

Kronisk hjemmearbejde

Sociale håb, dilemmaer og konflikter i hjemmearbejdsnarrativer i Uganda, Danmark og USA¹

Lone Grøn, Cheryl Mattingly og Lotte Meinert

Med udgangspunkt i tre cases fra henholdsvis Uganda, Danmark og USA diskuterer vi i denne artikel patienters og pårørendes hjemmearbejde i forhold til kroniske tilstande. De tre cases omhandler en aidspatient i et "Home Based Aids Care" program, der modtager medicinsk behandling og rådgivning i hjemmet, en diabetes patient der prøver at gennemføre livsstilsforandringer i sin hverdag og en far med et kronisk sygt barn, der forventes at udføre genoptræningsøvelser derhjemme. Vi undersøger disse tre eksempler på kronisk hjemmearbejde med narrative begreber for at fremhæve aspekter omkring tid – især fremtid og håb. Hjemmearbejdsnarrativer vedrører de forventninger behandlere, patienter og familier har til den behandling, der er iværksat i en klinisk kontekst, og som skal udfolde sig, når den bringes hjem.

I artiklen diskuterer vi hvordan patienter oplever og håndterer dilemmaer i arbejds- og ansvarsfordelingen mellem hospital og hjem. Vi foreslår, at hjemmearbejde indebærer komplekse problemstillinger for både patienter og professionelle. Vi peger specifikt på de tidslige og sociale dimensioner af hjemmearbejde og på de dilemmaer, som patienter og familier oplever når de forsøger at udføre deres hjemmearbejde. Vi belyser også, hvordan der kan opstå konflikter mellem patienters og professionelles hjemmearbejdsnarrativer. Hjemmearbejde foregår i det, Kleinman kaldte den folkelige sektor, og afslutningsvis stiller vi spørgsmålet om, hvorvidt hjemmearbejde peger på en 'ekspertdrevet' kolonisering af den folkelige sektor.

Vi introducerer i denne artikel begrebet *hjemmearbejde* som et bud på en tendens i behandling af kronisk sygdom, som vi ønsker at undersøge kritisk. Med begrebet hjemmearbejde refererer vi til det arbejde, som sundhedsvæsenet og -programmer forventer, at patienter og familier udfører i deres hjemlige omgivelser i forhold til deres sygdom. På tværs af nationale kontekster er udfordringerne i forbindelse med håndteringen af kronisk sygdom blevet en central sundhedspolitisk diskussion i de seneste år. Flere patienter med alvorlige sundhedsproblemer lever længere end tidligere, og kroniske tilstande kræver vedvarende pleje, som sundhedsvæsenet ikke formår at bære alene. Derfor uddelegeres et stigende antal pleje- og behandlingsopgaver til hjemmet. Det er imidlertid en stor udfordring for behandlere, patienter og familier at flytte behandling og pleje fra klinikken til hjemmet. Eksempler på hjemmearbejde fra vores forskning indebærer: at tage og give medicin (herunder injektioner), at overvåge symptomer på akut og potentielt livstruende eskalering af kronisk sygdom at udføre genoptræningsprogrammer, samt at ændre hverdagsvaner omkring mad og motion, såvel som sociale og seksuelle relationer. Familier og patienter modtager undervisning af kliniske eksperter i de opgaver, de skal udføre derhjemme, og nogle patienter rapporterer regelmæssigt til eksperterne om, hvordan tingene går. Dermed bliver patienter og familier i realiteten en form for kliniske assistenter og medhjælpere, der hører under det sundhedsfaglige personales ledelse. Hjemmearbejde indebærer vel at mærke, at der er nogen, der 'giver lektier for'.

Med fokus på hjemmearbejde ønsker vi også at bidrage til en nuancering af begrebet egenomsorg, som det p.t. lanceres i den danske sundhedspolitiske diskurs omkring kronikeromsorg, hvor begrebet indeholder stærke individualistiske og psykologiske konnotationer. Med begrebet hjemmearbejde ønsker vi at sætte fokus på de praktiske og sociale muligheder, dilemmaer og konflikter, som uddelegeringen af behandlingsarbejde medfører for patienter i forskellige kontekster.

Sundhedspolitiske forandringer

I de senere år har der i en dansk sundhedspolitisk sammenhæng især været fokus på hjemmearbejde i forbindelse med kroniske og livsstilsrelaterede sygdomme. Der tales om et paradigmeskift i måden, sundhedsvæsenet skal tænke og håndtere sundhed og sygdom på: fra fokus på behandling af akut sygdom til et fokus på den vedvarende indsats og pleje af kroniske sygdomme (Sundhedsstyrelsen 2005). Dette skift har mange og forskelligartede implikationer, hvoraf en central del omhandler nye arbejdsdelinger i sundhedsvæsenet: mellem sundhedsfaglige organisationer og faggrupper, men også mellem det sundhedsfaglige personale

og patienterne. Det handler således både om "downwards substitution" (Mur-Ve-eman, Eijkelberg & Spreeuwenberg 2001), dvs. at flytte plejeopgaver til personale med kortere uddannelser (der dermed også er billigere personale), samt om at styrke patienternes egenomsorg (Willemann & Hanak 2006).

I Uganda er der også sket store men andre ændringer i forhold til behandling af kroniske sygdomme. For blot et årti tilbage brugte de ugandiske sundhedsmyndigheder mange kræfter på at fraråde at folk behandlede sygdomme i hjemmet. "Home-treatment" og "self-treatment" var skældsord, som man holdt konferencer om, for at finde ud af, hvordan man kunne udrydde disse 'problematiske fænomener', der blev betragtet som umoderne og primitive. I forhold til dette er der sket store skift i ugandisk sundhedspolitik, hvor man i de seneste år har set en livlig udvikling af "home care" programmer især i forhold til sygdomme som malaria og aids, hvor folk skal behandle sig selv og hinanden – dog med supervision fra eksperterne. (Meinert et al. 2004, Ministry of health 2002, Nshakira et al. 2002, Whyte et al. 2006, Weidle et al. 2006)

I en amerikansk kontekst er der over de sidste to årtier sket dramatiske forandringer, selv om der i forhold til eksempelvis en skandinavisk kontekst altid har været en relativt stor procentdel af behandling og pleje af kronisk sygdom, der er foregået i hjemmet. Dette gælder i særlig grad for amerikanere, der lever i fattigdom eller uden sundhedsforsikringer, som ofte har måttet ty til overanstrengte skadestuelæger i stedet for private læger for at få behandlet deres kroniske sygdomme. Der er flere faktorer, der har forstærket denne tendens i de senere år; herunder en dramatisk stigning i privatisering og profitmaksimering som styrings- og ledelsesværktøj i hospitaler; nedskæring af sundhedsydelser til underklassen samt til dem med sundhedsforsikringer; og en voldsom stigning i antallet af borgere uden sundhedsforsikring. Dette har medført at mange klinikere må lave mere konsulentarbejde og må supervisere ydelser, som familier forventes at udføre for deres syge eller handikappede familiemedlemmer. Patienter forventes også i stigende grad at tage ansvar for deres eget helbred.

Vi undersøger i denne artikel hjemmearbejde, som det udformer sig empirisk i disse tre forskellige kontekster, for at tydeliggøre hvad det betyder i specifikke hverdage, familier, liv og systemer. Herudover ønsker vi med artiklen at starte en debat om, hvorvidt denne udvikling (mod at patienter med kronisk sygdom skal udføre mere hjemmearbejde) er del af en mere generel global tendens (se også WHO 2004), og hvilke konsekvenser dette har.

Narrativer, håb og kronisk sygdom

Vi undersøger de tre eksempler på kronisk hjemmearbejde med narrative² begreber for at fremhæve aspekter omkring tid – især fremtid og håb. Kronisk sygdom strækker sig per definition over længere tidsforløb og indebærer ofte store forandringer eller problematisk tilstand over tid samt usikkerhed i forhold til fremtiden. Tiden i sig selv bliver ofte et problem for kronisk syge, deres pårørende og behandlere. Tiden – og livet – der er gået med sygdom, tiden der snegler sig af sted på grund af smerter og bekymringer, fremtiden der er uvis og dog håbefuld. Med et narrativt perspektiv zoomer vi ind på, hvordan denne tid er dirigeret af plot, motivation, styret af ønsker, transformation, modgang, dramatik, uvished og åbenhed (Mattingly 1998a). Det uvisse og åbne aspekt ved fremtiden er af Bruner formuleret som det subjektive fænomen i narrativer (Bruner 1986). Vi er her særligt interesserede i, hvordan fremtiden kan konfigureres som håb i forhold til kronisk sygdom.

