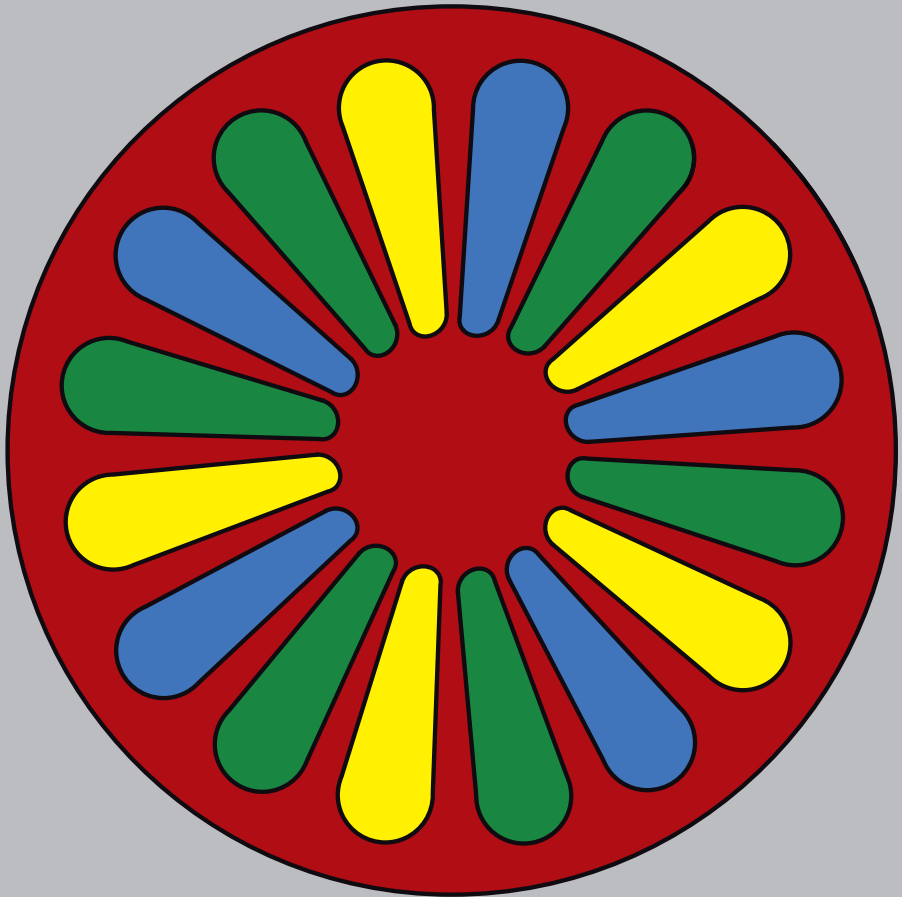


# MARGARETA POPOOLA

## LYSSNA, FÖRKLARA OCH FÖRSTÅ

Romska migranternas möten med sjukvård i Sverige



MALMÖ HÖGSKOLA



LYSSNA, FÖRKLARA OCH FÖRSTÅ

# FoU-rapport 2011:5

© Margareta Popoola 2011

ISBN 978-91-7104-098-5

ISSN 1650-2337

Holmbergs, Malmö 2011

**MARGARETA POPOOLA**  
**LYSSNA, FÖRKLARA**  
**OCH FÖRSTÅ**

---

Romska migranternas möten med sjukvård i Sverige

Malmö högskola, 2011  
Hälsa och samhälle

Publikationen finns även elektroniskt,  
se [www.mah.se/muep](http://www.mah.se/muep)

# FÖRORD

Den här forskningsrapporten utgör en del av det arbete som bedrivits inom forskningsplattformen ”Migrationens utmaningar inom hälsa, omsorg och vård”, ett forskningssamarbete mellan Region Skåne, Malmö stad och Malmö högskola. Förutom tacksamhet mot det ekonomiska stöd som ur finansiell synpunkt gjort studien möjlig skall först och främst riktas ett stort tack till de personer som deltagit i studien och delat med sig av sina erfarenheter. Många personer har också bidragit med sin kunskap för att utveckla en större förståelse för de frågeställningar som är av vikt för studiens genomförande. Här vill jag nämna Djura Ivanov som har gett studien sitt stöd, och på olika sätt bistått med kunskap och insikter i den romska minoritetens levnadsförhållanden. Andra personer som har utvecklat resonemang, fungerat som diskussionspart och läst manus är Sato Blomerus, Cecilia Bengtsson, Emma Söderman, Bengt Svensson och Jenny Malmsten. Ni har kommenterat texten, ställt frågor, gjort invändningar och utvecklat tankegångarna som har bidragit till att förstå enskilda problemområden i en större kontext.

Margareta Popoola 2011





# INNEHÅLL

## FÖRORD

1. TILLIT OCH ERKÄNNANDE - ROMSKA MIGRANTERS MÖTEN MED SJUKVÅRD I SVERIGE .....	11
Inledning .....	11
1.1 Syfte, avgränsningar och frågeställningar .....	13
1.2 Några hållpunkter om romer som en nationell minoritet.....	15
1.3 Disposition.....	18
2. TEORETISKA INGÅNGAR OCH BEGREPPSDEFINITIONER .	21
2.1 Vård- och omsorg .....	21
2.2 Kulturkompetens .....	22
2.3 Tillit .....	26
2.4 Erkännande .....	32
2.5 Sammanfattande kommentar: Kulturkompetens och andra begrepp.....	38
3. METOD .....	41
3.1 Tillträde till fältet .....	41
3.2 Frågor, svar och generaliserbarhet .....	43
4. ROMSK KULTUR – SOCIAL ORDNING OCH SOCIALA POSITIONER .....	49
4.1 Social organisation och genusordning .....	51
4.2 Sammanfattande kommentar: Hur kan man förstå romsk kultur? .....	56

5. UTBILDNING: DEN SOCIALA ORDNINGENS HOT ELLER MÖJLIGHET?.....	59
5.1 Individ, sjukvård och expertkunskap .....	64
5.2 Sammanfattande kommentar: Utbildningens exkluderande verkan.....	69
6. KROPPEN .....	73
6.1 Rituell renhet .....	75
6.2 Kroppens intag, utsöndringar och rituell renhet.....	81
6.3 Sammanfattande kommentar: Nödvändighet och vana .....	87
7. MÄNNISKORS MÖTEN I VÅRDEN .....	91
7.1 Väntrumets scenframträdande.....	94
7.2 Lyssna, förklara och förstå .....	102
7.3 Sammanfattande kommentar: Jag är nöjd, men.....	111
8. LIKHET, OLIKHET OCH JÄMLIKHET .....	115
8.1 Stereotyper .....	117
8.2 Kroppen och ansiktets signaler .....	120
8.3 Sammanfattande kommentar: Diskriminering som känsla och tanke .....	128
9. LIV, DÖD OCH KRISHANTERING .....	131
9.1 Solidaritet och respekt i nödens väntrum.....	131
9.2 Familjen – självhjälpens kärna .....	137
9.3 Sammanfattande kommentar: Respekt, skam och skuld.....	140
10. SLUTSATSER OCH KOMMENTARER: TILLITENS HINDER OCH MÖJLIGHETER .....	143
10.1 Diskriminering som känsla och tanke.....	145
10.2 Kontextbunden tillit .....	148
10.3 Slutord .....	151
LITTERATUR .....	155
BILAGOR .....	161
Bilaga 1 Intervjuguide.....	161
Bilaga 2 Enkät .....	163





# 1. TILLIT OCH ERKÄNNANDE - ROMSKA MIGRANTERS MÖTEN MED SJUKVÅRD I SVERIGE

## INLEDNING

Romers möte med sjukvården i Sverige är en studie inom forskningsplattformen ”Migrationens utmaningar inom hälsa, omsorg och vård” vars syfte är att mot bakgrund av det etniskt mångfaldiga samhället förbättra kvaliteten inom vård och omsorg. Studien har finansierats genom Region Skåne och Malmö högskola i samarbete med Malmö stad. Föreliggande studie fokuserar på romers upplevelse av mötet med sjukvården och projektet är inskrivet i ett övergripande intresse som gäller vårdkvalitet i förhållande till migration och etnicitet.

Enligt Hälso- och sjukvårdslagen har alla rätt till god hälsa och lika vård oavsett nationalitet, kön, inkomst och status (SFS 1982:763). Krav på allas rätt till lika behandling utesluter inte att det finns särskilda behov som omfattar olika grupper i samhället. Studien söker svar på om det finns särskilda behov med hänsyn till etniska, kulturella eller andra faktorer som kan ha betydelse för vårdsektorns beredskap att möta människor med romsk bakgrund. Det handlar om att identifiera behov och undersöka vilka krav som ställs på sjukvården till följd av de senaste årtiondenas migration när det gäller att erbjuda kvalitativt likvärdig vård och omsorg.

*Bakgrunden* till studien är att romer som etniskt urskiljbar grupp levt – och lever - under sociala förhållanden som präglas av diskriminering och exkludering från olika delar av samhället. Det är välkänt att det finns ett samband mellan exkludering och ohälsa. Det finns

ingen tillförlitlig statistik men ohälsotalet inom den romska gruppen förmodas vara stort vilket i sin tur ställer krav på en ökad beredskap inom vård- och omsorgssektorn. Enligt Maria Leissner, ordförande i ”Delegationen för romska frågor”, är romer kanske den mest diskriminerade minoritetsgrupp som finns i Sverige och Leissner pekar på att det råder en förtroendeklyfta mellan romer och majoritetssamhället.<sup>1</sup> Det är möjligt att denna förtroendeklyfta också avspeglas i mötet mellan migranter och den personal som arbetar inom vård och omsorg. Romerna har i Sverige, liksom i ett flertal andra länder, minoritetsstatus och är en av de största minoritetsgrupperna inom EU, samtidigt som de enligt europeiska kommissionens rapportering (2008) utgör ”de bortglömda européerna”.

I ett nationellt perspektiv har invandrade romer visat sig vara i behov av samhällets stöd inom flera områden, inte minst när det gäller utbildning och arbete. Samhällets stöd till romer har dock inte varit lika uppmärksammat när det gäller frågor som berör hälsa eller vårdrelaterade situationer. Här finns ett område som i lika hög grad som arbete, utbildning eller andra samhällsfält kan utveckla diskriminerande tendenser, vilket i sin tur återverkar på den tillit som visas till sjukvården. Har romer, som invandrare och etniskt urskiljbar folkgrupp, generellt tilltro till sjukvården?

Man kan fråga sig varför en studie om minoriteters tilltro, eller tillit till sjukvården överhuvudtaget är viktig att få belyst. Här kan ställas upp argumentet att såväl hälsa, sjukdom och tillfrisknande är essentiella delar av en människas livskvalitet, som i sin tur påverkar människors möjligheter att ta del av både arbete, utbildning och andra delar av samhällets välfärd. Både utbildning och arbete är delar av samhällets sektorer som brukar diskuteras i termer av välfärd och integration, inte minst relaterat till migranternas etableringsfas i Sverige. Det handlar om samhällets uppställda möjligheter och hinder att kunna delta på lika villkor. Här är sjukvården en av flera instanser som utgör en viktig arena för integrationsprocessens utveckling. Inom sjukvården tillhandahålls mötesplatser som kan utveckla tillitskapande processer eller misstro mot det omgi-

---

<sup>1</sup> Delegationen för romska frågor verkade under åren 2007-2009, med slutrapportering 2010. För mer information om Delegationens arbete se länk: [http://www.romadelegationen.se/extra/pod/?id=9&module\\_instance=1&action=pod\\_show&navid=9](http://www.romadelegationen.se/extra/pod/?id=9&module_instance=1&action=pod_show&navid=9) (hämtat 2010-02-08). Beteckningen majoritetssamhället innefattar alla som inte upplever sig själva tillhöra någon identifierbar etnisk minoritet.

vande samhället. Den tillit eller misstro som skapas i mötet mellan enskilda individer är inte reducerat till medicinska insatser, resultat av vårdprogram eller utgången av ordinerade behandlingar. Det handlar också om upplevelser av de möten som utspelar sig mellan sjukvårdens personal och vårdsökande, där de senare bär med sig sina upplevelser av såväl sitt sjukdomsförlopp som de möten som varit en del av sjukdoms- och tillfrisknandeprocessen. Det är inom det här fältet som sjukvårdens erfarenhet, kunskap, beredskap och lyhördhet inför vårdsökandes behov ger sig till känna. Här blir de vårdsökandes och patienternas upplevelser till hjälp att förbättra vårdkvaliteten. Detta är en utgångspunkt för denna text som med hjälp av enskilda romers erfarenheter och berättelser försöker fånga delar av den romska minoritetens uppfattningar om hur deras behov blir tillgodosedda inom sjukvården. Studien handlar om de möten som sker mellan enskilda individer och sjukvården som en av samhällets institutioner. Romers berättelser om möten med sjukvården fokuserar de upplevelser som tilldragit sig under den senaste tioårsperioden. Upplevelser av möten med vården är en viktig aspekt i förhållande till vårdkvalitet och utgör dessutom ett område som sällan belysts inom forskning.

### **1.1 Syfte, avgränsningar och frågeställningar**

Den övergripande forskningsplattformen ”Migrationens utmaningar inom hälsa, omsorg och vård” har begreppen vård och omsorg som ledmotiv. I den här studien fokuseras romers möte med sjukvården vilket handlar om mötet med läkare, sjuksköterskor och annan personal som arbetar inom såväl primärvården som på sjukhus, det senare som en samlingsbeteckning för regionsjukhus och länssjukhus. I upplägget finns således en snäv avgränsning av dagens hälso- och sjukvård. En annan avgränsning för studien är urvalet av informanter som består av romer boende i södra Sverige som antingen själv har invandrat, eller vars föräldrar har invandrat under sextio- och sjuttioalet eller senare och som själva eller genom närstående har erfarenhet av vård i Sverige.

*Syftet* är att med utgångspunkt från samtal med romer kunna ge en bild av hur sjukvården upplevs med särskilt fokus på tillit till majoritetssamhället och de romska migranternas behov av sär-

lösningar inom vården. I studien koncentreras på människors egna upplevelser av mötet med den somatiska vården vilket indirekt kan öka kunskapen om romers hälsa (enligt en bred definition av hälsa), behov och önskemål inom sjukvården. Studiens resultat kommer att sättas in i en vidare kontext som behandlar romers levnadsvillkor, traditioner, vanor och föreställningar. Detta för att skapa en förståelseram i relation till den romska målgruppen som har bäring på studiens egentliga syfte. Genom detta angreppssätt är det en förhoppning att studien kan bidra till ökad kunskap för personer som arbetar inom vård och omsorg, socialtjänsten, sjukvården eller andra grupper som i sin yrkesutövning har anledning att reflektera över möten med etniska minoriteter.

Den *övergripande frågeställning* som studien försöker få större kunskap om är huruvida det bland romer finns eller saknas grundläggande tillit till den institution som sjukvården utgör. Frågeställningen har sin utgångspunkt i de romska migranternas minoritetsposition. När det gäller romer som etnisk minoritet är det oomtvistligt att deras väg historiskt har kantats av förföljelser och diskriminering. Att det fortfarande finns områden där exkluderingsmekanismer får genomslag är också välbekant men kan sådana tendenser finnas inom dagens sjukvård? Kan det finnas motsatta tendenser, finns här upplevelser av tillit, förtroende och förtröstan på att få hjälp vid egen eller närståendes sjukdom? Har sjukvårdspersonalens etniska bakgrund betydelse för graden av tillit?

Vidare frågor är om det finns krav eller önskemål på särlösningar inom sjukvården. Finns det ett påvisbart behov av hänsyn till särskild diet, finns här behov av kulturellt betingade särlösningar och i så fall, handlar det om religion, renlevnadsregler, genus eller andra faktorer som borde uppmärksammas inom sjukvården?

Frågeställningarnas perspektiv placerar studien inom ett IMER-fält vars ansats är sociologisk.<sup>2</sup> Studien bygger inte på kunskaper inom det medicinska vetenskapsområdet. Istället skall undersökningen förstås som ett samhällsvetenskapligt projekt, som ställer romers upplevelser i centrum. Samtidigt som detta är sagt skall det återigen poängteras att de romer som kommit till tals endast representerar sig själva, vilket trots denna påminnelse utgör ett inbyggt dilemma. Romer som grupp har valts ut, vilket innebär att

---

2 IMER: förkortning för Internationell migration och etniska relationer.



studien fokuserar på just skillnader och likheter med romska förtecken framför ögonen. Ett sätt att kompensera för detta dilemma är kanske att ständigt påminna om en begränsad generaliserbarhet och varna för den stereotypisering som kan bli följden av allt för starkt fokus på människan som kulturellt ”annorlunda”<sup>3</sup>.

