, när man blivit utsatt för starka dofter eller när det varit kallt ute. Eller så tillhör man dem ”som får lite luriga och inte så starka

signaler". Texten framhäver vikten av att ta de symptom man känner på allvar och uppsöka läkare för att där utreda om man har astma eller inte – det som är dolt måste tydliggöras för att motverka framtida sjukdomar. I texten framhålls också att de behandlingar som idag finns för astma är effektiva och viktiga att få för att inte astman ska förvärras. Om något av självtestets "ja" kryssas i får man upp en text med rubriken: "Dina luftvägsbesvär kan vara mer än tillfälliga och bero på astma."

Genom självtestet försöker läkemedelsföretaget nå alla de som fortfarande går obehandlade och som därmed riskerar att i framtiden få en allvarligare form av astma. Svarar man ja på några av frågorna bör man, enligt internetsidan, uppsöka läkare och få sina symptom diagnostiserade. Därmed framställs hälsa,

Bild 7. Internetsidan är uppdelad i astma, ungdom, barnastma och vårdpersonal. Istället för att endast en sida möter besökaren, kan de olika grupperna få mer specifik information. Läkemedelsföretaget AstraZeneca AB står bakom internetsidan (astma.com). (bilden är beskuren).

precis som med Draco AB:s patientbroschyr, som något individen har ett eget ansvar för att uppnå; denne skall på egen hand ta kontroll över de risker som finns. Vad som skiljer broschyr och internetsida åt är att i självtestet blir alla potentiella ”astmatiker”. Även självtestet ”Är din astma OK?” kan sägas följa denna inriktning, där den som redan blivit diagnostiserad för astma skall fortsätta att kontrollera sina symptom så att de inte förvärras. De enskilda individerna har ett ansvar att både uppnå och vidmakthålla hälsa. Gränsen mellan friskt och sjukt blir på detta sätt diffus samtidigt som individer uppmanas att på egen hand övervaka denna gräns (jfr Olin Lauritzen och Svenaeus 2004: 12).

Bild 8. Rekommendationen på självtestet ”Har du astma?” blir att uppsöka en läkare för närmare undersökning. För den som vill lära sig mer om astma, rekommenderas att söka sig vidare på hemsidan (astma.com). (bilden är beskuren).

* * *

I detta kapitel har läkemedelsföretagens informationsmaterial studerats för att synliggöra de normativa värden som återfinns kring behandlingen för astma. I materialet framkommer en bild där de enskilda individerna förutsätts ta ansvar för sin sjukdom, kropp och hälsa. Man skall bli medveten om sin egen sjukdom och de risker som är förknippade med astman för att på egen hand kontrollera och behandla sjukdomen. Detta ansvariggörande har analyserats utifrån Foucaults term självteknologier, som beskriver hur människan skall lära sig att betrakta sin kropp som ett projekt som skall bringas under kontroll. I begreppet självteknologier ryms även den politik som formas för att ta kontroll över samhällets enskilda kroppar. Av resonemanget kan vi fråga oss på vilka sätt individer anammar denna självkontroll. Hur går det till när sjukvården – den centrala institutionen som förmedlar behandlingen och dess mål till individer – försöker internalisera detta ansvar?

FOTOGRAFI

Bild 9 till 21

Foto: Kristofer Hansson

EVERCARE
DISKOS

Disposable
Mouthpieces

TRE: MÖTET MED SJUKVÅRDEN

I detta kapitel får vi följa tre ungdomars möte med sjukvården. Här presenteras de medicinska föremålen och instrumenten som är en del i sjukvårdens fastställande av diagnos. I kapitlet diskuteras också på vilket sätt patienten får behandlingar presenterade för sig och vilka möjligheter de har att vara delaktiga i behandlingarnas målsättningar.

Joakims möte med sjukvården

Att söka sig till hälso- och sjukvården är för många det primära alternativet, då det är sjukvården som är den legitima utövaren i samhället för att ställa diagnoser och utföra behandlingar. För den som har en långvarig sjukdom blir kontakten med sjukvården mer regelbunden. Det är där man följer upp sjukdomens förändring och det är där behandlingen anpassas. Men det är också hos sjukvården, med dess personal, som patienten får presenterat för sig det ansvar som denne förväntas ta för sin sjukdom och behandling. I första delen av detta kapitel diskuterar jag hur diagnosen tar form och fastställs.

Klockan är åtta och trettio på morgonen och jag sitter i väntrummet på sjukhusets vuxenmottagning för astma och allergi. Väntrummet är tomt på besökare. Sjuksköterskor förbereder dagen och rör sig mellan rummen som angränsar till väntrummet. Telefonen ringer och en av sjuksköterskorna svarar. Tio minuter senare kommer läkaren till mottagningen. Hon säger god morgon till sjuksköterskorna och vänder sig sedan till mig: ”Du är

Bild 22. Det traditionella undersökningsrummet: en säng med pappersöverdrag, en stol, en blodtrycksmätare, en larmknapp och så en plansch, en Marc Chagall. Så ser det ut i rummet där diagnosen ställs och en behandling utformas. Men det är också här som patienten möter sjukvårdspersonal och en dialog utspelar sig: vad betyder diagnosen för patienten, vilken behandling bör denne ha, vad skall behandlingen leda till. Foto: Kristofer Hansson.

ju osynlig så dig hälsar jag inte på" (fältanteckningar). Några veckor tidigare hade jag varit på mottagningens måndagsmöte och presenterat min forskning och hur jag hade tänkt lägga upp fältarbetet på mottagningen. Vid det tillfället beskrevs den etnologiska metoden som att jag skulle vara närvarande, men "osynlig". Men, här i väntrummet – tidigt i fältarbetet – synliggör läkaren mig och min roll som forskare.[5]

Tio över nio är väntrummet nästan fullt med besökare som väntar på att bli inkallade. En pappa med sin son kommer till mottagningen och de sätter sig vid ett av borden. Jag går fram till dem och presenterar mig själv och när jag frågar om jag får följa med under dagens besök, svarar de att det går bra. Från

Bild 23. Centralt placerat i de flesta väntrum är veckotidningar och seriemagasin. Genom att läsa kan den besökande fly undan de andra besökarnas blickar och skapa sig en privat sfär (jfr Sedgwick 2003: 114). Men läsningen blir också en möjlighet att fördriva den tid som ofta uppstår från det att personen kommer till mottagningen tills hon eller han blir inkallad av läkare eller sjuksköterska. När så den inkallade lämnar tidningarna i all hast på bordet avslöjas vad som lästes. Foto: Kristofer Hansson.

bordet plockar de upp var sin tidning som de bläddrar i. Ganska snart tröttnar sonen och börjar istället fingra på sin medhavda inhalator, det blir för en stund hans tidsfördriv. Efter femton minuter blir sonen inkallad av en sjuksköterska. Vi följer alla tre med in i rummet.

Sonen, som jag kallar Joakim, är arton år och i den åldern brukar föräldrarna stanna kvar ute i väntrummet. Men Joakim har under de senaste veckorna haft en förkylning som inte gått över; det har gjort hans andningssvårigheter större och nu vill han och pappan få detta utrett. Egentligen är Joakim på mottagningen för att få en spruta för sin allergi[6], men när pappan presenterar problemen som sonen har förändras besöket. Sjuksköterskan går iväg för att prata med läkaren och när hon kommer tillbaka har läkaren bestämt att Joakim skall göra en lungfunktionsmätning, så kallad spirometri. Vi går därför till ett angränsande rum där instrumentet för undersökningen finns.

Inom diagnostiken för astma är spirometern central, med instrumentet mäter sjukvårdspersonalen andningen. Främst är det volymen som patienten kan andas ut som mäts samt hur snabbt denne kan blåsa ut luften ur lungorna. Det var i mitten av 1800-talet som denna diagnostiserande metod etablerades som ett kliniskt hjälpmedel genom den engelska läkaren John Hutchinson (Gibson 2005).[7] Metoden för att fastställa astma med spirometri utvecklades först under 1940- och 50-talen. Jag skall här diskutera spirometrin som en del av den teknologi som kommit att utgöra underlaget för läkarnas diagnoser, dvs. ett redskap som till stor del ersätter patienternas egna beskrivningar av sjukdomsförloppet (jfr Qvarsell 1992: 26).

Joakim sätter sig i en stol framför instrumentet och sjuksköterskan sätter sig vid den dator där resultaten från mätningarna behandlas. Hon beskriver hur mätningen skall gå till. Joakim skall två gånger andas in och ut genom ett rör på ett normalt sätt. Den tredje gången skall en långsam utandning ske, däref-

Bild 24. ”Glöm ej Nätet!”, upplyser meddelandet på instrumentet för lungfunktionsmätningen – spirometern. Man måste alltid ta med den mänskliga faktorn i beräkningen och vilka problem den kan ställa till med för den exakta tekniken. Antropologen Jojada Verrips poängterar att trots vår fascination för de moderna tingen skapar de många gånger också en oändlig frustration när de inte gör som vi vill (Verrips 1993). Med en handskriven lapp hoppas någon att de mest banala missödena kan tämjas. Foto: Kristofer Hansson.

ter ska han ta ett djupt andetag och sedan blåsa ut allt vad han kan. Sjuksköterskan hjälper Joakim att göra rätt under själva mätningen:

Så andas du in och ut och in och ut och in och så en djup suck ut och så drar du *snabbt in och snabbt ut* [sjuksköterskan pratar snabbt (förf. anm.)], blås på allt vad du kan och *lite till och lite till och lite till och lite till* [sjuksköterskan pratar ansträngt (förf. anm.)]. Tack… Då skall vi se vad det kan bli. Inte så illa. Nu har jag inte tidigare värde här. Men av hela din lungvolym skall du blåsa 5,4 och du blåser 5,5. Så det kan man inte klaga på. Sen den här snabba ut [sjuksköterskan blåser kraftigt med munnen (förf. anm.)], blåser du 4,1 och 4,6 är normalvärde. Du har alltså 90 procent av förväntat, ja, det är mer den här snabba utblåsningen man känner av vid andningsbesvär. Jag måste titta på dina gamla värden och se om det blivit någon förändring (fältanteckningar).

Sjuksköterskan följer Joakims utblåsningar på datorskärmen, för att sedan vända sig till honom och presentera resultaten. Det blir ytterligare en mätning, men den skiljer sig inte mycket från den förra. Den första omgången är klar och sjuksköterskan lämnar rummet för att gå och hämta de gamla resultaten. Hon återkommer efter en kort stund och det blir nu hon och pappan som diskuterar Joakims resultat:

Sjuksköterskan: Två gånger har du blåst i en sådan apparat. 5,7 och 5,7 var det sist och 4,5 och 4,34. Det är ingen större skillnad. Jag får visa doktor Jönsson det här.
Pappan: Vad jämför du med, dessa värden?
Sjuksköterskan: Det finns normalvärden och sen jämför jag med hans gamla som han blåste här i januari för ett år sen.
Pappan: Normalvärden. Jag menar, han är en sådan här, som man säger idag, idrottsman som tränar sex gånger i veckan.
Sjuksköterskan: Man går efter ålder och längd och sen räknar man ut värdet.

Pappan: Så här skall det vara liksom?
Sjuksköterskan: Mm, det är åldern som har med elasticiteten i lungorna och längden är storleken på lungorna. Så får man fram ett snitt där, sen finns det avvikelser.

Pappan tar för stunden över situationen och beskriver sina förväntningar på vad han anser att Joakim borde kunna prestera. Eftersom sonen tränar ishockey anser pappan att han också borde ha bättre resultat än normalvärdena. Sjuksköterskan väljer att inte bemöta denna invändning, istället utgår hon från de kroppsliga grundförutsättningar som påverkar vilka värden instrumenten visar. Det som är pappans upplevelse av sonens kroppsliga prestationer ignoreras i samtalet av sjuksköterskan. Hon poängterar istället de tecken på sjukdom som hon finner i undersökningen. I situationen har sjuksköterskan auktoritet att definiera att det är den medicinska kunskapen om sjukdomen som är viktig.

Arthur Kleinman har problematiserat mötet mellan sjukvårdspersonalen och patienten genom de frågor denne har och de svar som sjukvårdspersonalen ger (Kleinman 1988: 121 ff). De frågor som individer försöker få svar på är många gånger kopplade till upplevda kroppsliga förändringar (i Kleinmans terminologi definierat som ”illness”). Genom att konsultera sjukvården försöker de få svar på sina frågor. Men, som Kleinman poängterar, personalen är inte alltid intresserad av alla frågor. Istället koncentrerar sig läkaren eller sjuksköterskan på de biologiska aspekterna och sjukdomstecknen (i Kleinmans terminologi definierat som ”disease”) och bortser många gånger från individernas egna sjukdomsupplevelser. Genom diagnosen förvandlas sålunda individuella erfarenheter av kroppsliga förändringar till sjukvårdens sjukdomsdefinitioner. Individen går från att vara ett *subjekt* med egna berättelser om sina kroppsliga upplevelser till att bli sedd som ett *objekt* inom ramen för sjukvårdens definitioner (jfr Lundgren-Gothlin 1991: 242 ff).

På detta sätt skapas en relation mellan sjukvårdspersonalen och patienten som bygger på auktoritet där läkaren och sjuksköterskan har makten att avgöra när omvandlingen från subjekt till objekt skall ske samt vilket objekt som patienten skall bli sedd som. Omvandlingen gör att sjukvårdspersonalen har en annan förståelse för de kroppsliga förändringar som patienten upplever (jfr Svenaeus 2003: 100 f). Vilket objekt som fixeras är därmed centralt för att vi skall kunna fråga oss på vilket sätt individer förhåller sig till diagnosen astma: blir den något som automatiskt internaliseras eller blir det objekt som sjukvården skapar något patienten kan motsätta sig?

Sjuksköterskan försvinner ut ur rummet igen. Kort därefter dyker läkaren upp. Hon vänder sig till Joakim och frågar hur han mår och ger på så sätt honom möjlighet att själv prata. Hon sätter sig därefter framför datorn för att läsa av resultaten och säger tyst för sig själv: ”Då skall vi se här ’5,75’.” Sen höjer hon rösten för att sjuksköterskan, som nu inte befinner sig i rummet skall höra: ”Gittan, kan du komma för jag hittar ju aldrig rätt, för det står på olika ställen.” Därefter vänder hon sig till Joakim igen: ”Men det är ju jättebra. Vi kan ju ändå ge dig fullt test för att se om du har astma.” Sjuksköterskan kommer in i rummet och medan läkaren lyssnar på Joakims lungor med stetoskop sitter sjuksköterskan framför datorn. Därefter tar sjuksköterskan över igen och ger Joakim luftrörsvidgande läkemedel som han får inhalera.

Genom att mäta lungkapaciteten före och efter medicinering med luftrörsvidgande läkemedel kan en diagnos ställas. Efter den första mätningen inhaleras läkemedlet. Om luftrören, inom vissa riktlinjer, vidgas under de tio minuterna mellan de två mätningarna, diagnostiseras detta som astma. Det är sålunda med hjälp av spirometern och läkemedlet som läkaren kan utröna om patienten har astma. Samtidigt blir inhalatorn också ett ting som förmedlar övergången mellan två olika tillstånd, från

Bild 25. I rummet med spirometern finns tre olika luftrörsvidgande läkemedel i form av inhalatorer, där patienten får inhalera det läkemedel som denne normalt använder. Läkemedlen inhaleras mellan de två mätningarna. Här återfinns också munstycken att sätta på inhalatorn för hygienens skull. Det medicinska föremålet blir en del av sjukhusmiljön där det ligger framme och är synligt för personalen på mottagningen samt för de besökande patienterna. Foto: Kristofer Hansson.

att ha problem med andningen, till att vara diagnostiserad för astma. De kroppsliga förändringar som sker efter inhalationen åskådliggör för läkaren och patienten det nya tillståndet.

Joakim skall nu vänta tio minuter för att läkemedlet skall verka och sedan skall den andra spirometrin göras. Han och pappan går ut i väntrummet, men de hinner knappt sätta sig förrän Joakim blir inkallad till läkaren. Pappan stannar nu kvar ute i väntrummet. Inne hos läkaren blir Joakim mer aktiv i diskussionen. De börjar prata om hans ishockey, som mest ställer till problem på grund av hans andningssvårigheter. Läkaren säger: ”Det är inte den bästa miljön för dig Joakim. Vad skall vi göra åt det?” Och han svarar: ”Jag vet inte, jag kan inte hålla mig borta

från det.” Eftersom Joakim vill fortsätta att spela ishockey är det inte mycket läkaren kan göra åt miljön och istället börjar de diskutera hans läkemedel. Det visar sig ganska snart att han inte har följt den behandling han tidigare fått av läkaren, utan slarvat med medicineringen. Hon säger till honom: ”Nu förstår du, när du vill må bättre och har förkylning får du ta alla medicinerna, sen när du blir bättre kan du minska på det.” Läkaren vänder sig mot sin dator och börjar skriva in de recept som Joakim skall få. När recepten är utskrivna på skrivaren som står i rummet vänder läkaren sig till Joakim och ber honom upprepa vad hon precis har sagt:

Läkaren: Så… [skriver under recepten (förf. anm.)]. Nu skall du få något som är ännu mer effektivt.
Joakim: Mm, tack.
Läkaren: Och vad sa jag mer att du skulle göra?
Joakim: Jag skulle ta två Singulair tabletter på kvällen.
Läkaren: Ja, just det.
Joakim: Och så skulle jag fortsätta med nässprayen.
Läkaren: Ta den så läker man fortare ut.
Joakim: Och sen så de andra tabletterna också.
Läkaren: Ja, just det, alltihop. Om du gör detta tror jag att du kommer att må bättre.
Joakim: Ja, jag hoppas det också.
Läkaren: Bra. Då säger vi så.
Joakim: Tack.
Läkaren: Tack skall du ha.

När patienten får recepten i handen anses besöket vara avslutat, då har diagnosen ställts och behandlingen presenterats. Receptens överlämnande blir därmed en avslutningsritual där patienten kan gå hem med positiva känslor vad gäller det medicinska problemet (Whyte et al. 2002: 123 ff). Recepten blir nu patientens möjlighet att kunna förverkliga behandlingen genom ett eget personligt medicinföremål. Men recepten och senare det medicinska föremålet kommer också att referera till läkaren

och hennes föreskrifter, genom att det sker en ”frysning” av det talade ordet till skrift och ting – något som förstärker läkarens auktoritet. Så verkar Joakim hoppfull att de nya läkemedlen skall hjälpa honom och göra det möjligt att träna utan problem med astman. Han verkar också acceptera behandlingen genom att svara på läkarens frågor och inte motsätta sig det hon säger. Samtidigt ger det personliga medicinföremålet Joakim möjlighet att inte följa läkarens föreskrifter. Hemma, långt ifrån sjukvårdspersonalens auktoritet och kontroll, kan han själv välja vad han gör med medicinerna.

Klockan är nu tio. Han blir återigen inkallad av sjuksköterskan, det har gått mer än tio minuter sedan han inhalerade det luftrörsvidgande läkemedlet och han skall göra den andra omgången av spirometrin. Han går in själv och pappan stannar kvar i väntrummet. Testet går till på samma sätt som det föregående och efteråt förklarar sjuksköterskan hur testet gick:

Sjuksköterskan: Då skall vi se nu. Summan av kardemumman om det blev bättre av Bricanyl.
Joakim: Det kändes bättre.
Sjuksköterskan: Ja sex procent, det är inte så där väldigt, alltså, hårresande. Men tio procent och mer, då får man dra öronen åt sig. Men sex procent, det är ju, man behöver en Bricanyl då och då. Inget alarmerande [skriver ut resultaten på en skrivare (förf. anm.)]. Du kan sitta ut nu Joakim så skall jag lägga ut det här till doktor Jönsson, så får ni resonera vidare.

Ute i väntrummet undrar pappan vad som ska hända, men Joakim vet inte. De båda plockar upp var sin tidning från bordet och börjar läsa. Framför Joakim ligger ett nummer av Astma- och allergiförbundets medlemstidning *Allergia*, ovanpå den ligger recepten samt Joakims personliga inhalator. Ganska snart blir Joakim åter inkallad till läkaren. Hon konstaterar att resultaten blev lite bättre med den luftrörsvidgande medicinen och att den

nya behandlingen skall hjälpa Joakim att må bättre. Därefter lämnar han och pappan mottagningen, klockan är halv elva.

Sjukvårdens blick

De medicinska föremålen och instrumenten är på olika sätt närvarande när läkaren ställer en diagnos. Främst är det spirometern som är central i undersökningen och de resultat – i form av siffror och diagram – som här framställs blir viktiga när läkaren senare anpassar behandlingen till patienten. Den delen av undersökningen är datoriserad och resultaten presenteras på en datorskärm och kan sedan skrivas ut. Den luftrörsvidgande medicinen blir en del av själva spirometriundersökningen, genom att mätningar görs före och efter medicinering. Samtidigt består läkarens diagnos också av mer traditionella undersökningsmetoder, som att till exempel lyssna på lungor med ett stetoskop. Genom tingen kan en specifik betraktelse på den mänskliga kroppen förmedlas.

Under 1800-talet ökade kunskaperna om människokroppens anatomi och fysiologi, vilket gav nya möjligheter för diagnostik (jfr Qvarsell 1992: 27). Tidigare hade sjukdomar kategoriserats utifrån familjer som relaterade till varandra snarare än till patientens kropp och dess olika organ. Det uppstod en ny *blick* inom läkarvetenskapen och istället för att betrakta kroppen och dess organ som isolerade, gavs det tekniska och medicinska möjligheter att undersöka kroppen, förstå och behandla den (Foucault 1963/2003: 131 ff). Ett särskiljande kom att göras mellan de symptom patienten hade, de tecken på sjukdom som läkaren kunde studera, samt den patologi som beskrev det bakomliggande sambandet mellan sjukdom, symptom och tecken. Utvecklingen inom medicinsk teknologi har fått en central betydelse för hur sjukvården betraktar patientens kropp.

Genom att betrakta en isolerad kroppsdel, till exempel

lungan, kan dagens sjukvårdspersonal ta reda på om detta organ befinner sig innanför eller utanför de normala värdena. Så jämförs Joakims resultat med ett förväntat normalvärde och utifrån skillnader mellan dem kan en patologi fastställas. Diagnosen existerar på så sätt inte i sig själv utan den *görs* i situationen med hjälp av instrument, det medicinska föremålet och kroppen. Här blir det också centralt att betrakta Joakims resultat som hans egna genom att jämföra med vad som uppmätts tidigare. Hans kropp och organ blir inte enbart jämförda med ett normalvärde, utan också jämförda med de värden som tidigare hade uppmäts.

Läkemedel och instrument är ting som genom att de används visar på ett visst sätt att betrakta den biologiska kroppen som potentiellt sjuk. Dessa ting som används för att ställa Joakims diagnos är dock inte entydiga utan de siffror och diagram som kommer fram vid undersökningen måste tolkas (Good 1994/2005: 76 ff; jfr Latour 1992/1998: 145 ff). I detta brukande och tolkande återfinns läkarens och sjuksköterskans medicinska kunskaper om sjukdom och vilka möjligheter de har att betrakta patientens förändrade kropp. Samtidigt är det en information som patienten inte alltid förstår innebörden av. Sjuksköterskan förklarar till exempel för Joakim resultaten av spirometrin, men när han något senare skall återge det för sin pappa, visar det sig att han inte har förstått vad sjuksköterskan menat. Joakim säger till pappan: ”sex procent bättre”, och tydliggör att det inte blev så mycket bättre. ”Hade det varit över tio procent hade det varit hårresande”, säger han. Pappan undrar vad ”hårresande” betyder i sammanhanget, vilket Joakim inte riktigt kan klargöra.

Så här långt har jag nu fokuserat på, att det objekt som Joakim i situationen *görs till* har en historisk bakgrund i sjukvårdens användande av diagnos. I denna användning är det inte självklart att patienten förstår helheten av sin sjukdomsbestämning. Men vad innebär det för honom att inte förstå sjukvårdens

förklaringar? Jag skall fortsätta att undersöka om och på vilket sätt individer uppfattar diagnosen på ett annat sätt än sjukvårdspersonalen. Det görs genom att studera hur diagnosen också är en prognos, den får en riktning som pekar mot framtiden: hur skall patienten bli fri från sin sjukdomsbestämning? Detta är en fråga som är nära sammankopplad med det ansvar patienten förväntas ta.

Diagnos: en prognos för framtiden

Det är en kylig förmiddag i november när jag besöker barnmottagningen för femte gången. Idag är det tyst i väntrummet så när som på en pappa och hans son som spelar ett spel med träklossar. Dörrarna in till sjuksköterskornas rum är öppna och ett dämpat mummel letar sig ut i väntrummet. Läkarnas dörrar är stängda. Lite längre ner i väntrummet står en tv med video på med avstängt ljud. Mats kommer till mottagningen. Han är ensam och sätter sig ner i en soffa och lägger mössan på bordet och jackan över soffryggen.

Mats är 20 år och gör sitt sista besök på barnmottagningen. Han har inte varit på mottagningen de senaste tre åren, utan han har vänt sig till sin lokala vårdcentral i ett mindre samhälle. Vid dagens besök ska han träffa en läkare samt genomföra en undersökning av sin astma och jag frågar om jag får sitta med. Besöket börjar med att han och läkaren diskuterar hur han mår och om han blivit bättre eller sämre sedan han var på mottagningen senast. Mats svarar att han inte märkt någon skillnad. Läkaren antecknar under samtalet och tittar ömsom ner i blocket och ömsom på Mats. När hon frågar om han har några fysiska aktiviteter skrattar Mats och säger: ”De är inte så många” (fältanteckningar). Läkaren påpekar att Mats väger några kilon för mycket och att han borde tänka på vikten. Han mumlar och säger att det inte är så lätt. Mats jobbar som lastbilschaufför och det blir mycket stillasittande. Läkaren påpekar då att: ”Fysiska

aktiviteter är väldigt viktiga när det gäller astma.” Lite senare i samtalet återkommer läkaren till övervikt och astma och berättar då att det inte finns några säkra vetenskapliga samband mellan övervikt och en försämrad astma.

I samtalet mellan läkaren och Mats diskuterar de också hans läkemedelsanvändning och det visar sig att han inte använder sig regelbundet av kombinationspreparatet Symbicort (som består av ett luftrörsvidgande- och ett inflammationshämmande läkemedel). Läkaren undrar varför Mats inte tar Symbicort och får till svar:

Mats: Jag känner att jag mår bra, så därför tar jag inte medicinen.
Läkaren: Varför skall man medicinera…
Mats: Ja, sen är det att man inte tänker på det.
Läkaren: Hur ofta tar du Symbicort?
Mats: Inte jätteofta.
Läkaren: Inte?
Mats: Nej.
Läkaren: Hur ofta om året? Hur ofta under en månad?
Mats: Under en månad. Ja alltså, under en tre månadersperiod så kanske jag tar den två, tre gånger.
Läkaren: Två, tre gånger. Och hur ofta tar du Oxis [luftrörsvidgande läkemedel (förf. anm.)]?
Mats: Den tar jag när jag behöver.

