



<http://www.diva-portal.org>

This is the published version of a chapter published in *Yrkesmänniskan i den kapitaliserade välfärden*.

Citation for the original published chapter:

Gunnarson, M. (2019)

Samarbetets kollaps: När det medicinska mötet underkastas en nyliberal logik

In: Carl Cederberg (ed.), *Yrkesmänniskan i den kapitaliserade välfärden* (pp. 83-120).

Huddinge: Södertörns högskola

N.B. When citing this work, cite the original published chapter.

Permanent link to this version:

<http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:sh:diva-39626>

# Samarbetets kollaps

När det medicinska mötet  
underkastas en nyliberal logik

MARTIN GUNNARSON

## INLEDNING

I diskussionen om vad som utgör en god hälso- och sjukvård hörs idag i allt högre grad röster som talar om vikten av en patient- eller personcentrerad vård. Det existerar givetvis flera olika idéer om vad en sådan vård innebär, men de allra flesta som uttalar sig i frågan är överens om att det är en vård som sätter patienten, och hens individuella behov och önsksningar, i centrum. Centrum för personcentrerad vård (GPCC), som är ett forskningscentrum vid Göteborgs universitet inrättat 2010 med stöd från regeringens strategiska forskningsstatsning (SFO), definierar personcentrerad vård<sup>1</sup> som ett etiskt förhållningssätt, vilket i praktiken innebär att vårdgivaren ingår ett partnerskap med patienten (ofta tillsammans med de närstående), lyssnar till patientens berättelse och tillsammans med denne upprättar en gemensam hälsoplan.<sup>2</sup> Strävan mot en vård där den sjuka personen sätts i centrum återspeglas också i den nya patientlag som trädde i kraft i juni 2014. I lagens första paragraf beskrivs dess syfte på följande sätt: »Denna lag syftar till att inom

hälso- och sjukvårdsverksamhet stärka och tydliggöra patientens ställning samt till att främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet».<sup>5</sup> Även om personcentreringen inom den svenska hälso- och sjukvården än så länge i relativt hög grad är ett oförverkligat ideal – på Karolinska sjukhuset i Stockholm till exempel arbetar man för att förverkliga visionen »Patienten först»<sup>4</sup> – så har vårdinstitutioner idag alltså en juridisk skyldighet att arbeta för att stärka patientens ställning, inflytande och autonomi.

Utvecklingen mot en personcentrerad vård sker dock inte i ett vakuum, utan formas och fortbestår genom påverkan från socioekonomiska, politiska och kulturella processer i det omgivande samhället. Frågan om hur sådana processer påverkar formerna för och innehållet i den personcentrerade vård som eftersträvas är temat för den här texten. I det som följer kommer jag att argumentera för att idealet om personcentrering inom hälso- och sjukvården idag i hög grad formas av den utveckling i nyliberal riktning som samhället och politiken tagit under de senaste decennierna, i såväl Sverige som internationellt. Det nyliberala förstår jag här inte endast i termer av ekonomiska strukturomvandlingar, utan också som ett slags ontologisk transformation som påverkar hur vi förstår och värderar subjektet och dess egenskaper.

Jag börjar med att ge två kortfattade och översiktliga beskrivningar av personcentreringens och nyliberalismens historia. Därefter försöker jag, genom två exempel, visa hur dessa båda processer möts och sammanflätas i dagens hälso- och sjukvård, och vilka konsekvenser detta får för förståelsen av det medicinska mötet.<sup>5</sup> Avslutningsvis argumen-

terar jag, med inspiration bland annat från den holländska filosofen Annemarie Mol, att interaktionen vårdgivare och vårdtagare emellan bör förstås som en form av samarbete, vilket är en aspekt av denna interaktion som riskerar att gå förlorad i och med den nyliberalisering av personcentreringssidealet som nu äger rum. Fokus för min undersökning i denna text är vården av kroniskt och allvarligt sjuka, för vilka kontakten med hälso- och sjukvården ofta är både genomgripande och långvarig. Det finns dock starka skäl att tro att den sammanflätning mellan personcentrering och nyliberalisering som jag diskuterar nedan gör sig gällande även i andra områden av hälso- och sjukvården.<sup>6</sup>

#### PERSONCENTRERAD VÅRD, EN KORTFATTAT HISTORIK

Det ideal om personcentrering som idag växer sig allt starkare härrör i hög grad ur den kritik mot hälso- och sjukvården som började framföras under efterkrigstiden. Denna kritik hade givetvis till stor del sin upprinnelse i de övergrepp som hade begåtts under Andra världskriget, men den härstammade också från en mer allmän erfarenhet av den moderna medicinska praktiken som den hade utvecklats sedan 1800-talet.<sup>7</sup> Kritiken fördes fram på flera fronter: bland annat från medborgarrättsrörelsen, kvinnorörelsen och antikrigsrörelsen.<sup>8</sup> Kritiska röster hördes även från akademien, främst från feministiska, medicinvetenskapliga och human- och samhällsvetenskapliga forskare.<sup>9</sup> Sedan den moderna medicinens födelse, menade man, hade hälso- och sjukvården blivit alltmer avhumaniserande, objektifierande och paternalistisk. Patientens röst och unika livssitua-

tion drunknade i en sjukvård som hade blivit teknifierad och industrialiserad. Här var en kritik av det medicinska sjukdomsbegreppet central. Genom att förstå och behandla sjukdom endast som rent kroppsliga dysfunktioner ignorerade den moderna medicinen den lidande människan. Som patient behandlades man som en sjukdom snarare än en person, löd argumentet. Vad som behövdes var istället en hälso- och sjukvård som ser och tar hänsyn till hela personen, som förstår hur den unika individen lider och påverkas av sjukdomstillståndet och de medicinska behandlingarna. Endast en sådan, holistisk medicin, förmår ge en fullvärdig vård och respektera patientens rätt till integritet, inflytande och autonomi, ansåg man.<sup>10</sup>

Under 1900-talets andra hälft växte sig denna kritik starkare och fick ett allt större gehör, och sedan början av 90-talet har den successivt förändrat synen på hur såväl sjukvården som den vårdsökande själv bör förstå och förhålla sig till det medicinska mötet. Sedan millennieskiftet har talet om en personcentrerad vård blivit allt vanligare. Det är inte bara inrättandet av forskningscentret för personcentrerad vård vid Göteborgs universitet, den nya patientlagen och Karolinska universitetssjukhusets vision »Patienten först» bevis på. Ett stort antal humanistiskt och samhällsvetenskapligt orienterade studier vittnar också om det genomslag som idén om en personcentrerad vård har haft, åtminstone som ett ideal, i dagens hälso- och sjukvård. Nedan använder jag mig av några av dessa studier för att teckna en bild av vad idealet om personcentrerad vård innebär idag.

Enligt detta ideal bör patienten bemötas just som en person, som en hel person som befinner sig i en unik livs-

situation, har unika behov och önskemål, och vars relation till vårdgivaren och institutionen inte är en av underlägsenhet och lydnad. För att så ska ske måste patienten göras delaktig, vilket i sin tur kräver att denne informeras och utbildas om den egna sjukdomen och de behandlingsalternativ som finns, så att hen kan göra informerade val och ägna sig åt egenvård. Idealet ställer alltså inte bara krav på vården. Även patienten tilldelas nya ansvarsområden. I en personcentrerad vård är patienten inte bara en person som aktivt informerar sig om, deltar i, väljer mellan och själv utför vissa vårdprocedurer, hen förmår också frambringa en berättelse om den egna livssituationen och de behov och önskemål som springer ur denna. På så sätt, menar man, blir patienten bemyndigad (empowered), självständig och upplever en känsla av kontroll över sin situation.<sup>11</sup>

#### NYLIBERALISMEN, EN KORTFATTAD HISTORIK

I det som nu följer ger jag en kortfattat beskrivning av nyliberalismens historia med utgångspunkt i Michel Foucaults *Biopolitikens födelse*.<sup>12</sup> Min intention med denna korta historik är att visa att idealet om personcentrering såsom det idag framträder måste förstås i relation till de nyliberala styrningsformer som har vuxit fram. Som Foucault påpekar rör sig dessa styrningsformer inte bara på marknadens område, utan sprider sin ekonomiska logik genom hela samhällskroppen. Även subjektet genomgår då en nyliberalisering, en omvandling som jag hävdar påverkar hur dagens personecentreringsideal inom vården tar form.