## 1.2 Några hållpunkter om romer som en nationell minoritet

Samtidigt finns det anledning att lyfta fram aspekter som kan ligga till grund för att vara annorlunda, och ha rätt att vara annorlunda. När det gäller romer, precis som andra folkgrupper, finns en del information att hämta från historiska beskrivningar av levnadsvillkor som har bäring på dagens förhållanden. För att få en bredare förståelse av den romska folkgruppens historiska och samtida levnadsvillkor skall därför ges en kort introduktion om romer som går utanför själva studiens syfte och frågeställningar.

Romer är idag ett folk i diaspora.<sup>4</sup> De anses ha utvandrat från Indien runt 700-1100 och idag finns romer i olika delar av världen. De talar olika varieteter av romanés som förenas i paraplybeteckningen ”Romani Chib” (romska tungomål, eller språk). Den åttonde april är sedan sjuttioalet romernas nationaldag. Vidare finns en romsk flagga och nationalsång ”Gelem Gelem” (jag har vandrat). IRU (International Romani Union) har också väckt frågan om romska pass utan anknytning till territorium vilket vållat en viss debatt som redogjorts för bland annat i Romani Glinda (september 2009), en romsk tidskrift.

I Sverige omnämns taterna (romerna) redan 1512 av Olaus Petri i Stockholms stads tänkebok (Ds 1997:49:16). Idag beräknas den romska minoriteten i Sverige utgöra ungefär fyrtio- till femtiotusen personer av världens tjugo miljoner romer. Uppgifterna är osäkra och bygger i huvudsak på skattningar. Med utgångspunkt från dessa visserligen osäkra, men dock skattade uppgifter, utgör den romska minoriteten i Skåne mellan tiotusen till femtontusen personer. En större andel är boende i Malmö, där de är en numerärt betydelsefull grupp. Ibland beskrivs grupperna bestå av svenska romer inklusive

---

3 Se kapitel åtta.

4 Diaspora (grekiska: förskingring) används för att beteckna folkgruppers ofrivilliga bosättning utanför hemlandets territorier, eller när det gäller romer som inte har ett territorium att hänvisa till, kringspredda bosättningar.

eller exklusive resandegrupperna, finska romer, utomnordiska romer (huvudsakligen från Öst- och Sydeuropa) samt nyanlända. Detta är knappast den beskrivning flertalet romer använder sig av. Här skall sägas att nation, språk, stam och klantillhörighet är viktiga markörer för den romska identitetsbestämningen och nationsgränserna har aldrig varit helt avgörande för romskt identitetsskapande. En romsk indelning skulle se ut ungefär så här; Kalderasha, Lovara, Churara, Bergitka, Kalé, Resande, Sinti m. fl. Indelningen följer språkled men går över nationella gränsdragningar. Ibland finns diskussioner bland så väl romer som icke romer huruvida grupper som Sinti i Tyskland och Österrike, Traveller i Storbritannien eller Resande i Sverige verkligen kan klassificeras som romer (jfr: Okely 1998, Lindholm 1995:66-71, 151-161). Utan att ta ställning i sakfrågan kan konstateras att Resande i Sverige inte tillhör de senare invandrade grupperna. Sammanfattningsvis kan sägas att romerna utgör en heterogen skara som kommer från olika länder, talar olika språk, har olika religiös och kulturell tillhörighet men trots olikheterna har en gemenskap i den romska identiteten.

I Sverige omfattas romer av den nationella minoritetsstatusen som tillkom genom att riksdagen den andra december 1999 beslutade att ratificera *Europarådets ramkonvention om skydd för nationella minoriteter och den europeiska stadgan om landsdels- eller minoritetsspråk*.<sup>5</sup> Själva beteckningen ”nationell minoritet” anger att det handlar om en minoritet inom nationens ram vilket också bygger på en erkännandeordning där majoritet och minoritet intar olika positioner. Positionerna har historiskt antagit formen av under- och överordning, exkludering och inkludering. Genom minoritetsstatusen ges romerna, tillsammans med övriga nationella minoriteter en särskild plats inom nationen. Den nationella minoritetsstatusen kan ses som en del av ett större multikulturellt projekt, som i Sverige har getts utrymme i den officiella retoriken sedan 1975. Multikulturalism, där den nationella minoritetsstatusen intar en roll, är ett större projekt som måste förstås i en större och mer världsomspännande kontext som har pågått sedan 1945 (Rex 1996). Mångkultur kan förstås på olika sätt, men måste i någon mån bygga på kollektiva rättigheter, åtminstone rättigheter som inte kan hänföras till den individualitet som

---

5 Övriga nationella minoriteter är judar, samer, sverigefinnar och tornedalingar.

präglar dagens samhälle. Samtidigt finns en tendens att diskutera mångkulturalitet i termer av skillnader som har etniska förtecken alldeles oavsett om skillnaderna och eventuella behov eller krav på rättigheter berör en eller femtiotusen personer.<sup>6</sup>

Romernas exkludering från samhället har tagit sig olika uttryck och en tanke bakom minoritetsstatusen är att den skulle kunna förändra majoritetsbefolkningens historiskt sett negativa attityder. Omvänt skulle minoritetsstatusen kunna leda till att romerna som grupp betraktat, utvecklar en stabil identitet inom nationalstatens ramar utan att minoritetsmedlemmarna ger upp sina grundläggande värdepremisser. Här skulle kunna invändas att detta är en av integrationspolitikens grundläggande värdepremisser som omfattar alla, såväl invandrare som svenskar med eller utan minoritetsstatus (prop.1997/98:16). Här ställs frågan om den praktiska nyttan av lagstiftningen ställt i relation till en europeisk gemenskap och gränserna mellan nationalstatens medborgare och andra grupper som invandrat under senare årtionden. Det handlar om en serie rättigheter inom nationalstatens gränser som är problematiska när rättigheterna selekteras mellan minoritetsgrupper där minoritetsstatusen i sig strävar mot en nationell bas för rättighetsaspekterna. Sture Öberg, professor i kulturgeografi, går så långt att han benämner dessa strävanden, med hänvisning till besittningsrätt till jorden, som rasistiska (Öberg 2001). Thomas Acton, professor i Romani Studies intar en försiktigare hållning men pekar på att diskussionen om de nationella minoriteterna till sin konsekvens är ett sätt att reproducera och förstärka nationalstaten (Acton i Brah et al 1999:151). Här skall tilläggas att stödet till nationsbygget kan underbygga de främlingsfientliga krafter i samhället som hävdar en territoriell rätt i förhållande till senare anlända invandrare och minoriteter, vilket i förlängningen riskerar att ge stöd åt en nationellt underbyggd främlingsfientlighet. En invändning skulle dock kunna vara att romerna genom sin roll att stärka nationalstaten också blir en del av ett samhälle vars sammansatta existens bygger på ett erkännande av mino-

---

6 Här används begreppet mångkultur som skiljer sig från mångfald i betydelsen pluralism. Mångfald förstås oftast som en variation inom arbetslivet vilket inkluderar representation av män, kvinnor, sexuell läggning, handikapp eller andra attribut. Mångkultur fokuserar på de etniska aspekterna av mångfald vilket är utgångspunkten för nationell minoritetsstatus. Här skulle en argumentation kunna göras huruvida den kulturella pluralismen, som är underställd majoritetsbefolkningens hegemoni, inte istället borde förstås som individuella variationer med utgångspunkt från etnisk bakgrund. Med full medvetenhet om detta används ibland begreppet mångkultur, som antyder att kulturbegreppet sträcker sig utanför individuella skillnader, samtidigt som det ligger ”inbäddat” i begreppet ”etnisk minoritet”.

riteternas rättigheter. Det är med ledning av detta resonemang man också kan förstå frågeställningar som hör samman med romers rättigheter, och möjliga behov av särlösningar som även kan hänföras till olika områden inom vården.

### 1.3 Disposition

Forskningsrapporten är indelad i tio kapitel. Först presenteras en inledning med tillhörande information om bakgrund, syfte, avgränsningar och frågeställningar samt den disposition som här utgör en anvisning för läsaren. I kapitel två behandlas teoretiska ingångar och begreppsdefinitioner. För att kunna nå en djupare förståelse av den problematik som lyfts fram krävs en teoretisk ram som går utanför en snäv diskussion om kultur. Detta betyder inte att kultur som begrepp och föremål för diskussion är ointressant. Tvärtom, men det ses som viktigt att diskussionen inte begränsas till en diskussion om kultur som uttryck för mångkultur eller minoritetskultur. Här görs inte några djuplodande resonemang om vad som är kultur, vad som är levnadsmönster eller hur ”finkultur” skiljer sig från kulturupplevelser i vardagen. I framställningen blir kultur av nödvändighet konkretiserat genom informanternas egna berättelser och beskrivningar som utgår från mötet med sjukvården. Med denna inställning framför ögonen läggs i studien vikt vid andra teoretiska ingångar. Förutom en begreppsdefinition av kultur och kulturkompetens behandlas begrepp som vård och omsorg, tillit och erkännande. I den del som handlar om erkännande diskuteras frågor om etnicitet, särart och respekt i jämlikhets- och olikhetstermer. Resonemangen är sammanvävda med frågor om kultur, och mångkultur. Ambitionen med kapitlet är att skapa en teoretisk grund för empirin. För att försöka förstå olika sammanhang utgör tankegångar hämtade från socialantropologi, psykologi och socialpsykologi kompletterande perspektiv som kommer till uttryck i den vidare framställningen.

I kapitel tre behandlas studiens metodologiska ansatser som bygger på det syfte och de frågeställningar som tidigare presenterats. Resultatdelen som egentligen börjar med kapitel fyra innehåller en bakgrundsbeskrivning till valda delar av vad som i olika sammanhang betraktas utgöra romsk kultur. Detta skall inte uppfattas som ställning för att kunskapen om romsk kultur är nödvändig i en vård-

situation. Bakgrunden är snarast ett sätt att försöka förstå de delar som i olika sammanhang kan lyftas fram som särskiljande drag. En belysning som bygger på informanternas kommentarer, synpunkter och beskrivningar kan förhoppningsvis bidra till en minskad etnocentrism som i olika grad finner sin förankring hos enskilda individer ur såväl majoritetssamhället som bland romer som minoritet. I framställningen koncentreras framför allt på social ordning som har en viss betydelse för vidare diskussioner om relationen mellan män och kvinnor, äldre och yngre samt språkrör för romer vilket är frågeställningar som sjukvården kan tänkas komma i kontakt med. Utbildning som hinder eller möjlighet behandlas i kapitel fem. Det här kapitlet är inte tänkt som ett inlägg i en pedagogisk debatt. Däremot är utbildning kopplat till förmåga att tillgodogöra sig information och förstå abstrakta resonemang, som medicinska förklaringar oftast utgör för den som inte är bevandrad inom läkekonstens område. Denna kognitiva förmåga återverkar på de förväntningar som ställs på vården. Kapitel sex behandlar kroppen och kroppsupplevelser ställt i en kulturell kontext. I alla de delar som hittills behandlats berörs mötet med vården implicit. I kapitel sju konkretiseras mötet med vården till de besök, tidsbeställda och akutbesök inom sjukvården som handlar om mötet med organisationer konkretiserade till en individnivå. Sker möten i dialogens eller konfrontationens tecken? Vad kännetecknar en ”bra” läkare och hur utvecklas tillit och förtroende? Detta är några perspektiv som vidareutvecklas i kapitel åtta som behandlar kommunikation och kroppens signaler. I kapitel nio behandlas gruppsolidaritet och handlingsmönster när det uppstår fara eller när anhöriga nalkas döden. Andra frågor, som är bärande för studien i sin helhet är likhet och olikhet. Här utmynnar framställningen i en diskussion om särbehandlingens dilemma som bygger på såväl universella som partikulära hänsyn. Det avslutande kapitlet sammanfattar resultaten och lyfter fram några resonemang som kan vara till hjälp för vårdpersonal som har att förhålla sig till kultur- och etnicitetsrelaterade frågeställningar i det dagliga arbetet.



## 2. TEORETISKA INGÅNGAR OCH BEGREPPSDEFINITIONER

### 2.1 Vård- och omsorg

För en lekman som försöker hitta en enkel och logiskt förståelig begreppsdefinition av begreppen vård och omsorg blir snabbt besviken. Enligt Socialstyrelsens termabank handlar vård och omsorg om ”åtgärder och insatser till enskilda personer gällande socialtjänst, stöd och service till funktionshindrade samt hälso- och sjukvård enligt gälland lagar”. Det handlar således om åtgärder och insatser, stöd och service samt hälso- och sjukvård vilket medger ett brett innehåll. Allt som oftast tycks begreppen omsorg och omvårdnad användas synonymt, eller som en uppräkningslista av insatser som behandlas likvärdigt. Sjukvård är något tydligare i sina ansatser. Merparten av det vi idag betraktar som sjukvård har utvecklats i västerlandet under de senaste tre seklerna. Innan dess var det i huvudsak familjen eller släkten som tog hand om individer när de var sjuka (Giddens 1994:249).

Den moderna medicinen lanserade uppfattningen att sjukdomar har fysiska orsaker (ibid). Vidare handlar sjukvård om någon form av medicinska åtgärder, det handlar om olika former av insatser som riktas mot personer som har eller åtminstone upplever sig ha någon form av krämpor. Med en övergång från begreppet sjukvård till sjukdom blir det återigen besvärligt. Enligt WHO:s definition av sjukdom är det ”ett tillstånd som karakteriseras av fysiologisk, psykologisk och/eller social ohälsa”. Den här uppdelningen visar att det finns olika yrkeskategorier som ägnar sig åt att bota eller lindra olika former av ohälsa. När det gäller fysiologisk ohälsa som kräver

medicinska insatser handlar det grovt beskrivet om yrkeskategorier som läkare och sjuksköterskor. Läkare identifieras ofta vara ansvarig för den medicinska behandlingen och sjuksköterskor för omvårdnad. Samtidigt skiljer man ofta på omvårdnad och omsorg, där den medicinska insatsen står för omvårdnad och den sociala för omsorg. I praktiken kan man självklart inte alltid skilja på omvårdnad och omsorg. En läkare som har ett övergripande medicinskt ansvar, och en sjuksköterska som har ansvar för läkemedelshanteringen måste ju även kunna överväga de sociala aspekterna som kanske i strikt mening faller under andra personalkategoriernas ansvarsområden.

Trots att såväl läkare som sjuksköterskor har en organisatorisk uppdelning av sina arbetsuppgifter så skall yrkesaspekten av omsorg inom sjukvård tjäna som syfte att lindra lidande, ge rehabiliterande hjälp till att återfå förlorad funktion med vissa medel, vilket bärs upp av en fundamental omsorgsstruktur i människans umgänge med världen (Nordtvedt och Grimen 2006:80-81). Här finns således likheter och olikheter mellan vård, omvårdnad och omsorg som flätas samman i professionerna men skiljer sig åt vad gäller sak-innehållet. Begreppen har olika konnotationer och de används av olika aktörer i olika syften, men förenklat innebär omvårdnad de medicinska aspekterna och omsorg utgör de sociala aspekterna av professionernas inriktning (Schölin 2007:194-195). I det här arbetet finns ingen ambition att närmare studera sjukvårdens organisation eller omsorgssektorn i sig. Det finns inte heller någon ambition att försöka kasta nytt ljus över vård- och omsorgsbegreppens användningsområden. Däremot är det viktigt att redovisa begreppen som används och hur de förstås i texten. I det följande kommer sjukvård att förstås som de insatser läkare och sjuksköterskor utövar i sina professioner för att bota eller lindra olika former av fysiskt betingad ohälsa. Omvårdnad hänförs till de medicinska aspekterna av vården och omsorg är de sociala aspekterna som ingår i alla former av sjukvårdande behandling.

## **2.2 Kulturkompetens**

Frågan om vad kulturkompetens är härleds direkt från diskussionen om vad kultur är. Här används kulturbegreppet i betydelsen livsmönster som omfattar språk, klädsel, traditioner, vanor och



föreställningar som urskiljer kollektiv, folkgrupper eller sammanlutningar i förhållande till varandra. Under åren har det från majoritetssamhället påkallats behov av en särskild kompetens att möta ”främmande” kulturer. Detta var en av de ledande tankegångarna bakom ”hela Sverige strategin”<sup>7</sup> och positiv segregation (Popoola 2002:48-49).

En enkel sökning på Google av ordet kulturkompetens ger mer än tjugotusen träffar vilket ger en fingervisning på begreppets aktualitet. Här finns kopplingar till begrepp som mångkultur, kulturpluralism och kulturell mångfald. Det handlar om kunskap om andra kulturer för att företag och myndigheter, förvaltningar eller andra officiella organ skall kunna kommunicera med människor som har annan etnisk bakgrund än majoritetsbefolkningen, men det handlar också om att förbättra affärsmöjligheter med utlandet. Det gäller kort sagt att kunna möta olika människor vilket rör sig om förmågan att anpassa sig till olika situationer och olika sammanhang, med andra ord det som brukar innefattas i begreppet ”social kompetens”.