I patienters og behandleres møde med sygdom er der som regel indbygget en form for håb om, at sygdommen kan kureres eller i det mindste afhjælpes. Dette håb bliver væsentligt mere komplekst, når tilstanden er kronisk. Hvad vil det sige at håbe i en sådan situation? Mattingly har argumenteret for, at håb udtrykkes i narrativer, der ofte er implicite og uformulerede, men som der alligevel handles på. Disse fremadrettede narrativer knytter plejeopgaven til en forestillet fremtid, der er kendetegnet ved en form for rehabilitering eller bedring (Mattingly 1991; Mattingly 1998a; Mattingly 1998b; Mattingly 2004; Mattingly 2007). Håb i forhold til kronisk sygdom udspilles ved at både behandlere og patienter forsøger at fremme bestemte fremtidsnarrativer og undgå andre. Sådanne narrativer bliver projiceret og forestillet, og der handles i forhold til dem – selvom de måske aldrig udtrykkes eksplicit som historiefortælling.

Hjemmearbejdsnarrativer vedrører, hvad behandlere, patienter og familier forventer i forhold til, hvordan den behandling, der er iværksat i en klinisk kontekst, vil udfolde sig, når den bringes hjem. Hvordan skal denne fortsættes og fremmes i en hverdagssammenhæng, når det ikke primært er behandlerne men derimod patienterne og deres familier, der skal være deres egne helbredere?

Håb om bedring af kroniske tilstande afhænger af patienters og familiers mulighed for at integrere klinikbaserede behandlinger i en kontekst, der er meget forskellig fra klinikkens. I hjemme- og familiekontekster er det ofte vanskeligt eller direkte umuligt at følge de instruktioner, der er blevet givet af det sundhedsfaglige personale. Forventede hjemmearbejdsnarrativer kan selvsagt

se meget forskellige ud fra patientens og behandlerens perspektiv, og dette skaber ofte et kompliceret forhold mellem behandler og patient (Mattingly 2004). Hvad sker der, når specifikke fremtidsnarrativer møder en hverdagsverden, hvor de ikke kan realiseres?

Metode

I den efterfølgende del af denne artikel introducerer vi tre etnografiske cases. Den første case er baseret på feltarbejde i Uganda udført af Lotte Meinert i perioder fra 1997 og til nu. Den anden case er baseret på feltarbejde i Danmark udført af Lone Grøn i perioden 2001-2003. Den tredje case trækker på feltarbejde i USA udført af Cheryl Mattingly og kolleger blandt afro-amerikanere i en større amerikansk metropol i perioden 1997-2007. De enkelte cases er således taget ud af større selvstændige projekter og er udvalgt med henblik på at diskutere hjemmearbejdsproblematikker i denne artikel.

Der er både forskelle og ligheder mellem de enkelte projekter, hvorfra de tre cases er taget. Vi har alle anvendt traditionelle etnografiske metoder med lange feltophold, deltagerobservation og interviews, vi har arbejdet med et teoretisk afsæt i den fænomenologiske og hermeneutiske tradition og med et fokus på de mangfoldige problematikker, der omgiver håndteringen af sygdom, herunder særligt forholdet mellem institution og hverdagsliv, mellem den kliniske virkelighed og patientens. Der er imidlertid forskel på kombinationen af metoder i de tre cases. Den første case fra Uganda er baseret på deltager-observation og kendskab til hovedpersonen og hendes familie gennem længere tid, men indeholder ikke interviewdata. Den anden case fra Danmark er baseret på interviewdata og deltager-observation gennem to år. Den tredje case fra USA er baseret på observation, som er optaget på video. Typerne af data og graden af detaljer, der præsenteres, er derfor varierende i de tre cases, som derfor også fremstår forskellige i stil. Hver case uddyber særligt et empirisk aspekt ved hjemmearbejde, som genkendes i de andre cases og opsamles afslutningsvis. Derudover er hver case skrevet af forskellige forfattere, baseret på forskellige sprog, med deraf følgende forskellighed i stil og sprogtone.

Før vi vender os mod de konkrete cases, er det vigtigt at pointere, at der ikke er tale om et komparativt projekt, der fra starten er struktureret ved at bruge det samme projektdesign, metoder og empiriske enheder. Artiklen er ikke skrevet som en afrapportering af forskningsresultater, men som refleksioner baseret på empiriske cases, der præsenteres i en essayform. Det er vores hensigt på læn-

gere sigt at udføre et egentligt komparativt forskningsprojekt om hjemmearbejde i forhold til kronisk sygdom. I denne artikel bruger vi sammenligning af cases til at skabe indsigt 1. i den individuelle analyse i specifikke kontekster, 2. i den overordnede og nuancerede forståelse af de fælles temaer omkring kronisk sygdom og 3. i en mulig udfoldelse og forædling af begrebet hjemmearbejde (se også Gingrich & Fox 2002).

Lotte Meinert: Hjemmearbejdsnarrativer forandres over tid

Anna er en 35-årig hiv-positiv kvinde. Hun har levet med sin hiv-infektion og har været ved at dø af den flere gange i det sidste årti³. Hun har mistet sin mand og to børn, men har stadig en 13-årig datter tilbage, der dog bor sammen med en anden familie, fordi Anna i perioder har været for syg til at tage sig af hende. Anna blev i 2003 klient i et stort forskningsprojekt ved navn "Home Based Aids Care" (HBAC). Projektet leverer og monitorerer antiretroviral (ARV) og tuberkulose (TB) behandling til mere end 1.000 hiv-positive personers hjem i et landområde i det østlige Uganda.⁴

Da HBAC projektet startede i 2003, var aidspatienter, familier, sundhedspersonale, forskere (både indenfor og udenfor projektet) og politikere alle begejstrede. Dels fordi dette var et af de første initiativer, der gør ARV medicin tilgængelig for en fattig del af landbefolkningen, hvilket reelt betyder forskellen mellem liv og død for mange i dette område. Dels fordi dette er en ny måde at levere sundhedsydelse på: lægfolk bliver trænet i at give avanceret medicinsk behandling i hjemmet med supervision fra eksperter. For de projektansvarlige giver 'hjemmedelen' af konceptet et håb om en ny form for sundhedssystem, hvor det er muligt at nå fattige dele af befolkningen med ARV behandling udefra uden at være nødt til at gå gennem det forfaldne og korrupte statslige sundhedssystem. For Anna opstår det første håb, da medicinen mirakuløst forvandler hende fra "en døende sæk af knogler" til en levende "rund og skinnende" kvinde.

Før Anna blev klient i hjemme-programmet, var hun nødt til at rejse 30 km til den nærmeste aidsklinik for at købe medicinen selv. Transport- og medicinudgifterne var en tung økonomisk byrde og årsag til megen bekymring. Det lykkedes hende at købe og tage medicinen i seks måneder, og hun fik det gradvist bedre, men hun var nødt til at opgive behandlingen "fordi pengene bare ikke var der". Efter hun stoppede med ARV medicinen, blev hun alvorligt syg med resistent tuberkulose og vedvarende diarré. Til sit held var hun medlem af en aidsorganisation, hvorfra HBAC projektet rekrutterer patienter til forskningsprojektet, så hun

blev en af de første 'hjemmeklienter'. På grund af sin alvorlige tilstand måtte hun dog først ligge på hospitalet, selvom dette ikke er ideen med HBAC projektet. Efter et par måneder, hundrede og fyrre indsprøjtninger og flere udtrækninger af vand fra hendes lunger blev hun erklæret stabil nok til hjemmearbejde. Hun blev undervist sammen med en gruppe patienter på hospitalet, og derhjemme sammen med nogle familiemedlemmer og fik klar besked om betydningen af at 'lave sine lektier': vil man være med i HBAC projektet, så skal man lave sit hjemmearbejde. Og Anna kan sit hjemmearbejde til fingerspidserne. Da jeg ringede til hende i sommeren 2007 og spurgte, lo hun af begrebet hjemmearbejde ("homework"), men opremsede uden tøven følgende punkter:

Tag medicinen, hver eneste dag på samme tid, morgen og aften;

Drik kun klorineret vand;

Spis sundt og varieret;

Undgå stress og bekymringer;

Socialiser med folk i dine omgivelser;

Hvis du har sex med nogen, skal det altid være beskyttet sex;

Undgå at blive gravid;

Vær tilgængelig i hjemmet for forskningsholdet,
når de kommer for at udføre deres studier.

Efter Anna havde været klient i projektet i et halvt år, forklarer hun mig, hvorfor hun synes dette er "fortrinlig pleje": "Nu er jeg under HBAC. De sørger for mig *i mit hjem*. Deres service inkluderer, at de bringer medicinen til mig. Og når jeg er indlagt på hospitalet, får jeg penge til mad og transport hjem".