Nyliberalismen tog sin början som en politisk-ekonomisk teoribildning efter Andra världskriget. I bräschen för denna

gick österrikiska, amerikanska och tyska forskare.<sup>15</sup> Vid denna tid konfronterades man i Tyskland med frågan: på vilken grund kan vi, efter de brott som har begåtts i vår nations namn, legitimera en tysk stat? De nyliberala teoretikerna tyckte sig ha ett svar på denna fråga. De hänförde framväxten av nazismen och Andra världskrigets totalitära stater till den keynesianskt inspirerade ekonomiska politik som Tyskland med flera hade fört under det tidiga 1900-talet, en politik som satte statens intressen först och gav denna rätt att intervenser i och reglera den ekonomiska marknaden. De nyliberala teoretikerna påstod att när en stat, genom en sådan politik, börjar ta kontroll över allt fler marknadsmekanismer kommer den så småningom att bli totalitär. Detta hade exemplet Tyskland visat, menade de.

Svaret var därför att helt kasta om förhållandena. Det enda som kan erbjuda en legitim grund för den tyska staten nu, menade de nyliberala tänkarna, är den fria marknaden. I ett sådant arrangemang fungerar staten som den ekonomiska frihetens garant. Endast genom att föra en politik som säkerställer den fria marknads existens kan en stat legitimeras, påstod man. I förlängningen skulle en sådan politik innebära att staten drar sig bort från den ekonomiska arenan och försäkrar denna dess frihet genom att intervensera på andra områden (såsom barnomsorg, vård, skola), för att således underkasta även dessa en ekonomisk logik. På så sätt förallmänligas företagsformen genom hela samhällskroppen. I ett sådant system förhåller sig även individen till sig själv som en ekonomisk varelse, som en *homo economicus*, och förstår sig själv som ett företag med ett (human-) kapital som hen investerar och får avkastning på.

Till skillnad från den klassiska liberalismen och i olikhet med den gängse uppfattningen om nyliberalismen, finns det alltså inom den sistnämnda teoribildningen ett ömsesidigt beroendeförhållande mellan marknad och stat. Marknaden är beroende av en aktiv stat som säkerställer den ekonomiska friheten genom att avlägsna sig från dess område och intervensera på andra områden så att även dessa underställs en marknadslogik. Staten i sin tur är beroende av den fria marknaden för sin legitimitet; genom att garantera den ekonomiska friheten säkerställs i förlängningen även medborgarnas individuella frihet, och därmed deras tillit till staten.

Det skulle dock dröja ända till slutet av 70-talet innan den nyliberala teoribildningen fick tydliga realpolitiska konsekvenser. Valet av Margaret Thatcher och Ronald Reagan som statsöverhuvud i Storbritannien respektive USA, tillsättningen av den nyliberalt orienterade Paul Volcker som chef för den amerikanska centralbanken och Deng Xiaopings liberalisering av den kinesiska ekonomin brukar framhållas som viktiga händelser för införandet av nyliberalismen som realpolitik.<sup>14</sup> I Sverige dröjde det ännu lite längre, men temat för denna antologi – den kapitaliserade välfärden i Sverige – är en indikation på att Sverige kanske inte längre uppvisar den begränsade form av nyliberalism som David Harvey påstod präglade landet år 2005.<sup>15</sup>

Vilka konkreta konsekvenser har då denna nyliberalisering av världens ekonomier och stater, inklusive Sverige, haft? Detta är inte helt lätt att sammanfatta. Det finns som Harvey påpekar betydande geografiska variationer.<sup>16</sup> Dessa till trots går det dock att finna reformer som genomförts på de flesta platser där en nyliberalisering av politiken skett.



Här har man exempelvis kunnat se en avreglering av tidigare reglerade marknader, en privatisering av statliga tillgångar, ekonomisk tillväxt som ett överordnat politiskt mål, en ökad konkurrensutsättning inom offentliga verksamheter, ett avskaffande eller en nedbantning av statliga skyddsnät samt en flexibilisering av arbetsmarknaden.<sup>17</sup>

Enligt den nyliberala teorin är dock den ekonomiska rationaliteten inte bara marknadens rationalitet, utan hela samhällssfärens, inklusive det mänskliga handlandets. Detta har fått filosofen Johanna Oksala att tala om nyliberalismen som ett slags politisk ontologi, som i sin tur ger upphov till ett nytt, nyliberalt subjekt.<sup>18</sup>

Detta är, menar Oksala, ett subjekt som har ett entreprenöriellt och ekonomiskt förhållningssätt till sig själv, som är atomistiskt till sin natur och primärt drivs av egenintresse och tävlingsinstinkt. Det är vidare ett subjekt som i hög grad är upptaget av sitt eget självförverkligande, vilket det åstadkommer genom ansvarsfulla och rationella val baserade på ett ständigt informationsintag, egenformulerade mål och en ekonomisk logik om kostnader och avkastning. Detta nyliberala subjekt är, som Foucault uttryckt det, sin egen entreprenör, som på ett självständigt, rationellt och ansvarsfullt sätt arbetar på sig själv för att i varje stund realisera sin egen potential.<sup>19</sup>

#### NYLIBERALISERINGEN AV PERSONCENTRERINGSIDEALET

När nu personcentreringsens och nyliberalismens respektive historier kortfattat har skisserats är det tydligt att dessa på många sätt har parallella banor. De har båda sitt ursprung

i perioden efter Andra världskriget, men fick vänta på sitt konkreta politiska och samhälleliga genomslag till slutet av 1900-talet. Det är också vid denna tid, vid 1900-talets slut, som nyliberaliseringen av personcentreringsidealet blir påtaglig. Det är när de nyliberala ekonomiska reformerna och den politiska ontologi som dessa är förbundna med börjar få reell betydelse som de också träder in på medicinens område och influerar hur idealet om personcentrering formuleras.

I just den nyliberala politiska ontologins och personcentrerings fall kan man förstå varför denna sammanflätning är möjlig, inte bara med hänvisning till nyliberalismens genomslag i samhället i stort, utan också genom att titta på de ideal som stämmer ur dem båda. Det finns nämligen från början ganska stora likheter dem emellan. Mest påtagligt är det sätt på vilket båda idealen sätter individen i centrum. I personcentreringsidealet är det vården som ska se och låta sig påverkas av den unika personens individuella behov och önskemål. I nyliberalismens subjektivitetsideal är det individen själv som ska vända blicken inåt och på så sätt identifiera och arbeta på sina egna styrkor och svagheter för att förverkliga sin fulla potential. Gemensamt för dem båda är alltså att de ser systemets tillbakaträdande till förmån för individen som vägen till en god vård respektive ett gott samhälle. Ytterligare en aspekt som förenar dem är att de förstår individen som autonom och rationell. I personcentreringsidealet är den vård sökande någon som förmår se nyktert på sin situation och på ett sammanhängande sätt berätta om sina behov och önskningar och, genom att ställa dessa i relation till den information hen får om behandlingsalternativen, göra självständiga och ansvarsfulla val. I det

nyliberala subjektivitetsidealet är individen någon som, utifrån det som hen identifierat som egennyttigt, analyserar de situationer hen hamnar i och genom ett kalkylerande förhållningssätt kommer fram till det rätta sättet att handla.