Med det här perspektivet handlar begreppet kulturkompetens framför allt om mellanmännsliga relationer. Personers etniska eller kulturella bakgrund behöver inte negligeras men tillmäts mindre betydelse. Istället kan faktorer som makt, beroende eller andra förhållande lyftas fram. Detta sätt att studera relationer inom vården utmärker framför allt forskning i Storbritannien och i Nya Zeeland (Björk Brämberg 2008:25). I en svensk kontext har kulturkompetens framför allt fokuserat relationen mellan majoritetsbefolkningen, och invandrar- eller minoritetsgrupper. Influenser har kommit från USA (ibid). Här har begrepp som kulturpluralism allt mer kommit att ersättas av mångfald. Visserligen har mångfald en vidare innebörd. Här inkluderas kön, ålder, sexuell orientering eller andra särskiljande drag men i en svensk kontext har det funnits en tendens att framhäva människors olika etniska bakgrund som måttstock på mångfald (jfr: Schölin 2007). Inom arbetslivet framstår därför etnicitet, liksom andra delar av de identifierade mångfaldsaspekterna som en kompetens i sig. Det här sättet att tolka kulturkompetens innebär

---

7 Mellan 1985 till 1994 fanns det i Sverige en officiell politik i syfte att bryta koncentrationen av invandrare till storstadsregionerna. Politiken praktiserades genom att nyanlända asylsökande placerades ut i förvalda kommuner. Resultatet av den förda politiken blev med facit i hand marginell (Migrationsinfo, Migrationsverket 2010).

att invandrare, eller medlemmar av en minoritetsgrupp förväntas ha en särskild kompetens att möta patienter, klienter eller kunder med samma etniska bakgrund. Denna grund för kulturkompetens är dock inte ett entydigt eftersträvansvärt mål (Kamali 2002:51-55). Kulturell kompetens kan också tolkas som förvärvad kunskap om olika gruppers traditioner, föreställningar och värderingar. Det finns olika uppfattningar om vilken bakomliggande kunskap om kulturella faktorer som behövs för att invandrare och minoritetsgruppers behov bäst skall bli tillgodosedda (ibid). Här skall inflikas att de skilda perspektiv som antingen bygger på kulturell likhet, kunskap om kulturell olikhet eller de som lyfter fram makt och andra förhållanden men fäster mindre vikt vid kunskap om minoritetskulturer kan, men behöver inte vara uteslutande. Perspektiven bygger på mer eller mindre initierad kunskap om andra kulturer, men frågan skall kanske ställas i vilken mån denna kunskap skall tillmätas betydelse i olika sammanhang. Gäller till exempel behovet av kulturkompetens inom sjukvården?

En person som specifikt studerat frågeställningen om kulturkompetens i vården är Elisabeth Björk Brämberg (2008). I sin avhandling i vårdvetenskap har hon studerat invandrades upplevelser av att vara patient i Sverige. Björk Brämberg menar att kulturkompetens är av underordnad betydelse för att skapa god vård. Hennes resultat motsäger att man som vårdare skall lära sig kulturella särdrag enligt förslag av Madeleine Leininger och Marilyn Mc Farland (2002) som hon förhåller sig till. Leininger och Mc Farland bygger på "Culture Care Theory", det arbete som Leininger la grunden för redan under femtiotalet. Leininger la sig redan tidigt vinn om att ta hänsyn till andra kulturella aspekter än de som omfattades av en västerländsk befolkning vilket kan förklaras av hennes intresse för socialantropologi, som hon försökte förena med sitt intresse för omvårdnadsfrågor (ibid). Hennes intresse för vård, socialantropologi och behov av medicinska insatser utanför USA har utmynnat i en holistisk ambition och ett antal faktorer som hon rekommenderar att personal skall ta hänsyn till inom den transkulturella vården. Rekommendationerna utgör snarast en modell för hur man bör arbeta och vilka faktorer som kräver särskild kunskap och insikt. De kulturella och strukturella faktorer hon pekar på är; religion och filosofiska spörsmål; kinship (sociala

band); politiska och juridiska faktorer; kulturella föreställningar och värderingar kopplat till klass och genus (ibid:14, 18-19).

Det finns enligt resonemanget ett behov av att vårdpersonal, i mötet med patienten som har en annan kulturell bakgrund, har kunskap om olika faktorer som kan ingå i patientens kultur. Genom kunskapen om kulturella bakgrundsfaktorer förväntas personalen kunna arbeta holistiskt med personen, dennes (o)hälsa, sjukdomar och livssituation. Ambitionen att försöka sätta sig in i andra kulturella referensramar än de egna kan ses som sympatisk och nydanande. Samtidigt finns det anledning att peka på risken för att fragmentiserad kunskap kan bygga upp en instrumentell förståelse. Denna instrumentella förståelse riskerar i sin tur att leda till kontraproduktiva generaliseringar. Med instrumentell förståelse menas i det här sammanhanget att man som personal har kunskap om skillnader mellan olika traditionella och religiösa uttryck, men saknar nyanser för individuella skillnader och olika meningssammanhang. Ett exempel kan vara kunskap om muslimers ovilja att äta fläsk, vilket inte betyder att alla muslimer vill ha specialkost istället för prinskorv eller fläskkarré. Omvänt, kunskap om att det finns muslimer som till och med favoriserar prinskorv framför andra alternativ betyder inte att mathållningens restriktioner är betydelselösa. Här kan finnas undantag, särskilda omständigheter och avsteg från en livsfilosofi som det inte ges plats för i en instrumentell syn på kulturella skillnader.

Det blir kanske viktigare att fråga, vara nyfiken på individen som står i fokus och låta de kulturella skillnaderna träda i bakgrunden. Frågan är också huruvida man som patient anser sig ha behov av att personal inom sjukvården, i första hand behöver veta något om de faktorer som inte är föremål för ens bekymmer. Behöver man som patient med frakturer i lårbenet mötas av personal med grundläggande kunskap om den egna folkgruppens seder och bruk? Sjukdomsbilden och behandlingen upptar förmodligen patientens omedelbara intresse och kulturspecifika frågeställningar som berör fest eller vardag träder i bakgrunden. Omvänt kanske det kan vara av nödvändighet påkallat att de personer man möter har en insikt i bakomliggande kulturella faktorer som upplevs vara väsentliga i en utsatt situation. Här är det intressant att få kunskap om huruvida romer anser sig ha behov av romskt kulturkompetent personal eller

uttryckt på ett annat sätt, är kunskap bland sjukvårdande personal om romsk kultur överhuvudtaget intressant ur ett romskt perspektiv?

### 2.3 Tillit

Tillit är ett centralt begrepp för studien. I det följande skall därför ges en teoretiskt inledande orientering som visar på olika dimensioner av tillit med utgångspunkt från mikro-, meso- och makronivå, eller uttryckt på ett annat sätt: på individ-, grupp- och övergripande samhällsnivå. Tillit har ett batteri av alternativa synonymer såsom förtroende, tilltro, förlitan, förtröstan och tro. Alla uttrycken kan ses som en del av ett framtidsprojekt, de speglar någon form av hopp till någon eller något vilket implicit skapar en positiv värdering, därmed inte sagt att hoppet i sig alltid är funktionellt.

Flera exempel ur den medicinska historien kan visa hur folktron förlitat sig på behandlingsmetoder som antingen gör sjuka människor sämre, alternativt att behandlingen inte har någon effekt alls. Det har handlat om ramsor och amuletter som ”Abrakadabra” och det så kallade ”Voltakorset” (Bergmark 1966:175-184, 349-352).<sup>8</sup> Andra sätt att bota sjukdomar har varit genom försök att balansera kroppsvätskor i form av kräkmedel, avföringsmedel, urindrivande medel, svettmedel, användning av blodiglar och åderlåtning (ibid:214-226).

Dessa behandlingsmetoder har kanske inte varit medicinskt försvarbara, men det har hur som helst funnits en viss tillit till metoderna vilket har byggt på förhoppningar inför framtiden. Hoppet i sig har byggt på en tilltro till helandets utövare i den samtid som metoderna har utförts i. Retrospektivt har de gjorda erfarenheterna skapat en misstro mot metoderna ifråga. Förhoppningar ställs istället till nya ordinationer. Vid svåra sjukdomstillstånd, är det idag i princip samma förhållande som var rådande igår. Visserligen har den medicinska kunskapen avancerat, men fortfarande kan inte alla sjukdomar botas och inte allt lidande förhindras. Hoppet följer i svårigheternas spår, förtroende är fortfarande beroende av människors förmåga att *tro* på framtiden.

<sup>8</sup> ”Abrakadabra” är en magisk formel med ursprung i Persien där ordet skrivs i en triangel. För varje gång ordet repeteras faller en bokstav bort och slutligen återstår endast bokstaven A. Amuletter med sådana ingraverade trianglar har gällt för att kunna bota feber. ”Voltakorset” är en modernare variant av medeltidens amuletter som bestod av två stavar, ett av koppar och ett av zink samt en tygbit, allt utstansat i ett kors. Korset skulle hängas i en halskedja och resultatet förväntades minska eller helt avlägsna årlånga smärtor. Det enda resultatet tycks emellertid ha varit klåda och irritation.

Varken hopp eller tro utvecklas i ett socialt vakuum, det är föreställningar om en möjlig framtid som bygger på gemensamma uppfattningar om samtiden och det förflutna. Denna gemenskapens referensram kallar Niklas Luhmann (2005) förtrogenhet, som han ser som kopplat till såväl förtroende som misstroende. När det gäller en övergripande samhällsnivå handlar det i första hand om politiska ordningar som lägger grunden för tillit till samhällets institutioner men också om de strukturer som kan förstås i form av samhällets olika delar som abstrakt system. Denna senare form av tillit förutsätter en tro på att systemen fungerar för allas bästa. Detta "allas bästa" kan bygga på att var och en bidrar efter förmåga, men framför allt handlar det om att enskilda individer som vid oförmåga erhåller den hjälp de är i behov av. Denna hjälp kan ses som samhällets uttryck för en utvecklad solidaritet. Det är en paradox att tilliten till samhällets institutioner bygger på solidaritetstanken samtidigt som denna solidaritet inte i första hand bygger på tillit utan på misstro till den som är annorlunda (jfr: Ramirez 2001:139). En logisk konsekvens av det förda resonemanget är att samhällets heterogenitet också kan förstås i solidaritetstermer. Detta är på inget sätt nytt. Emile Durkheim (fransk filosof, pedagog och sociolog 1858-1917) förde redan för mer än hundra år sedan resonemang om samhällets solidaritet i form av mekanisk eller organisk solidaritet med arbetets uppdelning som grund (Österberg 1991: 32-37). Durkheims uppdelning av samhällen som bygger på mekanisk och organisk solidaritet handlade i grunden om olika integrationsmodeller. Den mekaniska solidariteten kännetecknar samhällen som hålls samman av starka gemensamma normer. Den organiska solidariteten kännetecknar däremot moderna samhällen med en utvecklad arbetsdelning och specialisering som skapar ett ökande beroende mellan individerna (Brante m fl. 1998:62).

I någon mån handlar solidaritet alltid om lojalitet för att skapa sammanhållning vilket i sig är en grund för att skapa förtroende eller tillit. Lojaliteten översatt till den samhällsnivå som Durkheim ägnade sig åt kan förstås på olika sätt. Enligt Max Weber krävs det, för att skapa och vidmakthålla tillit, gemensamma intressen och parternas oberoende av varandra (O'Hara:2004:56). Tillit till den större gemenskap som nationen eller riket kan vara exempel på, bygger på att gemensamma värderingar är inbäddade i samhällets institutioner (ibid:62). För att hårdra det kan lojaliteten mot

samhället, som abstrakt fenomen, ha betydelse för interaktionen mellan människor på såväl individ- som gruppnivå både innanför och utanför samhällets institutioner.

Det är knappast ett kontroversiellt påstående att misstroende försvårar interaktionen mellan människor och att den sociala samhörigheten är en av de viktigaste bestämningsfaktorerna för välbefinnandet. Det finns ett flertal undersökningar som pekar på att det finns ett samband mellan samhällets integration och människors hälsa. Ju högre grad av integration i närsamhället desto mindre risk för mindre åkommor som förkylning, men också mindre risk för allvarigare sjukdomstillstånd som hjärtinfarkt, hjärnblödning eller cancer. Det finns också ett samband mellan låg grad av integration i närsamhället, depressioner och för tidig död. Omvänt bidrar sociala nätverk till god hälsa (Putnam 2006:344-348).

Enligt resonemanget är det sammanhållning som är nyckeln till välbefinnande, men slutsatsen skall inte dras att det enbart är nära och emotionellt baserade relationer som står för sammanhållningen. Även grupper som endast uppvisar ytlig gemenskap kan hålla ihop. Här är det ett distanserat förhållningssätt mellan individerna som gör att de enskilda medlemmarna kan fungera i grupp. Det sociala avståndet upprätthåller relationerna och är svaret på sammanhållningens gåta som ur den här aspekten är integrationens nyckel (jfr: Sennet 1999). Samtidigt är det i nära relationer som tilliten kan utvecklas. Tilliten kan begränsas till de enskilda individer som ingår i det nätverk som relationerna baseras på, men tilliten kan också sträckas ut mot en större krets eller mot hela det omgivande samhället.

Resonemanget kan tyckas motsägelsefullt. Dels upprätthålls relationer genom närhet, och dels genom ett socialt avstånd samtidigt som ett gruppbaserat nätverk lägger grunden för den tillit som kan vara begränsande men också samhällsorienterad. Resonemanget blir mer begripligt om man för in struktureringsteorin av Anthony Giddens (1991, 1996). Enligt Giddens pågår det en dualitet mellan individen som en handlande aktör och den struktur som individen är en del av. Dualitetsbegreppet innebär att individen både ges möjligheter och begränsas av strukturen vilket i förlängningen innebär att individen är en del av den struktur som både omger, begränsar och skapar ett handlingsutrymme. Individens handlingar upprätthåller

således strukturen men det betyder inte att ett samhälle är statiskt utan ger istället utrymme att förändras genom aktörernas handlingar som bygger på "användningen" av sociala strukturer bestående av regler och resurser. Giddens grundläggande tes är således att mänskligt handlande producerar den sociala strukturen samtidigt som den utgör villkoren för det mänskliga handlandet. Samtidigt bygger graden av tillit på föreställningar om samhällets beredskap att skapa och upprätthålla system som fungerar för allas bästa.

### Misstro och självtillit

Ponera att en person möter läkare och annan sjukvårdande personal som ger diffusa besked och vid skilda tillfällen ger olika besked som inbördes strider mot vartannat. I det här läget känner patienten förmodligen oro som resulterar i skepsis mot såväl aktuella läkare som sjukvårdens organisation. Denna skepsis kan vara ett resultat av självtillit, som i sig baseras på en grundläggande trygghet. Det är en grundläggande trygghet som manifesteras i tilliten till den egna bedömningsförmågan som motverkar en villkorlös tilltro till såväl profession och organisation. Bedömningen utgörs i grunden av en riskbedömning; till vem och i vilken situation tillåts någon utöva ett avsevärt inflytande över den egna livssituationen? Denna riskbedömning är enligt Giddens av fundamental betydelse för koloniseringen av framtiden (Giddens 1991:139). Här står patienten inför ett val som kan innebära att patienten, trots sin oro, väljer att lita på sjukvårdens diagnoser och förslag på behandling. Patienten kan också söka sig utanför sjukvården för att få hjälp. Båda alternativen innebär en risk som har betydelse för hur framtiden gestaltar sig.

Med Giddens utgångspunkt, som ser samhället som ett nätverk av abstrakta system, blir begreppet risk särskilt framträdande inom samhällen som överger traditionella handlingsätt, de rör sig bort från det förflutna (ibid:136). Här kan det medicinska vetenskapsfältet framhållas, även om kunskap bygger på redan erövrad mark rör sig hela fältet i viss mån bort från det förflutna. Det kan exemplifieras med den kunskapsutveckling som gemene man kan följa i diverse rekommendationer. Dessa rekommendationer bygger på riskfaktorer, vilket det ofta råder oenighet om. Ett budskap kan till exempel vara att intag av fett är förknippat med höga kolesterolhal-

ter och för tidig död, andra budskap kan vara att fett till och med är nyttigt och att riskerna är kraftigt överdrivna. Faran för rökning är ett annat fält som inte är helt entydigt, tobak säljs i vilken dagligaffär som helst trots att återkommande varningar för ökad cancerrisk vilket ger minst sagt dubbla budskap. Giddens drar slutsatsen att det med denna komplexitet knappast är förvånande att vissa människor förlorat tilliten till praktiskt taget alla medicinska utövare och bara konsulterar dem när de verkligen är desperata (ibid:147).