En del af de sociale aspekter i hjemmearbejdet er formaliseret i projektet, idet patienterne bliver bedt om at vælge en hjemmearbejdspartner ("medicine companion")⁵, der skal observere deres daglige indtag af medicinen og underskrive på et skema. Men for det første er det at tage hjem kompliceret i Annas tilfælde. Anna er nødt til at tage tilbage til sit barndomshjem, fordi hendes mand er død, og hun ikke har sit eget hjem længere. I barndomshjemmet er kun en stedmor tilbage, som er travlt optaget af et andet kronisk hjemmearbejde med at passe et multihandicappet barnebarn. Annas far er død kort forinden, Anna kommer hjem, og hendes stedmor er stadig ikke i fuldt vigør. Men det er den eneste 'hjem-mulighed', Anna har, og hun er nødt til at vælge sin stedmor som hjemmearbejdspartner, dels fordi hun er den eneste anden voksne i hjemmet, og dels fordi Anna ønsker at

vide hende respekt som hjemmets overhoved. Der går imidlertid ikke længe, før de finder det for upassende, at stedmoren skal checke Anna, så de finder derfor på et hemmeligt system, hvor stedmoren underskriver for alle dage en gang om ugen, uden projektet opdager det. De har et relativt ligetil stedmor-barn forhold efter lokale standarder men at lægge et medicinsk kontrol aspekt ind i dette, gør forholdet kompliceret.

Det medicinske mirakel virker: i løbet af det første år tager Anna 20 kg på, og hendes immunsystem bliver markant forbedret. Hver uge afleverer en feltarbejder en pakke medicin og spørger, hvordan hun har det. Hvis hun har et alvorligt – aidsrelateret – medicinsk problem kan en læge komme forbi, eller hun kan tage på HBAC klinikken og få gratis behandling. En gang om måneden får hun besøg af en rådgiver, som spørger hende om sociale, psykologiske eller andre problemer. Rådgiveren minder hende også jævnligt om hendes hjemmearbejde.

Anna synes, at dele af hjemmearbejdet er let (i al fald i begyndelsen): at tage medicinen jævnligt, drikke det klorinerede vand, ikke have sex, ikke blive gravid. Andre aspekter viser sig at være problematiske fra begyndelsen: at spise sund og varieret kost i et fattigt hjem, hvor forrådet ofte slipper op, er en stor udfordring. Anna får en glubende appetit, da hun begynder at tage ARV medicinen og har lyst til mad, der ikke er tilgængeligt i hjemmet. Når hun køber kød, særlige grønsager eller andre luksusvarer er hun nødt til at gøre det i det skjulte, og når andre familiemedlemmer finder ud af det, skaber det en del spændinger. Hjemmearbejdet med at undgå stress og bekymringer viser sig også at være besværligt. "At kede sig ude i landsbyen er ikke det samme, som ikke at have bekymringer", siger Anna. Hun ikke bare keder sig men er også bekymret for sit immunforsvar, der indimellem bliver ustabil. Hun er usikker på projektets fremtid, der er rammesat til at vare tre år, og dermed er det usikkert, hvordan hun skal få adgang til medicin i fremtiden. Venner og slægtninge, der også er hiv positive, kontakter hende i den tro, at hun kan få dem ind i projektet. Dette giver hende på den ene side en privilegeret position som vidende. På den anden side resulterer det i et massivt pres på Anna, når vennerne finder ud af, at hun ikke kan skaffe dem ind i projektet. Så lektien om at undgå stress er en svær opgave at håndtere derhjemme.

HBAC klienterne bliver også rådet til at socialisere med folk i deres lokalmiljø: "Men ved du hvad, Lotta, når du har denne sygdom og går forbi den lokale bar i landsbyen, så kan du føle folks øjne på dig, du ser dem tale dæmpet med hinanden, mens de kigger på hinanden og griner. Og du kan forestille dig, hvad de siger: "Det er hende, der fik aids, da hun arbejdede i Busia, og hendes mand døde

og to piger. Men se hende nu. Det er som en levende død.” Nogle er rigtig søde og glade for, at du er i live, men andre er bare bange for dig og betragter dig som én, der skulle have været død. Så det er ikke let”. Lektien om at ‘socialisere med folk i dine omgivelser’ er hård og til tider utaknemligt arbejde.

Efter det første par år hjemme i landsbyen begynder Anna at kede sig og føle sig ensom og vil gerne i gang med at arbejde. Hendes håb for fremtiden forandrer sig med tiden, efterhånden som hun får det bedre og indser, at hun ikke har en fremtid i landsbyen. Hun er ikke interesseret i landbrug, hvilket er den eneste egentlige beskæftigelsesmulighed på landet. Hun vil gerne tilbage til et kontorjob, eller rejse og sælge tøj. Men for at kvalificere sig til projektet skal hun være hjemme alle ugens dage, så hun er nødt til at opgive sine forretningsplaner. Hun forsøger at sælge sandaler, men der er ikke rigtig noget marked for dem i landsbyen. Hun prøver at bage og sælge brød til skolebørn, men så starter et rygte om, at hun spreder hiv virus i brødet, og hun må opgive brødforretningen. Anna taler med sin rådgiver og ansøger projektet om lov til at flytte til byen og dog stadig være en del af HBAC projektet. Hun får lov, flytter til byen og begynder på en uddannelse. Projektet leverer medicinen til hendes nye hjem – et kollegium, som en del af hjemmeservicen. Men Anna føler, at den nye sociale kontekst rejser de samme problemer i forhold til stigmatisering, som hun har forsøgt at forlade i landsbyen. De andre studerende ændrer sig overfor hende, da de ser, at der bliver afleveret medicin til hende på kollegiet. Nogle vil ikke længere lave mad og spise med hende. Derfor beslutter Anna sig for at flytte til et nyt kollegium og får forhandlet sig til selv at hente medicinen på HBAC klinikken, så hun undgår at de nye kollegiekammerater finder ud af, at hun er hiv positiv.

Det første aspekt, vi vil pege på i denne case, er, at håb forandres over tid: Annas håb for fremtiden skifter i forløbet, og til slut kolliderer hendes håb med hjemmeplejekonceptet. I nogen tid (2-3 år) betragter Anna hjemmeomsorgen som “fortrinlig pleje”. Men efterhånden som hun genvinder sin vægt, styrke og handlekraft, begynder hun at få andre håb for fremtiden – andre end at overleve – hvilke kommer i konflikt med hjemme-konceptet. Hun håber på at få et job, få sit eget hjem, måske få en partner, selvom hun er tilbageholdende med at udtrykke dette eksplicit, da det modsiger den implicite moralitet i projektet (se også Meinert in press), og måske engang vil hun også få lyst til at få børn. Hun vil gerne have mulighed for at bevæge sig frit rundt og have kontrol over, hvem der får kendskab til hendes hiv status. Succes’en i hjemmebehandlingen har gjort det muligt overhovedet at have håb for fremtiden, men succes’en giver også nye ambitioner og medfører nye dilemmaer (Whyte et al. 2006).

Det andet forhold i casen, som vi ønsker at fremhæve, er de indgroede antagelser omkring hjem og de sociale aspekter af hjemmearbejde som 'naturligt gode' (Meinert et al. 2004). Det er ikke enkelt og indlysende trygt for Anna at tage hjem, og det er ikke selvfølgeligt og uproblematisk, hvad der er hendes hjem. At have sin sted-mor som hjemmearbejdspartner er ikke den type social støtte og kontrol, Anna har brug for. Den type social støtte, som Anna måske ønsker sig, er ikke muligt i dette hjem. Men hun er nødt til at etablere sig i dette hjem – i det mindste for en tid – for at passe ind i hjemme-konceptet. At være bosat i sit hjemstavns-område viser sig at blive en uhyggelig oplevelse, fordi hun fornemmer, at de mennesker hun egentlig skulle socialisere med, taler bag hendes ryg og kalder hende "en levende død" og "luderen fra Busia, der slog sin mand og to børn ihjel." Da hun flytter til byen for at starte forfra, viser de sociale aspekter af at blive 'hjemmeserviceret' sig som problematiske. Anna er fanget i nye dilemmaer, fordi hun ideelt set gerne vil være åben om sin hiv status, og hun vil gerne være det gode eksempel på hjemmearbejde. På den anden side vil hun gerne anerkendes som en normal, respektabel person – en studerende med en lovende fremtid, en potentiel partner og mor.

Lone Grøn: Sociale dilemmaer i hjemmearbejdsnarrativer

Den følgende case stammer fra et feltarbejde udført på en patientskole for patienter med kroniske lidelser og i patienternes hverdagsliv.⁶ På denne skole undervises patienterne i hjemmearbejde, som de forventes efterfølgende at kunne implementere i hverdagslivet.⁷

Mona er 42 år gammel og lider af overvægt og type 2 diabetes. Mona har andre problemer, 'psyko-sociale problemer' som de benævnes i en sundhedsfaglig og -politisk kontekst. Mona er dog ikke alene. Patienterne, der frekventerer patientskolen, bevidner at 'social ulighed i sundhed' (et andet sundhedsfagligt og -politisk kernebegreb) er en fremtrædende faktor i kroniske- og livsstilsrelaterede sygdomme. Mona er alenemor, hun har altid befundet sig i periferien af arbejdsmarkedet, og siden en tidlig graviditet i 19års alderen har hun været single.

