

Sykdom og behandling i et utvalg norske helsevirksomheter og det å hevde sin egen stemme som pasient

Marit Kiste

Masteroppgave ved Sosialantropologisk Institutt
Vår 2006
Universitetet i Oslo

En pasients forventninger	4
Del 1 Innledning	6
Kapittel 1 Tema og problemstilling	6
Kapittel 2 Metode, lokalitet og informanter	12
Kapittel 3 Antropologisk fagtradisjon	25
Kapittel 4 Oppgavens oppbygging	27
Del 2 Helseforståelse	28
Kapittel 1 Teori	28
Rammeanalyse	28
Skjemateori	28
Medisinens strukturerende egenskap	30
Rasjonalitet og politikk	33
Det distinkte	37
Kapittel 2 Sykehuset som helseapparat	39
Stedet	39
Standardprogram	39
Blir man tatt vare på i et standardprogram?	41
De som regulerer	45
Standard medikamentregime	48
Pasientenes ydmykhet	51
Legens mangel på redskaper	60
Legevisitten reduserer ikke avstanden mellom lege og pasient	63
Maktesløshet og kunnskap	67
Pasientombudet tar i mot de som vil klage på helseapparatet	71
Kapittel 3 Sykdomsfortellinger med bakgrunn i kulturelle protofortellinger	72
Sykdomsfortellingen til Geir	72
Sykdomsfortellingen til Ola	77
Temaer i sykdomsfortellinger	79
Protofortellinger	80
Kulturspesifikke plott i sykdomsfortellinger	85
Målinger og medikamenter	88
Del 3 En annen helseforståelse	92
Kapittel 1 Noen vil innføre en annen helseforståelse	92
Omstridte kulturelle skjemaer	93
Komparasjon	94
En leges undervisning	101
Kapittel 2 Diskusjon	102
Kapittel 3 Oppsummering	107
Litteraturliste:	108

*Takk til min hovedveileder professor Elisabeth Lorange Først for god hjelp med komposisjonen
og mange kritiske og konstruktive spørsmål,
og takk til min bivæileder professor Benedicte Ingstad for oppmuntring i arbeidet med
narrativanalyse*

En pasients forventninger

Jørn sitter i lenestolen ved vinduet når jeg kommer inn på rommet hans. Han er forberedt på mitt besøk. Det er rent og ryddig der og på bordet foran han står en kaffekopp. Rommet har han alene. Han er påkledd i alminnelige klær og kikker interessert på meg mens jeg går mot han. Jeg har fått lov av lederen ved denne sykehusenheten til å gjøre et intervju med enkelte pasienter her. Jørn hilser imøtekommende og ber meg sitte ned. Han ser sprek ut der han sitter og jeg spør om han har det bra her. Ja, han liker seg godt og føler seg godt tatt vare på, sier han. I dag skal han riktignok hjem, men overlegen har sagt at han må komme tilbake direkte hvis han får feber eller influensaliknende symptomer. De er flinke her, sier Jørn. Jeg ber han fortelle hva som er så bra her og han nevner at han tror han får det siste nye i kreftbehandling. Dessuten står de her i direkte kontakt med Radiumen, sier han. Han retter seg opp i stolen når han sier det og blir bestemt i stemmen. "De gjør ikke noe nytt her uten å drøfte det med dem først, det er ekspertise der inne". Nå har det gått to år siden han ble syk og han er på vei til å bli bra. Jeg spør om de sier at han skal bli helt frisk. Ja, det har han inntrykk av. Han er svært fornøyd med behandlingen her på denne avdelingen, særlig fordi han stoler på at legene her er oppdatert og at de samarbeider med de der inne. Jeg spør om det er i Oslo han mener og det bekrefter han. De er kommet så langt nå, sier han, derfor er han ikke redd.

Dette er en sykehusenhet for blod og kreftsykdommer og de har 10 inneliggende pasienter. De har bare enerom, men de dagene jeg var der lå det fra en til tre pasienter i korridoren. Det er lyst og hyggelig interiør i lokalenes fellesarealer og mange fine malerier og dekorasjoner på veggene. Pasientene kan bruke en stor stue med Tv og sittegrupper og veranda. Her er det kaffe og te og litt lesestoff. Rommene er organisert i en hestesko og midt i hestekoene ligger diverse lagerrom, toaletter for besøkende og en slags åpen resepsjon med et rom innenfor som er fraskilt med

glassvegg. De sykepleierne og hjelpepleierne som er på vakt bruker dette rommet innenfor glassveggen. En dag jeg viste meg i resepsjonen kom en av de hvitkledde ut og spurte om hun kunne hjelpe meg. De som jobber her er alle kledd i hvite frakker og bukser (sykehusklær). Enhetslederen har kontoret sitt ved inngangen til enheten. Previsittene (morgenmøter for leger og sykepleiere) foregår på et stort rom mellom kontoret og stua hvor flere datamaskiner er installert og hvor det stadig sitter en lege og skriver eller leser inn på diktafon. Stemningen er rolig, det er lite folk å se i fellesarealene.

”Jeg trodde jeg var verdens friskeste” fortalte Jørn. For to år siden ble han plaget med tung pust og tok turen til legen. Legen mente det kunne være noe med hjertet og sendte han til undersøkelse for dette, men undersøkelsen viste ikke noe feil med hjertet. I lang tid var han bedre, men så fikk han voldsom tung pust igjen da han hadde stått med snømåking. Han dro av gårde til legen. Det var lenge siden sist og en ny lege hadde overtatt etter den han hadde hatt før. Heldigvis var dette en som var veldig nøye, sa Jørn, og denne legen tok en full gjennomgang og henviste han også til kontroll for prostatakraft siden faren hans hadde hatt det. Jørn er snart 70 år og han hadde vært mye hos den forrige legen for en del år siden og tatt en del blodprøver på grunn av risiko for prostatakraft. Undersøkelsen som ble gjort denne gangen førte til at de oppdaget kreft. Men det var heldigvis en mild form. Det var to uker etter dette at han kollapset på nytt på grunn av pusteproblemer. Da ble han sendt til utredning på sykehus. De fant fire liter vann i lungene hans forteller Jørn. Da det ble konstatert at han har en alvorlig lungesykdom. Siden har han vært til en rekke tappinger av vann fra lungene. Disse to tilstandene har ingenting med hverandre å gjøre forklarer han meg. Prostatakraften er under kontroll og har ikke forbindelse med lungene. Men takket være den ble han undersøkt i lungene og dette ble oppdaget, sier Jørn og peker på brystet sitt. Lungesykdommen blir han ikke kvitt tror han, det handler bare om å holde det på et brukbart nivå.

Han gjentar flere ganger at han tror det vil gå bra og at sykdommen i lungene ikke har noe med prostatakraften å gjøre. Men det er mange ting en lur på når en er syk,

bemerket han så. Særlig når en er hjemme er det mange spørsmål som dukker opp. Her på avdelingen kan han faktisk stoppe overlegen ute på gangen og få han til å svare på spørsmål selv om han sikkert har dårlig tid. Det er veldig bra, sier Jørn. Han var på et annet sykehus for en tid tilbake da han skulle tappe vann av lungene. Der ble han utsatt for en lege som ikke var noe hyggelig. Det var en dame og hun buste bare inn i behandlingsrommet hvor han var plassert og satte i gang med tappingen uten å snakke til han. Da han spurte hvordan det egentlig sto til med lungene hans svarte hun at det ikke var hennes jobb å svare på spørsmål, han fikk spørre på visitten! Men der er det nye leger hver gang, sier Jørn, så de har ingen oversikt, de vet bare det siste nye. Ingen har noen helhetlig oversikt over sykdomshistorien hans, hevder han.

Del 1 Innledning

Kapittel 1 Tema og problemstilling

Temaet mitt er kulturelle forestillinger om sykdom og behandling i noen helsevirksomheter i Norge og kulturelle praksiser relatert til helse. Begrepet kulturelle forestillinger beskriver for meg det som kan sies å være delt av måter å oppfatte omgivelsene, tolke mennesker og selv, hendelser, institusjoner og samfunnssystemer og sin egen rolle i dette. Kulturell praksis betyr her hva som viser seg i praktisk handling og som kan knyttes til delte forståelsesformer.

Sykdomsfortellingen jeg plasserte først viser at pasienten, Jørn er helt avhengig av ekspertisen; legene for å forholde seg til sykdommen. Han har stor tillitt til at det utarbeides stadig ny og bedre innsikt som kan hjelpe han og at han får nytte av den. Selv kan han svært lite om kropp og sykdom og han viser ikke til en egen forståelse av dette. Fortellingen hans viser at det først ikke ble gjort noe for han fordi legen trodde det var et hjerteproblem han hadde og da dette ble avvist etter hjerteundersøkelsen ble han ikke undersøkt mer før han kollapset på nytt. En status som objekt for andres kontroll vil implisere en rolle av maktesløshet. Legen måtte ha

distinkte funn som grunnlag for behandling, helst teknologiske. Hans subjektive erfaring av hva som hadde skjedd var ikke nok til en grundigere utredning. Jeg valgte å plassere denne sykdomsfortellingen først fordi den gir godt inntrykk av oppgavens tema og representerer viktige tendenser i empirien som jeg mener reflekterer et mønster og som jeg problematiserer.

Michel Foucault hevder moderne medisin er en sosial medisin som er fundamentert på visse former for teknologi om den sosiale kroppen, den er en sosial praksis og bare enkelte aspekter er individuelle. Samfunnets kontroll over individer ble utført både via ideologier, men også via i kroppen, sier Foucault(1974, 2001). Vi trenger kritiske blikk på denne maktutøvelsen. Jeg fortolker empirien min i lys av den historiske utviklingen hvor medisin har gått hånd i hånd med organiseringen samfunnet. Maktforhold og maktesløshet hos pasienter kan oppstå på denne bakgrunn. Andre fag som pedagogikk, økonomi og jus må også sies å ha gått veien sammen med politikken i byggingen av samfunnsapparatet. Medisinen er imidlertid det faget som mest trenger inn i det personlige, slik jeg ser det.

Problemstillingen min dreier seg om produksjon av maktesløshet i helsevirksomhet og pasienters respons på slike krefter. Jeg undersøker hvordan kollektive forestillinger om kropp, sykdom og behandling dannes, opprettholdes og medfører assymetriske maktstrukturer. Jeg spør hva som kan være konsekvenser av dette og hvordan pasienter kan enten bli objektifisert eller ta rollen strategisk aktør. Jeg utreder aspekter ved medisin som kunnskapsteori og strukturerende kraft og som organisert utøvelse i helsevirksomheter og jeg spør om de redskapene legene rår over passer godt til å håndtere pasientenes subjektive behov.

For å kunne få innsikt i dette temaet har jeg utført et feltarbeid på sykehus blant både pasienter og personale og jeg har gått ut av det offentlige tilbudet mot slutten av feltarbeidet. Jeg fikk tilgang til en omfattende pasientkonsultasjon ved en klinikk som ikke tilhører det offentlig godkjente behandlingstilbudet her i landet.

Jeg avgrenser i denne oppgaven tema til helserelevante, naturvitenskapelige kunnskapstradisjoner, organisering av helserelevante virksomheter på makro og mikronivå, velferdsideologiske forhold knyttet til dette, kroppsforståelse og de implikasjoner dette har for rolleforståelse, atferd, relasjoner og særlig maktforhold mellom mennesker i mitt utvalg.

Forskningsdesignet mitt har fra starten av vært åpent. Jeg ville ikke spisse problemstillingen slik at noe som underveis appellerte mer til min interesse enn annet ville gå forbi meg. Det var ikke en bestemt hypotese som skulle testes. Jeg ville la hendelsene i feltet tale til meg og rette inn fokus på det som fremsto mest fruktbart for meg å arbeide med innenfor det temaet jeg startet med. Komparasjonen mellom sykehuset og komplementærklinikken bidro til innsmalning av perspektivet til å gjelde maktrelasjoner i utvalget og hvordan de er dannet og hva de medfører. Dette fikk meg til å kontekstualisere empirien i historiske forhold, politikk og byråkrati. Jeg er ikke opptatt av sykehuset som organisasjon i seg selv, men som produkt av historiske forhold og som produsent av maktrelasjoner, kropp/helse- forståelse og tingliggjøring av pasienter. Organiseringen av arbeidet på sykehuset er interessant som bidragsyter i maktrelasjoner mellom personale og pasienter. Jeg spør også hva det kommer av og hva det innebærer at pasienter er henvist til andres ekspertise.

Noen pasienter utviklet en atferd fra å være passive objekter som ble håndtert av helsevirksomheter til å bli aktive i helsesøkingsatferd. Og noen ble aktive i å skaffe seg rettighetsdefinerte ytelser. At folk som i utgangspunktet har fått tildelt en passiv rolle likevel viser seg som aktører er interessant å belyse fordi det avdekker behov eller interesser og potensial hos disse.

Jeg skal innledningsvis redegjøre for begreper som går igjen i teksten. Så vil jeg gjøre rede for hvorfor jeg har gjort dette arbeidet og beskrive feltet og informantene jeg har arbeidet med og hvordan jeg har utført arbeidet med å skaffe data. Sentrale begreper som jeg vil klargjøre er helsevirksomheter, pasienter og helse /sykdom. Helsevirksomheter betyr i denne teksten det som foregår i relasjon til helsemessige

tema både i det offentlige og såkalt alternativ behandling, men primært det som foregår på en organisert måte. Begrepet pasienter går igjen i teksten og jeg spør meg hva det egentlig betyr. Jeg anser at det å være pasient dreier seg om at man oppsøker hjelp hos noen for plager en har som en selv anser for å høre hjemme hos leger eller andre helserelaterte behandlere og som en vil ha utredet og behandlet, eller at en blir utredet og behandlet etter initiativ fra leger eller andre som mener at ens problem hører hjemme her. Kanskje alle mennesker i løpet av livet er pasienter for en periode? Jeg skal ikke definere begrepet helse grundig i denne teksten, det vil ta for mye plass slik at jeg må forutsette at leseren er inneforstått med det omtrentlige meningsinnholdet i begrepet. Det omtrentlige handler etter mitt skjønn om graden av unormal funksjon eller struktur, primært kroppslig og synlig eller målbart. Det normale peker på det som er mest vanlig og er en målestokk som vil kunne forandre seg. God helse vil da si normal mens dårlig helse/syk vil si unormal. Jeg kommer tilbake til begrepet sykdom og diagnostisering nedenfor.

Jeg har selv bakgrunn som praktiserende homeopat. Jeg kan ikke her bruke plass til å gå dypt inn i hva det er, men helt kort forklart er det en behandler som arbeider med pasienters selvhelbredende potensial. Det innebærer for min del også alminnelig grunnmedisinsk kompetanse på grunnfagsnivå. Gjennom denne erfaringen har jeg blitt interessert i å vite mer om hvordan pasienters og behandleres forestillinger om sykdom og behandling og atferd i forhold til dette kan belyses og hva som er bakgrunnen for de forestillinger og praksiser som viser seg å være fremtredende i dette kulturområdet og hvilke konsekvenser dette får for pasienter primært. Før jeg ble homeopat undret meg ofte over at mennesker som gir uttrykk for at de plages med helsa nærmest utelukkende blir vurdert via teknologiske redskaper og i forhold til kvantitative målestokker. Når det ikke er noen funn via disse metodene er det lite hjelp å få etter mine tidligere observasjoner. Under presenterer jeg to innslag i media som forklarer min interesse og preanalytiske refleksjoner. Målinger og andre tekniske funn ser ut til å være viktige for både pasienter og behandlere.

Det er dessverre etter min erfaring en utbredt misforståelse i akademia at homeopater ikke respekterer den etablerte skolemedisin. Jeg vil derfor her i innledningen klargjøre at den analysen jeg gjør ikke er ment å frata medisin legitimitet som relevant diagnostisering og behandling av sykdom. Men i siste del vil jeg reise spørsmålet om det finnes potensial for konstruktiv endring i den etablerte, offentlige norske helsevirksomheten når det gjelder maktrelasjoner mellom pasienter og behandlere. Det innebærer ikke at jeg argumenterer for å erstatte biomedisinen med andre former for behandlingsvirksomhet.

Diagnose som nøkkel

Underveis i arbeid med dette prosjektet var det et innslag på NRK i programmet Schrødingers katt (2/2-06) hvor de tok opp tilstanden som kalles narkolepsi, en tilstand som karakteriseres av uvanlig søvnighet. Denne tilstanden kan diagnostiseres etter bestemte kriterier som kan måles teknologisk. Målingene handler om hvor mye drømmesøvn personen har og de som har uvanlig trang til å sove og mye drømmesøvn kan få diagnosen narkolepsi. Det jeg finner interessant er at programlederen åpner med å fortelle om en person som har vært plaget av mye søvnighet i årevis, men nå har legene funnet ut at det faktisk er en sykdom! Tilstanden og diagnosen har vært kjent å mange år, men det som er nytt er at man nå kan bruke et teknologisk apparat til å måle hvor mye drømmesøvn personen har og dermed har man fått et objektivt kriterium. Når programlederen sier at "dette er faktisk en sykdom" med trykk på sykdom viser det at søvnighetsplagene har fått mer interesse etter at de objektive målingene kom i stand. Dette reflekterer kulturelle forestillinger om at plager som ikke kan måles ved hjelp av teknologisk utstyr ikke er så interessante. Det å få aksept for at man har noe å plages med som man eventuelt trenger hjelp for avhenger derfor i stor grad av tilgang på teknologisk utstyr og kompetanseformer som kan utvikle slikt utstyr og tolke slike målinger og attestere overfor det offentlige at pasienten er syk. Helsebyråkratiet vil ha objektive data.

Innslaget viser at en diagnose blir mer verdt når den blir støttet av objektive/teknologiske funn. Jeg knytter dette til maktesløshet hos pasientene. De

besitter ikke utstyr og kompetanse og har ikke noe mandat fra det offentlige til å bestemme at de skal få hjelp hvis det er det de ønsker. Pasienter har likevel noen muligheter til å sette i verk sin vilje, som ved å danne interesseorganisasjoner. Slik er pasienter ikke helt maktesløse, de kan via organisasjoner påvirke lovgivende myndighet slik at bestemte kriterier skal gi en diagnose som i sin tur skal utløse bestemte tiltak, enten behandlingmessige eller økonomiske.

22/2-05 var det et innslag på NRK Puls om forekomsten av ADHD og at jenter ofte har en mindre synlig utgave av ADHD enn gutter slik at de oftere blir oversett. Et hovedproblem hos disse barna er mangel på konsentrasjon blir det forklart. Gutter med denne diagnosen er ikke noe ukjent fenomen, disse er mer utagerende, sier journalisten. Det er viktig å få satt diagnosen mener en mor som deltar i innslaget. Hun har en datter som fikk diagnosen ADHD etter en lang og vanskelig periode og det var en lettelse for familien da diagnosen ble satt. Da får man hjelp til å få frem de evnene barnet har for det skorter ikke på evner, sier hun. Innslaget viser at det å få satt diagnoser er viktig for folk. Diagnosene fungerer som nøkler til diverse rettigheter både av økonomisk art og for behandlingstiltak. Kunne ikke et barn med konsentrasjonsvanskeligheter få hjelpetiltak rettet mot sine spesielle utfordringer uten at det var satt et navn på tilstanden? Liknende eksempler på at mennesker kjemper for å få diagnoser for å få nøkkel til rettigheter har jeg sett flere av i mediebildet i denne tiden. Eksempler er dysleksi, fibromyalgi, sykkelig fedme og uten sammenlikning for øvrig alkoholisme, narkomani, kriminalitet. Det foregår på enkelte områder en maktkamp om hvem som skal få definere hva som er sykdom. Er det politikerne, byråkratiet, pasientene med sine organisasjoner, pårørende eller legene som skal ha innflytelse i denne debatten? Jeg har flere ganger observert at pårørende og pasienter har uttrykt lettelse og dessuten en slags erkjennelsesopplevelse av at problemer de opplever "viste seg å være sykdom". (De kan ha et reelt behov for hjelp, jeg vil ikke ta fra dem noe.)

Når det gjelder ADHD har det vært tre grupper av behandlere med ulike tilnærminger til forståelse og behandling av tilstanden fremme i norske medier. En

argumenterer for bruk av en medisin kalt Ritalin, en annen argumenterer for en bestemt diett og en tredje for pedagogiske tiltak. For pasientene vil det ha betydning hvem som eventuelt vinner retten til å definere slike tilstander både med hensyn til hva slags tiltak de kan få, men også hva som kan kreves av økonomiske ordninger via byråkratiet. Diagnosen settes etter observasjon av atferd og rapporter fra skole og foreldre. Man kan ikke fastsette denne diagnosen ved teknologiske målinger. En av aktørene ville sidestille ADHD med diabetes; hun mente at begge er sykdommer hvor det mangler et stoff hos pasienten og dette stoffet må tilføres. Her har vi en situasjon hvor flere aktører ønsker å innføre sin måte å forstå en problemstilling på og gjøre den til den gjeldende måten. Det som mangler og som vil veie tungt hvis det dukker opp er en laboratorieprøve som viser at ADHD- pasienter mangler noe og at dette kan tilføres som medisin. Da vil trolig denne diskusjonen bli avsluttet fordi medikaliserings - tilnærmingen vil få større tyngde.

Vi ser her en sykdomsforståelse som definerer sykdom som noe som egentlig bare finnes sikkert hvis det kan måles med objektive måleapparater og at sykdom er situert i den materielle kroppen, ikke i følelser og tanker eller sosiale relasjoner. Da er det virkelig og må tas på alvor av det kollektive. Teknologien legitimerer sykdom og ordner personer med sykdom i kategorier under distinkte, anerkjente plager. Det å være plaget uten at det kan legitimeres via teknologien, kongeveien til anerkjennelse, skaper frustrasjon hos de involverte. For å ta makt kan pasienter eller pårørende kjempe via organisasjoner eller ved å ta opp saken sin i media og argumentere politisk for å få innført formelle rettigheter til undersøkelser og tiltak.

Kapittel 2 Metode, lokalitet og informanter

Den regionale tilhørigheten for mitt arbeid er Norden. Temaet i prosjektet har avgrenset hvilke arenaer jeg skulle delta på og hvilke typer data jeg har interessert meg for. Det var ikke umiddelbart opplagt for meg at jeg skulle gjøre en stor del av feltarbeidet på et sykehus. Men for å komme i en deltagende posisjon blant informantene og å få tilgang til samhandlingsdata samt å få følge enkelte aktører

gjennom flere situasjoner ble det en praktisk løsning å være en periode på tre ulike enheter på et sykehus og på en alternativ medisinsk arena.

Hovedlokaliteten min er medisinsk avdeling på et sykehus i et helseforetak på Østlandet. Jeg var på to seksjoner der i perioden 5/1 -05 til 6/4-05. Den første var seksjon for geriatri som handler om alderdomsmedisin og regnes inn under det indremedisinske fagområde. Problemstillingene som er i fokus er funksjonssvikt og ferdighetstap, cerebrovaskulær sykdom (fx hjerneslag), ernæringssvikt, multifarmasi (et stort antall medikamenter), falltendens, nettverksproblemer og opptreningsbehov. Alvorlige psykiske problemstillinger som demens og depresjon behandles ikke her. Pasientene blir henvist fra sin fastlege eller fra sykehusets leger. De har flere dagenheter og en sengeenhet ved denne seksjonen. Jeg var på en av dagenhetene og sengeenheten.

Den andre seksjonen jeg var på er seksjon for infeksjon og blod og kreftsykdommer. Der var jeg på en sengeenhet. Her utreder og behandler de tilfeller av blodsykdommer og kreft som ikke kan mottas poliklinisk. De organisatoriske benevnelsene helseforetak, avdelinger, seksjoner og enheter kan kreve en del oppmerksomhet å holde orden på, men avdeling er høyt nivå, seksjon er et mellomnivå og enhet er lavt nivå.

Presentasjon av dagenheten og informantene der

Avdelingen jeg først oppholdt meg på er en nyskapning som det finnes et relativt lite antall av i Norge foreløpig. Her tar man i mot eldre mennesker som har vært utsatt for alvorlig sykdom eller ulykker som dagpasienter to ganger i uka i en varighet av 3 måneder om gangen. Pasientene blir søkt inn her av sin fastlege eller de overføres fra andre sykehusavdelinger. De har en økonomisk ramme å forholde seg til hvor betalingen følger pasienten. Man samarbeider med sengeenheten hvor pasientene i utgangspunktet kan være i 14 dager etter å ha ligget på akuttavdeling først, eller de er skrevet inn direkte av sin fastlege. Dagenheten tar imot omkring 15 - 20 pasienter

hver dag fordelt på to stuer. De ansatte er en sykepleier, en hjelpepleier, en lege, en fysioterapeut og en sosionom.

Dagenheten består av et legekontor og to stuer hvor det dekkes på til frokost og middag. Utenfor disse tre rommene som utgjør dagenhetens egne rom er det en romslig gang med sittekrok og utgang til hovedtrappen. Når pasientene skal ta laboratorieprøver gjør de det et annet sted i bygget. Treningen foregår i et rom i underetasjen og undersøkelse hos fysioterapeuten foregår på annet rom. Når sosionomen vil snakke fortrolig med en pasient tar han de med på et eget kontor som han har alene. Sosionomen tar ansvaret for en egen felles samling i den største stuen enkelte dager og utenom det har han pasienter til samtale på sitt kontor. Legen befinner seg mye på sitt kontor og henter inn pasienter til konsultasjon dit. Fysioterapeuten samler pasientene i trimrommet hver dag en stund etter frokost.

Siv som er sykepleier og enhetsleder her er omkring 55 år, dame med lang praksis fra andre sykehusavdelinger, Hanne som er hjelpepleier, omkring 40 år, med lang erfaring fra andre avdelinger, Frøydis som er fysioterapeut er omkring 30 år. Steinar er sosionomen, han er omkring 60 år og har hatt mange andre stillinger før. Disse fire tok meg godt i mot og var tålmodig med meg. Elisabeth som er lege er en helt ung dame som i dette semesteret gjør seg ferdig med legeutdannelsen sin fra Tyskland ved å ha praksis her. Deres øverste overordnede er Vivianne som er sjef for geriatrisk seksjon, hun er ca 55 år, sykepleier. Hun ønsket meg hjertelig velkommen der da jeg hadde en forespørsel inne hos klinikksjefen ved sykehuset om et sted i utføre prosjektet.

Pasientene blir fordelt på to grupper og sykepleieren tar ansvaret for den ene og hjelpepleieren den andre mesteparten av den tiden pasientene er på avdelingen. Aktivitetene på dagenheten er lagt opp i et bestemt mønster. Siv, Hanne, Elisabeth og Frøydis møtes hver dag kl 08.15 til et morgenmøte på legekantoret. Steinar kommer også ofte, men han har også enkelte dager i uka da han er på et annet sykehus innen det samme helseforetaket. Pasienter er ikke med på møtet. Morgenmøtet ledes av

sykepleieren, Siv. Legen, Elisabeth sitter ved skrivebordet hvor det er en datamaskin og hyller med bøker og mapper i og skuffer med papirer og slikt. Det er en undersøkelsesbenk i rommet. De øvrige setter seg i en ledig stol etter hvert som de kommer. Steinar setter seg oftest ytterst ved døra. Siv eller Hanne veksler på å nevne pasientene ved navn etter en liste som alle har fått utdelt og omtale vedkommende. Omtalen dreier seg om hva slags helseplager pasienten har, gjerne latinsk betegnelse hvis det foreligger diagnoser, noe de fleste har en eller flere av. Det utdypes ikke mye om den enkelte pasient, fokus begrenser seg til medisinske betegnelser og laboratorieprøver og røntgen og lignende. I tillegg snakkes om hvor god eller dårlig funksjonsevne pasienten har. Noen sitter i rullestol. Den som har hatt noe med den enkelte å gjøre rapporterer dette til de andre. Helt nye pasienter som kommer i dag blir rapportert om fra innskrivningspapirene. Man drøfter hva som bør eller kan gjøres for den enkelte. De nye settes opp for konsultasjon hos legen ("å ta innkomst"). Enkelte pasienter har spurt enten Siv eller Hanne om å få komme inn til legen og dette blir lagt frem for legen på morgenmøtet. Elisabeth sier enkelte ganger at hun vil se nærmere på en pasient i dag eller en annen dag. Pasienter som skal dra i dag skal inn til utskrivning hos legen. Det settes opp avtaler om undersøkelse hos fysioterapeut for nye pasienter og for dem som har bestemte plager som Frøydis gjerne vil se nærmere på. Sosionomen setter opp avtaler med enkelte etter hvert som han har blitt litt kjent med dem gjennom deltagelse på samling eller ved at han deltar på et måltid med pasientene.

De pasientene som ble mine hovedinformanter fra dagenheten var de som interesserte seg mest for meg. Jeg fikk samtaler med flere av dem på enerom og jeg var sammen med dem i mange ulike situasjoner. Elisabeth, legen ville dessuten gjerne hjelpe meg i å få noe å observere så hun tillot meg alltid å være med på konsultasjoner hvis pasienten gikk med på det.

Sengeenheten

Etter et par måneder på dagenheten fikk jeg anledning til å delta på previsitter, visitter og samtaler med personale på geriatrik avdeling som dagenheten

samarbeidet med. Her er det 8 pasientrom på rekke og rad i ulik størrelse hvor det er fra en til fire senger på hver sin side av en lang korridor. De har opptil 19 pasienter inne. Det arbeider en rekke sykepleiere, hjelpepleiere og fysioterapeuter her, men det er en fast overlege her, Harald som har vært her i årevis og turnuskandidat som jobber her en uke om gangen. Det er Vivianne som er avdelingsleder og hun er ikke så mye tilstede i det praktiske arbeidet, men av og til kommer hun på previsitten. Det møtet de kaller previsitt foregår i et stort rom med et bord som seks personer kan sitte ved og hvor diverse journalbøker og dokumenter legges frem. Det er en sofakrok her også og av og til kommer personale inn for å sette seg i sofaen litt selv om de ikke deltar i previsitten. Møtet begynner ca kl 0900 og her deltar overlegen, turnuslegen og to sykepleiere etter tur som har ansvar for hver sin gruppe. Det er også enkelte sykepleierstudenter her og av og til deltar en fysioterapeut. Møtet varer til nærmere 11.00 og overlegen leder det. Han går gjennom listen med pasientene og drøfter med de andre hver enkelt pasient i forhold til diagnoser, medikamenter, laboratorieprøver og pasientens væremåte og målsettingen med oppholdet. Pasientene er stort sett over 70 år, med sammensatte helseplager. Jeg snakket ikke med pasientene her alene.