Denna orsak – verkan som handlar om komplexitet och korsande budskap som leder till brist på tillit är en tes som stöds av Luhmann (2005) som menar att ett övermått av komplexitet ställer allt för höga krav på en människa och gör henne oförmögen att handla. Denna brist på handlingsberedskap kan få olika effekt beroende på graden av allvar som situationen kräver. När människor är sjuka, eller åtminstone själva uppfattar sig vara sjuka, är de som mest sårbara och beroende av en tillitsfull relation till läkare och annan sjukvårdande personal. Mötet mellan patient och sjukvård kan ha olika utfall beroende på graden av tillit som kan skapas. Här beskriver Zygmunt Bauman relationen läkare – patient genom ”vårdvalet” i England, som tillkom efter en programförklaring ledd av Margaret Thatcher på nittioalet. Slagorden ”Jag vill ha den läkare jag själv valt, vid den tid jag själv valt” fick ett stort gensvar, men de praktiska konsekvenserna visade sig inte vara lika bejublade. En undersökning som byggde på ett stort antal observationer och samtal med patienter visade att det efter ”det fria vårdvalet” skedde en kursändring i läkare- patient samtalet från ”Det här är vad som är fel på dig, och det här är vad du ska göra” till ”Här är dina alternativ, vad vill du göra?”. Människors reaktion var inte, som kanske förväntades, enbart glädje över friheten att kunna välja, istället upplevde patienterna sig övergivna. De försökte förstå ett språk som inte var deras eget, och i slutändan kunde skönjas ett totalt misstroende mot sjukvården som åskådliggörs i ett citat ”Vill du veta vem som har hand om din hälsovård? Det är du själv eller ingen” (Bauman 2007:157-158).

Baumans poäng är att människor rent teoretiskt har möjlighet att kunna jämföra olika vårdalternativ, men inte praktiskt eftersom människor vid sjukdomstillstånd är speciellt utsatta. De har inte heller den kunskap som krävs för att kunna bedöma vilken vård



som medicinskt sett är den bästa (jfr: Giddens 1994:55). Baumans slutsats är att frihet utan trygghet inte känns mindre hemsk än trygghet utan frihet. Problem och svårigheter väntar människor varhelst och närhelst deras kunskaper är otillräckliga för att tackla världens komplexitet, odugliga för att garantera förnuftet i deras val och sorgligt otillräckliga för att bemästra deras egna predikament (Bauman 2007:157-158).

Enligt Luhman (2005) kan individen tackla världens komplexitet genom att helt enkelt reducera komplexiteten. Både den som hyser förtroende och som hyser misstro måste kunna hitta funktionellt jämförbara strategier för att reducera komplexiteten. Den som hyser förtroende försöker helt enkelt handla som om kunskapen är större än vad den faktiskt är. Man *tror* att man vet och investerar sin tro i framtiden. Den misstrogne, måste också kunna hantera komplexiteten. Den misstrogne kräver mer information, men har samtidigt en negativ förväntan och väljer ut de delar som han eller hon sätter tilltro till. Informationen selekteras, den snävas in. Det är en paradox att den som hyser ett allmänt förtroende reducerar komplexiteten genom att bli *mindre* beroende av tillgänglig information, samtidigt som den misstroende behöver mer information och snävar in tillgänglig information. Den misstrogne blir således *mer* beroende av *mindre* information (Luhmann 2005:128-129).

Denna reduktion av komplexiteten som leder till tilltro eller misstroende är en del av människans självrepresentation. Den som ger förtroende och hyser tilltro presenterar sig som en människa, som åtminstone inte av ett naturgivet tillstånd är misstrogen. Det är en självrepresentation som bygger på föreställningen om att kunna se helheten, inte fastna i negativa tankebanor utan kunna se positivt på sin omgivning. Detta förhållningssätt är förenat med risken att bli lurad om det visar sig att förtroendet, med facit i hand, istället kan beskrivas som godtrogenhet, naivitet eller uttryckt på ett mer direkt sätt – personen har ”blivit blåst”. ”Blåsningen” kan leda till misstroende mot omgivningen men också till en negativ självbild. Självbilden kan vara ett resultat av omgivningens reaktioner som brister i empati och som i förlängningen leder till ett personligt upplevt stigma (jfr: Goffman 1972). I detta tillfälle hade det kanske varit mer funktionellt att vara misstrogen, vilket kunnat leda till en självrepresentation av att vara ”smart”, att inte vara en person som

låter sig duperas. Här finns emellertid en risk, misstrogenheten kan utvecklas till en rutin som lösgörs från det ursprungliga fältet som varit föremål för misstroende vilket leder till en förtroendeklyfta mellan individen, samhället och dess instanser.

Genomgången av tillit, förtroende och misstroende tycks visa att det är svårt, för att inte säga omöjligt att generellt hysa ”antingen eller” förhållande till förtroende eller misstroende som livsföring. I det följande förstås tillit som tilltro och förtroende som tillitens utgångspunkt. Utan förtroende finns ingen tillit. Här finns flera faktorer att ta hänsyn till. Det handlar om tid, kontext, individ, grupp eller samhällsperspektiv vilket innebär att varje omständighet måste förstås mot bakgrund av den eller de situationer som ligger till grund för människors ställningstaganden och uppfattningar om sig själv och sin omvärld.

## 2.4 Erkännande

Begreppet erkännande har bäring på den här studien som i huvudsak utgår från tillit, vars teoretiska ingångar beskrivits i föregående avsnitt. I juridisk mening handlar erkännande om att en person tillstår något som är ofördelaktigt om honom. Det är inte denna form av erkännande som här åsyftas, istället handlar erkännande om *anspråk* på bekräftelse i en vidare mening. Detta sätt att se på erkännande har fascinerat, andra sätt att förstå erkännande har också förts upp på agendan. Redan vid sekelskiftet 1800 introducerades begreppet av Gottlieb Fichte (1762-1814) och Georg Wilhelm Friedrich Hegel (1770-1831) (Heidegren 2009:13). Båda är representanter för den tyska idealismen som samlas i föreställningen att idén, det andliga, är tillvarons grund och materien dess motsats (Högnäs 2003:125-126). Här skall noteras att idealism inom filosofin inte härleds från termen ideal, utan från begreppet idé vars synonymer är tanke, förslag eller impuls. Generellt kan sägas att varje lära som hävdar att verkligheten i grunden inte är materiell utan psykisk utgår från den filosofiska idealismens idéer (Holroyd 1991:25). Översatt till begreppet erkännande finns således en distinktion mellan de fenomen som kan tillskrivas erkännande och den verklighet som finns bakom. Begreppet har utvecklats av filosofer, sociologer och socialpsykologer. Här kommer begreppet främst att

användas som ett medel att förstå problematiken runt jämlikhet och rätten till en egen särart med hänvisning till vad som i dagligt tal brukar benämnas mångkultur.

Mångkultur handlar om kollektivets rättigheter - och skyldigheter. En viktig poäng, är att mångkultur handlar om det offentliga livet och de områden som enskilda individer möts inom. I den privata sfären har alla rättigheter att uttrycka sig genom sin personliga stil. Här skulle kunna invändas att det även inom den privata sfären råder normer och föreställningar som begränsar individens frihet. Individen lever inte i ett vakuum, utan i den mån individen ingår i ett sammanhang kan det vara dessa regelsystem som är bestämmande för hur livet skall levas. Samtidigt kan det inte bortses från att det finns en skillnad mellan privat och offentligt liv. I det privata kan individen, eller de familje- eller gruppbildningar som individen ingår i göra sina livsstilsval. Det kan handla om litteratur, musik, kläder eller avsaknad av kläder för den delen, trosuppfattningar eller andra attribut som den egna personens kan manifesteras genom. Dessa skilda val som utövas i det privata behöver inte kollidera med omgivningens ibland korsande föreställningar om hur livet bör levas. Man skulle kunna säga att det handlar om de privata livsstilsvalen som får näring genom samhällets individualisering eller uttryckt på ett annat sätt, livsstilsvalen kan existera med hjälp av det privata livets isolering. I den mån som de privata valen antar en etnisk dimension, det vill säga när val av mat, kläder, trosuppfattning etc. uppfattas vara förbundet med migranters ursprungskultur tenderar dessa former av privatiseringens livsstilsval att beskrivas som mångkultur. Här kan hävdas att det istället handlar om tolerans för det annorlunda som bygger på såväl social distans som konfessionslöshet i det offentliga rummet.

Med den här distinktionen mellan det privata och det offentliga rummet uppstår en zon som innehåller mellanlägen. Det är de sociala rum som varken kan definieras tillhöra det ena eller det andra, alternativt överlappar både det privata och offentliga. Människan som handlande subjekt agerar inte isolerat utan kontakt med omvärlden. Individen ingår alltid i ett sammanhang, och kan som handlande subjekt ställa krav på sin omgivning som utgår från de egna föreställningarna om jämlikhet och behov av särbehandling. Det är dessa mellanlägen som synliggör eventuella konfliktom-

råden. Sådana konfliktområden kan handla om mat, vilken sorts föda som kan betraktas vara ren eller oren. Kontamineras veganens privata sfär av kött, och hur ser olika individer på bruket av nötkött, fläsk eller hästkött? Svaret kan förenklas genom att hänvisa till det privata livets isolering, men på restauranger, i lunchrum eller bespisningar som är en del av offentliga platser tränger sig matlukter på. Blotta vetskapen om bordsgrannens anrättning framstår kanske som motbjudande och kan inverka på den egna aptiten. Andra exempel kan hämtas från klädesplagg, som inte bara handlar om skydd mot värme och kyla. Kläderna är också en identitetsfråga, vem personen vill vara och hur detta symboliseras i det offentliga rummet. En nynazist kan självklart åberopa sin rättighet att hysa vilka uppfattningar som helst, och demonstrera detta genom ett rakat huvud och uniformerad klädsel liksom en kvinna kan åberopa sin föreställning att såväl hår som hud kan väcka sexuell lust eller anstöt och att hon just därför vill skydda sig från blickar och bär slöja i det offentliga rummet. Det är klädesplaggens symbolik som förmedlar uppfattningar till omgivningen, som i sin tur reagerar på budskapen som kläderna låter förmedla.

Reaktionen kan bygga på känsla av den andres invasion av det offentliga rummet. I det här läget kan konsekvenserna bli ett totalt avståndstagande mellan de inblandade kontrahenterna, men också nyfikenhet eller engagemang som kan vara början till kommunikation. Utfallet av mötet är beroende på individernas vilja och förmåga att bejaka det värde som tillkommer den andre som person, kort sagt att erkänna den andre.

Både George Herbert Mead, och Erving Goffman<sup>9</sup>, har tillfört bidrag till diskussionen i en socialpsykologisk kontext. Deras arbeten fokuserar inte på begreppet erkännande, inte desto mindre handlar deras arbeten om identiteten och identitetens uppbyggnad om bekräftelse eller andra reaktioner som kan leda till en positiv självbild eller olika former av stigmatisering (se: Mead 1976, Goffman 1972, 2000). Goffman som ägnat en större del av sin karriär åt att försöka dokumentera hur direkta möten mellan människor utvecklas på en mikronivå har hanterat näraliggande begrepp som respekt, aktning och dess motsats misskreditering. Begreppen kan också förstås som olika former av erkännande eller misskännande (Taylor

---

<sup>9</sup> George Herbert Mead (1863-1931) filosof, Erving Goffman (1922-1982), prof. i antropologi och sociologi.

1994, Fraser 2003). Båda reaktionerna kommer att ha betydelse för människans självuppfattning. Respekt, både i betydelse ”rädsla” som ibland tycks uppfattas vara en godtagbar synonym och ”aktning” har betydelse för hur vi uppfattar och behandlar varandra.

Här finns en distinktion mellan rädsla, aktning och respekt som är värd att notera. Carl-Göran Heidegren menar att den som erkänner en annan människa kan inte behandla denne hur som helst. Detta eftersom att erkänna någon innebär att uppfatta ett värde hos den andre som medför begränsningar i det egna handlingsutrymmet ställt i relation till den andre (Heidegren 2009:69). Resonemanget om att den enskilde frivilligt skulle begränsa sitt handlingsutrymme med hänvisning till att den andre tillerkänns ett värde behöver inte innebära att ett erkännande bygger på en positiv värdering. Även det omvända borde vara fullt möjligt. Trots antipatier eller rent av fiendskap kan två parter, trots att de inte uppskattar varandra, faktiskt ge varandra ett erkännande (jfr: Heidegren 2009:44).

### Jämlikhet, olikhet och samexistens

Ett begränsat handlingsutrymme skulle således kunna uppstå till följd av en strategisk bedömning av den egna förmågans begränsningar att kunna utmana den andre. Självvalda begränsningar som grundas på respekt (i betydelsen aktning) bygger däremot på vilja och förmåga att kompromissa. Här kan Alain Touraine<sup>10</sup> ge ett bidrag till diskussionen. Han lyfter fram behovet av en centralt medlande princip för samexistens som kombinerar personlig handling och offentlig frihet. Enligt Touraine uppnås samexistens endast om ”var och en av oss kan konstruera sig som subjekt och om vi ger oss själva lagar, institutioner och sociala organisationsformer vars viktigaste mål är att försvara kravet på att leva som subjekt i våra egna liv” (Touraine 2002:222). För att kunna genomföra och leva efter denna centralt medlande princip som Touraine lyfter fram krävs en diskussion som inte enbart handlar om individer, utan om kollektiv, antingen i form av folkgrupper eller också andra grupperingar som kan identifieras genom en inbyggd maktordning som utgår från hegemoniska förhållanden. Det kan handla om uppdelningen i majoritets- och minoritetssamhällen men också om män

---

<sup>10</sup> Fransk sociolog (f 1925).

och kvinnor, eller olika yrkeskategorier som intar olika hierarkiska positioner inom organisationsformer som försöker hantera jämlikhet och olikhet.

För att belysa problematiken kan kvinnors position vara särskilt intressant att studera. Kvinnor är inte en folkgrupp, men kan väl definieras som en kategori ingående i en samhällelig ordning. Med ett klassperspektiv framför ögonen behöver inte denna samhälleliga ordning primärt utgöra en genusbaserad social positionering. Argumentationen utgår ifrån att det finns större skillnader mellan rika och fattiga, besuttna och obesuttna än mellan män och kvinnor. Ur de förtrycktas perspektiv utkämpar män och kvinnor samma kamp vilket innebär att män och kvinnor intar samma positioner. Detta är ett argument som speciellt framhålls i förhållande till kvinnors kamp i tredje världen (Dajani, 1993:102-109). Yvonne Hirdman (1998) har visat att denna inställning också har varit relevant för den svenska arbetarrörelsen. En fortsättning på den här tankegången är att invandrare eller andra minoritetsgrupper intar en underordnad roll i samhället, och att det därför inte råder någon intressekonflikt mellan män och kvinnor ur minoriteterna. Om det råder intressekonflikter så kan dessa istället identifieras mellan minoritets- och majoritetsbefolkningen eller mellan mer eller mindre bemedlade kategorier i samhället oavsett etnisk tillhörighet.

En annan ståndpunkt utgår från att kvinnor intar underordnade positioner i både samhällsstrukturen och inom familjen (Se t.ex Mulinari, Sandell och Schömer, 2003). I förhållande till den romska befolkningen intar kvinnorna en underordnad position. Denna underordnade position kan dock förknippas med starka kvinnliga nätverk som har matrifokala drag. Detta innebär inte att kvinnor styr över männen men däremot intar kvinnor en central roll i såväl familjen som kulturen, i likhet med de beskrivningar som finns av den svarta underklassen i USA (jfr: Stack 1973). Oavsett förekomsten av starka kvinnliga nätverk så är det en social ordning som innebär att kvinnor och män intagit under- respektive och överordnade positioner i samhällsstrukturen (ibid). Detta innebär inte att andra former av samhälleliga positioneringar som bygger på ekonomiska och sociala skillnader negligeras.

Denna åtskillnad mellan grupper i samhället som bygger på ekonomiska och sociala förutsättningar kombinerat med de skillnader

som finns mellan män och kvinnor utgör en till synes paradoxal situation som Pierre Bourdieu<sup>11</sup> pekat på. Å ena sidan har kvinnor, oavsett deras position i det sociala rummet, det gemensamt att de är skilda från männen genom en negativ symbolisk koefficient. Samtidigt är de skilda från varandra av ekonomiska och kulturella skillnader vilket bland annat påverkar hur de objektivt och subjektivt upplever den manliga dominansen – utan att för den skull upphäva allt som hör samman med den reduktion av symboliskt kapital kvinnligheten för med sig (Bourdieu 1999:109-110). Enligt Bourdieus argumentation är mannen att betrakta som subjekt och kvinnan objekt och genom manliga allianser upprätthålls den sociala diskursens ordning. Bourdieu angriper problematiken med kvinnors underordning genom vad han kallar det manliga adelskapet med att peka på kvinnohistoriens nödvändighet att rekonstruera det ”historiska avhistoriseringsarbetets historia”. Bourdieus poäng är att man inte kan nöja sig med att peka på att kvinnor utestängs från det ena eller det andra området, man måste också analysera hierarkin och de hierarkiska dispositioner dessa gynnar, som resulterar i att kvinnor bidrar till att stänga sig själva ute från ställen som de hur som helst är utestängda från (ibid).