Det skulle vara intressant att undersöka dessa två ideals parallellitet och likhet mer grundligt, genom att exempelvis föra dem tillbaka på ett bredare modernistiskt subjektivitetsideal, och på så sätt försöka förstå i vilken mån ett sådant är verksamt i dem båda. En sådan undersökning finns det dock inte utrymme för här. I det som följer kommer jag istället att rikta blicken mot nutiden och genom två exempel försöka illustrera hur personcentreringen och nyliberalismen möts och sammanflätas i dagens hälso- och sjukvård.

De två exempel jag anför är å ena sidan förståelsen av det medicinska mötet som ett möte mellan experter och å andra sidan manualiseringen av det personcentrerade förhållningssättet. Dessa är två tendenser som kan spåras såväl till den inomvetenskapliga medicinska litteraturen och till dess policydokument som till den humanistiska och samhällsvetenskapliga forskningen om nutida medicinsk praktik. Dessa ska här förstås just som exempel och inte som uttömmande beskrivningar av den nyliberalisering av personcentreringsidealet som nu sker. Jag har valt dem av två anledningar. Dels för att de på ett tydligt sätt illustrerar nyliberaliseringsprocessen, och dels för att de inte tidigare har diskuterats i relation till det medicinska mötet i så stor utsträckning. Jag lämnar därför mer uppmärksammade tendenser inom hälso- och sjukvården såsom privatisering, vårdval och kundorientering åt sidan här.<sup>20</sup> Detta innebär inte att dessa är mindre viktiga. De utgör också illustrativa

exempel på sammanflätningen mellan personcentrering och nyliberalisering, och är som sådana i varierande grad länkade till de tendenser jag här diskuterar.

#### FÖRSTÅElsen AV DET MEDICINSKA MÖTET SOM ETT MÖTE MELLAN EXPERTER

Som vi såg ovan i avsnittet om personcentreringens historia var uppmärksammandet och uppvärderandet av patientens position i förhållande till vårdgivaren redan från början en central aspekt av den rörelse som kämpade för patientens rättigheter. Att patienten är någon som kan bidra och genom sitt perspektiv har något unikt att bidra med till det medicinska mötet var alltså redan från början en central princip inom denna rörelse. Men under de senaste två decennierna har något skett som fått denna princip att utvecklas i riktning mot en förståelse av patienten som expert i samma grad som den medicinska expert hen möter. Jag kommer att diskutera vad detta innebär nedan, men först vill jag ge några exempel på hur patienten som expert beskrivs i den medicinska litteraturen.

Ett relativt tidigt exempel är läkaren och forskaren Ian Kennedys artikel med titeln »Patients are experts in their own field» som publicerades i den mycket inflytelserika medicinska tidskriften *BMJ* år 2003.<sup>21</sup> Man måste idag vara en ganska motspänstig person, menar Kennedy, om man inte förstår att det är två kunskapsområden som möts när läkare och patient möts. »Both are experts in their own fields», skriver han, »the doctor in clinical matters, and the patient in his or her experience, feelings, fears, hopes, and desires».<sup>22</sup> Mot bakgrund av detta kan man, enligt Kennedy, sluta sig

till att en god vård bygger på en ömsesidig respekt hos de inblandade personerna för varderas expertområden. Snarare än att pendeln helt svänger över till förmån för patienten på vårdområdets maktfält bör målet vara att åstadkomma ett slags partnerskap mellan läkare och patient, menar han. Han fortsätter:

The doctor knows what the operation on the ankle involves and what the likely physical consequences will be. The patient will know what it feels like to face the prospect of a limp or of never dancing or playing football again. Together they can pool their knowledge and choose the way forward.

Liknande formuleringar finner vi i ett så kallat »position paper» författat av företrädare för Centrum för personcentrerad vård vid Göteborgs universitet (GPCC), som vi träffade på tidigare i denna text. Här beskrivs mötet mellan vårdgivare och patient som ett möte mellan, å ena sidan, en »care and treatment expert» och, å andra sidan, en »person expert». <sup>25</sup> Till grund för denna förståelse av det medicinska mötet ligger, enligt författarna, en rörelse bort från en syn på patienten som en passiv mottagare av den vård som erbjuds mot ett mer kontraktliknande förhållande där patienten förstås som en jämlik partner i den beslutsprocess som ligger till grund för den medicinska interventionen. Förutsättningen för detta är att patienten initialt tillåts presentera sig själv som person genom en egenhändigt upprättad sjukdomsberättelse. <sup>24</sup>

Det tredje exempel jag vill anföra härrör också ur en svensk kontext. I en artikel med titeln »What happens when you involve patients as experts? a participatory action re-

search project at a renal failure unit» beskriver fyra vårdvetare och praktiserande sjuksköterskor hur de involverat så kallade »expert patients» i sin forskning om vad som skulle göra njursjukvården mer patientcentrerad.<sup>25</sup> I syfte att åstadkomma reell förändring av vården av njursjuka använde sig artikelförfattarna av så kallad »participatory action research», vilket är en vetenskaplig metod där målet är att åstadkomma forskningsresultat som är direkt applicerbara på den verksamhet som undersöks. Centralt i metoden är också att den involverar aktörer i den verksamhet som undersöks som medforskare. Därför knöts en grupp om fyra så kallade »expert patients» till den kärngrupp av vårdforskare som hade initierat forskningen, dessa bjöds sedan vid ett antal tillfällen in till fokusgruppssamtal om hur deras livssituation hade påverkats av sjukdomstillståndet och hur de skulle vilja utöva inflytande på sin situation vid behandlingsenheten.

Det som är mest intressant för mina förehavanden här är hur artikelförfattarna definierar kategorin expertpatienter, vilket de gör ganska kortfattat i artikelns inledning. Här skriver de:

Expert patients have received their knowledge about their illness and treatment from the professionals, and also from self-learning. In one sense, all patients are experts, as nobody else knows their body and their living environment better than they themselves.<sup>26</sup>

Det som är intressant i den här passagen är att artikelförfattarna i första meningen antyder en möjlig distinktion mellan patienter som har levt en tid med sin sjukdom och

sina behandlingar, och som därmed har tillägnat sig kunskap om dessa, och patienter som nyligen insjuknat. Denna distinktion skjuter de dock i sank i den andra meningen där de framhåller att alla patienter kan ses som experter eftersom ingen känner deras kropp och livsmiljö bättre än dem själva. På så sätt sällar de sig till de två tidigare exemplen jag anfört i det att de förstår det medicinska mötet som ett möte mellan två experter, där utmaningen för hälso- och sjukvården primärt handlar om att förvalta patientens expertis och låta denna få inflytande över den medicinska praktiken.

I de tre exemplen ovan framträder en förståelse av mötet mellan vårdgivare och patient som ett möte mellan två distinkta och skilda expertområden. Dessa existerar redan från början; de är inte ett resultat av en tidigare interaktion mellan de inblandade aktörerna. Det är två redan befintliga expertområden som möts. Dessa består, å ena sidan, av vårdgivarens expertkunskap om vård och medicinska behandlingar och, å andra sidan, av patientens expertkunskap om sig själv som person, sitt eget liv och sin kropp. Utmaningen som sedan föreligger, utifrån en sådan förståelse, är att utröna hur dessa båda kunskapsområden bäst förs samman – »polas», som Kennedy uttrycker det. I anslutning till detta för både Kennedy och Ekman et al. – företrädarna för GPCC – fram tanken om att man bör etablera ett kontraktliknande avtal mellan de inblandade parterna, vilket baseras på den information som dessa har givit varandra utifrån sina respektive expertområden.