Enhet for blod- og kreftsykdommer

På slutten av feltarbeidet fikk jeg adgang til å være noen dager på en enhet for alvorlig syke kreftpasienter hvor jeg deltok på previsitter og fikk gjøre intervjuer med 3 pasienter. Formålet med denne kontekstvariasjonen var å observere likheter og ulikheter i pasienthistorier og samhandling mellom aktørene. Jeg møtte opp om morgenen etter avtale med klinikksjefen og hilste på enhetslederen, Guro. Hun var hyggelig og positiv og viste meg hvor previsitten skulle være. Det er flere overleger som har det medisinske ansvaret her etter en vaktordning. Etter en del previsitter her spør jeg Guro om å få tilgang til enkelte pasienter dersom de aksepterer det. Hun drøfter det med primærsykepleierne til de aktuelle; de som ikke er så veldig dårlige, og jeg får etter hvert tilgang til tre pasienter som jeg samtaler med alene inne på deres rom. Alle tre tar imot meg på en interessert måte og liker åpenbart å få denne oppmerksomheten. Jeg har kalt dem Jørn, Geir og Ola. Enheten har bare enerom og

det er lyst og hyggelig interiør i lokalenes fellesarealer og mange fine malerier og dekorasjoner på veggene.

En fjerde arena

Jeg har til sist beveget meg ut av det offentlige helsevesen og oppsøkt en klinikk for Komplementær medisin (alternativ medisin). Her møter jeg pasienten Anne som har gått hos terapeuten Bernt til behandling ganske lenge. Denne empirien benytter jeg kontrasterende til empirien fra sykehuset. Dette er en såkalt alternativ medisinsk virksomhet som ikke hører inn i det etablerte, offentlige helsevesen. Betegnelsen alternativ medisin brukes i offentlig diskurs om diagnose- og behandlingsvirksomheter som ikke er anerkjent som en del av etablert medisinsk fagmiljø. Betegnelsen komplementær medisin brukes ofte av slike utøverne for å poengtere at tilbudet er ment som et tillegg til biomedisin. Kategorien alternativ medisin er svært mangeartet og rommer etter min erfaring alt fra lurendreiere til velfunderte, ideologiske og filosofiske tilnærminger til helsearbeid. På et informasjonsmøte komplementærklinikken arrangerte for sin egen del fikk jeg si noen ord om meg selv og dele ut et ark med informasjon om prosjektet mitt. Det var 18 personer tilstede utenom de som arbeider der. Resultatet av denne kontakten var at jeg fikk være tilstede under en lengre diagnose- og behandlings situasjon. Behandleren har helt ulik bakgrunn som jeg og det var derfor jeg valgte å oppsøke hans klinikk. Egentlig er jeg svært undrende til hva som tilbys her, både nysgjerrig og kritisk. Jeg forsøker med dette å unngå at min forståelsesmåte som homeopat hindrer den nødvendige analytiske avstanden i forhold til hva som foregår.

Metode

Målsettingen ved starten av feltarbeidet kan uttrykkes slik at jeg gjennom observasjon, deltagelse og intervju ville prøve å forstå hva folk i dette feltet er opptatt av, hva de forventer, hvordan de oppfører seg og hva det fører med seg. Dette er kvalitativ metode. Rent praktisk handler arbeidet i feltet om å observere hva folk prater om, hva de bruker tid på, samtale med dem og observere hva de vektlegger og

hvordan de oppfører seg og ikke minst hva de ikke prater om. Noe som underveis i feltarbeidet fremsto som et byråkratisk fenomen som jeg først opplevde var til hinder for å finne frem til interessante og relevante data viste seg å bli en joker i analysen.

Det jeg observerte knytter jeg videre til en større kontekst som utgjøres av europeiske, historiske forhold som ligger til grunn for kulturelle forestillinger og praksiser og organisatoriske forhold som strukturerer aktivitet i helsevesenet. Den handler også om måten kunnskap blir distribuert på. Jeg har også hatt en samtale med et pasientombud som har en hjelperolle overfor pasientene i forhold til sykehustjenester.

Jeg vil her drøfte de muligheter og begrensninger som kommer fra den måten jeg har arbeidet på. Jeg har deltatt på flere arenaer på de sykehusenhetene jeg var. På dagenheten møtte jeg opp samtidig med personalet og deltok på morgenmøtet. Så valgte jeg en av stuen for å delta på frokosten. Ofte var jeg på sykehuset frem til middagen eller til pasienten dro hjem. De pasientene jeg fikk kontakt med fulgte jeg når de skulle på konsultasjoner hos legen(mest) og hos fysioterapeuten. Ofte ble jeg sittende litt alene med pasientene for eksempel ved frokosten når sykepleieren Siv måtte hente noe eller se til en pasient inne hos Hanne eller når det var sykefravær og jeg tilbød meg å fungere som en vikar. Etter de rutinemessige aktivitetene satt jeg ofte på stua og kom i prat med en eller to av pasientene. Da spurte jeg om ting som er relatert til mitt tema og hvordan de liker dette tilbudet. Jeg presenterte meg alltid for pasienter og personale som dukket opp. Hver gang jeg var der kom det et par pasienter som ikke visste hvem jeg var og hva jeg drev på med. Derfor brukte jeg noen få setninger daglig på presentasjon og etter hvert overtok de pasientene som kjente meg presentasjonen overfor de nye. Jeg fattet meg i korthet om at jeg skulle gjøre et studentprosjekt i sosialantropologi. Alle reagerte positivt i det at de nikket og smilte og mange sa at det er bra at noen gjør sånt. Slike samtaler utviklet seg litt videre til å dreie seg om hvordan de hadde det helsemessig, sosialt og flere i nærheten kunne komme med kommentarer til det som ble sagt. Flere av pasientene ble med meg på enerom slik at jeg kunne få en samtale bare med dem. I løpet av

feltarbeidet fikk jeg flere slike fortrolige samtaler enn de jeg presenterer her. De jeg spurte selv sa alltid ja, men jeg hadde snakket med dem før jeg spurte og følte at jeg hadde kontakt.

Arenaene jeg deltok på var personale - personale, pasienter - pasienter, lege - pasient, fysioterapeut - pasient, sykepleier- pasient og enerom med pasient og meg. Jeg har ikke hatt bestemte sympatier eller antipatier overfor informantene mine. Jeg har selv erfaring fra begge sider av bordet gjennom at jeg, som de fleste mennesker har vært pasient selv, men jeg har også drevet med behandlingsvirksomhet. Ingen av informantene hadde avvisende holdninger til meg. Tvert i mot var alle velvillige og flere av legene, sykepleierne og fysioterapeutene ba om å få lese oppgaven når den er ferdig.

Sykdomsfortellinger

Jeg valgte å arbeide med sykdomsfortellinger i tillegg til deltagende observasjon fordi jeg betrakter disse som en annen kilde til data enn det jeg får ved å være tilstede ved konsultasjoner på legekantoret eller å være tilstede på previsitter for eksempel. I en kontekst hvor informanten har god tid til å fortelle og hvor han er spurt på forhånd om han er villig til å delta kan det komme data av en annen type enn i andre situasjoner i feltarbeidet. Noe av det som fortelles kan være planlagt, men fortellingen vil også kunne bli til underveis i den dialogen som oppstår der og da. En fortelling er ikke å regne for sann eller usann, den har elementer i seg som andre kan nekte for var tilfelle eller den kan utelate elementer som ville ha gitt tilhøreren et annet inntrykk skriver Byron J. Good, (1994).

Antropologi i egen kultur

Halvard Vike(2001)stiller spørsmål om det behøver å være en svakhet ved antropologisk forskning i egen kultur at den ikke bygger på fremmedhet som erkjennelsesgrunnlag slik forskning i fremmede kulturer gjør. Han mener at sammenlikning må være grunnpremisset for antropologisk virksomhet heller enn fremmedhet. Opplevelsen av forskjeller i for eksempel krysskulturell sammenlikning

gir mulighet til å relativisere. Men ikke minst er kontekstvariasjon viktig som sammenlikningsgrunnlag i komplekse samfunn. I min empiri er det først og fremst vekslingen mellom temarelaterte kontekster som har gitt interessante resultater. Visse former for atferd forekom på alle tre sykehusenheter. Ved hjelp av kontekstvariasjonen kan jeg skille ut hovedelementer fra datamaterialet og hovedrelasjoner mellom informanter. Det fikk betydning at jeg stusset over hvor lite pasientinformantene snakket om hva de selv mente om sin egen situasjon og om tilbudet på sykehuset. Og jeg ble oppmerksom på hvor ulik relasjonen mellom behandler og pasient var på klinikken for komplementærmedisin sammenliknet med sykehuset. Den effekten som komparasjonen mellom disse arenaene hadde bidro til en innsmalning i perspektiv, fra generelle forestillinger om sykdom og behandling til maktrelasjoner og hvordan de er dannet og hva det kan medføre. Derfor utvidet jeg arbeidet til å omfatte historiske forhold og politikk og byråkrati som har direkte betydning for å forstå maktrelasjoner mellom pasienter og behandlere.

Kathinka Frøystad (2002) drøfter noen viktige metodiske utfordringer med å gjøre feltarbeid i egen kultur: å få adgang til informanter og situasjoner, å få følge informantene i dagligliv og ellers, at man opplever lite kulturell annerledeshet, kontakten begrenses til et tema, det blir mye muntlige utsagn og andre verbale data, man får lite samhandlingsdata, man må kompensere ved å hente inn data fra andre kilder enn eget feltarbeid. En annen problemstilling Frøystad tar opp er forhåndskjennskap til feltet. Innvendinger mot feltarbeid i egen kultur har vært at antropologens forklaringsmodeller kan være overlappende med informantens og dermed ha tilbakevirkende kraft. (ibid.).

Jeg fikk lett adgang til sykehuset og avdelingslederne prøvde å hjelpe meg til å kontakt med pasientene. Det er min erfaring at mitt prosjekt ikke var så lett å forstå for mine informanter selv om jeg forklarte etter beste evne. Derfor var det heller ikke muligheter for å feilinformere meg på noen vesentlig måte. Min annerledesbakgrunn som homeopat har trolig vært nyttig for å gi en analytisk distanse overfor hendelsene på sykehuset. Her tenker jeg spesielt på den distansen

jeg har utviklet i forhold til vestlig naturvitenskapelig tradisjon. Jeg har lært en annen kroppsforståelse, sykdomsforståelse og strategi for tiltak i behandling enn det som gjelder i etablert helsevesen. Når vi observerer noe med "nye øyne" eller mer nøyaktig; med andre kognitive mønster/modeller som underlag/matrise for å forstå, vil det være lettere å oppdage andre regelmessigheter som er interessante å bearbeide enn det som er kjent fra før.

Min erfaring som praktiserende homeopat med en medisinsk bakgrunn har gitt meg innsikter og selvtillitt i det å håndtere helsemessige utfordringer som pasienter flest som er legfolk ikke har. I feltarbeidet ble dette nyttig for å oppdage hvor lite delaktig pasienter er og får lov til å være i behandlingen av seg selv. Men av informantene mine er det bare avdelingslederen som fikk informasjon om min bakgrunn. Jeg sa fra at jeg ikke ønsket å gjøre dette relevant for pasientene og helst at ikke personalet heller fikk vite det. Grunnen til det var at jeg ikke ønsket å gjøre det relevant og dermed få spesielt fokus på alternativ medisin. På komplementærklinikken har jeg også i stor grad avvikende kognitive modeller siden jeg ikke kjenner til den behandlingsmetoden som brukes her. Jeg kunne ikke få meg til å be om å få følge informantene rundt i helsevesenet utenfor sykehuset eller å bli med dem hjem slik antropologer har kunnet gjøre i mindre komplekse samfunn. Kontakten ble begrenset til et tema og det var nødvendig for avgrensningen av arbeidet.

Jeg erfarte at det ikke var vanskelig å få samhandlingsdata. Det er nettopp samhandlingsdata som er sentrale for analysen. I et temadefinert feltarbeid observeres informantene på bestemte lokaliteter hvor de møtes (Frøystad, 2002). Sykehusenheter er steder hvor folk med en eller annen helsemessig problemstilling møtes. Valg av lokalitet har vært rent pragmatisk begrunnet og har dermed avgrenset mitt utvalg.

Deltagende observasjon er antropologiens hovedmetode. Men denne innebærer flere feltteknikker. Man deltar på de arenaer man observerer og analyserer og bidrar til den daglige dynamikken. Min status i feltet, som antropologistudent, er annerledes

enn den status en lege i et tilsvarende undersøkende prosjekt ville få. Det at jeg er kvinne former også de data som tilflyter meg på en annen måte enn hvis jeg var mann. Jeg kan ikke se alle sider av problemstillingen min fordi jeg ikke kan være i alle slags posisjoner, det jeg kommer frem til er derfor mitt spesielle utsnitt som jeg generaliserer ut fra. Analysen vil likevel være et bidrag til innsikt om problemstillingen som kan legges ved siden av andre former for analyse. I tillegg til deltakende observasjon bruker man gjerne tekster skrevet av informantene selv og intervjuer og statistikk som kilder.

Feltarbeid i moderne organisasjoner i komplekse samfunn er like interessante mysterier som for eksempel ritualer og gavebytte i andre verdener skriver Vike (2003). Kompleksitet er et begrep som i denne sammenheng brukes om at en aktør har mange ulike relasjoner til andre aktører. Sosiale system med lav kompleksitet er oversiktlig fordi aktørene ikke går inn i så mange roller. På sykehuset er det en lav kompleksitet fordi innenfor denne konteksten er det tre grupper aktører som jeg pekte på over som har klart definerte roller. Ser vi på staten som aktør så er denne preget av stor kompleksitet innad. Staten består av flere institusjonaliserte interesser. Her er det samlet mye makt slik at det er stor asymmetri mellom de tre gruppene. I feltet mitt på sykehuset er det blant annet relasjonen og kommunikasjonen mellom de tre gruppene; pasienter, behandlere og byråkrati, som blir undersøkt. Nå er ikke jeg opptatt av sykehuset som organisasjon i seg selv, men som produkt av historiske forhold og som produsent av maktrelasjoner og kropp – og helseforståelse.

Datatyper

Det er mye mer enn verbale data som har status som data i dette feltarbeidet. Jeg har observert hvordan de snakker til hverandre, hva de snakker om, hvem de snakker med om hva, hvem som snakker mest og ikke minst hva som ikke blir snakket om. Den siste typen data viste seg å bli det mest avgjørende for utfallet av analysen. Her har jeg stusset over at informantene har utelatt å ta opp tema som jeg selv tenkte var relevant. Språket som brukes i kommunikasjonen mellom aktørene i feltet har en

spesiell faglig terminologi som behandlerne og byråkratene kan håndtere, men pasientene kan ikke denne terminologien. Dermed har distribusjonen av kunnskap kommet i fokus i mitt prosjekt. Organiseringen av arbeidet med tanke på beslutningsprosesser innebærer mer mening for meg enn det rent pragmatiske; det som ser ut som en effektiv arbeidsfordeling. Den meningen jeg peker på er at pasienten ikke deltar i det rommet hvor beslutningene taes om behandlingen. Det forteller både meg og pasienter og behandlere hvem som har makt på denne arenaen.

Materialet jeg bruker som data fra feltarbeidet er hovedsakelig kvalitative. Jeg har i liten grad benyttet statistiske data eller målinger. Det vil likevel være noe kvantitativt over generalisering siden det oppsummerer hva som forekommer mye eller lite. Grimen og Ingstad (2004) legger frem hvordan kvalitative forskningsopplegg skiller seg fra kvantitative i forskning relatert til medisin; det kvalitative er mer intensivt enn ekstensivt. Man skiller ikke fasene i prosessen klart fra hverandre (design, hypotesedannelse, datainnsamling og analyse), og man bruker flere metoder samtidig for å samle inn data; for eksempel både deltagende observasjon og intervju. Jeg er sammen med informantene flere timer om dagen, flere dager i uka i alle mulige situasjoner innenfor sykehusets vegger. De blir raskt fortrolig med meg og behandler meg som en medhjelper og elev.

Under presentasjonen av stedet omtalte jeg at jeg ble godt tatt i mot og pasientene ga uttrykk for at de likte at jeg interesserte meg for hva som foregikk der. Min posisjon overfor informantene var nesten som en alliert, ikke bare overfor pasientene. Og min posisjon overfor temaet sykdom og behandling er nærmest som en hybrid, en blanding av behandler (homeopat) og legfolk, men med en akademisk, analytisk distanse.

Tilnærmingen min er fenomenologisk og hermeneutisk i det at jeg tar utgangspunkt i det subjektivt erfarte, det opplevde og arbeider med komparasjon og fortolkning av dette datamaterialet fra lavt til høyere abstraksjonsnivå. (Fra emisk til etisk nivå). Under analysen fremtrer maktrelasjoner mellom pasienter, behandlere og byråkrati.

Slik former det seg et aktørorientert maktperspektiv. Jeg trekker frem relevante historiske prosesser og tema om kropp og samfunnsutvikling for undersøke hva som har ført til disse relasjonene.

Underveis i feltarbeidet samlet jeg fokuset fra det svært omfattende "kulturelle forestillinger og praksiser om sykdom og behandling" inn mot den hjelpeløsheten jeg observerte blant pasienter og den aktørstrategi jeg oppdaget at pasientene brukte når de ville hevde sin egen stemme. Jeg beveger meg derfor i løpet av teksten mellom et meta- perspektiv på helsemessige kulturelle forhold til et aktørperspektiv på forholdet mellom pasienter og behandlere/ samfunnsapparatet med vekt på maktrelasjoner.

Jeg har reflektert over mine eventuelle preanalytiske valg og konkluderer med er at jeg nærmest alltid har sett på vanlige legers virksomhet som ufullstendig i perspektiv av mine ideer om helse og behandling. Min preanalytiske forutsetning er derfor at det er noe som mangler i det etablerte helsetilbudet.

Som analytisk redskap bruker jeg først rammeanalyse (Erving Goffman i Dag Album, 1996), deretter knytter jeg empirien til teorier av Foucault (1974), Max Weber (1971, 2002), Nancy Scheper-Hughes&Margareth M.Lock (1987). Jeg drar med dette nytte av teoriutvikling om hvordan medisinsk/naturvitenskapelig rasjonalitet og medisinsk/teknologiske funn har formet samfunnsutviklingen og opplevelsen av det å være menneske i vestlig kulturområde til kontekstualisering og perspektivering av min egen empiri. Mary Douglas teoriutvikling om kategorisering har også vært viktig for meg i analysen.

Med dette som utgangspunkt bruker jeg narrativanalyse(Good, 1994) som analytisk redskap for å analysere sykdomshistorier og skjemateori som analytisk redskap for samordne viktige elementer og produsere innsikt om hvordan flere ulike kulturelle forestillinger, noen gamle og noen nyere, er bidragsytere til kulturelle skjema om

sykdom og behandling (Claudia Strauss&Naomi Quinn, 1994). Det man i kognitiv vitenskap kaller skjema forstås i antropologi som mønster av kulturell innsikt.

Min analyse omfatter det helsebyråkratiske, den vestlige naturvitenskapelig kunnskapstradisjon, ideologiske forhold i Norge, maktforhold mellom bestemte grupper og rolleforståelse og kroppsforståelse hos informantene. Enhver analyse er situert og min posisjon vil jeg kalle for den systemkritiske. Mye antropologi er gjort om mennesker som ikke har kulturell makt verken økonomisk, sosialt, eller politisk (Marianne Gullestad, 1996). Derfor er det behov for studier som omfatter maktpersoner og maktinstitusjoner.

Kapittel 3 Antropologisk fagtradisjon

Det er skrevet mye om kulturelle praksiser og forestillinger om helse, sykdom og samfunnets håndtering av dette i et komparativt perspektiv i medisinsk antropologi. Problemstillinger som har vært belyst er sammenhenger mellom medisin og politikk, diagnoser og sosiale klasser og diagnoser og opplevelsen av selvet. Medisinsk antropologi tar også et komparativt perspektiv på risikotenkning, teknologiens innflytelse, katastrofehandtering og moderne konstruksjon av død for å nevne noen viktige emner. Som en fagretning av sosialantropologi er den forbundet med klassisk antropologi og tema som kropp og politisk økonomi. Temamessig hører arbeidet mitt inn under kritisk medisinsk antropologi. Kunnskapsteoretisk sett forholder jeg meg til sykdom og behandling som kulturelle konstruksjoner.

Flere antropologer har fordypet seg i ulike aspekter ved sykdom og behandling. Begrepet helse er blitt utfordret og det unndrar seg definisjon. Selv om helse er forsøkt definert av blant annet World Health Organization som en tilstand av fysisk, sosial og mental velvære, står man likevel tilbake med problemet å definere velvære skriver Veena Das (1990). Det interessante hun peker på i denne sammenheng, er at det er brukes "state of well-being" istedenfor "experience". Hun knytter denne måten å konseptualisere helse til statens kontroll av befolkningen. Her

problematiserer hun blant annet hvordan alderdom er blitt konseptualisert som sykdom via geriatrien. Gjennom å vise til at patologi har sin egen måte å vise seg på i alderdommen legitimerer geriatrien seg som fag. Grensene mellom normal alderdom og patologi er uklar å håndtere og geriatrien har begynt å bruke begrep som funksjonsevne istedenfor sykdom. Das ønsker en definisjon av helse som kan være et redskap for frihet fremfor en målestokk på normalitet og patologi som medfører maktutøvelse. Forslaget støter likevel mot spørsmålet om hva som er å være fri.

Good har gjort en analyse av sykdomsfortellinger som bygger på en rekke intervjuer av pasienter i Tyrkia med diagnosen epilepsi. (Good, 1994) Hans analytiske arbeid viser hvordan sykdomsfortellingen reflekterer kulturelle forhold. I min empiri har jeg enkelte sykdomsfortellinger som det har vært nyttig å undersøke med et liknende analytisk grep. Good er opptatt av at fortellingen blir organisert omkring visse kulturspesifikke prototyper av "plot, for eksempel at fortellingen om sykdommen startet med en skremmende hendelse eller at pasienten og pårørende har hatt et langt strev med å få hjelp. Begrepet "plott" som han definerer som intensjon i fortellingen; hva fortelleren vil med måten fortellingen er bygget opp, reflekterer kulturelle forhold og pasientens eller pårørendes måte å forholde seg i denne konteksten.

Arthur Kleinmann argumenterer for at samfunnsvitenskapen må bringes inn i medisinen for å analysere klinisk relevante virkninger av sosiokulturelle føringer på sykdom og behandling. Han legger frem en analyse som bygger på hans feltarbeid om "health care systems" ¹ her oversatt til helsevirksomheter i Taiwan. Kleinmann belyser hvordan forskjellige helsevirksomheter blir brukt i stor grad samtidig, men til ulike formål i denne kulturkonteksten. Sykdomsforståelsen i de ulike helsevirksomhetene varierer fra det objektivt-rasjonalistiske hos leger til en forståelse som omfatter den sosiale dynamikken omkring pasienten hos tradisjonelle healere. (Kleinmann, 1980).

¹ Kleinmann definerer "health care system" som et kulturelt system på linje med religion, slektskap, økonomi

Eisenberger utfordret det naturvitenskapelige paradigmet som ligger til grunn for å betrakte kroppen som et atskilt objekt fra det subjektive selvet og ville konfrontere de viktigste hindringene for å få helsevesenet til å fungere responsivt overfor pasienters egne behov (Eisenberger, 1977). Scheper-Hughes & Lock (1987) har også gjort en analyse av kroppsforståelse og helseforståelse i lys av dette paradigmet som jeg kommer tilbake til i del 2, kapittel 1. I denne analysen problematiserer de vestlig kroppsforståelse og knytter denne til vitenskapsteori. I likhet med Foucault, som de bygger på, fokuserer Scheper-Hughes&Lock mye på medisin som redskap til mestring av befolkningen.

Underveis i arbeidet med min egen analyse fant jeg stor gjenklang i Foucaults beskrivelse og analyse av medisinfagets sterkt voksende innflytelse i vestlige samfunn fra det 18 århundre og fremover (Foucault, 1974). Helsevirksomheter ble i økende grad involvert samfunnsutviklingen og Foucault spør om vitenskapelig medisin er individuell eller sosial i sitt fokus.

Kapittel 4 Oppgavens oppbygging

I del 2 presenterer jeg i kapittel 1 relevant teori som bidrar i analysen av de hendelser, situasjoner og samtaler jeg har deltatt i. Jeg skriver om de to første enhetene hvor jeg var under feltarbeidet i kapittel 2 og kapittel 3 handler om den tredje enheten og spesielt om sykdomsfortellinger derfra. Her skriver jeg også om kulturelle protofortellinger som jeg forklarer nærmere hva jeg mener med når vi kommer dit.

Del 3 handler hovedsakelig om empirien fra en alternativ medisinsk klinikk og jeg gjør et komparativt grep i forhold til den empirien jeg har fra sykehuset. Til sist i del 3 sammenfatter jeg hva jeg mener å ha vist i denne oppgaven og former en argumentasjon. I denne delen drøfter jeg funn som Egil Fernholt skriver om i sin hovedoppgave i sosialantropologi fra 2000. Jeg kommer her til en diskursanalytisk diskusjon om det vestlige kroppsbegrepet og dets innflytelse på helsediskursive

tema. I den diskusjonen drar jeg nytte av Maurice Merleau-Ponty(1974) og Elisabeth Lorange Fürst(2002).

Del 2 Helseforståelse

Kapittel 1 Teori

Rammeanalyse

Goffmanns rammeanalyse i form fra Album(1996) skaffet meg oversikt over hva som foregikk mellom deltakerne i ulike samhandlingssituasjoner under feltarbeidet.

Denne ryddingen av samhandlingsdata ga for meg et godt utgangspunkt for komparasjon. Rammeanalyse utforsker den felles forståelsen som preger atferden til dem som deltar i en samhandlingssituasjon. Når situasjonen er definert, er deltakernes status definert og de går inn i sine roller. Handlinger i rammen blir kun forståelig for deltakerne via en felles virkelighetsoppfatning om hva som foregår og hvem man er i forhold til hverandre. Brytes reglene for samhandlingsrammen opphører rammen. Væremåten til deltakerne i en samhandlingsramme reflekterer den kollektive kunnskapen. En forsterkning av reglene for rammene på sykehuset er organiseringen av arbeidet og inndelingen av rom.

Skjemateori

En forutsetning for å kunne snakke om kultur i det hele tatt er at tanker og handlinger forholder seg til felles forestillinger som lærte prototyper/skjema som har dannet seg gjennom erfaringer og som deles i varierende grad. Men delte forestillinger befinner seg i en prosess, ofte strides individer, i varierende grad, om hvilke forståelsesformer og praksiser som skal være utbredte eller allmenngyldige i det fellesskapet de deltar i. Med dette som forutsetning kan jeg vise at gamle og nyere måter å forstå sykdom, behandling og rollerelasjoner kan inneholde overlappende elementer samtidig med at nye elementer har fått plass. Skjemateori

som analytisk redskap kan bidra med å finne frem til hvilke modeller, ideer, normer som gjør seg gjeldende hos informantene i ulike situasjoner.

Begrepet kognitivt skjema kan i denne sammenheng forstås som et slags dataprogram som kjenner igjen objekter og hendelser på bakgrunn av visse hovedstrukturer som er innlært fra før (Strauss & Quinn, 1994). Det inneholder en fortolkende egenskap som gjør det mulig å gjenkjenne og forenkle hovedtrekk i et mylder av data. Strauss & Quinn har utviklet skjemateorien videre for å gjøre det enklere å forklare variasjoner mellom mennesker, hvordan de blir formet i sine omgivelser og hvordan de viderefører og endrer kulturell kunnskap og skaper nye praksiser. Det å dele kulturell bakgrunn vil si det samme som å dele kulturelle skjemaer. Ulike kulturelle skjemaer knyttes sammen med andre skjemaer av erfaringer og gjør det mulig å kombinere forskjellig (konneksjonisme). Det følelsesmessige og subjektive bidrar til å befeste tolkningen av hva som er i overensstemmelse med det kollektive og hva som ikke er og som eventuelt er konfliktskapende, eller hører sammen med andre mindre kollektiver som alternative miljøer eller subkulturer. Kognitive skjema har derfor motiverende kraft. Her vil jeg skyte inn at det ikke er min hensikt å beskrive akkurat hvordan folk tenker for det vet jeg lite om, jeg vil bare benytte skjemateori som et analytisk redskap i antropologisk sammenheng for integrere flere elementer av delt mening som kan bidra til å belyse handlingsvalg. Jeg tenker på dette analytiske begrepet kulturelle skjema som skjema som er delvis utfyllt med en del lite foranderlig informasjon og noe "løse" informasjon som fører til visse alternative "utfyllingsmåter", et interaktivt skjema som deltakerne i fellesskapet forstår aktører og hendelser på bakgrunn av. Der det eventuelt mangler informasjon for å forstå noe, kan vi fylle inn selv det som passer best på bakgrunn av tidligere innlæring uten å reflektere bevisst at vi gjør det fordi kunnskapen er vanemessig. Læringsprosessen handler mye om å erfare hva som hører sammen med hva. Individuell læring av skjemaer (sosialisering) foregår blant annet ved at gode følelser som oppstår ved å oppfylle andres forventninger virker forsterkende på skjemaer (ibid.).

Strauss&Quinn opponerer mot Geertz holdning om at antropologi ikke har noe inn i hodene på folk å gjøre og argumenterer for at det som er inni hodene nødvendigvis må være interessant fordi man umulig kan forstå noe av verken symboler eller annen delt mening uten at det har foregått kognisjon. Men det eneste vi vet om folks forståelsesformer er det de selv sier og det som kan observeres av praksiser, samhandling, byggverk og symboler, foruten det man selv kan bidra med om egne forståelsesformer. Det er da likevel det som er utenfor hodene som må være i fokus. Sine egne kognitive skjema kommer man selvfølgelig ikke forbi, men det er mulig å være introspektiv i prosessen.