Mats utgår från hur han mår och medicinerar därefter. Han verkar resonera som så, att om han mår bra så behöver han inte ta läkemedlen. Men det är också så, erkänner han, att han helt enkelt glömmer bort att ta dem. Läkaren är inte nöjd med Mats svar, då han inte följer den behandling som det är tänkt, vilken bland annat innebär att han skall ta det inflammationshämmande läkemedlet regelbundet och inte bara när han känner att han mår sämre. Att läkaren inte är nöjd framgår inte direkt i samtalet, då hon inte uttalat säger det, men genom hennes kommentar: ”Varför skall man medicinera…”, kan vi förstå att hon ifrågasätter Mats påstående om att han skulle må bra. Läkaren

anser något annat och därmed följer ett antal frågor där hon försöker få Mats att berätta om sin läkemedelsanvändning. Detta är läkarens första steg i att skapa en diagnos som skall leda till en förändrad behandling.

Läkarsamtalet inriktas främst på att ställa en diagnos, upprätta, vidmakthålla och avsluta behandling samt informera patienten om dessa två processer (Ottosson 1999: 32). Här försvinner, som jag skrev tidigare, ofta de samtal som berör personnivån och de olika symptomen betraktas som problem som skall lösas till exempel genom en behandling. När diagnosen är ställd handlar samtalet många gånger om att förklara själva behandlingen och hur den botar eller lindrar symptom. Samtalet skapar, vad jag vill kalla, *instrumentella berättelser* som inriktar sig på behandlingens olika förfaranden.[8] När det gäller läkemedel kan denna berättelse handla om hur medicinen skall intas, när den skall tas och i vilka mängder. När det gäller medicinering av astma kan det också gälla vilken teknik patienten skall ha för att inhalera läkemedlen rätt, att skilja på när den inflammationshämmande medicinen skall tas och den luftrörsvidgande medicinen samt vilken dosering de olika läkemedlen skall ha. Det är berättelser som instruerar hur patienten skall sköta sin astma i vardagen och därmed ta ansvar för sjukdomen. De instrumentella berättelserna kan sägas vara en beskrivning av vad som skall göras för att nå de mål som läkaren satt upp med den givna behandlingen.

Samtidigt finns också en annan typ av berättelse som kopplas till behandlingen och som försöker beskriva vilka framtida mål och syften behandlingen har – en prognos om framtiden. Den tar sin utgångspunkt i informationen av behandlingen, men formas som en, vad jag vill kalla, *moralisk berättelse* om vilken hälsa patienten *bör* eftersträva. Den moraliska berättelsen är inriktad på vad denne bör uppnå i sin vardag genom att följa behandlingen; det skiftar utifrån vilket samtal som skapas mellan

läkaren och patienten, men är alltid inriktat på en tänkt framtid där hon eller han nått lindring. Berättelserna kan därmed ha etiska dimensioner som handlar om vilken framtid patienten kan eller bör uppnå genom att ta ansvar för sin behandling och sin sjukdom (Frid 2004: 125; jfr Ricoeur 1990/1994). Det finns i samtalet ofta en skyldighet för patienten att svara på dessa berättelser genom att till exempel acceptera läkarens berättelse om behandlingens syfte. I Mats samtal med läkaren skapas både instrumentella och moraliska berättelser, vi skall här se på vilket sätt det sker.

Mats genomgår en spirometriundersökning innan han träffar läkaren på nytt. Resultaten av undersökningen visar att han har trånga luftrör. När han kommer in till läkaren igen beskriver hon följande utifrån de resultat, i form av kurvor, som undersökningen gett:

> I vilket fall som helst skall man inte ha trånga luftrör. Och det som visas i undersökningen, innan du tog medicinen, är att denna insjunkna kurva gör det svårare för dig att få ut luften ur lungorna. Även lungvolymen är inte lika bra som efter medicineringen, för att dina små luftrör är så trånga att det blir lite stopp där. När du får dina mediciner ökar dina prestationer otroligt mycket. Titta här [läkaren visar en kurva från undersökningen (förf. anm.)].

Läkaren kan vara den som både instruerar hur behandlingen skall genomföras och den som skolar in patienten i den medicinska kunskapens syn på den. Genom att visa kurvan från undersökningen och berätta om vilken verkan läkemedlen har på luftrören försöker läkaren skapa en förståelse för vilken vikt Mats bör lägga vid sin behandling och hur dess mål kan uppnås. Läkaren informerar på detta sätt inte bara om diagnosen och hur behandlingen skall utformas, utan skapar också en moralisk berättelse kring medicineringens framtida mål. Den blir en sammanhängande bild för hur patienten, med hjälp av de medicinska föremålen, skall ta ansvar för sin astma (jfr Kirmayer 2000:

170 ff). Detta är något läkaren också tydliggör innan besöket avslutas genom att hon i frågande form uppmanar Mats att ta sin medicin regelbundet: ”Du behöver regelbunden medicinering. Kan vi komma överens om att du tar Symbicort på morgonen och på kvällen, regelbundet, utan att sluta?” Mats svarar på detta genom att säga ”Ja”.

Patientens undran om framtiden

Lisa är tjugotre år och läser på universitetet. Jag möter henne på vuxenmottagningen och följer med henne in på undersökningen och därefter på läkarbesöket. Under en längre period har hon haft en kraftig och ihållande hosta. När sjuksköterskan på mottagningen frågar henne när hostan började, svarar Lisa den 21 januari. Det gör att hon haft luftvägsbesvär i nästan fyra månader – besöket sker först den 16 april. Länge trodde Lisa att det var en förkylning som hon hade, men när hostattackerna blev alltför många tyckte hennes kompisar att hon skulle besöka vårdcentralen. På vårdcentralen fick hon i två omgångar olika typer av hostmedicin, men det hjälpte inte. Istället togs ett blodprov som visade att hon var allergisk mot kvalster. Läkaren rådde henne då att gå hem och vädra sin lägenhet och om inte det hjälpte skulle hon komma tillbaka efter två veckor.

Genom att Lisa fick en diagnos uppkom samtidigt en undran om hon skulle kunna fortsätta sin utbildning till arkivarie. I framtiden vill hon arbeta på museum och undrade nu om de många gånger dammiga arkiven skulle göra det omöjligt för henne att utöva yrket. Skulle hon behöva ändra sin utbildning? Det var en fråga som läkaren på vårdcentralen inte kände sig kompetent att besvara, istället fick Lisa skriva ett brev till den mottagning på sjukhuset som hon idag besöker. När de fick brevet valde de att kalla henne till en undersökning.

Besöket börjar med att Lisa får träffa en sjuksköterska och genomföra en spirometri, ett pricktest för allergi och fylla i ett

frågeformulär. Med vid besöket finns också en läkarpraktikant. Sjuksköterskan börjar med pricktestet för att se vilka ämnen Lisa är allergisk mot. De sitter på var sin sida av ett skrivbord i ett av mottagningens undersökningsrum. Läkarpraktikanten flyttar fram sin stol för att noggrannare kunna följa med i sjuksköterskans undersökning. Sjuksköterskan ber Lisa att lägga upp sin högra arm på bordet. Längs med underarmen sätter sedan sjuksköterskan små droppar av de olika allergenen. Snabbt och vant utför hon sitt arbete. Med nålar sticker hon sedan ett litet hål i huden så att de olika allergendropparna kan tränga in. Nålarna kastas i en gul plastburk för riskavfall. Inne i rummet hörs ett tyst surr från sjukhusets centrala fläktsystem, nålarnas pappersförpackningar som rivs upp och så det distinkta ljudet när nålen, efter användning, landar i botten på burken. Ljuset är skarpt och avslöjande och när jag tittar på Lisas underarmar syns allergendropparna tydligt. När alla sticken i huden är klara ställer sjuksköterskan undan brickan med allergenpreparaten och burken för riskavfall. Hon torkar av dropparna på Lisas underarm och ställer en alarmklocka på tolv minuter, nu skall allergenet få verka på huden.

Under tiden som allergenet får verka genomför Lisa en spirometri och fyller i ett frågeformulär om de symptom hon känt, hur ofta hon haft besvär, vilka månader på året som besvären är som värst osv. Läkaren kommer också in och lyssnar på hennes lungor. Läkarpraktikanten är med och får lyssna när Lisa andas in och ut. På läkarens fråga om hon tycker att hon har andningsbesvär svarar Lisa att hon inte känner några sådana. Därefter får hon ta luftrörsvidgande medicin. Det har gått tolv minuter och medan läkemedlet i lungorna verkar ritar sjuksköterskan en ring runt de utslag som Lisa nu har fått på sin underarm. Ringarna kopieras sedan över på ett papper och genom att mäta storleken kan läkaren diagnostisera om Lisa har allergi för ett allergen eller inte. En andra spirometri genomförs efter det att den luft-

Bild 26. Två brickor med allergenpreparat framställda för nästa patient. De tjugosex småflaskorna med pipetter har valts ut och bredvid varje flaska har en pappersförpackning med de små nålarna placerats. Det är välordnat och undersökningen genomförs rutinerat och snabbt av sjuksköterskan. Samtidigt är det kroppsliga närvarande: en underarm som utsätts för nålstick och allergen som får huden att bli röd. Foto: Kristofer Hansson.

rörsvidgande medicinen fått verka och resultatet visar att Lisa inte har någon förändring mellan de båda undersökningarna. När Lisa har gjort undersökningen kommer hon in till läkaren och de börjar prata om brevet hon skickat. Följande diskussion utspelar sig:

Läkaren: På vårdcentralen fick du reda på att du var kvalsterallergisk. Vad tänkte du då när du skrev brevet hit?
Lisa: Det jag skrev i brevet var att jag ville fråga om framtiden, för det kunde inte min läkare svara på. Hon tyckte att jag skulle skriva hit.
Läkaren: Ja, jag förstår.
Lisa: Hon sa: ”Skriv ett brev och skicka med provsvaren”.
Läkaren: Då gjorde du jobbet åt din doktor där. Ja, du har ju kvalsterallergi. Nu var pricktestet lite svårtolkat [läkaren tittar på Lisas ena

underarm där pricktestet är gjort (förf. anm.)]. Visst har du kvalsterallergi. Det är det du har känt av nu några månader, sen januari. Du sa till mig att du mådde bra med andningen, det gäller hostan?
Lisa: Ja, hostan är kvar.
Läkaren: Hostan är kvar, men du hade mer besvär innan?
Lisa: Jag hade sådana riktiga hostanfall att folk trodde att jag höll på att dö (fältanteckningar).

Genom undersökningen och ett antal frågor försöker läkaren ställa en diagnos. På så sätt liknar besöket Mats möte med sin läkare, men här finns också en skillnad. Vad betyder det att Lisa själv ställer frågor till läkaren genom sitt brev och i samtalet? Hur skall hennes undran om framtiden förstås? Lisa säger att hon vill ”fråga om framtiden” och visar på så sätt att diagnosen är något mer än enbart ett kroppsligt tillstånd för henne. Sjukdomen kan påverka hennes framtida arbete och därmed vill hon redan nu veta om hon bör byta utbildning.

Diskussionen fortsätter och läkaren beskriver för Lisa vad det innebär att ha allergisk inflammation i luftrören. Hon redogör också för hur hemmet kan anpassas för att minska exponeringen av kvalster genom att till exempel undvika fuktiga bostäder och att använda kvalsterskydd i sängen – på detta sätt tar en instrumentell berättelse form. Läkaren ger också Lisa en ny behandling bestående av inflammationshämmande läkemedel. När mötet närmar sig slutet kommer de två på nytt in på diskussionen om Lisas framtid:

Läkaren: Ja, tänk nu efter om du har några frågor till mig.
Lisa: Frågan är väl det jag skrev om. Fast nu stod det i broschyren att det inte fanns någon koppling mellan damm och kvalster.
Läkaren: Egentligen är det inte mängden damm alltså. Mängden kvalster beror nog på det vi gick igenom innan, det där om fuktighet och så. Är det torrt blir det inga dammkvalster över, även om det ligger dammråttor i hörnen. Men det är viktigt att, har man mycket kvalster för att man har en fuktig bostad, kan man minimera partiklarna i luften.

[Lisa avbryter läkaren (förf. anm.)]
Lisa: Ja, det är klart. Jag tänkte just, jag vill jobba på arkiv eller så här i framtiden och det är, även om de försöker hålla rent, så är det dammiga miljöer.
Läkaren: Då innebär inte det att kvalsterallergin skulle bli sämre. Men går du omkring och har kvalsterallergisk inflammation så får du så klart lättare hosta, en massa damm retar luftrören. Det är på den basen. Det är inte så att din allergi skulle bli sämre om du jobbar i den dammiga miljön. Det är viktigare att du är väl behandlad och mår bra.
Lisa: Så jag behöver inte lägga om mina karriärplaner?
Läkaren: Nej, jag tycker inte det, för att kvalster är inte lika med damm. Museidamm innehåller inga kvalster.

Även denna gång är det Lisa som för sin tänkta framtid på tal. Frågan är knuten till den diagnos hon fått och vilka hinder den kan utgöra för hennes yrkesval. Här tar nu en moralisk berättelse form som Lisa är med om att utforma tillsammans med läkaren, vilket ger behandlingen en betydelse för hur framtiden skulle kunna vara. Det är en berättelse som målar upp en framtid där Lisa får möjlighet att stanna kvar på sin utbildning och senare jobba i det yrke hon önskar. Men vad skiljer Lisas, till synes, mer aktiva agerande från det samtal som Mats hade med sin läkare? Exemplen med Lisa och Mats visar hur samtalet mellan läkare och patient är situationerat och att det i den situationen både finns möjligheter och begränsningar för patienten att vara medskapare till de berättelser som kopplas till behandlingen.

Lisa är, i högre grad, medskapare av de syften behandlingen skall ha för henne. Det är hon genom att förhålla sig till den information som läkaren ger henne samt genom att ställa frågor som berör hennes nuvarande livssituation och framtid. Omvänt lyssnar läkaren på Lisa och försöker besvara hennes frågor. Mats överlåter i högre grad åt läkaren att skapa berättelser kring den behandling som han får. Han ställer inte lika många frågor som Lisa och förhåller sig inte heller till behandlingen i diskus-

sionen. Läkaren är här också mer aktiv med att förklara för Mats varför han bör ta sina läkemedel.

De empiriska exemplen i detta kapitel ger en bild av att en del ungdomar kan ha en oförmåga att berätta om sig själva och sina symptom. Kan det vara så att det krävs färdigheter för att vara medskapare av den moraliska berättelsen, och som inte alla har? Eller är det läkarens auktoritet som är avgörande för hur samtalet utvecklas? Så blir Mats tystnad påtaglig i samtalet med läkaren, samtidigt som läkaren verkar ta den som en intäkt för att det som Mats faktiskt talar om inte riktigt stämmer. När han säger att han mår bra väljer hon att inte kommentera detta, men när väl undersökningen är gjord ser hon dessa resultat som svar på att det är hennes berättelse som skall gälla. Etnologen Sarah Holst Kjær menar att tystnad i en social relation många gånger genererar ett imperativ för förändring (Holst Kjær 2005). På samma gång som det är ett ingenting, är det laddat med kulturell mening kring hur det kan vara eller borde kunna vara. Känner läkaren påbudet som tystnaden skapar? Eller är tystnaden en motståndshandling från Mats sida att inte vilja ta det ansvar som läkaren vill att han skall ta?

I Lisas samtal med läkaren verkar det inte skapas samma betydelse kring att läkaren ensam skall generera berättelsen om målen med behandlingen. I samtalet ger Lisa uttryck åt förhoppningar om att komma till rätta med de problem som hostan orsakar henne. Hon är nydiagnostiserad och vi kan fråga oss om detta kanske har betydelse för hur hon förhåller sig till den prognos som finns för behandlingen? Hoppas hon på att slippa sina besvär genom behandling? Inkräktar besvären alltför mycket på vardagens göromål? Mats symptom har varit mer långvariga och under ett antal år har han levt med astma. Kan denna längre tidsperiod ha påverkat hans förhållande till symptomen? Kan det tänkas att astman blivit en del i vardagen och att han inte längre upplever andningssvårigheterna som ett problem? För att

kunna besvara dessa komplexa frågor, eller i alla fall diskutera dem, måste vi vända oss till ungdomarnas upplevelser av att få och förhålla sig till en diagnos.

* * *

I läkemedelsföretagens informationsmaterial, som vi såg i kapitel 2, framställs behandlingen för astma som oproblematisk. Tar enskilda individer bara ansvar för sin astma och sin behandling blir de näst intill botade. När vi i detta kapitel studerar patientens möte med sjukvården kan vi se att ett antal översättningsproblem uppstår mellan de två parterna, som får konsekvenser för hur patienten förhåller sig till diagnosen och behandlingen. Dels överensstämmer inte alltid den bild ungdomarna har av sin astma med den diagnos som sjukvården framställer, dels skapas moraliska berättelser till behandlingen som kan vara svåra att förhålla sig till. Utifrån dessa översättningsproblem kan vi fråga oss vilka konsekvenser detta får för det ansvar patienten förväntas ta för sin behandling i vardagen.

FYRA: DIAGNOSEN OCH KROPPEN

I detta kapitel frågar vi oss hur ungdomarna förhåller sig till den diagnos som de får. I kapitel 2 och 3 mötte vi de förklaringar som läkemedelsföretagen respektive sjukvården ger avseende diagnosen för astma. Här möter vi istället ungdomarnas egna förståelse av sjukdomsbestämningen, de upplevelser av symptom de har samt den erfarenhet de har av den behandling de fått för sin sjukdom. Vad betyder det att få en diagnos?

Att ta ansvar för sin sjukdom

Jag är tio minuter försenad när jag till sist hittar radhuset där Johan och hans familj bor. Området ligger i en större stad. Det är i början av maj och pappan står på vägen och tar emot mig. Vi går tillsammans in i huset och jag välkomnas av Johan, hans mamma och systern som sitter framför datorn. Pappan går ut i trädgården igen. Min tanke är att vi skall genomföra intervjun på Johans rum och jag föreslår det, men han vill göra den vid köksbordet. Detta medför att hans mamma och syster kan höra oss under intervjun då de är i angränsande rum.[9]

Johan är 15 år och skall snart fylla 16. Han berättar att han går i nian på högstadiet och har sökt till samhällsvetenskaplig linje på gymnasiet. En dröm är att få jobba som sportjournalist och skriva om fotboll och ishockey. Det är just fotboll som upptar större delen av fritiden. Två gånger i veckan är det träning och en gång i veckan match. Sedan Johan var tre, fyra år har han varit allergisk mot björk- och gräspollen. Han berättar också

att: ”De [sjukhuset (förf. anm.)] säger att det kanske kan vara lite astma också” (M 25248). Vid några tillfällen har han känt av sina andningssvårigheter när han spelat fotboll och han har då gått av planen och tagit sin medicin. Dessa symptom har han inte haft lika länge som allergin. När jag frågar hur länge, är han osäker men säger att det kanske är de senaste tre åren han känt av andningssvårigheterna.

När jag ber Johan beskriva varför han tror att han har astma och allergi sker följande meningsutbyte:

Kristofer: Har du någon gång funderat på varför du har astma och allergi?
Johan: Nej.
Kristofer: Det har du aldrig gjort?
Johan: Nej.

Johan utvecklar inte sitt resonemang och kanske är det så att han inte tänkt på dessa frågor. Lite senare i intervjun börjar vi prata om hur allvarlig astman och allergin är för Johan och han beskriver då hur han upplever de risker det innebär att leva med sjukdomen.

Kristofer: Hur allvarlig tycker du att din astma och allergi är?
Johan: Det finns nog de som har det värre. Det är klart, det är jobbigt och så, men, ja, så, nej. Det blir ju bättre hela tiden, så jag klarar mig. Det är inget som får en att må dåligt rent fysiskt och psykiskt. Eller fysiskt är det, men man mår inte dåligt i huvudet, tänker och funderar, som det kan vara med andra sjukdomar. Det är lugnt, jag klarar det.
Kristofer: Men du tycker det är jobbigt ibland?
Johan: Ja.
Kristofer: På vilket sätt då?
Johan: Det är det här med att bli trött och det kliar, harkla sig och hålla på, då blir man lite irriterad. Så kan man bli irriterad på andra, så blir de irriterade på en. Men annars är det inget.
Kristofer: Du blir aldrig orolig?
Johan: Nej.

Johan verkar här beskriva ett tillstånd som bara finns där och som han måste acceptera, det är inget som man skall ”tänka” och ”fundera” på. Johan säger att ”Det är lugnt, jag klarar det”, men vad betyder egentligen detta att ”det är lugnt”? Efter intervjun kommer Johans mamma fram till oss och börjar prata med mig och Johan. Hon säger att han inte alltid mår så bra. Nu skapas en berättelse som skiljer sig från den Johan har gett under intervjun. När jag åker ifrån Johan och hans mamma skriver jag ner följande i mitt anteckningsblock utifrån vad mamman sagt:

Johan hade komjölksallergi när han föddes och han fick dricka välling utan mjölk. Mamman tyckte det var problem att få vårdcentralen att lyssna på henne om Johans problem. Eftersom Johan inte tappade vikt var inte heller vårdcentralen intresserad av att behandla Johan.

Johan har tidigare fått kortisonsprutor för sin allergi. Mamman berättade att han vid något tillfälle hade tyckt att de skulle ringa vårdcentralen så att han kunde åka dit och få sin spruta eftersom han tyckte det var jobbigt med allergin. Mamman berättade också att dessa sprutor inte tidigare hade getts till barn, men när ändringen kom fick Johan sprutorna.

Mamman berättade om en episod en sommar där Johan hade tagit på sig solglasögon för att allergin i ögonen var så jobbig. Enligt mamman verkade han ha haft mycket problem speciellt i ögonen. Det framgick dock inte så tydligt i intervjun med Johan. Mamman berättade också hur Johan många gånger låg och sov efter skolan eftersom allergin gjorde honom trött. När kompisar kom och frågade om han ville leka fick hon säga att han sov. Hon verkade ledsen över att han fick vara inne och sova många av de varma sommarkvällarna (fältanteckningar).

Även den långvarigt sjukes familjemedlemmar kan ha en upplevelse av sjukdomen (Kleinman 1988: 3 f; jfr Hansson 2006b). I mammans berättelse handlar det inte så mycket om de konkreta upplevelserna av allergin, utan snarare hur de påverkar sonens – och familjens – vardag. Hon säger inte heller något om ast-

man. Mamman återger också en berättelse som söker sig bakåt för att beskriva och ge förståelse för Johans allergi. Förmodligen har mamman lyssnat på vår intervju och vill nu komplettera det Johan sagt. Kanske känner hon ett ansvar att beskriva för mig som forskare det Johan inte återgett.

Genom dessa båda uttalanden kan vi ställa Johans berättelse mot mammans berättelse om Johan. Här kan vi förstå att de har upplevt och skapat erfarenheter som skiljer sig åt på olika sätt. Mamman är inriktad på att beskriva hur jobbigt det har varit för Johan och vad han har fått försaka. Här ställer mamman en förväntad uppväxt och vad man som barn borde få göra mot vad Johan faktiskt har gjort – man skall som ung inte sova bort varma sommarkvällar. Vad kan dessa skillnader säga om Johans förhållande till sin diagnos?

Diagnosen pekar ut de symptom som patienten förväntas behandla. Genom att lära sig att förhålla sig till de symptom sjukdomen ger, skall individen på egen hand sköta om sin behandling. Det blir, för att gå tillbaka till Foucaults term självteknologier, en form av självkunskap där människan på egen hand skall lära sig att bemöta sina symptom (Foucault 1976/2002: 58). Är Johans tystnad ett tecken på att han ännu inte har skapat sig en sådan självkunskap om sin sjukdom? Eller är det ett tecken på att självteknologierna är verksamma och att han inte reflekterar över dem? De båda frågorna lyfter fram den otydlighet som finns i Foucaults teori vad gäller människan som ett agerande subjekt i förhållande till självteknologierna. Istället för att betrakta självteknologierna som något närmast automatiskt, bör vi snarare se vilka val och möjligheter människan har för att förhålla sig till denna internalisering. Vilken roll spelar diagnosen och det kulturella bagaget individer bär med sig för att ta ansvar för sina symptom?

Att förhålla sig till en diagnos

Paula har precis fyllt tjugoett år när jag träffar henne för en intervju. Våren har ännu inte riktigt kommit till Lund och när jag tar emot Paula på mitt kontor regnar det ute. Det blir ett samtal där hon ingående beskriver sina erfarenheter av andningssvårigheter och allergi. Paula läser andra året på ett fyraårigt universitetsprogram och bor hemma hos sina föräldrar i ett mindre samhälle. Hon började studierna direkt efter gymnasiet och i intervjun berättar hon att det aldrig var något alternativ att åka utomlands som många i hennes ålder gör innan de börjar på universitet. Delvis hade det med hennes sjukdom att göra. Paula och hennes föräldrar tyckte det fanns för många risker med att åka iväg en längre tid, säger hon, och dessutom var hon inte skoltrött. I mångt och mycket är det Paula som för samtalet och vi pratar om många olika ämnen. Det blir inte många av frågorna i intervjuguiden vi hinner med och efter en timme måste hon avsluta samtalet för ett ärende på stan. Jag känner att det finns mycket kvar att prata om. Vi bokar in ytterligare en intervju. De två intervjuerna ger en bra bild av de skiftande förhållningssätt en individ kan ha till sin diagnos och behandling.

För många av ungdomarna som har intervjuats för denna studie, har de flesta haft sin diagnos en lång tid. En del har fått den redan i barndomen och har inga direkta minnen av när de fick diagnosen eller hur de upplevde tillfället när de fick de första symptomen. För många har också sjukdomen förändrats över tid. Så är det för Paula:

Jag har inte astma som så, det är mer allergisk astma när det blir mycket rök eller när någon kommer förbi och stinker parfym. Då reagerar jag på det. Men det är mest allergi jag har. Och det har jag haft så länge jag minns. Först hade jag blöjveckseksem. Sen upptäckte vi, det var när vi var på cirkus tror jag, där var hästar, då blev det ju dumt. Så alla pälsdjur och pollen, damm, kvalster, stenfrukter, nötter och mandlar. Ja, och jordnötter. Fast de testade faktiskt mig på sjukhuset

och då var det ingenting med jordnötter. De sa att det kunde vara för att jag inte ätit det. Så fort någon äter det bredvid mig så får jag så, åhhh. Då blir det lite så astmaliknande (M 25249).