Vad är det då som är nyliberalt med detta? För det första är det tydligt att det enligt detta synsätt är två rationella och autonoma individer som möts, som båda förmår ge och ta

emot information om varandras expertis och föra samman denna så att den kan ligga till grund för välinformerade, rationella beslut. Det är på dessa förmågor som etablerandet av ett partnerskap mellan dem vilar, inte primärt på den enas kunskap på vårdområdet och den andras vårdbehov. Det är också detta som möjliggör ett kontraktliknande förhållande aktörerna emellan. Om både vårdgivare och vårdtagare är rationella och autonoma individer som förmår tala och lyssna utifrån sina respektive expertområden, är de också två jämlika parter som förmår ingå och leva upp till ett kontrakt. Enligt den nyliberala teoretikern Gary Becker är det just ett sådant förhållningssätt som karakteriserar *homo economicus*. Nyliberalismens *homo economicus* är en rationell varelse, skriver Foucault, »som accepterar verkligheten och systematiskt svarar på modifikationer i miljövariablerna». <sup>27</sup> En sådan modifikation kan vara mötet med en ny expertis. Enligt detta synsätt är läkare och patient således två ekonomiska subjekt som i sitt möte lägger samman sina expertområden så att de utifrån den kunskapsbas som blir resultatet kan anpassa sitt beteende och förutse konsekvenserna av de handlingsalternativ som står till buds. Detta är särskilt tydligt hos Kennedy ovan som menar att de två aktörerna, utifrån sina respektive expertområden, förmår förutse skilda konsekvenser. Medan läkaren kan förutse ingreppets fysiska konsekvenser, kan patienten förutse vad det skulle innebära för just honom eller henne att bli halt eller aldrig kunna dansa igen. Som rationella *homo economicus* förmår de sammanföra dessa två expertområden så att de utifrån denna samlade expertis kan fatta informerade beslut om framtiden. Att vi som individer på detta sätt kan och bör



orientera oss mot och utöva kontroll över vår framtid genom rationella beslut i nuet är en bärande idé inom nyliberalismen.<sup>28</sup>

Om vi, för det andra, fokuserar endast patientens expertis en stund träder de nyliberala influenserna fram än tydligare. Vi ser då hur expertepitetet, som vi vanligtvis associerar med arbetslivet och professionell kunskap, förs in på det mänskliga livets område. Individen ska inte längre endast sträva efter att bli expert på sitt yrkesområde, utan också på sig själv. Här ser vi hur ett slags professionalisering och företagisering av individens förhållande till sig själv sker, en transformation av subjektet som, enligt Foucault, är central för den nyliberala strävan att »göra formen 'företag' allmängiltig inuti samhällskroppen».<sup>29</sup> Individen tvingas då bli »sin egen entreprenör», som Foucault uttrycker det.<sup>30</sup> För en sådan entreprenör blir kunskapen om det egna jaget och det egna livet det viktigaste kapitalet. Att vara expert på sig själv blir centralt. Det är genom att kunna sig själv utan och innan som det nyliberala subjektet ackumulerar ett kapital som kan investeras, till exempel genom att ingå partnerskap med någon. I detta ingår även att man aktivt förhåller sig till sin egen expertis om sig själv. Denna måste nämligen kunna paketeras på olika sätt: ibland som en produkt – tänk artister och influencers till exempel – och ibland som en berättelse, till exempel i mötet med en läkare. Det sätt på vilket patientens expertis förstås har alltså tydliga nyliberala konnotationer. Genom att ge patienten epitetet expert förväntar man sig att denne är en rationell och autonom individ som har ett entreprenöriellt förhållningssätt till sig själv och således förmår paketera sin egen erfarenhet som en berättelse och

använda denna som sin insats i det partnerskap som ingår med vårdgivaren.

Även om användningen av expertepitetet i de ovan refererade artiklarna otvetydigt är välvilligt menat – syftet är att stärka patientens position och att uppmärksamma det faktum att såväl vårdinsatsen som patienten blir lidande om den senares perspektiv inte uppmärksammas och ges inflytande – riskerar det att leda fel. Det riskerar dels att släta över den maktasymmetri som oundvikligen karakteriserar mötet mellan den som söker vård och den som försöker tillhandahålla den. Men vad som är än viktigare är att expertepitetet tar närvaron av en expertis för given i en situation där den kanske är som mest frånvarande. Som såväl min egen som andras forskning har visat innebär inte sällan en persons insjuknande i en allvarlig eller kronisk sjukdom att denne kastas in i ett tillstånd av existentiell desorientering och hemlöshet.<sup>51</sup> Karakteristiskt för detta tillstånd är att den som befinner sig i det inte bara upplever existentiell ångest och oro utan också erfar en hemlöshet i tillvaron som får till följd att den omgivande världen och de egna handlingarna upplevs som annorlunda och problematiska. I de intervjusamtal jag genomförde med personer med terminal njursvikt under arbetet med min avhandling var det tydligt att den ångest och oro som dessa upplevde i regel var tätt sammanflätad med en erfarenhet av att inte längre förmå bebo och förstå världen som man vanligtvis gjorde. Så här beskrev Veronica det:

Under en lång tid är man arg och vill inte ha det. Det tar många år innan man accepterar det på något sätt, eller

anpassar sig till situationen, till den nya, det tar lång tid, lång tid. Det värsta är de första åren för att det är en så stor omställning, och det drabbar inte bara en själv utan väldigt många andra...

Här berättar Veronica om tiden som följde efter att hon hade insjuknat i kronisk njursvikt och fått beskedet att hon inom en förhållandevis kort tid skulle bli beroende av dialysbehandling för sin överlevnad. Att få sjukdomsbeskedet beskriver hon som en chock. Hon gjorde som läkarna sa, men kände varken att hon förstod eller ville veta vad hon hade drabbats av. Veronica var vid denna tid 46 år gammal och levde tillsammans med sin man och sin fyraåriga dotter. Hon skulle vid tiden också precis börja på ett nytt jobb, vilket hon hade sett fram mycket emot. Men på grund av den sjukdom hon nu hade drabbats av kunde hon inte börja arbeta heltid på det nya arbetet. Hon upplevde inte bara rent kroppsliga symptom som fysisk utmattning, andnings-svårigheter och illamående; hon märkte också att hennes intellektuella kapacitet och uthållighet påverkades av sjukdomen, vilket inte bara störde henne i stunden, till exempel när hon försökte lösa en uppgift på det nya jobbet, utan också gav upphov till existentiella funderingar rörande henne som person och hennes framtid.

För Veronica innebar insjuknandet alltså en drastisk förändring av hela hennes tillvaro. Inte bara hade hon drabbats av en livshotande sjukdom och, med den, plågsamma och begränsande kroppsliga besvär; hon visste också att hon inom en kort tid skulle bli beroende av en medicinsk behandling som skulle fjättra henne vid en maskin under flera timmar i veckan. Som citatet ovan illustrerar innebar

detta en stor omställning, som det tog flera år för henne att såväl acceptera som praktiskt anpassa sig till. Vid insjuknandet och en förhållandevis lång tid därefter var det högst oklart för henne hur hon skulle förmå leva med sjukdomen, behandlingarna och de nya livsförutsättningar dessa gav henne och hur hon skulle kunna omfatta och godta dessa känslomässigt och intellektuellt. Det hela komplicerades också av att hon inte var ensam i livet. Omställningen drabbade »väldigt många andra», som hon säger. Veronica syftar då i första hand på sin fyraåriga dotter och sin man. Hur man är mamma och hustru när man drabbas av en livshotande, kronisk sjukdom, var en fråga som inställde sig, och, visar vårt samtal, än idag gör sig påmind.

I Veronicas berättelse träder alltså en bild av den vård sökande fram som någon som just inte är expert på sig själv. Det som karakteriserar den situation Veronica har hamnat i är snarast en brist på kunskap, ett icke-vetande.<sup>52</sup> Veronica vet inte vad den nya livssituation hon har kastats in i innebär och kommer att innebära för henne. Än mindre vet hon hur hon ska handskas med den, hur hon ska förändra sitt liv så att det blir möjligt att leva med sjukdomen och behandlingarna. Det enda hon vet är att hennes nya livssituation redan har inneburit och fortsättningsvis kommer att innebära drastiska förändringar, inte bara av hennes relation till omvärlden utan också av henne själv. Detta är något hon har svårt att acceptera.