For Mona er opholdet på patientskolen en karruseltur. Sammen med sine holdkammerater udsættes hun for nye kropslige og sociale oplevelser og for store mængder sygdoms- og sundhedsviden: om diabetes, ernæring, motion, stress og motivation. Hun undervises i de fire M'er, der udgør hendes fremtidige hjemmearbejde: Medicin, Målinger, Mad og Motion. Især de sociale oplevelser er betydningsfulde for Mona. Da hun normalt bor alene, er holdkammeraternes konstante

nærvær, gennem de godt tre døgn opholdet varer, både en voldsom udfordring og en velsignelse. Mona har under opholdet en krise, der netop handler om den overvældende sociale oplevelse. Men hjulpet af fysioterapeuten på patientskolen samt af de andre holdkammerater kommer hun igennem det og dermed styrket ud af opholdet.

Et af de væsentligste aspekter i Mona's case er omfanget og intensiteten af de drømme om fremtiden, der sættes i gang af karrusel oplevelsen. Personalet på patientskolen anser en mindre forbedring af sundhedstilstanden i form af ændrede blodsuktermålinger eller vægtreduktion, eller endda et sundheds- eller vægt vedligehold som et både positivt og realistisk resultat af patienternes hjemmearbejde. Men Mona håber ikke kun på en minimal forbedring af hendes sundhedstilstand. Mona håber, at hendes sundhed vil forbedres drastisk, at hun vil opnå et stort vægttab, at hun vil finde et job, og at 'den eneste ene' endelig vil dukke op i hendes liv.

Dette leder frem til det mest gennemtrængende træk ved Monas case: det sociale forrang. Sociale håb ledsager og overstiger de medicinske. Selvom kompleksiteten i de sociale aspekter af hjemmearbejde ikke kan ydes fuld retfærdighed i denne korte præsentation, vil jeg alligevel, med udgangspunkt i Mona's case, påpege fire væsentlige faktorer.

For det første er Monas primære *concerns* sociale (Wikan 1990, Barth 1993, Grøn 2005a, 2005b). Det fremtids narrativ, der antændes af oplevelserne på patientskolen, indeholder en overflod af sociale håb. I dette fremtidsnarrativ vil hun kunne overvinde den 'alene-følelse', hvormed hun beskriver sin hverdags-situation:

Mona: Ja. Jo, men det er jo den der alene-følelse, ikke også. (...) Jamen, det er den der tomhed, når det er, at man kommer hjem. Fordi jeg oplever den ikke sådan, når jeg er ude at gå eller cykle. Så oplever jeg den ikke, fordi der er mange der går og cykler alene, ikke også. Der er jeg bare en del af bylivet lige som alle andre. Men når jeg kommer hjem og låser mig ind i min tomme stille lejlighed, så kan jeg godt ha' den der fornemmelse: Åh, åh hvad gør du nu?

Både på patientskolen og i hverdagslivet udgør de intime relationer et primært anliggende og en udfordring for Mona. Hun bliver udfordret af andres nærhed, men samtidig er det nærheden og de intime relationer, hun savner mest i sin hverdag. Overvindelsen af den sociale krise på patientskolen, i det hele taget den overvældende sociale oplevelse (der også indebærer forelækkelse på kryds og tværs i patientgruppen), giver Mona håb om at hendes liv også på dette centrale punkt kan forandres.

For det andet er *motivationen* til at udføre hjemmearbejde social, forstået på den måde at andre udover Mona ønsker, at hun udfører hjemmearbejde. Kort efter det

første ophold på patientskolen, bliver hun indlagt på hospitalet for at få udført en nyre biopsi (som følge af nogle test hun fik foretaget på patientskolen). I forbindelse med undersøgelsen siger lægen og sygeplejersken, at de ikke kan finde hendes nyrer. Hun er for fed. Hun skal tage hjem og tabe mindst ti kilo. Få måneder senere skælder lægen på diabetesambulatoriet (hvor hun går til kontrol hver tredje måned) hende ud. Han spørger, hvordan hun kan være så ligeglad med sig selv og sin krop. Hvorfor hun ikke tager vare på sig selv? "Det gjorde ondt," siger hun, "for det var jo sandheden".

Det er dog ikke kun de sundhedsfaglige personer, der har med Mona at gøre, der ønsker (eller kræver), at Mona skal påtage sig hjemmearbejde, men også de der er tættest på hende: datteren bebrejder Mona, at hun også selv er blevet "opdraget til at være for tyk", og Monas elsker gennem flere år (som hun kalder 'min knaldgode ven'), har sagt til hende, at hvis hun ville holde på ham, så skulle hun tabe sig.

Vi ser her et tilsyneladende sammenfald af fremtidsnarrativer: alle inklusive Mona ønsker, at hun skal tabe sig, blive sundere og få et godt liv. En nærmere betragtning viser dog, at der er tale om konfliktende udgaver af, hvad det gode liv for Mona er, hvordan hun skal nå derhen, og hvad der er realistisk og muligt at forvente. Dette vil blive uddybet nærmere i den følgende case.

For det tredje er det *konkrete arbejde med at udføre hjemmearbejde* socialt, forstået på den måde at andre end Mona deltager i og forholder sig til hjemmearbejdet. Mona fortæller om, at hun efter opholdet på patientskolen prøver at involvere en veninde i sit hjemmearbejde.

Men da jeg kommer hjem og fortæller min veninde, hvordan det er gået, så siger hun: "Jamen, så må du ikke få cornflakes. (...) Og du må heller ikke få ditten, og du må heller ikke få datten, og det er også forbudt, og det er det der også." Og vi sad med opskrifterne (...) og så tænkte jeg: Hvorfor fanden skal hun bestemme, hvad jeg må få", for sådan følte jeg det. Og så siger jeg til hende: "Sig mig engang skal du bestemme, hvad jeg må få at spise?" "Jamen det står i papirerne (...), så nej, jeg skal ikke bestemme det, det er (patientskolen), eller hvem det nu er. Det er de kloge, der har bestemt: Fordi du har sukkersyge, må du ikke få det, og fordi du skal tabe dig, må du ikke få det." "Nå", sagde jeg bare. Og stadigvæk så følte jeg, at hun bestemte ikke?

Mona oplever stigende frustrationer ved venindens indblanding, og måden hun overtager og styrer Monas liv på. På patientskolen har hun under en gruppeøvelse den sidste dag talt om sin afhængighed af denne veninde og hendes tendens til at ville overtage styringen. Både holdkammerater og fysioterapeuten (som Mona knytter sig til under opholdet og som leder gruppeøvelsen) hjælper hende

til at indse, at dette ikke er en god relation for hende. Da hun kommer hjem, yder Mona derfor modstand, men der er et dilemma: hun ønsker at slippe for 'alenefølelsen', og så længe hun er venindens projekt, er der en relation imellem dem. Derudover har hun faktisk brug for støtte, hvis hendes hjemmearbejde skal lykkes. Da jeg besøgte Mona anden gang, var hun flyttet fra den lille landsby, hvor både hun og veninden boede til en større by: "Jeg skulle væk fra min kontrolpost", fortæller hun, "men den frigørelsesproces, jeg kom ind i, den var farlig." Frigørelsesprocessen var god, fordi hun selv overtog styringen, men også farlig fordi den ledte til alle fristelserne. Ved at frigøre sig fra veninden frigjorde hun sig også fra hjemmearbejdet.

Dette er kun et eksempel: i løbet af den tid jeg kender Mona, indgår en lang række forskellige venner i hendes hjemmearbejde: dels venner og familie, dels nogle af holdkammeraterne og fysioterapeuten fra patientskolen. Det er denne type sociale relation, hjemmearbejdspartneren, der i Anna's HBAC projekt formaliseres som "medicine companion".

Dette fører til mit sidste punkt: det sociales ambivalens (Jackson 1998). Både for megen og for lidt hjemmearbejde kan opleves som egoistisk. Mona husker en periode, hvor hun kunne komme i en størrelse 38, og en god veninde sagde til hende: "Mona hvor er du henne?(...) Hvor er den gamle Mona? Den super-egoist jeg kender nu, hende er jeg godt nok ked af at kende." Mona forklarer: "Det var fordi, jeg fik for meget selvtillid, jeg blev meget egocentreret. Jeg gik utroligt meget op i, hvad tøj jeg havde på, hvordan min frisure sad." Men hvis hun ikke tager sig af sig selv, er det også egoistisk, som hun forklarer det under mit sidste besøg i hendes hjem. Jeg har lige spurgt hende, hvordan hun forestiller sig fremtiden:

"Selv om jeg dumper i en gang imellem, så trækker jeg mig op i nakken og siger: "Hallo, prøv lige at tænke på dig selv, og følg den linie du har lært! Fordi det kan godt være, at du måske selv er ligeglad, men du har altså også en datter og en mor og noget familie, der tænker på dig. Nogle venner der ikke vil undvære dig." Fordi det har jeg fået at vide nogen gange, når jeg har været nede i kulkælderen, det hele har været træls og jeg har brokket mig: "Det er noget lort det hele, og jeg vil ikke leve mere." Så har de sagt: "Hallo, du skal ikke være så egoistisk, du skal tænke lidt på os, og nu tager du dig sammen."