Paulas olika symptom tar form som en berättelse som både definierar symptomen – och de diagnoser hon har – och sätter in dem i ett livslopp. En del av berättelsen har hon fått återgiven av sina föräldrar. Hon lyfter fram en specifik händelse, besöket på en cirkus, där det blev tydligt för henne och familjen att hon reagerade onormalt när hon kom i kontakt med hästar. Efter denna händelse har Paula utvecklat överkänslighet mot andra ämnen. Hon anser sig inte ha astma, men allergisk astma där hon reagerar på tobaksrök och starka parfymer. Hon har blivit undersökt för allergi mot jordnötter, men sjukvårdspersonalen har inte funnit något som skulle kunna peka på att hon är allergisk. Men trots att hon inte har en diagnos reagerar hon på jordnötslukten. Diagnosen för allergi är tydlig men vad gäller astma är den mer otydlig. Vad menar Paula med att hon inte har astma? Hur kan denna uppdelning mellan att uppleva symptom och få en diagnos studeras?

Sjuksköterskan Carol Tishelman och antropologen Lisbeth Sachs beskriver en liknande uppdelning utifrån en patientgrupp som fått diagnosen cancer och hur de upplevde och förhöll sig till tiden före och efter sjukdomsbestämningen (Tishelman och Sachs 1998). Innan den var ställd upplevde gruppen en stor osäkerhet kring de kroppsliga förändringarna och de beskrevs i termer som ”onormala”. När gruppen hade fått sin diagnos av läkaren upplevde många att de istället hade fått en sjukdomsbestämning som kunde ge en ”normal” förklaring på symptomen. Diagnosen blir på detta sätt en aktör som ger enskilda individer en speciell sjukdomserfarenhet (Johannisson 2006). På ett liknande sätt kan vi se hur Paula verkar acceptera en normal förklaring på de allergiska symptom hon får av till exempel pollen, kvalster och stenfrukt. Men hur kan det komma sig att

hon definierar symptomen på jordnötslukt som normala trots att hon inte har någon diagnos? Och varför anser hon sig inte ha diagnosen astma trots att hon upplever sig ha astmaliknande symptom? Vid ett besök i sjukvården blev just sjukdomsbestämningen astma problematisk för Paula:

Paula: Det var en läkare som sa till mig att jag hade astma, att jag skulle inse fakta och hon gav mig hur många mediciner som helst som jag skulle ta. Men jag ville ju inte ta medicinerna, jag blev jätteledsen när hon sa så, för jag tyckte inte att jag hade astma. Så gick jag till allergimottagningen på sjukhuset och det var inget fel på mig, jag hade ingen astma. Så jag skulle inte alls ta de medicinerna.
Kristofer: Hon hade gjort en fel diagnos då?
Paula: Ja.
Kristofer: Var det en specialistdoktor?[10]
Paula: Nej. Då litar jag mer på dem på astma- och allergimottagningen. Jag fick ju blåsa där och göra pricktest och så fick jag andas och jag var helt normal. Jag känner ju aldrig av det.

Att få diagnosen astma verkar inte ha skapat någon övergång från att ha upplevt vissa symptom som onormala till att definiera symptomen som normala. Den behandling hon fick blev därmed problematisk. Varför skulle hon ta läkemedel mot astma om hon inte hade denna sjukdom? När diagnosen är accepterad blir relationen till de medicinska föremålen inte lika problematisk. Paula behöver ibland använda sig av luftrörsvidgande medicin när hon får andningssvårigheter av pollen i luften. Detta medicinska föremål blir därmed integrerat i förståelsen av de normala symptomen. Vid andra intervjutillfället berättar hon följande:

Paula: Astmasprayen har jag vid sängen. När jag var mindre så hade jag sån krupp, eller var sånt kruppbarn, och så fick jag det igen när jag kanske var tolv, tretton år. Det var ganska ovanligt. Sen dess har jag alltid en sådan astmaspray vid sängen. Är man inte allergisk så har man ju inte det. Men det är en sådan tråkig grej tycker jag, att behöva ha överallt.

Kristofer: Att ha sprayen överallt?
Paula: Även om man sover. Jag har vaknat ibland och så har jag inte kunnat andas ordentligt. När det är mycket pollen ute kan det vara svårt. Det känns tradigt (M 25250).

Diagnosen har definierat ett antal symptom som normala och till dessa blir det inte problematiskt att använda den luftrörsvidgande medicinen. Samtidigt är det ett läkemedel som gör relationen till astman problematisk då det vanligtvis är ett läkemedel som används för denna sjukdom. Precis som diagnosen astma blev problematisk blir läkemedlet något Paula aktivt definierar för hennes allergi. För de normala symptomen – allergisymptomen – är det okej att använda läkemedlet. Denna relation mellan normala symptom och läkemedel finns också vid andra tillfällen i intervjun:

Paula: Sen är det här en sådan spray, den är från USA. De säljer den inte i Sverige. Min bror har en amerikansk fru och hennes familj skickar den till mig. De slutade sälja den i Sverige för det var olönsamt.
Kristofer: Vad är den till för?
Paula: Man sprayar ner i halsen om man äter någonting.
Kristofer: Så man sprayar det före?
Paula: Nej, om jag har ätit något. Kanske om det ligger äpple i någon sallad.
Kristofer: Okej, så du har missat det?
Paula: Ja, det är rätt lätt att inte se det.
Kristofer: Det är först när du känner något?
Paula: Ja. Den är jättebra. Det är inte så kul att ta sådana akutsprutor [adrenalinsprutor (förf. anm.)]. Det är rätt lätt att få i sig det, då fungerar den jättebra. Den kan man köpa överallt där i USA.
Kristofer: Jaha, så då behöver man inte ha något recept?
Paula: Inget recept, ingenting. Det är bara att köpa dem.
Kristofer: Har du behövt använda den?
Paula: Ja, många gånger.
Kristofer: Har du använt den många gånger?
Paula: Ja. Även om jag frågar, så ibland så är där ändå något i maten. Ibland reagerar jag mer, när jag är förkyld så kanske jag reagerar mer

på någonting annat.
Kristofer: Då tar du den?
Paula: Det är smärtfritt (M 25249).

Till det importerade läkemedlet skapar Paula en behandling som inte är sanktionerad av sjukvården. Hon verkar inte tycka att detta är problematiskt. Varför upplevde hon diagnosen astma – som en läkare gav henne – som tvivelaktig, men inte användningen av detta läkemedel? För att studera frågan, och därmed relationen mellan ungdomarna och deras diagnoser, kan vi fokusera på de gränser som finns kring det som betraktas som normala respektive onormala symptom.

Går vi tillbaka till diskussionen om diagnosen i kapitel 3 kan vi se att gränser mellan normala och onormala symptom kontrolleras i det västerländska samhället som en gräns mellan det som anses vara det normala tillståndet för en människa och det tillstånd som avviker. Sjukvården har olika sätt att kontrollera dessa övergångar och på så sätt också ta kontroll över det som anses vara avvikande. Utifrån antropologen Mary Douglas kan vi tala om att sjukvården har ett klassificeringssystem där det onormala kontrolleras genom att diagnosen skiljer ut det som avviker (Douglas 1966/1997: 60 ff). Diagnosen definierar inte bara sjukdomen, utan särskiljer också det avvikande – symptomen – från de tillstånd som kategoriseras som normala. Därigenom skapas en kontinuitet kring vad som anses vara avvikande och vad som inte är det. Behandling som är kopplad till diagnosen kan därmed kontrollera osäkerheten kring de kroppsliga förändringarna, genom att till exempel läkemedlet botar eller lindrar det avvikande. Men är det så att Paula accepterar en sjukdomsbestämning eller behandling endast när hon själv accepterar det som kategoriseras som avvikande i hennes kropp? Eller är det när behandlingen upplevs ta kontroll över det avvikande som också diagnosen accepteras?

I Paulas användande av den luftrörsvidgande medicinen

finns en överensstämmelse mellan de symptom hon kan uppleva och läkemedlets möjligheter att upphäva eller lindra dessa verkningar. Så *uppfattade* Paula att läkemedlet åstadkom kroppsliga förändringar som gjorde att det också stämde överens med de normala symptomen och den behandling hon fått för dem (jfr Kleinman 1988: 3). Läkemedlet gav henne möjligheter att *leva med* och *förhålla sig till* symptom på ett mer tillfredsställande sätt än om läkemedlen inte hade funnits. ”Astmasprayen” tar plats i ett livslopp och blir en central referens till hennes erfarenheter av sjukdom. Problem med medicineringen uppstod dock när sjukvårdens definitioner inte överensstämde med hennes egna upplevelser. Är diagnosen på detta sätt något människan aktivt förhåller sig till och inte bara integrerar i sin vardag? Exemplen verkar här tyda på att det skulle kunna vara så. Samtidigt som de diagnoser Paula fått pekar ut olika symptom som hon på egen hand kan vårda med hjälp av bland annat läkemedel, är dessa inte något som hon oreflekterat accepterar. Det har inneburit att hon ibland tar diagnosen på allvar och tar sina mediciner som behandlingen föreskriver, ibland ifrågasätter hon den och då blir det inte lika självklart att behandlingen skall följas. Det är också så att hon på egen hand, utan sjukvården, förhåller sig till sina sjukdomsbestämningar och skapar egna behandlingar genom att till exempel importera läkemedel. Men betyder det att människan skulle kunna ställa sig utanför den diagnos som getts?

Att symptomen varierar över tid skapar en otydlighet i förhållande till den diagnos som sjukvården ställt och den behandling som har ordinerats. Över ett livslopp finns det perioder där upplevelsen av symptom stämmer överens med den diagnos individen fått av sjukvården, men det finns också tillfällen då den inte gör det. De sjukdomsupplevelser individer har fångas inte alltid upp av sjukdomsbestämningen. Samtidigt ger den möjligheter att i vardagen skapa den normala sjukdomen. Det

som upplevs som en avvikelse i kroppen blir klassificerat av diagnosen och kontrollerat av behandlingen. Vi kan fråga oss vilka relationer det finns mellan upplevelsen av symptom och själva diagnosen?

Diagnos som ett klibbigt tillstånd

När jag för första gången ringer upp Eva säger hon att hon inte har några problem med astman längre. Hon tycker att det inte är någon mening att vi träffas för att genomföra en intervju. Trots detta har hon några veckor tidigare anmält sitt intresse på sjukhuset för att ingå i min studie. Detta gör mig nyfiken. Varför anmälde hon sitt intresse trots att hon inte anser sig ha astma? Varför går hon på kontroll om hon inte har några problem med astma? Vi kommer trots allt överens om att träffas.

Jag tar tåget ut till ett mindre samhälle där Evas föräldrar bor och där Eva är för dagen. I vanliga fall bor hon på en folkhögskola där hon går estetisk linje. Hon kommer och hämtar mig på tågstationen och vi går genom ett område med äldre villor. Vi pratar och Eva berättar om sin utbildning. Hon inriktar sig på dans och sång och i framtiden vill hon gärna jobba med detta. Själva intervjun genomför vi sedan i vardagsrummets soffgrupp. Eva berättar att hennes första symptom på andningssvårigheter kom hösten 2000, då var hon 17 år. Jag undrar varför hon uppgav att hon inte hade några problem när vi talades vid över telefonen. Hon berättar:

> Att jag inte märker astman. Eller, jag fick egentligen astma en gång eftersom jag var sjuk och så fick jag under den perioden när jag var sjuk, att jag tappade andan hela tiden och sådana saker. Sen efter det ställde sjukhuset diagnosen ansträngningsastma och sen efter det har de alltid kallat mig varje år till ett sådant här lungfunktionstest. Men jag har inte haft några problem sen då när jag var sjuk. Eller kanske har det varit någon gång så där, men det har blivit mindre och mindre (M 25251).

Lite längre fram i intervjun utvecklar Eva vad som hände och berättar då att det var under ett tillfälle när hon hade hög feber och var kraftigt förkyld som hon också fick de första symptomen på astma. Eva säger: ”Vid ett par tillfällen vaknade jag mitt i natten och kunde inte andas. Jag fick panik och började hoppa runt och liksom ’rrrrr’. För det var skitäckligt att inte kunna andas.” När hon kom tillbaka till skolan fortsatte problemen och under någon lektion tappade hon plötsligt andan. Vid ett annat tillfälle hade hon bråttom till tåget och var tvungen att springa. Detta resulterade också i att hon tappade andan. På sjukhuset fick hon genomgå en undersökning och hon fick diagnosen ansträngningsastma.

Eva sökte sig till sjukvården och fick där svar på varför hon fick andningssvårigheter. Hon fick en diagnos som definierade hennes förändringar och en behandling som kunde lindra hennes problem. Vad som tidigare hade upplevts som onormala symptom blev nu klassificerade som normala symptom och något som kunde åtgärdas. Trots detta finns det i intervjun frågor kring astman som hon inte har fått svar på:

Kristofer: Varför tror du att du fick astma?
Eva: Det har jag faktiskt ingen aning om.
Kristofer: Du har inte funderat på det?
Eva: Nej. Jag tyckte bara det var jättekonstigt att det bara kom så där helt plötsligt för att jag var sjuk och sen försvann det när jag blev frisk.

Trots att Eva inte vet varför hon fick astma återfinns det ett svar i intervjun som bygger på att astman uppkom på grund av att hon blev kraftigt förkyld och sedan försvann när hon blev frisk från förkylningen. Hon beskriver här förändringen utifrån en tidsmässig kausalitet där astman uppstod på grund av förkylningen hon fick och när den försvann upphörde också astman. Jag fortsätter att fråga Eva om uppkomsten av hennes astma

och hon berättar: ”Jag har ingen, jag vet verkligen inte. Men det kanske var… Nej, jag vet inte. Det var bara liksom.” Genom diagnosen kunde hon få ett svar på vilka symptomen var, men inget svar på varför just hon drabbats. Mot slutet av intervjun återkommer Eva själv till denna fråga och säger att astman kanske uppkom på grund av att hon växt upp i ett gammalt hus: ”Jag har alltid trott att det inte är bra att bo i ett sådant här hus.” När Eva tänker efter hittar hon en möjlig förklaring. Samtidigt har sjukdomen förändras över tid – relationen till diagnosen var inte statisk. Detta har gjort det än mer komplicerat att förhålla sig till sjukdomen. Skulle hon fortsätta sin behandling om hon inte längre hade astma? Har hon fortfarande astma trots att hon inte har några symptom?

Upplevelsen av sjukdomssymptom gör att enskilda personer många gånger hoppas på diagnosen; genom den kan man få sina symptom definierade och få en behandling som lindrar. Samtidigt skapar långvariga sjukdomar många gånger, som vi såg med Paula och Eva, gränsfall där diagnos och upplevelse av symptom inte alltid stämmer överens. Det gör det problematiskt för människan att integrera alternativt förskjuta en sjukdomsbestämning. Å ena sidan hoppas man på det förklaringsvärde som finns i diagnosen, å andra sidan finns den där som en påminnelse om det egna tillståndet. Om vi går tillbaka till Mary Douglas diskussioner menar hon, att när människan kommit i kontakt med en klassificering är den svår att göra sig av med, då den samtidigt blir en del av enskilda personers förståelse av upplevelsen – metaforiskt kan vi säga att det blir ett sammanflätande av upplevelserna och klassificeringen (Douglas 1966/1997: 59 f). För att förstå innebörden av sammanflätningen liknar Douglas den vid ett *klibbigt tillstånd*. När de två enheterna klibbar fast suddas gränserna av människans konsistenta själv ut samtidigt som klassificeringarna blir svåra att göra sig av med då de angriper gränsen till självet. Det klibbiga skall

främst betraktas som en metafor som kan hjälpa oss att förstå hur det som individen upplever som sitt fasta jag kan upplösas och skapa ett tillstånd som det i vissa situationer är svårt att ta sig ur. Så kan till exempel klassificeringen ge Eva förståelse för sina upplevelser av symptomen. Samtidigt kan vi fråga oss vad dessa gör med Eva? Hur förhåller hon sig till en diagnos som är sammanflätad med de egna upplevelserna av symptomen? När behöver Eva inte ta hänsyn till sin diagnos och när blir den något hon inte kan bortse från?

I intervjun återger Eva ett glapp mellan diagnosen och sina egna kroppsliga upplevelser. Under en period har sjukvården inte kunnat besvara de frågor Eva har. Det hon en gång upplevt – och som av sjukvården definierats som astma – finns kvar som en erfarenhet. Hon har vaknat på nätterna på grund av andningssvårigheter, fått stå och försöka andas efter att ha sprungit till tåget. Men hennes kropp har förändrats. Diagnosen framstår i Evas berättelse som något problematiskt, något som hon är men ändå inte är. Eva har på detta sätt svårt att göra sig av med den klassificering sjukvården gjort. Till en början har sjukdomsbestämningen gett Eva en förståelse för kroppens förändringar, men när nu kroppen ”stabiliserats” dröjer sig klassificeringarna kvar och påminner henne om ett kroppsligt tillstånd som hon har haft. Eller finns tillståndet kvar? Vid besöket på sjukhuset blev denna problematik tydlig då man där ansåg att Eva skulle fortsätta sin behandling. Hon berättar:

Eva: När man går dit får man göra sådana där tester. Man får ta Bricanyl och se om det hjälper när man tagit det. Och när jag gjorde det visade det sig alltid att Bricanyl hjälpte inte. Så de sa alltid bara: ”Du har inte astma egentligen, fast.” Ja, jag fattade aldrig riktigt, men det verkade som jag inte hade men att jag ändå skulle gå dit. Och sen att jag skulle ta medicinen för att det kunde komma tillbaka.
Kristofer: Men nu skulle du sluta helt?
Eva: Ja, om jag vill det kan jag det.
Kristofer: Vad har du velat uppnå genom att gå dit, om du ändå inte

känt av din astma?
Eva: Jag har nog velat få klarhet i vad det är egentligen eller varför det är så viktigt att jag går dit fastän jag själv inte tyckt det varit något problem.

Eva återkommer under intervjun till att astman inte är ett problem i vardagen. Det är en erfarenhet som bland annat blir problematisk då hon på sjukhuset har fått en annan erfarenhet presenterad för sig. Vid något tillfälle hade hon sagt att hon inte brukade ta sin inflammationshämmande medicin regelbundet eftersom hon upplevde att den inte gjorde någon skillnad. Hon berättar att de då hade sagt att det var viktigt att inte göra uppehåll: ”Då sa dom att det var jätteviktigt att ta den ändå, för att förebygga.” Men som Eva beskriver i intervjun ovan hade nu läkaren vid senaste besöket sagt att hon kunde sluta ta sina mediciner.

På sjukhuset blir diagnosen närvarande genom undersökningar och i samtalen med sjukvårdspersonalen. Att som Eva försöka ifrågasätta den eller berätta att man inte följer behandlingen kan vara problematiskt då det visar att man inte tar det ansvar för sin sjukdom som sjukvården vill att man tar. De klassificeringar som återfinns blir då genast tydliga och ungdomarna får svårt att värja sig mot dem. Men i vardagen – långtifrån sjukvården och dess personal – är det annorlunda och diagnosen blir något de inte nödvändigtvis behöver reflektera över. Eller är det så att den alltid finns där som en påminnelse om det egna tillståndet?

Ungdomarnas beroende av diagnos

Mary Douglas är i sin analys av det klibbiga tillståndet främst intresserad av vad klassificeringar kan säga om den kultur där de studeras. Det är en viktig utgångspunkt även här, men jag vill utveckla resonemanget mot att också betrakta det klibbiga

tillståndet som en metafor för att studera hur klassificeringar *drabbar* individer och hur människor har olika strategier för att förhålla sig till dessa. Ett sådant resonemang kan föras genom att ta utgångspunkt i frågan om människans möjligheter att förhålla sig till klassificeringar. Det kommer jag att göra genom att problematisera den tidigare diskussionen om det klibbiga tillståndet med hjälp av Beauvoirs diskussion om människans beroende av relationer till andra människor och ting.

Beauvoir menar att människan definieras i relation till den situation som hon eller han är en del av. Det är i detta förhållande som också människan skapar sitt specifika medvetande. Om vi utgår ifrån detta resonemang kan vi tänka oss att medvetandet om en diagnos kan skapas med hjälp av det medicinska föremålet eller sjukvårdspersonalen. Läkaren kan genom att ställa diagnos och ge behandling skapa en medvetenhet hos patienten om tillståndet och vad hon eller han kan göra åt sina symptom. I vardagen kan läkemedlet eller andningssvårigheterna vara en del i den relation som skapar ett medvetande av diagnos. Men på vilket sätt blir man beroende av dessa relationer för att förstå sina symptom?

Om vi återgår till Evas berättelse kan det tänkas att hon såg en möjlighet att tillägna sig diagnosen för att på så sätt förstå sina symptom. Till en början var det lyckosamt och den gav henne möjlighet att skapa en relation där hon fick ett annat förhållande till sina symptom – hon var astmatiker. Diagnosen var på så sätt anpasslig och gav henne möjligheter att uppleva symptomen som normala. När upplevelserna av symptomen försvann dröjde sig diagnosen kvar. Den fanns i relationen till de läkemedel hon använde, de besök hon gjorde på sjukhuset, de erfarenheter hon hade av andningssvårigheter osv. Klassificeringarna hade klibbat fast och blivit en del av hennes medvetande om sig själv. Samtidigt som människor tror att de har kontroll över tillståndet, blir det istället det klibbiga som tar kontroll över dem (Sar-

tre 1943/2005: 629). Samtidigt som Eva vill äga och kontrollera diagnosen blir den istället en del av henne.

Det många gånger starka beroendet av diagnosens förklarande innebörd gör att människan drabbas av det klassificeringssystem som är givet samtiden. Individer kan ha svårigheter att integrera eller förskjuta diagnosen och måste istället förhålla sig till den. På detta sätt blir den ett projekt som tar individuell form och därmed strukturerar människans tänkande och handlande – de enskilda individerna vinner inträde i en ny värld (jfr Lundén 2005). För Beauvoir blir relationen något människor har möjlighet att bli medvetna om och därigenom förhålla sig till. Det är en syn på människan där hon har möjlighet att ta makt över sitt eget liv. Utifrån Evas berättelse kan vi fråga oss om hon har denna medvetenhet att förhålla sig till den diagnos som hon fått? Det är en komplex fråga, men det finns i hennes berättelser förhållningssätt där klassificeringen blir något som hon kan förhålla sig till. Inte minst blir detta tydligt när hon ifrågasätter sjukvårdens ständigt återkommande önskan om att hon skall fortsätta att ta sin medicin.

I exemplet med Eva blev hennes förhållande till de tidigare klassificeringarna problematiskt när hennes egna upplevelser inte längre överensstämde med diagnosen. Paula lyfte i sin tur fram enskilda händelser där det fanns en liknande problematik mellan upplevelser och sjukdomsbestämning. Samtidigt visar exemplen på möjligheterna att förhålla sig till sjukdomen och kroppen. Varken Eva eller Paula övertar diagnosen utan försöker att förhålla sig till den. Genom dessa exempel kan vi problematisera Foucaults term självteknologier. Det verkar inte vara så att människan automatiskt internaliserar diagnosen och den behandling som följer med den, utan snarare förhåller sig till såväl diagnos som behandling. Kan detta vara en av anledningarna till att ungdomarna inte tar sina läkemedel så som de har blivit ordinerade?

Den självkunskap om kropp och sjukdom som sjukvården önskar att ungdomarna hade, verkar inte vara lika självklar i ungdomarnas vardag. ”Det är lugnt, jag klarar det”, säger Johan i början av kapitlet och syftar på att astman och allergin är något han har kontroll över. Självkunskapen om hur sjukdomen och kroppen skall vårdas kan vara god, men står den i vägen för den egna friheten kan ungdomarna välja att inte reflektera över att man till exempel mår sämre. Diagnosen kan på detta sätt användas för att skapa möjligheter i vardagen genom den förklaring den ger och den behandling som är kopplad till den. Samtidigt definierar den ungdomarnas livssituation: med en diagnos är man något annat. Denna motsägelsefullhet skapar konsekvenser för hur de förhåller sig till ansvaret över sjukdomen.

* * *

I detta kapitel har diagnosen diskuterats utifrån hur ungdomarna förhåller sig till den. När människan drabbas av symptom kan dessa upplevas som onormala, men genom att få symptomen diagnostiserade kan de kategoriseras som normala – med följer också en klassificering som blir en del av upplevelsen av symptom. Klassificeringen har i kapitlet liknats vid ett klibbigt tillstånd som gör det svårt för människan att göra sig av med diagnosen. Istället blir den en del av henne själv. Samtidigt har jag genom empirin pekat på att individer har vissa möjligheter att förhålla sig till diagnosen och på så sätt också skapa sig möjligheter. Motsägelsefullheten gör att självkunskap inte alltid får stå i centrum för handlandet, utan ungdomarna kan vara villiga att ta risker för att skapa sig som subjekt. I nästa kapitel behandlar jag detta risktagande närmare.

FEM: DEN MAGISKA INHALATORN

I detta kapitel studerar jag hur ungdomarna i sin vardag skapar en erfarenhet kring hur de skall förhålla sig till ansvaret för sin sjukdom och sin behandling. Därigenom vill jag problematisera internaliseringen av behandlingen och hur denna påverkas av de situationer ungdomarna befinner sig i. Problematiseringen görs dels genom det medicinska föremålets kraft att läka kroppar, dels genom ungdomarnas förhållningssätt till riskerna att få andningssvårigheter.

Det komplexa ansvaret

Första gången jag träffar femtonåriga Emil är på sjukhusets astma- och allergimottagning för barn och ungdomar, dit han har kommit för att diskutera sin behandling med en läkare. När jag kommer till mottagningen står han och pappan i väntrummet och väntar på att bli inkallade. I mötet med läkaren beskriver Emil och pappan hur astman påverkar vardagen. Det stora problemet är skolan, där Emil ofta får svåra anfall. Eftersom läkaren vid tillfället inte kan ge en behandling som avhjälper dessa anfall, avråds Emil från att gå till skolan. Han skall istället ha hemundervisning och när problemen, som varat i ett halvår, blivit bättre kan han komma tillbaka till skolan. Efter besöket kommer Emil och jag överens om att träffas för att genomföra en intervju och några veckor senare träffas vi två på mitt kontor. Han berättar då att han har haft astma sedan han var två år, men att sjukdomen under senaste tiden förvärrats. Vid ett antal

tillfällen har hans mediciner inte varit tillräckliga för att häva anfallen, utan han har varit tvungen att åka akut till sjukhuset.

Trots de stora problem Emil har berättar han i intervjun hur viktigt det är att inte låta astman begränsa hans vardag. Han vill kunna göra saker utan att låta sig styras av riskerna att få andningssvårigheter. Emil säger ”att man inte skall låta astman kontrollera vad man gör” och jag frågar då om detta är viktigt för honom:

Emil: Mm.
Kristofer: På vilket sätt?
Emil: Då man kan känna sig alldeles, vad ska jag säga, instängd – man har knappt några beslut att ta. Man måste hela tiden tänka på: ”Kan jag göra det här för astman eller inte.” Jag lever på så får jag ta astman som den kommer.
Kristofer: Brukar du resonera på det sättet?
Emil: Ja, det är väl ganska ofta. Vill gärna ta mina egna beslut helt enkelt utan att behöva tänka på det som kan påverka mig, just medicinskt. Jag vill inte tänka att jag inte kan göra det. Jag gör det så får jag se hur det går (M 25252).