Medisinens strukturerende egenskap

Kulturelle skjemaer er bygget opp av felles erfaring gjennom bestemte typer herredømme, opplæringsinstitusjoner, kunnskapstradisjoner, formidling via av massemedia, rollemodeller (Strauss & Quinn,1994). Noen kulturelle skjema kan spores langt tilbake, andre er det mulig å spore opprinnelsen til i nyere tid. Kulturell mening er den typiske fortolkningen av objekter eller hendelser som oppstår i mennesker som deler livserfaringer. Et nyttig historisk perspektiv på medisin faget og helsevesenet som samfunnsinstitusjon finner jeg hos Foucault. Han viser at samfunnsutviklingen i Europa har vært formet av krefter som har med håndtering av helsemessige utfordringer å gjøre (Foucault, 1974, 2001). Han knytter medisin faget til samfunnsstyring og viser at faget dreier seg om håndtering av kropper og deres omgivelser. Det er viktig for han å være oppmerksom på at medisin tar utgangspunkt i studiet av døde kropper. Han har utført en analyse av medisin fagets sterkt voksende innflytelse i vestlige samfunn fra det 18 århundre og fremover. Den økonomiske samfunnsutviklingen involverte helsevirksomheter i økende grad. Jeg mener at Foucault`s fremstilling fungerer til dels som en kontekstbeskrivelse for min empiri med den problemstillingen jeg har valgt og den åpner et perspektiv som viser viktige, stabile elementer i kulturelle skjema om kropp, sykdom og behandling.

Foucault beskriver 3 stadier i dannelsen av medisin: statlig medisin, urban medisin og arbeidsfolks medisin. Statlig medisin oppsto i Tyskland i det 18 århundre. Forskning på staters ressurser og funksjon førte til en egen medisinsk fagdisiplin der. Fra slutten av det 16 århundre og frem til begynnelsen av det 17 århundre hersket et politisk klima preget av handel. Da begynte Europas elite å interessere seg for befolkningens helse. Statistikk over fødsler og dødsfall dukket opp i Frankrike og England og store undersøkelser ble utført. I Tyskland ble det utviklet en medisinsk praksis som fokuserte på å bedre folkehelsen. De sørget for standardisering av medisinsk praksis og kunnskap. Man laget et system for offentlig godkjenning av medisinsk utdanning og praksis. Dermed var leger den første yrkesgruppen i Tyskland som fikk standardisert status. Et resultat av standardiseringen var at medisin ble underordnet en høyere autoritet. Man dannet offisielle embeter, medisinsk offiserer utpekt av staten for hver region.

I Frankrike vokste det frem en urban form for medisinsk virksomhet. Ulike autoriteter rivaliserte om makt og det var behov for en samlet og homogen kontrollmekanisme. Foucault beskriver bylivet på denne tiden, 17 hundretallet, som preget av angst. Det dreide seg om økende befolkningstetthet og epidemiske sykdommer. Bymedisin var konsentrert om avfallshåndtering og hva man skulle gjøre med lik. Gjennom bymedisinen kom medisinerne i kontakt med en annen profesjon nemlig kjemikere. Vitenskapelig medisin kom til på dette grunnlaget, hevder Foucault. Man kontrollerte omgivelsene og skilte farlig og ikke-farlig, rent og urent, for å oppnå bedre folkehelse. I England gjorde den industrielle revolusjonen at proletariatet utviklet seg raskt. Her startet ideen med velferdsskatt slik at de fattige kunne få hjelp via denne. De rike dro fordeler av dette siden de fattige ble sikret noe velferd og man kunne unngå smitte til de rike. Målet for disse velferdsordningene var å trygge hele befolkningens helse ved ikke individualiserte tilnærminger.

På sykehuset og i mediebildet under prosjektet mitt forekom det svært ofte henvisninger til byråkratiske ordninger av typen velferdsordninger. De ansatte på sykehuset brukte mye tid på utfylling av skjemaer som byråkratiet forlangte og

pasientene passet på sine egne og medpasienters rettigheter. Alle disse ordningene har trolig hver for seg fornuftige funksjoner og bygger på intensjoner om velferd, men de legger beslag på tid og oppmerksomhet. Max Weber (1864-1920) arbeidet med å forstå vestens sivilisasjon og egenart. For meg er hans beskrivelse og analyse også en kontekstbeskrivelse slik som Foucault er. Han kritiserte byråkratiet for dets stivhet og mente at enkeltmennesket ble redusert til en brikke i et stort apparat. De høyere utdanningsinstitusjoner produserte etter hans mening byråkratiinspiranter i form av fagmennesker som har bestemte oppgaver og er uten perspektiver selv utover sin egen karriere. Denne uhyre overmakten vil vanskelig kunne temmes og Weber stiller spørsmål ved om det i det hele tatt er mulig å få demokratiet til å fungere etter de faktiske intensjoner. Han fryktet byråkratiets diktatur og var pessimistisk overfor dette. (Weber, 1971, 2002) Både de ansatte i byråkratiet og de sakene de behandler blir som objekter, avgrenset i ansvar og virksomhet, avgrenset som sak uten forankring i virkelige, kroppslige selv. Subjektivitet er ikke relevant i dette apparatet. Utfordringen blir å lage og tolke lovene som regulerer virksomheten og anvende disse i praksis.

Weber peker på fremveksten av rasjonelle institusjoner i forretningsvirksomhet og samfunnsorganisasjon, fremveksten av statsapparat med differensiering av myndighet og dannelsen av statlige embeter. I denne prosessen er verden blitt rasjonalisert og dermed avmystifisert, hevder han. Weber hevdet at den økende intellektualiseringen og rasjonaliseringen i samfunnet ikke egentlig betyr at man faktisk skaffer seg en større forståelse for de livsbetingelser man lever under. Det betyr bare at man etablerer en tro på at det er mulig å komme frem til slik forståelse og en tro på at det ikke finnes uberegnelige krefter; ved hjelp av tekniske midler og beregning kan alt som virker mystisk bli klarlagt.

Rasjonaliseringen av samfunnet og den medfølgende intellektualiseringen har, etter min vurdering, medvirket til at folk i vestlig kulturområde har tro på at det vil være mulig å forstå og håndtere sykdom nærmest uansett hvor alvorlig hvis man bare har nok kunnskap om naturen. I media under feltarbeidet har det flere ganger vært brukt

begrep som "gåten" om helsemessige problemstillinger som vitenskapen forsker på. Kreft og aids nevnes som gåter som medisinsk forskning skal løse. I dette ligger en positiv forventning om at medisinske forskere skal finne "svaret"; svaret på gåten om sykdom. Bildet av medisinsk vitenskap og naturvitenskap generelt bærer preg av utopi. De skal bringe oss ut av vanskeligheter, gjerne ut av døden.

Rasjonalitet og politikk

Objektifiseringen av mennesker i europeisk samfunnsorganisering blir hos Foucault relatert til det strukturerende aspektet av medisinfaget. Medisinfaget og utøvelsen av det bygger på det naturvitenskapelige paradigmet² som ligger til grunn for å betrakte kroppen som et atskilt objekt fra det subjektive selvet. Scheper-Hughes & Lock (1987) belyser konsekvensene av dette paradigmet for individers forhold til egen kropp. I likhet med Foucault, som de til dels bygger på, fokuserer de på medisin som redskap til mestring av befolkningen. Motivet deres er å bringe medisinsk antropologi vekk fra det kartesiske vitenskapsparadigmet når det gjelder tilnærmingen til kroppen. De peker på at skillet mellom kropp og sinn og kravet til objektive faktaforhold gir en mekanistisk forståelse av kroppen som har ført frem til en radikal materialistisk tenkning om sykdom og behandling.

Den mekanistiske kroppsforståelsen og kroppspolitikken i vestlige samfunn henger sammen med naturvitenskapelig rasjonalitet. Kunnskapsproduksjon om kroppen i moderne samfunn er knyttet til visse grunnleggende premisser fra vitenskapsteoriens begynnelse i Europa. Hippokrates (400 f.Kr.) som lærte sine studenter å utrydde den magisk-religiøse tenkningen om kroppen og heller bygge en rasjonell basis for klinisk praksis, har bidratt i denne sammenheng. Senere kom Rene Descartes (1596-1650) på banen og krevde at intet kunne holdes for å være sant uten at man hadde etablert et bevisgrunnlag og at kroppen var et objekt for vitenskapen mens sinnet var et objekt for religion. Dette vitenskapsteoretiske perspektivet fikk stor innflytelse og har gitt mekanistisk tilnærming til studiet av

² Paradigme betyr kontrastrelasjon og virker førende på en diskurs

sykdom i vestlige kulturområder som gjør det vanskelig å danne seg ideer om åndelige eller emosjonelle årsaker til sykdom. Et annet svar på spørsmålet ovenfor føyer seg derfor til fra denne analytiske forutsetningen. Rasjonalitetskravene i naturvitenskapen er lettest å overholde via teknologiske målinger og registreringer siden disse metodene gir tallmessige resultater eller avbildinger. Dette er konkrete data. Sammenhenger som legges til grunn for sykdomsforståelse må verifiseres via teknologisk utstyr for å vinne autoritet.

Analysen hos Scheper-Hughes&Lock gir tre utfyllende perspektiv på kroppen som del av en kulturell kontekst. Begrepet individuell kropp er kroppen som egen erfaring og avgrenset mot andre kropper. Individuell kropp forstås her i et fenomenologisk perspektiv slik at selvet lever i og med kroppen og forholder seg til verden via den. Den sosiale kroppen refererer til kroppen som representasjon i det sosiale liv. Både kroppsholdning, kroppslukt og operative inngrep for å forme individene i det bildet kulturen krever kommer inn under dette begrepet. De to første perspektivene på kropp handler om det subjektive. Kroppspolitik refererer til kroppen som objekt for overvåkning og kontroll for makthavere.

Foucault tok for seg medisin som et felt av interesse for å forstå noen sentrale holdepunkter i vår tids måte å definere selvet kommenterer Nikolas Rose (1994). Mennesket ble gjenstand for objektiv viten, noe som kunne mestres gjennom rasjonalitetstenkningen i vitenskapsteorien. Feltet medisin ble tidlig en ekspertarena og mennesket ble objekter for styring som ble legitimert via rasjonaliteten. Medisin ble videre knyttet til politisk tenkning. Når medisin har kunnet bli et redskap for politisk styring har det sin bakgrunn i rasjonalitetstenkningen i naturvitenskapen. Objektiv kunnskap egnert seg som utgangspunkt for politikk. Man kan stille spørsmål ved hvor *objektiv* objektiv kunnskap er, men det blir en annen problemstilling.

Foucault har vist at det som særlig konstituerer medisinen er tendensen til å skille det ene fra det andre, sykdom fra sunnhet, sykdom fra skjebne, atferdssykdom fra normalatferd etc. Jeg knytter denne egenskapen til Douglas` begreper renhet og fare i

et senere kapittel. Man har fått dannelse av spesialister som har sykdom som oppgave. Ansvar og makt er distribuert til utøvere som mestrer det teknologiske når det gjelder helbredelse og normalisering av befolkningen. Mange sykdomstilfeller på en gang ga mulighet til å utarbeide statistiske analyser. Den empiriske vitenskapen i klinikken etablerte via denne prosessen bestemte måter å tenke omkring kroppen. Klinisk medisin strukturerer de felt hvor det utføres diagnostikk og behandling og legers og pasienters posisjoner. Dette apparatet fungerer som helbredelsesmaskiner hvor noe kommer i fokus og annet ikke slik at det utvikles en bestemt kunnskapsteori (Rose, 1994). Klassifikasjon har den fordel at den gir grunnlag for standardisering av tiltak. Dermed foretrekkes det som enkelt lar seg klassifisere og standardisere.

Under medisinsk overvåkning blir individene objekter for studier og kontroll. Foucault bruker maskin som metafor, helbredelsesapparater, og peker da på systemer som henger sammen og virker på forventet eller ikke forventet måte. Moderne medisinsk tenkning er betydelig fundert på at kroppen er det stedet hvor både sykdommens opprinnelse og spredning bor. Medisinsk virksomhet forteller noe om hva det er å være menneske eller rettere hva de bør være, rasjonelle, sunne, normale og selvhjulpne. Medisin gjør oss stadig oppmerksom på muligheten for å bli alvorlig syk. Samtidig definerer den hvor problemet ligger og tilbyr metoder for å lindre lidelse og utsette død. I dette apparatet blir pasienter tingliggjort. En status som objekt for andres kontroll vil implisere en rolle av maktesløshet.

Den reduksjonistiske og materialistiske tenkningen i biomedisinen har vært utfordret av flere andre, skriver Scheper-Hughes og Lock og refererer til Eisenberger som utviklet et analytisk skille mellom "illness" og "disease" hvor "disease" har et meningsinnhold som betyr abnormalitet i struktur og funksjon av organer mens "illness" viser til pasientens opplevelse av tilstanden. Eisenberg ville konfrontere de viktigste hindringene for å få helsevesenet til å fungere responsivt overfor pasienters egne behov (Eisenberger, 1977). Resultatet har blitt at legen gjerne vil ta ansvaret for

begge disse kategoriene og medikaliserer både "illness" og "disease" istedenfor at det blir politisert og kollektivisert skriver Scheper-Hughes&Lock.

På denne bakgrunnen kan vi se hvordan medisinsk tenkning om kroppen gjør det levende menneske til et objekt for regulering. Men dette skjema av kropp og sykdom som gjør kroppen til objekt for regulering eies ikke bare av medisinsk personell. Også pasientene bruker den og forventer å bli regulert. Den ikke-materialistiske dimensjonen ved kroppen; "illness", blir ofte omtalt som "bare psykisk" både av pasienter og behandlere. Når en slik kropps- og sykdomsforståelse er fremherskende kan det defineres her som et varig kulturelt/ kognitivt skjema. Jeg kommer tilbake til dette varige skjemaet i kapittel 3 hvor jeg innfører protofortelling som et nyttig begrep i min analyse. Dette begrepet ivaretar det repeterende aspektet i varige, kulturelle skjema. Jeg redegjør nærmere for det i et eget underkapittel.

Dualistisk tenkning i vesten er blitt forsøkt forklart og naturalisert med bakgrunn i todelingen av hjernen (ibid.). Men andre kulturelle tradisjoner har utviklet monistiske konsept om kroppen. For eksempel i kinesisk medisin hvor det tradisjonelle utgangspunktet er at organenes helse avhenger av de andre organene og kroppens helse avhenger hvordan selvet har det og av verden omkring. Dette konseptet bygger det mentale og følelsesmessige inn i den fysiske kroppen. Derfor kan denne tenkningen om kroppen først og fremst knyttes til kultur, den er ikke en "naturlig" forutsetning for tenkemåter.

Det vestlige konseptet på forholdet mellom det individuelle og det kollektive er også ulikt andre kulturområders konsept (ibid.). I Japan er den grunnleggende enheten i samfunnet familien, ikke individet. Den enkelte har store forpliktelser overfor familien og man regner ikke handlinger som individuelle, men heller i en sosial kontekst. I kulturområder hvor man har slike sosiosentriske konsept av selvet blir sykdom tolket som en relasjonell situasjon. Kroppens grenser blir mindre klare her og sykdom blir en sosial problemstilling. I Kleinmanns arbeid i Taiwan finnes eksempler på at hele familier kom til konsultasjon når en person hadde helseplager. I

vestlige samfunn blir den påvirkningen andre mennesker har ikke vurdert som relevant for sykdomsforståelsen. Utenfor vestlige kulturområder er det dominerende konseptet av kroppen monistisk; helhetlig (Kleinmann, 1980). Her forstår man sykdom som situert i det samme hele (kroppen) uansett om det er psykiske eller fysiske manifestasjoner. Det ser ut til at vanskeligheten i det vestlige kulturområdet består i å integrere illness og disease-elementene med det sosiale i et skjema om kropp og sykdom. I vestlige samfunn blir flere og flere former for sosial mistilpassning blir medikalisert. Forholdet mellom det individuelle og det sosiale dreier seg også om makt. Den individuelle kroppen kontrolleres av de grupper som har herredømme i samfunnet. Kroppsidealene kan tilskrives makthavernes behov for kropp til bestemte oppgaver, som i forsvaret, i idretten, i befolkningskontroll, som arbeidere. Jeg ser ikke noe konspiratorisk i dette, det handler mest om pragmatiske politiske valg. Medikalisering er et enklere redskap enn andre politiske tiltak.

Det distinkte

I dette avsnittet vil jeg gå nærmere inn på verdien av det distinkte (avgrensede) i denne kulturelle konteksten. Jeg anser det reduksjonistiske og det distinkte som tilsvarende egenskaper. Ovenfor har jeg vist hvordan det å tenke reduksjonistisk er et redskap for kropp og sykdomsforståelse. Et element i dette er tendensene til å lage kategorier som skiller mellom "rent og urent" og rangerer disse i forhold til hverandre. Jeg setter kategoriene rent, distinkt og konkret i samme kategori. Sammensatte og uoversiktlige plager kommer i kategorien urent og får derfor lavere status enn de konkrete eller tydelige. Mary Douglas' hovedtese forutsetter at kulturell orden er basert på differensiering mellom kategorier. Forestillingen om at noe er rent og noe er urent refererer grensemarkeringer. Det som er å betrakte som rent er det som er entydig, mens det som er ubestemmelig og formløst lager kluss i kategoriene og representerer det farlige (Douglas, 1966). Foucault poengterer for øvrig i sitt arbeid at det nettopp er motivasjonen om å skape orden og beskytte mot urenheter og fare som har drevet medisinsens utvikling og egenart (Foucault, 1974, 2001). Det kan være en universell analytisk egenskap at mennesker skiller ut klasser,

kategorier og taxonomier. Men hva som havner i samme kategori kan være forskjellig i ulike kulturområder og gi helt ulike grupperinger. I vestlig kulturkontekst har vi fått dikotomier mellom leger og pasienter, syk og frisk, medisin og ikkemedisin, kroppen og selvet for å nevne det jeg anser som mest relevant i denne teksten.

Jorun Solheim har tatt utgangspunkt Douglas`teori om renhet og fare i sin analyse av kjønnsrelasjoner og tematiserer kvinnekroppes relative mangel på grenser sett i forhold til mannskroppen(Solheim, 1998). Jeg overfører dette fra en grenseproblematikk som handler om kjønn til å bidra med å forklare interessen for avgrensede kasus. Dette sammenstiller jeg videre med interessen for distinkte målinger som laboratorieprøver og røntgenbilder som en form for viten som er regnet som tydelig og blir satt høyere enn det sammensatte og delvis uoverskuelige som refererer til subjektiv erfaring. På sykehuset ble jeg ofte oppmerksom på at både leger og pasienter var opptatt av laboratorieprøver og målinger. "Legen min måler ikke engang blodtrykket mitt når jeg er der" og " fastlegen min tar nesten aldri noen prøver av meg og sender meg aldri til spesialist" var bemerkninger som gikk igjen. På de previsittene og morgenmøtene og legekonsultasjonene jeg deltok på var det mest fokus på målinger av mange slag. Ingen pasienter motsatte seg å få tatt blodprøver eller andre prøver og enkelte utrykte skuffelse hvis legen ikke ordinerte slike prøver.

Ofte er det omstendelig å få svar på laboratorieundersøkelser. Det kreves teknologisk utstyr og spesiell kompetanse for å tyde målingene. Det tar gjerne flere uker før pasienter får svar om det var noe funn i en prøve eller om alt var normalt. Empirien min viser at pasienter venter i angst på å få svar fra slike prøver hvis de er undersøkt for noe de opplever som farlig. De spurte om å få vite svarene så fort de kom. Pasientene hadde en avventende holdning til hva som skulle skje med dem. De ventet på at ekspertisen skulle finne ut noe og bestemme tiltak.(De ønsker selvfølgelig medisin som hjelper). Verdien som tillegges objektive funn som laboratorieprøver og andre målinger gir en situasjon hvor man må innhente

ekspert hjelp for å kunne vurdere helsemessige tilstander på en måte som har autoritet i denne kulturkonteksten og som legitimerer tiltak. Når pasientene er **henvist til andres ekspertise** er de maktesløse. Den styrken de kan hente i formelle rettigheter kan kompensere noe for denne maktesløsheten, men avstanden mellom pasienten og ekspert-kompetansen tettes ikke av dette.

Kapittel 2 Sykehuset som helseapparat

Stedet

Sykehuset hvor feltarbeidet mitt foregikk er ett stort bygg i vinkel med tre etasjer. Det forsvinner litt i de parkmessige omgivelsene med sin hvite teglsteinsfasade nå på vinteren. Omkring sykehuset vokser store gamle trær og enkelte prydbusker som akkurat nå er bøyet ned av snø. Innenfor hovedinngangen er det en resepsjon hvor det alltid er folk å se, i alle fall på dagtid når jeg er tilstede. Utenfor kjører det stadig frem drosjer for å sette av eller hente noen. Lokalene i 3. etasje er enkle og imøtekomende innredet i en lys gulhvitt farge. Det er malerier på veggene og kunsthåndverk alle steder. Ingen vegger er helt nakne. Det er pene lamper og lystemer inne på stuen og i gangen og det er ordinære sofaer og stoler og bord der som likner på hva folk kunne hatt hjemme. Preget er likevel institusjonsaktig på grunn av linoleumsbelegget på gulvene, den lange korridoren og den ensartede fargen på veggene. Fra vinduene i stua kan man se ut over store deler av byen.

Standardprogram

Pasientene kommer med drosje eller eget transportmiddel ca. kl 09.30. De kommer flere i samme drosje og er i prat med hverandre når de kommer inn døra. Det er snart frokostservering og de går til den stuen de vet at de hører til. Siv, sykepleieren og Hanne, hjelpepleieren dekker på frokostbordet og enkelte pasienter hjelper til å dekke ferdig ved behov. Hensikten med denne fellesfrokosten er at pasientene skal sikres å få i seg mat og drikke. Mange er dårlig til å spise og drikke når de er alene

forteller Siv. Hun påpeker under frokosten til enkelte at de må forsyne seg med mat eller drikke og prater mye rett til alle om ulike ting som hva som har vært på nyhetene i dag eller hva som er fornuftig å spise og lignende. Hanne som har den andre gruppen er mer lavmelt og henvender seg til en og en på en mer diskret måte. Ved bordet hennes er det mer samtale mellom pasientene enn det er ved bordet til Siv. Etter frokosten rydder alle i samarbeid og oppvasken sendes ned på en tralle til kjøkkenet. Deretter tar personalet frem en lampe med et spesielt lys som plasseres slik at alle får lyset på seg mens de slapper av i sofakroken i stua. Dette er for å motvirke nedstemthet. Lysterapi er en vanlig betegnelse for dette og varigheten er ca en halvtime. Siv har fortalt meg at lysterapi har dokumentert effekt. Selv vet jeg at det har vært omdiskutert i mange år, men nå har det altså fått innpass på sykehus. Hva gjør dette lyset da, spør en og annen pasient i den perioden jeg er her, andre pasienter svarer at det skal visst være bra.

Etter dette er det fellestrim og Frøydis, fysioterapeuten kommer og henter alle pasientene. Hun instruerer dem i bestemte øvelser som for eksempel skal førligheten. I løpet av disse hendelsene er det enkelte som skal til laboratorieprøver eller konsultasjoner og som blir hentet ut av gruppen. Når personalet er tilstede holder de seg fra å snakke om sykdom for det har de blitt instruert i å unngå av sykepleieren. Praten går derfor mest om sosiale tema.

Etter dagens undervisning som foregår etter trimmen sitter pasientene i sofaer og stoler i små grupper vendt mot hverandre. Enkelte sitter bare og ser ut mot gangen og på de andre. Situasjonen er preget av høflig vennlighet og hjelpsomhet. De sprekeste henter vann og liknende tjenester til de som har vondt for å gå når de gjør anstrengelser for å reise seg opp. De spør hverandre hvordan det gikk hos legen, hvordan de har det, om de nye medisinene virker bra og om de har spurt legen om det de nevnte en annen dag at de lurte på. Svarene på slike spørsmål er kortfattede. Når de har vært på laboratoriet sier de ofte at de har vært der og tatt noen prøver. Flere ganger hørte jeg noen nevne at de ventet på svar fra laboratoriet. Samtalen mellom pasientene tar ofte opp spørsmål om formelle rettigheter seg i mellom. Det

gjelder trykderettigheter og rettigheter til undersøkelser og tiltak i helsevesenet. Mange kommentarer av denne art handlet om frikortordningen. Enkelte av dem forklarte meg når de kom litt utpå året så kunne de kjøpe medisiner uten å betale fordi frikortet var fullt. Derfor var de motvillige overfor dyre resepter frem til da.

Sentralt for meg fra disse observasjonene er hva samhandlingen mellom pasienter og pasienter og personalet inneholdt. Det som slo meg med atferden deres var at de var veldig avventende. Som samhandlingsramme styres denne situasjonen sterkest av regler personalet har satt for dagens program. Tilbudet på dagenheten varer flere timer og flere ganger i løpet av dagen sitter pasientene og venter på neste punkt på dagsorden. De kan ikke bestemme innholdet i tilbudet og de får ikke drøfte sine sykdomsplager med andre pasienter mens de er her. (Når jeg var der fikk de lov på grunn av prosjektet mitt.) Legen kontrollerer dem via blodprøver og andre undersøkelser og regulerer dem med medisiner og personalet for øvrig trener dem opp etter målsettingen om at de skal klare seg bedre selv når de kommer hjem. Men definisjonen av hva det er å klare seg er ikke opp til pasientene. Det er her "state of well-being" som har interesse, ikke "experience" (Das, 1990). Pasientenes subjektive opplevelse teller ikke i de kunnskapsteoretiske forutsetningene som ligger bak dette tilbudet.

Blir man tatt vare på i et standardprogram?

Definert i et leddgiktperspektiv

Det er snart på tide med trim. Tora sukker og sier at i dag vil hun ta det mer forsiktig så hun ikke får så vondt etterpå. Det har vært fryktelig vondt etter de første gangene med trim. Har du sagt i fra om det, spør jeg. Tja hun har nevnt det, svarer hun litt utydelig, det blir bare til at en sutrer hvis en sier fra. Tora ville egentlig ikke hit for hun føler seg ikke så gammel som de andre som er her. Hun er 78 år, men hun synes det er nitrist å se alle de gamle menneskene her.

Aller først i samtalen vår på det tomme kontoret sier hun meg at hun føler seg privilegert som har så god hjelp av datteren sin. Hun har vondt av de som ikke har så god hjelp som henne sier hun bestemt. Diagnosen leddgikt fikk hun etter en fødsel. Den er langsomt fremadskridende. Hun er operert to ganger i en skulder. Legen foreslo å operere den andre også, men da nektet hun. Det tok fryktelig lang tid og mye anstrengelse å trene opp den andre så det vil hun ikke en gang til. Det verste er at hun blir hindret i å hjelpe seg selv i opptreningsperioden. Plagene hennes dreier seg om verking for det meste. Det kan være riktig ille. Hun har brukt en rekke forskjellige medisiner. Den ene tok synet på det ene øyet hennes forteller hun, så fikk hun en annen, men kort tid etter sto det i avisa at den var farlig. Så fikk hun en ny, men den tålte hun ikke. Nå har hun nettopp fått en ny medisin av overlegen på geriatrik avdeling før hun ble overført hit. Men nå er det nylig kommet i avisa at denne heller ikke er trygg å ta. Tora sukker og sier at datteren hennes er mer bekymret enn hun selv. Fastlegen hennes har vært den samme i alle år, men alt er leddgikt for han, sier hun. "Har du fått diagnosen leddgikt er alt leddgikt". Hver gang hun dukker opp der med plager så er det leddgikten som er årsaken, forteller hun hoderistende. Hun er blitt et leddgikt kasus for fastlegen sin som han ser i lys av leddgiktens perspektiv; alle plager Tora presenterer for han kommer av leddgikten. Selv har hun tilsynelatende unngått å definere seg selv i det perspektivet. Du kan jo prøve en annen lege, nevner jeg. Ja, hun kunne ha lyst for han følger henne ikke opp ordentlig, men nei, det er vel det samme overalt, sier hun resignert. Denne situasjonen er ikke en slik samhandlingsramme som Goffmann pekte på hvor deltakerne er inneforstått med hva som foregår (Goffmann, 1992). Jeg tolker det Tora forteller om det hun opplever på legekontoret slik at legen lar leddgikten styre situasjonen mens Tora egentlig ønsker andre regler for hva som skal foregå.

Hun forteller at hun ble lagt inn på sykehuset på grunn av lungebetennelse. Overlegen begynte å snakke med henne om skjelvingene hennes, han mente at skjelvingene kom av Parkinsons sykdom og det ble tatt noen blodprøver av henne. Nå får hun en medisin som heter Madopar. Hun rister litt mindre i hendene nå, men så rister hun faktisk mer rundt munnen og det er det verste sier hun. Så skryter hun

av overlegen og sier han er flink. Hun forteller meg at hun føler seg mye svimmel, men det må jeg ikke fortelle til de andre her, henstiller hun. Hun jobbet i 30 år på et sentralbord, de siste årene var det nattevakter. Nå verker hun mye i skuldrene og det tror hun har med arbeidet å gjøre.

Etter trimmen er det samlingstime hvor begge gruppene deltar i den ene stua. Frøydis, fysioterapeuten kommer opp og spør etter Tora. Tora sitter i sofaen ved vinduet og drikker av et pappkrus med saft. Du skal få en ispose på skulderen av meg, sier Frøydis. Hun legger på et håndkle over skulderen før hun bøyer til isposen som er stiv og frossen. Dette vil hjelpe mot verkingen, sier hun til Tora.

Jeg blir med Tora inn til Elisabeth, legen her, senere på dagen. Inne hos legen tar hun opp at hun plages med diare. Hun lurer på om det er på grunn av den nye medisinen mot Parkinson. Legen tar seg tid til å se gjennom en del prøvesvar fra laboratoriet. Ingenting tyder på infeksjon, men hun er litt dehydrert. Så medgir hun at det kan være den medisinen Madopar som er årsaken. Ja, det tror jeg, sier pasienten ivrig, det var etter den jeg ble sånn. Legen forslår at hun kan ta Imodium, det er det eneste hun har å tilby. Ja, ja, sier pasienten, er det fastlegen som skal følge opp dette da spør hun, for nå har hun bare en dag igjen her. Ja det blir det da, svarer Elisabeth. Tora sukker.