Sannolikt är det i ett sådant tillstånd av icke-vetande som de flesta människor befinner sig när de insjuknat i en allvarlig eller kronisk sjukdom och möter läkare, sjuksköterskor och annan vårdpersonal. För att nå målet med en

personcentrerad vård, som sätter den vårdsökande personen i centrum, måste detta tas i beaktande. En sådan vård motverkar sina egna syften om den från början ser patienten som en expert, som någon som vet snarare än inte vet. Paradoxalt nog riskerar alltså den välvilliga strategin att, genom expertepitetet, stärka patientens position och uppvärdera dennes kunskap, likt den tidigare paternalistisk orienterade medicinen, förbise den vårdsökandes unika situation och hjälpbehov.

Något som är viktigt att påpeka här är att frånvaron av expertis inte betyder att patientens perspektiv och berättelser är omöjliga eller oviktiga. Trots att kaos, oro och oförutsägbarhet råder har den som insjuknat fortfarande ett unikt förstapersonsperspektiv på det som sker. Även om det som kommer ut ur patientens mun eller uttrycks i dennes kroppsliga och känslomässiga handlingar inte är sammanhängande, entydiga, beständiga berättelser, är de viktiga att lyssna på och lägga märke till. Det är endast så ett beaktande av den vårdsökandes alldeles särskilda livssituation, kan åstadkommas, vilket är målet med en personcentrerad vård.

Men detta måste förstås som en process. Idén om det medicinska mötet som ett möte mellan experter vilar på en problematisk syn på dess tidslighet. Som vi såg ovan förstås den expertis som de inblandade personerna besitter som en redan förvärvad entitet, som resulterar i en singulär och entydig berättelse, vilken låter vårdgivare och vårdtagare förutse vilka konsekvenser olika medicinska interventioner kommer att få. En sådan förståelse av expertis bortser från den föränderlighet och oförutsägbarhet som i hög grad ka-

rakteriserar livet med allvarlig eller kronisk sjukdom. Det patienten berättar om sitt tillstånd och sin livssituation förändras över tid och karakteriseras inte sällan av en medvetenhet om att livet med en sjuk kropp gör det nästintill omöjligt att orientera sig mot och utöva kontroll över framtiden.<sup>53</sup>

Så även om vi nu, i det alltmer nyliberala samhälle vi lever, i allt högre grad vänder blicken mot oss själva, och på så sätt åtminstone i någon mån tillägnar oss en ökad kunskap om oss själva, innebär allvarlig eller kronisk sjukdom ofta att denna kunskap sätts i fråga och blir verkningslös.<sup>54</sup> Som jag kommer att argumentera för i sista delen av det här kapitlet är det dock möjligt att lära sig leva med sjukdomen och skaffa sig kunskap om vad som karakteriserar just mitt liv med den. Men detta tar, som Veronicas ord indikerar, tid och är ofta resultatet av ett öppet och sökande samarbete mellan vårdtagare och vårdgivare.

### MANUALISERINGEN AV DET PERSONCENTRERADE FÖRHÅLLNINGSSÄTTET

Som vi har sett ovan bygger idén om det medicinska mötet som ett möte mellan experter på en förståelse av interaktionen mellan patient och vårdgivare som underkastad ett linjärt tidsligt förlopp. I det personcentrerade, medicinska mötet är det två distinkta och redan existerande expertområden som möts, vilka, i ett första steg, utväxlas, i ett andra steg, sammanförs och, i ett tredje steg, utgör grund för partnerskap och informerade beslut. Även om innehållet i de båda parternas expertis varierar med individ, kan man därför, just genom att förstå dem som experter, förvänta sig att det personcentrerade mötet alltid innehåller samma, på

varandra följande moment. Mot en sådan bakgrund blir manualiseringen av den personcentrerade vården både något naturligt och fruktbart.

Ett tydligt exempel på detta är Centrum för personcentrerad vårds indelning av det personcentrerade förhållningssättet i tre steg. I den tidigare refererade positionsartikeln ger de dessa steg följande namn: »initiating the partnership», »working the partnership» och »safeguarding the partnership». <sup>55</sup> Det första steget handlar om att låta patienten berätta om sin sjukdomserfarenhet. Att få möjlighet att beskriva sitt liv med sjukdomen som en berättelse, menar artikelförfattarna, ökar både kontrollen över den egna situationen och tilliten till den vårdpersonal som lyssnar. Detta är början till det partnerskap mellan aktörerna som eftersträvas, hävdar man. Men patientens berättelse utgör också en del av det informationsunderlag som ligger till grund för det gemensamma beslutsfattande som äger rum i steg två. Den andra delen av detta informationsunderlag består av det medicinska utlåtandet. Dessa två delar sammanförs i steg två genom en diskussion vårdpersonal och patient emellan, vilken resulterar i en överenskommelse om en vårdplan för patienten. I det tredje steget dokumenteras patientens berättelse, det medicinska utlåtandet och vårdplanen i patientjournalen. På så sätt, menar artikelförfattarna, säkerställs partnerskapets fortlevnad. <sup>56</sup>

I en studie med syfte att utvärdera utfallet av ett personcentrerat förhållningssätt publicerad ett år efter positionsartikeln tillämpar Ekman med flera ovanstående steg-för-steg-procedur. <sup>57</sup> I studien undersöks vården av människor med kronisk hjärtsvikt vid ett sjukhus i Sverige. Kronisk

hjärtsvikt är ett tillstånd som karakteriseras av perioder av försämring och förbättring, får vi veta. Under perioder av försämring är det inte ovanligt att den sjuke under en tid behöver läggas in på sjukhus. Det är vården av dessa personer som artikelförfattarna fokuserar i sin studie. Studien är experimentell såtillvida att det personcentrerade förhållningssättet, som det utformas i positionsartikeln, införs under en tid på de mottagningar som studeras. En grupp patienter får vad artikelförfattarna kallar »vanlig vård» och en grupp får personcentrerad vård. Målet med studien är att utvärdera effekterna av det personcentrerade förhållningssättet genom tre måtvärden: »length of hospital stay (LOS)», »activities of daily living (ADL)» och »health-related quality of life (HRQL)». Innan försöket sätts igång får samtlig personal på de studerade mottagningar en tre timmar lång introduktion till personcentrerings teori och praktik.<sup>58</sup>

I denna studie är det personcentrerade förhållningssättet i hög grad föremål för manualisering. Målet med studien är att systematiskt implementera personcentrerad vård enligt positionsartikelns tre steg, vilka här ges en mycket konkret innebörd, komplett med tidsangivelser. I ett första steg »inhämtas [obtained]» patientens berättelse, vilken sedan i sammanfattad form förs in i ett så kallat »bedömningsprotokoll [assessment protocol]». Utifrån detta bedömningsprotokoll, vilket också innehåller diverse medicinsk information, upprättar vårdgivaren en tentativ vårdplan som han eller hon, inom 24 till 48 timmar, presenterar för, diskuterar med och tar beslut om tillsammans med patienten. I nästa steg, »working the partnership», uppmuntras patienten att vara så aktiv som möjligt och får, en gång om dagen, skatta sina



symptom enligt en femgradig skala. Denna och annan information som kan påverka innehållet i vårdplanen kontrolleras 72 timmar efter inskrivningen och efter det var 48:e timme. Vad det gäller det tredje steget, »safeguarding the partnership», skriver artikelförfattarna endast att det i vårdplanen stipuleras att de beslut som tas ska dokumenteras i patientjournalen.<sup>59</sup>