Emil vill inte se andningssvårigheterna som en begränsning, utan hellre se de möjligheter han har i vardagen. Han menar att han testar de saker han vill och så får han ta andningssvårigheterna som de kommer. Att först göra något, som Emil säger, och sedan ta konsekvenserna, är ett risktagande, där målet för vad han vill göra blir viktigare för stunden än risken att få andningssvårigheter (jfr Scarth 2004: 100 ff). För att förstå på vilket sätt individer förhåller sig till sin kropp och sin astma måste vi tydliggöra hur kroppen är en situation. Beauvoir skriver:

I samma ögonblick som ett fysiologiskt faktum (mindre muskelstyrka) förses med en betydelse, framträder denna genast som beroende av en större kontext; ”svagheten” framstår som sådan endast i ljuset av de mål som människan föresätter sig, de redskap hon förfogar över och de lagar hon ålägger sig (Beauvoir 1949/2004: 69).

Beauvoir utgår ifrån Merleau-Pontys resonemang om att kroppen är central för människans relation till världen. Men den biologiska kroppen är inte avgörande utan den är alltid en situation och sammanflätad med de kulturella och sociala förutsättningar som råder (jfr Ward 1995: 228 ff). På ett liknande sätt kan vi säga att ungdomars astma, deras fysiologiska faktum, inte kan förstås utanför de val som individer gör, de sociala och kulturella förutsättningar som råder samt de läkemedel de förfogar över. Att göra val – och därigenom skapa sig frihet – kan därmed betraktas som en risk för ens fysiologiska faktum. Vi kan fråga oss på vilket sätt Emils val och intentioner har betydelse för de risker han är beredd att ta?

Vänder vi oss till Paula, som vi mötte i kapitel 3, finns ett resonemang som skiljer sig från Emils. Hon berättar att hon anpassar sitt liv för att inte utsätta sig för risker. Hon säger: ”Man blir så rädd och försiktig och jag tycker det är jättejobbigt. För så är jag egentligen inte. Jag skulle jättegärna vilja ut och resa men jag är så rädd för att någonting skall hända. Jag vill åka till Thailand, så äter de massor av jordnötter där, hur skall det gå?” (M 25249). Att inte ta de risker som finns kring hennes andningssvårigheter är inget alternativ för Paula, istället försöker hon anpassa sin vardag. Men i samma mening fortsätter hon och säger: ”Men ibland trotsar jag det och åker ändå, som nu när jag åkte på semester i somras med min kompis och det gick bra. Man blir så försiktig och jag tycker det är jobbigt.” Samtidigt som Paula inte tar onödiga risker, har hon svårt att förlika sig med detta. Hon tycker inte att det är så hon egentligen är, utan hon har snarare en annan bild av sig själv. Hon säger: ”Den gör så att jag får behandla mig som en porslinsdocka ibland och det tycker jag är jobbigt. Jag vill inte vara så känslig, att hela tiden behöva tänka till en extra gång.” Detta resonemang kan jämföras med Emil som också är tydlig med vilka risker som finns i vardagen men samtidigt anser att astman inte skall få begränsa

hans val och mål i vardagen. Han framställer det som om han ibland gör saker utan att reflektera över vad som kan hända. Hur kan vi studera skillnaden mellan ansvar för sjukdomen och de risker individer utsätter sig själva för att kunna göra val?

Läkemedlets krafter

När jag frågar ungdomar om de bär med sig någon medicin, svarar de flesta ja. Jag frågar då om de kan plocka fram medicinen och ungdomarna sträcker sig efter sina jackor, sina väskor eller sina ryggsäckar och får snabbt upp en inhalator. Detta föremål blir då en del i våra samtal.[11] De beskriver också tillfällen när inhalatorn glömts hemma och hur detta många gånger framkallar en känsla av att något inte riktigt stämmer. Hur kan denna betydelsefullhet studeras?

Jag vill mena att läkemedel får sin betydelse genom två olika krafter som finns i detta ting. För det första har läkemedel krafter att förändra kroppar. Genom att inta läkemedel ges möjligheter att påverka kroppen för att uppnå vissa effekter, som till exempel att vidga luftrören och därigenom få ner mer luft i lungorna. Det blir en förmåga att lindra de symptom individen upplever. Kraften är därmed aktiviteter som sätter igång processer av tillfrisknande (jfr Csordas och Kleinman 1996: 8 f). Det kallar jag *läkemedlets effekter*. För det andra har läkemedel en kraft som innebär att det medicinska föremålet har en verkan genom att människor tror på dess effekter. Härigenom kan individer skapa en ordning för hur vardagens risker skall kontrolleras. Resonemanget har många likheter med begreppet placebo, som belyser de effekter som går utanför den medicinska behandlingen och som skapar lindring och bot enbart genom människans tillit till behandlingen (jfr Moerman 2002/2005; Sachs 2004). Här intresserar jag mig dock mer för det jag benämner den *magiska kraften* – och hur denna organiserar människans vardag – och

mindre för placebo. Genom de två krafterna kan vi studera människors relation till sin behandling. I kapitlet skall de två krafterna undersökas för att också säga något om hur ungdomar tar risker i vardagen.

I intervjuerna återkommer berättelser som visar vilken kraft den luftrörsvidgande medicinen har för lindring av andningssvårigheter. I samband med berättelserna ges ofta också en beskrivning av vilka symptom som föregår själva inhalationen. Härigenom kan vi studera vilka beslut som ligger till grund för ungdomarnas medicinering, samt vilka besvär de vill undgå genom inhalation. Nedan följer tre citat som belyser besvär och lindring. Paula, 21 år, har vi mött i tidigare kapitel, Ola och Sara är båda 16 år:

Paula: När man inte kan andas ordentligt brukar jag ta Bricanyl. Även om det inte är jättemycket så tar jag. Ibland kan man ju känna det, när det är mycket pollen i luften så kan det bara vara tungt, och då går jag väl inte och lider utan då tar jag hellre Bricanyl (M 25249).

Ola: Ja, några gånger har jag känt att det har varit svårt att andas lite så.
Kristofer: Vad brukar du göra då?
Ola: Ta Bricanyl.
Kristofer: Och den hjälper?
Ola: För det mesta.
Kristofer: Har du den alltid med dig?
Ola: Ja (M 25254).

Sara: Det kliar i ögonen, det kliar i halsen och jag blir tjock i halsen. Sen är det lite svårt att andas, men det är för att det blir svullet i halsen. Så då tar jag sån Bricanyl (M 25256).

Här återberättas olika erfarenheter av hur den egna kroppen förändras och ger andningssvårigheter: det är svårt eller tungt att andas, det kliar i halsen, det är svullet. Vad som framgår är att symptomen är händelser som leder fram till samma behandling: en inhalation av den luftrörsvidgande medicinen. Upplevelserna

av andningssvårigheter tar sin början i kroppen men förändringarna leder fram till det medicinska föremålet och möjligheten att lindra besvär. Genom ungdomarnas erfarenhet kring läkemedlets botande verkan uppstår ett visst medvetande kring de kroppsliga förändringar som har sin grund i de förändringar av den biologiska kroppen som en inhalation av läkemedelssubstansen skapar. Det blir härigenom också möjligt för de enskilda individerna att skapa nya intentioner i vardagen.

Maurice Merleau-Ponty beskriver med hjälp av en blind man och dennes käpp hur en materiell erfarenhet kan införlivas i kroppen och skapa nya sätt att närma sig världen (Merleau-Ponty 1945/1999: 117 ff). Käppen är inget ting bland andra ting för denne man, utan snarare har den blivit en del av mannens sätt att ta sig fram i den miljö där han bor. På ett liknande sätt sammanflätas läkemedlet med människan när det förbrukas och därigenom skapas andra möjligheter att närma sig världen. Skillnaden mellan käppen och läkemedlet är att det senare förbrukas i kroppen och av den anledningen måste tillföras regelbundet för att effekten skall behållas. Läkemedlet kan betraktas som ett föremål som en individ kan bära med sig men också konsumera och på så sätt förbruka. Det är ett föremål som kan förflyttas över rum och bestå över tid, men när substansen konsumeras tas den upp i kroppen och utplånar sig själv som ett avskilt ting. Genom konsumtion blir substansen en del av kroppen, samtidigt som den förändrar kroppen. Förändringen, och förvandlingen, är en del av dess botande förmåga och något som införlivas som en erfarenhet om lindring hos människan och skapar möjligheter till andra intentioner i vardagen.

I ungdomarnas berättelser ovan framkommer hur de förhåller sig till kroppsliga förändringar och hur kroppen reagerar på läkemedel. Erfarenheten har ungdomarna förvärvat genom tidigare händelser av hur andningssvårigheter känns och hur de utvecklas från att vara ett svagt andningsmotstånd långt ner i

lungorna till att bli ett anfall. Samtidigt som erfarenheter medvetandegörs i situationer där andningssvårigheter uppstår, kan vi fråga oss vad detta betyder för människans ansvar för sin astma?

Att erfara med hjälp av kroppen

Mikael är 23 år och närmar sig slutet på sin tekniska utbildning på universitetet. Vi genomför en intervju på ett kafé, där vi dricker kaffe och äter chokladmuffins. I bakgrunden hörs cappuccinomaskinens pysande. Mikael berättar att han efter gymnasiet tog ett sabbatsår och åkte utomlands för att förbättra sin engelska. Därefter flyttade han till den stad där han nu läser. Det som besvärar Mikael mest är allergin mot gräspollen som han har haft så länge han kan minnas. Astma har kunnat diagnostiseras på sjukhuset, men genom löpning och fotbollsträning tycker han att den nästan försvunnit. Han berättar att ”astman märker jag inte av så mycket mer, men för rätt så många år sen så märkte jag det väldigt mycket när jag idrottade och så” (M 25257). Detta har gjort att han slutat ta den luftrörsvidgande medicinen. Han säger: ”Så nu tar jag aldrig några astmamediciner. Det kan kännas *tungt att andas* någon gång på sommaren när det är som värst med pollen [förf. kursiv.].” Det var under ett träningspass som han fick ett första svårare anfall. Mikael berättar:

> Första gången jag fick astma när jag tränade så stannade jag, och så gick det ju bra att bara lugna ner kroppen så *kunde man andas bra igen*. Jag kunde inte andas bra, men det blev ingen panikartad situation. Så då visste jag att om det hände igen kunde jag avbryta träningen och återhämta kroppen. Så det var inte farligt på det sättet [förf. kursiv.].

Händelsen gav Mikael kunskap om hur hans kropp reagerar när han får andningssvårigheter vid träning och hur kroppen återhämtar sig. Det är en kroppslig erfarenhet som han kan förhålla

sig till vid andra träningspass när han känner av sina andningssvårigheter. Hur kan vi studera Mikaels upplevelse att det är ”tungt att andas” och hur känner han när han kan ”andas bra igen”? Fenomenologin lär oss att förvärvandet av en erfarenhet är en förändring av den kroppsliga existensen, och därmed också en förändring av medvetandet till världen (Merleau-Ponty 1945/1999: 106 ff). På vilket sätt formar detta förvärvande människans förhållningssätt till andningssvårigheter?

Första gången någon får ett anfall kan det komma oväntat och man står handfallen inför vad som skall göras. Men händelsen skapar vetskap om hur det känns i kroppen när andningssvårigheter börjar tillta och hur kroppen reagerar på läkemedel. Därmed blir det också genom kroppen som människan förstår att en erfarenhet har förvärvats (ibid. s. 108). Kroppens nya existens kan här ge förståelse för hur en behandling tar form i vardagen och formar individers relation till läkemedel och symptom. Den egna behandlingen är därmed inte enbart en berättelse skapad av sjukvården, utan också något individen har skapat genom de upplevelser denne gått igenom.

Inhalatorn som skyddsföremål

Paula bär nästan alltid med sig en necessär fylld med olika läkemedel mot hennes andningssvårigheter och allergi. När hon är ute på disco brukar hon lämna in denna väska i garderoben och så har hon bara sin luftrörsvidgande medicin med sig in på dansgolvet. Hon säger att ”för det är mest den som löser det mest akuta så kan någon annan springa och hämta väskan” (M 25250). I väskan har hon läkemedel som inte är lika direktverkande som det luftrörsvidgande läkemedlet. I intervjun med Paula finns också ett uttalande som framhäver detta medicinska föremåls centrala betydelse i hennes vardag. Hon säger:

Paula: Jag har alltid Bricanyl, alltid, alltid, alltid.
Kristofer: Den har du aldrig glömt?
Paula: Nej, jag kan inte komma ihåg att jag har gjort det – det kan jag faktiskt inte. Det är möjligt att jag glömt den i bilen någon gång när jag skulle till träningen, det kan jag nog ha gjort. Men jag har nog aldrig glömt den, det kan jag inte komma ihåg i alla fall.
Kristofer: Kan du föreställa dig att du hade glömt den?
Paula: Jag hade kört hem och hämtat den eller så hade jag inte tränat. Jag utmanar inte ödet, det är dumt.
Kristofer: Du känner så?
Paula: Ja, det är en livförsäkring kan man säga. Man vet ju aldrig när man kommer att känna så.

Paula är inte ensam om att beskriva detta förhållande till inhalatorn utan det återkommer i andra intervjuer som jag har genomfört med ungdomar. Likt den medicinska kraften som frammanade en förändring av medvetandet till världen, verkar även det medicinska föremålet som ting besitta en magisk kraft som kan frammana en liknande förändring. Jag skall här söka mig till ett klassiskt antropologiskt verk för att tydliggöra resonemanget.

I boken *A general theory of magic* gör Marcel Mauss en observation kring att många av de magiska riterna i primitiva samhällen handlar om att behandla ting så att de får en magisk kraft (Mauss 1902/2001: 94 ff). Vid ett specifikt tillfälle laddas tinget med denna kraft som senare ger det krafter som går utanför dess egen materialitet. Riten skapar ett ting som kan användas som ett skyddsföremål eller en lyckobringare, för att till exempel kontrollera och bringa reda i de risker som finns i vardagen. Mauss framhåller att denna kraft är ett socialt fenomen och genom att använda sig av tinget förs människan närmare ett samhälles konsensus kring hur risker och faror skall bemästras. De gemensamt skapade krafterna kan på detta sätt användas av människor för att kontrollera det som samhället definierat som osäkert i vardagen. Det blir en form av ordning. Detta är en teori som är utvecklad utifrån religiösa samhällen, medan jag

vill använda den i ett mer profant sammanhang. En uppdelning mellan det heliga och det vetenskapliga måste därför göras utan att utesluta vare sig det första eller det andra. Det vetenskapliga är den tankeverksamhet som är uppbyggd kring validerade experiment och förklaringar, medan det heliga härrör från det behov av kommunikation som binder samman människor och ting (Malinowski 1948/2004: 67). Vad jag anser vara ett ting kan inrymma båda dessa dimensioner, vilket inte minst blir tydligt i det medicinska föremålet. Här återfinns den vetenskapliga rationaliteten kring läkemedelssubstansens verkan och syfte, men detta föremål har också en dimension som måste förklaras utanför denna dimension.

Återvänder vi till Paula kan vi se att hon använder den luftrörsvidgande medicinen på ett liknande sätt. Inhalatorn är för henne ett skyddsföremål med vilket hon kan kontrollera vissa risker i sin vardag. På ett liknande sätt berättar Emil att hans erfarenheter av andningssvårigheter har gjort att han alltid har med sig sin luftrörsvidgande medicin när han beger sig hemifrån. Han har en speciell ordning så att han säkert vet att medicinen finns med i jackfickan. Emil berättar:

Emil: Jag kollar fickan att den ligger där och konstaterar utanför dörren att den verkligen ligger där. Dubbelcheckar.
Kristofer: Du känner efter?
Emil: Ja precis. Tar ut den och verkligen konstaterar att den verkligen finns där (M 25252).

Kontrollen av det medicinska föremålet skapar en ordning i vardagen för Emil och en inramning för hur eventuella risker för andningssvårigheter skall kunna bemästras. Att veta att medicinen finns med gör Emil lugnare. På vilket sätt är detta handlande ett sätt att hantera astmans ovissheter?

Socialantropologerna Celio Ferreira och Åsa Boholm menar att risk är en tolkning av tidigare erfarenheter kring osäkerheter

som finns i den omgivning människan till vardags befinner sig i (Ferreira och Boholm 2002: 96 ff).[12] Vi kan betrakta risk som en personlig erfarenhet som människan försöker skapa en förtrogenhet till för att kunna hantera. Ett sådant exempel ger Emil när han dröjer sig kvar vid ett specifikt tillfälle när han skall beskriva sin relation till inhalatorn. Det är en händelse som inträffat några månader före intervjutillfället. Emil hade cyklat till en större stad som ligger i närheten av det samhälle där han bor för att träffa några kompisar. Inne i staden fick han andningssvårigheter. När han skulle ta upp sin inhalator ur fickan var den inte där, han hade tagit en annan jacka för dagen och inhalatorn låg hemma. En kompis hjälpte Emil att ringa hem för att se om föräldrarna kunde ta bilen och köra in till staden med medicinen. Men det var ingen hemma. Istället fick kompisen ta sin motorcykel och köra hem till Emil, hämta hans medicin och tjugo minuter senare överlämna den. Det var en händelse som har fått Emil att fortsättningsvis noggrant kontrollera att det medicinska föremålet finns med när han beger sig ut. Om händelsen säger han: ”Det var ett misstag som var dumt nog att aldrig göras om igen. Så nu kollar jag alltid innan jag lämnar huset så att jag har medicinen med.”

En händelse som denna kan skapa en erfarenhet och förstärka känslan av det medicinska föremålets oumbärlighet. Här framanas också en ordning för att i liknande situationer i framtiden kunna kontrollera andningssvårigheterna. Det medicinska föremålet blir centralt kring vilket en ordning kan säkerställas och individen kan uppleva förtrogenhet inför framtida andningssvårigheter. Samtidigt menar Mauss, som jag skrev tidigare, att användandet av ett skyddsföremål för människan närmare det konsensus för hur risker skall bemästras. På vilket sätt är Emils val att noggrant kontrollera att inhalatorn finns med ett sådant socialt fenomen?

Genom att det medicinska föremålet varit i beröring med

läkaren som skrivit ut medicinen, läkemedelsföretaget som producerat varan och forskarna som har tagit fram grunderna för läkemedlet, blir det möjligt för individer att skapa en speciell relation till just detta föremål – detta trots att det återfinns i en ung människas ficka långt ifrån dessa institutioner (jfr Whyte el al. 2002: 47 f). Det medicinska föremålet blir ett socialt fenomen som binder samman sjukvården och läkemedelsföretagen med individer och frammanar den magi som inhalatorn kan ha. Samtidigt pekar Emils exempel på att denna relation inte ensamt är avgörande, utan att individen måste skapa sig en egen erfarenhet av medicinens krafter. När andningssvårigheter i form av pip i bröstet och tyngre andning tränger sig på måste ungdomarna förhålla sig till detta. I kapitlet har jag gett exempel på hur de stannar på sin löparrunda för att hämta andan, tar sin luftrörsvidgande medicin för att häva anfallet eller i förebyggande syfte inhalerar någon form av läkemedel. Varje sådant beslut tar sin utgångspunkt i kroppsliga upplevelser och i den erfarenhet kring hur andningssvårigheterna brukar utvecklas. Kroppen blir närvarande och något de enskilda individerna måste förhålla sig till. Ordningen är en del av dessa upplevelser och ger också form åt själva upplevelsen. Samtidigt handlar det om att förhålla sig till de ovissheter som uppkommer i vardagen genom de val som görs.

Utifrån det förda resonemanget kan vi förstå att det okända inte är en risk så länge det inte ger sig till känna – genom till exempel en egen upplevelse eller att sjukvården upplyser om farorna med sjukdomen. När enskilda personer får erfarenheter av risker kan de också anpassa sin vardag därefter. Men införlivningen behöver inte enbart bero på en händelse där hon eller han glömt sin medicin, utan kan till exempel vara kontakt med ett ämne som ger en reaktion. Paula återberättar en sådan händelse där hon införlivade sin kunskap om att hon kunde få andningssvårigheter bara genom att vara i samma rum som någon

som åt jordnötter. Hon visste sedan tidigare att hon inte kunde äta jordnötter, men inte att hon skulle reagera på jordnötslukten. Paula berättar att hon vid ett teaterbesök med skolan började känna sig konstig i pausen och det blev allt jobbigare att andas. När hon insåg att det var på grund av att människor gick runt och åt jordnötter ur vita plastglas blev hon orolig. Hon berättar:

> Så jag fick gå ut och så tog jag Bricanyl. Det blev lite bättre. Jag förstod då att det var någonting konstigt. Det var en väldigt obehaglig känsla, att det gick så fort. Annars brukar jag känna av det långt i förväg och kan gå iväg. Men jordnötter kom plötsligt, så det är obehagligt. Så det var en sådan rälig känsla och därför har jag blivit livrädd för det sen (M 25250).

Detta var en händelse som skapade en kunskap om att jordnötter kunde utgöra en fara för Paula, även om hon bara vistades i samma rum som någon som åt dem. Efter den händelsen skapade Paula en ordning som hon nu förhåller sig till i de situationer där det finns en risk för att hon skall exponeras för jordnötslukt. Det var förmodligen också en händelse som skapade en större förtrogenhet med den luftrörsvidgande medicinen, då andningssvårigheterna hon fick vid det tillfället kunde upphävas genom att hon lämnade lokalen och inhalerade medicinen. Paula säger: ”Jag tog Bricanyl så då gick det över ganska fort. Man lär sig att inte stressa upp sig allt för mycket, ibland går det ju inte, men oftast kan man ju klara sig.” Erfarenheten av att den luftrörsvidgande medicinen hjälpte för att häva andningssvårigheterna tydliggörs och detta medicinska föremåls oumbärlighet förstärks, det blir en trygghet i vardagen som hjälper henne att komma till rätta med symptomen. Men det blir en vetskap som inte självklart har sin utgångspunkt i ungdomarnas ansvar för sin sjukdom, utan snarare en erfarenhet som tar sin utgångspunkt i den situation de befinner sig i och de intentioner de har. Det gör ansvaret problematiskt.

Att ta ansvar

Pär är 30 år och därmed äldst i min studie. Han har under några år jobbat som ingenjör, men när jag träffar honom har han börjat studera till civilingenjör. Vi genomför intervjun hemma i hans studentbostad en sen eftermiddag. Han berättar att han har haft astma sedan han var tre, fyra år och även är allergisk mot kvalster, hund, katt och häst. Kanske är det på grund av hans ålder och att han haft sjukdomen under nästan hela sitt liv som han tycker att man måste lära sig att leva med den. Han säger: ”Man måste leva med sin astma, inte motarbeta den” (M 25259). Under de år han haft sin astma har den förändrats och det var främst under puberteten som den blev bättre. När Pär var barn var han ofta på sjukhuset för sina andningssvårigheter. Nu är det länge sedan han hade ett astmaanfall. I intervjun pratar vi om hur han har förhållit sig till sin astma under olika perioder i livet.

Idag är han noga med att kontrollera sin astma. Han berättar hur han bemöter andningssvårigheterna till exempel vid en förkylning och hur de antiinflammatoriska läkemedlen kan varieras för att kontrollera andningssvårigheter. Han säger:

> Man har lärt sig med årens lopp att kontrollera sin hälsa med en lungfunktionsmätare om man känner sig dålig. Man kan själv laborera med medicineringen så att man ökar den när man känner sig sämre. Det gäller att vara observant.

När astman försämras tar Pär inga risker utan han ökar sin medicinering och är observant på kroppens symptom. Men det har inte alltid varit så. Han berättar:

> Jag tror jag delar in mitt liv, eller min sjukdom, från det jag var fyra tills jag var tolv, tretton år. Då tog man inte så mycket ansvar för sin sjukdom, utan det var mest föräldrarna som gjorde det. Och man förstod inte kroppens signaler, att det var någonting på gång. Då körde man järnet och så gick man på en nit. Fick sina astmaattacker och fick svårt att andas.

Här är det Pär som ung som inte känner kroppens symptom förrän det är för sent och andningssvårigheterna överrumplar honom. När han blivit äldre börjar han ta hand om sig själv och inte längre förlita sig på föräldrarna. Så använder Pär också sin barndom för att reflektera kring hur han idag förhåller sig till sin astma. Istället för att vara oansvarig tar han ansvar för sin sjukdom genom att till exempel ta det lugnt när han känner att astman försämras. Som vuxen anser han sig ha ett ansvar för sin kropp och sin sjukdom

Beauvoir poängterar, att så länge barnet står under de vuxnas skydd och så länge barnet inte känner ansvar uppstår inte heller komplexiteten kring hur denna skall förhålla sig till olika val (Beauvoir 1947/1992: 45 f; Beauvoir 1949/2004: 350).[13] I Pärs berättelse kan vi se hur han betraktar just detta att han som barn inte tog ansvar för sina beslut och att det därmed fick konsekvenser för hans astma. När jag vänder mig till föräldrar med barn som har andningssvårigheter framkommer en liknande bild som den Pär ger av sin barndom. I min frågelista ställdes följande fråga för att lyfta fram dessa erfarenheter: ”På vilket sätt hjälper du personen med dennes astma och/eller allergi”? En mamma med två söner på sex och åtta år berättar vad hon och maken brukar hjälpa till med:

> Vi hjälper barnen genom att se till att medicineringen fungerar, tillagar specialkost, backar upp dem i situationer som kan vara jobbiga etc. Ju större barnen blir ju mer klarar de själva men det är viktigt att finnas där som stöd (M 25271).

Som förälder känner de att de har det yttersta ansvaret att skydda barnet från de risker som finns. Här är medicineringen central, men också att laga specialkost och stödja dem i olika situationer. I svaret finns också föreställningen att ju äldre barnet blir desto större ansvar skall det ta för sin egen sjukdom.

En liknande inställning återger en mamma i ett svar om vilket ansvar hon anser att hennes elvaårige son skall ta:

> Jag håller en ständig dialog med honom. Han kan ha svårt att sätta ord på hur han känner och det känns som om han vill dölja om han till exempel blir allergisk. Jag vet inte om det hör till bilden av hur barn med allergier reagerar? När Jonas är påverkad av astma/allergi försöker jag alltid få honom att sätta ord på vad han känner. Oftast har han svårt att precisera VAR det onda sitter. Jag försöker mer att få honom förstå att det är just så här det känns då han är allergisk/astmatisk. Sätta ord på allergi/astman (ibid.).