Tora virker ikke spesielt glad for tilbudet om å ta Imodium. Hun antyder vel egentlig at hun kan tenke seg å droppe Madopar. Men for legen er medisinen hun foreslo det faglige redskapet hun kan ty til for å hindre bivirkningene av medisinen for Parkinson. Overlegen her på sykehuset har ordinert den og Elisabeth tar den ikke vekk. Det er rutine å gi Madopar ved slike symptomer som Tora har etter det jeg er vet. Dermed er det ikke helt relevant for Elisabeth at pasienten er motvillig. Igjen er det tilstanden som er i fokus i samhandlingen mellom lege og pasient istedenfor opplevelsen til pasienten selv. Legen har et standardisert repertoar som redskap for å gjøre jobben sin. Pasienten kjenner ikke til den samme kunnskapen, bare sine egne opplevelser i forhold til denne reguleringen. Elisabeth vil etter min vurdering bare

være flink og gjøre det som hun har lært er det rette. Hva som er "det rette" er imidlertid ikke så selvsagt.

Hun deltar ikke i beslutningen om seg selv

Ragnhild har falt i trappen hjemme og skadet seg så hun ble innlagt på sykehuset. Etter en tid ble hun overført hit til dagenheten. Hun forteller at hun hadde vært plaget av svimmelhet i flere uker før dette skjedde. Datteren hennes hadde spurt på sykehuset om det var den blodtrykksmedisinen hun nylig hadde begynt å ta som førte til svimmelheten. Det var det ingen som svarte på. "Det var umulig å få svar på det vet du", sa Ragnhild med et sukk. Hun er nå redd for å ta blodtrykksmedisiner og legen her på dagenheten, Elisabeth har skrevet ut noen nye til henne som hun ikke har turt å ta ennå. Samtidig er hun redd for å ha høyt blodtrykk, "hvis det er så høyt da", sier hun, men svigersønnen sier at hun ikke har så høyt blodtrykk. Han har et apparat som han måler med selv. Ragnhild ser engstelig på meg som om jeg sitter inne med noe svar. Denne pasienten har vært spesielt imøtekommende mot meg og gitt meg selskap så snart hun har oppdaget meg når det ikke foregikk noe bestemt program. Da jeg sa jeg ville ha en samtale på enerom ville hun gjerne det, og noen dager senere fikk jeg være med inn til legetimen hun hadde bedt om på grunn av blodtrykksmedisinen. Hun er 70 år og bor alene. Hun er her 2 dager i uka for opptrening etter fallet.

Elisabeth, legen her er tålmodig og blid. Ragnhild har ikke tatt blodtrykksmedisinen som legen har skrevet ut for hun har vært så plaget av øresus i det siste. Hun lurte på om det har med den tableten å gjøre eller om det kanskje er ørevoks som er årsaken. Elisabeth måler trykket og sier at det er litt høyt og så sjekker hun ørene og sier at hun er nok mer bekymret for det blodtrykket. Hun forklarer ikke hva hun bygger vurderingene sine på. Ragnhild ser litt spørrende på meg. Hun nevner for legen at de tok vekk den forrige blodtrykksmedisinen på sykehuset da hun ble lagt inn etter fallet. Legen sjekker i felleskatalogen. Det står ingenting om øresus i hvert fall sier hun. Elisabeth tar en måling til og sier ingenting etterpå. "Hvor høyt er det da?" spør Ragnhild. Elisabeth sier tallene 190/95, og "det var litt lavere nå andre gang". De

avtaler en time for øreskylling og så reiser legen seg opp. Da forstår Ragnhild at konsultasjonen er over, hun sier takk og forlater kontoret. I denne samhandlingssituasjonen finner jeg det mest påfallende hvor lite Ragnhild bestemmer over behandlingen hun skal ha og hvor lite legen er villig til å slippe henne til.

Når jeg følger henne ut etter legetimen sukker hun og sier hun ikke vet hva hun skal tro. Elisabeth snakker heller om noe enkelt som øreskylling enn hvorvidt disse medisinene ikke passer for Ragnhild. Selv har ikke Ragnhild redskaper for å ta kontroll. Det er flere forhold som gjør dette. Et forhold er mangel på kunnskap om kroppen og medisiner, et annet at legen har høy status og autoritet som statens og ekspertisens representant.

De som regulerer

På morgenmøtet på dagavdelingen er det bare Frøydis og Siv som er tilstede en dag. Legen har sluttet og i morgen kommer det en ny lege. Frøydis snakker i dag mye om en pasient som ikke er fornøyd og som klager mye over sin situasjon. "Men man har det sånn som man vil ha det", sier hun. Jeg har på dette tidspunktet erfart at pasienter som klager mye over engstelse og smerter ikke blir omtalt på positiv måte slik som de pasientene som selv er positive og ikke nevner at de har noen plager. Siv er enig med Frøydis i at man er hva man tenker og får det slik man tenker at man får det. Siv sier på møterommet at pasientene må interessere seg for andre ting enn plagene sine. Derfor praktiserer de forbud mot sykdomsprat her. Hun og Hanne fokuserer mest på å få til hyggelig sosialt samvær. Det vi driver med her er å få folk i gang igjen etter sykdomsperioder, sier Siv. Jeg kommenterer ikke noe om dette i feltarbeidet fordi jeg tror det vil bli en anstrengt situasjon for meg å være i hvis jeg involverer meg i slike diskusjoner. Folk blir alene med smerten og angsten sin når personalet helst ikke vil høre om det og de ikke kan fortelle det til hverandre. Bli pasientene bedre av å glemme plagene sine mens de er her?

På morgenmøtene drøftes hva dagavdelingen kan tilby pasientene og hvordan pasientene har reagert på tiltak som er gjort. Den overordnede målsettingen som personalet har for pasientene er bedring av funksjonsevnen, men enkelte problemer må håndteres underveis som for eksempel en urinveisinfeksjon eller lungebetennelse. Fokuset er både på objektive forhold slik som laboratorieprøver og på mer subjektive forhold slik som hva slags inntrykk pasientene har gitt, om de virker fornøyd eller om de virker mer eller mindre i form. Det er "state of wellbeing" istedenfor "experience" som betyr noe (Das, 1990). Her utspilles også frustrasjon over pasienter som er vanskelig å få gjort noe med eller som oppfører seg plagsomt ved å klage eller være ubehagelig på annen måte. Pasienter er ikke med på møtene, de blir snakket om bak lukkede dører. Beslutninger om tiltak treffes først på denne arenaen, deretter blir beslutningen lagt frem for pasienten som et forslag enten i legekonsultasjon, hos fysioterapeuten eller inne på stua av sykepleieren. Forslaget overfor pasienten kunne være at Elisabeth sa "jeg har skrevet ut en resept til deg", og Frøydis sa "jeg synes du skal delta på trimmen i dag", eller "du skal få en ispose på skulderen av meg". I mine samtaler med pasienter alene på et eget kontor får de anledning til å fortelle om sin "experience"; det de selv har opplevd. De var tilfreds og glad for den muligheten. Jeg snakket med dem som selvstendige og subjektivt tenkende aktører og stusset over deres passivitet og føyelighet. Uten at det var meningen tror jeg, behandlet personalet her pasientene som objekter.

Pasienter som elever hos en lærer eller klienter hos eksperten

Enkelte dager har sosionomen et tema han tar opp som han vil at pasientene skal engasjere seg i. De dagene han ikke kan ha denne timen må en av de andre ta ansvaret. Da blir det enten opplesning av fortellinger, fellessang eller forelesning om et tema. I samlingene er det alltid noen av pasientene som sovner. Andre forlater stua og kommer ikke tilbake før stunden er ferdig. De færreste engasjerer seg, men enkelte gjengangere forsøker å delta aktivt. Steinar har fortalt meg i en samtale jeg hadde med han at han forsøker å få pasientene til å aktivisere seg, minnes, til å assosiere og til å få vist noe de kan for å styrke sin selvfølelse. I noen grad lykkes han med enkelte sier han. Men min opplevelse av disse stundene er at det ender opp med

mer enveiskommunikasjon enn det som var intensjonen hans. Det kan hende det er for mange deltakere på samme tid. Steinar har trolig rett i at mange trenger å få bedre selvfølelse. Men denne sykehuskonteksten bærer med seg et typisk rollemønster om eksperter og klienter. Selv om Steinar vil innføre regler i denne samhandlingsrammen som tillater pasientene å hevde seg, ligger det gamle føringer på rammen fra organisasjonen av helsevesenet som hemmer pasientene. Hemmingen kan dessuten knyttes til at personalet ikke ønsker sykdomsprat. Det kan også være at alder er relevant for denne passiviteten, men uansett alder kan belastningen med helseplager i seg selv skape passivitet etter min erfaring.

Personalet hjelper ikke pasienter rundt i huset her og opp trapper og slikt uten at det virkelig er nødvendig. Pasientene skal lære seg å være selvhjulpne, forteller Siv. Det er ikke noe vondt i dette, hensikten er fornuftig siden pasientene skal være uavhengig av hjelp i dagliglivet. Siv og Steinar og Frøydis snakker ofte til pasientene om forhold som pasientene skal lære i fellessamlinger som under måltider, i trimmen og i timen før middag. Siv tar mest opp tema som ernæring og drikke, Steinar snakker om atferd og følelsemessige tema, og Frøydis snakker om kroppens muskler og hjertet. Personalet opptrer i rollen som veileder og instruktør. Pasientene lytter høflig. Når en av personalet kommer inn i rommet blir de tause og avventende. Det kommer enkelte spørsmål til personalet, men disse er lite kritiske. En mann spurte en dag om *de* er kommet dit at de vet hvorfor enkelte blir syke og andre ikke. Han siktet trolig til medisinsk forskning. Sjelden er det en pasient som protesterer og hevder sin egen erfaring og mening.

I tiden frem til middag som serveres kl 14.00 er pasientene på egenhånd. Mange benytter da anledningen til å sette seg ute i gangen og ta en prat med en eller flere andre eller de bare blir sittende i stua. Mange har felles kjente selv om de ikke kjente hverandre før de kom hit. Hanne, hjelpepleieren er den eneste som aktivt oppfordrer pasienter til å besøke hverandre eller gjøre noe sammen når de ikke er her. Hun er opptatt av at mange er mye alene i sin hjemmesituasjon. Middagen foregår på

samme måte som frokosten og når den tar slutt varer det ikke lenge før drosjene kommer og pasientene drar hjem.

Standard medikamentregime

Fra dagenheten har jeg vært vitne til et skifte av lege. Elisabeth som var der da jeg begynte mitt feltarbeid skulle ha en periode på akuttmottaket på medisinsk avdeling. Den nye legen som kom het Thomas, en sjarmerende, selvbevisst og dynamisk 30 åring som hadde arbeidet der før. Siv og Hanne, sykepleier og hjelpepleier, fortalte megetsigende at når Thomas kom ville det bli en annen arbeidssituasjon på avdelingen.

Thomas seponerte medisiner for nesten alle pasienter. Noen ble helt uten medisiner etter hans gjennomgang og andre fikk fjernet en og noen fikk en ny medisin istedenfor en de hadde fra før. Denne legen tok en rask konsultasjon med alle avdelingens pasienter etter tur fra dag en. Han begynte en dag jeg ikke var der, men jeg fikk deretter være tilstede på de fleste konsultasjonene slik som jeg hadde vært da Elisabeth arbeidet her. Den første dagen jeg var der etter at han hadde begynt gikk et rykte inne på dagligstua om at den nye legen drev og fjernet medisinene til alle. Jeg var der på ettermiddagen og hørte småprat om denne nye legen og ironisk- muntre kommentarer om at nå skulle alt endres. Dagen etter var jeg snar til å be om lov til å delta på konsultasjoner. Det var jeg hjertelig velkommen til. Konsultasjonene foregikk veldig raskt, men Thomas gikk gjennom mange momenter med pasienten og forklarte kort hvorfor han tok vekk medisiner for mange av dem. "Du har ikke behov for den" sa han, og til enkelte "den hjelper deg ikke med noe og den sliter på lever og nyrer". Jeg tok det opp med noen av pasientene ute i gangen senere om de syntes det var greit å få endret på medisinene sine. Den ene sa at det var vel greit, det var bare fint å slippe de medisinene. Andre huffet seg og mente at "de legene, de gjør som de vil, du har ingenting du skal ha sagt vet du".

Her fremstår pasientene som passive objekter som blir håndtert av legen. Thomas arbeider effektivt og regulerer og justerer i kroppskjemien på en stor flokk pasientobjekter etter en kvantitativ målestokk han har lært å forholde seg til. Denne målestokken er som skilter i et gatekryss; måleresultatene fører til standardveier av respons. Thomas forklarer meg etter at en av pasientene er gått ut at moderne forskning har vist at mange av medisinene folk før har fått skrevet ut av legen sin ikke har vært nødvendig å ta, eller at det finnes nyere medisiner som kan gjøre nytten for flere gamle medisiner. Nye standarder er innført og skiltene fornyes. Hovedprinsippet ligger der likevel som en matrise eller kulturelt skjema; de objektive kunnskapene er viktige, pasientens opplevde erfaring teller ikke som beslutningsgrunnlag.

Rene og urene kasus

Før Elisabeth sluttet på dagenheten fikk jeg gjort en avtale om å ha en samtale med henne når hun hadde vært en stund på akuttmottaket. Jeg deltok ikke på mottaket, men jeg møtte henne på et ledig kontor på det sykehuset hvor akuttmottaket er. I samtalen med Elisabeth her spør jeg om pasientene her spør mye når de er blitt innlagt. Det bekrefter hun at mange gjør, men det er mange spørsmål hun ikke kan svare på, forteller hun. Jeg vil vite om hun sier til pasienten at det er mye man ikke kan svare på og det bekrefter hun at hun gjør. Men siden hun har tatt utdannelsen i Tyskland har hun blitt opplært til å ikke si at det er noe hun ikke vet, " du skal aldri si at du ikke vet", refererer hun.

Hun liker å være på akuttmottaket fordi det er en del variasjon her. Men det er mye tidspress også, det er ofte en lang liste pasienter som det skal taes innkomstjournal på. Elisabeth tror at pasienter som blir lagt inn på sykehuset forventer at de skal finne ut hva det er som feiler dem raskt og effektivt. Hun har også sett en del tilfeller av pasienter som er veldig redde. Hun mener at det er mange som har utsatt lenge å bli undersøkt fordi de er redde for at det skal være noe alvorlig eller eventuelt at de må gjennomgå en ubehagelig undersøkelse. Mange har gått lenge med smerter

hjemme, sier hun. Noe som har vært slitsomt og vanskelig for henne er tilfeller hvor man ikke har fått stilt diagnose. Både pasient og pårørende blir slitne av det og hun sier at hun føler selv at pasientene tror at sykehuset ikke har gjort alt det de kunne ha gjort. "Det er faktisk ikke alt man kan finne ut av", sier hun.

Jeg spør hva hun tenker om pasientrollen. Hun tror folk blir mer som inventar når de kommer på sykehus, men om sin egen rolle når hun er pasient hos en lege sier hun at hun er blitt mer aktiv i å spørre. "Sykerollen min har endret seg etter at jeg begynte å studere medisin" sier hun. Før satt hun og ventet på svar, nå tar hun mer kontroll selv. Om inntrykket av pasientene her sier hun at de yngre gir mer inntrykk av mestring, de eldre virker mer hjelpeløse.

Elisabeth legger her noe mer inn i sykerollen sin enn det hun opplever at pasienter ofte gjør; hun er mer aktiv i å spørre. Dette knytter hun selv til kunnskapen fra legestudiet. Før var hun avventende. Hun bruker uttrykket "inventar" om pasientene, jeg oversetter det til objekt. Den prototypiske sykerollen er passivt objekt. Eldre mennesker har mer respekt for legen enn yngre, sier hun. Vi har jo truffet hverandre på dagavdelingen hvor det bare var eldre mennesker. På den avdelingen hun er nå mener hun det er mer konkrete plager. Hos de eldre lindrer det ofte å bruke tid, men hos yngre pasienter har ikke tidsbruk den samme effekten, sier Elisabeth. Hverdagen er annerledes her, tempoet er høyere. En farmasøyt har målt tidsbruken under visitten pr pasient, sier hun og han har funnet at de bruker i snitt 4 minutter. Elisabeth virker stolt over disse tallene. Hun forteller videre at folk som legges inn her ofte er veldig redde og de har ofte ventet i det lengste med å ta kontakt. Det er nok angst for å bli konfrontert med at de eventuelt er alvorlig syke som er årsaken, sier hun.

Dette forteller at mennesker som blir lagt inn akutt på sykehus virker redde og at de etterspør svar på hva som feiler dem og tiltak som kan fjerne eller lindre dette. Jeg fikk en liste av enhetslederen på akuttavdelingen over hvilke innleggelsesdiagnoser pasienter hadde hatt ved innleggelse der i løpet av en tilfeldig uke under feltarbeidet.

Det viste seg å handle om pusteproblemer og smertetilstander i bryst eller buk i svært mange tilfeller. I følge Elisabeth hjelper ikke tidsbruk like mye for yngre som for eldre pasienter. Men hva er det man har målt virkningen i forhold til? Hun sa ikke om det var i forhold til overlevelse eller i forhold til grad av tilfredshet med tilbudet.

Fra min empiri vet jeg at pasientene på geriatrisk avdeling har mangesidige problemstillinger, mens her på akuttmottaket er det mer snakk om ett bestemt hovedfokus hos hver pasient. Dette er et fenomen av samme kvalitet som interessen for distinkte målinger og faktaforhold som uttrykkes med tallverdier. For meg handler Elisabeths preferanse for å arbeide på akuttmottaket om forholdet mellom rent og urent (Douglas, 1966). De rene kasus passer bedre inn i helbredelsesapparatets måte å håndtere kropper på.

Pasientenes ydmykhet

Under konsultasjoner hos legen på dagenheten viste pasientene en slags ærefrykt gjennom at de var avventende til å sette seg, til å snakke og til å gå igjen. Det var også noe med kroppsholdning som var nølende og blikket var spørrende. Mange var ikke klar over hvorfor de skulle til time, men noen hadde bestemte spørsmål om plager de hadde fått nylig eller om resepter de hadde fått av en annen lege som de ikke visste hvorfor de skulle ta. Noen ville drøfte behandling som en annen lege hadde satt i verk. Noen pasienter var svært takknemlig for å få komme inn hos legen mens de var på denne avdelingen. Legen var hyggelig og tålmodig og forsøkte å svare og forklare tydelig og greit. Men enkelte spørsmål svarte hun ikke på selv om pasienten spurte to ganger. Jeg vil si at dette er en avvisning av pasienten selv om atferden til legen er sympatisk ellers. Hun interesserte seg for bestemte problemstillinger slik jeg opplevde det og ikke for alt pasienten ville snakke om. Disse møtene bar ikke preg av likeverdige drøftelser mellom lege og pasient selv om legen var sympatisk og pasientene likte henne. Pasientene spurte om ting de ikke fikk svar på eller veldig ufullstendige svar og legen spurte ofte om ting pasienten

ikke var forberedte på. Bare enkelte deler av dialogen var slik at partene forsto hverandre gjensidig. Når de fleste pasientene var ydmyke og ikke maste om å få svar kan det komme av deres forestillinger om legens autoritet eller at pasientene ble ydmyke overfor legen på grunn av sin egen manglende innsikt.

Legerollen tilhører et statlig tjenesteverk i Norge og er et sivilt embete som reguleres av lovverk og som krever en offentlig godkjent universitetseksamen. Samhandling mellom lege og pasient settes fra denne forutsetningen. Når pasientene er hos legen her har de en avventende holdning. Det er tydeligvis opp til legen å styre konsultasjonen. De stiller spørsmål om enkelte ting som legen ikke tar opp selv og legen er hyggelig og svarer som regel, men svaret er ofte litt ullent eller hun sier " det synes jeg ikke du skal tenke på "eller" vi kan jo ta noen prøver ". Prøver ville pasientene gjerne ta. De glemte ikke at de hadde fått beskjed om å ta turen til laboratoriet med en rekvisisjon. Når det er kommet prøvesvar sier legen eventuelt ganske kort at den var litt forhøyet og at pasienten skal få en ny resept eller at prøvene var helt fine hvis det ikke var noen funn. Jeg var med enkelte bort til laboratoriet og flere pasienter ga uttrykk for at de egentlig ikke visste hva slags prøver som skulle taes bortsett fra at det var blodprøver. Flere av de pasientene som jeg fikk være med inn til legen hadde pratet med meg i stua eller på enerom og jeg hadde observert en frimodighet overfor meg, blant annet i omtalen av hva de undret seg over, som ikke forekom overfor legen. Det var enkelte spørsmål jeg savnet at de stilte som de hadde luftet i samtaler med meg eller på stua overfor meg og andre. Her er ideer om pasientrollen og legerollen sementert i virksomhetens struktur.

Pasientene sliter med å "komme gjennom" til legen

På tomannshånd og i enerom er pasientene ved dagenheten mer villige til å fortelle utfyllende om sine opplevelse av det å bli syk og hvordan det har vært å møte helsevesenet enn i fellesrom på sykehuset. Jeg har sagt til dem at jeg ønsker å få høre hva de har å fortelle, ikke hva de har å klage på. Når de alltid valgte å legge vekt på det negative i samtalene på tomannshånd med meg viser det et behov eller et

engasjement hos dem omkring dette. Folk forteller under intervjuet med meg om skuffelser og dårlig oppførsel blant leger når de har forsikret seg om at jeg holder tett om hvem det er snakk om. Historiene de forteller omhandler ikke dagenheten, men tidligere erfaringer med leger og sykehus. Jeg har innledet intervjuet med å be dem fortelle om sin sykdomshistorie og hendelser de kan huske spesielt godt. Nesten alle er nedslått over hvor lite forklaringer de får av fastlegen om hva de kan forvente av helsen sin, om hvorfor de skal ta de medisinene som er skrevet ut på resept, hva blodprøvene er for og hvorfor de eventuelt ikke skal få tatt noen prøver. De er unisont oppgitt over hvor umulig det er å komme frem dit på telefonen. Mange har timeavtaler de ikke vet hva er til engang.

Inntrykket som sitter igjen fra intervjuene på dagenheten er at folk ikke har kontroll over hva som skjer med dem i helsevesenet, de står utenfor beslutningsrommet og får ikke nok innsikt i sin egen situasjon hva angår egen helsetilstand og gode og dårlige sider ved medisiner og inngrep. Særlig ville de gjerne ha blitt opplyst om hvorvidt det var en medisin de tok som førte til at de ble syke av noe annet. "Det svarte hun ikke på " er rapporten om hva legen sa til slike hendelser. I samtalen på dagligstua hører jeg mye mistro til det lille pasienten har fått til svar. Informantene uttrykker seg med mye heving av øyebryn og å slå ut med hendene når de snakker om slike spørsmål. Svaret fra legen har ofte ikke vært utfyllende nok til at det har gått an for pasienten å anvende det som utgangspunkt for egne vurderinger.

Alle jeg ba om å få snakke med ble glad da jeg spurte dem og virket fornøyd med oppmerksomheten under hele samtalen og etterpå. Det som var felles for hva pasientene hadde å klage på var at de ikke fikk informasjon om forhold de gjerne ville ha informasjon om. Det var hvorfor de hadde fått denne tilstanden for eksempel, og hva slags prognose de hadde og hvorvidt medisinene ville ha noen bivirkninger. Kirurgiske inngrep som ikke hadde gitt forventet resultat var også hyppig nevnt. Enkelte hadde vært ute for leger som hadde vist en forferdelig dårlig atferd og nærmest virket sinte på pasientene. Flere var også temmelig sarkastiske i

omtalen av det å få snakke med fastlegen om noe; det går jo ikke an å komme gjennom på telefonen engang, sa flere pasienter.

Et spørsmål om tillitt

”På legevakten sa de at det ikke er noen tegn til skader i nakken, men likevel får jeg vondt i nakken av å gjøre visse øvelser her i trimmen ”, sa Kari som hadde blitt påkjørt. Hun hadde bedt fastlegen om å få tatt røntgenbilde, men det mente legen ikke var nødvendig. Ulykken skjedde for 6 mnd siden og fremdeles hadde ikke pasienten fått klarhet i hva skadene egentlig gikk ut på. Hun spør meg om det ikke er vanlig å ta røntgenbilde når man har skader i nakken. Sønnen hennes er sint for det at hun ikke får en skikkelig undersøkelse sier hun. Fastlegen hadde vært mer opptatt av noe i maven hennes og hadde sendt henne til en ultralydundersøkelse uten å si noe mer om hva det kunne være. Siden det ikke er kommet noe brev ennå er det vel ikke noe, sa hun og så bekymret på meg mens hun trakk på skuldrene.

Vi sitter på det tomme kontoret for å ha en samtale på tomannshånd. Jeg spør hva dette i maven kunne dreie seg om. Kari vet ikke, men tror det kan være en svulst som har vært der siden før ulykken. Hun virker litt engstelig og forvirret. Jeg spør om hun har sagt til Frøydis at hun får vondt i nakken av trimmen og det bekrefter hun. Men det var visst ikke noe å tenke på hadde hun fått inntrykk av. Fastlegen hennes søkte plass for henne her, uten at hun vet helt hvorfor. Egentlig er hun mye yngre og sprekere enn de andre her, mener hun. Akkurat nå som det er vinter blir det ikke så mye ute, men i sommerhalvåret sykler hun mye og arbeider i hagen. Men det er greit å være her et par dager i uka så slipper hun å ha så lange dager nå på vinteren. Kari hjelper mye til og har vært hjelpeleier før. Hun greier ikke å la være, sier hun. Men plagene med nakken er hun usikker på. Det må jo være noe, fremholder hun, hun kjenner jo det. Kan du ikke snakke med fysioterapeuten om det, spør jeg. Hvis hun heller ikke finner noe kan du vel stole på det? Kari svarer ikke tydelig på dette forslaget, hun sukker og svarer at hun får se på det. Jeg er ikke interessert i å påvirke henne i noen retning så jeg avslutter her.

Portvakten

Ingrid er ikke høyrøstet, men hun kommenterer hver gang vi treffer hverandre at det sikkert er nyttig å gjøre slike undersøkelser som jeg gjør. Hun har et trist ansiktsuttrykk, men det hender at hun ler og da er det gjerne sarkastisk humor. Da veiver hodet og armen hennes og latteren er høy og mørk i stemmen. Hun fikk beskjed om at hun hadde Parkinsons sykdom i 1989 da hun var 56 år. Det tok lang tid å bli tatt på alvor hos fastlegen, han ville ikke sende henne til spesialist. Selv visste hun at det var noe nevrologisk som var galt, sier hun og til slutt fikk hun time på sykehuset til utredning. Overlegen der sa med en gang at det var liten tvil om hva dette var. Overlegen snakket ikke direkte til henne, men henvendte seg til en underordnet lege (trolig en turnuskandidat). "Det er bare å sette henne på Madopar", sa hun. Etter dette fikk hun ingen innkalling til oppfølgende kontroller. Ingrid ble sint etter hvert og tok kontakt med fastlegen og forlangte å bli vurdert for operasjon på Rikshospitalet da hun var 60 år. Da ble hun henvist til utredning for operasjon, men hun mener at informasjonen var tynn. De ga henne inntrykk at det var 50-50% sjanse for at hun kunne bli bra. Men rett før operasjonen fikk hun en time hos kirurgen og han ga inntrykk av at det kunne gå veldig bra. Det gikk også bra i starten. Men hun er skuffet over at hun ikke ble fulgt opp av noen. Hvordan kan de egentlig vite hvor mange som er fornøyd når de ikke spør, undrer hun. De sa der inne at hun måtte få fysioterapi, men overlegen her på nevrologisk avdeling som hun hadde truffet først nektet å henvise. Legen er portvokter for helsevesenet og slipper ikke inn pasienter uten videre. Dette har med kostnader og kapasitet å gjøre i offentlig helsevesen, men avgjørelser baseres etter hva jeg vet også på faglig skjønn. Ingrid bærer preg av bitterhet, hun bruker mye ironi i uttrykksformen. I fellessituasjoner er hun ganske stille, men hun forteller villig om seg selv når vi sitter alene på kontoret.

Da hun ble utskrevet fra sykehuset sist fikk hun med seg 3 resepter hjem uten noen forklaring. Nå ta hun 7 slag medisiner. Den ene legen vet ikke hva den andre skriver ut, sier hun. Jeg var med Ingrid inn til legen her, Elisabeth, en annen dag for å få målt blodtrykket. Selv hevdet Ingrid at hun pleide å ha for lavt blodtrykk og at hun

trolig ikke hadde godt av den blodtrykksmedisinen hun hadde fått av fastlegen. Elisabeth målte trykket og konstaterte at det ikke var for lavt og forklarer at Ingrid bør ta den på grunn av at hun hadde et infarkt for noen måneder siden.

Sykdommen hennes har utviklet seg negativt i mange år nå. Den siden hun ble operert for er ganske bra når det gjelder skjelving, men den andre siden er verre enn verst. Hun vet ikke om hun tør å ta en ny operasjon, men hun skal til utredning for det en av dagene i Oslo. Ingrid synes synd på legene for de vet for lite om denne sykdommen, sier hun, "de er hjelpeløse". Nå er hun 72 år og har vært plaget med depresjon. En slektning som er lege har sørget for å skaffe henne henvisning hit. Hun trives ikke med å være her. Hun kan ikke få inn i hodet at hun er så gammel som de hun ser rundt seg, ler hun ironisk av seg selv. Men jeg har det egentlig bra jeg, sier hun, hun har jo kjæreste og hus og brukbar økonomi, barnebarn har de også. Hva skal hun egentlig her, sier hun og trekker opp skulderen. Hadde hun hatt bedre nytte av henvisning til fysioterapi? Det var det hun selv hadde ønsket. Her støter vi igjen på legens portvaktfunksjon. Her har denne funksjonen gitt pasienten et tilbud hun ikke trives med.

Fra legen med uforrettet ærend

Sylvi (75 år) som var kommet på dagavdelingen for å bli bedre av muskel og skjelettplager fortalte følgende historie. Hun hadde for noen måneder siden bestilt en time hos fastlegen fordi hun hadde så mye vondt i rygg og knær. Hun ville be om å få tatt røntgenbilder for å se om det kunne være noe feil. Men akkurat den dagen var legen svært stresset og 2 timer forsinket. Det var en annen lege som var syk så hun hadde blitt nødt til å ta inn noen ekstra pasienter. Det første legen gjorde da Sylvi kom inn var å ta frem blodtrykksapparatet og gjøre en måling. Da denne målingen viste at Sylvi hadde alt for høyt blodtrykk ble legen litt overrasket og målte det igjen. Fremdeles var det høyt og legen tok en tredje måling. Da denne også viste at blodtrykket til Sylvi var alt for høyt sa legen at det måtte være "kontortrykk" forteller hun og legen forklarte Sylvi at hun nok hadde fått så høyt blodtrykk nå fordi

hun hadde sittet i 2 timer og ventet på å komme inn. Det Sylvi egentlig hadde tenkt å be om turte hun ikke komme med fordi tiden var gått og legen hadde ikke spurt henne hva hun kom for. Hun gikk ut og bestilte en ny time ute hos sekretæren.