Da mit feltarbejde slutter, er Monas håb falmet noget. Den eneste ene er ikke dukket op. I stedet er hendes mor flyttet ind bare et par uger før. Det viser sig, at moren er den perfekte hjemmearbejdspartner. Når de køber ind, og Mona spørger hende,

om de skal købe noget slik, svarer hun: "Jeg skal ikke have noget, men gør hvad du har lyst til." Mona oplever det som et forsigtigt men nyttigt pres, og hun påskønner det. Alligevel er der langt fra fremtidsdrømmen om at finde den eneste ene og skabe sin egen familie til at flytte sammen med sin mor i en alder af 42. Arbejdet, hun har afprøvet, gik heller ikke. Hun er blevet indstillet til pension. Helbredet er værre, og vægten stiger stadig.

De håb, Mona fik gennem oplevelsen på patientskolen, er ikke blevet indfriet. Men hun bliver nødt til at blive ved med at prøve. Hvis hun giver op, er det "for egoistisk", som venner og familie siger til hende. Monas hjemmearbejdsnarrativ har forandret sig fra en fortælling om en overflod af sociale håb til en fortælling om den sociale pligt til hjemmearbejde. Hjemmearbejde, i medgang og modgang, er dybt forankret i og sammenvævet med sociale håb og forpligtelser.

I de første to cases har vi taget udgangspunkt i patienters oplevelser med at udføre hjemmearbejde over tid i sociale fællesskaber. Vi er også stødt på enkelte aktører fra sundhedsvæsenet, eller med Kleinmans ord: ekspertsektoren. Det er netop en pointe, at hjemmearbejde er blevet ekspertstyret, og at det kliniske personale indgår som væsentlige aktører og samarbejdspartnere i patienters hjemmearbejde. I den sidste case fokuserer vi på de konflikter, der kan opstå mellem familier og det sundhedsfaglige personale, når de ikke deler det samme hjemmearbejdsnarrativ.

Cheryl Mattingly: Når hjemmearbejdsnarrativer støder sammen

Denne case stammer fra et longitudinelt studie af Afro-amerikanske familier med børn, der lider af kroniske lidelser og handicap.⁸ Casen omhandler en enkelt genoptræningssession, en enkeltstående klinisk udveksling mellem tre personer: en fysioterapeut, Ada, en far, Mason og hans datter, Latoya. Latoya lider af seglcelle anæmi. I årevis har hun været ind og ud af hospitalet, og har også haft flere månedslange indlæggelser. Hendes far er blevet bedt om at deltage i terapi sessionen, så han kan lære de hjemmeterapiprogrammer, han forventes at udføre med sin datter. Disse genoptræningsøvelser er afgørende set fra rehabiliteringsteamets side. De forebygger kontrakturer, der har været et særligt stort problem for Latoya. Da hun var elleve år gammel, fik hun på grund af sygdommen et slagtilfælde, og hun har været bundet til en kørestol i måneder inden denne session.

Genoptræningssessionen

Ada er effektiv og fyndig lige fra starten af sessionen. Hun starter med at række Mason en af de skinner, som hans datter skal bære i bestemte, afgrænsede perioder hver dag. Latoya hader dem. Mason kæmper med at lægge en skinne på, mens Ada tager sig af den anden. Latoya ligger i sengen, mens de arbejder hen over hende, ulykkelig og stille. Da skinnerne er på plads, bevæger Ada sig videre til den næste opgave nemlig at sikre sig, at Mason ved, hvornår Latoya skal bruge dem derhjemme, når hun bliver udskrevet. "Så hvornår er det, at skinnerne skal på?" spørger hun, som om hun var en irriteret skolelærer, der har overrasket klassen med en test. Mason prøver at svare. Nogle gange rammer han rigtigt, andre gange svarer han forkert. Hun retter ham, hendes blik er stift.

Da testen er overstået, og hans middelmådige præstation offentliggjort, er det tid til mere "hands-on" instruktion. Ada viser Mason, hvordan han skal sikre de velcrolukninger, som bruges til skinnerne. Mason prøver at følge hendes eksempel, men kludrer lidt i forsøget på at sikre dem, så Ada tager over og sikrer dem. Her bryder Latoya ind. Hun henvender sig til Mason i et blødt tonefald, og fortæller ham, at stropperne skal være endnu strammere, medens hun samtidig uden ord korrigerer Ada. Ada ignorerer denne udveksling og går videre med næste opgave: at vise Mason hvordan han skal lave et 8 tal omkring anklerne. Han observerer hende koncentreret, og da han prøver det selv, gør han det uden fejl. Ada kommenterer ikke. Herefter er der følgende dialog.

Ada (taler til Latoya uden at kigge på Mason): *"Hvis de ikke passer, må du købe nogle posede joggingbukser til dig."*

Mason (i en hjælpsom tone): *"Skal jeg få fat i et andet par? De her er et nummer for store. Men jeg kan få dem endnu større. Måske et par trompetbukser?"*

Ada: *"Hvis hun bliver stærkere, får vi forhåbentlig slet ikke brug for skinnerne."*

Mason prøver at løse problemet ved at tilbyde en moderigtig løsning: trompetbukser i stedet for posede træningsbukser. Hans forslag tager udgangspunkt i en 13-årigs ønsker. Ada svarer ved at gøre ham klart, at intet af dette ville være nødvendigt, hvis han udførte hjemmeøvelserne efter forskrifterne. Mens de taler, arbejder de sammen; Mason har taget det ene ben, Ada det andet og sammen lykkes det dem at give Latoya jeans på. Ada viser Mason, hvordan man udfører

de foreskrevne benøvelser og strækøvelser. Mason er specielt uvillig til at udføre strækøvelserne. Han kigger hele tiden på sit ur. Han gaber. Da Ada fortsætter, begynder han dog at efterligne hende.

Da Ada har sikret sig, at de er klar til at fortsætte, retter hun sin opmærksomhed mod Latoya. Det er her, at selv det minimale samarbejde, der har været hidtil, falder helt fra hinanden. Mason forlader rollen som en dårlig elev og påtager sig rollen som kærlig, om end trængt far. Datteren opgiver også rollen som patient ved at henvende sig direkte til sin far. Denne transformation fra et medicinsk drama til et familie drama indledes af Latoyas protestskrig og Masons trøstende svar. Ada prøver at modarbejde denne opgivelse af det kliniske drama, men det lykkes hende ikke.

Latoya (klagende): *"Åh, åh, åh."*

Mason stryger hende over panden for at trøste hende. Han dækker hendes bare ben og hendes trusser, der er blevet synlige under strækøvelserne.

Latoya (læner sig ind imod ham): *"Far, kan du ikke blive en ekstra time sammen med mig?"*

Ada (taler hen over dem): *"Den næste øvelse. . ." (...)*

Mason (fast): *"Måske skulle vi vente?(...). Latoya har det ikke godt."*

Ada (protesterer): *"Vi skal bare lige nå lidt mere."*

Latoya (skriger højt): *"Neeej! Neeej! Jeg kan ikke mere."* (hun rokker frem og tilbage)
"Far, jeg vil ikke være her mere. Jeg har fortalt dig, hvad jeg vil!" (hun hentyder til en tidligere samtale, hvor hun fortæller sin far, at hun ikke ønsker at leve længere.)

Ada (overvundet, vender sig mod Mason): *"Skal jeg bare gå?"*

Mason (nikker): *"Ja, jeg tror, hun har fået nok træning for i dag."*

Ada samler sit udstyr og gør sig klar til at forlade rummet. Mason vender sig mod Latoya og læner sig ind mod hende.

Mason: *"Latoya, du må ikke tale sådan. Tale om døden ... Du bliver nødt til at arbejde hårdt og koncentrere dig om at få det bedre. Jo mere du fokuserer på smerten, jo værre er det."*

Latoya (fortvivlet): *"Jeg kan ikke ... Far, kan du blive lidt længere?"*

Mason (sukker): *"OK, jeg kan godt blive en halv time længere."*

Ada forlader rummet. Latoya fortsætter med at klynke, hun har armene krydset, tæt ind til kroppen, som om hun holder om sig selv.