Här tar föräldrarna ansvar för vad barnet kan utsättas för samtidigt som de också lyfter fram att det är viktigt att barnet själv lär sig att förhålla sig till sin sjukdom och de faror som finns. Det kan handla om att ge stöd, se till så att barnet tar medicinen och tar den på rätt sätt, lära det att prata om sina besvär osv. Genom exemplen kan vi se att det är genom barnets egna erfarenheter som en medvetenhet om sjukdomen och läkemedlen utvecklas. Deras självkunskap om sin kropp och sin sjukdom måste därmed förstås som en lång process där barnet socialiseras in i ett visst förhållningssätt till sin astma och behandling. Kanske är det också denna process som gör att ansvaret för sjukdomen blir problematiskt i övergången från barn till ung vuxen. Men betyder det att de ungdomar som inte tar ansvar för sin astma saknar självkunskap om kroppen? Eller är det bara så att valen framstår som mer givande än att hela tiden förhålla sig till riskerna?

* * *

I det här kapitlet har jag problematiserat vilka möjligheter ungdomarna har att handla i förhållande till de risker som astman för med sig. Sjukdomen skapar i situationen begränsningar som de på olika sätt försöker frigöra sig från. Främst är det genom det medicinska föremålets två krafter – dels läkemedlets kraft

att förändra den biologiska kroppen, dels dess kraft att skapa ordning i en riskfylld vardag – som denna frigörelse har studerats. Genom att bruka det medicinska föremålet förhåller sig ungdomarna till de möjligheter de har i vardagen att förverkliga sina mål och intentioner. Men som vi kommer att se i nästa kapitel är denna relation inte okomplicerad, utan ungdomarnas förhållande till sin sjukdom och sin behandling påverkas av den sociala omgivning som de är en del av.

SEX: BEGRÄNSNINGARNAS DRAMATURGI

Genom att närmare beskriva hur det medicinska föremålet skapar begränsningar i sociala sammanhang och hur ungdomarna agerar i förhållande till dessa, skall jag i detta kapitel studera hur omgivningens krav ibland blir viktigare att följa än ansvaret för sjukdomen och behandlingen. I kapitlet diskuteras också de strategier ungdomarna använder sig av för att dölja sin astma eller behandlingen.

Den normativa situationen

Inhalatorn låter så mycket, så då vill man inte ta den på en föreläsning. Men måste jag så måste jag, då bryr jag mig inte. Då är det mitt liv det handlar om, då bryr jag mig inte alls. Det känns kanske inte så kul att sitta flera personer vid ett matbord, då hade jag ursäktat mig lite och bara gått undan och tagit den (M 25250).

Paula framställer inhalatorn som problematisk att använda i två olika sammanhang. Det första exemplet hon ger är om hon skulle behöva inhalera medicin under en föreläsning på universitetet. Eftersom själva inhalationen inte är ljudlös, upplever hon att detta skulle dra till sig de andra studenternas och lärarens uppmärksamhet. Det andra exemplet är middagsbjudningen. Här är förmodligen ljudvolymen så hög att den överröstar inhalationen, men istället blir förloppet att böja huvudet bakåt och föra inhalatorn till munnen synligare för dem som sitter runt bordet. Paula menar att hon hellre lämnar föreläsnings-

salen eller matbordet och tar sin medicin på en annan plats. Paula berättar följande om middagsbjudningen: ”Det är klart, jag hade väl inte suttit vid ett stort middagsbord, då kanske jag går bort och tar medicinen. Annars känner jag att jag visar: ’Ni måste tycka synd om mig för nu måste jag ta astmamedicin.’ Då går jag hellre bort och tar den.” När Paula säger detta upprepar jag det hon sagt genom att ställa det som en fråga: ”Det är mer att du tycker att de inte skall tycka synd om dig?” Hon säger då att hon inte skäms: ”Jag skäms inte, absolut inte. Sitter man och äter, kan man ursäkta sig lite snabbt, det går ju fort att ta medicinen.” Samtidigt säger hon att skulle hon behöva medicinen akut, spelar sammanhanget ingen roll. Vad betyder denna problematik för Paulas – och de andra ungdomarnas – relation till sin sjukdom och behandling?

Ungdomarna jag har intervjuat förhåller sig ofta till den uppmärksamhet som läkemedlet och medicineringsförloppet ofta skapar i sociala sammanhang. Sociologen Erving Goffmans dramaturgiska perspektiv kan här vara en ingång för att studera ungdomarnas agerande. Han använder termen *främre regioner* när människan agerar i sociala sammanhang med andra människor och försöker upprätthålla och förkroppsliga de normer som är rådande för situationen (Goffman 1959/2004: 97 f). Den främre regionen är platsen där situationen utspelar sig och där omgivningen, genom syn eller hörsel, kan uppfatta vad som händer. Här sker ett visst framträdande där människan agerar utifrån normativa förväntningar vad gäller uppträdande och identitet (ibid. s. 28 ff; Goffman 1963/2004: 59). Det skapas därmed *normativa situationer*, där vissa saker är tillåtna att göra och visa upp, medan andra möts med omgivningens ogillande. Det dramaturgiska perspektivet skall här användas för att diskutera vad det medicinska föremålet kan säga om normativa situationer. Perspektivet betraktas som en metafor för att synliggöra mönster i den vardag som ungdomarna lever i. I metaforen

finns andra dramaturgiska termer, som till exempel att uppträda och att ha en karaktär. Med detta menar jag inte att vardagen skulle vara likt en teaterscen, utan snarare att denna metafor kan synliggöra vissa mönster i ungdomarnas vardag.

I intervjun berättar Paula om ett tillfälle där hon under en föreläsning plötsligt blev tvungen att använda ögondroppar för att ögonen rann och kliade av pollen. Hon berättar:

> Det var på någon lektion på skolan då jag var tvungen att ha ögondroppar. Inte en sekund senare för då tyckte jag att jag inte orkar mer. Så då la jag mig ner i någons knä och någon annan tog ögondroppar på mig. Alla visste ju om att jag var allergisk så det var ingen som tyckte att det var något. Snarare intressant.

Paula upplevde besvären i ögonen som så påfrestande att hon inte ville vänta. Hon lyfter fram det som ett unikt tillfälle och något som hon normalt inte brukar göra. Samtidigt var det ett tillfälle som inte verkar ha skapat samma problematiska situation som en inhalation. Här återfinns två olika händelser där Paula tagit medicin, men där hennes handlande har skilt sig åt. Speciella händelser, likt denna, kan vara en möjlig ingång för att tydliggöra de normer som är rådande i en situation (jfr Goffman 1959/2004: 99). Förutom att lyfta fram en speciell händelse, kan vi också jämföra två till synes liknande händelser för att på så sätt tydliggöra de normativa situationerna. I de beskrivna exemplen kan vi fråga oss vilka normer som återfinns och som skapar en skillnad mellan att ta ögondroppar eller att inhalera läkemedel?

Medan inhalationen väsnas är det mer eller mindre ljudlöst att ta ögondroppar. Samtidigt är det ett läkemedel som visar upp olika tecken på symptom för omgivningen. Ögondropparna relaterar till ett delvis odramatiskt symptom av rinnande och kliande ögon, något många kan känna igen. Andningssvårigheter är ett mer diffust och oroande symptom som är svårare att rela-

tera till. Att använda inhalatorn i föreläsningssituationen skulle troligtvis skapa en annan form av uppmärksamhet. Det skulle inte vara av intresse som studenterna vände sig mot Paula, utan snarare av oro eller medlidande: Hur mår hon? Kan hon andas? Behöver hon uppsöka läkare?

Goffman skiljer på två typer av normer som människan förhåller sig till när hon är inom syn- eller hörhåll för omgivningen: *instrumentella normer* samt *moraliska normer* (i kapitel 3 diskuterades instrumentella och moraliska berättelser, vad som skiljer dessa från normer är att de senare många gånger är outtalade medan berättelser är just berättelser) (ibid. s. 98). Det första handlar ofta om olika typer av föreskrifter som individer är skyldiga att följa på till exempel en arbetsplats eller en skola. De senare är normer som i hög grad är mål i sig själva och kan innebära olika regler för hur individer skall förhålla sig till andra människor i omgivningen. Dessa regler är många gånger outtalade, men att bryta mot dem kan resultera i starka reaktioner från omgivningen. Om vi tar föreläsningen som ett exempel så finns där en instrumentell norm som påbjuder tystnad, att inte störa själva föreläsningen. På middagsbjudningen finns inte detta påbud. Att inte använda sig av inhalatorn vid de båda tillfällena kan därmed inte enbart bero på instrumentella normer, här måste också finnas moraliska normer. Vilka normer kan det vara som skapar de moraliska normer som till exempel får Paula att gå undan och ta sin medicinering någon annanstans? Jag skall här ge ett annat exempel för att belysa frågan.

Några gånger i veckan tränar Paula gymnastik och då brukar hon ha inhalatorn med sig in i träningssalen. Hon berättar att hon har den placerad bredvid sig ”eller vid väggen, så jag kan få tag i den fort.” Att öppet visa det medicinska föremålet bekymrar inte Paula, utan hon ställer inhalatorn fyllt synlig i träningslokalen. Bredvid henne eller vid väggen kan alla i lokalen förstå att Paula kan få andningssvårigheter. Vid vissa tillfällen kan det

vara okej att visa upp sin inhalator eller att ta medicinen öppet, vid andra tillfällen söker Paula upp en mer undangömd plats för att där ta medicinen. Den etnologiska forskningen har poängterat att kontexter som dessa är viktiga för att förstå hur och på vilket sätt normerna verkar. Etnologen Lynn Åkesson visar i sin avhandling att det ofta finns ett accepterande för dem som bryter mot normerna och att det därför är viktigt att lyfta fram situationen där människan brukar normerna (Åkesson 1991: 160 ff). Kontexten och personliga relationer är viktiga faktorer för att förstå denna variation (jfr Gerholm 1993; Olsson 1992).

De olika exemplen visar hur Paula hanterar sin sjukdom i förhållande till omgivningen. Vad som tydliggörs är hur behandlingen i en del sammanhang är oproblematisk men i andra situationer svårare att förhålla sig till. Genom dessa exempel kan vi därför fråga oss om ungdomarnas ansvar för sin sjukdom, i vissa sammanhang, krockar med de normer som finns i en viss kontext. Jag skall här ge två exempel.

Kroppen som subjekt, kroppen som objekt

Mikael återger i intervjun en händelse som han var med om när han var 18 år och som utspelade sig under ett träningspass i spinning. Normalt brukade han ha med sig sin luftrörsvidgande medicin in i träningslokalen och ibland inhalerade han medicinen innan träningen, i förebyggande syfte. Vid det återberättade tillfället hade han glömt inhalatorn i omklädningsrummet och han hade inte heller tagit den innan träning. Detta uppmärksammade han först när träningen hade kommit igång och han, tillsammans med andra, hade börjat cykla enligt instruktörens anvisningar. I intervjun berättar Mikael följande om varför han inte hämtade inhalatorn:

Man var kanske lite mer osäker och man vill kanske inte bara gå ut och synas bland alla. Man tänkte att man kunde bli lite stressad av

det också, i kombination med att man kanske inte visste hur kroppen skulle reagera om man inte tagit Bricanyl. Så jag tror att båda dom grejerna kan ha stressat mig. Om jag skulle behöva avbryta så skulle jag behöva göra det inför alla andra. Då skulle man väl känna sig lite dålig, som om alla skulle tro: ”Du klarar inte av spinningpasset”, trots att det var av en helt annan anledning. Så det kunde jag nog känna den gången. Men nu, nu har jag nog blivit mer självsäker, nu skulle jag inte ha gjort någon grej av det. Jag tror att jag blev lite stressad av båda de grejerna. Men det gick jättebra (M 25257).

Vid träningspasset uppstod en konflikt mellan de risker som fanns i att inte ha inhalatorn i närheten och den upplevda osäkerhet det innebar att avbryta träningen inför de andra. Av tidigare erfarenheter visste Mikael att han ibland kunde behöva inhalera den luftrörsvidgande medicinen under träning. Om inhalatorn plockas fram och används i en social omgivning upplever Mikael att föremålet skulle skapa en negativ uppmärksamhet. Det medicinska föremålet kan på detta sätt aktivera ett annat socialt förhållande till de individer som finns i omgivningen. Har inhalatorn på detta sätt en förmåga att omvandla individers uppfattning av sig själv som *subjekt*, till att uppfatta sig som *objekt* (så som jag tror att omgivningen uppfattar mig)?

Beauvoir beskriver ingående i *Det andra könet* omvandlingen från subjekt till objekt. Hon skriver: ”Hon blir ett objekt, och hon uppfattar sig som ett objekt. Med förvåning upptäcker hon denna nya aspekt av sitt vara: det tycks henne som om hon delas i två; i stället för att exakt sammanfalla med sig själv börjar hon plötsligt existera *utanför* sig” (Beauvoir 1949/2004: 393). Utifrån resonemanget kan vi fråga oss hur den enskilda individ med erfarenheter av till exempel andningssvårigheter uppfattar sig själv som objekt? Är det genom andra människors blickar som kroppen blir detta objekt? Det kan tänkas att Mikael upplevde att de andra i träningslokalen skulle ha uppfattat honom som något han inte ville vara om han hade avslutat träningen. Istället för att vara ett subjekt som definierar sig själv, fanns fa-

ran att han skulle ha blivit definierad av omgivningen. Jag skall här ge ytterligare ett exempel som kan belysa resonemanget.

Moa är 17 år och den yngsta som besvarade min frågelista. Hon vet inte riktigt när hon fick astma, men tror att det var runt två års ålder. När hon var sju år blev hon diagnostiserad för pollenallergi och vid tolv års ålder för dammkvalster. Idag tycker hon att hon växt ifrån många av sina besvär, men skriver: ”Fast man tycks aldrig bli av med den [astman (förf. anm.)] helt, rätt var det är börjar man hosta eller får en nysattack, vilket ibland kan vara väldigt irriterande!” (M 25271). En del av besvären uppkommer när hon besöker hem där det finns tobaksrök eller sover borta hos någon som har det dammigt. Men hon påpekar att det ibland också beror på slarv med medicineringen: ”Ibland är jag rätt dålig på att tänka mig för och slarvar med att ta med mig mediciner och annat. Sover jag borta, händer det ofta att jag glömmer ta med mig medicinen.” Idag tränar hon regelbundet och det har förbättrat hennes astma tycker hon, men när hon var yngre kunde hon lida av att inte fysiskt kunna prestera lika mycket som andra ungdomar:

> När jag var liten led jag nog mycket mer av min astma än vad jag gör idag, dels för att det då var värre. Till exempel i idrottssammanhang, skolidrotten särskilt, har jag alltid hamnat lite efter och känt mig sämre. Det har gjort att jag i många ”fysiska sammanhang” lidit av prestationsångest och dåligt självförtroende. När jag var liten led jag av att inte kunna vara med och spela fotboll så fort det blev lite kyligare luft. Även om jag alltid deltagit i någon form av fysisk aktivitet, så har jag alltid känt att det har varit kämpigt att uppnå en bra grundkondition. Därför har jag också tidigare tyckt att motion är tråkigt och jobbigt.

Som ung är det många gånger viktigt att man skall idrotta och klara fysiska utmaningar lika bra som sina klasskamrater. När en sjukdom sätter gränser för detta blir det lätt så att den unge kan känna sig sämre än de andra klasskamraterna. I Moas uttalande finns många likheter med hur Mikael upplevde sina

begränsningar. För både Moa och Mikael verkar kroppen vara central för hur man förhåller sig till omgivningen. Ibland handlar det om att man försöker anpassa sig till omgivningen, vid andra tillfällen lider man i det tysta och accepterar att man inte är lika konditionsstark som de andra. Istället för att kunna vara med och spela fotboll blir man den som står utanför. Kan detta påverka hur ungdomar i vissa situationer tar mindre ansvar för sin sjukdom och blir mer beroende av vad omgivningen tycker och tänker? Genom att undersöka hur ungdomar döljer det medicinska föremålet och sina andningssvårigheter vill jag ge ytterligare perspektiv på sambanden mellan deras ansvar och omgivningens påverkan.

Att dölja och passera

Ola är 16 år och går på gymnasiet där han läser samhällsvetenskapligt program. Via telefon har vi bestämt träff på ett Kafé i den stad där han går i skolan. Han bor i ett mindre samhälle med sin familj. Det är sommar och Ola dyker upp klädd i jeans och en vit t-shirt. Inne på kaféet väljer vi ett bord som är lite avskilt. Ola tar en briebaguette och en läsk, själv väljer jag kaffe. Han berättar att han haft astma sedan han var fem år och är allergisk mot katt, hund, kanin och kvalster. I intervjun kommer vi att prata om hur astman är något han vill hålla för sig själv i kontakten med andra elever på skolan:

> De har inget behov av att veta att jag har astma, det spelar väl inte så stor roll… Folk som jag inte hade pratat med annars, om de skulle börja gå fram och prata med mig bara för att jag tog medicin, det skulle inte kännas så, alltså… De behöver inte prata med mig för detta (M 25254).

Det är svårt att se på en person om denne har trånga luftrör. Om hon eller han inte talar om det eller har inhalatorn synlig förblir omgivningen oftast ovetande om dennes tillstånd. En individ

kan därför utgå ifrån att människor runt omkring inte känner till dennes tillstånd och istället utveckla olika strategier för att dölja sina symptom och de medicinska föremålen. Vi fortsätter att prata om det vardagliga döljandet:

Kristofer: Tar du din medicin öppet?
Ola: Jag brukar gå iväg, typ.
Kristofer: Gå iväg?
Ola: Ja, om det är folk som inte vet. Om det bara är jag och mina kompisar tar jag medicinen. Men står folk som man inte känner så kan det bli för dramatiskt. Då kan man lika bra gå iväg.
Kristofer: Dramatiskt på vilket sätt?
Ola: Nej, folk tror att man skall falla ihop vilken sekund som helst.
Kristofer: Har det hänt?
Ola: Nej, men det är väl ganska… Om de inte vet att man har astma så kanske det är en som kommer fram och frågar.

Ola har en bild av hur omgivningen betraktar hans kropp och denna bild styr hans handlande till att inte ta sin medicin inför andra. Hur blir han medveten om denna upplevelse, trots att det inte verkar som om någon säger något till honom? Förhållningssättet kan genom historikern W.E.B. Du Bois term det *dubbla medvetandet* ge oss en möjlighet att studera hur människan kan utveckla en förmåga att se sig själv genom andras ögon (Du Bois 1903/2005: 2 f). De måttstockar som människan föreställer sig att bli bedömd utifrån, blir också de som hon försöker anpassa sig efter. Centralt för resonemanget är därmed den blick som gör den enskilde till objekt, något Beauvoir tydliggör genom kategorien ”De andra” (Beauvoir 1947/1992: 26 f).[14] Hon utgår från att en mänsklig relation oftast tar formen av att den ena parten framträder som subjekt och därmed får auktoritet över den som framträder som objekt. Handlar det dubbla medvetandet därmed om att Ola har en erfarenhet av att omgivningen skulle se honom som objekt?

Att ha förmågan att kunna se sig själv, så att säga, genom

andras ögon skapar strategier att anpassa sig till olika situationer. För Ola handlar det främst om att dölja själva inhalationen av medicinen. På detta sätt väljer han en mer accepterad handling framför den som misskrediterar honom och på så sätt kan han passera som icke-sjuk (jfr Goffman 1963/2004: 80 ff; Idvall 2007b; Nilsson 2007). Situationen möjliggör att undanhålla information om till exempel kroppsliga benägenheter som man inte vill att omgivningen skall känna till, för att på så sätt undkomma de andras blickar. I intervjun frågar jag Ola om han brukar gå undan för att ta medicin. Han svarar: ”Ja, om det är i skolan.” Jag undrar då vart han går för att ta sin medicin och han säger: ”När man skall gå in på toaletten och så.” Precis som Paula skulle lämna föreläsningssalen eller middagsbordet, väljer Ola att gå in på skolans toalett om han behöver inhalera medicin. Han lämnar det sociala sammanhanget där andra skolelever finns. Inne på toaletten är det ingen som ser hans inhalation av medicinen. Men det handlar inte alltid om att uppsöka avskilda platser för att dölja sin medicinering.

Moa, som citerades tidigare i kapitlet, berättar om hur hon väljer att acceptera sina andningssvårigheter för att kunna stanna kvar på en plats. Moa skriver:

> Jag tycker att det är mycket svårare att ha astma i offentlig miljö. Särskilt sedan vi flyttade ner till Skåne, där folk röker mycket mer (upplever i alla fall jag). Folk kan vara fruktansvärt respektlösa och bara ställa sig och blåsa cigarettrök i ansiktet på en. Dumt nog ber jag sällan dem att flytta på sig, utan flyttar hellre själv för att inte vara till besvär. Jag tycker att folk i allmänhet är rätt dåliga på att följa rökförbud på offentliga ställen. Samtidigt de få gånger jag har sagt till, har folk (även de jag inte känner) genast ställt sig någon annanstans, eller fimpat cigaretten (M 25271).

Att konfrontera någon människa man inte känner kan vara problematiskt då man inte vet hur hon kommer att reagera. Moa verkar dock ha erfarenheter av att människor har tagit hänsyn

till att hon inte tål tobaksrök. Trots detta tycker hon det är lättare att själv flytta på sig i de situationer när någon tänder en cigarett. Situationen kontrolleras här genom att Moa väljer att inte skapa någon relation till den andra och istället själv lämnar platsen. Vid de tillfällen då hon påpekat hennes besvär av tobaksrök har hon samtidigt involverat den rökande i hennes värld och något denne då måste ta hänsyn till. Både Olas och Moas berättelser pekar på att ungdomarna gör sig mycket besvär för att ta sin medicin. Vi kan fråga oss om det också uppstår tillfällen då de inte orkar, vill eller kan förhålla sig till sin behandling, utan istället accepterar sitt tillstånd av andningssvårigheter. Accepterandet blir i sådana situationer en del av döljandet, vilket i det följande skall diskuteras med hjälp av termen kamouflage (jfr Hansson 2006c; Hansson 2007).

Kamouflagemetaforen

Inom militären kom kamouflagemönster att utvecklas under mitten av 1800-talet i samband med att skjutvapen fick en längre räckvidd. Det blev nu viktigt att dölja trupperna för att undvika att bli upptäckt på långt avstånd, vilket kunde göras genom att vilseleda fiendens syn. Till en början användes den sandformade khakiuniformen, men under första världskriget kom mer sofistikerade mönster att utvecklas. Kamouflagemönstrets idé var att bryta upp skarpa linjer, likt soldatens siluett, mot den bakgrund som denne befann sig i. Kamouflering kom därmed att handla om att sudda ut gränserna mellan den enskilde soldaten och bakgrunden.

I Paulas, Olas och Moas berättelser finns tillfällen där det medicinska föremålet eller talet om astma skulle kunna skapa skarpa gränser, likt soldatens siluett, mellan dem och omgivningen. Inhalatorn blir vid dessa tillfällen ett föremål som genom form, användning och ljud gör att omgivningen uppmärk-

sammar de enskilda ungdomarna. Tinget tydliggör därmed en sida av den unge som denne inte vill visa upp. Metaforiskt kan vi säga att människan blir en tydlig siluett som omgivningen kan betrakta. Genom att bryta siluettens skarpa linjer kan ungdomarna kamouflera sig och undslippa att stämplas som sjuka eller annorlunda. Men för att lyckas med detta passerande måste de vara medveten om vad de skall anpassa sig till. För att gå tillbaka till militärmetaforen kan anpassningen liknas vid det aktiva kamouflage där soldaten måste vara flexibel och veta vilka tekniker som skall användas för att matcha bakgrunden samt vara medvetna om hur bakgrunden kan skifta. Så används till exempel den grönspräckliga uniformen i skogen och khaki i öknen, samtidigt som den gröna uniformen gör soldaten synlig så fort snön börjar falla. På vilket sätt är ungdomar medvetna om de bakgrunder de rör sig i?

Moa återger en berättelse som har många likheter med en ständig anpassning till olika situationer. Hon skriver att hon inte har känt sig ”kränkt av andra människor på grund av astman/allergin” (M 25271). Samtidigt finns det i hennes svar exempel som handlar om hur hon ibland är begränsad av hur omgivningen ignorerar de faktorer som kan skapa besvär för henne. Hon berättar att hon ibland är på fester där andra röker och att det skapar andningssvårigheter, men hon påtalar inte gärna detta. Hon skriver: ”Om jag är på en fest där det röks mycket, brukar jag inte säga något. Jag tycker inte att det är överdrivet trevligt när folk röker, men jag härdar ut eftersom jag inte vill förstöra stämningen.” Istället för att påtala sina problem med tobaksröken väljer Moa att vara tyst och förblir på detta sätt en i mängden. Hon anpassar sig till vad hon upplever är de andras önskningar och viljor på festen. Samtidigt vill hon inte lämna festen eftersom där finns sociala relationer till vänner. Moa väljer att för stunden bortse från att astman blir sämre och istället stannar hon kvar. Men det finns också tillfällen där hon väljer att inte

bara dölja sin astma, utan också tar risker för att få prova på och göra saker som de andra ungdomarna gör. Så har hon vid något tillfälle testat vattenpipa och hon säger: ”Jag har aldrig rökt cigaretter själv, men det har hänt att jag ’fallit för grupptrycket’ och prövat på lite vattenpipa.” Även detta är en form av kamouflage som kan liknas vid de sätt olika djurarter skyddar sig själva och sin avkomma från rovdjur. Genom att härma och efterlikna farliga och giftiga djur kan en viss art avskräcka andra djur från angrepp. Inom biologin benämns detta fenomen mimikry och är en form av skyddande likhet. Inom kulturforskningen har antropologen Homi Bhaba lånat denna biologiska term och använder den för att ge en förståelse för hur den indiska medelklassen efterliknar den brittiska medelklassens kläder och kroppsspråk för att på så sätt uppnå högre status (Bhaba 1994/2006: 121 ff). Genom att kopiera en stil får ungdomarna en skyddande likhet som gör att de kan ta plats i sociala sammanhang som annars inte hade varit möjliga. Genom att göra som de andra, trots att astman för stunden blir sämre, upprätthåller Moa en skyddande likhet. Hon blir inte bara tjejen som aldrig vill testa något nytt, utan någon som är lik de andra.

Metaforen som här presenterats liknar döljandet vid en kamp eller en strid – kriget mellan soldater eller kampen mellan rovdjuret och bytet. På detta sätt frammanar också metaforen oss att se kamoufleringen som något aktivt och strategiskt där människan ständigt skall vara medveten om sin bakgrund och ha olika strategier för att anpassa sig till den. Ibland verkar detta stämma med de intervjuer jag gjort med ungdomar, men handlingarna kan också vara oreflekterade. Det finns, för att använda Foucaults term, *utestångningsprinciper* som gör att människan måste anpassa sig till omgivningen för att inte bli utesluten (Foucault 1971/1993: 7 f). Dessa är till sin natur ofta obetydliga, vilket gör att individer och grupper i samhället har små möjligheter att ställa sig utanför och reflektera över dem i sin vardag.

På vilket sätt kan dessa principer få människor att omedvetet anpassa sig till situationer där deras hälsa försämras?