Jeg spurte henne hvorfor hun ikke sa det til legen med en gang likevel. "Hun var så stresset så jeg ville ikke bry henne med det", sukket Sylvi og så bort litt beskjemet. Sylvi har mer respekt for legen enn det legen har for henne i dette tilfellet. Jeg har spurt Sylvi om hun vil beholde en lege som er så lite oppmerksom. Hun svarer at det ikke er så ille vanligvis og at denne legen går for å være veldig nøye. Hun undersøker alltid nøye og tar blodprøver og rekvirerer bilder og henviser til spesialister hvis hun ikke finner ut hva det er selv. Det var denne legen som tok henne på alvor for første gang, sier Sylvi. Frem til da var hun vant til å bare bli avfeid med at det ikke kunne være noe å bry seg om når hun nevnte at hun hadde noe som plaget henne, men denne legen undersøkte henne grundig når hun ba om det og det likte hun. Etter at hun begynte å gå her har hun vært til en rekke undersøkelser hos spesialist. Denne legen er opptatt av blodtrykket hennes og var bestemt på å få henne i gang med blodtrykksenkende medisiner da hun kom hit første gang, sier Sylvi.

Jeg vet at kvinner tidligere har vært dårlig fulgt opp med blodtrykkskontroller fra min grunnmedisinske utdannelse, så legen til Sylvi har nok grepet fatt i denne utfordringen. Når Sylvi ikke klarte å sette dagsorden under konsultasjonen konkluderer jeg med til at hun mangler autoritet, ikke generelt, men i denne situasjonen. Jeg spør meg hvorfor Sylvi mangler autoritet overfor legen. Via kroppslig erfaring av smerter og mangel på redskaper til å mestre det var hun i en klient-posisjon overfor legen; hun behøvde hjelp. Legen brukte blodtrykksapparatet med en gang Sylvi hadde satt seg og dermed satte legen dagsorden ved hjelp av dette redskapet etter min fortolkning. Jeg forutsetter at Sylvi fikk en kroppslig erfaring som undersøkelsesobjekt for blodtrykket i denne konsultasjonen, blodtrykksmålingen avgrenset situasjonen.. Sylvi visste at legen var forsinket så når målingene var avsluttet og legen vendte sin oppmerksomhet mot datamaskinen for å skrive inn i journalen ble konsultasjonen avrundet uten at Sylvi fikk sagt at hun ville

undersøkes for smerter i kroppen. Legens førforståelses- skjema for blodtrykksproblematikk kom her i veien for det pasienten ville ha hjelp med.

Nylig fikk hun diagnose fibromyalgi. Dette er diagnose som blir satt på bakgrunn av en lang liste med symptomer som pasienten må "score" en visst antall av for å få denne diagnosen. Det var bra å få en diagnose, sier Sylvi, men det hjelper jo ikke stort heller, legen er jo ikke noe interessert i den. Hun har fått beskjed om å ta Paracet for smertene. Det vil hun ikke. Her på dagenheten var hun til konsultasjon hos den nye legen, Thomas da han ville gå gjennom alle pasientene og jeg var tilstede for å observere. Thomas forklarte henne at hun måtte ta 2 Paracet 3 ganger daglig for å lindre smertene, "men det tør du vel ikke?" lo han. Sylvi svarte ikke på dette. Hun virket trett og misfornøyd, men prøvde å smile til han. Jeg snakket med Thomas etter at Sylvi var gått ut og han kommenterte at det er mye psykisk med disse fibromyalgipasientene. "Jeg orker ikke å dille med folk", sa han" gjør de ikke det jeg råder de til så skriver jeg de ut, da har de ikke noe nytte av å være her". På morgenmøte en dag senere kom han også frem med dette synet under en samtale om pasienter som ikke gjør det de skulle gjøre og Siv var rask med å svare at han ikke måtte skrive ut for mange, de må tross alt ta hensyn til økonomien så de må få inn nye pasienter før de skriver ut de som har plass. De får betalt pr pasient pr dag etter det jeg forsto. Pasientene får vanligvis innvilget 3 måneders opphold. Thomas motivasjon for effektivt arbeid knytter jeg til legerollens ansvar for å gjøre pasienter til ikke-pasienter effektivt og økonomisk så sykehuset som helbredelsesapparatet skal få godt resultat.

Kompensatorisk strategi

Når pasientene er alene med hverandre snakker de hverdagslig med hverandre. Praten går om hvor man bor hen, hva man har gjort før og hvorfor man har fått et opphold her på dagenheten i tillegg til å forhøre seg om felles kjente. De visste at det ikke skulle prates sykdom, men de stjal seg til det når ikke personalet var der og jeg kommenterte at for min del måtte de bare snakke om sykdom siden jeg er der for å

finne ut hvordan folk opplever helseproblemer. Når jeg kaller det "å stjele seg til det" er det en tolkning jeg gjør på bakgrunn av at enkelte kikket rundt seg når praten gikk om sykdom liksom for å sjekke om noen hørte hva de sa utenom meg og andre pasienter. De utvekslet diskret erfaringer om helseproblemer og kom med noen hjertesukk om sin egen situasjon. Ofte hørte jeg pasienter lære hverandre om hva de har krav på av diverse ordninger. Jeg opplevde at pasientgruppen stadig snakket om rettigheter til medisiner på blå resept og ordningen med frikort og andre rettigheter de hadde kunnskap om som for eksempel at du kan forlange og få undersøkelse hos spesialist i visse tilfeller. De snakket mye om egenandeler på konsultasjoner hos lege og på reise med drosje i forbindelse med behandlinger. Og så trøstet de hverandre og snakket litt om andre pasienter som ikke akkurat var innenfor hørevidde, men (nesten) kun hyggelige ting ble sagt om dem.

På sykehuset vises to ulike sider ved byråkratiet. Den konsekvensen av byråkratiet som Weber fryktet viser seg i pasienters manglende makt i forhold til egen kropp og helse fordi den er underlagt et byråkratisk herredømme (Weber, 1971, 2002). Det andre er pasientenes bruk av det byråkratiske som et redskap til å ta kontroll over egen situasjon ved sykdomstilstander. Mange av informantene var opptatt av rettigheter til refusjon, frikort og spesialistundersøkelser. Fra media observerte jeg også mange saker som handlet om pasienters rettigheter som fritt sykehusvalg for eksempel og at medisiner skal komme inn under ordningen med blå resept. Institusjonen Pasientombudet brukes flittig som klageinstans og det som går igjen hos pasientombudet er pasienters og pårørendes misnøye med at de ikke har fått nok informasjon fra legene på forhånd under sykehusinnleggelse, når det har skjedd uventede og negative utfall av behandling. Det ble ikke sagt verken mye negativt eller positivt om helsevesenet i disse situasjonene. Det kan skyldes høflighet. Men stadige kommentarer til meg fra pasientene om at "det er bra at noen gjør en studie om hvordan vi har det" (med trykk på *vi*) sier meg at det kan være noe de ville ønske at jeg oppdaget som de ikke selv kunne definere. Inne på avdelingen oppførte pasientene seg mindre frimodig enn de gjorde ute i gangen og i trappa. Praten gikk også mer høyrøstet når personalet ikke var tilstede.

På arenaen i det byråkratiske apparatet er det mange som forsøker å skaffe seg innflytelse. Det er pasientforeninger, yrkesgrupper og forretningsvirksomheter overfor representanter fra jus eller politikk. Alle har noen interesser å forsvare. Pasienter lærer hverandre å delta på denne arenaen. De kommer ikke til på ekspertisens arena, der beslutninger tas om deres helse, deres kropp og livssituasjon. Da griper de til muligheter på byråkratiets arena. Det kaller jeg en aktørstrategi for å oppnå makt og den brukes kompensatorisk. De har ikke makt overfor helsevesen og leger på andre måter.

Legens mangel på redskaper

Jeg blir tatt vennlig i mot på previsitten på geriatrisk, særlig turnuskandidaten sier at han synes det er helt greit at jeg deltar og er imøtekommende mot meg. Harald, overlegen er mer reservert, men han er vennlig. Sykepleierne og fysioterapeutene er i varierende grad opptatt av meg. De første dagene jeg deltar nevner overlegen flere ganger med et sukk at de pasientene de har her har svært komplekse plager. De har en drøss med diagnoser og tar en lang liste med medisiner. På den første dagen kommer sykepleieren i en vennlig diskusjon med overlegen om hva smerteopplevelse er. Hun hevder at smerteopplevelse har med sjelen å gjøre. "Dette må du få med" deg, sier hun og nikker til meg.

Ingen later til å ha i mot meg, særlig sykepleierne liker prosjektet mitt, de sier " så flott, så interessant " når jeg forteller om det ved begynnelsen av hvert møte. Det er stadig forskjellige sykepleiere og turnuskandidater jeg må hilse på. Overlegen, Harald er den samme hele tiden her. Han er vant til å treffe folk han ikke kjenner om morgenen siden det stadig kommer ny turnuskandidat som skal læres opp og nye sykepleierelever. Han bruker intenst mye medisinske uttrykk og jeg henger med fordi jeg har grunnfag i medisin. Svært mange av diagnosene går igjen hos nesten alle pasienter. Det er hjerte- kar- sykdom, benskjørhet, fordøyelseplager, angst / depresjon og smerter/slitasje i ledd. Pasientene står på en rekke medisiner, legen tar

vekk noen og føyer til andre. Harald vil gjerne ha ned antallet medisiner, men finner det vanskelig å seponere i en del tilfeller ut fra at pasientene har mange rapporterte plager og risikosituasjoner. Medisinen Madopar er etter hva jeg forstår relativt ny og mitt inntrykk er at overlegen ser spesielt etter symptomer på Parkinsons sykdom hvor Madopar brukes for å redusere skjelvninger. Han forklarer meg ved en anledning om forskjellen på pilletriller- skjelving og en annen form for skjelving som er arvelig. Overlegen snakker en del nærmest til seg selv eller til "alle" og drøfter høyt om den og den medisinen er nødvendig, om den forårsaker noe av de andre plagene pasienten har og om det kan være lurt å seponere eller å bytte til en annen medisin. Sykepleieren formidler hvordan pasientene har det til legene og forsøker å fremme pasientens behov for legene. Sykepleierne legger særlig frem pasientens væremåte og følelsesmessige sider mens legene fokuserer på laboratorieprøver og medisiner.

Etter previsitten går legene og sykepleieren visitttrunde. De første gangene lar jeg være å be om å få bli med rundt, jeg er bare tilstede under previsitten og observerer samtaler og samhandling og tar notater og er for det meste stum selv. Legene treffer i liten grad pasientene utenom visitttrunden hvis de ikke blir tilkalt ved spesielle problemer. De har andre oppgaver (særlig turnuslegene) som å lese inn på diktafon hva som er gjort med pasientene på sykehuset. Sykepleierne og hjelpepleierne tilbringer mye mer tid med pasientene og det er de som mottar henvendelser fra pasientene når de har noe å spørre om eller klage over.

Jeg får inntrykk av at personalet sterkt ønsker å kunne fjerne problemer og lindre plager for pasientene, men de har begrenset tid til rådighet siden pasientene ikke kan være lenger enn 14 dager uten spesiell grunn som at de har igangsatt nytt medisinsk tiltak og vil observere virkningen. Dette har med finansiering å gjøre. Det drøftes flere ganger dokumentasjon som kan begrunne bruken av visse medisiner i forhold til kostnader for sykehuset, for samfunnet og kostnader og bivirkninger for pasienten. De drøfter regeltolkning i forhold til å kunne henvise til spesialist eller

operasjon eller å iverksette tiltak og er opptatt av utfylling av skjemaer og andre formelle prosedyrer.

Mens vi sitter og venter en dag på avdelingssykepleieren for at previsitten kan begynne forklarer Harald, overlegen meg at det de driver med her mye handler om å fjerne medisiner som pasientene går på og som ikke har noen positiv virkning for dem. Mange har en hel bærepose med medisiner de har fått på resept. Geriatri og psykiatri har lavest status å drive med, sier han tørt. Få leger har lyst til å jobbe med det. Hjerte- kar sykdommer derimot har høy status å jobbe med. Det er vel fordi det ofte står om livet og derfor regnes for å være spesielt utfordrende, tror han. Jeg er ikke enig med han på dette punktet. Den høye statusen hjerte- kar sykdom har sammenliknet med psykiatri for eksempel handler om kategoriene rent og urent. Psykiatri er uoversiktlig, vanskelig å konkretisere, omdiskutert og vanskelig å måle resultater på. Å blokke ut coronararterier kan rett nok bety forskjellen på liv og død, men samtidig likner det på andre former for rørleggerarbeid; det er konkrete og oversiktlige oppgaver og resultatene er tydelige å måle. Geriatri er som psykiatri sammensatt og uoverskuelig. Pasientene her har svært komplekse tilstander og det er utfordrende å finne ut av. Det handler om liv og død på en annen måte enn for yngre mennesker fordi de eldre er nærmere døden fra før og kroppsproblematikken handler om forfall som rammer, og må ramme alle som blir gamle, før eller siden. Samtidig kommer man ikke forbi at mange kan få 10-20 og kanskje 30 år ekstra å leve ved effektiv behandling. Er alderdom en sykdom spurte Das (1990). Man kan formulere spørsmålet slik: er et hjerteinfarkt hos en 30-åring mer sykdom enn hos en 90-åring? Jeg tror det handler om å finne det stadiet i livsprosessen/dødsprosessen hvor man resignerer. Geriatrien kan være en øvelse i livsfilosofi og etikk. Det tror jeg Harald hadde forståelse for. *Men redskapene han som overlege rår over er ikke tilpasset en slik virkelighet, de passer best inn i den mekanistiske verden.* I lys av dette blir både psykiatri og geriatri en form for "matter out of place", det passer ikke inn i denne kulturelle mekanistisk-medisinske virkeligheten (Douglas, 1966).

Overlegen her er alene om det medisinske ansvaret. Men hver uke kommer en ny turnuskandidat som deltar på previsittene, går på visitrundene og som senere på dagen må lage notater i epikrisene og skrive innskrivings- eller utskrivingspapirer. Denne delen av arbeidet på avdelingen tar veldig mye tid. En av turnuslegene forteller meg etter visitten at hun ofte har sittet overtid for å få ferdig alt papirarbeidet. Alt slikt blir overlatt til turnuslegene. Vivianne legger vekt på at alt skal gjøres etter boka. Det innebærer mye skriving, spesielt for turnuslegene. En dag er ikke overlegen til stede på previsitten, det er turnuslegen og sykepleierne som gjennomfører den. Også Vivianne kommer inn etter hvert. Hun etterspør en avviksmelding på at en av pasientene falt og slo seg for noen dager siden. Sykepleieren i dag foreslår at en av pasientene må bli overført til en smerteklinikk. Hun sier henvendt til meg at overlegen ikke henviser så ofte som han burde, han vil så gjerne klare dem selv. Turnuslegen sier da at han kan skrive en henvisning for denne pasienten. De drøfter også en annen pasient som det har vært vanskelig å hjelpe. Sykepleieren forslår å sende denne til sosionomen. "Kanskje han kan få Birger til se annerledes på tingene", sier hun. Det er Vivianne enig i. Det hun gjør her er å sende enkelte pasienter videre i systemet i håp om å optimalisere resultatene. Steinar, sosionomen ivaretar pasienters behov for å bearbeide sine opplevelser. Men sykehuset har bare en sosionom, derfor er det få pasienter som blir hans oppgave. Eller er det kun en sosionom her fordi slik kompetanse ikke blir vurdert som noe det er stort behov for? Egentlig var de stolte over at de faktisk hadde en sosionom, det merket jeg på måten Vivianne introduserte han på da jeg begynte her.

Legevisitten reduserer ikke avstanden mellom lege og pasient

Pasientrommene på geriatrisk avdeling er mest flermannsrom. Det er 18 senger fordelt på to og tremannsrom og ett enkeltrom står plassert litt usymmetrisk og ved hver seng er det et nattbord og en lenestol. Legevisitten foregår kollektivt. De visitrundene jeg deltok på viste at pasientene var litt beskjedne og stille i denne situasjonen. En av sykepleierne nevnte det; det gikk ikke an å ivareta taushetsplikten tilstrekkelig i flermannsrom. Pasientene måtte vente mye på at det ble deres tur til å

få oppmerksomhet. Det å være på sykehus er generelt en frontstage situasjon for pasientene fordi de må presentere seg og sine plager overfor fremmede (både leger, sykepleiere og til dels medpasienter) (Goffmann, 1992). Sosionomen Steinar fortalte i en samtale vi hadde på hans kontor at da han var innlagt på sykehus for noen år siden insisterte han på å ha enerom. Han kunne ikke tåle å være på utstilling overfor medpasientene, også fordi han kunne ha vært behandleren til enkelte pasienter som var på sykehuset.

Jeg blir med på noen få visitttrunder på geriatrik avdeling etter å ha deltatt på previsitten flere ganger. Det er overlegen, turnuslegen og en sykepleier som går visitt. Dette dreier seg om å hilse på hver pasient og informere om vurderinger, tiltak og laboratorieprøver som er avklart under previsitten og høre hva pasienten har å si. Under visitten ser jeg at pasientene har lite å si til legen, når de spør om noe får de ofte et svar de ikke helt forstår, slik det ser ut til på ansiktsuttrykkene, men de sier ikke mer om det. Jeg hører også at mange er engstelige for å ta medisiner, dette hørte jeg på dagenheten også. De aksepterer det legen anbefaler med et sukk. I liten grad drøftes slike vurderinger med pasientene. Det fremkommer at pasientene ikke deltar i viktige avgjørelser om sin egen livssituasjon og sin egen kropp. Jeg undrer meg over om min deltakelse på visitttrunden har innvirkning på personalet og pasientenes væremåte. Derfor snakker jeg med to sykepleiere hver for seg senere for å finne ut om de sier noe som støtter mine observasjoner.

En sykepleier, May, 47 år, har vært med her på huset i årevis og vil gjerne svare på mine spørsmål. De forteller ikke så mye om plagene sine og stiller ikke så mange spørsmål til legen som de gjør overfor sykepleierne, sier hun. Pasientene klager til sykepleierne over at de må ta tabletter for eksempel, men henviser til at når legen har sagt det så må de jo gjøre det. May er ikke fornøyd med at pasientene bor på flermannsrom på grunn av taushetsplikten. Den andre sykepleieren, Edna, 45 år har arbeidet mange år på sykehus og forteller meg at pasientene kan klage på all verdens ting til sykepleiere og hjelpepleiere før visitten, men når legen er tilstede sier de nesten ingenting. De svarer dessuten enklere og tydeligere på legens spørsmål. Hun

nevner en av pasientene, en dame på 62 år som har lungeemfysem, denne damen gir andre opplysninger til sykepleierne enn hun gir til legen. Når legen er tilstede er alt mye greiere. Egentlig klarer ikke denne pasienten så mye selv og er svært fortvilet slik hun presenterer sin situasjon overfor pleierne. Det kan virke som om de ikke helt tør å fortelle hvordan de har det til legen, tror Edna.

En del pasienter synes det er gildt å ta mange medisiner, forteller Edna. Hun har lagt merke til det mange ganger når de prater seg i mellom at de ramser opp hva de tar av medisiner. Enkelte pasienter spør ofte hva det er de enkelte medisinene er for selv om de vet det fra før, sier hun. Det er som et show for enkelte å ta opp dette. Men det virker som det er et show for enkelte å si at de hater å ta medisiner også, sier Edna. Hun forteller også at det er svært forskjellig hvordan folk tåler smerte. Etter hennes erfaring er det noen som er opplært til å tåle mye og ikke klage. Hun forklarer at det er nødvendig å ta smertestillende til faste tider, man skal ikke vente til det blir uutholdelig slik mange gjør. Folk sparer gjerne på smertestillende, sier Edna, de er opptatt av å ha noe i reserve i tilfelle de blir verre tror hun. Jeg tolker det videre som et tegn på at pasienten er redd for eventuelle skadelige bivirkninger og at de har et ønske om å ha kontroll selv.

Både på sengeenheten og dagenheten oppstår et skille mellom *oss* og *dem* i personal - personal situasjoner. Pasientene blir objekter for personalet som de kan mestre gjennom vitenskapelig rasjonalitet og som de samtidig skal produsere resultater på innen en viss tid. Relasjonen mellom pasienter og personale er et klient - ekspert forhold. Sykepleierne, hjelpepleierne og fysioterapeutene involverer andre redskaper enn legene. De tar i bruk erfaringsbaserte metoder og forholder seg til omsorgsideologi. Pasientene har et mer avslappet forhold til sykepleierne. Men de respekterer først og fremst legens ord for i en medisinsk kontekst er legen den fremste ekspertisen. Jeg kunne aktualisere et kjønnsperspektiv her siden de fleste sykepleierne er kvinner og de fleste legene er menn, og jeg kunne spurt om kvinner har en annen kvalitet i samhandling med pasienter enn menn eventuelt, men det er blir annen problemstilling.

Apropos andre redskaper

Det er personalet som setter dagsorden på sykehuset. Jeg knytter sykepleier Siv og fysioterapeut Frøydis` forestilling om at "man har det sånn man vil ha det " til populærpsykologiske trender i nyere tid som tar opp tankens helbredende kraft som et aktivum. Men kombinert med det ligger en oppfatning av at sykehusets målsetting er å produsere utskrivinger; å endre pasienter til ikke-pasienter. I dette helbredelsesapparatet (Foucault, 2001) er det ønskelig for personalet at folk ikke "snakker seg syke" (hvis det lar seg gjøre), for da blir effektiviteten på avdelingen dårligere. For personalet var pasientene objekter som skulle bearbeides og leveres i form av resultater og de måtte forholde seg til rammebetingelser fra politikerne og byråkratiet. Siv og Frøydis kombinerer her gamle kulturelle skjema om sykehusvirksomhet og nye (mot)kulturelle skjema om tankens kraft. Forestillinger om tankens kraft bygger ikke på vestlig rasjonalitetstenkning. På geriatrisk ble jeg også oppmerksom på at det sjelelige var et tema for sykepleierne mens legen valgte å la være å svare.

Ulike allianser og ulike skjema hos sykepleiere og leger

Denne rammen preges av forventninger fra sykepleieren på vegne av pasienten overfor legen. Sykepleieren allierer seg med pasienten. Legen bruker målinger som hovedredskap for tiltak sammen med rapporter om smerteerfaringer via sykepleieren. Legens motivasjon skriver seg fra den naturvitenskapelige utdanningen og posisjonen som helsevesenets portvokter (byråkratrolle). Inntrykket mitt fra previsittene på kreftavdelingen er at legene forsøker å tilfredsstille sykepleierne som opptrer som pasientens "advokat". Vike (2003) hevder om sykepleiere at de har utformet en faglig profil og identitet der ønsket om å ivareta menneskelige verdier innenfor rammene av instrumentelt orienterte organisasjoner er blitt en av hovedoppgavene, og deres identitetsforming bærer derfor preg av å være en motstandsstrategi. Dette stemmer med min empiri fra de to sengepostene.

Mellom sykepleier og pasient utveksles informasjon og forespørsler som ikke utspilles mellom lege og behandler ut fra mine observasjoner. Denne rammen har et annet maktforhold og andre regler for hva som kan foregå enn rammen lege - pasient. Empirien min viste dette på alle de tre sykehusavdelingene jeg var i feltarbeidet. Tradisjonelle rollemodeller bidrar til å definere ramme og status mellom aktørene. En forskjell i rolleutøvelse mellom sykepleier og lege er hvor mye pasientkontakt de har. Legene har i min empiri betydelig mindre pasientkontakt enn sykepleierne. Avstanden mellom legene og pasientene både i kunnskap og rent fysisk og tidsmessig; at pasientene ser lite til legene, bidrar til å redusere fortroligheten mellom partene. Det at legene bruker så liten tid på pasientkontakt forteller at pasienten ikke er i maktposisjon i forhold til hva som skal foregå med dem selv. Man får en understrekning her av at det er legen som bestemmer over dette. Men pasientene bruker kontakten med sykepleiere som kommunikasjonskanal. Samhandlingssituasjonen mellom pasienter og sykepleiere styres av sykepleiernes subjektivistiske omsorgs og velferdsskjema som skiller seg betydelig fra legens objektivistiske rasjonalitetsskjema.

Maktesløshet og kunnskap

På sykehuset oppleves det på en måte greit for meg å slippe å sitte ansikt til ansikt med pasienter når behandlingsstrategier planlegges på kontoret, pasienter som ikke selv har oversikt og innsikt i behandlingsstrategier og undersøkelsesmetoder, men samtidig opplever jeg det ubehagelig å la pasientene stå utenfor rommet når noe som angår dem fullt ut drøftes. Etter å ha deltatt på personalets arena på to avdelinger, hvor man drøfter pasientenes tilstand og hva slags tiltak som skal gjøres og senere visittrunde hvor man hilser på pasienten og får i stand en kort kommunikasjon om hvordan pasienten opplever at han har det, opplever jeg meg i en underlig posisjon. Under feltarbeidet er jeg innenfor arenaer hvor andre aktører på avdelingen ikke får være. Etter at feltarbeidet er avsluttet blir jeg opptatt av hvilke implikasjoner dette har. Pasientinformantene mine var i stor grad tafatte og avventende overfor leger og til dels også overfor sykepleiere og fysioterapeuter. Det

blir skapt et mønster her som understreker at beslutninger om pasientens kropp er legens og eventuelt andre personales rett, ikke bare plikt eller tilbud. Mange vet ikke hva medisinene er for. Kunnskapsmangel om medisinske vurderinger og behandlingstiltak er utbredt blant pasientinformantene i min empiri. Jeg tolker det jeg har observert hittil som produksjon av maktesløshet. Hvis vi tenker oss at alle fikk kunnskap om kroppens anatomi og fysiologi og kunne delta sammen med legen i å vurdere medisiners virkning og bivirkning ville vi da ha mindre maktesløshet som pasienter? Kunnskapen gir redskap til å reflektere, men imidlertid bare innenfor det naturvitenskapelige paradigmet som styrer diskursen. Visse begrep gir mening og andre ikke i biomedisinsk fagdiskurs. Forutsetningene i denne rasjonaliteten utelukker fra diskursen det som ikke er vist via studier og akseptert i det etablerte fagmiljøet. Det er derfor ikke gitt at pasienter får mer makt over egen kropp ved tilførsel av biomedisinsk kunnskap. Jeg kan likevel tenke meg at det ville gi en bedre bakgrunn for selvstendig refleksjon.

På legekantoret observert jeg at når pasientene er i en samhandlingssituasjon hos legen her har de en avventende holdning. De stiller spørsmål om enkelte ting som legen ikke tar opp selv og legen er hyggelig og svarer som regel, men svaret er ofte litt ullent og hun sier ofte " det synes jeg ikke du skal tenke på "eller" vi kan jo ta noen prøver ". Når det er kommet prøvesvar sier legen eventuelt ganske kort at den var litt forhøyet og at pasienten skal få en ny resept eller at prøvene var helt fine hvis det ikke var noen funn. Noen pasienter var svært takknemlig for å få komme inn hos legen mens de var på denne avdelingen. Legen var tålmodig og forsøkte å svare og forklare tydelig og greit. Men enkelte spørsmål svarte hun ikke på selv om pasienten spurte to ganger. Hun interesserte seg for bestemte problemstillinger slik jeg opplevde det og ikke for alt pasienten ville snakke om. Disse møtene bar derfor ikke preg av likeverdige drøftelser mellom lege og pasient selv om legen var sympatisk og pasientene likte henne. Pasientene hadde ikke makten i denne rammen hvor beslutninger taes om dem selv om de var tilstede med sin person. Jeg mener at misnøyen som jeg kunne fange opp i samtaler på tomannshånd kan ha sitt utspring i

de forholdene jeg her har tatt frem. Det er mangel på kunnskap, organisasjons av beslutningsmakt og avgrensing av hva som i det hele tatt kan snakkes om.

Med mitt flerposisjonerte perspektiv kunne jeg observere hva pasienter ikke snakket om til legen, som de var villig til å fortelle meg når jeg hadde lovet å ikke fortelle det til personalet på sykehuset. De fortalte spesielt hva de var skuffet over i helsevesenet og selv om det handlet om helt andre leger enn her brydde de seg om at jeg ikke skulle fortelle det her. De snakket ikke negativt om annet personale enn leger. Jeg tolker det slik at pasientene var engstelige for å få et dårlig forhold til personalet her hvis de åpent klaget på leger, selv fra andre steder, og at legens ord og handlinger generelt var viktigere for dem enn sykepleiernes. Det kan jeg gjøre fordi jeg var på en bakstage- arena med pasientene på tomannshånd, hvor jeg fikk mye mer informasjon av negativ art om helsevesenet enn det jeg fikk i frontstage- arenaer hvor pasienten var sammen med legen eller sammen med annet personale. Selv om folk er oppdratt til å ikke snakke stygt om andre anser jeg ikke dette som grunn nok alene for at de unnlot å nevne ting de var misfornøyd med i helsevesenet. Pasienter tror kanskje at de trenger å ha legens velvilje for å få god nok hjelp når de er hjelpeløse?

Når jeg ber om samtaler på tomannshånd med noen er det ikke noe problem å få ja. De fleste vandrer fornøyd av gårde med meg. Jeg tolker det slik at de hadde stort behov for å prate i fortrolighet. Under feltarbeidet var det likevel mer stumt enn jeg hadde ventet. Umiddelbart etter feltarbeidet kunne jeg kort oppsummere at pasientene i sykehuset ser ut til å forholde seg til ekspertisen (leger og sykepleiere) uten å etablere meninger som går ut over det de vet (tror) om samfunnsmessige rettigheter. Leger og sykepleiere forholder seg til medisinske faglige kunnskapsbaser og innlærte prosedyrer og formelle lover, legene fokuserer mest på det objektive (laboratorieprøver o.l.), sykepleierne mer på det subjektive (engstelse og smerter). De tre partene befinner seg på ulike nivå av innsikt og forholder seg til hver sine dimensjoner av helse / behandlings - feltet. En "aktør" som alle forholder seg til er det byråkratiske.