Måske er det, man først hæfter sig ved i denne genoptræningssession uforsonligheden i den konflikt, der udspiller sig. Diskussionen mellem terapeuten og faren er koncis, skarp, på grænsen til det forbitrede. Fysioterapeuten virker samtidig næsten apatisk i sine forgæves forsøg på at inddrage Mason i sessionen, selvom hun foregiver at udvikle en form for partnerskab. Hendes tone er kritisk, nedladende, til tider direkte sarkastisk. Hun anvender primært afstraffende strategier i forhold til at rekruttere ham. Han, på sin side, virker distanceret, distræt og rastløs.

Konfliktens bitterhed og dybde i denne session skal forstås i lyset af de tidlige og sociale dimensioner, der har omgivet dette barns sygdom og familiens livs omstændigheder. De tidligere cases illustrerer, hvor komplekst det kan være for patienter at udføre hjemmearbejde på hverdagslivets betingelser. Det er præcist denne kompleksitet, som det kliniske personale enten ofte er ubevidste om eller vælger at ignorere. I denne session bliver det tydeligt, at når patienter og familier oplever vanskeligheder med at udføre det foreskrevne hjemmearbejde, kan det føre til genstridige konflikter med det kliniske personale.

Dette er en session, der skaber personlig sårbarhed for alle deltagere. Det er ikke kun faren og terapeuten, der truer hinanden. Selv barnet er, på sin vis, en trussel mod dem. Hun får det ikke bedre. Hun vil ikke lave sit hjemmearbejde. Hendes tilstand forværres, der har endda for nyligt været et slagtilfælde. Hun er i konstant og forfærdelig smerte. Selvom Ada virker, som om hun overser Latoyas smerte i denne situation, bliver denne ligegyldighed modsagt i et følgende interview. Hun tilbyder her sin egen skildring af Latoya: "Hun forsvinder ind til et sted, hvor du ikke kan nå hende eller få hende ud igen. Hun er ligesom bare et stort hul af skrig." Dette billede, "et stort hul af skrig", en slags levende Munch maleri, antyder Ada's håndgribelige frygt, forfærdelse og afmagt. At være vidne til en sådan smerte uden at kunne gøre noget for at afhjælpe den er i sig selv en forfærdelig trussel.

De tidlige aspekter af kronisk sygdom bliver også tydeligt illustreret i denne tyve minutters session. Det kliniske møde er endnu en episode i et ladet, betændt og betydningsfuldt drama, der drejer sig om det kliniske personales bekymring om, at denne far ikke magter forældreopgaven for hans meget syge og handicappede barn. Et væsentligt aspekt, der konstant leverer brændstof til denne løbende konflikt mellem forældre og klinisk personale, er, at de har forskellige perspektiver på, hvilket hjemmearbejde der er det vigtigste. Personalet anvender, i det store og hele, et *klinisk hjemmearbejdsnarrativ* funderet i helbredelse, som reparation af

en krop, der er gået i stykker. Selvom faren også gerne ser, at datterens krop 'repareres', er dette ikke for ham det væsentligste hjemmearbejdsnarrativ. Fra hans perspektiv indebærer helbredelse en personlig og social transformation, dvs. *et familie hjemmearbejdsnarrativ*. En måde, hvorpå man kan forstå, hvad der går galt i denne genoptræningssession, er, at den repræsenterer et sammenstød mellem disse underliggende hjemmearbejdsnarrativer.

Uanset hvad Latoya repræsenterer på grund af den livssituation og sygdomssituation, hun befinder sig i, repræsenterer hun i det kliniske hjemmearbejdsnarrativ, en krop der skal repareres. Dette plot undermineres konstant af Latoyas familie. Hver gang hun er blevet genindlagt, har der været tvingende medicinske grunde, men hver gang har hun – som genoptræningspersonalet siger – været "formet som en stol". Underforstået i dette grafiske udtryk er, at det er tydeligt, at hun ikke har lavet sine hjemmegenoptræningsøvelser, men i stedet har siddet mere eller mindre ubevægelig i sin kørestol. Når hun vender tilbage til hospitalet, arbejder terapeuterne hårdt på at hjælpe hende til at genvinde fleksibiliteten. Den succes, de opnår på hospitalet, er imidlertid kortvarig. Ved næste indlæggelse ser de, at hun er mindst lige så sammenfoldet som sidste gang. Dette er en kamp, der ikke kan vindes fra deres synspunkt. På denne måde er deres kompetence i forhold til at opnå de ønskede mål særdeles sårbar – og afhængig af hvad familien gør for at holde datteren i bevægelse, mens hun er derhjemme.

For at forstå Masons perspektiv er det nødvendigt at give et indblik i den hjemmekontekst, han og datteren befinder sig i: Her bliver både de tidslige og de sociale aspekter, der blev fremhævet i de første to cases tydelige. Vi får også et glimt af de dilemmaer, faren står overfor, i den udfordring det er at tage sig af hans meget alvorligt syge datter. Mason har først få måneder før fået forældreretten over datteren, da hendes mor blev erklæret uegnet. I stedet for at se hende anbragt i familiepleje har han påtaget sig forældremyndigheden. Hans liv har forandret sig på et øjeblik. Han har en ny kone, en lille søn og en skrantende mor. Indtil dette skift i forældremyndighed har han kun været sporadisk involveret i Latoyas liv. Hans nye kone er ikke begejstret for at skulle tage sig af dette alvorligt syge barn. Han hader at se Latoya indlagt i måneder på hospitalet, men kan heller ikke se, hvordan han skal kunne klare al den pleje derhjemme.

Derudover sætter øvelserne i sig selv ham i en uholdbar position. Mange af de øvelser Ada viser ham er, set fra hans synspunkt, upassende at udføre for en mand. Som far skal han beskytte hans teenagedatters blufærdighed, ikke invadere den ved at placere sine hænder langt oppe på hendes inderlår, som nogle af udstrækningsøvelserne kræver. Han har også en fængselsdom. Hvis hun skulle

få mærker at hans berøring, frygter han, at han kan blive anklaget for børnemishandling og miste ikke bare sit barn, men risikere retsforfølgelse.

Vigtigst for Mason er dog frygten for, at Latoya slet ikke ønsker at leve. Hvad skal han stille op overfor datterens selvmordstanker? Hvilken form for kærlighed og omsorg kan han vise, der vil gøre en forskel? Vil hun altid have brug for mere, end han kan give? Disse spørgsmål forfølger ham. Derfor sætter han Latoyas humør og mod på livet højere end udførelsen af øvelserne. Selvom alle er enige om, at Latoya har brug for genoptræning, er det ikke indlysende hvilket hjemmearbejdsnarrativ, der er det væsentligste i forhold til at indgive hende mod og håb.

Komplekse hjemmearbejdsnarrativer

Selvom de tre cases vi har præsenteret i denne artikel er særdeles forskellige, blandt andet hvad angår indretningen af sundhedsvæsenet, den lokale kontekst og typen af kronisk sygdom, er der dog også væsentlige sammenfald i forhold til hjemmearbejdsnarrativer.

For det første peger de alle på betydningen af *det tidslige* aspekt i håndteringen af kronisk sygdom. Udviklingen i sygdom er uvilkårligt bundet op på udviklingen i livsforløbet. Når den kliniske tilstand forandres, forandres livet. Når andre livsomstændigheder forandres, så forandres også oplevelsen af sygdommen og de praktiske muligheder for at udføre det klinisk ordinerede hjemmearbejde. Hjemmearbejdsnarrativerne om håb og bedring forandres også over tid. Fremtidsperspektivet – eller det subjektive tidsaspekt – skifter i takt med, at livsvilkårene forandres.

Vi ser især dette udfoldet i Anna's case. Annas håb for fremtiden handler indledningsvist om overlevelse, men efterhånden som den medicinske behandling virker, forandres de: Anna ønsker et helt og fuldt liv med uddannelse, arbejde og måske på sigt, mand og børn. Hjemmearbejdet, hun forventes at udføre på grund af hendes sygdom, harmonerer ikke med disse nye behov og ønsker. Den samme tidslige forandring ser vi dog også hos Mona: i begyndelsen er hjemmearbejdet omkring de fire M'er tæt forbundet med hendes sociale håb for fremtiden, men som tiden går, bliver det klart for Mona, at disse ikke opfyldes. Hjemmearbejdet skifter karakter til at være en social forpligtelse: noget hun skylder sig selv, sine nærmeste, medpatienter og personale på patientskolen og samfundet. Dette medfører, at hjemmearbejdet ikke længere omfattes med samme ildhu og engagement. I Masons og Latoyas case er fremtidsaspektet sat på spidsen: i et forløb hvor både familiens situation og Latoyas sygdom er undergået store forandringer, møder vi

dem på et tidspunkt, hvor spørgsmålet, om der overhovedet skal være en fremtid for Latoya, står til forhandling.