Begränsningarnas onda cirkel

Samtidigt som Foucaults teori tydliggör utestängningens mekanismer, ger den inte i lika hög grad förståelse för människans möjligheter att medvetandegöra och förhålla sig till dessa principer. Min kritik liknar här den som presenteras i inledningen kring självteknologierna. Jag skall därför söka efter en teori som behandlar samma problematik, men som i högre grad öppnar mot den enskildes möjlighet att förhålla sig till och kanske även påverka begränsningar. En sådan öppning mot individers möjligheter ger Beauvoir i sina resonemang kring begränsningarnas natur. Hon menar att även om begränsningarna kan uppfattas vara osynliga kan subjektet medvetandegöra dem och på så sätt handla i förhållande till dem. Detta perspektiv diskuterar hon genom termen den *onda cirkeln*, som visar på en öppning mot människans möjligheter att bryta vardagens begränsningar. Hon skriver:

> Man finner denna onda cirkel under alla liknande omständigheter: när en individ eller grupp hålls kvar i en situation av underlägsenhet *är* den de facto underlägsen, men det är innebörden av ordet *vara* som man måste förstå; det bedrägliga består i att ge det ett substantiellt värde när det har en dynamisk hegeliansk innebörd: att *vara*, det är att ha blivit, det är att ha blivit gjord sådan som man framträder (Beauvoir 1949/2004: 33).

När enskilda individer eller en grupp hålls ofrivilligt kvar i situationen är de förhindrade att utveckla sig själva så som de önskar. Detta förhindrande utgår inte från vem man är, utan hur man blivit gjord. Det här är ett resonemang som utgår från den tidigare diskussionen om att individer kan hindra andra att framträda som subjekt. Det blir svårt, kanske även omöjligt, för

den som blir sedd som ett objekt att ställa sig utanför denna situation. Dock visar Beauvoirs onda cirkel på en öppning: människan är ett subjekt som kan bli medveten om sitt handlande och möjliggöra för den andra att återigen kunna skapa sig som subjekt. Denna etiska hållning skall jag återkomma till i avslutningen.

Rättviseteoretikern Iris Marion Young menar att begränsningar drabbar sociala grupper i samhället, men att det är enskilda individer som bygger upp gruppen och därmed upplever och erfar hindren (Young 1990/2000: 51 ff). Gruppen hålls ihop av likartade livsvillkor och erfarenheter, även om den inte inser detta för stunden. Människor har därför inte alltid möjligheter att själva bestämma när de skall undvika att bli objekt. Young utgår från filosofen Martin Heidegger när hon menar att människan är *inkastad* i en specifik grupp som i vissa sammanhang begränsas i sitt handlande. Det är när individer upptäcker sig tillhöra gruppen som de också börjar, mer eller mindre medvetet, förhålla sig till hur andra människor handlar i förhållande till gruppen. Det blir nu möjligt att se sig själv genom andras ögon och handla därefter – något som tidigare i kapitlet beskrivits genom Du Bois term det dubbla medvetandet. Individer utvecklar förmågor att se sig själva genom andras ögon och den måttstocken som människan föreställer sig bli bedömd utifrån, blir också den som hon försöker anpassa sig efter i situationen. Ett sätt att anpassa sig till situationen kan vara att inte berätta om sin astma. Följande diskussion mellan Ola och mig ger ett exempel på detta:

Kristofer: Har du upplevt någon situation när de i din omgivning inte förstod att du hade astma eller allergi? Att du märkte liksom…
Ola: Nej, om de inte visste det… Även om jag inte berättar att jag har astma, så förstår de att jag har det…
Kristofer: Brukar du berätta det eller?
Ola: Mm [Ola är tyst en stund (förf. anm.)].

Kristofer: Vad sa du?
Ola: Sina kompisar.
Kristofer: De vet att du har astma?
Ola: Ja.
Kristofer: Jag tänkte i en situation med folk som du inte känner eller något sådant där. Berättar du då?
Ola: Ja, fast jag vet inte riktigt hur det… Jag vet inte varför jag skulle vilja säga det till någon så. Nej. När man pratar så kanske de undrar.
Kristofer: Det är inte det första du berättar när du träffar någon ny människa?
Ola: Nej.
Kristofer: När brukar du berätta det?
Ola: Jag vet inte riktigt… Det beror på vem man pratar med och så.
Kristofer: Men dina kompisar och så vet?
Ola: Ja (M 25254).

Ola berättar att kompisarna vet att han har astma och för dem kan han berätta om sina andningssvårigheter och använda sin inhalator. I denna relation placeras han inte omedelbart in i ett fack, utan här finns andra relationer där Ola kan framträda som subjekt – så sjunger han till exempel i ett band, går en viss linje på gymnasiet, klär sig på ett visst sätt. Inför nya människor blir det mer problematiskt. Astman är inget han talar om när han träffar nya människor. I intervjun verkar han även tycka att min fråga om detta är konstig: varför skulle astma vara något att framhäva? Olas undvikande kan vara berättigat samtidigt som man kan fråga sig om döljandet av astman är ett sätt att undvika att klassificeras som sjuk? Vi kan fråga oss om det är genom detta döljande som begränsningarna i hans vardag skapas och i förlängningen: vilka möjligheter finns det att berätta för andra hur han mår.

Denna form av klassificering är otydlig och det är svårt att se att de nya människor Ola möter, och inte talar om sin astma för, skulle vara en del av begränsningarna. Snarare är Ola inkastad i en situation där han som ung inte i första hand vill framhäva sig som långvarigt sjuk. Istället väljer han att vara tyst och blir

på så sätt en del i begränsningarnas onda cirkel: genom att undvika att prata om astman framhäver han på egen hand den sjuka kroppens annorlundahet. Detta är något som även jag gör i intervjun med Ola genom att just ställa frågor till honom om hur han talar om och förhåller sig till astman inför andra människor. Mina frågor poängterar att astman skulle vara något annorlunda som det är svårt att förhålla sig till när det finns en omgivning som kan betrakta en. Men vad är det som gör att vi framställer astman på detta sätt?

De mångbottnade begränsningarna

Utifrån Iris Marion Youngs kategori kulturell dominans[15] kan en avslutande diskussion föras om de begränsningar, och möjligheter att hantera dessa, som finns i den långvarigt sjukes vardag (Young 1990/2000: 52 ff). Hon definierar kulturell dominans på följande sätt: ”Att vara kulturellt dominerad innebär för den grupp som är utsatt att den är osynliggjord samtidigt som den framställs i stereotypa bilder och skiljs ut som annorlunda, som Den andre” (ibid. s. 79). Den astmatiska kroppen blir en motbild till de idéer som finns om hur en normal kropp skall vara. Ungdomarna kan därmed inte själva definiera sin situation, utan istället är det omgivningens blickar, kommentarer och frågor som skapar det annorlunda. Kan begränsningarna också vara en möjlig förklaring till att ungdomar socialiseras in i en roll där de väljer att, mer eller mindre, dölja den egna sjukdomen för sig själva?

Moa valde att gå på rökiga fester och inte säga något om att hennes astma blev sämre. Om hon skulle ha berättat om sina problem med astman och frågat om de på festen som rökte kunde gå ut, kan det tänkas att hon hade blivit alltför iögonfallande. Skulle detta kunna skapa en form av utanförskap, där Moa befarade att hon inte skulle bli bjuden på fester eftersom alla andra hade blivit ”tvungna” att anpassa sig efter henne?

De begränsningar som här har beskrivits har utövats i det tysta, utan att omgivningen har vetat om att personen med astma, på olika sätt, varit hindrad i sina möjligheter att handla och uttrycka sig. I mina intervjuer med ungdomar har vi diskuterat vad som ibland kan hända om man trots allt väljer att berätta om sin astma för omgivningen eller försöker ställa krav på att omgivningen skall anpassa sig och till exempel sluta röka. Så berättar Paula om en situation där hon förgäves försökte förklara för omgivningen att de skulle blåsa cigarettröken åt ett annat håll så att den inte kom på henne. Hon berättar:

Det var en gång vi stod i kö in till en nattklubb, det var en stor kö och alldeles tjockt med folk. Vi var alldeles instängda och så är jag inte jättelång. Då får man lite mindre luft. Så var det en tjej, eller det var ganska många som började tända cigaretter och började röka. Jag och mina kompisar bad dem snällt att antingen släcka cigaretterna eller blåsa åt ett annat håll eftersom jag hade astma. Det är väldigt svårt att förklara att jag inte har astma, utan att det är allergisk astma. Så jag brukar säga att jag har astma. De flesta accepterar men då var det en tjej som minsann inte skulle göra så. Så hon blåste mig rätt i huvudet istället. Så det slutade med att det blev total panik från min sida. Jag kunde inte andas, det blev jättekonstigt. Jag minns inte så mycket. De la mig på gatan och så kom ambulansen (M 25249).

Händelsen skapade en farlig situation för Paula. Att med tvång framhäva sin egen rätt att till exempel få röka kan resultera i att en person med astma försämras så drastiskt att denne får åka akut till sjukhuset. Exemplet visar på hur begränsningarna inte enbart sker i det tysta utan kan vara både verbala och fysiska.

Ibland är omgivningen omedveten om de begränsningar som de skapar till exempel genom sina blickar, kommentarer och frågor, andra gånger inte. För den som har en långvarig sjukdom tar begränsningarna ibland form som en döljande likhet, en tystnad, ett onödigt risktagande osv. Detta handlande får konsekvenser för hur människan väljer att ta ansvar för kropp och sjukdom.

* * *

I detta kapitel har olika begränsningar presenterats som en övergripande förklaringsnivå för att studera det handlingsutrymme ungdomar med astma har i sociala sammanhang. Begränsningarna har sin grund i att den långvariga sjukdomen klassificerar individer och därmed hindrar dem att handla på ett sådant sätt som de önskar. Genom ett dubbelt medvetande utvecklar ungdomarna många gånger en förmåga att se sig själva genom andras ögon och anpassar sig på så sätt till omgivningen. Denna anpassning har här främst diskuterats utifrån metaforen kamouflage, som kan sägas handla om att sudda ut de skarpa konturer av annorlundahet som sticker ut i omgivningen. Avslutningsvis har begränsningarnas onda cirkel diskuterats som en ingång till att förstå varför ungdomarna har svårt att handla på ett sätt som går emot den egna föreställningen om hur man bör vara.

SJU: SKISS TILL EN ETNOLOGISK ETIK

Vilka möjligheter finns det för ungdomar med astma att ta ansvar för sin sjukdom och behandling? I avhandlingen har jag diskuterat denna fråga med syfte att beskriva ungdomarnas erfarenheter av astma, deras delaktighet i sin behandling samt de upplevelser av begränsningar som de har. Det har gjorts med hjälp av Simone de Beauvoirs situationsbegrepp. Jag har utifrån detta begrepp problematiserat synen på människan som ett självständigt subjekt och istället försökt framhålla att människan alltid befinner sig i relation till andra människor och ting. Jag vill avslutningsvis föra en diskussion om hur detta subjekt också är ett etiskt subjekt. Med detta menas att viljan att bekräfta sig som subjekt i relation till andra människor också är en vilja att göra andra människor fria. Först skall jag diskutera aspekter på etik inom etnologin, som sedan är mina utgångspunkter för att diskutera en etnologisk etik.

Etnologiska aspekter på etik

För en etnologisk forskning om etik är det centralt att utveckla en teoretisk grund för vad etiska problem kan vara och hur dessa skall studeras. Detta är en svår uppgift eftersom forskare har olika synsätt på vad ett etiskt problem är (jfr Hermerén1996: 54). Etnologin har inte heller uppställt några tydliga definitioner på vad ett etiskt problem skulle kunna vara. Susanne Lundin har argumenterat för att ämnet bör fokusera på hur etik är en del i och av kulturen (Lundin 2004b: 184 ff). Ett etiskt problem blir

utifrån detta synsätt en studie över hur kulturell praxis styr valen mellan olika handlingsalternativ, som står i en värdekonflikt med varandra. Det kan handla om att studera hur till exempel etiska riktlinjer inom sjukvården brukas, eller missbrukas, av sjukvårdspersonalen samt hur de konkret inverkar på relationen till patienterna.

Vad gäller studiet av de etiska problemen utgår Lundin från intervjuer för att fånga hur individer resonerar kring olika handlingsalternativ. Hon visar härigenom på den komplexitet kring olika val som finns när det gäller kontroversiella handlingar. Jag har i ett annat sammanhang poängterat att det också är viktigt att fokusera på de faktiska situationerna där människan gör sina val (Hansson 2006e: 77). Jag närmar mig här medicinantropologen Arthur Kleinmans synsätt; han menar att man bör närma sig frågor om etik genom att etnografiskt beskriva komplexiteten kring en valsituation med olika handlingsalternativ (Kleinman 1995/1997: 49 ff). Det kan handla om att återge individers möte med läkare och sjuksköterskor inom sjukvården. Det kan också handla om att dokumentera vardagen med den långvariga sjukdomen. På vilket sätt handlar människan i sin lokala kontext? Hur ser de sociala relationerna till omgivningen ut? Genom att lyfta fram individers levnadsvillkor, deras bakgrund och de kulturella och sociala förutsättningar som råder i en viss kontext, kan den problematik som uppstår i olika valsituationer studeras.

De verktyg, i form av etnografin och analysen av kulturella och sociala förutsättningar, som etnologin ger är goda utgångspunkter för att närmare problematisera de etiska problem som uppstår i individers möte med sjukvården och i vardagen. Men det är samtidigt viktigt att diskutera vad etiska problem är, framför allt då etnologin är ett viktigt bidrag för att komplettera och ge alternativa analyser till de discipliner som traditionellt forskar inom områden som till exempel klinisk etik, vårdetik

och forskningsetik. En sådan teoretisering av etnologin vill jag mena är möjlig genom fenomenologin. Härigenom kan ämnet fokusera på individers erfarenheter av etiska problem. Pedagogen Jan Bengtsson skriver:

> I stället inriktar den [fenomenologin] sitt intresse på att utforska den levda erfarenheten och dess innehåll. Vad som upptar fenomenologen är således inte världsåskådningar, utan den levda och erfarna världen, inte religiösa trossystem, utan de religiösa erfarenheterna, inte etiska system, utan etiska erfarenheter osv. Följaktligen går den metod som används inte ut på att bevisa, utan på att uppvisa (Bengtsson 1989/1998: 184).

I denna fenomenologiska tradition utgår jag ifrån Beauvoirs etiska subjekt.

Beauvoirs etiska subjekt

Beauvoir poängterar i sin filosofi att människan i sin strävan att bekräfta sig som subjekt också har ett ansvar för att skapa möjligheter för den som är hindrad i sin vardag. Om detta etiska subjekt skriver hon: ”Att vilja sig fri är också att vilja de andra fria, en sådan vilja är ingen abstrakt formel, den pekar ut konkreta handlingar att utföra för var och en” (Beauvoir 1947/1992: 68). För att förstå de konkreta handlingar som pekas ut måste vi först tydliggöra de möjligheter och begränsningar som skapas i en situation, för att sedan diskutera det etiska subjektet (jfr Lundgren-Gothlin 1992: 18 ff).

Människans handlande, och de mål som hon sätter upp för sig själv, kan inte friställas från den specifika situation som hon är en del av. Här återfinns relationerna till det medicinska föremålet, till platsen och till de människor som finns i den sociala omgivningen. Samtidigt finns här en dubbelhet i relationerna som skapar en tvetydig situation. I avhandlingen har detta diskuterats som att det medicinska föremålet å ena sidan kan skapa

möjligheter för individer genom att ge medicinsk lindring eller skapa en förtrogenhet av att andningssvårigheterna kan klaras av, å andra sidan generera begränsning genom att frammana individerna som objekt (jfr Scarth 2004: 8). Så använde till exempel Emil medicinen som ett skyddsföremål för att våga ta risker och inte hindras av kroppen. Samtidigt som en del av hans handlande innebar ett visst risktagande var det inget han ville låta sig styras av, utan istället ville han sträva efter att kunna göra de saker han ville. Detta handlande var möjligt bland annat genom medicinen som ett skyddsföremål. Samtidigt kunde vi se i kapitel 6 hur till exempel Ola ansåg det problematiskt att visa upp sin medicin. Det som för en person kan vara en möjlighet i en situation, blir i en annan en begränsning som hindrar dennes möjligheter att handla så som hon eller han önskar.

Beauvoir anknyter till en marxistisk tradition, där frihetsbegreppet kopplas till människans möjligheter att självförverkliga sig genom att *göra* saker. Att kunna göra saker blir utifrån detta perspektiv viktigt för att möjligheterna till frihet skall uppfyllas. Beauvoir skiljer därmed på en *positiv begränsning* där människan kan handla, trots vissa hinder, och en *negativ begränsning* där denne förvägras detta (jfr Lundgren-Gothlin 1991: 177 ff). I *För en tvetydighetens moral* utvecklar hon detta med just sjukdomen som exempel:

> En frihet kan inte vilja sig utan att vilja sig som en obegränsad rörelse; den måste absolut förneka de begränsningar som hindrar dess rörelse mot sig själv. Denna förnekan antar en positiv form om begränsningen är naturlig – man förnekar sjukdomen genom att göra sig frisk – men om förtryckaren är en mänsklig frihet antar den revoltens negativa skepnad (Beauvoir 1947/1992: 39).

Den positiva begränsningen likställer Beauvoir med det naturliga, något som människan kan överkomma genom att ta risker och på så sätt skapa sig frihet. Beauvoir menar att människan

kan förneka sjukdomen för att på så sätt undslippa de positiva begränsningarna. Om vi jämför detta resonemang med de etnografiska beskrivningarna i avhandlingen kan vi fråga oss om inte Beauvoirs exempel är olyckligt valt. Förnekandet av sjukdomen har många gånger sin grund i att ungdomarna inte vill skilja sig från mängden. Snarare bör vi betrakta sjukdomen astma som en positiv begränsning så länge de har alla, för tiden, tillgängliga möjligheter att skapa sig frihet. Det kan handla om tillgång till rätt läkemedel, lämplig vård, att kunna bo och gå i skola i lokaler som är anpassade efter sjukdomen, att befinna sig i en omgivning som accepterar sjukdomen osv. Finns dessa möjligheter kan ungdomarna också handla utifrån de förutsättningar som kroppen ger. Men när en annan människa förvägrar dem den möjligheten blir begränsningarna negativa.

De negativa begränsningarna har alltid en mänsklig avsändare, vilket Beauvoir tydliggör när hon skriver: ”[…] bara människan kan beröva människan hennes handlingars mening, hennes livs mening […]” (ibid. s. 74). I avhandlingen har det getts många exempel på dessa negativa begräsningar. I kapitel 6 beskrevs hur Paula och Ola valde att gå undan för att ta sina mediciner och på så sätt undvika uppmärksamhet. Det skapades en negativ begränsning som gjorde att deras handlingsutrymme minskade. En annan form av begränsningar är när ungdomarna vill vara på platser som på olika sätt är farliga för dem, men att de trots detta stannar kvar för att deras vänner är där eller för att de har något fritidsintresse som de gärna vill utöva. Moa gav ett sådant exempel vad gällde privata fester där de andra deltagarna rökte cigaretter och där hon fick välja mellan att antingen lämna festen eller att stanna kvar och astman försämrades. I dessa situationer finns det en mänsklig avsändare – inte alltid medvetandegjord – som skapar ett antal handlingsalternativ som ungdomarna måste välja mellan. Många gånger är det medi-

cinska föremålet en ingång för att tydliggöra dessa situationers möjligheter och begränsningar.

För individer med en långvarig sjukdom blir det medicinska föremålet ett ting som de närmar sig världen med – tinget ger människan stöd i hennes handlingar. Beauvoir skriver: ”Tingets motstånd ger människans handlingar stöd, precis som luften stödjer duvans flykt, och då hon projicerar sig via tinget accepterar hon att sätta upp det som ett hinder” (ibid. s. 73 f). I kapitel 5 tydliggjordes detta resonemang genom att belysa hur kroppens fysiologiska faktum var beroende av bland annat de ting som ungdomarna hade tillgång till. Att använda sig av läkemedel kan på så sätt minska, eller helt ta bort, den försvagning av kroppen som astman kan skapa. Relationen till det medicinska föremålet ger människan stöd att förneka de positiva begränsningarna som astma skapar och därigenom kunna ha andra intentioner i vardagen. Så resonerade till exempel Emil hur han inte ville att astman skulle styra hans beslut att göra saker, utan istället förlitade han sig på att läkemedel skulle hjälpa honom i de situationer där han fick andningssvårigheter. Läkemedlet gav honom möjligheter att ta risker i vardagen.

I ett av Beauvoirs resonemang poängterar hon också hur ny teknik kan göra slut på den skillnad som finns mellan biologiska kroppar: ”I mänskligheten historia definieras greppet om världen aldrig av den nakna kroppen: handen, med sitt tumgrepp, sträcker sig redan den mot det verktyg som mångfaldigar dess förmåga […]” (Beauvoir 1949/2004: 86). I ett historiskt perspektiv blir till exempel utvecklingen av nya läkemedel för dem som har astma avgörande för att andningssvårigheter inte skall uppställa de hinder som tidigare har funnits. I kapitel 2 berättade Berit hur olika läkemedel hade påverkat hennes liv och när hon nu såg tillbaka konstaterar hon att utvecklingen av läkemedel hade gett henne ökade valmöjligheter. En annan av brevskrivarna ger en liknande berättelse som kan ge oss förståelse

för vad de nya läkemedlen innebär. Malin, som idag är 56 år, berättar följande om de minnen hon hade av pappans läkemedel som han använde på 1950- och 1960-talen. Hon skriver:

> Jag har inte något minne av vad medicinerna hette, men jag minns att han under hela min barndom hade sprayer där det var ett munstycke, som gick i 90 graders vinkel. I den ena ändan placerade man en liten plåtbehållare och den andra sattes till munnen. Den del, som inte var av metall var av plast. Pappa tryckte ut några puffar med medicin. Dessa mediciner varade aldrig länge och han sa, att han bara fick ta en viss mängd, men ofta fick han ta betydligt mer, för att få något resultat.
>
> Han hade ofta något sorgset i blicken när han tog sina mediciner. Jag kan idag inte säga om det berodde på medicinerna eller om det var för att han inte mådde bra. Troligen var det för att han kände sig dålig, men jag tolkade det, som om han inte tyckte om att spraya! (M 25271).

Jämför vi denna berättelse med de som ungdomarna ger kan vi förstå att en utveckling har skett som gett människor med astma ökade möjligheter. Samtidigt befinner sig varken utvecklingen av läkemedel eller läkemedlen i sig själva i ett vakuum, utan tinget skapar nya relationer till människor och mellan människor. Inte minst blir det tydligt för det ansvar människan förväntas ta för sin sjukdom. Detta är ett ansvar, som vi såg i kapitel 2, som i mångt och mycket byggs upp kring det medicinska föremålet. Samtidigt har biomedicinen lagt allt för mycket fokus på hur enskilda individer har ett ansvar för sin sjukdom (Singer 1990). Blir människan ett offer för de val kring behandling och sjukdom som de måste göra i vardagen?

Att vårda sig själv

I boken *Sexualitetens historia* studerar Michel Foucault hur en större fokus på människans självomsorg blir central i epikuré-

ernas och stoikernas texter från 300 f.Kr. (Foucault 1976/2002: 40). Centralt i de texter Foucault analyserar från denna tid är hur subjektets förhållande till sitt själv blir allt mer centralt genom människans ansvar för sina handlingar. Som jag pekar på i studien kan Foucaults resonemang om individers ansvar tydliggöra den retorik om patientens ansvar som återfinns i Läkemedelsverkets och Socialstyrelsens behandlingsmål – som kan sammanfattas med att den patient som får diagnosen astma skall lära sig att uppfatta sig som sjuk för att kunna påbörja en process av tillfrisknande. Ansvaret framställs därmed som att individerna skulle visa ett intresse för den egna sjukdomen och kroppen eller, för att använda Foucaults ord, ett intresse att ”vårda sig själv” (ibid. s. 43).

Det finns förstås många skillnader mellan de texter Foucault använder sig av och de texter som studerats i avhandlingen, men vad Foucaults analys kan hjälpa oss med är hur Läkemedelsverkets och Socialstyrelsens behandlingsmål förmedlar en bild av människan där hon skall betrakta sig själv som ett kunskapsobjekt. I samtalet mellan läkare och patient blir detta centralt och i kapitel 3 tydliggjorde jag hur instrumentella berättelser gav patienten verktyg för hur behandlingen mot astman skulle hanteras i vardagen. Samtidigt fanns här moraliska berättelser som gav behandlingen en betydelse genom att peka mot en framtid där denne hade lärt sig att lindra och kontrollera sin sjukdom. I sin strävan att nå dit lämnas patienten att förhålla sig till sig själv som ett kunskapsobjekt. Hon eller han måste lära sig att ständigt ställa sig frågan: Hur upplever jag min kropp när jag mår sämre med astman? Hur skall jag anpassa min behandling för att minska symptomen? Vilka risker kan jag utsätta min kropp för?

Som jag redogjorde för i kapitel 4 blev det problematiskt för några ungdomar att förhålla sig till sin diagnos och därmed också för det ansvar de förväntas ta för behandlingen av den

sjuka kroppen. Utifrån empirin verkade det också vara så att de yngsta i studien hade svårare att tydliggöra sig själva som kunskapsobjekt. Denna skillnad är svår att analysera med hjälp av Foucaults teorier som fokuserar alltför mycket på texter om människan och alltför lite på de enskildas handlande och de mål och intentioner som de har. Snarare bör vi återvända till Beauvoirs teori om att subjektet alltid är en situation och att detta subjekt medvetandegörs för människan i övergången från barn till ung vuxen.

Beauvoir utvecklar övergången både i *För en tvetydighetens moral* och i *Det andra könet*. I den senare är det främst en antropologi över den unga flickans upptäckt av sitt subjekt som intresserar Beauvoir, medan den tidigare är mer en filosofisk betraktelse över att bli ung vuxen. Jag skall inledningsvis presentera den filosofiska betraktelsen med att citera Beauvoir: ”Barnet upptäcker sin egen subjektivitet och det upptäcker andras. […] individen måste slutligen ta sig an sin subjektivitet” (Beauvoir 1947/1992: 45). Vad innebär det för en människa att ta sig an sin subjektivitet? Vilka konsekvenser får detta för den individ som har en långvarig sjukdom?