Genom en analys av samhällets genusbaserade hierarki och en vilja till förändring ställs ibland krav på positiv särbehandling. Frågan om särbehandling handlar ibland också om invandrare som underrepresenterad grupp inom samhällets olika sektorer. Positiv särbehandling förväntas kunna motverka resultatet av diskriminerande attityder och ses som en strategisk lösning på samhällets behov att utjämna skillnader mellan olika grupper. Kampen för erkännande kan ske genom att omdefiniera icke-diskrimineringen så att skillnaderna bildar grund för särbehandling och en särartspolitik som kan utmynna i vad Charles Taylor kallar en omvänd diskriminering (Taylor, 1994:48-49). Beroende på villkoren för särbehandling finns det hur som helst alltid risk att förfarings sättet kan leda till kritik och diskriminering, men nu på andra grunder än de som särbehandlingen hade till syfte att motverka. Det skall också betänkas att särarten kan leda till olika strategier från de grupper som befinner sig i minoritetsposition och minoritetspositionen kan därför fungera som en strategi i sig (jfr: Mirga 1986). Målet med en

---

11 Fransk sociolog (1930-2002)

särartspolitik kan förvisso vara ett ”särartsblint” socialt rum, men om det nu handlar om identiteten, vad är väl mer legitimt än att se till att den aldrig går förlorad (Taylor 1994:48-49). Här finns en problematik där föreställningen om lika respekt kräver att alla människor behandlas på ett ”särartsblint” sätt vilket kräver en utgångspunkt i det som är gemensamt för alla. Det gemensamma kan också tolkas som en förment neutralitet och det är egentligen bara minoritetskulturerna eller de undertryckta kulturerna som tvingas anta en främmande form (ibid:50-51). Här skulle kunna göras en invändning, som bygger på alla kulturers flexibilitet. I möten som leder till förändrade levnadsmönster i det privata eller offentliga rummet så har såväl majoritetsbefolkningen som minoritetskulturer antagit nya former som är utgångspunkten för samhällsmedlemmarnas identitet. Inga samhällen är statiska, individer förändras och samhällen med dem. I grunden handlar det inte om kulturella skillnader, eller kulturella omformuleringar utan om sociala positioner och olika gruppers möjlighet att skapa och vidmakthålla samhällslig hegemoni.

## **2.5 Sammanfattande kommentar: Kulturkompetens och andra begrepp**

För att närma sig kunskap om vad romer, eller andra etniska grupper för den delen, har för behov eller önskemål i vård- eller andra situationer som kräver samhälleliga insatser har kulturkompetens blivit ett nyckelord. Frågan är vad som egentligen menas med kultur och vad som menas med kompetens i sammanhanget? Handlar kompetensen om att vara bevandrad i egna eller andra folkgruppers traditioner, kulturella koder eller uttryck? Eller handlar det enbart om att kunna möta människor som individer? Det ena utesluter givetvis inte det andra. Frågan tycks istället handla om vilken betydelse som tillmäts förförståelse av människors bakgrund, speciellt om bakgrunden avviker från de som är inblandade i ett möte. För att reda ut vad som kan vara relevant i sammanhanget betraktas begrepp som erkännande och tillit vara fruktbara ingångar för vidare reflektion. Erkännande i det här sammanhanget handlar inte om bekräftelser, utan snarare bekräftelse. Här skulle Romernas nationella minoritetsstatus kunna användas som exempel. I någon mån handlar det om ett erkännande av en etnisk minoritet inom nationens ram. Det



är ett erkännande som uttrycks på en statlig och kollektiv nivå, men erkännande måste också inventeras på en mikronivå. Det skulle kunna hävdas att alla människor är i behov av bekräftelse, vilket i sin tur innebär samspel mellan individer. I samspelet finns förväntningar på såväl konkret som abstrakt nivå. Här spelar tillit en väsentlig roll, vilket kan vara betydelsefullt för människor i direkta möten "face to face" men det handlar också om tillit till teknik och organisationer som abstrakta system. Dessa teoretiska ingångar har därför bäring på sjukvården som kan uppvisa såväl mänskliga, som tekniska och organisatoriska resurser.



## 3. METOD

### 3.1 Tillträde till fältet

Först skall sägas att tillträde till fältet *inte* har skett genom förmedlande kontakter av sjukvårdspersonal, tillgång till journaler eller andra offentliga uppgifter som har kunnat identifiera romer som vårddagare. Det skulle för övrigt vara svårt att identifiera urvalsgruppen genom offentliga register, etnicitet är inte föremål för registrering vilket i sig inte betyder att myndigheter och offentliga organisationer i alla läge avhåller sig för att komplettera journalanteckningar med uppgifter om språk och/eller etnisk tillhörighet. Dessa möjligheter att försöka nå informanter har emellertid inte övervägts, långt mindre tagits i anspråk. Tillträde till fältet har enbart skett genom kontakter *utanför* sjukvårdens sfär. Här kan urskiljas tre ingångar.

En ingång för att komma i förbindelse med romer med invandrarbakgrund har varit att söka kontakt genom utbildningsinsatser där romer utgör en av verksamheternas målgrupper. En annan ingång har varit genom kontakt med de romer som i olika roller själva arbetar med romer som målgrupp och en tredje ingång utgörs av tidigare etablerade kontakter med enskilda romer som (enligt snöbollsmetoden) använt sitt personliga nätverk för att vidga kretsen av informanter. För att få tillträde till fältet har det krävts ett tidskrävande arbete. Här skall nämnas att vid kontakter med romer inför det här arbetet har det inte lagts någon vikt vid ursprunglig statstillhörighet eller romsk gruppering. Hänsyn har inte heller tagits till vilket språkområde informanterna tillhör. Det viktigast kriteriet för att identifiera vem som är rom har varit person/ernas egen identitetsbestämning som rom/er.

Datainsamlingen skedde under perioden 2007-2009 med uppföljande samtal under början av 2010. Förberedelserna utgjordes av identifiering av möjliga nyckelpersoner, telefonsamtal, personliga möten med kontaktpersoner, påminnelser och ytterligare samtal för att kunna etablera kontakt med intervjupersoner enligt de kriterier som ställts upp. Förberedelsetiden sträckte sig över ett halvår för att gradvis övergå i en slags etableringsfas som kan beskrivas som att studien, åtminstone delvis, introducerats bland en del romer som nickade igenkännande när studien kom på tal. Här har tidsaspekten varit viktig, men också att studien gavs acceptans av vad jag vill kalla nyckelpersoner, som också rekommenderade andra romer att delta och dela med sig av sina erfarenheter.

Möjlighet att under en treårsperiod kunna följa informanter, följa upp frågeställningar och fortsatt berätta om studien och dess syfte har gett tillfällen att knyta fler kontakter över tid. Tidsaspekten har medgett uppföljande samtal, ibland har det handlat om personer som sökt upp mig för att de önskat hjälp i sina kontakter med vården men framför allt har det handlat om personer som vill berätta om aktuella händelser som de själva eller andra närstående upplevt. Dessa uppföljande samtal har skett genom att jag besökt platser där romer finns, vuxenutbildning för romer, bostadsområden och andra platser där det har funnits en viss utsikt till ”mingel” eller sitta på bänken och prata. Kort sagt platser där det funnits möjlighet att knyta kontakter med målgruppen.

Här skall nämnas att jag ursprungligen kände en viss tillförsikt med att på informella vägar kunna få tillträde till fältet. Genom mitt arbete vid flyktingmottagningen och vid socialtjänsten under åttio- och nittio-talet har jag kommit i kontakt med invandrade romer. Under mitt fältarbete som resulterade i en avhandling om romers möte med majoritetssamhället och andra minoritetsgrupper vidareutvecklades en del av dessa kontakter (Popoola, 1998). Här skall inflikas att jag genom mitt engagemang bland etniska minoriteter, och i synnerhet romer, har en omfattande förförståelse för invandrade romers levnadsvillkor när det gäller sociala förhållanden som inkluderar ekonomi, bostäder, arbete och utbildning.

För att genomföra studien försökte jag återknyta kontakten med personer ur den romska gruppen, som jag under avhandlingsarbetet hade förtroende för och som jag uppfattade också hade förtroende

för mig. Genom dessa kontakter förväntade jag mig att intervjuarbetet skulle kunna underlättas. Mina försök gav mig både rätt och fel. Samtidigt som etablerade kontakter underlättade intervjuarbetet hade fyra personer, två män och två kvinnor, avlidit. Tre av dem var i medelåldern och hade i sin roll som informanter varit ”kulturförmedlare”. Ingen av dem hade uppnått pensionsålder. De hade avlidit efter snabba sjukdomsförlopp. Därtill fick jag information om ytterligare män som avlidit genom överdos i sitt missbruk. Man skulle kunna peka på sluppen, även personer ur majoritetsbefolkningen avlider till följd av sjukdom och missbruk. Samtidigt tycks bilden av en utbredd ohälsa och för tidig död sammanfalla med uppgifter som visar att romer har en förväntad livslängd som är lägre än majoritetsbefolkningen i både Öst- och Västeuropa (Council of Europe 2003:15). Enligt Eva Kärfve<sup>12</sup> (2010:94) utmynnar romers försök att ”hålla ihop den romska verkligheten” ofta i depressioner och vacklande hälsa, därtill betydligt kortare livslängd än hos den omgivande befolkningen. I Slovakien visar uppgifter att romer har sjutton års lägre livslängd än majoritetsbefolkningen, irländska travellers har tio till tolv år lägre livslängd än den bofasta befolkningen och barn dödligheten har också funnits vara högre för romer i hela Europa (Council of Europe 2003:15). Denna högre dödlighet och omfattande ohälsa som rapporterats internationellt kan även omfatta romer boende i Sverige. I vilken grad, och på vilket sätt ohälsan visar sig i den nationella kontext som Sverige utgör är däremot mindre känt. Med risk för att dra förhastades slutsatser tycks dock de dödsfall som jag kunnat notera, peka på att det även bland invandrade romer i Sverige finns en omfattande ohälsa. I och för sig är dessa frågor inte i fokus för den här undersökningen men det är oundvikligen områden som aktualiseras genom studiens inriktning.

### **3.2 Frågor, svar och generaliserbarhet**

Studien har således föregåtts av ett förberedelsearbete som har haft som mål att komma i kontakt med personer som har varit beredda att förmedla sina erfarenheter. Studien har framför allt skett genom intervjuer som styrts av teman, ibland har svaren varit kortare men

---

<sup>12</sup> Eva Kärfve, docent i sociologi har skrivit en kandidatuppsats (1984) om romska rituella regler. Uppsatsen bygger på egna erfarenheter, och trots det numera historiska perspektivet äger den fortfarande aktualitet som Kärfve också återkommer till i ”Det moraliska spelet” (2010).

intervjuformen har också medgett att enskilda personer har delat med sig av sammanhängande berättelser, framför allt har detta utvecklats i öppna opretentiösa samtal där bandspelare inte alltid funnits till hands. För att få en överblick över vilka frågor som kunde vara intressanta att utveckla sammanställdes också en enkät.

Enkäten var tänkt att fungera som "testfrågor", som skulle samlas in relativt snabbt. Enkäten har delats ut till brobyggare, personal inom vuxenutbildningen för romer och andra nyckelpersoner. Insamlingen har varit en utdragen process, och materialet fungerade därför inte som det ursprungligen var tänkt. Slutligen har sjuttiofyra enkäter lämnats in. Ungefär sjuttiofem procent av enkäterna har besvarats av personer som är trettiofem år eller yngre, fyrtio procent är män och resten kvinnor. Av de sjuttiofyra enkäter som besvarats finns bortfall i frågor som inte besvarats, eller delvis besvarats. Trots de begränsningar ett så tunt material utgör kan det ändå ge en fingervisning i en del frågeställningar när det gäller romers hälsa och upplevelser av mötet med vården.

Intervjuerna som utgör det huvudsakliga empiriska materialet har skett i de intervjuades hem, på högskolan men också på andra platser, bland annat inom vuxenundervisningen för romer som har varit en del av intervjupersonernas arbetsplats under dagtid. Bandspelare har varit ett hjälpmedel, men inte alla samtal har kunnat spelas in. Skälet till detta har varit att samtalen ibland har skett spontant. Intervjuer har genomförts med tjugoåtta personer, tretton män och femton kvinnor i åldrarna arton till femtiofem år. Intervjuerna har antagit formen av samtal där identifierade teman har varit centrala men där intervjupersonernas egna erfarenheter har varit vägledande för utformningen av samtalen. Intervjuerna har skett under varierande former, sexton individuella intervjuer samt fem gruppintervjuer med två till tre personer. Gruppintervjuerna har inneburit att alla närvarande personer deltagit i ett samtal runt sina egna och andras upplevelser av vård, besök på sjukhus och vårdcentraler i Sverige.

Förutom dessa mer omfattande intervjuer har ett fåtal frågor identifierats som utgår från behov av särlösningar och behov av kunskap förmedlat till sjukvården om romers behov. Dessa frågor med bäring på mötet med vård och omsorg har ställts i ytterligare tre gruppintervjuer med fyra till sju deltagare, vilket utgjordes av totalt tjugo personer, tolv män och åtta kvinnor.

Totalt har fyrtioåtta personer, tjugofem män och tjugotre kvinnor mellan arton och femtiofem år intervjuats, därtill har sjuttiofyra enkäter samlats in. De som besvarat enkäterna överlappar till viss del de som också deltagit i intervjuer, men inte helt. Enkäterna är anonyma, det går inte att avläsa vem som har svarat vad men enkäterna har kompletterat en del av intervjuerna. Det har varit möjligt att sammanställa information så att det går att utlösa hur många personer som deltagit i studien antingen genom att besvara enkäten, alternativt att delta i intervjuerna eller att både besvara enkäten och delta i en intervjusituation. Med hänsyn taget till hela datainsamlingen (intervjuer och enkäter) omfattar studien nittiofyra personer (fyrtiotre män och femtioenkvinor kvinnor).

De romer som ingår i studien är huvudsakligen bosatta i Malmö, men även näraliggande kommuner som Lund och Helsingborg finns representerat som bosättningsort. Avgränsning har inte skett mot bakgrund av religion, men flertalet har en religiös tillhörighet i enlighet med de traditioner som råder där migrationen en gång skedde från. Kristen ortodox tro, katolicism, islam och frikyrklig tillhörighet skymtar fram. Det är en heterogen sammansättning som har en bakgrund i Polen, Tjeckien, Slovakien, Ungern, Serbien, Kosovo, Makedonien, Bosnien, Turkiet, Tyskland, Italien och Finland. Det är en heterogenitet som också visar sig i att personerna förutom olika nationalitet också har skilda bakgrund med tillhörighet i de romska folkgrupperna Lovara, Arli, Polska Roma, Rumungri och Kalé.

Trots denna etniska heterogenitet finns också gemensamma nämnare. Informanterna har alla erfarenheter kopplat till invandring och alla har en romsk bakgrund. Med dessa homogeniserande faktorer är det intressant att erhålla kunskap om huruvida det finns tillit till sjukvården eller inte. Likaså är det intressant att få veta mer om eventuella behov av särlösningar som har sin grund i etnisk och/eller kulturell tillhörighet. Dessa frågeställningar är omfattande och låter sig knappast besvaras genom att helt enkelt fråga om människor har tillit till vården som system. Svaret skulle kunna bli ja eller nej, men en närmare diskussion om vårdrelaterade frågeställningar skulle istället kunna leda in på de områden som utgör grunden för tillit. Hur upplevs mötet med vården som har att hantera de utmaningar som vården ställs inför till följd av en ökad etnisk pluralism i dagens samhälle. Med hjälp av de här aspekterna har följande teman varit vägledande i samtalen:

## Tematiska frågeställningar

Erfarenheter (positiva och/eller negativa) av: vårdcentral; sjukhus; privatvård och/eller andra vårdformer. I den mån det finns tidigare erfarenheter av vårdsituationer från andra länder kan dessa erfarenheter utgöra kompletterande perspektiv på upplevelser av sjukvård i Sverige.

Tillgänglighet till de olika vårdformerna, upplevelse av öppen- eller slutenhet samt adekvat hjälp i vårdsituationen förväntas spegla huruvida den enskilde upplever ett grundläggande förtroende för vård- och omsorg i en risksituation som ett sjukdomstillstånd utgör.

Bemötande som enskild variabel förväntas kunna spegla människors subjektiva upplevelse av omvårdnad eller brister i mottagandet. Inom det här fältet behandlas också frågan huruvida etnisk tillhörighet har någon betydelse för den tillit som de intervjuade har för olika personalkategorier i vården.

Kunskap som tema handlar om vilken kunskap om romer, romsk kultur och/eller andra förhållande som intervjupersonerna anser bör spridas till sjukvårdens personal för att vården skall kunna bli bättre. Här behandlas frågor som berör genus, ålder- eller andra aspekter som kan ge information om önskemål eller behov av särlösningar.

Särlösningar blir med ledning av ovanstående ett tema som fördjupar ovanstående diskussioner. Finns här behov som skiljer sig från majoritetsbefolkningen och som uppmärksammas av enskilda med anledning av kultur, religion eller andra skäl? Det handlar om upplevelser som enskilda kan förmedla, upplevelser av behov som blivit tillgodosedda inom ramen för de situationer de själva har erfarenheter av, men också om behov som inte blivit tillgodosedda.