Et andet fremtrædende aspekt har at gøre med den *komplekse socialitet*, der følger med hjemmearbejde. Selvom det måske ikke overrasker, at omsorg og pleje i hjemmet er et socialt anliggende (Whyte 1998), illustrerer de etnografiske eksempler det sociale forrang – ofte over det medicinske – selv når sundhedstilstanden er alvorlig. Denne komplekse socialitet medfører, at udførelsen af hjemmearbejde ofte indebærer dilemmaer. Sociale håb (det vil sige håb om en fremtid funderet i et socialt fællesskab) fører til krav og forpligtelser, der ofte er i modstrid med hensynet til sygdom og sundhed. I hver af disse cases ser vi, at der er en næsten hjerteskerende pris forbundet med at gøre sit hjemmearbejde ordentligt.

Vi har i udlægningen af Mona's case peget på fire væsentlige aspekter i hjemmearbejdets sociale natur: at patientens primære bekymringer og anliggender ofte omhandler sociale relationer, at motivationen til at udføre hjemmearbejde er social, at den konkrete udførelse og håndtering af hjemmearbejdet er social, og sidst at det sociale er ambivalent, hvilket der medfører dilemmaer. Imidlertid ser vi også i Anna's case en lang række sociale dilemmaer i forhold til udførelsen af hendes hjemmearbejde: hvis folk i landsbyen ser hende som "en levende død" og undgår hende, hvordan skal hun da 'socialisere med folk i sine omgivelser og 'undgå stress og bekymringer'? Hvis hun, i en ny sammenhæng i storbyen, ønsker at blive set af andre som den raske person, hun også er, hvordan da håndtere at 'programmet' afleverer medicinen på hendes bopæl? Og hvis Anna skulle nå dertil, at hun ønsker mand og børn hvordan da håndtere hjemmearbejdet omkring beskyttet sex og undgåelse af graviditet? Anna ønsker ikke kun overlevelse, hun ønsker overlevelse i en fælles verden. Latoya og Mason er indbegrebet af det sociale aspekt i kronisk sygdom: Latoyas lidelse og afmagt er Mason's sorg og afmagt, hendes hjemmearbejde hans hovedpine. Og dette hjemmearbejde skal passes ind i en virkelighed, hvor han er i konflikt med Latoyas mor og hans nye kone (og mor til hans yngste barn), der ikke ønsker, at han bruger så megen tid på Latoya.

Sidst har vi påpeget *den potentielle konflikt* mellem patientens og familiens hjemmearbejdsnarrativ og det kliniske personales. Hjem-klinik relationer er ofte meget vanskelige at udvikle og fastholde. Selvom der er mange grunde hertil, er en væsentlig grund, at personale og patienter (og familier) ofte ikke deler det samme billede af, hvad der er vigtigst eller endda, hvad der er muligt i forhold til pleje og omsorg derhjemme. Der kan ofte være en kamp om, hvilket narrativ man bør tage op. Denne forskel er ofte ikke tydelig for deltagerne, fordi alle på et mere generelt niveau ser ud til at være enige. Men denne potentielle konflikt har alvorlige konse-

kvenser, når det handler om kroniske tilstande, hvor samarbejde og partnerskaber mellem patienter, familier og det kliniske personale er essentielt.

Dette så vi i den kliniske interaktion mellem Mason, Ada og Latoya, men denne konflikt mellem hjemmearbejdsnarrativer har vi også fundet i de to andre cases. Mona og de andre patienter på patientskolen var i en løbende konfrontation med personalet omkring vægtningen af det faglige/medicinske indhold i forhold til det sociale. Patienterne ønskede mere tid til pauser og uformel udveksling med hinanden og fandt som oftest de rent sundhedsfaglige dagsordener kedelige; i undervisningssituationerne forsøgte de via jokes og sjove bemærkninger at ændre betydningen af gulerødder, bananer eller hofteøvelser i gymnastiktimen: at flytte dem fra en sundhedsdagsorden til en mere seksuelt ladet understrøm, der havde en stor værdi i det sociale udvekslingsrum. Ligeledes konfronteres Mona med sundhedsvæsenets hjemmearbejdsnarrativ, da hun af lægen på diabetesambulatoriet får skæld ud for ikke at tage sig godt nok af sig selv, og af en anden læge får at vide, at hun ikke kan få en operation, før hun taber sig.

Også i Annas case er der en potentiel konflikt mellem programmets ønske om, at hun skal befinde sig på et bestemt sted for at modtage sin medicin og Anna's ønske om at flytte til byen og tage en uddannelse samt hendes ønske om, at hendes omgivelser i byen ikke skal kende til hendes sygdom. I begge tilfælde bliver dette dog ikke til en egentlig konflikt, da programmet giver hende dispensation, så hun dels kan flytte til byen, dels selv får lov til at hente sin medicin. Dette sidste eksempel indeholder en væsentlig pointe: selvom der ofte vil være en forskel på sundhedspersonalets og patientens/familiens hjemmearbejdsnarrativer, behøver dette ikke føre til konflikt. Det handler i høj grad om at opnå dialog og forhandling mellem de forskellige håb for fremtiden.

Hjemmearbejde som kolonisering af 'den folkelige sektor'?

Afslutningsvis vil vi kort vende tilbage til spørgsmålet, vi rejste i starten af artiklen: er det forøgede fokus på hjemmearbejde isolerede lokale udviklinger i lokale settings eller dele af en mere global trend? Det er et spørgsmål, som vi ikke kan besvare på baggrund af det materiale, vi baserer denne artikel på, men et spørgsmål som vi håber, andre vil tage op, og som vi også selv vil arbejde videre med i et egentlig komparativt projekt, der udover de lokale settings, vi har medtaget i denne artikel, også inkluderer Vietnam (Bræmer 2007). Men vi vil dog her til slut knytte et par bemærkninger til den historiske udvikling bag fænomenet hjemmearbejde.

I 1980 introducerede Arthur Kleinman begrebet 'den folkelige sektor'. Den folkelige sektor refererer til det behandlings- og omsorgsarbejde, der foregår i familier, blandt venner og naboer i hjem og lokalsamfund. Kleinman fremførte, at denne sektor, selvom den udgjorde den største andel af et samfunds samlede sundhedsarbejde, ikke havde fået fortjent opmærksomhed: hverken akademisk, sundhedsfagligt eller -politisk. Han udtrykte desuden et begrundet håb om, at dette var ved at forandre sig til det bedre: "Before turning from the popular sector it is important to emphasize that most of it is not preoccupied with sickness and care but with "health" and "health maintenance." Just as the popular sector has not received its due from medical anthropologists, so too its preventive and health maintenance functions have been neglected. (...) The increasing concern among social scientists and public health experts with self-care and the family context of prevention should remedy this oversight." (Kleinman 1980, 53)

Når man i dag læser Kleinmans ord, publiceret for mere end 25 år siden, virker de næsten profetiske. Man kan sammenligne Kleinman's 'opdagelse' af denne sektor med Columbus' opdagelse af Amerika: et nyt og frugtbart land blev kortlagt. Den folkelige sektor har vist sig at være meget frugtbar jord ikke kun i forhold til væksten i den akademiske interesse,⁹ men også i forhold til væksten i sundhedsvæsenets interesse i at udforske og udnytte denne sektors helbredelsespotentiale.

I denne artikel har vi argumenteret for, at hjem og familier er blevet centrale områder ikke kun for udviklingen af den medicinske antropologi, men for udviklingen af sundhedspolitikker og interventioner – både lokalt og globalt. Vi ser imidlertid ikke denne udvikling som en tilbagevenden til en oprindelig tilstand af hjemmebehandling og omsorg som i 'de gode gamle dage', hvor sundhedsarbejdet i hjemmet kunne være en kop kamille the mod forkølelser eller et besøg hos den kloge kone eller heksedoktoren for at få indblik i de spirituelle årsager til en given lidelse.¹⁰ Vi har i casene set, at hjemmearbejde følger idealer og standarder udviklet i ekspertsektoren, og at formålet er, at patienter og familier overtager plejeopgaver, der tidligere er blevet udført af medicinsk personale i forskellige typer af sundhedsinstitutioner.¹¹

Amerika og den folkelige sektor eksisterede selvfølgelig i bedste velgående, inden de blev 'opdaget'. Men opdagelsen har haft konsekvenser både smertefulde og konstruktive, for de befolkninger der allerede havde deres liv og hjemmearbejde i de uopdagede territorier, før de blev koloniseret. Hjemmearbejde i den folkelige sektor, i patienters og familiers hverdagsliv, indebærer komplekse problemstillinger, som skal tænkes med i det samlede billede, når det søges indlemmet og inddæmmet i det medicinske, kliniske felt.