Genom att konceptualisera personcentrerad vård på det här sättet blir det möjligt för studiens forskare att jämföra denna form av vård med så kallad »vanlig vård». Manualiseringen gör alltså att det går att dra en skarp gräns mellan dessa två vårdformer. På så sätt kan man förhållandevis enkelt avgöra och säkerställa att man har varit personcentrerad. Det blir då också möjligt att mäta effekterna av det personcentrerade förhållningssättet, och jämföra dessa med den vanliga vården, vilket är ett av de primära målen med studien. Något som försvårade mätningen i detta fall var dock att personalen i 40 procent av fallen inte förmådde efterfölja personcentreringsmanualen till fullo. Det som brast var uppföljningen av vårdplanen. Om inte detta skedde enligt de angivna tidsintervallerna ansågs den givna vården inte vara personcentrerad. När man i mätningen justerat för detta visade det sig att längden på sjukhusvistelsen (LOS) minskade med 2,5 dagar och att patientens förmåga att genomföra dagliga aktiviteter (ADL) ökade i jämförelse med den grupp som fick vanlig vård. Däremot kunde man inte se någon skillnad när det gällde hälsorelaterad livskvalitet (HRQL) och behovet av återbesök. Detta får artikelförfattarna att dra slutsatsen att personcentrerad vård »shortens the hospital stay and preserves the functional performance,

without increasing risk for readmission or jeopardizing patients' HRQL».<sup>40</sup>

Resultaten visar alltså att personcentrerad vård, i denna form, har vissa mätbart positiva effekter för patienter med kronisk hjärtsvikt, en slutsats som möjliggörs av de förutsättningar för jämförbarhet och mätbarhet som manualiseringen skapar. Det är i hög grad i syfte att åstadkomma sådana utsagor om yrkesverksamheter som manualer, under de senaste decennierna, i allt större utsträckning har gjort sitt intåg på välfärdsyrkenas område. Manualiseringen kan förstås som en aspekt av det system för styrning av offentlig verksamhet som började införas på flera håll i världen under sent 80-tal och tidigt 90-tal och som går under namnet New Public Management (NPM). I Sverige lagstodgades år 1988 om att gå från regelstyrning till målstyrning i den offentliga sektorn, vilket var ett avgörande steg i riktningen mot NPM här.<sup>41</sup>

Som flera forskare har pekat på var det insikten om och kritiken av den offentliga sektorns stora tillväxt under efterkrigstiden tillsammans med den nyliberala vändningen inom politiken som gav upphov till en efterfrågan av ett nytt styrsystem för offentliga verksamheter under 80-talet.<sup>42</sup> I Sverige gavs den offentliga sektorn öknamnet »den ofantliga sektorn», och kritiken mot denna kom från både vänster och höger. Från politiskt vänsterhåll menade man att den inte hade lyckats åstadkomma det den utlovat. Den hade resulterat i en offentlig elitism som hade cementerat, snarare än raserat, klassamhället. Från högerhåll handlade kritiken om att den offentliga sektorn, på grund av sin storlek, hade blivit alltför kostsam, »svårstyrd, inflexibel, ineffektiv

och brukarvänlig». <sup>45</sup> Ur denna kritik var det högerens tolkningsmodell som till slut gick segrande. De hade, mycket tack vare den framskridande nyliberala politiken, ett förslag på lösning som de vänsterorienterade kritikerna saknade. Genom att underkasta den offentliga sektorn en ekonomisk logik, menade de, kunde man både minska dess storlek och öka dess effektivitet.

Mot denna bakgrund kan man förstå varför NPM var det som framstod som det mest gångbara. NPM är ett styrsystem som utlovar just styrningsbara, kostnadseffektiva och brukarvänliga eller snarare kundorienterade verksamheter. Inom systemet åstadkoms detta, menar statsvetaren Patrik Hall, genom samfällda processer av »marknadisering» och »företagisering». Begreppet marknadisering betecknar den process genom vilken utförare av offentliga tjänster försätts i ett konkurrensförhållande till varandra. Målet med denna konkurrensutsättning är att förmå verksamheterna att bli mer kostnadseffektiva och kundorienterade. Tanken är att statens kostnader då minskar samtidigt som utbudet av välfärdsprodukter ökar. Medan marknadisering gäller relationen mellan olika utförare, handlar företagisering om hur en verksamhet styrs internt. Genom företagisering underkastas verksamheten en företagslogik. Ett vanligt scenario är att den delas in i ett antal resultatenheter, vilka säljer och köper tjänster och varor av varandra. Varje resultatenhet är ansvarig för sin egen budget, och kan i vissa fall beläggas med återbetalningsskyldighet om budgeten inte håller. Syftet med företagiseringen är bland annat att öka kostnadsmedvetenheten hos de anställda och att möjliggöra uppföljning och kontroll av verksamheten. <sup>44</sup>

Här är influenserna från nyliberalismen tydliga. Lösningen på problemet med den ofantliga sektorn som presenteras innebär såväl en konkurrensutsättning av offentlig sektor som ett »mångfaldigande av formen 'företag' inom samhällskroppen», två processer som Foucault beskriver som centrala i den nyliberala politiken.<sup>45</sup> Hur hänger då detta ihop med manualiseringen? Enligt Hall är en grundläggande aspekt av styrningsformen NPM att den förstår offentliga verksamheter först och främst som (ekonomiska) organisationer, inte som verksamheter med särskilda uppdrag och innehåll. En vårdinrättning är enligt ett sådant synsätt en organisation precis som ett klädföretag. När formen på detta sätt prioriteras framför innehållet blir det möjligt att uppnå ett annat av NPM:s mål, det vill säga skapandet av så kallade »verksamhetsoberoende» modeller för styrning. Om alla verksamheter är lika i det att de är organisationer, kan och bör de styras med hjälp av standardiserade modeller och manualer.<sup>46</sup>

Något som skaver i en sådan logik är dock den unika kunskap som de som arbetar inom de berörda verksamheterna besitter. Vad händer med denna när arbetet underkastas verksamhetsoberoende manualer och modeller? NPM-modellen ger dock samma svar på denna fråga. Även de professionellas kunskap »måste göras systematisk, mätbar och evidensbaserad».<sup>47</sup> Detta har kritiserats hårt från många håll, inte minst från företrädare för Centrum för praktisk kunskap. I en text med titeln »Kvalitetsjakten – om professionalitet i välfärden» beskriver Lotta Tillberg till exempel hur människor som arbetar inom olika välfärdsyrken upplever att »deras yrkeskunnande bärs fram av situationsbundna ut-

gångspunkter som ofta står i kontrast till kontextlösa regelsystem eller utifrån importerade organisationsmodeller».<sup>48</sup> För dessa yrkesutövare utgör manualiseringen inte bara en svårighet som måste övervinnas utan en aspekt av verksamheten som står i rak motsättning till hur deras professionella kunskap säger dem att de bör utföra sitt arbete. I Tillbergs text blir det tydligt att många välfärdsarbetare upplever att manualiseringen, och det krav på dokumentation och utvärdering som följer med den, tar tid och kraft från det arbete de anser sig vara där för att göra.<sup>49</sup> Detta, har forskning visat, leder såväl till en urholkning av yrkeskunnandet och det professionella omdömet som till samvetsstress, vilken inom vissa yrken har lett till att sjukskrivningstalen skjutit i höjden.<sup>50</sup>

Om vi återvänder till personcentreringsidealet inom hälso- och sjukvården, inser vi nu att manualiseringen av detta ideal, vilket Ekman med fleras artikel är ett exempel på, riskerar att åsidosätta den kunskap om patientmöten och -interaktion som finns bland personalen. Vi inser också att den standardisering av det medicinska mötet som manualiseringen innebär står i bjärt kontrast till den professionella omdömesförmåga som krävs i mötet med en unik person. Här uppstår en paradox eftersom personcentreringsidealet härrör ur en ambition att ersätta det objektifierande, medicinska förhållningssättet gentemot patienten med ett som förmår se och möta den unika individen. Med manualiseringen av detta ideal verkar dock en tillbakagång till ett mer generaliserande förhållningssätt nu ske. Manualiseringen standardiserar såväl de yrkesverksamma som patienterna.