Intervjuguide: se bilaga (sid 161).



## Berättelser

När det gäller språket och möjlighet till fruktbar kommunikation i intervjusituationen talar informanterna i de allra flesta fall romanés men också andra språk som är gångbara i övriga Europa. Urvalet av intervjupersoner har därmed begränsats ytterligare genom att intervjupersonerna antingen själva har kunnat kommunicera på svenska eller att samtalen har kunna ske med hjälp av assistans från andra personer som deltagit i samtalen. När det gäller genomförandet har intervjuerna varit öppna och halvt strukturerade med ovanstående teman som sammanhållande röd tråd. Här har funnits utrymme till egna reflektioner, frågornas ordningsföljd har varit av underordnad betydelse och svar på frågor har ibland utvecklats till berättelser. Det är egentligen svårt att definiera berättelser. Vad som är eller inte är en berättelse är ett avhandlingsämne i sig, men här nöjer jag mig att konstatera att berättelserna ofta byggs upp av en händelse som har en början och ett förlopp. Man kanske skulle kunna hänföra de här berättelserna till en postmodern tradition (Johansson 2005: 125). Det finns ofta ett orsakssammanhang som inbegriper någon med ett sjukdomsförlopp men det är inte alltid kausalt relaterade händelser, och utgången av berättelserna kan också vara tvetydliga. Berättelsernas huvudperson utgörs ibland av intervjupersonen, här och framöver benämnd informant, men även andra aktörer kan vara centrala. Det kan vara en bror, en syster eller en förälder, men också en läkare eller sjuksköterska som utgör berättelsens centralpersoner. Dessa berättelser har öppnat upp och gett ett inifrånperspektiv som ger en ökad förståelse för de subjektiva erfarenheter som förmedlats. Det är framför allt vid de individuella intervjuerna som berättelser, har kunnat utvecklas. Det är också i dessa situationer som språket inte har varit ett hinder, här har inte funnits behov av översättning och samtalen har skett friktionsfritt.

Här har funnits möjlighet att utveckla en del tankegångar och tio intervjuer har kompletterats med uppföljande samtal. Trots uppföljande samtal skall påpekas att det begränsade antalet intervjuer sätter ramar för resultatens generaliserbarhet. Samtidigt har informanternas erfarenheter och berättelser gett en mängd ingångar utöver själva studiens syfte och fokus, vilket har öppnat för såväl bredd och djup i förståelsen av olika sammanhang. En konsekvens av öppenheten i intervjuerna har varit att flera informanter lyft fram äldreomsorg som ett område värt diskussion.

Dessa kompletterande fält som tangerar frågeställningarna har tillkommit som en konsekvens av efterfrågan av egna erfarenheter. Det har varit en poäng att intervjupersonerna endast berättar om sina egna upplevelser, de har inte gjort sig till språkrör för alla romer eller ens några romer i allmänhet. I studien efterfrågas upplevelser som med nödvändighet inte kan uppnå någon grad av objektivitet i positivistisk mening. Inte desto mindre kan resultaten utgöra underlag för reflektion om världens tillgänglighet för andra än majoritetssamhällets medlemmar, samt fungera som ett diskussionsunderlag om mötet mellan majoritetssamhällets institutioner och enskilda individer ur den romska minoriteten. Slutligen skall nämnas att framställningen bygger på glimtar ur de kommentarer som informanterna delat med sig av. Vid läsning av utdrag av intervjuerna skall man vara medveten om att utdragen bygger på det talade språket. I talet finns utrymme för stickreplikor, repetitioner och ostrukturerade inpass som kan bli svårt att läsa. Här har det för läsbarhetens skull varit nödvändigt att ibland göra ingrepp i den exakta ordalydelsen. Ibland har språkförbistringar inneburit att frågor har tagits om, svar har repeterats och omformulerats och jag har försökt förstå vad som egentligen menas. I transkriberingen kan en del meningar framstå som "stackiga" för att inte säga obegripliga. Uttryck som spruta i rumpan kan egentligen syfta på lavemang, eller i ett annat fall förklarade en kvinna att någon "ser på en öga", vilket inte betydde undersökning av ögonen utan ungefär "ett ögonkast". Eftersom jag varit delaktig i samtalet har frågorna runt ordval diskuterats så att jag verkligen tror mig förstått vad som menades. I presentationen har sådana försök till språkförståelse besparats läsaren. Här skall också påpekas att en del intervjupersoner har varit såväl verbala som väl bevandrade i svenska språket. I dessa fall avviker den redigerade texten marginellt från den transkriberade texten. Vid behov har dock nödvändiga redigeringar gjorts. Hummande, repetitioner och rena språkfel har justerats. Det skall framhållas att dessa redigeringar gjorts med omsorg för att inte förändra eller förvanska de uttalanden eller berättelser som informanterna delat med sig av. Framförda synpunkter är deras egna utan tillägg eller reduktioner som förändrar innebörden i det sagda.

## 4. ROMSK KULTUR – SOCIAL ORDNING OCH SOCIALA POSITIONER

Under hösten 2006 anordnade UMAS (Universitetssjukhuset MAS) i Malmö en konferens om romer. Anledningen uppgavs vara att 2006 var ett mångkulturens år. Det uppgavs inte finnas någon särskild anledning att just romer lyftes fram, men som en etnisk minoritet ansågs de utgöra en tillgång i mångkulturalitetens tecken. Intresset utgick från att försöka förstå olika delar i det som uppfattades vara romsk kultur.

Före konferensen kontaktades jag av en person som var perifert involverad i evenemanget, och som uppgav att personalen upplevde stora problem som de kände sig främmande inför. Uppfattningen förmedlades att det fanns behov av en bredare förståelse av romer, deras kultur och levnadsvillkor. Vid kontakt med informationsavdelningen UMAS förnekades att konferensen initierades av en problembild, istället ansågs just mångkulturens år vara en anledning att lyfta fram romer som en av flera etniska grupper. Huruvida problembilden, eller mångkulturens år utgjorde bakgrund till konferensen skall vara osagt, men samtalen har hur som helst lett till bedömningen att det är svårt att snävt avgränsa sjukvårdens intressen till vad som händer i en sjukhussal eller på sjukhusets område.

Denna vilja att försöka förstå romsk kultur har, förutom nämnda konferens, föranlett UMAS att söka kontakt med RKC (Romskt Kulturcentrum) för att söka svar på sina frågor. I utvärderingen av Romskt Kulturcentrum som presenterades i september 2009, förklaras att det finns olika anledningar till varför myndigheter eller orga-

nisationer söker kontakt med RKC. I de flesta fall är anledningen problemorienterad, på en individnivå tycker personer sig ha behov att få beteende som de har upplevt i mötet med romer förklarade, vilket kan tolkas som att problem upplevs vara kopplade till det romska ursprunget (Söderman 2009:20).

Dessa problem som Söderman pekar på har såväl sändare som mottagare, och att de problem som majoritetsbefolkningen upplever sig ha med romer som minoritet motsvaras förmodligen av de problem som romerna upplever sig ha med majoritetsbefolkningen. En del av dessa problem som ibland lyfts fram, och i andra sammanhang förnekas har sina rötter i möten där kulturella koder och skilda synsätt kan ha spelat in. Jag har därför valt att diskutera delar av vad som förstås med romsk kultur, endast i syfte att skapa en bredare förståelseram för olika aspekter av socialt liv som kan synliggöras i mötet mellan sjukvården och patienter eller anhöriga med romsk bakgrund. Frågor som kan uppstå kan handla om vem som betraktas vara vuxen? Vem för romska individers talan? Finns här en genus- och eller generationsordning att tänka på i mötet mellan olika grupper, och i så fall hur är den utformad? Listan på frågeställningar kan göras ännu längre, men i det här kapitlet ges social ordning speciell uppmärksamhet för att i kommande kapitel följas av andra aspekter som inkluderar olika syn på hur kultur upplevs och praktiseras.

Själva uppgiften att försöka förstå romsk kultur kan tyckas enkel, avgränsad och tydlig men mot bakgrund av att romer är en heterogen grupp människor med ursprung i olika länder, de har olika språk och olika traditioner, är uppgiften mer svårbemästrad än vad som ursprungligen kan tyckas. Heterogeniteten bland de romska grupperna skapar en svårdefinierad bredd i praktikerna. Därtill finns de individuella preferenserna som inte kan förutsägas av romsk, eller någon annan nationell eller etnisk tillhörighet. Kort sagt, alla svenskar tänker inte likadant, det gör inte heller svenska romer eller romer från andra platser i världen. Folkgrupper och andra grupper består av individer vilket gör det svårt att förutsäga hur varje enskild person kommer att reagera på olika situationer som de ställs inför.

Trots att alla grupper består av individer, och att individuella skillnader kan vara mer avgörande än kulturellt tillskrivna signum, skall några faktorer som har bäring på romsk kultur lyftas fram.

Här skall dock uppmärksammas att dessa faktorer alltid kan förstås i universella eller partikulära termer. Det kan handla om traditioner, vanor eller föreställningar som delas av ett flertal både utanför och inom den romska identiteten, men det kan också handla om partikulära, särskiljande drag som endast delas av en begränsad del av de folkgrupper som betecknas romer. Egentligen är heterogeniteten så genomgripande att endast den etniskt baserade minoritetsaspekten utgör en allomfattande gemenskap mellan romer i hela världen. Med detta grundantagande blir en möjligtvis provokativ men dock central fråga om det överhuvudtaget är intressant med romsk kulturkompetens inom sjukvården?

Trots de redan presenterade invändningarna mot att skapa en enhetlig bild av romsk kultur, eller låt säga livsmönster i vid betydelse, skall några drag presenteras som i samtal med informanterna brukar framhållas höra samman med romsk kultur. Denna del av det empiriska materialet blir därför en viktig grundsten för den följande presentationen av studiens resultat. För att kunna teckna en mer fullständig bild skulle ökad koncentration ske på en urskiljbar grupp, samtidigt skulle detta begränsa det spektrum av varianser som finns. För att kunna identifiera skillnader krävs en viss generalisering, detta endast för att göra det osynliga synligt. I detta finns alltid en risk att överdriva eller missförstå. Vissa fenomen kan också vara mer frekvent beskrivna som kulturella yttringar än andra men av hänsyn till studiens fokus skall endast de aspekter som direkt eller indirekt kan ha betydelse för romers möte med vården lyftas fram.

#### **4.1 Social organisation och genusordning**

De gränsdragningar som finns mellan romska minoritetsgrupper på grund av språk, religion, traditioner och andra gemenskaper har sina paralleller i gränsdragningar mellan romer och det majoritets-samhälle som omger dem, och som de mer eller mindre också är en del av. Här utgör genusordning ett av dessa perspektiv som kan vara intressant att inleda med. För att göra en kort inledning om män, kvinnor och den genusordning som råder skall några förhållanden lyftas fram. Bland romer, precis som hos andra folkgrupper, finns en social hierarki som innebär att män, kvinnor och barn intar olika position och innehar olika roller. Män och kvinnor förväntas göra

olika saker och kvinnor, framför allt yngre kvinnor, har ansenliga sysslor att sköta. Enligt den kulturella genusordningen skall hon städa, tvätta, handla laga mat och sköta barn samt iaktta alla de regler som ingår i *romipen* (romskhet). En kvinnlig informant ser uppgifterna så omfattande att hon betvivlar gadjis<sup>13</sup> förmåga att kunna leva upp till de krav som ställs på kvinnor inom det romska samhället.

- Det är känsligt, zigeniska kvinnor är jättestarka kvinnor, om det till exempel skulle vara en svensk kvinna i en zigenisk familj så skulle hon inte klara det. Hos er är allt så snabbt, allt är annorlunda. Om till exempel en svensk kvinna och en zigenisk man förälskar sig i varandra och familjen säger ja, och de gifter sig. Det blir svårt för den svenska kvinnan, hon skall klara den zigeniska rytmen. Hur det ser ut, hur hon ska städa. Hon ska laga mat, hon ska diska, hur hon skall göra... håret. Hur hon skall måla sig, korta kjolar är förbjudet hos oss. Det finns många zigeniska kvinnor som har korta kjolar, men inte hos oss. Jag tror inte att en svensk kvinna kan klara zigeniska traditioner. Jag tror inte gadjji skulle kunna klara det zigeniska livet.

- Är det lättare omvänt till gadjo samhället?

- Nej! För gadjo är annorlunda och zigenare är också annorlunda... Traditioner är annorlunda.

I *romipen* ingår föreställningar om gränser mellan män och kvinnor som inte får överskridas, informanten försöker i ett praktiskt exempel åskådliggöra de symboliska gränserna mellan män och kvinnor.

Om man till exempel sitter två kvinnor, och tre, fyra män sitter och pratar så kan vi inte sitta bredvid dem. Man ställer tillbaka tre, fyra stolar. Vi kan inte sitta bredvid dem.

En otillbörlig närhet mellan män och kvinnor, som inte är familj utgör en risk för bland annat skvaller, och i förlängningen skadas ryktet för båda parter. Det betraktas därför som viktigt att upprätthålla den genusordning som råder. Till denna ordning hör att upprätthålla gränserna mellan manligt och kvinnligt. Till detta hör

---

13 Ga(d)jo icke rom, Ga(d)jé = manlig, Ga(d)ji = kvinnlig icke rom(ni).

sexualiteten som är ett tabubetonat ämne, vilket för en icke rom kan te sig något paradoxalt med tanke på att det bland romer förekommer "tidiga" äktenskap som sanktionerar tonåringars sexuella aktivitet. Å andra sidan kan det ur romskt perspektiv framstå som minst lika paradoxalt att majoritetsbefolkningens ungdomar i sena tonåren betraktas som barn, men att de redan i förskoleåldern får kunskap om hur barn blir till och undervisas i sexualitetens grunder (Jfr: Alberoni 1997:120).

Enligt svensk lagstiftning fastslås att man inte får idka könsumgänge med barn under femton år (SFS 2005:90 Brb 6 kap 7§). Enligt FN:s definition är man barn upp till arton år (FN:s barnkonvention artikel 1). Den som är under arton år får inte ingå äktenskap utan Länsstyrelsens medgivande (SFS 1987:230, kap 2, 1§). Enligt FN:s deklaration om mänskliga rättigheter (artikel 16.2) får äktenskap endast ingås med de blivande makarnas fria och fullständiga samtycke. Lagstiftningen och FN:s deklaration om mänskliga rättigheter inklusive barnkonventionen tycks vara samstämmig i synen på gränsen för barndom, och plädering för den fria viljan vid äktenskaps ingående. Frågan är hur fri viljan är vid äktenskap som sker i de yngre tonåren. Det är inte helt ovanligt att unga flickor avbryter skolgången för äktenskap. Detta kan betraktas som ett hinder framtidens utbildning, och yrkesliv men också uppfattas som ett av minoritetens kulturella uttryck.

"Sen när personalen diskuterade, jaha det är dom reglerna som styr, det är detta, det är såhär, då fattar vi varför dom gör som gör, och när smycken kommer, jaha då är det någonting som håller på att hända, då är det dags att giftas bort och flickan då...Så det handlade mycket om förståelse för den romska kulturen" (biträdande rektor, 2009-05-18, citerad från Söderman 2009:21).

I en rapport från Integrationsverket (2000) som hade i uppdrag att studera flickors situation med annan etnisk och kulturell bakgrund än majoritetsbefolkningen berättade en romsk representant att när ungdomar gifter sig är det vanligt att avbryta skolan och kanske skaffa barn. En kurator berättar i samma utredning att de har erfarenhet av romska flickor som lovats bort när de är tolv till femton år (Integrationsverket 2000:38). Det finns enligt rapporteringen flickor

som inte kan fullfölja sin skolgång för att de bildar familj i en ålder som de knappast kan betraktas vara i stånd att ta beslut som kräver ett vuxenansvars fullständiga samtycke. Omständigheterna visar att traditionerna i förekommande fall tenderar att gå i kors med majoritetssamhällets uppfattningar om gränsen för barn och vuxenansvar. Samtidigt är romer en nationell minoritet och Europarådets ramkonvention till skydd för nationella minoriteter (artikel 5) anger att staten förbinder sig att främja förutsättningar för att personer som tillhör nationella minoriteter ”skall kunna bibehålla och utveckla sin kultur och bevara de väsentliga beståndsdelarna av sin identitet, nämligen religion, språk, traditioner och kulturarv”.

Här skall uppmärksammas att romer inte är en grupp, här finns olika traditioner beroende på gruppstillhörighet, ursprungsland, tid för invandring och individuella skillnader. Ett arrangerat äktenskap kan involvera både pojkar och flickor i puberteten även om det skall framhållas att äktenskapsåldern skiljer sig mellan olika grupper. Bland svenska romer och de romer som varit bosatta i Sverige under längre tid är äktenskapsåldern högre. Oavsett ålder för äktenskapet är det viktigt att kvinnan vid giftermålet är orörd, motsatsen skulle kunna innebära att äktenskapet upplöses. Upplösningen av äktenskapet tillsammans med återbetalning av eventuell brudpeng, som betalats till brudens familj utgör en skam för brudens far, mor och för hela familjen. Orsaken till den kollektiva skammen är att äktenskapet inte ses som ett kontrakt mellan en man och kvinna, utan mellan två familjer vilket blir ett förbund som sträcker sig utanför de individer som ingår äktenskap.