Vil bestemme selv

Han spøker og forteller historier og mener noe om mangt og mye denne lange, kvikke mannen. Grunnen til at Bjarne har fått plass her er en bilulykke som har gitt han vanskeligheter med førligheten. Han henvender seg stadig til meg for å si hva han mener om denne avdelingen. Det er både ros og ris. Han rister litt på hodet av opplegget her, det blir for organisert og ufleksibelt. Han er svært ungdommelig i væremåten selv om han er 80 år og virker ubesværet når han beveger seg, men det er meningen at han skal trenes opp enda mer. Han er imidlertid ikke interessert i fysioterapien. De gangene han deltar uttrykker han motstand og skepsis og fysioterapeuten blir litt streng mot han for å overtale han til å gjøre de øvelsene hun mener han må. Han forsøker å forklare henne at han har sin egen måte å trimme på som han synes fungerer greit og den treningen her på huset gjør bare vondt verre.

Bjarne dropper ut av opplegget med trimmen etter et par ganger og sitter oppe på stua eller i sittekroken i den stor gangen utenfor mens de andre trimmer. Ved flere anledninger slår jeg meg til sammen med han og han begynner å prate. Egentlig er det mest for å få være sammen med andre han kommer hit, sier han. Det er mye viktigere med det sosiale enn det meste annet hevder Bjarne. Han er fornøyd med fastlegen sin, sier han, "det går an å snakke med henne om alle ting". Han har vært her før og når han kommer hjem og blir gående mye alene faller han sammen og har det ikke bra, sier han. Det ergrer han at ikke personalet her kan respektere at han trener sitt eget opplegg hjemme. Han får ikke engang lov til å demonstrere hva han har utviklet selv av måter å trene på. I fellessituasjoner som måltider og samlinger er han en av de som engasjerer seg og forteller historier og svarer når Steinar spør om deltagerens erfaringer. De andre smiler og ser ut til å like underholdningen som Bjarne byr på. Bjarne forsøker her å innføre sin egen forståelsesmåte av hva som virker positivt for han. Han har også generelle oppfatninger om at det sosiale er viktig for folk for å bedre helsa. Dette overskrider hva naturvitenskapelig rasjonalitet kan svare for. Derfor hører det ikke helt hjemme på et vanlig sykehus. Jeg kan kalle det for "matter out of place" og knytte det til Douglas teorier (Douglas, 1966). Her gjelder visse regler for hva som skal tilbys av diagnoser og behandling og de reglene

henter sin logikk fra naturvitenskapelig rasjonalitet. Bjarne forsøker å innføre "common sense" i et skjema om hva sykehus skal gjøre for pasienter uten å vinne gehør. Jeg mener at det her kommer til syne hvor lite meningsfullt det kan være for pasienten med komplekse helseplager å bli behandlet ved hjelp av del-tenkning (å behandle en og en del av kroppen.)

Pasientombudet tar i mot de som vil klage på helseapparatet

3 februar får jeg møte et pasientombud på hans kontor. Han er opptatt av at hovedtyngden av klagesaker som kommer til dette kontoret handler om at folk savner informasjon fra sykehuset etter at de eller deres pårørende har vært til behandling på sykehus og noe uventet har skjedd.³ De savner å få vite hva som skjedde og omstendighetene rundt at det utviklet seg slik. Det skal føres i journalen også hva det faktisk er blitt informert om, noe som ofte ikke blir gjort sier han. Det kan ha blitt gitt informasjon til pasienten som pasienten selv ikke har fått med seg fordi han var i for dårlig forfatning. Før operasjoner for eksempel er det en balansegang mellom det å informere godt nok om konsekvenser av en operasjon og det å skremme pasienten fra å ta i mot tilbudet om operasjon sier han. Etter uønskede utfall av behandling på sykehus ønsker de som kommer hit at legen skal redegjøre på en utfyllende måte om hva som ble gjort. Enkelte klager går på at legen burde ha gjort bedre forarbeide. "Dette måtte de jo ha skjønt " sier en del av klagerne i ettertid.

Pasientombudet har registrert at mange av klagerne er redde for sanksjoner fra sykehuset. Derfor vil en del klager helst bare snakke med pasientombudet uten å gå videre sier han. Jeg har kalt det en klientposisjon den posisjonen pasientrollen har, pasientene er avhengig av at ekspertisen hjelper dem og derfor må de ikke komme i konflikt med dem.

Arbeidet til pasientombudet dreier seg i stor grad om en slags opprydding i tilværelsen for pasientene, sier han. Ofte blir han med til møtet med legen og bidrar

³ Pasientombudet behandler ikke klager på legepraksiser i kommunehelsetjenesten

til at de får svar på det de lurer på. Det er en del mistillit mellom pasient og lege sier pasientombudet. Men en del klagesaker går også på dårlig oppførsel fra personalets side. På bakgrunn av mine observasjoner ved sykehuset velger jeg å anse pasienters bruk av pasientombudet som en motstandstrategi overfor helsevirksomheter. Men som han selv sa var det mange som ble tilfreds bare av å få snakke med ham på kontoret eller i telefonen. Da fungerer pasientombudet som en luftkanal.

Jeg vil her peke på at legene og pasientombudet representerer hvert sitt aspekt av byråkratiet og pasientombudet er den muligheten pasienter har til å henvende seg til byråkratiet og komme i en allianseposisjon med det versus aktører som allerede er i allianseposisjon med byråkratiet. Begge aktører her; både legen og klageren styrkes av alliansen med det store samfunnsapparatet. Siden mange slipper klagesaken etter en samtale med pasientombudet kan det se ut til å være en funksjon i denne samtalen som lindrer opplevelsen pasientene vil snakke om.

Sykehuset driver med en form for produksjon av utskrivinger hvor kostnadseffektivitet er viktig og pasientens subjektive opplevelse ikke teller med i regnestykket. Bakgrunnen for effektivitetsfokuset er økonomipolitisk. De som jobber der har et oppdrag fra politikerne om å behandle flest mulig billigst mulig, men innenfor bestemte lovfestede krav. Dermed vil det som ikke er tallfestet og lovfestet ha lett for å falle ut. Her fungerer pasientombudet som et sikkerhetsnett, om ikke annet så for at klagere kan få snakket ut om sine opplevelser..

Kapittel 3 Sykdomsfortellinger med bakgrunn i kulturelle protofortellinger

Sykdomsfortellingen til Geir

Geir(53) forteller at han trodde det var influensa, men på legevakten fant de av blodprøvene at det var leukemi. Han ble sendt rett til Oslo for behandling. Det var

helt i siste liten forteller han, hadde dette blitt oppdaget et par dager senere ville de ikke klart det hadde legen sagt. Lungene hans var da fulle av vann, han hadde nyresvikt og vann i hjerteposen. På toppen fikk han også blodpropp, det er visst vanlig etter innførselskateteret forteller han. De hadde lagt opp et system med cellegiftkurer, men da han skulle ha den første kuren hadde han feber over 40 grader, var uklar og hadde feberkramper. Likevel kjørte de på med cellegift sammen med antibiotika og Marewan (et stoff som hindrer blodlevring), forteller han. Han svimte av og da han våknet var han lammet akkurat som om det var hjerneslag. Legen hadde etterpå snakket med han og informert om at det var 10 år siden sist de hadde sett en liknende reaksjon på behandlingen. Geir mener de burde ha innrømmet at det ikke var lurt å gi cellegiften når han hadde feber." Men det nytter ikke å få en innrømmelse ", sier han ergerlig. Lammelsene er gått mye tilbake nå. Jeg spør om det kan hende det ikke var tid nok til å vente med cellegiften hvis situasjonen var så dramatisk. Han vet ikke, men sier at han tror det var økonomiske grunner bak det. Det koster en masse med slike kurer, har han fått vite. Når de først er gjort klar kan de ikke utsettes for da blir de ødelagt.

Mens han var til rehabilitering ventet han på svar om en benmargsprøve. Legen skulle egentlig ha ringt han, men da det ikke kom noen telefon ringte han selv. Han skulle få en ny behandling i Oslo. En i familien skulle gi stamceller til han. Han skulle få ny benmarg! Så kom kontra - beskjeden den 31/1-05. Han hadde fått tilbakefall og da ble det ingen transplantasjon. Overlegen her på enheten informerte om at det eneste som var å gjøre for han fremover var å gi blod når han hadde behov for det. Han hadde kanskje ett år igjen å leve. Det var grusomt! Men han hadde sagt til legen at han ville ikke resignere.

Geir setter seg mer opp i sengen når jeg kommer inn og presenterer meg. Han snakker mye og intenst og ser mye direkte på meg. Det er ikke mulig for meg å få tak i hele historien med alle detaljer på plass. Men det kommer frem at han vil ha en spesiell blodoverføring som han kaller epo-blod. Dette må han stadig kjempe med personalet for å få, sier han. De regulerer blodprosenten hans ut fra

normalmålestokken, men han erfarer selv at han må ha mer. Og det er økonomiske grunner som gjør at han ikke får nok blodposer selv om han merker at det hjelper, hevder han. Han føler seg jo bedre etter blodoverføring. Da kjenner han seg ikke syk. Han er vant til å ha høy blodprosent, sier han, og da kan de ikke holde han på et nivå som er bra nok for andre. Geir vil at hans subjektive opplevelse skal være målestokken. En sykepleier hadde lovet Geir å ta det opp med legen for han burde få mer blod for å kunne begynne å trene. Men da denne sykepleieren kom tilbake satte han seg ned og sa at " her må du ha ressurser for å komme gjennom!", refererer Geir. Sykepleieren har her forsøkt å støtte Geir i å innføre det sykdomsskjema som han er best tjent med etter sin egen forståelse overfor legen slik jeg ser det. Jeg får omsider med meg at han er innlagt her denne gangen på grunn av en infeksjon. Han bor ellers hjemme når han ikke skal ha behandling.

Han og familien hadde vært på et informasjonsmøte i Oslo og legen der hadde sagt at det egentlig ikke var mulig å vite hvor lenge han kunne leve med denne diagnosen. Han velger å tro at han skal klare seg. Geir forteller at han er skuffet og sint fordi han mener at han ikke har fått tilstrekkelig informasjon. "Det er akkurat som om de ikke er hederlige", sier han. Han sier ikke hva han mener at han burde få vite, men nevner flere ganger at det er vanskelig å få informasjon fra legene. Det er ikke noe kommunikasjon mellom sykehusene heller, mener han. Overlegen i Oslo hadde ikke noen papirer på hva de har gjort her på dette sykehuset og overlegen hadde sagt at han ikke ville legge seg opp i hva de skulle gjøre her! Geir fremstiller dette som en uholdbar situasjon ved hjelp av fakter og ansiktsuttrykk. I fortellingen til Jørn kom det også frem at den fremste ekspertisen finnes i Oslo, men Jørn mente at legene her hadde god kontakt med "de der inne".

Samtalen med Geir foregår på et enerom på en avdeling for alvorlig syke kreftpasienter. Denne konteksten har jeg beskrevet i sykdomsfortellingen om Jørn foran innledningen. Jeg har vært her flere ganger i løpet av noen uker og inntrykket av ro og fred er tilstede denne gangen også. Overlegen som er på vakt sitter på et møterom under previsittene om morgenen og studerer dataskjermen med

opplysninger om pasientene og drøfter med sykepleieren hva som skal skje i løpet av dagen. Etter previsitten går legen og sykepleieren en visittunde og hilser på pasientene. Mesteparten av dagene er Geir inne på rommet alene. Personalet går frem og tilbake ute på gangen. Av og til kommer en av dem inn. Mens jeg sitter der kommer en bioingeniør inn med noe utstyr og tar en blodprøve av han. Dette er han ikke forberedt på, han ser overrasket ut. "Jaså har de funnet ut at jeg har mistet litt blod igjen, skal jeg ha en blodpose?" spør han. Bioingeniøren vet ikke sier hun, hun hadde bare fått beskjed om å ta en blodprøve. Bioingeniøren sier ikke mer, gjør jobben ferdig og går ut igjen. Vi har pratet noen minutter til da det kommer en sykepleier inn på rommet. Hun skal sette en injeksjon. Jeg forstår det slik at det er epo- det kalles. "Det er snakk om at du skal hjem i dag", sier hun. Geir blir forskrekket. "Nei det vil jeg ikke", sier han " jeg kjenner jo at den infeksjonen ikke er borte ennå, jeg vil være her til jeg er helt bra!" Han setter seg helt opp i sengen og ser forskrekket på sykepleieren. Hun rister på hodet og sier noe jeg ikke får med meg. Han gjentar at han ikke vil dra hjem. Så sier han at han skal ha en pose med blod. Sykepleieren mumler litt, og han sier det en gang til. Da sier hun at hun ikke tror det er riktig at han skal ha en blodpose til. "Du får ta det opp med legen på visitten", avslutter hun. Geir svarer da at han vil ha prøvesvarene når de er klare. Hun nikker og forlater rommet.

Jeg vil gjerne ha tak i hvordan sykdomshistorien hans egentlig startet. Han har ikke gitt historien i kronologisk rekkefølge, men har fortalt springende og engasjert slik at det har vært vanskelig å bryte inn med spørsmål. Han sa riktignok at det begynte med influensa- symptomer og at han ble behandlet med cellegift og Marewan på sykehuset, mistet bevisstheten og var lammet da han våknet, men jeg vil ta rede på hva som skjedde forut for det igjen. Han hadde hatt en lang slitsom periode i jobben bak seg. Det hadde vart i flere måneder og han hadde hanglet de siste ukene før han ble syk. Etter å ha tenkt seg litt om sier han at det er noe han har undret seg over nå som han er blitt så alvorlig syk. Han og en kamerat rev ned et gammelt bad fullt av mugg i tiden rett før han begynte å hangle. Det var det verste han hadde sett og de sto i den muggen og arbeidet uten noen beskyttelse. Kanskje det har hatt betydning

for at han ble syk. Egentlig var det en overraskelse for han at legene ikke spurte hva han hadde holdt på med i arbeidet sier Geir. Dette burde de forske på, mener han.

Jeg har pratet med Geir i nesten to timer nå og har egentlig tenkt å avslutte, men han prater i ett og setter tydelig pris på at noen lytter. Så nevner han en historie fra mediene som dreier seg om en politimann i fjor engang som har fått gjennomslag for en bestemt type behandling etter å ha stått frem i media. Han synes det er ille sier han, at folk må kjempe seg til behandling gjennom TV. En familiefar kom også på TV for å snakke om at han ville ha dekket en dyr behandling i USA som reddet livet hans og han oppnådde å få den støtten. En har rettigheter i dette samfunnet, sier han. Det burde være en selvfølge at folk fikk det beste av behandling når de er dødssyke. At det alltid skal handle om penger er veldig frustrerende. Han sier han opplever at han ikke kommer noen vei i helsevesenet, og at det virker som om de dekker hverandre slik at ingen vil si om det kan være tiltak som noen har gjort som har slått ut feil for eksempel. Geir forteller at han har diskutert med flere om det er sykdommen eller cellegiften som gjorde at han ble så utslått. Han sier at han tror det er forskjellig hva slags behandling folk får på de forskjellige sykehusene. Selv orker han ikke å lage noe oppstyr nå. Men hadde det ikke vært for kjæresten hans og den støtten hun har gitt han vet han ikke hvor han hadde vært nå.

Mens jeg sitter der ringer kjæresten til mobilen hans. Jeg hører at han svarer at han skal stå på. "De vil sende meg hjem", sier han, men han tror han skal få til å bli til han er bedre. Han sier til henne at han har besøk og at han skal ringe henne senere.

Jeg spør om det er mer han har opplevd som han vil at jeg skal få med meg. Da forteller han at han føler seg umyndiggjort noen ganger når han vil ha beroligende medisin og sovetabletter. Han får en sovetablett ved leggetid, men av og til våkner han igjen og da vil han ha en sovetablett til. Men sykepleierne nekter han det. De vil bare gi det som er ordinert av legen. Hadde han vært hjemme kunne han ha bestemt dette selv. Han har også bedt om Vival for å få slappe mer av i kroppen. Madrassen her er så vond og han tenkte at Vival kunne hjelpe fordi han da ligger mer behagelig.

At han først ble nektet det er utrolig, synes han, men han fikk den dagen etter og det fungerte bra. Jeg spør om han ikke kan ha noe i skuffen i nattbordet av sine egne sovemedisiner hvis han har og det bekrefter han, men han vil helst spare disse til han kommer hjem, sier han, så han slipper å mase på fastlegen om ny resept igjen så snart.

Under fortellingen var ikke Geir selv opptatt av mulige årsaker til at han fikk leukemi. Det var jeg som spurte etter hva han tenkte om det. Hans fokus er primært nåtid og fremtid. Måten han fremla historien sin på viser at han ser sykdommen som en utfordring helsevesenet med sine ressurser og fagekspertise skal kunne fjerne eller håndtere slik at den ikke tar livet av han. Han hadde håp for at det kunne dukke opp nye muligheter. Jeg spurte om han brukte såkalt alternativ medisin og det bekreftet han uten å si mer enn at kjæresten hans hadde fått tak i noe som han tok, men han hadde jo ikke noe greie på hva han burde ta selv. Men han uttrykte at han mener de burde ta for seg det som er av muligheter i slike naturpreparater og finne ut hva som er bra og hva som ikke er bra. Det er ikke mulig for folk flest å vite hva som er noe vits i å ta, påpekte han.

Fastlegen hans ble overrasket da det viste seg at han hadde fått leukemi, forteller han videre. Fastlegen skylder alt på nervene hans og da han var der i mai for slitenhet gjorde legen ingenting. I oktober fikk han diagnosen akutt myelogen leukemi. Etterpå prater vi litt om hans tidligere sykdomserfaringer, men jeg er ferdig med intervjuet og finner en mulighet til å ta farvel når han tar pauser i fortellingen og virker sliten. Jeg ønsker lykke til og håper han henger med en stund til. Han sier han var glad for samtalen.

Sykdomsfortellingen til Ola

Jeg kom hit for en uke siden for å få en kur med cellegift sier han. Det er lymfekreft fastslår han bestemt og informativt rettet mot meg når jeg har satt meg. Jeg har fått lov til å snakke med han alene og han tar imot meg sittende i senga på rommet sitt i

bare pysjen. Frokostbrettet står fremdeles på nattbordet hans, men han er ferdig med å spise og koppen er tom. Ja, ja hva er det du lurte på spør han. Jeg vil gjerne vite hvordan du har opplevd å være syk svarer jeg og forklarer i korthet om prosjektet mitt. Mannen jeg snakker med nå er omkring 75 år og heter Ola. Han kommer fra landlige områder et godt stykke reise fra sykehuset.

Det begynte oppe i øyekroken forteller han. Etter en tid med en del frem og tilbake ble han sendt til Radiumhospitalet for behandling. Senere ble han pasient her. Det var for et drøyt år siden at han fikk en hevelse i øyekroken som til slutt hemmet synet på det ene øyet. Legen hans kontaktet først et reumatismesykehus siden han hadde hatt en del muskelverk i mange år og han dro dit for undersøkelser. Han lå der noen dager og trodde han skulle opereres, men han ble sendt hjem igjen uten informasjon om noe som helst. Så ble han innkalt til operasjon på det samme sykehuset et par uker etterpå, men da tok de bare prøver av en lymfekjertel i armkroken. Han hadde trodd at de skulle operere øyet og ble temmelig overrasket over at dette ikke skulle gjøres denne gangen heller. Selv hadde han ikke tenkt på kreft og det tror han ikke legen hans hjemme heller tenkte på i starten sier han. "Det var visst reumatismen som sto i hodet på han."

På Radiumhospitalet ble han dagpasient. Hver dag i to uker dro han i drosje en tur på nesten 2 timer en vei for å få denne behandlingen. De sa det var billigere for sykehuset å gjøre det slik og de fikk behandlet flere pasienter. For han var det greit, drosjen ble jo dekket av det offentlige. Egentlig begynte de å behandle han med tabletter sier han, men så oppdaget de at det hadde begynt i lysken også og da ble det nødvendig med cellegift. Nå har han fått cellegiften her en periode. Han liker seg greit her svarer han på mitt spørsmål. De er helt annerledes nå enn de var før på sykehus mener han. Nå er legene mer som gamle kjente. Han stoler på at han får den behandlingen han skal ha. Egentlig så er han ikke redd for å dø heller sier han og smiler til meg. Men de forsto nok ikke fra starten av hva det egentlig var gjentok han. I det jeg forlater Ola kommer en blid hjelpepleier inn i rommet. Han lyser opp når han ser henne. Hjelpepleiere byr først og fremst på seg selv, de bærer ikke preg av

det faglige så sterkt som sykepleierne og legen har bare pasientkontakt i relasjon til helt avgrensede temaer som laboratorieprøver og medikamenter.

Temaer i sykdomsfortellinger

Geir understreker at han kjemper for å få den hjelpen han mener han bør ha. Han blir målt og regulert ut fra en normalmålestokk og økonomiske grunner er del - motiv bak tiltakene han får. Geir klager over at han får for lite informasjon og at ingen har oversikt over hans situasjon. Han tror den beste ekspertisen er i Oslo. Han henviser til at man har rettigheter i dette samfunnet og at han føler seg umyndigjort på sykehuset. Jeg observerer at Geir og legen er uenige på en måte som reflekterer uoverensstemmelse mellom deres sykdomsskjema i forhold til betydningen av illness og disease- elementene siden Geir vil ha vektlagt sin egen opplevelse av hva han trenger (Eisenberg, 1977). Geir har samtidig stor tillitt til forskning. Fastlegen hans hadde først definert han i et diagnostisk førforståelses - skjema. Jeg har observert denne tendensen til å bedømme pasienter i lys av et diagnostisk førforståelses-skjema i andre pasienthistorier, Geirs leges skjema etter min vurdering et nervesvakhets- skjema som han tolker Geirs symptomer gjennom. Her viser klassifikasjonsinteressen i medisin seg fra en uheldig side. Geir prøver å delta i beslutningsprosessen om seg selv, men egentlig foregår beslutningene på en arena han ikke har tilgang.

Enkelte tema i disse fortellingene viste seg å komme igjen i andre fortellinger også fra andre sykehusenheter jeg deltok. Sykdomsfortellingen til Jørn er presentert helt foran i teksten. Jeg kommer tilbake til den her for mens Jørn er innlagt på sykehuset kunne han gripe fatt i legen i korridoren for å spørre om ting. Han var stolt av at det er adgang til slikt nå, men via dette fortalte han at han ikke hadde fått nok informasjon i møte med legen på visitten. Han deltok ikke på møtene før visitten der legen drøfter hva som skal gjøres med han sammen med sykepleieren. Jørn peker selv på at ingen har noen helhetlig oversikt over helsen hans, de vet bare det siste nye tror han. Han er blitt vurdert i et førforståelsesskjema om hjertesykdom og målingene viste ikke noe

galt selv om han følte seg syk. Symptomene hans ble visst klassifisert feil i starten. Men han stoler på ekspertisen, den er sterkest i Oslo.

Ola engasjerte seg ikke i forhold til å ha greie på hva som foregikk med han. Han kjempet ikke for å forlenge livet. Historien hans likner på en annen historie som er fortalt foran om pasienten som opplevde at alt hun klaget på til legen ble klassifisert i et leddgiktskjema. Ola ble først klassifisert som et tilfelle av reumatisme. Senere ble det klart at det var en kreftsykdom og han ble sendt et annet sted i helseapparatet.

Protofortellinger

Jeg har innført begrepet protofortelling som analytisk begrep fordi jeg har behov for å knytte kulturelle forestillinger og praksiser til det historiske og ivareta overføringsdimensjonen ved delte forståelsesformer som også blir kalt kulturelle skjema. Når pasienter (og behandlere) reflekterer om sin situasjon og sine muligheter bygger de på sin kulturelle oppdragelse som er mengder av kognitive skjema som fungerer som redskap i å forstå hva som foregår. Disse forståelsesskjemaene overføres igjen og igjen og frem og tilbake mellom mennesker over tid og rom. Via måten sykdomsfortellinger bygges opp reflekteres de kulturelle, vedvarende fortellingene om sykdom og behandling. Jeg uthever to viktige protofortellinger som gjør seg gjeldende i disse sykdomsfortellingene. Den ene handler om velferdens kapasitet til å yte det man trenger og på en rettferdig måte, den andre om naturvitenskapens kroppsskjema og rasjonalitetsparadigme og dens kapasitet som problemløser. Når jeg bruker begrepet fortelling tilfører det en dimensjon av repetisjon. Dette er noe folk har blitt fortalt og forteller videre. Protofortellinger er vedvarende og dominerende og struktureres av paradigmer som avgrenser hva fortellingen inkluderer.

Protofortellingen om naturvitenskapen

Svaret på mitt eget spørsmål om hvorfor pasienter nærmest utelukkende blir vurdert via teknologiske redskaper og i forhold til kvantitative målestokker, finner jeg i naturvitenskapens protofortelling. Måleresultater er konkrete data. De rangerer høyt i forhold til en sannhetsskala i vestlig kultur. Vi har alle lært om dette på skolen. Via diverse medier får vi det stadig repetert. Naturvitenskapen med sine teknologiske metoder verifiserer hva som er sant og riktig. Denne fortellingen har svært høy autoritet etter min erfaring. Pasientenes egen interesse for at legen skal foreta eller henvise til undersøkelser knytter jeg til den.

Men en kraft som, etter mine observasjoner, virker sammen med den naturvitenskapelige fortellingen er den økonomiske rasjonaliteten; kravene til effektiv produksjon. Den fortellingen kan jeg ikke følge skikkelig opp her. Men som redskap for å organisere oppgaver i helsevesenet og skille mellom hvem som skal følges opp og liknende er naturvitenskapen funksjonell som fasit. Vike (2001) refererer til Hannertz (1982) som understreker at rasjonalisme er et hovedtema i Norden. Man dyrker objektiviteten og et teknologisk verdenssyn. Positivismen i naturvitenskapen har erstattet troen på at svaret på alle ting kommer fra Gud. "Dette burde de forske på" mente Geir da jeg spurte om han tok noen såkalte naturpreparater. Han mente de burde tatt for seg det som er på markedet av naturpreparater og funnet ut hva som er verdt å ta og hva som er bortkastet. "Jeg kan ikke vite hva jeg har nytte av å ta blant alle de produktene" sa han og slo ut med armen. Jeg spurte om han mente at forskere som forsker på medisin burde gjort dette, Geir bekreftet at det var det han mente.

Jeg er ikke interessert i å ta stilling til om Geir burde ha fått mer hjelp enn det han fikk på den avdelingen han kritiserte. Mitt prosjekt går ut på å forstå hvordan informantene relaterer seg til det kulturelle i refleksjon og handling omkring sykdom og behandling. Hans forventninger og skuffelser er i min analyse knyttet til naturvitenskapens protofortelling som er en grunnleggende forutsetning ved den ontologien som han argumenterer i forhold til. Han forventer at det er mulig via naturvitenskap å få eksakte svar på hva som er bra for han.

Men historien hans forteller ikke noe objektivt om den helsehjelpen han har fått. For mitt formål er det ikke interessant å komme frem til noe objektivt i betydning av hva som egentlig har skjedd. Dette egentlige, hvis det finnes, sier ikke noe om kulturspesifikke fortellinger.

Velferdsfortellingen

I Pasientrettighetsloven og Helsepersonelloven er lagt stor vekt på å sikre pasientene rettigheter og pålegge helsepersonell plikter i forhold til informasjon blant annet. Disse lovtekstene er uttrykk for den herskende ideologien i det norske samfunnet om demokrati, likhet og solidaritet. Frukten av denne ideologien viser seg spesielt i velferdsstat - konseptet. Sykehusarenaen er regulert av disse lovene. Norsk helsepolitikk og organisering av helsevirksomhet bygger på kollektivistisk tenkning. Det innebærer at alle skal ha rettigheter til grunnleggende tilbud og beskyttelse mot eventuelle feil, og prisnivået i det offentlige tilbudet skal være overkommelig for alle. Behandling og undersøkelser som ikke utføres av autorisert helsepersonell reguleres i loven om alternativ medisin. Disse lovene er forankret i verdier og normer som er fremtredende generelt i norsk kontekst. Eksempelvis at alle skal kunne få del i helsetilbud uten vesentlige kostnader så lenge man er medlem av folketrygden og det ikke skal gjøres forskjell på folk uten faglig grunn. Samfunnet her har lang demokratisk tradisjon og individenes rettigheter overfor både private og offentlige aktører har vært i en prosess hvor de stadig har blitt styrket.

I et skjemateoretisk perspektiv kan flere elementer kobles med andre elementer og vise hvordan flere ulike skjemaer opererer sammen og bidrar i fremstillingen av hendelser. I første avsnitt av Geirs fortelling peker han på muligheten av at han er feilbehandlet og at motivet kan være økonomi. Senere bemerker han at allting i dette samfunnet dreier seg om økonomi. Han refererer her til en velferdsfortelling som støter mot økonomiske rammer. Hvis det var slik som han mistenker; at behandlingen ble kjørt av økonomiske grunner mot bedre medisinsk, faglig vitende

vil jeg kondensere det til kynisme i helsevesenet. I neste avsnitt i fortellingen opponerer han mot standarder for å gi behandling med blod, her legger han også inn økonomiske bakgrunnsmotiv.

Senere snakker han om informasjon og kommunikasjon. Han savner å bli informert tilstrekkelig om sin prognose, behandling og annet og han mener at det ikke er nok kommunikasjon mellom sykehusene. Dette dreier seg om behov for å få kunnskap om seg selv og sin livssituasjon. Videre dreier det seg om å bli ivaretatt som et helt menneske, ikke bare som fragmenter av et kasus. Dette knytter jeg til tenkning om menneskeverd. Her ligger en forventning om at det kunne vært mulig å ha en helhetlig innsikt i hans situasjon. Hvor kommer denne forventningen fra?