soncentrerade idealet manualiseras är temat för en artikel med titeln »Standardising the Lay: Logics of Change in Programs of Disease Self-management», skriven av de danska antropologerna Annegrete Juul Nielsen och Lone Grøn.<sup>51</sup> I artikeln undersöker Nielsen och Grøn vad som sker när det amerikanska programmet för patientutbildning »the Chronic Disease Self-Management Program (CDSMP)» implementeras i en dansk vårdkontext. CDSMP togs fram av Kate Lorig, professor vid Stanford University, under 1990-talet och syftar till att hjälpa kroniskt sjuka människor att hantera de sociala och mentala aspekterna av att leva med en kronisk sjukdom. Programmet består av en serie workshops som pågår i sex veckor, i vilka tio till femton patienter med olika sjukdomstillstånd deltar. Workshoparna leds av en utbildad ledare som följer en strikt »Leaders' Manual». Manualen innehåller instruktioner för varje minut av kursen, och dikterar såväl hur ledarna ska interagera med deltagarna som vilka övningar som ska ingå och i vilken ordning. Att följa manualen efter punkt och pricka framhålls i instruktionerna som avgörande för att de avsedda resultaten ska uppnås.<sup>52</sup>

Att CDSMP är ett uttryck för personcentreringsidealet inom hälso- och sjukvården blir tydligt när man studerar dess målformuleringar. Ett grundläggande mål är att stärka patientens position gentemot vårdgivaren. Tanken är att de båda aktörerna därigenom kan ingå ett mer jämlikt partnerskap. Andra mål är att patienten, genom den utbildning som programmet tillhandahåller, ska förmå hantera sjukdomen mer självständigt, ta ett större ansvar för den egna behandlingen och på så sätt i högre grad ta kontroll över sitt liv med

sjukdomen, vilka är mål som också återfinns i personcenteringsidealet. Att dessa mål, likt personcenteringen, är nyliberalt färgade, framgår inte bara av programmets strikta manualisering, utan också av det faktum att expertepitet används flitigt. I den danska Sundhedsstyrelsens formulering av programmet beskrivs vårdgivarens möte med den utbildade patienten som ett möte mellan experter, och den brittiska versionen av CDSMP, som implementerades år 2002 av the National Health Service (NHS), kallas »the Expert Patient Program (EPP)». <sup>55</sup> Det är från den brittiska kontexten som Blomqvist et al., som jag citerade ovan, hämtar inspiration för sin användning av begreppet »expert patient».

Den internationella spridningen av CDSMP är alltså påtaglig. En sådan spridning har från början varit syftet med programmet. Det ska kunna införas var som helst i världen, och på så sätt spela en betydande roll för att hjälpa både personer och nationer att hantera problemen associerade med det växande antalet kroniskt sjuka. För säkerställningen av denna globala transportabilitet framhålls den strikta manualiseringen av programmet som central. <sup>54</sup>

I sin studie av CDSMP visar Nielsen och Grøn blandat annat hur programmet, genom sin manualisering, reducerar den komplexitet som karakteriserar livet med kronisk sjukdom. Kursmanualen som ledarna följer består både av ett antal fördefinierade problem som livet med kronisk sjukdom ställer den sjuke inför och ett antal fastlagda förändringsbanor vars syfte är att lösa dessa problem. Redan vid första kurstillfället reduceras den komplexitet som karakteriserar deltagarnas erfarenheter, då de berättelser de delar med sig av sammanfattas av ledarna med hjälp av ett antal

nyckelord, vilka alla återfinns i kursmanualen. Syftet med detta är att visa för deltagarna att det som först framstår som ett komplext problem för dem kan förstås som en hanterbar aspekt av livet med kronisk sjukdom. Men det som verkligen sker, menar Nielsen och Grøn, är att vissa svårigheter och utmaningar som livet med kronisk sjukdom innebär blir omöjliga att tala om inom ramen för programmet. De fördefinierade förändringsbanorna som kursmanualen består av får liknande konsekvenser. Nielsen och Grøn visar till exempel hur deltagarnas berättelser om egenhändigt utvecklade sätt att hantera aspekter av livet med kronisk sjukdom tystas ner av ledarna eftersom de inte stämmer överens med och ryms inom manualen.

En viktig slutsats som Nielsen och Grøn drar är att en strikt manualisering av vården, som CDSMP är ett exempel på, hindrar ett verkligt möte mellan vårdgivare och patient från att äga rum. När livet med kronisk sjukdom reduceras till ett antal fördefinierade problem och lösningar bli det omöjligt för den sjuke att framträda som person för vårdgivaren. Det blir alltså omöjligt att vara personcentrerad. I det som följer kommer jag, med inspiration framförallt från den holländska filosofen Annemarie Mol, att argumentera för att man istället bör förstå den personcentrerade interaktionen mellan vårdgivare och patient som ett dynamiskt samarbete.

#### PERSONCENTRERAD VÅRD SOM ETT SAMARBETE

I sin bok *The Logic of Care: Health and the Problem of Patient Choice* ställer Annemarie Mol två logiker mot varandra: omsorgens logik mot valets logik.<sup>55</sup> Valets logik, menar hon, gör



sig idag alltmer påmind inom hälso- och sjukvården. Denna innebär enkelt uttryckt en arbetsfördelning mellan patient och vårdgivare där den förra tar de avgörande besluten och gör de utslagsgivande valen när det gäller behandlingen av den egna sjukdomen, medan den senare organiserar vården på ett sådant sätt att sådana val blir möjliga och får reell betydelse. Inom denna logik, menar Mol, blir patienten först och främst en kund som shoppar runt bland färdigpaketerade vårdprodukter.<sup>56</sup> Här känner vi igen det nyliberalt färgade personcentreringsidealet, i vilket det medicinska mötet ges ekonomiska förtecken. Än tydligare blir detta när Mol fortsätter sin beskrivning av valets logik genom att fokusera dess tidsliga dimensioner. Så här skriver hon:

In the logic of choice time is linear. The key moment, the moment a choice is being made, is embedded in a sequence: (neutral) facts -> (value-laden) choice -> (technical) action. Once the action is over, it becomes possible to evaluate it. As an afterthought.<sup>57</sup>

Här känner vi igen den standardiserade temporalitet som vi identifierade i relation till såväl manualiseringen av personcentreringsidealet som idén om det medicinska mötet som ett möte mellan experter. Man skulle kunna se båda dessa exempel på nyliberalisering som aspekter eller moment av den vallogik som Mol identifierar. Den tidsliga kedjan börjar med neutrala fakta från två expertområden, vilka ligger till grund för informerade val, vars konsekvenser sedan utvärderas, allt enligt en redan från början fastlagd och förutsägbar process.

språkar och finner i den empiriska undersökning av en diabetesklinik som hon utför, är inte tidsligt linjär på detta sätt. Hon skriver:

In the logic of care [...] time twists and turns. There is no single, crucial moment when all relevant fact-values are available. Problems emerge and as they are tackled new problems arise. Fixing the target of a treatment before the treatment begins just cannot be done: establishing a target is part of the treatment.<sup>58</sup>

Som Mol påpekar här är livet med en kronisk sjukdom oförutsägbart och ständigt föränderligt. Hur den sjuka kroppen och de behandlingsteknologier som sätts in kommer att bete sig går aldrig tillfullo att förutse.<sup>59</sup> Omständigheterna förändras ständigt, och så också underlaget för de beslut som behöver fattas. I omsorgens logik är denna oförutsägbarhet och föränderlighet inneboende aspekter av vården. Interaktionen mellan vårdgivare och patient kan därför omöjligt följa en förutbestämd tidlig sekvens där insamling av fakta, beslut och utvärdering utgör tre klart avgränsade, på varandra följande moment. Dessa är istället ständigt indragna i varandra. Varken tidigare beslut eller behandlingens mål går att separera från behandlingen själv. I takt med att omständigheterna förändras och de fattade beslutens följder skiljer sig från det väntade, måste omtagningar göras och nya mål formuleras. Att i enlighet med manualiseringen av personcentreringsidealet inhämta patientens berättelse endast vid ett tillfälle och basera behandlingsinsatsen på denna är alltså oförenligt med omsorgens logik.