Det kan av beskrivningen framstå som att det finns en himmelsvid skillnad mellan romska äktenskap och majoritetssamhällets äktenskap, men vid lite eftertanke kanske inte skillnaderna är så stora som det först kan te sig. Även om ett äktenskap handlar om kontrakt mellan familjer, snarare än mellan individer, så kan nog de flesta hålla med om att det även bland majoritetssamhällets medlemmar anses vara viktigt att såväl mannens som kvinnans familjer är positiva till föreningen. Det anses väl sällan som en direkt framgång att äktenskapet möter motstånd, att vara promiskuös brukar inte heller betraktas som något eftersträvansvärt hos majoritetsbefolkningen. Med den här argumenteringen kanske skillnaderna mellan majoritet och minoritet är mindre än likheterna. Trots gemensamma nämnare



så finns skillnader som redan nämnts. En ytterligare skillnad är att barnen, bland majoritetssamhällets medlemmar, anses vara en del av såväl kvinnan som mannens familj. Vid en eventuell skilsmässa är det inte ovanligt att föräldrarna har delad vårdnad eller att barnen faller inom kvinnans vård. Bland romer anses däremot kvinnan och barnen ingå i mannens familj, vid en separation ingår barnen i dennes familj och mannen är traditionellt familjens talesman.

Inga regler utan undantag, och ibland är undantagen så många att det blir svårt att tala om traditionella kulturellt baserade ordningar. Även om kvinnan representeras genom mannen, är det svårt att se kvinnan som en person utan inflytande över sig själv eller sin omgivning. Isabel Fonseca (2001) som levde med romer i Albanien konstaterar att det i den grupp hon levde tillsammans med i praktiken rådde ett matriarkat. FONSECAS erfarenheter har sina paralleller i det fältarbete, som jag tidigare beskrivit som en del av mitt avhandlingsarbete, som tilldrog sig på Herrgården, ett bostadsområde i Malmö under nittioalet. Här uppmärksammades att de invandrade romska kvinnorna var de som förde familjens talan i de praktiska situationer som berörde familjens direkta försörjning, deras boende eller andra frågor som hade med deras dagliga livsföring att göra. Männerna förde däremot förhandlingar med politiker och kommunala tjänstemän på en mer strukturell nivå, det handlade om önskemål om föreningsstöd, behov av lokaler eller önskemål som berörde flera familjer och som sällan utmynnade i konkreta åtgärder. I flera fall var männen och kvinnornas äktenskap inte registrerade hos myndigheterna. Kvinnorna framstod således som ensamstående. I relation till myndigheterna tvingades därför kvinnorna att agera som kontaktperson för familjen som helhet. I praktiken innebar det att kvinnorna var de som hade huvudansvaret för relationerna med majoritetssamhället. Männerna kunde bestämma vad de skulle tycka i olika frågor men det var kvinnorna som såg till att teorier omsattes till praktik (Popoola 1998).

Kvinnor, män och deras barn ingår i en kärnfamilj, men många familjer utgör också vad man inom antropologin kallar "extended family", en biologiskt interrelaterad grupp som kan omfatta flera generationer ingående i samma hushåll. Genom att flera kärnfamiljer, med såväl biologiska som sociala band, bosätter sig i närheten av varandra kan de också upprätthålla ett socialt och ekonomiskt

ansvar för varandra. En grupp som lever och verkar tillsammans utgör en *kumpania*, traditionellt har en sådan sammanslutning bestått av de som reser tillsammans. Det romska samhället utgörs av ett klansamhälle, och företrädare för en romsk sammanslutning omtalas ibland som ”hövding” och ges både av sig själv, sin egen familj och av majoritetssamhället legitimitet att fungera som romernas ”språkrör”. Denne ledare för familjen är traditionellt den äldste mannen eller dennes änka, men även andra personer med ålder och dignitet kan inta den här rollen. Beroende på tillfälle, vilka personer som är inblandade och till vem budskapen vänder sig kan rollen som språkrör växla. Uppdraget kan tilldelas en person som har nödvändig utbildning och språkkunskaper vilket innebär att även unga män och kvinnor kan ikläda sig rollen.

Majoritetssamhällets föreställningar om ”hövdingarollen” innebär ofta att alla manliga personer som för någons talan identifieras som hövdingar, som tilltros betydligt mer att säga till om än vad verkligheten medger. ”Ingen bestämmer över mig” är ett vanligt förekommande uttryck som på sätt och vis demonstrerar romernas självständighet både inom och utanför den romska paraplybeteckningen.

Vad som här sagts motsäger inte att det i det romska samhället finns ledare som har större förtroende inom gruppen än andra. Vid *krisi*, en romsk domstol som sammankallas vid tvister som behöver lösas, leds denna av en *rom baro* (stor man), som har de inblandades förtroende. Vid kontakten med majoritetssamhällets organ kan en yngre person fungera som kontaktperson, men de har inom den romska organisationen inte den auktoritet som ges äldre generationer. Äldres ord har traditionellt större tyngd än yngres, de yngre generationerna förväntas ge plats åt äldre, och följa deras råd i olika sammanhang. Denna respekt som här nämns omfattar både män och kvinnor. Det är intressant att kvinnor som traditionellt anses ha mindre handlingsutrymme än män, skapar ett större utrymme åt sig själv i takt med stigande ålder (Fonseca 2001:65, 84).

## **4.2 Sammanfattande kommentar: Hur kan man förstå romsk kultur?**

Genomgången av social ordning och sociala positioner visar att det finns såväl universella som partikulära drag inom vad som kan

benämnas romsk kultur. Romsk kultur kan ingalunda förstås som *en* kultur. Här finns en stor heterogenitet som omfattar såväl språk, kläder, religion, levnadsregler och mer eller mindre förankring i traditionella levnadsmönster. För att förstå en romsk grupps levnadsmönster skulle krävas fokus på en urskiljbar grupp, och egentligen är det omöjligt att försöka fånga romska levnadsmönster genom att utgå från romers romskhet, en samlad romip. Svårigheterna har sina paralleller att fånga svenskhet, eller majoritetsbefolkningens särdrag mot den heterogenitet som råder.

Trots detta kan det ibland noteras ett avstånd mellan majoritetsbefolkningen och romer där fördomar frodas, föreställningar om kulturella skillnader som svårligen kan överbryggas. En av informanterna, tidigare citerad, uttrycker skillnaderna i kvinnors livsvillkor. Majoritetsbefolkningen kan helt enkelt inte leva upp till de krav som det romska samhället förväntar sig av kvinnorna. Här skall diskas, här skall städas och klädkoder är till för att följas. Regelsystemet verkar omfattande och kraven stora. Beskrivningen skulle kunna vara en bild av vardagen hos många som arbetar inom vård och omsorg, vars yrkesgrupp domineras av kvinnor. Jämförelsen må vara något långsökt, men de måste iakttä renlighet, följa klädkoder och tänka på hur håret faller under arbetsdagen. Här finns ingen sanktionerad gränsdragning mellan män och kvinnor, de tillåts sitta i samma lokaler. De kan prata och skratta utan att det väcker anstöt men frigjordheten har sina begränsningar och den svenska arbetsmarknaden kännetecknas av att vara könssegregerad (Cox 2005).

När det gäller genusbaserade positioner står majoritetsbefolkningen inte långt efter romska samhällstraditioner. Kvinnor har lägre lön än män trots liknande arbetsuppgifter (Göransson 2007). "Kvinnolöner" är ett begrepp som ger ojämlikheten ett innehåll. I Regions Skånes löneöversyn 2011 hävdar arbetsgivarsidan till exempel att sjuksköterskor lönemässigt skall jämföras med kvinnodominerade grupper i vården (Utdrag ur "Överläggningsprotokoll" 2011-07-11 i SDS 2011-07-14). För den som följt de senaste decenniernas jämställdhetsdebatt kan denna hänvisning till yrken med *kvinnodominerade grupper* uppfattas som ett försök att dels bevara skillnader mellan män och kvinnor, och dels att bevara en såväl statusmässig som lönemässig skillnad mellan män och kvinnor där de sistnämnda intar de underordnades position. Här tycks finnas en universell

skillnad mellan män och kvinnor som dock skiljer sig mellan olika grupper och livet inom eller utanför arbetsmarknaden. Det är dessa partikulära drag som utgör bilden av den sociala ordning som ger äldre romer auktoritet över yngre och placerar männen över kvinnorna. Här skall dock uppmärksammas att ingen kultur är statisk, inga levnadssätt är oföränderliga det finns gott om exempel som inte följer traditionens presenterade gränsdragningar.

## 5. UTBILDNING: DEN SOCIALA ORDNINGENS HOT ELLER MÖJLIGHET?

Jag vet inte, men det går inte. Det går aldrig, jag har aldrig hört att någon romsk kvinna eller man skulle kunna bli polis. Men jag hörde av mina kompisar att det är förbjudet att man skall bli polis och läkare. Men det finns olika utbildningar som läkare, eller hur? Om jag skulle välja så skulle jag vilja bli barnläkare, men det är för sent (ung kvinna).

När det gäller utbildning finns föreställningar om de arbeten som är omöjliga för romer att kunna gå in i. Sjukvårdande yrken faller inom den här kategorin.<sup>14</sup> Samtidigt finns det anledning att vara försiktig med generaliseringar. Thomas Acton, professor i Romani Studies uttryckte sig vid en konferens i London 1996 ungefär så här: Jag är försiktig med att uttala mig tvärsäkert om romska yrken, varje gång jag har förkastat ett yrke och sagt att ingen rom kommer att arbeta i just det yrket så träffar jag veckan efter en rom som ägnar sig åt just det yrket som jag uttalat vara omöjligt för romer att delta i. Uttalandet upprepades vid ett besök vid Malmö högskola 2004, nu om möjligt med än större emfas. Actons uttalande får stöd i ett flertal av informanternas berättelser.

En informant har en dotter som är sjuksköterska, en annan har nära släktingar som är såväl läkare som sjuksköterskor. Personen

---

<sup>14</sup> Se t. ex. Aljosha, zigenarhövdingens pojke (Lundgren & Taikon 1998: 68-70) där Aljosha Taikon, själv rom med erfarenhet av arbete i sjukvården beskrivit svårigheterna att få accept för sitt yrkesval av det romska samhället.

bakom det inledande citatet kunde inte tänka sig att utbilda sig till något yrke som inte kunde få accept i gruppen. Läkaryrket räknades hit, men samtidigt kunde barnläkare betraktas som ett "säkert" yrke. En bakomliggande anledning kan vara att kontakt med barn inte kan skambeläggas på samma sätt som kontakt med vuxna vilket även framkommer i samtal med andra informanter. En yngre kvinna som kom till Sverige redan som barn och för tillfället är föräldraledig skrattar när ämnet kommer på tal. På frågan hur hon ser på eventuell olämplighet för romer att arbeta inom vården säger hon: Ja, det har de ju sagt men vad valde jag? Undersköterska, men de (romerna) skojar med mig. Vad ska du göra? En vidare diskussion visar att yrket kan utföras, men dock med reservation för vissa begränsningar. Informanten kan behandla alla patienter oavsett ursprung, förutom manliga romer.

Om jag jobbar på sjukhuset så skulle jag inte kunna sköta om en manlig rom. Vilken annan man som helst, men inte en rom. Hjälpa honom att gå på toa och så. Det får hans egna ta hand om. Det skulle vara skämmigt, och så skulle de gå och snacka. Det vet man aldrig (ung kvinna).

Informanterna ovan har gjort sina utbildningsval i vetskap om de krav och förväntningar som ställs på dem. Deras kamp om erkännande för de val som de har gjort är i viss mån också en kamp mot strukturer som inte betonar teoretisk utbildning som ett självändamål, eller som ett ändamål för att skapa en utkomst. Strukturernas betydelse kan åskådliggöras genom ett praktiskt exempel som Lawrence Mayer presenterade vid en konferens i Romani Studies vid University of Greenwich (28 juni-1 juli 2000). Mayers börjar med att lite tillspetsat konstatera att det kan ta sex månader för någon att "lära sig" att bli läkare, men sex år för att lära sig bete sig som en sådan, vilket har samband med de skilda system individen har växt upp under. Mayers borde veta, han är idag professor i folkhälsovetenskap. Hans väg till utbildning var knappast vad man kan beteckna som rak eller problemfri. Lawrence besökte inte en skola förrän han var tio år och då hade han egentligen ingen föreställning om vilka normer som rådde i en skolklass. Han betonade att han hade behövt hjälp av någon som hade kunnat lotsa in honom i

skolans värld. Första gången han äntrade ett klassrum tog han tag i en stol och vände den mot klassen, på så sätt intog han samma position som läraren. För honom var det ett funktionellt sätt att få kontakt med resten av klassen. Han vände helt enkelt stolen så att han kunde se klasskamraterna när de talade, vilket omedelbart stötte på patrull. Ett annat exempel var att han inte kunde förstå varför han var tvungen att be om lov för att avlägsna sig från klassrummet för att till exempel gå på toaletten. Dels var han tvungen att be om lov och dels fick han redogöra för sitt ärende, vilket var en förvånande upptäckt. Han kunde inte förstå vad resten av världen hade med hans blåsa att göra, och varför han var tvungen att kontrollera behov som aldrig tidigare varit föremål för diskussion.

Mayers berättelse visar ett brottstycke ur en klassresa. Fadern betraktade sonens intresse för studier med skepsis. Hans planer för sonen, som en framtida partner i "skrotbranschen" krävde ett annat liv än det som skolans värld krävde. De krav han ställdes inför innebar problem att få de betyg som krävdes för att bli "uppflyttad" till högre klasser eftersom han aldrig hade tillräcklig närvaro. Proven klarade han, men från hemmet fick han varken hjälp eller förståelse för att han krävdes på närvaro i skolan och i skolan fick han ingen förståelse för sin ohjälpliga frånvaro. Det var ett olösligt dilemma som han hade att bearbeta under hela sin skoltid.

Inte förrän han som vuxen började släktforska fick han kännedom om släktens ursprung. Hans farfar var rom från Storbritannien, vilket han inte haft tidigare kunskap om. Informationen togs inte emot odelat positivt. Systemen, som för övrigt var gift med en "african-american", betraktade uppgifterna som rent förtal av familjens ursprung.

Mayers är ingalunda ensam om att ha upptäckt den romska bakgrundens hemligstämpel. Det är inte ovanligt att romer döljer sin romska identitet, eller i olika sammanhang väljer att dölja identiteten. I det här fallet hade familjen *passerat* enligt Erving Goffmans (1972) terminologi. Sensmoralen i ovanstående exempel som bland annat handlade om passeringens konsekvenser är att ingen, varken majoritets-, eller minoritetsmedlemmar, är vaccinerade från förakt och nedsättande föreställningar om grupper som inte ingår i den egna framställda gemenskapen. Mayers försök att välja en teoretisk bana är också värd några reflektioner. Han är inte unik i att

kämpa mot den äldre generationens motstånd mot de egna valen, eller kanske man i stället skall kalla det den egna viljan att studera. Denna kamp mot ett framtida yrke som skrothandlare skall inte förklaras i etniska termer. Det kan handla om en vilja att öka sin kunskap, flytta sin socioekonomiska position och göra vad som brukar kallas en "klassresa". Motståndet mot dessa val kan handla om de närståendes ovilja att se nya tidigare okända möjligheter som ett reellt val, men det kan också handla om att skydda sina närstående från förakt som kan drabba minoriteter som agerar inom majoritetssamhällets ramar.

Den kvinnliga informant som skulle kunnat tänka sig att bli barnläkare, enligt beskrivningen ovan, berättar att hon skyddades från att gå i skolan. Det var inte undervisningen som i första hand sågs som ett hot, det var den diskriminering hon skulle kunnat utsättas för som upplevdes vara det stora hindret. Istället gifte hon sig ung, fick barn och konstaterar vid ett samtal att "jag har växt upp jättesnabbt. Jag hade inte barndom, som barn har. Jag gick in i vuxenlivet jättesnabbt". Det tidiga vuxenlivet kantades följaktligen också av bristande skolutbildning men här har skett en förändring. Hennes nuvarande situation med möjlighet till utbildning inger henne hopp.