Vi håber i denne indledende afsøgning af begrebet hjemmearbejde at have vist dets både kritiske og konstruktive potentiale for en videre diskussion af, hvilke muligheder og dilemmaer denne overordnede udvikling mod nye arbejdsdelinger mellem sundhedsvæsen og patienter og deres nærmeste rummer.

Noter

1. Indholdet i denne artikel blev først præsenteret som et paper til *5th Nordic Conference in Medical Anthropology*, Reykjavik i juni 2007.
2. Når vi i denne artikel bruger begrebet narrativer, refererer vi til Mattinglys udlægning af dette begreb, dvs. at narrativer ikke kun udtrykkes i talte fortællinger, men i ligeså høj grad i handlinger. Dette narrative perspektiv har fokus på de ønsker for fremtiden, som patienter og sundhedsfagligt personale kan have i forbindelse med sygdom, og på de handlinger de foretager for at nå til en sådan fremtidig ønsket tilstand (Mattingly 1998a).
3. Siden 2002 har en gruppe ugandiske og danske kollegaer og jeg været i gang med et forskningsprojekt om sociale aspekter ved Anti-Retro-Viral behandling, som en del af et af Danidas forskningskapacitetsopbygningsprogrammer (TORCH).
4. Studiets hypotese er, at hyppige hjemmebesøg af en trænet lægperson med et standard spørgeskema har det samme 'sundhedsudbytte' som jævnlige laboratorie blodprøver. Rationalet bag hjemmeplejekonceptet er den enorme byrde AIDS lægger på sundhedssystemet i form af hospitalsindlæggelser og laboratorie faciliteter, samt på familier og patienter i form af transportudgifter og -besvær. Studiet er startet for at evaluere omkostningseffektivitet, samt hvor godt det hjemmebaserede program fungerer i forhold til at reducere sygdom, forlænge livet for patienterne, forandre seksualadfærd, påvirke medicin compliance, og endelig i forhold til at påvirke aspekter af stigmatisering (<http://clinicaltrials.gov/ct/show/NCT00119093>).
5. Denne sociale teknologi er inspireret af tuberkulose programmer, der arbejder med "Directly Observed Therapy" (DOT)
6. Casen stammer fra et feltarbejde udført blandt personale og patienter på patientskolen, og blandt udvalgte patienter i deres eget hjem fra 2001 til 2003 som en del af et Phd. projekt (Grøn 2005a, 2005b)
7. Som nævnt tidligere er egenomsorg et begreb, der p.t. i en dansk sundhedspolitisk og faglig sammenhæng betegner det hjemmearbejde, patienter med kronisk sygdom forventes at påtage sig.
8. Dette forskningsprojekt, udført af Mattingly og kolleger, startede i 1997 og er fortløbende. Formålet med studiet er at undersøge ulighed i sundhed i omsorgen for kronisk syge blandt Afroamerikanere i det urbane Amerika. Specifikt er der fokus på, hvordan forældre og klinikere forhandler medicinsk pleje og behandling – herunder hjemme behandling – for kronisk syge børn.
9. Bl.a. har studiet af denne sektor i særlig grad været med til at danne grobund for disciplinen medicinsk antropologi, der i samme periode ligeledes har undergået en voldsom vækst.
10. Selvom denne type sundhedsarbejde selvfølgelig stadig eksisterer side om side med den type ekspertstyrede sundhedsarbejde, vi har behandlet under begrebet hjemmearbejde.

11. Selvom Kleinman's opdeling af sundhedssystemer i forskellige sektorer har bidraget til den medicinske antropologi med en overordnet analytisk klarhed, er de mest spændende analyser i brugen af disse begreber dog kommet fra forsøg på at vise, hvordan disse sektorer blandes sammen og overlapper i konkrete virkeligheder. Vi vil her især pege på Susan Whyte's analyser fra en Ugandisk sammenhæng (Whyte 1998, Whyte; Van der Geest and Hardon 2002). Vi ser denne indledende afsøgning af begrebet hjemmearbejde som endnu et skud på denne stamme.

Litteratur

- Barth, F. 1993. *Balinese Worlds*. Chicago and London: The University of Chicago Press
- Bruner, Jerome 198). *Actual Minds, Possible Worlds*. Cambridge: Harvard University Press
- Bræmer, M.H. 2007. *Kronisk kontrol*. Projektbeskrivelse. Afdeling for Etnografi og Antropologi, Århus Universitet
- Gingrich, A. & Fox, R.G. 2002. *Anthropology, by comparison* (Routledge). London and New York:
- Grøn, L. (2005a). *Winds of change. bodies of persistence. Health promotion and lifestyle change in institutional and everyday contexts*. Phd.afhandling, Afdeling for Etnografi og Antropologi, Århus Universitet og Vejle Amts Sundhedsforvaltning.
- Grøn, L. (2005b). *Krop og hverdag i forandring. Sundhedsfremme og forebyggelse i institution og hverdagsliv*. Vejle Amts Sundhedsforvaltning.
- Jackson, M. (1998). *Minima Ethnographica. Intersubjectivity and the anthropological project*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Kleinman, A. (1980). *Patient and Healers in the Context of Culture. An Exploration of the Borderland between Anthropology, Medicine, and Psychiatry* University of California Press.
- Mattingly, C. (1991). The narrative structure of clinical reasoning. *American Journal of Occupational Therapy*, 45(11), s. 998-1005.
- Mattingly, C. (1998a). *Healing genres and clinical plots. The narrative structure of experience*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Mattingly, C. (1998b). In search of the good: narrative reasoning in clinical practice. *Medical Anthropology Quarterly*, 12(3), s. 273-297.
- Mattingly, C. (2004). Performance narratives in clinical practice. I: B. Hurwitz, T. Greenhalgh, & V. Skultans (red.), *Narrative research in health and illness* (s. 73-94). London: Blackwell Publishing.
- Mattingly, C. (2007). Acted Narratives: From storytelling to emergent dramas. I: J. Clandini (red.), *Handbook of narrative inquiry methodologies* (s. 405-425). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Meinert, L. (in press). Cutting networks: Kin relations and research relations in an ARV study. I: W.P. Geisler (red.), *Changing states of science: Ethnographic and historical perspectives on government, citizenship and medical research in contemporary Africa*. Duke Press.
- Meinert, L., Whyte, M., Whyte, S. & Kyaddondo, B. (2004). Faces of Globalisation. *FOLK*, 45 Ministry of Health Uganda: Implementation guidelines for the home based management of fever strategy. 1st edition. MoH/UNICEF/BASICS/DISH, Kampala, Uganda; 2002.
- Mur-Veeman, I., Eijkelberg, I. & Spreeuwenberg, C. (2001). How to manage the implementation of shared care: a discussion of the role of power, culture and structure in the development of shared care arrangements. *J.Manag.Med.*, 15(2), s. 142-155..

- Nshakira N, Kristensen M, Ssali F, Whyte S: Appropriate treatment of malaria? Use of anti-malarial drugs for children's fevers in district medical units, drug shops and homes in eastern Uganda. *Trop Med Int Health* 2002, 7:309-316.
- Sundhedsstyrelsen (2005). *Kronisk sygdom. Patient, sundhedsvæsen og samfund. Forudsætninger for det gode forløb*. København: Sundhedsstyrelsen.
- Weidle PJ, Wamai N, Solberg P, Liechty C, Sendagala S, Were W, Mermin J, Buchacz K, Behumbiize P, Ransom RL, Bunnell R. Adherence to Antiretroviral Therapy in a Home-Based AIDS Care Programme in Rural Uganda. *Lancet*. 2006 Nov 4;368(9547):1587-94.
- WHO: *Scaling Up Home Based-Management of Malaria: From Research to Implementation*. World Health Organization, Geneva; 2004. WHO/HTM/MAL/2004.1096
- WHO (2005). *Preventing chronic diseases. A vital investment*.
- Whyte, S. (1998): "Pharmaceuticals as folk medicine. Transformations in the social relations of health care in Uganda" in van der Geest, S. and Rienks, A. (ed.) *The art of medical anthropology. Readings*. Amsterdam: Het Spinhuis Publishers.
- Whyte, S., van der Geest, S. and Hardon, A. (2002): "Pharmacists as doctors: bridging the sectors of health care" in *Social lives of medicines*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Whyte, S., Whyte, M., Meinert, L. & Kyaddondo, B. (2006). Treating AIDS: dilemmas of unequal access in Uganda. I: A. Petryna, A. Lakoff, & A. Kleinman (red.), *Global pharmaceuticals: Ethics, markets, practices* Duke.
- Wikan, U. (1990). *Managing turbulent hearts: A Balinese formula for living*. Chicago: Chicago University Press.
- Willemann.M & Hanak, M. (2006). *Egenomsorg – et særligt perspektiv på forebyggelse og sundhedsfremme*. København: Sundhedsstyrelsen, Viden og dokumentationsenheden.