På grund av denna ofrånkomliga oförutsägbarhet och

föränderlighet kan de vårdgivande insatserna och besluten inte överlåtas endast till en aktör, varken till en paternalistisk läkare eller en bemyndigad patient. Det finns ingen expert som sitter inne på alla svar. Svaren måste ständigt sökas, och detta av alla inblandade aktörer. Det som krävs är ett samarbete. Mol använder själv inte termen samarbete i någon större utsträckning, utan rehabiliterar, som hon uttrycker det, det engelska begreppet »doctoring». Doctoring är inte något som endast doktorer gör, påpekar Mol, utan något som hela vårdteamet såväl som patienter och deras anhöriga är involverade i. Doctoring handlar just om att vara engagerad i det ständiga arbete som livet med och vården av kronisk sjukdom innebär, ett arbete som i minst lika hög grad är praktiskt som teoretiskt. Det kräver att alla inblandade tillsammans ständigt prövar sig fram, experimenterar och justerar, menar Mol.<sup>60</sup> Doctoring-aktiviteterna är alltså alltid delade.<sup>61</sup>

Detta stämmer på många sätt överens med de upptäckter jag gjorde i arbetet med min avhandling. På de dialysavdelningar jag studerade var samarbete en grundläggande aspekt av såväl de mest vardagliga beslut som de mest livsavgörande. Vid samtliga av de minst tre behandlingstillfällena per vecka behövde beslut tas om hur mycket vätska dialysmaskinen skulle dra från patientens kropp. Detta beslut baserades på samarbete i olika former. Dels hjälptes patient och sjuksköterska åt att samla in den information som behövdes – patienten vägde sig före behandlingen och sköterskan mätte hans blodtryck – och dels resonerade man sig gemensamt fram till en mängd vätska att dra.<sup>62</sup> Beslutet baserades alltså både på den inhämtade informationen om

vikt och blodtryck och på ett samtal där aspekter som patientens dagsform och plan för dagen, benägenhet att drabbas av blodtrycksfall under behandlingen och behandlingsfrekvens togs i beaktande. Om en patient visade sig vara väldigt övervätskad kunde man också besluta att placera behandlingsmålet längre fram i tiden, till slutet av veckan. Beslutet togs alltså aldrig av endast en av parterna, utan föregicks alltid av en kortare eller längre diskussion med utgångspunkt i de ovan nämnda, föränderliga och individberoende omständigheterna. Så var också fallet med andra vardagliga beslut, såsom placeringen av dialysnålarna och stoppandet av blodflödet efter behandlingens slut.

Men samarbetet patient och sjuksköterska emellan sträckte sig också till livet med sjukdomen och behandlingen i stort. Patienterna och sköterskorna diskuterade ofta olika strategier för att hantera de kost- och vätskerestriktioner som kom med behandlingen. Här kunde sköterskorna förmedla tips som de hade fått till sig från andra patienter, till exempel att man kunde suga på en isbit för att lindra törsten eller bredda det för dialyspatienter så viktiga proteinintaget genom att äta mer fisk. Veronica, som vi träffade på tidigare i texten, hade stor hjälp av sköterskorna när hennes mamma på ålderns höst inte längre klarade sig själv och när hennes tonårsdotter »hade en period». Sköterskorna gav henne då inte bara emotionellt stöd, berättade Veronica, utan också praktiska råd som bottnade i hur de själva förhöll sig till sina gamla föräldrar och tonårsbarn.

En annan av deltagarna i min studie, Camilla, berättade att hon tog beslutet att flytta hem dialysmaskinen och börja sköta sin behandling själv i hemmet för att hon ville komma

under de två sjuksköterskor som var ansvariga för denna behandlingsform, inte för att hon ville leva upp till idealet om den självständiga, självbestämmande patienten. Det var dessa sköterskor som hade lärt Camilla sköta behandlingen själv på avdelning, och hon var så imponerad av deras arbete och trivdes så bra med deras bemötande att hon bestämde sig för att flytta hem maskinen. När jag bad Camilla beskriva vad som var så bra med dessa två sköterskor sa hon så här:

De är ju väldigt bra. De är bäst, eller de är de bästa jag har träffat inom sjukvården. I allra högsta grad. Det är liksom ingenting som inte går att fråga dem. Det är ingenting som är för stort. Det är ingenting som är för litet. Alltså de tar hand om en väldigt väl. De har väldigt bra bemötande. Och det har varit till stor hjälp, kan jag säga, de sista åren till att man mått väldigt bra liksom, att man har haft ett ganska funktionellt liv runt den här dialysen.

Något som var tydligt i mitt samtal med Camilla var att hennes väg till ett kunnigt och självständigt förhållnings-sätt till sjukdomen och behandlingen gick via ett dynamiskt och djupgående samarbete med de sjuksköterskor som var ansvariga för henne. Citatet ovan visar också att detta samarbete, vid intervjutillfället, långtifrån var över. Trots att Camilla upplevde sitt liv som funktionellt och sin hälsa som god fortsatte sköterskornas råd och stöd vara oundgängliga för henne. Eftersom livet med sjukdomen och behandlingen ständigt förändras existerar ingen punkt där samarbetet kan avvecklas. Nya problem och utmaningar uppstår konstant, och någon enkel avgränsning mellan sjukvården och

livet i övrigt låter sig då inte göras. Samarbetet gäller alltså såväl det medicinska som det personliga, kroppsliga, praktiska och relationella.

Om man, trots insikten om samarbetets fundamentala betydelse, fortfarande vill använda sig av epitetet expert för patientkategorin, skulle man kunna sätta detta på Camilla. Denna expertis uppkomst och fortlevnad är dock i hennes och i alla andra patienters fall en produkt av samarbete snarare än något som existerar från början, oberoende av relationen till och interaktionen med vårdpersonalen. Detta är en av detta kapitelts viktigaste slutsatser: människor som lever med en kronisk sjukdom kan bli oerhört kunniga om sig själva och sin sjukdom, experter om man så vill, men denna kunnskap är sällan där från början, utan är beroende av dynamiska, inte manualiserbara, samarbeten av olika slag. Här är samarbetet med den medicinska personalen det mest centrala.

Att tala om interaktionen mellan vårdgivare och patient som ett samarbete som jag gör här skulle kunna förstås som ännu ett försök att släta över den asymmetri som karakteriserar denna interaktion. Om man utgår från att samarbete endast kan ske mellan två eller fler helt jämlika parter, blir detta slutsatsen. Men det är inte så jag förstår samarbete här. Jag vill istället, liksom sociologen Richard Sennett,<sup>65</sup> framhålla att det för samhället och individen viktigaste samarbetet är det som sker mellan människor som är olika och ojämlika. Det är genom ett sådant svårt och krävande samarbete som vi bör bygga vår samvaro, menar Sennett.<sup>64</sup> Idag blir vi allt sämre på denna form av samarbete, hävdar han, eftersom det samhälle vi byggt gynnar individuell konkurrens,

kortvariga relationer och kunskapsmässig specialisering. Denna utveckling förstärker inte bara ojämlikheten i samhället, den gör oss också sämre på att hantera våra olikheter, menar Sennett.<sup>65</sup> Olikhet och ojämlikhet omöjliggör alltså inte samarbete, men det försvårar det. Samtidigt är samarbete just det som kan skapa band mellan människor och således minska asymmetrin dem emellan. Med basis i Sennetts argument samt i Mols och min egen studie blir min slutsats i denna artikel därför både deskriptiv – patienter och vårdgivare samarbetar – och normativ – patienter och vårdgivare bör samarbeta. Detta faktum riskerar det nyliberaliserade personcentreringsidealet att förbise när det förstår det medicinska mötet som ett möte mellan två redan vetande och därmed jämlika aktörer som ingår ett partnerskap och genomgår en på förhand definierad beslutsprocess.