I fortellingen vender Geir tilbake til kynismen i helsevesenet og tar opp at han føler seg umyndiggjort av personalet på sykehuset. Her kommer følelsen av maktesløshet tydelig frem, han blir behandlet som om han ikke har rett til å bestemme over seg selv. Han er et objekt for regulering på sykehuset. Dette stemmer ikke helt overens med generelle verdier i denne kulturen. Om rett til å bestemme selv og å få informasjon sier kapittel 3 i Pasientrettighetsloven at pasienten har rett til å velge mellom tilgjengelige og forsvarlige undersøkelses og behandlingsmetoder. Ønsker pasienten at andre personer skal være til stede når helsehjelp gis, skal dette imøtekommes så langt som mulig. *Pasienten skal ha den informasjon som er nødvendig for å få innsikt i hva helsehjelpen går ut på og hvordan ens tilstand er. Pasienten skal også informeres om mulig risiko og bivirkninger.* De formelle rammene for virksomhet i helseforetaket hvor jeg gjorde feltarbeidet utgjøres i hovedsak fra dette grunnlaget. *Loven forutsetter, i min tolkning, at det er mulig å gi pasienter full innsikt i hvordan deres tilstand er og hva som kan gjøres og hva som eventuelt kan gå feil.* Dette refererer direkte til naturvitenskapelig rasjonalitet og forventninger til ekspertise. Disse profortellingene er derfor sterkt knyttet til hverandre slik jeg ser det.

Fra pasientrettighetsloven henter jeg enkelte bestemmelser som viser at maktforholdet mellom behandler og pasient er funnet nødvendig å regulere i

lovform. I kapittel 1 § 1 står det at lovens formål er å sikre folk lik tilgang på helsehjelp og ivareta respekten for pasienters liv og menneskeverd. I kapittel 2 slår loven blant annet fast at folk har krav på nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten dersom det er sannsynlig at pasienten vil ha nytte av det og kostnadene står i et rimelig forhold til nytten. Helsetjenesten skal gi den som søker eller trenger helsehjelp, de helse- og behandlingmessige opplysninger vedkommende trenger for å ivareta sin rett. Loven sier også at pasienten har rett til å velge på hvilket sykehus eller behandlingssted behandlingen skal foretas dersom dette eies av eller har avtale med et regionalt helseforetak. Dette avsnittet i loven peker på kulturspesifikke tankeskjemaer om rettferdig fordeling, forbehold om økonomisk effektivitet, og respekt for menneskeverd. Menneskeverd er et svært kvalitativt og filosofisk begrep mens de første punktene kan telles på bakgrunn av visse målestokker. Hva kan sykehuset gjøre for å ivareta pasienters menneskeverd? Sykepleiere og hjelpepleiere har visst ansvaret for dette og her kommer vel også sykehuspresten inn? Ansvaret ser ut til å være oppdelt og delegert vekk fra det medisinske.

I Norge er man vant til at helseproblemer forstås som et offentlig anliggende, det henger sammen med grunnleggende verdier om velferd og lik fordeling. Sammen med helsevesenets interesse for normalitet har likhetsideologien bidratt i utformingen av helseapparatet (Gullestad, 2002). Ideologiske mål har vært materiell likestilthet og å skape økonomiske sikkerhetsnett for de svakeste i samfunnet. Likevel har det kollektivistiske og det individualistiske tendenser til å kollidere fordi det oppstår interessekonflikter mellom enkeltindivider og fellesskapet i en del situasjoner. Det kan være når regelverket er uklart eller når økonomien ikke tillater at alle blir likt tilgodesett uavhengig av alder, bosted, eller annet. Det skaper uansett mye motstand å argumentere med pengemangel i et ressurssterkt land, man kan ikke legitimere at noen behøver å lide. Sykdomsfortellingen til Geir peker på urettferdig fordeling som en mulighet.

Sett fra et institusjonelt, økonomisk perspektiv dreier det seg ganske pragmatisk om sosial kontroll som blant annet har med arbeidskraft, trygdeytelser og folkehelse å gjøre, og sett fra et individuelt perspektiv handler det om å kunne motta ytelser og tjenester. Siden legen har en portvaktfunksjon er legen i en maktposisjon som gjør at relasjonen lege – pasient vanskelig unnslipper et preg av dette. Pasienter havner i klientsituasjon når de må be om attester som har stor innflytelse på deres livssituasjon.

Velferdsfortellingen gjør seg gjeldende i pasienters forventninger til å få optimal behandlingen og minst like godt tilbud som andre får. Det er en selvfølge for pasientene at de ikke skal betale stort for helsetjenester. Sykepleierne forsøker å ivareta pasienters rettigheter på generelle helsetjenester. Det kommer til syne på previsittene tendenser til en verdikonflikt mellom leger og sykepleiere. Sykepleierne forsøker daglig å innføre sitt profesjonsskjema, slik jeg har observert det, som henter hovedelementet i fortellingen om velferdssamfunnet. Legen begrenser seg til sitt naturvitenskapelige rasjonalitetsskjema og effektivitetskravene.

De nordiske land er sekulariserte skriver Vike, selv om det religiøse elementet ikke er helt fraværende. Den sosialdemokratiske visjonen har i etterkrigstiden bidratt som en utopisk dimensjon foran religiøsitet. Dette er uttrykt gjennom velstandsdyrking og konsumerisme(Vike 2001). Den utopiske dimensjonen deltar i det jeg kaller profortellingen om velferdssamfunnet. Det var en forventning blant pasienter til at alt lot seg ordne av helsevesenet om det bare ble spandert nok ressurser.

Kulturspesifikke plott i sykdomsfortellinger

Good (1994) undersøker fortellingens rolle i det å konstituere sykdom og sykdomserfaring. Spesielt hvordan fortellinger om sykdom er strukturert i kulturelle termer slik at de reflekterer og former bestemte versjoner av levd erfaring. Empirien hans er fra en rekke intervjuer med personer i Tyrkia som er diagnostisert med epilepsi (varianter av krampeanfallet med bevissthetstap), og deres familie.

Fortellingene han fikk var organisert omkring visse hendelser som familien og pasienten opplevde som spesielt betydningsfulle. Gjennom dette arbeidet kom han frem til at begrepet epilepsi i Tyrkia hører inn begrepsmessig under det større begrepet besvimelse i folkelig diskurs. I medisinsk terminologi har epilepsi vært knyttet til hysteri og andre atferdsmessige forstyrrelser. Det har en stigmatiserende effekt i denne kulturkonteksten. Begrepet besvimelse har et meningsinnhold som er mer omfattende og som inkluderer en rekke ulike tilfeller av reaksjoner på traumer, sorg og frykt. Dette er begrepsmessige ressurser som han kaller kulturelle termer og som tjener til at historiefortelleren kan gi mening til det som har foregått og som fortsatt foregår på en måte han selv velger for seg selv og for tilhøreren. De epileptiske anfallene finner en form for årsaksforklaring gjennom at fortellingen blir organisert omkring visse kulturspesifikke prototyper av "plot". Selve erfaringen er alltid mye større enn selve fortellingen, skriver Good. Man kan fortelle det som hendte på flere måter alt etter hva man fokuserer på, og hva man vurderer som viktig å presentere. Begrepet "plot" forklarer han nærmere hva han vil med. Plottet er det som gir orden til historien, skriver Good. Plottet består av måten hendelsene er ordnet i forhold til hverandre og hvordan de er knyttet dem sammen. Plottet er designet og intensjonen i fortellingen. (Brooks 1984 i Good, 1994)

Plottet er det fortelleren ønsker å fremstille som viktig for tilhøreren å få med seg. I sykdomshistorier er plottet ufullstendig, påpeker Good. De berørte snakker om hva de tror er årsaken til det som skjedde og de strever med å finne ut av hva de skal gjøre med det. En historie kan bestå av en innledende problemstilling etterfulgt av hvordan de har strevet med å få hjelp. En annen historie kan være en lidelseshistorie. Visse sykdomsfortellinger representerer prototyper på plott i slike historier. Disse er kulturspesifikke design som tjener som ressurs for de rammede som prøver å få mening i det som skjedde. Hans eksempler fra Tyrkia på slike plott er at den syke har vært utsatt for en skremmende hendelse, eller "det onde øyet". Historier som er organisert omkring slike prototypiske plot- design henter forklaringsmodeller fra disse begrepsdomenene. I min empiri har jeg funnet plotdesign av typen "strev med å få nok hjelp". Det spesielle med sykdomshistorien er at det er en historie man er

midt oppe i og som ikke har noen slutt. Good erfarte at mange av historiene inneholdt et potensial for at noe kunne bli gjort i fremtiden.

Et viktig poeng for Geir er at det er vanskelig å få fullstendig og tilfredsstillende informasjon om hva som blir gjort på sykehuset, hva slags vurderinger de gjør og hvorfor de velger de tiltakene de gjør og han formidler at han strever med å få tilstrekkelig hjelp. Jeg identifiserer dette strevet som hans plott design. Geirs fortelling uttrykker at han gjerne vil formidle til meg at det er vanskelig å få den optimale hjelpen på grunn av økonomiske rammer på sykehuset eller i helsevesenet generelt. Og det er forskjellig hva folk får av behandling på ulike sykehus. Dette bygger jeg direkte på hans utsagn. Han refererer her til et nøkkelbegrep i den norske selvforståelsen; likhet (Gullestad, 2002). Men det er litt diffust for meg hva han egentlig mener han kunne fått av behandling. Han sier direkte at de som bestemmer her på sykehuset er gjerrige. Det burde ikke stå på penger når folk er i en slik situasjon argumenterer han. Her refererer han til velferdsfortellingen.

Det er også forskjellig hvordan ulike leger vurderer hans muligheter for å bli frisk, sier han. Han posisjonerer seg som en pasient med muligheter for å bli bra igjen og han vil være med å bestemme over behandlingen. Hans historiedesign peker på muligheter som han tror er der, men som han subjektivt opplever at han ikke får tilstrekkelig tilgang på, muligheter for å få mer tilførsel av blodprodukter og at prognosen hans ikke er helt sikker da legene har ulike syn på hvor lang tid han har igjen. Det ligger et håp her om at medisinsk ekspertise kan løse problemet. Her knytter han forbindelsen til protofortellingen om naturvitenskapens kapasitet.

Jørns fortelling peker også mot at ekspertisen skal ordne alt til det beste for han. Ved hjelp av plott- begrepet kommer det frem at han ikke har behøvd å streve som Geir har gjort, han bygger opp fortellingen annerledes. Jørn peker fremover på muligheter han regner med å ha.

Men som vist foran viser fortellingene også andre kulturelle skjemaer som ligger i pasientenes fortellinger som flere lag. De kunne ha fortalt historiene sine på flere forskjellige måter alt etter hvem de pratet med.

Målinger og medikamenter

Tonen på previsitten ved enhet for blod- og kreftsykdommer er mest alvorlig, preget av lange arbeidsøkter, alvorlig syke pasienter med smerter og angst og fokus på laboratorieprøver og medisindoseringer. Denne dagen treffer jeg en overlege på previsitten som jeg har hilst på før. Han virker mer sliten i dag enn de to første gangene jeg traff han, han slipper seg ned på stolen ved PC-bordet, drar hendene gjennom håret og logger seg inn på datamaskinen. Sykepleieren kommer inn, jeg hilser kort på henne siden vi er nye for hverandre og jeg sier hva jeg har der å gjøre, hun nikker og setter seg.

Da starter vi sier, overlegen. Han sier et romnummer. Sykepleieren spør hvor mye denne pasienten egentlig skal ha av Atrovent. Det må hun bestemme selv svarer overlegen, hun kjenner best selv hva hun skal ha. Sykepleieren stusser litt og han sier at det er Ventolin som er farlig ikke Atrovent. Så spør sykepleieren om smitteveiene for rosen; en infeksjon denne pasienten har. Hun fikk den via et åpent sår svarer han og det er viktig at hun ikke får endokarditt, derfor må denne infeksjonen behandles. Pasienten får en bestemt medisin nå og den vil han at de skal holde seg til. Vi holder oss til "the winning team" sier han. Fra medisinalisten ser han at pasienten får Burinex; "trenger hun det i den rare doseringen" spør han sykepleieren. Hun svarer at hun tror det er best at denne pasienten bare får beholde de medisinene hun står på nå. Hvis du tar vekk noe kan det forvirre henne, hevder sykepleieren. Overlegen snakker litt om logikkens problem mens han finner frem neste kasus; en yngre kvinne som er kritisk syk av en aggressiv kreftform.

De går under huden på deg, sier han henvendt til meg, pasienter som henne som er så unge og har små barn. Det er kjempetøft å oppleve det. Vi får ikke kommunisert

med henne heller sier sykepleieren til meg, hun snakker ikke godt norsk og munnen er full av sår som brenner. Vi er glad at mannen hennes er så omsorgsfull. Overlegen ser på dataskjermen at det er gjort funn på lungene hennes. Enten er det metastaser eller infiltrat, sier han. Hvis det er infiltrat hjelper det med antibiotika. Han nevner en medisin hun kunne ha fått, men den sliter på nyrene sier han. Vi må ikke påføre henne nyresvikt i tillegg. Overlegen bestemmer at det skal taes en blodprøve, (en blodkultur) og så skal hun settes på Clafuran hvis prøvene tilsier det. Men hva kan det være det i munnen hennes, spør sykepleieren. Hun foreslår at det kan være herpes. Overlegen rister litt på hodet. Hvorfor skulle hun få herpes der nå, bemerkker han. Sykepleieren ser på meg og forteller at denne kvinnen lider så, og det er så fryktelig. Jeg så i munnen hennes på fredag sier overlegen, og da så jeg ikke noe galt. Det er vanlig å få såre slimhinner ved cellegiftkurer sier sykepleieren, ofte både i endetarmen og i munnen, for cellegiften tar slimhinnene sier hun og dette kan vare en uke etter cellegiftkuren. Er det mulig å gi henne noe systemisk spør hun overlegen. Kanskje jeg skal gi henne noe antiflogistika, sier han. Det blir taust en liten stund mens han ser på skjermen. Ja, hva vil du gi da, spør sykepleieren. Kanskje Voltaren foreslår overlegen, nei det er dumt når hun har såre slimhinner, Celebra da foreslår han for seg selv, men hun står på Zylocain... Legen svarer med å sukke " hva skal vi gjøre med henne? "De har gitt mange medikamenter og virkningen har ikke vært god nok. Han lener seg tilbake. Jeg har ikke flere smarte råd, sier han, kanskje hun ikke kan få cellegift da? Hvordan så de siste prøvene ut da, spør sykepleieren? Hun har heller fått flere tumorer siden sist, svarer han trett, det gikk for lang tid mellom kurene. Har hun fått tilbud om å snakke med prest? Ja. De blir ikke enige om noe tiltak og går videre til neste pasient. En annen dag på previsitten tar en annen sykepleier opp at denne pasienten lider og smertelindringen fungerer ikke godt nok, det må gjøres noe for å lindre plagene hennes. Hva vil du gjøre, spør hun direkte. Overlegen bestemmer da at hun skal overføres til en spesialistenhet for smertelindring.

Voldsomt med feber han har hatt i natt da, sier overlegen mens han ser på skjermen. Ja, men han har ikke det nå, sier sykepleieren. Han fikk Paracet i natt, men ikke i

morges. Og han skal dra hjem i dag, sier overlegen og ser på skjermen, han jo stigende CRP, da må vi ta en ny CRP i dag og Hema 2, vi skulle tatt røntgen også. Leucocytter er stigende, alt tyder på at det er noe under oppseiling, kommenterer overlegen videre. Pussig at han var uten feber her en annen dag,... det er utgjort sier han. Det er så fullt her, sier sykepleieren til meg. Overlegen sier at han lurte på å gi pasienten noe intravenøst.

Enheten består av 10 senger, men ofte ligger det pasienter på korridoren i tillegg har enhetslederen fortalt. Her er store vinduer og lyst og rent. Personalet går i vaktordning og det er fire forskjellige overleger her i det tidsrommet jeg er tilstede på enheten. Det er også turnusleger her, men de har ikke deltatt på previsitter som jeg fikk være med på. Av og til kommer en turnuslege inn og setter seg foran en datamaskin. En dag kommer en ung turnuslege inn og beklager at det ikke ble skrevet rapport fra kveldsvakten dagen i forveien. Det var kaos her, sa han. De manglet folk til å dekke opp vaktlisten. Sykepleierne går vakter slik at det er forskjellig nesten alle dagene jeg deltar. Jeg har vært med på previsitter her fem ganger i løpet av 2 uker og 4 ganger har det vært den samme overlegen, og to ganger har jeg truffet en sykepleier igjen.

Pasienten på 8 har spurt flere ganger nå om vi har kommet frem til hva som feiler han rapporterer sykepleieren. Du må svare på det når du går visitt i dag sier hun henvendt til overlegen. Ja, beklager det skal jeg gjøre, svarer han. Han på rom 6 har også noe å spørre deg om, sier hun videre, det gjelder noen medisiner.

Sykepleieren tar opp med legen at det er fullt her og noen må skrives ut i dag. De har fått innleggelse på en dame som har vært her før og nå har hun falt helt sammen etter forrige cellegiftkur. Da må hun legges inn på 2 posten så lenge svarer overlegen. Ja, hun er allerede nede på palliativ enhet, men de vil gjerne ha henne inn her, svarer sykepleieren. Han nevner en av pasientene som han håper å kunne skrive ut i dag. Han skulle vært utskrevet sier overlegen, men han er jo så kvalm bestandig etter cellegiften. Sykepleieren nøler litt og svarer at det er han hver gang, han bruker å

ligge et par dager her etter hver kur og nå fikk han kuren på tirsdag, (i forgårs). Overlegen spør om effekten og sykepleieren sier at det har visst vært veldig god effekt. De blir enige om at han skal dra. Hvor mye væske har han fått i seg, spør overlegen. Det er vanskelig å måle for han ordner jo det selv, svarer hun. Vi får håpe at han føler seg klar til å dra da, sier overlegen. Han blir sittende å studere skjermen igjen. Kan denne pasienten dra i dag spør han for seg selv. Det tar ekstra lang tid og han spør tilslutt om de egentlig vet noe mer om denne pasienten nå enn de gjorde da han ble lagt inn? Han ble lagt inn med spørsmål om endocarditt. Ingen tvil om at han må følges nøye, sier overlegen. Men det er fastslått grov vitaminmangel, han må få B12 injeksjoner og det er bare å sette i gang. Har han feber spør han sykepleieren. Det er ikke tatt temperaturmåling, det skal vi få gjort med en gang sier sykepleieren. Jeg tror folat-status også er lav, sier han, men han vil ikke utelukke at pasienten kan dra. Han er veldig klar for å dra sier sykepleieren, for han har dyr hjemme. Overlegen bestemmer seg for å gå og lytte på han først og så sier han at de i utgangspunktet får satse på at han skal reise i dag.

Neste dag på previsitten tar sykepleieren opp med legen at en pasient hadde klaget på hans (legens) måte å oppføre seg på. Pasienten hadde sagt til sykepleieren at denne legen var kommet farende inn på rommet og så hadde han tatt fram stetoskopet og bøyd seg over pasienten og lyttet på han. Uten å si noe hadde han bare gått igjen. Legen medgir at det nok var en underlig opplevelse for pasienten. Enkelte pasienter er svært så flinke til å klage sier han, kanskje litt for mye når det gjelder akkurat denne mannen, men de fleste pasienter er imidlertid for beskjedne. En kombinasjon av stort arbeidspress og ikke minst legenes store fokus på målinger som grunnlag for beslutninger om tiltak har betydning for hans atferd, slik jeg ser det.

I avsnittet om previsitten her har jeg lagt vekt på å vise hva som var fokus i samhandlingen mellom lege og sykepleier. Likedan som previsitten på geriatrisk er legens redskaper på enhet for blod og kreftsykdommer de teknologiske undersøkelsesmetodene og medikamenter og kirurgiske inngrep. Legen får ikke

utført noe uten disse redskapene. Derfor handler previsitten nesten bare om slike "objektive faktaforhold". Jeg setter det i anførselstegn fordi det man i dag mener er fakta kan være endret om noen år. Intensjonen er likevel at man skal forholde seg til det objektive, det som er godt dokumentert.

Sykepleierne her på enheten tar opp hva pasienten gir uttrykk for selv og hvordan pasienten subjektivt virker å være i form, men handlingsrommet personalet har til å hjelpe pasienter er begrenset til det faglige. Når deres egen kompetanse ikke ser ut til å strekke til kan de overføre pasienten til en annen avdeling. Jeg fikk aldri observert samhandling mellom sykepleiere og pasienter på denne enheten bortsett fra en kort episode inne hos Geir. Derfor vet jeg ikke hvordan sykepleierne hjalp pasientene direkte i samvær med dem. Men det fremgikk under previsittene at sykepleiernes oppgave var å fremme pasientens interesser overfor legen. De måtte derfor tolke og lytte til pasienten. Slik viser dette at de allierer seg med pasientene overfor den som er ekspertisen og bestemmer behandlingen; legen. Jeg har for øvrig observert at enkelte sykepleiere er kritiske til enkelte valg av medisiner som legen gjør og tar opp det med spørsmål under previsitten. Men på denne enheten er det hardt arbeidspress, de har stadig overbelegg med pasienter.

Legene er på grunn av effektivitetskravene i en rollekonflikt mellom det å yte optimalt for den enkelte pasient og det å produsere utskrivinger for å kunne behandle nye innleggelser. Den sterke "aktøren" i dette feltet som setter premissene for helsevirksomheten er samfunnsbyråkratiet med sin målsetting som bygger på økonomi og lovfestede rettigheter sammen med velferdsideologien og naturvitenskapen som kunnskapssystem med sitt overordnede rasjonalitetsparadigmet som avgrenser hva som kan innlemmes i helsevesenet.

Del 3 En annen helseforståelse

Kapittel 1 Noen vil innføre en annen helseforståelse

På sykehuset ble beslutninger om behandling tatt under previsitten hvor bare personalet deltok, uten først å drøfte det med pasientene, men det ble forelagt etterpå for pasientene hva legen ønsket å gjøre av tiltak. Denne måten å organisere beslutningsprosessen på demonstrerer at det ikke er pasientene som har kompetansen og makten på sykehuset angående sin egen situasjon. Andre enn pasientene selv har makten over deres kropp. Begrepsbruk fra previsittene understreker legens objektivering av pasientene. Turnuslegen spurte ivrig "er denne pasienten marewanisert?" En slik uttryksmåte forekom ikke ofte i min empiri, men understreker like fullt at legenes virksomhet her dreier seg om å regulere kroppens kjemi med medikamenter. Å endre den verbale fremstillingen vil ikke endre praksisen. Legens rolleutøvelse innebærer en teknisk orientering; et teknisk-rasjonalistisk skjema hvor kropp skal reguleres i forhold til visse tilstrebede objektive preferanser.

Omstridte kulturelle skjemaer

På tross av at de representerer ekspertise og myndighet har legene lav "compliance"; mange tar ikke medisinene som foreskrevet. Fernholt knytter dette til forestillinger om giftighet i legens medisiner. Meninger rundt "gift", "naturlig" og "syntetisk" fremkommer ofte under samtale med pasientene, skriver han og det er hans erfaring som lege at han møter en del spørsmål rundt disse temaene ved utskrivning av medikamenter. Disse ordene har viktig symbolske innhold som har endret seg etter de industrielle og teknologiske endringer i nyere tid, skriver han. Det ser ut til å være en hel del sammenhenger der verdiene man tillegger henholdsvis natur og kultur er snudd, fra at kultur rangeres høyere enn natur til at naturen sees som ren, ufarlig og nær oss mennesker, kulturen som farlig og fremmed oss. Utviklingen kan til dels forklare med skandaler med kontaminert, industrielt produsert mat, industrielle ulykker og skandaler med bivirkninger av medikamenter. Det er mitt klare inntrykk skriver Fernholt, at det er økende skepsis til å bruke medisiner. (Fernholt, 2002)

Jeg kaller det for en motstandstrategi å velge andre tiltak enn det legen representerer. Det Fernholt har gjort av funn i sin empiri om homeopater og deres pasienter kan innlemmes i et opposisjonsskjema hvor motivasjoner for å oppsøke behandlingsformer som ikke deltar i det etablerte helsevesenet bygger på negative bilder av legemiddelindustri sammen med emosjonelle reaksjoner som frykt og sinne. Bilder av naturbegrepet som noe rent har en positiv motiverende effekt i relasjon til det negative bildet.

Modulariserte tankeskjemaer

I praktisk utøvelse er vestlig biomedisin ikke helhetlig – den er heller å anse som organrettet og "modularisert", skriver Fernholt. Sykdomslære, diagnoseoppbygging og behandling er i hovedsak bygget på diagnostisering av sykdom i enkeltorgan og behandling av disse. Det er delen som gjør helheten syk, ikke omvendt. Har man funnet det syke organ og behandlet denne delen, har man også behandlet helheten. På sykehus kan man bli sendt fra spesialist til spesialist. Har man et nytt problem/lidelse å ta opp ut over det man har kommet til legen for, må ny time bestilles. I en del sammenhenger fungerer det greit å få reparert eller "fikset" en del, for eksempel ved hjertekirurgi. Men et eller annet punkt på aksen fra organ/del over til kroppsliggjort opplevelse av seg selv forsvinner opplevelsen av det delelige og modulariserte og andre, mer helhetlige tanke- skjemaer tas i bruk (Fernholt, 2000).

Komparasjon

Begrepet komplementærmedisin er det nyere begrepet som enkelte liker å bruke istedenfor alternativ medisin. Det rommer det samme som før, nemlig det som ikke er anerkjent av biomedisinens⁴ autoriteter og heller ikke deltar i det offentlige tilbudet, men begrepet komplementær peker på at visse former for behandling kan utfylle det som er etablert fra før. Ofte tilbys behandling med vitaminer og mineraler sammen med urtemedisiner, homeopati og ulike manuelle terapiformer, som for

⁴ Biomedisin er en nyere betegnelse for skolemedisin

eksempel trykk på bestemte punkter som er ment å påvirke kroppen ut i fra bestemte systemer av kropp- og sykdomsforståelse. Disse manuelle terapiformene refererer etter min erfaring ofte til kinesisk medisin. På den komplementærklinikken som jeg gjør feltarbeid tilbys noen av disse behandlingsformene, men jeg får observere en behandling med et apparat jeg ikke har sett før og aldri lært noe om.

Få dager etter at jeg har vært i kontakt med klinikken får jeg en telefon fra en pasient som går til behandling der. Hun inviterer meg med til en behandling som hun skal ha og sier at hun gjerne ville gi meg anledning til å oppleve hvordan Bernt som behandler er. Han har en fin måte å være på som jeg vil du skal se, det er noe helt annet enn hos legen, sier hun. Han er interessert i hvordan jeg har det på andre måter også, ikke bare akkurat blodtrykk og slike ting. Han tar seg god tid også. Dessuten mener hun det er bra at han også er utdannet sykepleier. Pasienten forteller uoppfordret videre at hun har en sykdom som legene ikke kan gjøre noe med. Den heter cystenyrer og når hun blir for dårlig av det må hun få nyre og levertransplantasjon. Jeg spør Anne, pasienten (46 år), hva hun forventer av behandlingen. Hun håper sykdommen skal gå saktere slik at det tar lenger tid å bli nødt til å transplantere. Den forrige fastlegen hennes bare fnyste av at hun ville gjøre noe slikt. Hun har derfor byttet fastlege. Hun legger til at det først var sønnen hennes som anbefalte henne å gå til denne behandleren fordi han hadde gått her for noen muskelplager og hadde god erfaring med det.

Her fant jeg en helt annen form for samhandling mellom behandler og pasient enn på legekontor. Det var en kameratslig tone som omhandlet både fysiske, psykiske og sosiale tema. Fokuset åpnet seg for det pasienten fant relevant å ta opp. Mens jeg satt der ble jeg derfor litt kjent med mennesket Anne. Enkelte kommentarer om det offentlige helsevesen handlet om at det er firkantet i kravene til hva slags behandling som skal være offentlig behandlingstilbud og at de burde våkne opp i forhold til alternativ medisin. Legene har for høy status og makt i samfunnet, mente Bernt. Jeg gjorde ikke kjent for disse informantene at jeg har bakgrunn som homeopat for å unngå at samtalen skulle fokusere på homeopati spesielt.

Inne på behandlingsrommet spør jeg hva som skal skje i dag og Bernt forteller at nå skal Anne få behandling med det mest moderne som finnes, nemlig kvantemedisin. Det ligger noe teknologisk utstyr på bordet og han fester noen ledninger flere steder på kroppen hennes. Dette er utviklet av russiske romforskere, sier han stolt. Det er det nyeste innen behandling og dette kommer til å revolusjonere all behandling mener han. Da han fikk høre om dette apparatet første gang dro han på et informasjonsmøte som ble arrangert og selv om kostnaden er høy (mellom 100 og 200000) bestemte han seg for å satse. Du kan nemlig oppdage om noe er feil i kroppen på et tidlig tidspunkt og behandle det før det blir farlig sier han engasjert. Anne skyter inn at det er noen slags bølger som kan behandle sykdom på et tidlig stadium. Bernt svarer på mine spørsmål om hvordan apparatet virker og hva han mener at det kan brukes til. Jeg refererer ikke tekniske detaljer her for det er ikke relevant i analysen og jeg forsto det ikke heller. Men apparatet kan finne ut hvilke meridianer som trenger behandling og så behandle de med det samme, sier Bernt. Meridianbegrepet er hentet fra orientalsk medisin og handler om kanaler i kroppen som fører "Qi", en form for vitalitet. Dette refererer til en monistisk kroppsforståelse. Apparatet til Bernt kan også "scanne" cellene og finne sykdom på et tidlig stadium, ifølge han selv. Anne hører på og skyter inn kommentarer. En dame hun kjenner begynte å gå her etter at Anne selv hadde begynt og denne damen er blitt så mye bedre forteller, Anne. Hun forteller hvordan det går med sønnen og skryter av hans idrettsprestasjoner henvendt til behandleren. Underveis ser de bort fra meg og snakker sammen om Annes helse og det som er endret siden sist. Samtalen dem i mellom bærer preg av drøfting mellom likeverdige. Kompetansen er riktignok på hans side, men Anne sier hva hun tror og mener og stiller spørsmål og får tydelig respons. Bernt nevner tall som apparatet måler og som refererer til hvordan organene hennes fungerer. Hun spør flere ganger hva det tallet forteller og han er tålmodig, ser på apparatet og vender seg mot henne og svarer.