I övergången från barn till ung vuxen menar Beauvoir att människan inte bara börjar upptäcka sig själv, utan också omgivningens syn på den egna personen – med andra ord blir människan medveten om sig själv som ett situationerat subjekt. I kapitel 6 gav jag några exempel på hur ungdomar upplevde omgivningens syn på dem. I situationer där de behövde ta sin medicin eller påtala att de hade astma, blev de medvetna om sig själva och hur de skilde sig från omgivningen. De blev tvungna att välja: skulle de ta medicin framför de andra eller skulle de lämna platsen? Skulle de på festen berätta om sitt tillstånd och känsligheten mot tobaksrök eller skulle de hålla tyst och ta konsekvenserna med andningssvårigheterna senare? Det som tidigare var andningssvårigheter blir nu en sjukdom som andra

människor kan ha åsikter om: man är inte längre en individ som har astma, utan också en ung tjej eller kille som måste förhålla sig till sjukdomen i sociala sammanhang. Den enskilde lär sig att skilja på vad som anses vara det normala i en viss kontext och vad som är det onormala (jfr Goffman 1963/2004: 40 ff). Härmed blir ungdomarna också medvetna om vilka konsekvenser det kan få att vara den ”onormala”. Som ung måste man konfrontera den sociala omgivningen med sitt tillstånd och också förhålla sig till hur de reagerar.

I *Det andra könet* utvecklar Beauvoir en antropologi över denna förvandling när hon studerar flickans övergång till kvinna genom att lyfta fram just de aspekter av sig själv som hon försöker dölja för omgivningen och för sig själv. Här finns många likheter med hur ungdomarna i min studie försöker dölja sin astma. Beauvoir skriver:

> Men det finns inte en enda snäll och lydig flicka som inte hyser ”gräsliga” föreställningar och begär inom sig. Hon anstränger sig att dölja dem till och med för sin bästa väninna, ja, till och med för sig själv. Hon vill bara leva och tänka enligt andras anvisningar, hennes bristande självtillit gör henne beräknande, olycklig och sjuklig och ingenting kommer att bli svårare för henne än att bekämpa dessa hämningar. Men trots alla dessa bortträngningar känner hon sig förkrossad av bördan av onämnbara synder. Hon genomlider sin förvandling till kvinna inte bara med skam utan också med självförebråelser (Beauvoir 1949/2004: 379).

Resonemanget skall förstås utifrån den tidsepok Beauvoir beskriver, ett borgerligt franskt 1940-tal. De ”gräsliga föreställningarna och begären” som den lydiga flickan härbärgerar är den kulturens föreställningar om vad det innebär att vara ung flicka och, kanske främst, vad som inte ingår i den rollen. Även om det vid första anblicken verkar vara en värld långt ifrån den som dagens svenska ungdomar med astma lever under, finns det ett resonemang kring döljandet som kan kännas igen i det ma-

terial som presenterats i denna studie. Inte minst blir det tydligt i kapitel 6, där jag presenterade döljandet som en central del av ungdomarnas vardag. Den unga vuxna drabbas av de hinder som finns i den sociala omgivningen och de negativa begränsningarna gör att hon eller han kan ha svårt att se dem. Precis som den unga franska kvinnan hemlighöll sina föreställningar både för sina väninnor och för sig själv, verkar också ungdomarna i min studie dölja sina symptom. Är det så att symptomen är alltför problematiska att visa upp? Istället för att ta sig an sin subjektivitet väljer ungdomarna att dölja de uttryck av sjukdomen som skulle kunna göra dem till objekt. Istället blir det de ”andras anvisningar” som ungdomarna kommer att följa.

Detta resonemang pekar på att det kan vara problematiskt att, som sjukvården och läkemedelsföretagen, utgå från människan som ett självständigt subjekt. Det blir ett synsätt som får konsekvenser för hur vi betraktar människors möjligheter att se sig själva som kunskapsobjekt. Som de etnografiska beskrivningarna i avhandlingen visat är det inte självklart för den enskilda unga att i första hand ta ansvar för sin sjukdom och behandling, utan det kan mycket väl vara så att relationerna till omgivningen får styra handlandet. *För att ta ansvar för sin sjukdom – och sin kropp – är inte en individuell handling, utan i hög grad en handling som görs i relation till den sociala omgivningen*. Det är i denna relation som Beauvoirs etiska subjekt blir centralt: genom att lära sig att förstå den situation som den långvarigt sjuke befinner sig i, kan det etiska subjektet handla på ett sådant sätt att hon eller han ger individer med astma möjligheter.

Etnologisk etik?

Beauvoirs filosofiska resonemang kan på många sätt berika etnologin. I avhandlingen har den främst använts för att problematisera etnologins människosyn samt som en ingång för att skapa en etnologisk etik. Genom Beauvoirs fenomenologi

framstår människan som en varelse som har möjligheter att handla och förhålla sig till sig själv och till sin omvärld. Detta ger en syn på människan där hon är sammanflätad med den situation som hon är en del av och reduceras inte till strukturella företeelser eller subjektiva intentioner. Det är därmed också centralt att i en sådan etnologi diskutera en etik för hur människor kan möta och uppleva varandra utan att begränsa den andres handlingsmöjligheter.

Främst är det genom de etnografiska beskrivningarna som etnologin kan synliggöra vad det är i andras handlande som begränsar individen och gör att denne inte kan leva ett fullvärdigt liv. En sådan etnologi studerar vilka begränsningar som enskilda möter och upplever i konkreta situationer och vilka möjligheter de har att bryta dem. Denna vetenskap kompletterar på så sätt filosofin genom att med hjälp av etnografiska beskrivningar belysa och reflektera över det filosofiska resonemanget. Det etiska problemet, för att gå tillbaka till kapitlets inledande diskussion, kan därmed avgränsas mot studier kring människans upplevelser och handlande i tvetydiga situationer. Hur kan vi förstå enskilda individers handlande i situationer som skapar både möjligheter och begränsningar? Varför gör individer de val de gör? Och vad kan vi lära oss av dem?

En etnologisk etik kan därmed tydliggöra de mångtydiga och motsägelsefulla situationer som individer med långvariga sjukdomar många gånger befinner sig i. De etnografiska beskrivningarna ger forskaren möjlighet att synliggöra och reflektera över dessa situationer. Denna kunskap ger redskap åt människor att lära sig se den andra – att bli ett etiskt subjekt.

Summary

In a breath. A cultural analysis of asthma as limitation and possibility.

Chapter 1 – Introduction

Though asthma is a commonly occurring disorder today, the development and introduction of anti-inflammatory drugs in treating it has changed the possibilities of living with it. At the same time, the Swedish guidelines for asthma care have changed: among other things, the patient is to be able to attain freedom from symptoms, have normal lung function and attain full quality of life (these are issued by the Medical Products Agency and the National Board of Health and Welfare). This requires the patient to take responsibility for her or his illness and treatment. With this background, the aim of this study is to make a cultural analytical investigation of what possibilities exist for young people to take responsibility for their chronic illness and what limitations present themselves. The approach to the problem takes its point of departure in the philosopher Simone de Beauvoir's discussion of the human being and how she experiences the feasibility of freeing herself from her limitations and, instead, of creating possibilities to act on her life situation. A philosophical discussion that is also relevant, to a high degree, to ethnology's view of humanity.

The study brings together Beauvoir's concept of situation, which points out that the subject of the person is interwoven

with the situation of which that person is a part, with the ethnological analysis of culture. When individuals take up space in the world, they create relationship to other people and things. By reason of this, freeing oneself from limitations does not depend solely on the individual but also on the many relationships this person has to the surrounding world. Three relationships are central in this study: interview subject and drug, patient and medical staff, and interview subject and researcher. Through describing these relationships ethnographically, possibilities and limitations can be rendered visible. This point of departure also probematises Michel Foucault's line of reasoning about how the human being is to learn to take care of self and body, which he develops through the concept of technologies of the self.

The material was collected in 2004 and consists of five categories of material: (1) Interviews have been done with sixteen young people, ranging in age from fifteen to thirty, who have been diagnosed with asthma and/or allergy. Seven of these young people have also documented their everyday life with single-use cameras, and a second interview has been done with the photographs as a basis. (2) Fourteen observations have been made at an asthma and allergy clinic for children and adults. The conversations between medical staff and patients have been recorded on tape. (3) A photographic documentation has been made of the medical service setting. (4) Information and advertisements from the pharmaceutical companies have been compiled. (5) A list of questions has been addressed to people in all age categories with asthma and allergy, and to their relatives. Thirteen responses have come in. The study is approved by the Research Ethics Committee at the Faculty of Medicine, Lund University (LU 851-03).

Chapter 2 – Responsibility for the invisible illness

In the first part of the twentieth century asthma was a rare complaint. Those drugs that existed had a low degree of efficacy. Up until the 1980s the pharmaceutical companies concentrated on developing airway-widening drugs, since asthma was seen as a disorder in the musculature of the airways. A change came about when it was seen that even patients with mild asthma had inflammation in the mucous membranes of the airways without simultaneously having an infection. This, along with an increased interest in research, led to the rapid introduction of anti-inflammatory drugs as treatment in Sweden.

In the pharmaceutical companies' informational material for patients about the anti-inflammatory drugs, an image emerges in which the patient is assumed to be taking responsibility for her or his illness, body and health. The patient is supposed to be aware of her or his own illness and the risks associated with it in order to control and treat it single-handedly. By this means the drug is represented as a cure, whereas the older airway-widening medicines only alleviate the spasm in the airways. Through this distinction between cure and alleviation, the new medicines are represented as though they were going to make the individual well. This is saying something about what asthma is supposed to be for the private individual and what drugs are able to offer. The illness is further represented as more or less invisible in the interior of the body, and it is the patient who must learn to make visible the way in which the asthma advances, so as to attain good health in this manner. This making-responsible can be analysed, proceeding from 'technologies of the self', as the individual's being supposed to learn to regard her or his body as a project to be brought under control. With this, the informational material represents the treatment for asthma as unproblematic: if the patient merely takes responsibility for her or his asthma and her or his treatment, she or he is next to cured.

If the encounter between patients and medical service is studied closely, it becomes apparent that there are a number of translation problems between the two parties that have consequences for this responsibility.

Chapter 3 – The encounter with the medical service
The medical objects and instruments are present in various ways when the physician makes a diagnosis. Owing to this, the diagnosis itself does not exist in itself without the things used by the medical staff for the purpose of viewing the biological body as potentially unwell. This results in the medical staff's concentrating primarily on biological aspects and the signs of disease and less on the patient's lived experiences of illness. In this way, a relationship is created between medical staff and patient that is based on authority, in which the medical staff have the power to determine when the patient will be allowed to be a subject in the discussion or be viewed as an object. This has consequences for how the treatment is presented to the patient.

The doctor's presentation of the treatment can be divided into instrumental narratives and moral narratives. The first narrative deals with how the drug is to be taken, in amounts of what size, and so forth, while the moral narrative deals with what health the patient ought to strive for. The latter becomes a narrative about what future the patient can or should attain through taking responsibility for her or his treatment and her or his illness. The line of reasoning is elucidated with the help of Mats, who is twenty years old, and Lisa, who is twenty-three. Mats does not say very much in his meeting with the doctor, but his silence makes the doctor take over the discussion and construct a moral narrative for Mats. In Lisa's case it is she herself who, together with the doctor, constructs this narrative instead. She talks a lot and asks the doctor many questions. The examples of Lisa and Mats show how the conversation between doctor and patient is

situated and that there are both possibilities and limitations for the patient to be a co-creator of the moral narratives. The empirical examples provide a picture of the fact that some patients may have an inability to tell about their symptoms. Proceeding from the line of reasoning we can ask ourselves if this has consequences for the responsibility the patient is expected to take.

Chapter 4 – The diagnosis and the body
What does it mean to receive a diagnosis? When the human being is afflicted by symptoms these can be experienced as abnormal; through getting the symptoms diagnosed these can be categorised as normal. With this comes a classification that may be difficult to shed and that becomes part of the way the individuals experience symptoms; it sticks tight. At the same time, the young people's narratives point to the possibilities of acting in relation to this condition. In the interview with twenty-one-year-old Paula, there is a shifting relationship to diagnosis and treatment. Her various symptoms take shape as a narrative that both defines the symptoms and the diagnoses she has, and places them in the course of her life. On one occasion she was diagnosed with asthma, but since she does not experience herself as having the illness the treatment became problematic. The medical service's definitions did not tally with her own experiences. Is the diagnosis in this way something the person can actively be in relation to and not merely integrate into her daily life? The fact that the symptoms vary with time also creates indistinctness in relation to the diagnosis the medical service has made and the treatment that has been prescribed. At the same time as the person hopes for the explanatory value that exists in a diagnosis, the diagnosis exists there as a reminder of one's own condition.

Eva, who is twenty-one, depicts in the interview how difficult it can be either to integrate or to repudiate a diagnosis.

At first the diagnosis had given Eva an understanding of her body's changes, but when the asthma later disappears the classifications linger, reminding her of a physical condition she has had. People have different strategies for being in relation to the diagnosis, and through that, the diagnosis takes individual form and structures the person's thinking and conduct. Thus neither Eva nor Paula takes on the diagnosis but tries to act in relation to it. Through these examples we are able to problematise the view of responsibility taken by the pharmaceutical companies and medical service. From the empiric it does not appear to be the case that the young people automatically internalise the diagnosis and the treatment that comes with it; rather, they act in relation to diagnosis as well as treatment. This contradictoriness results in the treatment's not always being allowed to stand in the centre of conduct; the young people may be prepared to expose themselves to risks of breathing difficulties for the purpose of creating themselves as subject.

Chapter 5 – The magic inhalator

Fifteen-year-old Emil recounts that he sometimes chooses to take risks in daily life and not to allow the asthma to limit the possibilities he has. From Beauvoir we can say that Emil's conduct cannot be understood outside the choices he makes, the social and cultural conditions that prevail and the drugs he has at his disposal. In this line of reasoning the drugs are central, as they have a power to change the body. This power consists partly in the drug's effects and partly in the power that amounts to the medicinal object's having an efficacy through the fact that people believe in its effects. The effects of the drug are efficacious through the fact that the substance changes the body. This change is one part of its curative ability and something that is incorporated as an experience of alleviation in the individuals.

The medicinal object also possesses a magical power that

carries the person closer to the society's consensus around how risks and dangers are supposed to be mastered. The medical service and the pharmaceutical companies create these powers, but the examples indicate at the same time that the young people's own experiences are central to whatever relationship to the medicinal object the individuals create. An episode of breathing difficulties can create this experience and reinforce the sense of the absolute necessity of the medicinal object. Through this line of reasoning, the responsibility that the medical service wants the patient to take is problematicised. Pär is thirty years old and tells how today he controls his asthma and the risks of breathing difficulties, but when he was a child he did not take this responsibility and instead had breathing difficulties. As Beauvoir points out, the child often does not feel the same responsibility as the adult, since the child is under the protection of adults and does not need to act in relation to the complexity that exists around different choices. It is through the individuals' own experiences that a consciousness of the illness and the drugs develops. This means that the individuals sometimes choose to ignore the responsibility over the illness and make other choices instead. The approach the individuals take towards body and illness must be understood as a long process in which they are socialised into a certain approach towards the asthma. Is it this process that causes the responsibility for the illness to be problematic in the individuals' transition from child to young adult?

Chapter 6 – The dramaturgy of limitations

The young people often act in relation to the attention that the drug and the sequence of events with medication generate in social contexts. This becomes a situation in which the individuals do not want to show their medicinal object, or keep quiet about not feeling well due to the asthma. But it varies. Paula tells of

various occasions where it can sometimes be okay to show her inhalator or take the medicine openly, while on other occasions she seeks out a more hidden place so she can take the medicine there. Concealing one's illness or one's taking medication can be discussed from a capacity to be able to see oneself as object. This seeing shapes strategies that separate the young people from the surroundings. By breaking the sharp lines of the silhouette, the young people can camouflage themselves and avoid being branded as ill or different. But this is a matter of being flexible and knowing how the background may shift. Another way of hiding can be to do what everyone else is doing, though you get worse with your asthma: smoking, for example.

Beauvoir considers that the situation's limitations come not from who one is but from how one has been made. Individuals therefore do not always have possibilities to determine, themselves, when they will avoid becoming objectified. Sometimes the surroundings are unaware of the limitations they are creating, e.g. through their gazes, comments and questions, other times not. For the person who has a chronic illness the limitations sometimes take shape as a concealment, a silence, an unnecessary risk-taking, and so forth. This behaviour has consequences for the way the young people choose to take responsibility for body and illness. Discussing different forms of limitations can yield an understanding of the scope of action of the person with a chronic illness.

Chapter 7 – Sketch of an ethnologic ethics

Proceeding from Beauvoir's concept of situation, the view of the human being as an independent subject can be problematised; rather, the human being finds herself in relation to other people and things. In these relationships the subject can be discussed also as an ethical subject. What is meant by this is that the desire to affirm oneself as subject in relation to other people

is also a desire to make other people free. Beauvoir points out in her philosophy that we have a responsibility to create possibilities for the person who is limited in her or his daily life, and this can be discussed proceeding from the possibilities and limitations that are created in a situation. Beauvoir has reference to a Marxist tradition in which the concept of freedom is linked to the human being's possibilities of realising herself through doing things. But there exists a negative limitation in which individuals are refused this. The negative limitations always have a human agent, through one individual's refusing another individual the latter's possibilities. The medicinal object is central in this discussion, since this thing points to those possibilities that the individual is able to create.

In the pharmaceutical companies' informational material, among others, the patient is presented as having responsibility for her or his own illness and body or, to use Foucault's words, an interest in 'the care of the self'. Whereas Foucault focuses principally on texts about the subject and too little on the individual's actual daily life, the subject ought to be discussed from the fact that it is always a situation. Something that becomes especially clear in the transition from child to young adult. In this transition, Beauvoir thinks, the human being begins to discover not only herself but also the environment's view of her own person; in other words, the human being becomes conscious of herself as a situated subject. This line of reasoning indicates that it can be problematic to take the human being for granted as an independent subject, as the medical service and the pharmaceutical companies do. As the ethnographic descriptions in the dissertation have shown, taking responsibility for one's illness and treatment in the first place is not self-evident to the individual young person; it may be the case that the relationships to the surroundings are allowed to govern conduct. It is in this relationship that Beauvoir's ethical subject becomes central:

through making visible the situation in which the person with a chronic illness finds her- or himself, the individual encountering that person can act in such a way that she or he gives the other person possibilities. Ethnology, with its tools in the form of ethnography and the analysis of cultural and social conceptions, is able to provide good points of departure for helping people in this encounter. For that reason, this science is an important contribution to supplement and provide alternate analyses to those disciplines that traditionally do research on ethics in the areas of public health and medical services as well as the care of people with disabilities.

Translated by Anne Cleaves

Noter

1. I avhandlingen används begrepp som ungdom, barn och ung vuxen när jag skriver om intervjupersonerna. Dessa begrepp betraktar jag inte som biologiska entiteter utan som sociala, kulturella och historiska begrepp (jfr Aagre 2003; Mitterauer 1986/1991; Ziehe 1989/1994).

2. I studien ligger fokus på ungdomarnas upplevelser av andningssvårigheter och inte på den biomedicinska diagnosen astma eller allergi.

3. Ålders- och könsfördelningen är följande: kvinnor 17, 17, 18, 18, 22, 23, 23, 23, 25 år och män 15, 15, 17, 17, 23, 28, 30 år.

4. Analysen har här gjorts med hjälp av litteraturforskaren Roland Barthes två begrepp *förankring* och *avlösning* (Barthes 1964/1977: 32 ff). Det första begreppet behandlar bildtexten som något som pekar ut det som betraktaren kommer att se i bilden, medan det senare visar att bildtexten också kan tillfoga en ny mening till bilden.

5. Det finns en föreställning om att forskaren under fältarbetet skall vara mer eller mindre osynlig inför de människor som studeras. Tanken är att forskaren inte skall påverka situationen, utan istället skall situationen återges så autentiskt som möjligt. En annan tanke är att forskaren inte skall utsätta människorna för onödig press och skapa etiskt problematiska situationer. Exemplet med läkaren visar att föreställningen är omöjlig att upprätthålla i fältarbetet: forskaren är synlig och påverkar människorna på olika sätt. Snarare handlar det om att reflexivt förhålla sig till hur den enskilda forskaren påverkar situationen samt att på bästa sätt förebygga och förhålla sig till de etiskt problematiska situationer som alltid uppstår.

6. Joakim genomgår en allergivaccinationsbehandling där de allergen han är allergisk mot sprutas in under huden. På så sätt sker en förändring i immunförsvaret och kroppens reaktioner mot det eller de ämnen han är allergisk mot minskar.

7. Läkaren Gerald John Gibson skriver att Hutchinson inriktade sig på tuberkulospatienter och kom att genomföra cirka 4 000 mät-

ningar på både lungsjuka och friska människor (Gibson 2005). Han kunde därigenom dokumentera skillnader i resultaten, inte enbart mellan de som hade en lungsjukdom och de som inte hade det, utan även i förhållande till ålder, kön och personens längd. 1938 kom den första spirometrimätningen på adrenalinets effekt på patienter med astma.

8. De två begreppen – instrumentella berättelser och moraliska berättelser – påminner om Erving Goffmans två begrepp instrumentella normer och moraliska normer (Goffman 1959/2004: 98). I kapitel 6 återkommer jag till Goffmans begrepp och förklarar där skillnaden.

9. I intervjusituationen har platsen en avgörande roll för hur intervjun skall avlöpa. Att sitta i ett sammanhang där andra kan lyssna kan begränsa både den som blir intervjuad och den som intervjuar. Men dessa platser kan samtidigt också skapa lugn, intervjun framstår som mindre formell när den blir möjlig att genomföra på platser där andra människor rör sig.

10. Min fråga är en förförståelse kring egna föreställningar om allmän- och specialistläkare, där jag antyder att det är de senare som kan göra korrekta diagnoser av astma och allergi. Jag har inga vetenskapliga fakta för mitt påstående. Ur ett källkritiskt perspektiv kan vi fråga oss om Paula kanske skulle ha gett ett annat svar om jag ställt frågan annorlunda. Frågan är viktig, men här utgår jag ifrån att intervjupersonen är en medspelare och att vi tillsammans bygger upp en berättelse som vi båda anser vara giltig (se Inledning och Arnstberg 1997: 87 för vidare diskussion). Varken jag eller intervjupersonen har en sann kunskap om allmän- och specialistläkares kompetens på området, däremot kan vi vara överens om en gemensam ståndpunkt och det är denna jag studerar.

11. I intervjuerna har jag och ungdomarna främst pratat om de luftrörsvidgande medicinerna, då de ofta förknippas med situationer av andningssvårigheter. Genom att fokusera på dessa dramatiska situationer undersöker jag hur ungdomarna förhåller sig till risker i vardagen. Det är en metod som fokuserar på dramatiska händelser, då det är i dessa situationer olika gränser tydliggörs. Metoden har använts vid fältarbetet för att i intervjuer fånga enskilda händelser som ungdomarna varit med om och sedan låtit dem utveckla dessa händelser. I analysarbetet har berättelserna lyfts fram som centrala för att studera ungdomarnas förhållande till sina symptom och de medicinska föremålen.

12. Celio Ferreiras och Åsa Boholms utgångspunkt är att försöka förena sociologen Ulrich Becks (1986/2000) modell för risk, som tar

sin utgångspunkt i en diskussion om modernitet, med den modell för risk som t.ex. antropologen Mary Douglas (1966/1997) lyfter fram och som tar sin utgångspunkt i tabun (Ferreira och Boholm 2002: 85 ff). De skriver: ”En samhällsvetenskaplig teori om risk bör enligt vår mening varken hårdra modernitet och tradition till att bilda två oförenliga kategorier (Ulrich Becks modell) eller utgå från en modell som är så generell att skillnaden mellan modernitet och tradition upphävs (Mary Douglas kulturteori)” (ibid. s. 89 f).

13. Som feministen Fredrika Scarth påpekar finns det en idealiserad och romantisk bild över Beauvoirs diskussion om barndomen (Scarth 2004: 74 f). Men som hon också påpekar, Beauvoir har rätt i att friheten ökar och blir mer konkret när individen blir vuxen.

14. Blicken skapar en mångtydig bild för människan av sig själv: dels blir det en bild av mig själv, dels en bild av mig själv som alienerad (jfr Moi 1994/1996: 211). Detta resonemang utvecklar Beauvoir bl.a. genom antropologen Claude Lévi-Strauss avhandling *The elementary structures of kinship* (1949/1970) – som hon hade fått låna en kopia av innan den var klar – samt filosofen Georg W.F. Hegels bok *Phenomenology of spirit* (1807/1977). Från Lévi-Strauss hämtar hon den strukturalistiska teorin om ”De andra” och som tar sin utgångspunkt i att kulturen är dualistiskt uppdelad i bestämda kategorier: kaos och ordning, natur och kultur, manligt och kvinnligt osv. Detta kombinerar hon med Hegels teori om herre och slav-dialektik. Herre och slav-dialektik utgår ifrån att en relation alltid tar formen av att den ena parten framträder som subjekt – herre – och därmed får auktoritet över den som framträder som objekt – slav (jfr Stern 2002/2004: 71 ff). Beauvoir menar dock att människor kan mötas som fria subjekt utan att omvandlas eller omvandla den andre till objekt.

15. Iris Marion Young menar att förtrycket kan definieras och förtydligas genom fem kategorier: exploatering, marginalisering, maktlöshet, kulturell dominans och våld (Young 1990/2000: 52 ff). Några av dessa kategorier, eller alla fem, kan drabba den som blir förtryckt. Jag utgår ifrån kulturell dominans, då den lyfter fram och tydliggör de begränsningar som den långvarigt sjuke unge möter i sin vardag. I sin analys använder Young de andra kategorierna för att främst beskriva hur grupper på den amerikanska arbetsmarknaden förtrycks. Hon beskriver hur förtryck av grupper skapar marginalisering från arbete och därigenom också maktlöshet att kunna handla. Det föder en form av exploatering där den marginaliserade arbetskraften utnyttjas. Dessa kategorier är problematiska att översätta till den typen av material

jag har eftersom de används i en annan kontext och de lämnas därför utanför i analysen.

Källor och litteratur

Otryckta källor

Material i Folklivsarkivet vid Lunds universitet

23 intervjuer, LUF M 25248-M 25270.

11 svar på Frågelista, LUF M 25271.

Fältanteckningar från observation på sjukhus med tillhörande inspelningar av samtal mellan patient och sjukvårdspersonal samt fotografier tagna av författaren (14 tillfällen).

Material från internet

astma.com, Har du astma? (2006-08-06).

Läkemedelsverket 2002: (13)2. Farmakologisk behandling vid astma. Behandlingsrekommendation. *www.lakemedelsverket.se* (2006-09-12).

Romber, Susanne. Astmabehandling. 30 revolusjonerende år. www.astrazeneca.no/azmedica/lunge/0503_astmabehandling.html (2006-09-29).

Tryckta källor

Informationsmaterial från läkemedelsföretag

AstraZeneca AB (2005). *Om astma för ungdomar*. Södertälje: AstraZeneca Sverige AB.

Draco AB (1994). *Behandling av inflammation vid astma*. Lund: Draco Läkemedel AB.

Offentligt tryck

Forskningsetikkommittén vid Medicinska fakulteten, Lunds universitet (LU 851-03).

SBU-rapport (2000). *Behandling av astma och KOL. En systematisk kunskapssammanställning*. Rapportnummer 151.