Bernt er tilstede i behandlingsrommet nesten hele tiden og det varer mer enn en time. Når han er ute en tur spør jeg om han pleier å være mye inne her under

behandlingen. Anne bekrefter at han bruker mye tid her for han må stadig sjekke apparatet, men han går ut innimellom. Jeg spør om det kan være litt skummelt å få vite via dette apparatet at noe er galt. Anne har fått vite av Bernt at det er noe galt med galleblæren. Ja, hun tenkte først på kreft, svarer hun. Uansett får hun jo behandling for det som ikke fungerer bra. Bernt kommer tilbake og jeg spør han om det samme. Han sier at det ikke er noe skummelt å få vite noe som er galt så lenge det kan gjøres noe med samtidig. Han bruker apparatet på seg selv og sin familie ganske ofte forteller han og det har han gode erfaringer fra.

Forskjellene generelt i relasjonen mellom lege og pasient og behandleren Bernt og Anne handler om hva samtalen kan inneholde, hva som er relevant, både faglig med hensyn til hva behandleren mener er relevant for å komme frem til et tiltak og hvordan pasienten blir møtt på det hun vil snakke om, og hva som kan snakkes om ut fra kunnskapsteoretiske betingelser, for eksempel meridianer og bølger og Noni-juice. Også graden av initiativ hos pasienten er forskjellig og behandlerens villighet til å svare uttømmende på spørsmål generelt. Videre er det ulikt hvem styrer dialogen. Virksomhetenes økonomiske karakter og forholdet til det offentlige er også ulikt.

I komplementærklinikken tar pasienten opp det hun selv finner relevant å snakke om. Bernt svarer utfyllende og unndrar seg ikke. Det er satt av god tid(1 -1,5 time). Bernt forklarer uoppfordret hva han gjør og hvordan apparatet virker. Både pasient og behandler styrer dialogen. Råd fra behandleren uttrykkes som forslag med begrunnelse. Det er tillatt å "synse" for begge parter for eksempel om behandlingsmetoder som burde tas i bruk i det offentlige helsevesen. Komplementærklinikken deltar ikke i det offentlige helsevesen. Bernt allierer seg med pasienten gjennom å forklare grundig, være hyggelig og dessuten å snakke om feil det offentlige har. Han får et bidrag til legitimering sin virksomhet overfor henne gjennom dette.

På legekantoret kan pasienten bare ta opp en eller få ting i samtalen. Legen svarer kort og pasienten spør ikke på nytt. De har kort tid (15 min), legen forklarer oftest ikke hva hun baserer vurderingene på. Legen styrer dialogen og tiltak uttrykkes ved beskjed om at det lages en resept eller henvisning til laboratoriet. Legen "synser" ikke og sier lite. Samhandlingsrammen på legekantoret hører inn meta - rammen som er det offentlige helsevesen og pasienten betaler lite selv. Legen er alliert med det offentlige gjennom lisensordningen, autorisasjon og økonomiske avtaler. Virksomheten på legekantoret legitimeres av dette.

Behandleren i komplementærklinikken representerer en prototyp på væremåte som stammer fra sykepleierrollen, denne har han utvidet til å omfatte et selvstendig behandleransvar. Han er omsorgsfull, tålmodig og respekterer det subjektive; det pasienten har opplevd, slik sykepleiere typisk utfører rollen sin etter min erfaring. Men diagnostikken og behandlingsformen han har valgt bygger på en kombinasjon av et monistisk kroppsskjema og et teknisk-rasjonelt kroppsskjema som definerer sykdom via måleinstrumenter og tilstrebede objektive tall. Valget av behandlingsformer som faller i kategorien alternativ forklarer Bernt selv med at de ikke får gjort nok for pasientene i det offentlige. Han er motivert for å gjøre mer. Jeg ser at han velger en motstandsstrategi fordi han er skuffet over at helsevesenet ikke får gjort nok.

Anne har fått vite av legen at helsevesenet ikke kan gjøre så mye for henne utenom transplantasjon når hun blir for dårlig. Hun vender seg da mot andre muligheter i forhåpninger om at det kan bremse sykdomsforløpet. Hun er ikke villig til å akseptere begrensningene som legen har skissert for henne og bytter ut en typisk passiv pasientrolle med en selvstendig rolle i det at hun velger noe annet enn legen hennes tilbyr. Motivasjonen hennes handler om å utsette en alvorlig og livstruende situasjon som hun engster seg for. Hun oppsøker noe utenfor det etablerte som innebærer en eksperimentell handling. Handlingen innebærer opposisjon til det etablerte, en motstandstrategi.

Hun må hun likevel velge blant det som er tilgjengelig for henne. En godt etablert prototyp på det alternative er homeopaten. I Norge har begrepet homeopat vært nærmest synonymt med alternativ medisin i 50 år. Men det spesifikke valget av denne klinikken bygger på anbefaling fra sønnen hennes. Kvantemedisin er absolutt ikke homeopati, men det har felles med homeopati at det er et tilbud utenfor det etablerte helsevesen og begrepet alternativ medisin brukes av både av leger og legfolk om begge. Jeg vil understreke at jeg på ingen måte legitimerer dette apparatet ved å omtale det her. Det er samhandlingen mellom Bernt som behandler og Anne som pasient og deres motivasjoner for å velge slik de gjør som er min interesse. Selve apparatet betrakter jeg som en urealistisk drøm, en ekstrem utopi. Anne er stolt av sønnen og gjennom det motivert for å følge hans anbefaling. Måten hun presenterer behandleren og apparatet hans forteller at hun er fornøyd med hans væremåte og imponert over apparatet. Bernt representerer noe motsatt og bedre for henne enn den erfaringen hun har fra legen. Det regnes som bra oppførsel å være hyggelig og yte service overfor kunder i mange andre situasjoner i samfunnet. Jeg ser at hun foretrekker en prototype for tjenesteyter som hun henter fra andre virksomheter. Og apparatet tror hun kan hjelpe henne. Det er utviklet av russiske forskere. Hun deler med behandleren det teknisk-rasjonelle skjema som legitimerer apparatet for dem selv om det ikke er godkjent i helsevesenet.

Historiske forhold som jeg har presentert ovenfor gir legeyrket og naturvitenskapen høy autoritet i samfunnet. Forskjeller i kunnskap styrker også legens autoritet overfor pasienten. I samhandlingsrammen lege -pasient gjør dette seg gjeldende slik at pasienten overlater styringen av situasjonen til legen. Pasienten bruker et kulturelt skjema som bygger på grunnelementer og skillelinjer som kort oppsummert er: legens posisjon og autoritet historisk, legens allianse med de offentlige myndigheter som regulerer hva som skal foregå og betaler mesteparten av regningen, naturvitenskapelig autoritet i vestlige samfunn, pasientens behov for å få hjelp og at hun er engstelig for et alvorlig utfall av helseplagene. Pasienten har ikke makt i denne rammen. Ingen av pasientene jeg var med inn til legen representerte autoritet i

denne situasjonen. Legen er representant for noe større enn seg selv og hennes autoritet styrkes av dette.

I rammen på komplementærklinikken har ikke Bernt så mye autoritet, han er delvis utenfor det etablerte helsevesen og nyter ikke stor respekt i samfunnet. Apparatet hans brukes ikke i alminnelighet av norske leger siden dokumentasjonen ikke har vært overbevisende nok. Bernt kompenserer for denne mangelen på autoritet ved å alliere seg med pasienten gjennom å oppføre seg velvillig og informativt og nevne negative ting om det offentlige tilbudet. Anne betaler ganske mye og Bernt er avhengig av at pasienter blir rimelig fornøyd for å kunne drive virksomheten.

Jeg vil peke på at i denne "alternative" konteksten kom det frem at tradisjonelle, vestlig kulturelle skjema om teknologi og forskning var på plass sammen med et importert ikke-vestlige naturvitenskapelige skjema om kropp som er blitt innlemmet i behandlere og pasienters generelle kropp/sykdom/behandlings-skjema. Man kunne problematisere dette som en vandring i det alternative tilbudet i retning av det teknologiske som finnes i biomedisinen.

Mange bruker behandlingstilbud og diagnostiske tilbud som faller i kategorien alternativ medisin. Totalt 37 % av befolkningen hadde i 1997 vært hos homeopat en gang (NOU 1998: 21.). Det er i tillegg flere andre tilbud som kommer inn under alternativ medisin, for eksempel akupunktur. Selv om dette er tall som nå er flere år gamle er det lite som tyder på at interessen for slike tilbud avtar og på bakgrunn av min analyse er det mulig å se at årsaken kan være ønsket om å ta kontroll over egen kropp og livssituasjon. Dette ser jeg på som en alternativ strategi hvor enkelte elementer er interessante. Ulikheten mellom dagens biomedisin og et fag som for eksempel homeopati handler mye om at det objektive er eneste fokus i medisin, mens det subjektive opptar mye av vurderingen i homeopati. Denne tilnærmingen fant jeg også på komplementærklinikken selv om det teknologiske utstyret var like mye i fokus der som på legekantoret. Det subjektive ble tatt inn i samhandlingen mellom behandler og pasient. Der Fernholt(2002) foreslår at positive forestillinger om

natur og helhet og negative forestillinger om gift og deltenkning hos leger medvirker til at en del pasienter oppsøker alternativ behandling, vil jeg legge til at folk også er motivert av behovet for å ta kontroll over seg selv.

En leges undervisning

Per Hjortdahl (1997) som er lege skriver i boken Allmennmedisin om en arena som jeg ikke fikk vært på, nemlig hos en allmennpraktiserende lege. Presentasjonen er formet for lærebokformat og tilrettelagt for legestudenter.

Allmennpraktikeren må klargjøre hva som er problemet skriver Hjortdal. Todelingen frisk - syk brukes mye i medisinen. Diagnoser er en annen kategorisering. Uansett vil det forenkle virkeligheten. Kroppen holder hele tiden på med biokjemiske prosesser og er i interaksjon med verden omkring. Noen prosesser går galt eller motvirker hverandre og fører til at vi i større eller mindre grad opplever uhelse, forklarer Hjortdal. Allmennpraktikerens oppgave er blant annet å være tolk for pasientens subjektive opplevelse av uhelse, og oversette den til den kollektive medisinske kunnskapsbasen om sykdom og gi pasienten en forståelig informasjon tilbake. For å greie dette må klinikerens ha god innsikt i pasientens helseforståelse og legesøkningsatferd. Pasienten tillegger symptomene en mening, påpeker han. Det å ta kontakt med lege innebærer en omstilling fra å betrakte seg selv som frisk til å betrakte seg som syk. Hjortdahl deler folks reaksjon på helseplager i flere nivåer: gjøre ingenting med det, søke råd hos de nærmeste eller i informasjonskilder tilgjengelig som internett, egenbehandling som f. x hvile, naturmedisin eller medikamenter lånt av noen eller uten resept og sist å oppsøke alternative behandlere eller lege.

I denne læreboken fremgår det på bakgrunn av undersøkelser at ca 1/3 av de som føler seg syke oppsøker lege. Ca 1/4 av folk som har helseplager lar være å oppsøke lege selv med alvorlige symptomer. En undersøkelse viser at opp mot 1/3 av alle nye henvendelser er motivert av frykt for kreft eller annen alvorlig sykdom. Det store

flertall av helseproblemer som presenteres for allmennpraktikeren er uskyldige og selvbegrensede, men 1 av 10 konsultasjoner er alvorlig og behandlingstrengende sykdom, refererer Hjortdahl. Jeg forstår det slik at det er mye mer søkning til fastlegen enn det som hadde vært nødvendig ut i fra alvorlighetsgraden på tilstanden. Noe av dette har sammenheng med behovet for sykemeldinger, men en annen statistikk forteller at andelen pasienter som skal ha en eller annen attest ikke er så stor (5 % av kontaktårsakene).

Denne læreboken viser tydelig at det er legens jobb å bestemme hva som feiler pasienten og finne de rette begrepene innenfor fagområdet. Siden det er så mange pasienter som har selvbegrensede helseproblemer innebærer det at mange pasienter fraskriver seg ansvaret med å bestemme selv. De fleste pasienter har ikke mye kunnskap om kropp og sykdom. Men av de som har helseplager er det en fjerdedel, ifølge undersøkelsen som det refereres til, som ikke oppsøker lege. Noen av de som ikke går til legen burde altså vært der, mens mange av de som går til legen ikke hadde trengt det. Dette forteller meg at et høyere kunnskapsnivå hos legfolk ville bedre helsesøkingsatferden slik at flere som trenger legehjelp ut fra en målestokk om hva som er alvorlig, kunne få hjelp.

Kapittel 2 Diskusjon

Atferden til informantene mine viste at en måte å kompensere for maktesløshet på er bruk av formelle rettigheter som økonomiske rettigheter, fritt sykehusvalg og adgang til å klage til pasientombudet blant annet. Pasienter var ikke opptatt av det kunnskapsteoretiske og de mangler medisinsk kunnskap til å diskutere og bestemme over det medisinske, dermed var det nærliggende å gripe et annet redskap som er tilgjengelig som da er formelle rettigheter. Ved siden av denne muligheten kommer bruk av alternativ medisin (forstått som det som ikke er en del av det etablerte offentlige tilbudet). Enkelte pasienter gikk ut av det etablerte, offentlige helsetilbudet og tok i bruk en alternativ strategi.

Det er visse kvaliteter som etterspørres av pasienter som er å finne i alternative kropp og sykdomsforståelser og det er andre maktrelasjoner mellom pasienter og behandlere her. Det er behov for å la forståelsesskjemaet om kropp og sykdom integrere "illness" og "disease" - elementene og det sosiale, relasjonelle aspektet ved helse slik at den enkelte får bedre muligheter til selv å forstå og forholde seg til sine egne helseplager. Stortingsmelding nr 37 fra 1992 kan fungere som støtte for mitt syn, her kommer det nemlig til uttrykk at helse- og sosialsektoren ikke kan innvirke mer enn i begrenset grad på sykdom og sosiale problemer. Det henvises til undersøkelser som viser at utdanningsnivå betyr mer for helse enn tilgangen på helsetjenester. Et estimat som presenteres er at sykehus, legetjenester og medisiner høyst influerer på 10 % av de vanlige indikatorene man bruker for å måle helse.

Når jeg har trukket inn kinesisk medisin og homeopati i analysen er ikke hensikten å si at løsningen på pasientenes maktesløshet ligger der. Men jeg vil vise at det er en kvalitet i disse forståelsesformene som etterspørres av pasienter. Jeg understreker at jeg ikke anbefaler at moderne medisin erstattes av noe helt annet. Denne teksten munner ut i en kritikk vel så mye av det strukturelle i samfunnets administrering av kropp og helse, selv om dette er basert på biomedisinsens kunnskapsteori. De faglige forventninger til legen og legens rolle i helseapparatet innebærer at legene har en teknisk orientering; et teknisk-rasjonalistisk skjema hvor kropp skal reguleres i forhold til visse tilstrebede objektive preferanser. Den kunnskapsteoretiske kritikken peker ikke først og fremst på det faglige innholdet i vestlig medisin, men på det som *mangler* i medisinfaget og medisinsk virksomhet. Det mangler et bedre kroppsbegrep, en beslutningsprosess som inkluderer viljen til den det gjelder og en kompetanseheving hos legfolk som gjør dem mindre avhengig av ekspertise. Det mangler å inkludere sosial og kulturell kontekst med kropp/helseplager. Benbrudd kan for eksempel være et enkelt og avgrenset kasus som er lite kontekstavhengig, så fremt det ikke kommer av mishandling eller av dristige handlinger for å leve opp til et ideal, mens atferdsforstyrrelser, som et eksempel i den andre enden, nødvendigvis er komplekse problemstillinger og kontekstavhengig siden atferd er en kulturell størrelse og har et sosialt relasjonelt utgangspunkt.

Ved å innføre begrepet kroppssubjekt som analytisk redskap kan man fjerne det analytiske skillet i mellom kropp og sinn som preger tenkningen rundt kropp og finne frem til en annen rasjonalitet (Fürst, 2002). Det vil gi nye perspektiver på sykdom og behandling i den vestlige kulturkonteksten. Kroppen er både subjekt og objekt på samme tid, noe som skaper tvetydighet i erfaringen. Med kroppen erfarer man verden og med kroppen blir man sett utenfra. Kroppen er selvet, bare som død er den objekt. Verden er ikke bare det jeg tenker, den er det jeg lever i har Merleau-Ponty innvendt overfor Descartes "cogito ergo sum". Men for Merleau-Ponty er ikke subjekt og objekt det samme, han beholder tvetydigheten som innebærer et skille; en relasjon og som dermed innebærer at det levende står på avstand til det livløse (Fürst, 2002). En innsikt i fenomenologien er at det ikke finnes en ren persepsjon fordi menneskets bevissthet er med på å skape det som oppleves. Gjennom å erkjenne at selvet ikke er uavhengig av kroppen blir det lettere å få øye på at gjennom kroppslig erfaring opplever man også selvet. Erkjennelse foregår via kroppen (Merleau-Ponty, 1994). Visse opplevelser gjør at hjertet banker hardere, muskler strammer seg og man blir varm i ansiktet for eksempel. Kroppen bærer ens væren i verden. Den medisinske terminologien styrer og avgrenser diskursen om kropp og sykdom gjennom å utelukke det subjektive. Kan endring av begreper endre kroppsførståelsen og bidra til å integrere selvet? Hvilken betydning vil det ha for vårt forhold til sykdom? Når det man tenker og føler er en del av kroppen blir det mer plausibelt at man kan tenke - føle seg syk eller frisk. Da blir man også mer ansvarlig selv, noe som kan kjennes foruroligende, men en slik erkjennelse vil gi redskaper til å ta ansvar for egen helse. Når man samtidig inkluderer det sosiale, relasjonelle som del av det man erfarer i verden løftes ansvaret likevel ut i det kollektive.

Når vi tenker reduksjonistisk om virkeligheten er det fordi det forenkler tilværelsen. Som jeg viste i innledningen foregår i dag en maktkamp mellom flere aktører som ønsker å definere hva som er "riktig" tilnærming til kropp og sykdom. Vi har den tekno- rasjonalistiske biomedisinen, de som er orientert mot livsstilsfaktorer, de som

orienterer seg mot det sosiale fellesskapet som betydningsfullt for å forebygge og behandle sykdom og vi har tilnærminger som dreier seg om samtaleterapi og psykoanalyse. De ressurssterke aktørene her er legemiddelindustrien. Når de kan alliere seg med politikerne for å endre sykdomsstatistikken og spare utgifter til behandling og sykefravær kan de få anledning til å definere hva som er riktig diagnose og behandling. En slik sykdomsforståelse bygger på kunnskap fra obduksjoner sammen med kunnskap som er fremkommet ved teknologiens hjelp. Metoder for å oppdage biokjemiske prosesser utvikles også stadig og det produseres ny kunnskap som enten støtter og utdyper eller svekker tidligere kunnskap. Erfaringskunnskap er mer sammensatt og overskridende sammenliknet med distinkte målinger som forholder seg til enkelte, avgrensede målestokker.

Bakgrunnen for dette reduksjonistiske kulturelle kroppsskjemaet finner jeg i vestlig vitenskapelig rasjonalitetstenkning. Man kan ikke "tenke eller føle seg syk eller frisk" i dette. Når personalet på dagenheten vil at pasientene ikke skal snakke sykdomsprat er ikke dette begrunnet i den objektive rasjonalitetstenkningen. At tanker og følelser kan påvirke helsen er ikke relevant som annet enn en siste forklaring eller siste metode. Bare det som er vist gjennom naturvitenskapelig rasjonalitet regnes for kunnskap.

Det kan være "godt for oss" å tenke reduksjonistisk, og rydde ting fra hverandre. Men når det man selv erfarer ikke teller med i vurderinger av undersøkelse og behandling kan det føre til at den enkelte blir fremmedgjort overfor egen kropp. Vurderingen av hva som feiler en og hva som skal gjøres med det hører ikke til den enkelte å bestemme i denne ekspertiseorienterte vestlige samfunnskonteksten. På legesenteret avgjøres om man har en sykdom eller ikke ved hjelp av måleapparater. Hvis ingenting vises på prøvene mister pasienten den beste muligheten til å legitimere at de skal få hjelp. Den reduksjonistiske kropps- og sykdomsforståelsen er en kulturell ressurs som tilsynelatende skaper effektivitet, men som fjerner redskaper til selv å ta kontroll over egen kropp og skaper dermed maktesløshet.

I en situasjon hvor det er skapt avhengighet til ekspertise slik at pasienter ikke kan håndtere helseplager selv (forenklet sett), og ikke kan fremme sine interesser over det offentlige selv, finnes det et potensiale for forventninger og krav til ekspertisen. Empirien har mange eksempler på pasienters forventninger til naturvitenskapens kapasitet som problemløser. Det kan være medisinfagets selvsikre selvpresentasjon som også ligger til grunn for dette. Her fortelles hva man vet, men ikke hva man ikke vet. Samtidig ser jeg en fusjon mellom denne utopien og velferdsideologiens utopiske aspekter. Pasienter forventer at velferdssamfunnet stiller opp optimalt når de har behov for hjelp som en servicebedrift de har krav til. Protofortellingen om velferden skaper forventninger om et offentlig sikkerhetsnett og protofortellingen om naturvitenskapen skaper forventninger om behandlingsmuligheter.

Samtidig ser jeg fra empirien at det er stor avstand mellom pasienter og leger. Denne avstanden er sementert av den romlige organiseringen av virksomheten fordi beslutninger om pasienter tas på egne rom hvor pasienter ikke er tilstede. Legene har bare pasientkontakt i relasjon til helt avgrensede temaer som laboratorieprøver og medikamenter. Sykepleierne befinner seg et mellomsted på en skala fra det å ha faglige spesialredskap og det å by på seg selv som menneske. Hjelpepleierne møter pasienter mest som et menneske overfor et annet menneske.

Rammebetingelsene i helsevesenet slik det fremkommer for meg, som utgjøres av kunnskapsteoretiske rammer, standardprogrammer, økonomiske rammer, organisering av arbeidet og formelle lover, gir ikke plass til pasientens opplevde behov. Pasienten blir, ut fra min empiri, et objekt som skal produseres til ikke-pasient etter bestemte objektive kriterier som pasienter selv har lite innflytelse på. Det de ikke får hjelp for her; det subjektive, konsulterer en del pasienter andre helseaktører for å bli imøtekommet på; som såkalt alternativ medisin. Andre bruker formelle rettigheter som en måte å komme til orde. Jeg vil hevde at dette er symptomer på dysfunksjon i det etablerte helsevesenet. Det er ikke god helsetjeneste eller god velferd å la det individuelle og subjektive bli fullstendig dominert og strukturert av klassifikasjoner, normer og statistikk. I flere fortellinger i empirien min kommer det

frem at pasienten er blitt klassifisert feil i starten av en sykdomssituasjon. Jeg kalte det førforståelseskjema. Denne tendensen kan kanskje unngås med en større interesse for det subjektive og individuelle. Pasienter bør få gjøre sin personlige stemme gjeldende både overfor leger og helsebyråkratiet når beslutninger skal utarbeides om dem.

Kapittel 3 Oppsummering

Under arbeidet med empirien kom det frem visse regelmessigheter eller mønster som jeg har presentert i denne teksten. Empirien fra sykehuset handler gjentatte ganger om mangel på informasjon til pasienter, beslutninger hvor den det gjelder ikke deltar, kunnskapsmangel hos pasienter, forventninger hos pasienter, legers standardregime, økonomiske vurderinger og teknologiens rolle.

Jeg har rettet et kritisk lys på den maktutøvelse som det offentlige helseapparatet i denne vestlige kulturkonteksten representerer sammen med vestlig naturvitenskapelig diskurs som avgrenser hvilke kunnskaper som har interesse her. Det distinkte teknologiproduserte rangerer foran det subjektivt opplevde. Jeg har spurt hvilke implikasjoner de helselaterte, naturvitenskapelige kunnskapstradisjoner og kroppsførståelse har, hva organiseringen av helsevirksomhet medfører for rolleforståelse som ekspert – klient - relasjoner, atferd, maktrelasjoner, og hvordan norsk velferdsideologi virker sammen med dette.

Gjennom å kontekstualisere empirien via systemkritiske arbeider av Foucault og Weber og kritikk av vestlig naturvitenskapsteori av Scheper-Hughes & Lock og via Douglas problematisering av klassifikasjon som basis for kulturell orden har jeg forsøkt å vise hvordan maktesløshet hos pasienter kan oppstå. Teoretiske redskap som rammeanalyse, skjemateori og narrativanalyse har fungert i analytisk bearbeidelse av empirien slik at de regelmessighetene jeg har interessert meg for kom tydelig frem. På bakgrunn av min analyse hevder jeg at helsevesenet skaper avstand

mellom pasienter/legfolk og leger og at pasienter kommer i stor grad i en maktesløs posisjon. Jeg ser det slik at i utvalget mitt fra sykehuset er den individuelle kroppen nesten absorbert i kroppspolitikken. Jeg konstruerte begrepet protofortelling om naturvitenskapen og velferdsideologien for å få frem den repeterende kvaliteten i dem og vise hvordan disse fortellingene er knyttet sammen. Deretter har jeg vist at kropp og sykdomsforståelse er omstridt og en annen kroppsforståelse etterspørres, blant annet gjennom empirien fra alternativklinikken, og jeg har argumentert at pasienter bruker strategier for å ta kontroll over seg selv. Oppgaven antyder flere problemstillinger som kunne vært utdypet nærmere, blant annet den økonomiske rasjonalitetens innflytelse på produksjon av maktesløshet hos pasienter. Klassifikasjonsmåten man bruker i biomedisin kan også utsettes for en nærmere analyse, da gjerne i komparasjon med andre modeller for kropp/helseforståelse. Jeg har til sist pekt på at en annen kroppsforståelse kan inkludere selvet og det sosiale og dermed trekke inn selvet og det sosialt relasjonelle i ansvaret for helsemessige problemstillinger.

Litteraturliste:

Album, Dag. 1996, *Nære fremmede. Pasientkulturen i sykehus*. Tano. Norge

Das, Veena .1990, "What do we mean by health" i Caldwell, John, (red.) What we know about health transition. The cultural, social and behavioural determinants of health, 2, *Australian National University*

Douglas, Mary. 1966, *Purity and Danger*, Routledge, London,

Eisenberg, Leon.1977, "Disease and illness. Distinctions between professional and popular ideas of sickness" I Culture, medicine and psychiatry. An international journal of comparative cross-cultural research 1, s 9-23 *Kluwer Academic Publishers*

Fernholt, Egil. 2002, "Behandlingsalternativ og syn på sykdom i norsk helsehverdag. Homeopat eller lege? Syk eller plager? En analyse av hvorfor vi velger som vi gjør og hva vi tenker om det". Hovedoppgave, Sosialantropologisk institutt, Oslo

Foucault, Michel. 2001, "The birth of social medicine" I Faubion, James D., (red.) *The essential works of Michel Foucault, 1954-1984*. Power 3 s 134-156

- Frøystad, Kathinka. 2003, "Forestillingen om det "ordentlige feltarbeid og dets umulighet i Norge", I Rugkåsa, Marianne og Trædal Thorsen, Kari (red.), *Nære steder, nye ro: Utfordringer i antropologiske studier i Norge*. Gyldendal akademisk, Oslo
- Fürst, Elisabeth Lorange. 2002, Aktør, subjekt og kropp – et epistemologisk tilbakeblikk, *Kvinneforskning*, 2002, 3, 27-37
- Goffman, Erving. 1992, *Vårt rollespill til daglig. En studie i hverdagslivets dramatik*. Oversatt av Kjell Risvik, Pax, Oslo
- Good, Byron J. 1994, "The Narrative representations of illness", *Medicine, rationality and experience, an anthropological perspective*, Cambridge: Cambridge University Press,
- Grimen, Harald og Ingstad, Benedicte. 2004, "Kvalitative forskningsopplegg", I Benestad, Haakon Breien og Laake, Petter (red.) *Forskningsmetode i medisin og biofag*, Gyldendal Akademisk, Oslo
- Gullestad, Marianne. 1996, *Hverdagsfilosofier*, Universitetsforlaget, Oslo
- Gullestad, Marianne. 2002, *Det norske sett med nye øyne*, Universitetsforlaget, Oslo
- Hjortdahl, Per. 1997, "Helseproblemer i allmennpraksis", I Steinar Hunskår (red.) "Allmennmedisin, Klinisk arbeid", Ad Notam Gyldendal A/S, Oslo
- Kleinmann, Arthur. 1980, *Patients and Healers in the Context of Culture, an exploration of the borderland between anthropology, medicine, and psychiatry* University of California Press, Berkeley
- Merleau-Ponty, Maurice. 1945, 1994, *Kroppens fenomenologi*; oversatt til dansk ved Bjørn Nake. Pax filosofibibliotek, Oslo
- Scheper-Hughes, Nancy og Lock, Margareth M. 1987, "The Mindful Body: a prolegomenon to future work in medical anthropology", Særtrykk av *Medical anthropology quarterly*; 1(1987). Arlington, VA: Society for Medical Anthropology
- Solheim, Jorun. 1998, "Den åpne kroppen. Om kjønnsymbolikk i moderne kultur", Pax, Oslo
- Strauss, Claudia og Quinn, Naomi. 1994. "A Cognitive/Cultural Anthropology", I *Assessing Cultural Anthropology*, Borofsky, Robert (red.) McGraw-Hill Companies
- Rose, Nikolas. 1994. "Medicine, history and the present", I Colin Jones og Roy Porter (red.) *Reassessing Foucault: power, medicine and the body* London: Routledge,
- Vike, Halvard. 2003. "Formelt organiserte verdener", I Rugkåsa, Marianne og Thorsen, Kari Trædal (red.), *Nære steder, nye rom: utfordringer i antropologiske studier i Norge*, Gyldendal akademisk, Oslo,

Vike, Halvard. 2001. "Norden", I Howell, Signe og Melhuus, Marit (red.), *Fjern og nær*, Gyldendal Norsk Forlag, Oslo

Weber, Max. 1990. *Makt og byråkrati: essays om politikk og klasse, samfunnsforskning og verdier*, oversatt av Dag Østerberg, Gyldendals fakkelbøker, Oslo

LOV 1999-07-02 nr 64: Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven).

L 02.07.1999 nr. 63 Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven). (*) (2003/6-*) (2003/7-*)

Stortingsmelding 37 (1992-93) Utfordringer i helsefremmende og forebyggende arbeid, Sosialdepartementet

Norges Offentlige Utredninger 1998 : 21 "Alternativ medisin"