Socialstyrelsen (2004). *Socialstyrelsens riktlinjer för vård av astma och kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL). Faktadokument och beslutsstöd för prioriteringar*. Artikelnummer 2004-102-6. Stockholm: Socialstyrelsen.

Tidningsmaterial utan författarnamn samt annonser

Allergia (2004). Anslagstavlan. Berätta om din erfarenhet (Författarens upprop till frågelistan), 2.

Allergia (2005). Annons från GlaxoSmithKline AB, 1.

Litteratur

Aagre, Willy (2003). *Ungdomskunskap. Hverdagslivets kulturelle former*. Bergen: Fagbokforlaget.

Alver, Bente Gullveig, Klintberg, Bengt af, Rørbye, Birgitte och Siikala, Anna-Leena (1980). *Botare. En bok om etnomedicin i Norden*. Stockholm: LTs förlag.

Alver, Bente Gullveig och Selberg, Torunn (1987). Trends in research on folk medicine in the Nordic countries, *Ethnologia Scandinavica. A Journal for Nordic Ethnology*, 60-70.

Andersdotter, Gunnel (2001). Soffa på jobbet?, *Kulturella Perspektiv*, 3, 20-26.

Armstrong, David (1995). The rise of surveillance medicine, *Sociology of Health & Illness*, 17 (3), 393-404.

Arnstberg, Karl-Olov (1997). *Fältetnologi*. Stockholm: Carlsson Bokförlag.

Arp, Kristana (2001). *The bonds of freedom. Simone de Beauvoir's existentialist ethics*. Chicago: Open Court Publishing Company.

Barthes, Roland (1964/1977). Rhetoric of the image. I: Barthes, Roland *Image, music, text. Essays selected and translated by Stephen Heath*. London: Fontana Press.

Beauvoir, Simone de (1945/2000). *Andras blod*. Stockholm: Albert Bonniers Förlag.

Beauvoir, Simone de (1947/1992). *För en tvetydighetens moral*. Göteborg: Bokförlaget Daidalos.

Beauvoir, Simone de (1949/2004). *Det andra könet*. Stockholm: Norstedts Förlag.

Beck, Ulrich (1986/2000). *Risksamhället. På väg mot en annan modernitet*. Göteborg: Bokförlaget Daidalos.

Bengtsson, Jan (1989/1998). Det högsta praktiska goda och det etiska kravet. Några utvecklingslinjer i fenomenologisk etik. I: Bengtsson, Jan *Fenomenologiska utflykter. Människa och vetenskap ur ett livsvärldsperspektiv*. Göteborg: Bokförlaget Daidalos.

Bhaba, Homi K. (1994/2006). *The location of culture*. New York: Routledge Classics.

Blehr, Barbro (2001). I det godas tjänst. I: Blehr, Barbro (red.) *Kritisk etnologi. Artiklar till Åke Daun*. Stockholm: Bokförlaget Prisma.

Bringéus, Nils-Arvid (1970/2003). Redskap. I: Bringéus, Nils-Arvid (red.) *Arbete och redskap. Materiell folkkultur på svensk landsbygd före industrialismen*. Stockholm: Carlsson Bokförlag.

Csordas, Thomas J. och Kleinman, Arthur (1996). The therapeutic process. I: Sargent, Carolyn F. och Johnson, Thomas M. *Medical Anthropology. Contemporary theory and method. Rev. edition*. Westport: Praeger Publishers.

Damsholt, Tine och Nilsson, Fredrik (1999). Inledning. I: Damsholt, Tine och Nilsson, Fredrik (red.) *Ta fan i båten. Etnologins politiska utmaningar*. Lund: Studentlitteratur.

Daun, Åke (1995). *Ting, kultur och mening*. Stockholm: Nordiska museets förlag.

Douglas, Mary (1966/1997). *Renhet och fara. En analys av begreppen orenande och tabu*. Nora: Bokförlaget Nya Doxa.

Drakos, Georg (1997). *Makt över kropp och hälsa. Om leprasjukas självförståelse i dagens Grekland*. Stockholm/Stehag: Brutus Östlings Bokförlag Symposion.

Du Bois, W.E.B. (1903/2005). *The souls of black folk*. New York: Bantam Classic.

Ehn, Billy och Löfgren, Orvar (2001). *Kulturanalyser*. Malmö: Gleerups Förlag.

Eriksson, Rikard (2005). Landsflykt i skuggvärld. En studie av reklam för psykofarmaka. I: Qvarsell, Roger och Torell, Ulrika (red.) *Reklam och hälsa. Levnadsideal, skönhet och hälsa i den svenska reklamens historia*. Stockholm: Carlsson Bokförlag.

Erixon, Sigurd (1933). Ett timringsredskap i kulturgeografisk belysning, *RIG. Kulturhistorisk tidskrift*, 16, 29-78.

Ewert, Susanne (1996). Kroppen som arena, *Kulturella Perspektiv. Svensk etnologisk tidskrift*, 2, 10-21.

Ferreira, Celio och Boholm, Åsa (2002). Kulturell riskhantering. I: Boholm, Åsa, Hansson, Sven Ove, Persson, Johannes och Peterson, Martin (red.) *Osäkerhetens horisonter. Kulturella och etiska perspektiv på samhällets riskfrågor*. Nora: Bokförlaget Nya Doxa.

Fioretos, Ingrid (2007). Vill du ha ett äpple? Om att samtalspromenera för en bättre hälsa, *ETN. Etnologisk skriftserie*, 3, 37-45.

Foucard, Tony (2005). Astmabehandlingens historia, *Allergi i Praxis*, 4, 8-12.

Foucault, Michel (1963/2003). *The birth of the clinic. An archaeology of medical perception*. London: Routledge Classics.

Foucault, Michel (1971/1993). *Diskursens ordning. Installationsföreläsning vid Collège de France den 2 december 1970*. Stockholm/Stehag: Brutus Östlings Bokförlag Symposion.

Foucault, Michel (1974/1998). *Övervakning och straff. Fängelsets födelse*. Lund: Arkiv moderna klassiker.

Foucault, Michel (1976/2002). *Sexualitetens historia. Band III. Omsorgen om sig*. Göteborg: Bokförlaget Daidalos.

Foucault, Michel (1979/2006). Biopolitikens födelse, *Fronesis*, 22-23, 61-81.

Foucault, Michel (1988a). Technologies of Self. I: Martin, Luther H., Gutman, Huck och Hutton, Patrick H. (red.) *Technologies of the Self. A seminar with Michel Foucault*. Massachusetts: The University of Massachusetts Press.

Foucault, Michel (1988b). The political technology of individuals. I: Martin, Luther H., Gutman, Huck och Hutton, Patrick H. (red.) *Technologies of the self. A seminar with Michel Foucault*. Massachusetts: The University of Massachusetts Press.

Frid, Ingvar (2004). Att ta del av en berättelse. En resa mot okänt mål. I: Skott, Carola (red.) *Berättelsens praktik och teori. Narrativ forskning i ett hermeneutiskt perspektiv*. Lund: Studentlitteratur.

Frykman, Jonas (1994). Kroppens förvandlingar. Hälsa, medicin och kulturell förändring i 1900-talets samhälle, *Kulturella Perspektiv. Svensk etnologisk tidskrift*, 2, 48-59.

Frykman, Jonas (2006). Ting som redskap, *RIG. Kulturhistorisk tidskrift*, 2, 65-77.

Frykman, Jonas och Gilje, Nils (2003). Being there. An introduction. I: Frykman, Jonas och Gilje, Nils (red.) *Being there. New perspectives on phenomenology and the analysis of culture*. Lund: Nordic Academic Press.

Frykman, Jonas och Löfgren, Orvar (2004). Hur känns kultur?, *Kulturella perspektiv. Svensk etnologisk tidskrift*, 4, 2-20.
Gadamer, Hans-Georg (1960/1997). *Sanning och metod (i urval)*. Göteborg: Bokförlaget Daidalos.
Gerholm, Lena (1993). Galenskap och djävulskap. En jämförelse av tre förklaringar till schizofreni. I: Gerholm, Lena och Gerholm, Tomas (red.) *Ondskans etnografi*. Stockholm: Carlsson Bokförlag.
Gibson, Gerald John (2005). Spirometri: før og nå, *Allergi i Praxis*, 4, 46-52.
Goffman, Erving (1959/2004). *Jaget och maskerna. En studie i vardagslivets dramatik*. Stockholm: Norstedts Akademiska Förlag.
Goffman, Erving (1963/2004). *Stigma. Den avvikandes roll och identitet*. Stockholm: Prisma.
Good, Byron J. (1994/2005). *Medicine, rationality, and experience*. An anthropological perspective. Cambridge: Cambridge University Press.
Gothlin, Eva (2007). Den övergivna människan. I: Ekenstam, Claes och Johansson, Per Magnus (red.) *Människobilder. Tio idéhistoriska studier*. Hedemora: Gidlunds Förlag.
Gustafsson, Bengt, Hermerén, Göran och Petersson, Bo (2005). *Vad är god forskningssed? Synpunkter, riktlinjer och exempel*. Stockholm: Vetenskapsrådet.
Hansson, Kristofer (2003). Djur som donatorer. Xenotransplantation i svenska medier 1995–2002, *Lundalinjer*, 120, 1-71.
Hansson, Kristofer (2004). Medicinen som fetisch. Den symboliska betydelsen av astma- och allergimedicin, *Socialmedicinsk tidskrift*, 6, 531-538.
Hansson, Kristofer (2005). Biopop. Biovetenskapens popularisering i medierna, *ETN. Etnologisk skriftserie*, 1, 107-117.
Hansson, Kristofer (2006a). Recension. Roger Qvarsell och Ulrika Torell (red.) ”Reklam och hälsa”, *RIG. Kulturhistorisk tidskrift*, 2, 118-120.
Hansson, Kristofer (2006b). Den andres berättelse. Att fråga mammor om deras erfarenheter av att vårda barn med långvarig sjukdom, *Upptecknaren. Nytt från Folklivsarkivet*, 4, 13-21.
Hansson, Kristofer (2006c). Camouflage. I: Löfgren, Orvar och Wilk, Richard (red.) *Off the edge. Experiments in cultural analysis*. Copenhagen: Museum Tusculanum Press.

Hansson, Kristofer (2006d). Introduktion: etiska utmaningar i en förändrlig hälso- och sjukvård. I: Hansson, Kristofer (red.) *Etiska utmaningar i hälso- och sjukvården*. Lund: Studentlitteratur.
Hansson, Kristofer (2006e). Den aktiva familjen i hälso- och sjukvården. I: Hansson, Kristofer (red.) *Etiska utmaningar i hälso- och sjukvården*. Lund: Studentlitteratur.
Hansson, Kristofer (2007). Unga viljor – kritiska platser. Platsens betydelse för unga män med astma och allergi. I: Olin Lauritzen, Sonja (red.) *Leva med allergi – Samhällsvetenskapliga och humanistiska perspektiv*. Stockholm: Carlsson Bokförlag.
Harrison, Barbara (2002). Seeing health and illness worlds – using visual methodologies in a sociology of health and illness: a methodological review, *Sociology of Health & Illness*, 24 (6), 856-872.
Hegel, Georg W.F. (1807/1977). *Phenomenology of spirit*. Oxford: Oxford University Press.
Hermerén, Göran (1996). *Kunskapens pris. Forskningsetiska problem och principer i humaniora och samhällsvetenskap*. Uppsala: Humanistiska-samhällsvetenskapliga forskningsrådet.
Holst Kjær, Sarah (2005). Silence, *Ethnologia Europaea. Journal of European Ethnology*, 35:1-2, 141-148.
Ideland, Malin (2002). *Dagens gennyheter. Hur massmedier berättar om genetik och genteknik*. Lund: Nordic Academic Press.
Ideland, Malin (2005). Hybrid-TV. Populärkulturens roll i den offentliga debatten, *ETN. Etnologisk skriftserie*, 1, 119-133.
Idvall, Markus (2003). Främmande kunskap. Informationens strategiska betydelse för utvecklingen av xenotransplantation. I: Idvall, Markus och Schoug, Fredrik *Kunskapssamhällets marknad*. Lund: Studentlitteratur.
Idvall, Markus (2005). Intervjun som kulturlaborativ praktik, *Paper från ACSIS nationella forskarkonferens för kulturstudier. Norrköping 13–15 juni 2005. Konferensrapport publicerad elektroniskt på www.ep.liu.se/ecp/015/*.
Idvall, Markus (2007a). Att höra till de äldre på väntelistan för njurtransplantation. Situkulturella, biokulturella och sociokulturella aspekter på åldrande. I: Jönsson, Lars-Eric och Lundin, Susanne (red.). *Åldrandets betydelser*. Lund: Studentlitteratur.
Idvall, Markus (2007b). Strategisk öppenhet. Mitt möte med en njursjuk man, *ETN. Etnologisk skriftserie*, 3, 59-68.

Jackson, Michael (1996). Introduction. Phenomenology, radical empiricism, and anthropological critique. I: Jackson, Michael (red.) *Things as they are. New directions in phenomenological anthropology*. Bloomington: Indiana University Press.

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

Jönsson, Lars-Eric (1996). Medicin och kultur, *Kulturella Perspektiv. Svensk etnologisk tidskrift*, 2, 2-9.

Jönsson, Lars-Eric (1998). *Det terapeutiska rummet. Rum och kropp i svensk sinnessjukvård 1850–1970*. Stockholm: Carlsson Bokförlag.

Kappel, Klemens (1996). *Medicinsk Etik. En filosofisk diskussion af bioetiske grundproblemer*. København: Gyldendalske Boghandel Nordisk Forlag A.S.

Karlsson, Eva (2005). Om kultur och etnicitet vid vård i livets slutskede. I: Öhlander, Magnus (red.) *Bruket av kultur. Hur kultur används och görs socialt verksamt*. Lund: Studentlitteratur.

Kirmayer, Laurence J. (2000). Broken narratives. Clinical encounters and the poetics of illness experience. I: Mattingly, Cheryl och Garro, Linda C. (red.) *Narrative and the cultural construction of illness and healing*. Berkeley: University of California Press.

Kleinman, Arthur (1978). Culture, illness and cure. Clinical lesions from anthropologic and cross-cultural research, *Annals of Internal Medicine*, 88, 251-258.

Kleinman, Arthur (1988). *The illness narratives. Suffering, healing, and the human condition*. New York: Basic Books.

Kleinman, Arthur (1995/1997). Anthropology of bioethics. I: Kleinman, Arthur *Writing at the margin. Discourse between anthropology and medicine*. Berkeley: University of California Press.

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.

Lévi-Strauss, Claude (1949/1970). *The elementary structures of kinship*. London: Tavistock.

Lindqvist, Mats och Wikdahl, Magnus (1982). Kultur och klass. En diskussion kring teori och metod i studiet av klasspecifika kulturmönster, *NordNytt. Nordisk tidsskrift for folkelivsforskning*, 13, 5-32.

Ljung, Anna (2001). *Bortom oskuldens tid. En etnologisk studie av moral, trygghet och otrygghet i skuggan av hiv*. Uppsala Universitet: Skrifter från Etnologiska avdelningen.
Lock, Margaret och Scheper-Hughes, Nancy (1996). A critical-interpretive approach in medical anthropology: rituals and routines of discipline and dissent. I: Sargent, Carolyn F. och Johnson, Thomas M. (red.) *Medical Anthropology. Contemporary theory and method. Rev. edition*. Westport: Praeger Publishers.
Lundén, Mia-Marie (2004). När kvinnor tar slut och män går in i väggen. Hur utbrändhet presenteras i medierna, *Kulturella Perspektiv. Svensk etnologisk tidskrift*, 4, 21-32.
Lundén, Mia-Marie (2005). The Price of Burnout or Burnout as Prize. The limitations and possibilities of long-term sick leave, *Ethnologia Scandinavica. A Journal for Nordic Ethnology*, 35, 68-85.
Lundgren-Gothlin, Eva (1991). *Kön och existens. Studier i Simone de Beauvoirs Le deuxième sexe*. Göteborg: Bokförlaget Daidalos.
Lundgren-Gothlin, Eva (1992). Inledning. I: Beauvoir, Simone de *För en tvetydighetens moral*. Göteborg: Bokförlaget Daidalos.
Lundin, Susanne (1994). Mötet med bilden. Fotografiet som källa i arbetarhistorisk forskning. I: Johansson, Alf O., Lundin, Susanne och Olsson, Lars (red.) *Dagsverken. 13 essäer i arbetets historia*. Lund: Historiska Media.
Lundin, Susanne (1997). *Guldägget. Föräldraskap i biomedicinens tid*. Lund: Historiska Media.
Lundin, Susanne (2004a). Etik som praxis. I: Lundin, Susanne (red.) *En ny kropp. Essäer om medicinska visioner och personliga val*. Lund: Nordic Academic Press.
Lundin, Susanne (2004b). Moraliska räkenskaper. Stamcellsforskare om individ och samhälle. I: Lundin, Susanne (red.) *En ny kropp. Essäer om medicinska visioner och personliga val*. Lund: Nordic Academic Press.
Lundin, Susanne och Åkesson, Lynn (1996). Introduction. I: Lundin, Susanne och Åkesson, Lynn (red.) *Bodytime. On the interaction of body, identity, and society*. Lund: Lund University Press.
Lundin, Susanne och Åkesson, Lynn (1999). Introduction. The amalgamation of technology and culture. I: Lundin, Susanne och Åkesson, Lynn (red.) *Amalgamations. Fusing technology and culture*. Lund: Nordic Academic Press.

Löfgren, Orvar (1990): Tinget och tidsandan. I: Arvidsson, Alf, Genrup, Kurt, Jacobsson, Roger, Lundgren, Britta och Lövkrona, Inger (red.) *Människor och föremål. Etnologer om materiell kultur*. Stockholm: Carlsson Bokförlag.

Löfgren, Orvar (1995). Sakletarna. Om det materiellas betydelse i etnologin. I: Daun, Åke (red.) *Ting, kultur och mening*. Stockholm: Nordiska museets förlag.

Lövgren, Karin och Runfors, Ann (1993). *Exotiska eller oetiska? Vårdpersonal talar om sitt arbete med invandrarpatienter*. Tumba: Mångkulturellt centrum. Stiftelsen Sveriges invandrarinstitut och museum i Botkyrka. Serie D: 2.

Magnússon, Finnur (1996). *Janusansiktet. Vård och vardag på ett sjukhem*. Stockholm: Carlsson Bokförlag.

Magnússon, Finnur (2000). I hälsans kulturlandskap. Trender och aspekter i svensk etnologi. I: Qvarsell, Roger och Torell, Ulrika (red.) *Humanistisk hälsoforskning. En forskningsöversikt*. Linköping: Tema Hälsa och Samhälle, Linköpings universitet. (Även utgiven på Studentlitteratur 2001.)

Malinowski, Bronislaw (1948/2004). *Magic, science and religion and other essays 1948*. Whitefish: Kessinger Publishing.

Marcus, George E. (1995). Ethnography in/of the world system. The emergence of multi-sited ethnograph, *Annual Reviews of Anthropology*, 24.

Martin, Emily (1994). *Flexible bodies. Tracking immunity in American culture – from the days of polio to the age of AIDS*. Boston: Bacon Press.

Marx, Karl (1932/2003). Den tyska ideologin. I: Liedman, Sven-Eric och Linnell, Björn (red.) *Karl Marx. Texter i urval*. Stockholm: Ordfront.

Mauss, Marcel (1902/2001). *A general theory of magic*. London: Routledge Classics.

Merleau-Ponty, Maurice (1945/1999). *Kroppens fenomenologi*. Göteborg: Bokförlaget Daidalos.

Mitterauer, Michael (1986/1991). *Ungdomstidens sociala historia*. Göteborg: Röda Bokförlaget.

Moerman, Daniel (2002/2005). *Meaning, medicine, and the "placebo effect"*. Cambridge: Cambridge University Press.

Moi, Toril (1994/1996). *Simone de Beauvoir. Hur man skapar en kvinnlig intellektuell*. Stockholm/Stehag: Brutus Östlings Bokförlag Symposion.

Nilsson, Fredrik (2007). Kan man vara kry fast man är ”normal”? En diskussion om övervikt och klass, *ETN. Etnologisk skriftserie*, 3, 23-35.

Olin Lauritzen, Sonja och Svenaeus, Fredrik (2004). Introduktion: Vardagsvärlden och medicinen. I: Olin Lauritzen, Sonja, Svenaeus, Fredrik och Jonsson, Ann-Cristine (red.) *När människan möter medicinen. Livsvärldens och berättelsens betydelse för förståelsen av sjukdom och medicinsk teknologi*. Stockholm: Carlsson Bokförlag.

Olsson, Claes (1992). Folklig diagnostik, *Kulturella Perspektiv. Svensk etnologisk tidskrift*, 2, 2-5.

Ottosson, Jan-Otto (1999). Introduktion. I: Ottosson, Jan-Otto (red.). *SBU. Patient–läkarrelationen. Läkekonst på vetenskaplig grund*. Stockholm: Bokförlaget Natur och Kultur i samarbete med SBU.

Palmsköld, Anneli (2003). Om tingens betydelse, *RIG. Kulturhistorisk tidskrift*, 2, 80-92.

Pedersen, Ragnar (2004). Studying the materiality of culture. Reflections on some fundamental issues, *Ethnologia Scandinavica. A Journal for Nordic Ethnology*, 34, 13-22.

Petersen, Anja (1999). Fotografiet som etnologisk berättelse. I: Bergquist, Magnus och Svensson, Birgitta (red.) *Metod och minne. Etnologiska tolkningar och rekonstruktioner*. Lund: Studentlitteratur.

Prout, Alan (1996). Actor-network theory, technology and medical sociology: an illustrative analysis of the metered dose inhaler, *Sociology of Health & Illness*, 18 (2), 198-219.

Qvarsell, Roger (1992). Folklig och lärd diagnostik, *Kulturella Perspektiv. Svensk etnologisk tidskrift*, 2, 26-32.

Qvarsell, Roger (2005). Att sälja hälsa. I: Qvarsell, Roger och Torell, Ulrika (red.) *Reklam och hälsa. Levnadsideal, skönhet och hälsa i den svenska reklamens historia*. Stockholm: Carlsson Bokförlag.

Radley, Alan och Taylor, Diane (2003). Remembering one’s stay in hospital: a study in photography, recovery and forgetting, *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, 7 (2), 129-159.

Ricoeur, Paul (1973/1993). Hermeneutik och ideologikritik. I: Ricoeur, Paul *Från text till handling. En antologi om hermeneutik redigerad av Peter Kemp och Bengt Kristensson*. Stockholm/Stehag: Brutus Östlings Bokförlag Symposion.

Ricoeur, Paul (1977/1993). Förklara och förstå. Text – handling – historia. I: Ricoeur, Paul *Från text till handling. En antologi om hermeneutik redigerad av Peter Kemp och Bengt Kristensson*. Stockholm/Stehag: Brutus Östlings Bokförlag Symposion.
Ricoeur, Paul (1990/1994). *Oneself as another*. Chicago & London: The University of Chicago Press.
Rørbye, Birgitte (1982). Etnomedicine, *Ethnologia Scandinavica. A Journal for Nordic Ethnology*, 53-85.
Sachs, Lisbeth (2004). *Tillit som bot. Placebo i tid och rum*. Lund: Studentlitteratur.
Salomonsson, Karin (1998). *Fattigdomens besvärjelser. Visionära ideal och vardagliga realiteter i socialt arbete*. Lund: Historiska Media.
Sartre, Jean-Paul (1943/2005). *Being and nothingness. An essay on phenomenological ontology*. London: Routledge Classics.
Scarth, Fredrika (2004). *The other within. Ethics, politics, and the body in Simone de Beauvoir*. Maryland: Rowan & Littlefield Publishers.
Sedgwick, Eva Kosofsky (2003). *Touching feeling. Affect, pedagogy, performativity*. Durham: Duke University Press.
Singer, Merrill (1990). Reinventing medical anthropology: toward a critical realignment, *Social Science and Medicine*, 30 (2), 179-187.
Steffen, Vibeke och Tjørnhøj-Thomsen, Tine (2004). Teknologi, selvdisciplinering og magi, *Socialmedicinsk tidskrift*, 6, 520-530.
Stern, Robert (2002/2004). *Routledge philosophy guidebook to Hegel and the Phenomenology of Spirit*. London: Routledge.
Svenaeus, Fredrik (2003). *Sjukdomens mening. Det medicinska mötets fenomenologi och hermeneutik*. Stockholm: Bokförlaget Natur och Kultur.
Svensson, Sigfrid (1935). *Skånes folkdräkter. En dräkthistorisk undersökning 1500–1900*. Stockholm: Nordiska museets handlingar, 3.
Tillhagen, Carl-Herman (1958). *Folklig läkekonst*. Stockholm: Nordiska museet.
Tishelman, Carol och Sachs, Lisbeth (1998). The diagnostic process and the boundaries of normality, *Qualitative health research*, 8 (1), 48-60.

Ward, Julie K. (1995). Beauvoir´s two senses of ”body” in the second sex. I: Simons, Margaret A. (red.) *Feminist interpretations of Simone de Beauvoir*. Pennsylvania: The Pennsylvanian State University Press.
Verrips, Jojada (1993). The damn thing didn't do what I wanted. Some notes on modern animism in Western societies. I: Verrips, Jojada (red.) *Transactions. Essays in honor of Jeremy F. Boissevain*. Amsterdam: Het Spinhuis.
Whyte, Susan Reynolds, Van der Geest, Sjaak och Hardon, Anita (2002). *Social lives of medicines*. Cambridge: Cambridge University Press.
Winroth, AnnCristin (2004). *Boteberättelser. En etnologisk studie av boteprocesser och det omprövande patientskapet*. Umeå universitet: Institutionen för kultur och medier/Etnologi.
Wollinger, Susanne (2000). *Mannen i ledet. Takt och otakt i värnpliktens skugga*. Stockholm: Carlsson Bokförlag.
Wright, Georg Henrik von (1992/2003). … skingra den dimma som svävar över tron på framsteg. I: Wright, Georg Henrik von *Myten om framsteget*. Stockholm: Albert Bonniers Förlag.
Young, Iris Marion (1990/2000). *Att kasta tjejkast. Texter om feminism och rättvisa*. Stockholm: Bokförlaget Atlas.
Ziehe, Thomas (1989/1994). *Kulturanalyser. Ungdom, utbildning, modernitet*. Stockholm/Stehag: Brutus Östlings Bokförlag Symposion.
Zola, Irving Kenneth (1972). Medicine as an institution of social control, *Sociological Review*, 20 (4), 487-504.
Åkesson, Lynn (1991). *De ovanligas betydelse*. Stockholm: Carlsson Bokförlag.
Åkesson, Lynn (2001). Bioekonomi – mellan människa och ting, *Kulturella perspektiv*, 3, 66-71.
Öhlander, Magnus (1996/1999). *Skör verklighet. En etnologisk studie av demensvård i gruppboende*. Lund: Studentlitteratur.