Jag kommer ihåg, jag var tolv år och fick inte gå i skolan. Och när min pappa såg att jag började gråta, varje dag när jag såg de andra barnen gå till skolan. Varför kunde inte jag, han fick ont i hjärtat kan man säga. Vi bodde i en stad, och jag hade sett de andra barnen, som bodde på en gata i närheten, gå till skolan så jag började gråta. Och när han såg det så köpte han böcker till mig, han lärde mig att läsa och skriva. Det gjorde han, det var han som lärde mig att läsa och skriva. När jag kom till Sverige, så hade jag gift mig. När jag hade kommit hit så började jag skolan och för mig var det underbart. När jag först förstod att jag skulle få gå i skolan, det var ett hopp // Vår population, de är jättesmarta, om de kan utbilda sig så tror jag att de skall bli något stort i framtiden... Jag vet inte på vilket sätt, men de skall göra det. De är rädda på olika sätt. Det första är vilket område de bor i, vilken situation de har hemma? Och de måste ställa frågor till sig själva, vad vill jag? Utan den frågan kan man inte



leva. Vad vill jag göra i framtiden? Om jag inte blir något, hur ska det funka för mina barn. Så tycker jag men det är inte många som tänker så. Speciellt kvinnorna tänker inte på det här sättet.

De unga äktenskapen ställer effektivt hinder för utbildning och erfarenhet utanför familjekretsen. Här lyfter informanten fram kvinnornas situation som skulle kunna problematiseras ytterligare. Här krävs emellertid en medvetenhet om de olika värderingar som omger såväl teoretisk kunskap som betydelsen av att inte göra allt för stora avsteg från sin familjekrets värderingar (jfr: Trondman 1994). Brist på utbildning behöver ur familjens synpunkt inte betyda någon förlust. I ett samhälle som inte kännetecknas av boklig bildning, uppfattas inte alltid teoretisk utbildning som eftersträvansvärt. De individer som gör avsteg från den gängse inställningen betraktas som avvikare och representerar inte gruppens allmänna uppfattning. Inga Gustafsson (1971) har beskrivit det här fenomenet som ett försök till gränssättning mot majoritetssamhället, vilket det kan vara om förklaringsvärdet ges en kulturell eller etnisk dimension. Här kan önskan om utbildning, som i Mayers fall, till och med betraktas som familjens optimala misslyckande vilket ställer stora krav på den enskildes förmåga till vad som brukar benämnas interkulturell kompetens d.v.s. en förmåga att verka i olika kulturella kontexter.

Den interkulturella kompetensen kan förstås i etniska termer, men också i sammanhang där kompetensen handlar om att kunna hantera olika värden som framhålls av enskilda individer och större kollektiv som bygger på olika bakgrund och sociala positioner. Här ställs krav på den enskilde, men också på de organisationer som kommer i kontakt med en etnisk, social och kulturell mångfald. Här ställs krav på skolan att möta romer, som generellt har en låg utbildningsnivå och ofta betraktat skolan som ett hot om att förlora kontrollen över sina barn (Gustafsson 1971, Popoola 2000, Rodell Olgac 2005). Här kan tilläggas att det även ställs krav på sjukvården, att kunna möta med personer med skiftande utbildningsnivå som har olika förutsättningar att kunna tillgodogöra sig information och ta till sig instruktioner som sjukvården ibland måste förmedla.

## 5.1 Individ, sjukvård och expertkunskap

När den egna kraften inte räcker till behöver individen hjälp av sina medmänniskor, men ibland krävs också egna insatser för att hjälpen skall kunna fungera optimalt. Det kan handla om att använda ordinerad medicin eller följa föreskrifter som kan leda till en förbättrad hälsa. Ett konstaterat sjukdomstillstånd kan göra den sjukdomsförklarade avhängigt av vården, som exempel kan nämnas att en diabetiker kan behöva insulinsprutor, likaså kan en reumatiker behöva biomedicinska injektioner. Ju större egenansvar individen kan ta för sin egen behandling härvidlag, desto mindre tid behöver spenderas i sjukvårdens lokaler vilket borde öka individens frihet.

Individens frihet kan tyckas vara det optimala tillståndet för människan, men föreställningen bygger på idén om att oberoende är eftersträvansvärt. I grunden handlar oberoende om individualism som är ett av modernitetens kännetecken. När det gäller medicinsk behandling, liksom andra insatser, är det inte säkert att oberoendet uppskattas som en del av människans frihet. Här spelar tilltro till medicinsk kompetens in, vilket bärs upp av specialister som i sin tur är beroende av andra expertkunskaper. Egentligen utgör tilltron till hela denna expertkompetens ett tecken på det postmoderna samhällets framväxt (jfr: Giddens 1991). Individualiteten kan sägas stå i skarp kontrast till ett traditionellt samhälle som är uppbyggt enligt andra principer. Dessa principer kan vara social kontroll, visad respekt eller andra synliga attribut på gemenskap. Men som allt annat handlar det om teori och praktik. Även i ett postmodernt samhälle lever traditionella mönster vidare. Människor åberopar traditioner, vanor och föreställningar som fortlevt generation efter generation. En allt mer avancerad teknik tillhandahåller hjälpmedel för att kunna navigera i en komplicerad värld, men maskiner fungerar på kommando. De är inte utrustade med känslor eller förmåga att tänka självständigt. Det finns en hel del tillfällen när människan är hänvisad till sig själv och sin egen bedömningsförmåga och även om ingenjörskonst tar vid så finns fortfarande tilltro till människor av kött och blod som sträcker sig utanför teknologins domäner. En av in formanterna är tacksam för sjukvården i Sverige, men uttrycker också skepsis mot allt för stor tilltro till tekniska hjälpmedel i den direkta vården.

Jag säger så att: Här i Sverige, de har jätte, jättebra maskiner som kan undersöka människor. De har de bästa maskinerna i hela världen, som man kan undersöka människor med. Jag har läst om detta, Sverige är på andra, tredje eller fjärde plats. Men läkare, har de inte, det är problemet. Jag skall garantera dig hundra procent. Om du kommer till mitt hemland, och du blir sjuk och läkaren kommer, han vet vad som fattas dig. Han behöver inte maskiner. Han tar ett stetoskop och han vet direkt vad det är för problem. Min mormor, i mitt hemland, det var för sex, sju år sedan. Hon var jätte, jättesjuk. Hon hade ont i magen och vi gick till läkaren, läkaren sa att hon måste stanna på sjukhuset. De skulle ta prov på henne.// Så på kvällen kom det en annan läkare. Han har bara kommit, jag svär vid Gud. Han kom till dörren och han sa direkt vad det fattades henne. Han sa det! ... Det kunde han se genom att bara kolla på hennes ansikte. Jag var där som vittne, kan man säga. // Och efter två månader dog hon. Ja, hon dog för hon kunde inte mer. // Hon dog, men läkaren hade sagt det från början. Sådana specialister söker vi!

Läkaren är specialist inom det medicinska området. Av specialistkompetensen följer att lekmän inte kan mäta sig med deras insatser. Här finns en tillit till människan som tillägnat sig kunskap och erfarenheter. Den utbildning och erfarenhet som läkaren har bygger inte på förtröstan av den teknologiska utrustningen, snarare är det mänskliga omdömet suveränt i jämförelse. I en parentes kan nämnas att det i förekommande fall tycks finnas en allmänt beskriven tillit till sjukvården i de länder som informanterna ursprungligen kommer ifrån. Det är egentligen inte sjukvården i sig, utan enskilda läkare och speciella händelser som beskriver en tillit till människan bakom organisationen. I enstaka fall framhävs dock den svenska sjukvårdens förtjänster till förfång för hemlandet.

Sjukvården är mycket bättre än i Kosovo, eller Balkan... då gäller det pengar. Då skall du muta dig fram. Är du sjuk så skall du muta dig fram. Det är samma sak om du är kriminell, då skall du ha en advokat och skall du kunna ha en advokat så skall du ha pengar. Det bygger på samma sak. Är du sjuk så skall du ha pengar. Annars så tar inte läkaren emot dig. På en skala från ett till tio

mellan Sverige och Kosovo. Det är stor skillnad. Kosovo hamnar under noll. När min mamma var sjuk, jag gick som en svensk och fick information (i Kosovo). De (hänvisade) till en läkare utanför staden. Det fanns många läkare, men informationen byggdes på att den läkaren var den bästa. Tio euro för att transportera läkaren till lasarettet, och sen skjutsa honom tillbaks. Det kostade mig tvåhundra kronor per dag. Sprutorna, injiceringen och medicinen betalades för sig själv. Det kostade fyrahundra per dag. Det var jättedyrt, och då undrade jag ju. Gör han rätt? vad gör han? Han fick en lyxdag på sitt jobb.

- Vad tjänar man?

Det går inte att svara på det. Det går inte att fråga vad en läkare tjänar per månad. Här i Sverige kan du säga, så här mycket tjänar man, så här mycket tjänar en läkare, och då gäller inte några mutor. Men där nere, jag han kan tjäna femhundra euro typ, men utöver det så behöver han någon present. Några örhängen till sin fru, till sin dotter eller lite pengar. Och det kan vara lika mycket som lönen. En läkare är mycket rikare än i Sverige. Sjukvården är bra i Sverige!

Informanten är kritisk till den sjukvård som kräver mutor, eller avgifter och uppskattar sjukvården i Sverige som uppfattas byggas på ett mer transparent och rättfärdigt system. Denna uppskattning av sjukvården i Sverige delas av flera informanter. Sjukvård utanför Sverige är i och för sig ett ämne som inte har fokuserats i nämnvärd grad och bland de informanter som huvudsakligen växt upp i Sverige har inte frågan varit aktuell. När frågan ändå penetrerats bland informanter som bott i Sverige sedan barnsben framträder istället sjukvården i Sverige som mer pålitlig än alternativ utomlands.

Det är intressant att jämföra med det kvantitativa materialet. Finns en större tillit till sjukvården utomlands än i Sverige?<sup>15</sup> Detta är en fråga som ställts i enkäterna i form av ett påstående som går att instämja i eller förkasta med ja eller nej.<sup>16</sup> Sjuttioen personer besvarade frågeställningen och svaren fördelades jämt mellan ja och nej. Hälften uppgav sig således lita mer på sjukvården utomlands.

---

15 Egentligen är frågan lite etnocentriskt ställd, vad som är utomlands kan ju självklart variera med en persons egna känslor inför val av hemland, men formuleringen med både Sverige och utomlands handlade om att försöka vara tydlig med vad som menades.

16 Se bilaga 2.

Bland de som instämt i påståendet att de litar mer på sjukvården utomlands motiveras detta framför allt med faktorer som tillgänglighet, kötider och i enstaka fall nämns mindre tilltro till diagnoser och medicinering i Sverige.

Upplevelsen av sjukvården som en pålitlig instans har betydelse för mottagligheten av råd och stöd från vårdgivaren. I kontakten med sjukvården förväntas att den enskilde skall kunna motta instruktioner, följa ordinerade recept och handskas med mediciner som har till syfte att minska oönskade sjukdomssymptom eller förbättra hälsan. Dessa förväntningar kan ibland upplevas som krav vilket implicit ställer motsvarande förväntningar på sjukvården, att kunna ge råd och stöd men också konkret och handfast hjälp när den egna förmågan inte räcker till.

Ibland kan livet, för till exempel diabetiker eller reumatiker, förbättras genom återkommande injicering. Vårdcentraler kan hjälpa till men egen hantering av den medicinska behandlingen kan i förekommande fall förbättra livskvaliteten avsevärt. Vid frågor om informanterna kunde tänka sig att utföra egen behandling i form av att ge sig själva injektioner var svaren ungefär jämt fördelade mellan ja och nej.<sup>17</sup> Svaren polariseras runt ”självklart” och ”gärna om det behövs, så gör jag det. Om jag vet att det hjälper. Det går kanske inte första gången, men jag vill gärna lära mig”. Andra har klart avvisande attityder. Det handlar om rädsla för sprutor, som upplevs särskilt skrämmande: ”Ta sprutor kan jag aldrig göra (skratt), jag är rädd”. Förutom rädsla handlar det också om respekt för den medicinska expertisen, som man inte kan mäta sig med. En kvinna med ursprung i Bosnien säger:

Nej, för jag är rädd för sprutor. Om det skulle vara en sjukdom som är farlig så skulle läkare skicka mig till sjukhus och där skulle de ta sprutor. Läkare skulle ge mig remiss till vårdcentralen... jag är rädd för sprutor.

---

17 Bakgrunden till att den här frågan överhuvudtaget har kommit upp är att en del kontakter med distriktssköterskor, som har skett informellt, gav en förhandsuppfattning att det bland en del invandrargrupper kunde vara svårt att övertyga om behovet av att till exempel själva ta sprutor. Frågan tillkom av nyfikenhet på hur romer motsvarade distriktssköterskornas bild. Hur skulle studiens informanter se på saken?

En annan kvinna från Polen:

– Men jag är jätterädd för sprutor, så jag skulle inte våga själv. Men någon annan kanske skulle kunna göra på sig själv, men jag kan inte. Jag är rädd för blodpropp...

Här finns inte facit, inga färdiga svar eller mallar som talar om hur enskilda individer kommer att hantera situationer i praktiken. Svaren om egeninjicering har främst utgått från attityder till egna insatser som kräver såväl information som instruktioner. Attityderna har polariserat mellan ja och nej. Skälet till en avvisande hållning tycks framför allt handla om två saker. Dels, egen rädsla för sprutor, som upplevs vara mer avancerat än intag av tabletter och dels respekt för den medicinska expertisen, som de inte själva anser sig kunna mäta sig med. Här utgör tryggheten i personalens utbildning och kunskande ett praktiskt exempel på tillit till en yrkeskategori och dess kompetens, men alla människor kan ställas inför akuta lägen, lägen där yrkeskunnig personal och teknologins landvinningar inte finns inom räckhåll.

Informanter har berättat om situationer där de har tvingats uppsöka akutsjukvården för olika besvär, mer eller mindre allvarliga, men det finns tillfällen när inte ens ambulans, eller akutsjukvård upplevs vara snabb nog. En manlig informant som har bott i Sverige sedan barnsben har kunskap i första hjälpen. Han berättar hur han en gång sattes på prov och ser det som ett viktigt område för alla att ta del av.

Vi går mot andra tider vi romer också, sjukvården borde uppsöka etniska grupper, både män och kvinnor, och gå genom första hjälpen. Om det till exempel händer något med ett barn eller någon så ska man inte få panik och vända en person på fel sätt. Man skulle visa att ni också kan göra någonting, ge första hjälpen. När vi väntade på min morfars död, han var gammal och han kunde gå bort när som helst och plötsligt kollapsade min mamma. Så min pappa skrek på mig att snabbt komma ner, och innan dess hade jag lärt mig första hjälpen genom jobbet. Så jag kom snabbt fram och sa till min pappa att akta sig, och började blåsa och kunde säga till min pappa hur han skulle trycka

kraftigt. Vi hade kontakt med Räddningstjänsten och fick igång kroppen för att vi hade lite erfarenhet, men hon var hjärndöd och vi kunde inte rädda henne. Men där ser man hur positivt det är (att kunna första hjälpen).

Andra är inte lika välinformerade och svaren skiftar när det gäller kunskaper om första hjälpen. Ibland verkar man ha en diffus uppfattning om vad första hjälpen innebär, livräddning eller nödsatser. En kvinna menar sig kunna avhjälpa en krissituation. Om någon svimmar ”så kastar man vatten på dem”, om någon har svårt att få luft så tar man ”tag i halsen”. Metoderna är mer eller mindre tvivelaktiga och med ledning av enkäterna har en större andel ingen kunskap i första hjälpen. Männens verkar i större utsträckning än kvinnorna ha tagit del av kunskaper i livräddning, männen hänvisar ibland till trafikskolan där de fått information. En annan faktor som inte nämnts av informanterna, men som kan ha en viss betydelse är att kvinnorna ofta avbryter sin skolgång tidigare än männen. De har då inte fått tillgång till den ibland livsavgörande kunskapen som ges i skolan eller på andra platser som tillhandahåller information. Generellt upplevs behovet av kunskap om första hjälpen som adekvata lärdomar, och de som redan gått genom detta både en och två gånger säger sig behöva friska upp sina kunskaper.

## **5.2 Sammanfattande kommentar: Utbildningens exkluderande verkan**

Exkluderingens konsekvenser visas inom ett flertal områden, hälsa är ett område, utbildning ett annat. I ett samhälle där yrkeslivet kräver allt högre utbildning blir en utbildningsnivå, under gymnasienivå särskilt märkbar. Med risk att förfalla till generaliseringar finns det bland romer en omvitnat låg grad av skolutbildning, bland de invandrade romerna är det långt ifrån ovanligt att inte ha grundskolekompetens. Ett påpekande av dessa omständigheter kan uppfattas negativt, det är ju hur man än ser på saken en sammanställning av brister vilket knappast ökar en folkgrupps anseende.

Man skulle kunna peka på ett knippe av kompetenser som uppnåtts just på grund av den minskade tid som spenderats på skolbänken. Interkulturell kompetens skulle kunna vara en sådan, och av

majoritetssamhället efterfrågad kompetens. Romer har ofta varit på resande fot, detta gäller även den bofasta befolkningen, dock inte i samma omfattning som peripatetiska grupper.<sup>18</sup> Inte sällan har romer ansenlig kunskap om levnadsförhållanden i olika länder och på olika platser. Kontakterna utanför nationsgränserna har också medfört att romer ofta har ett batteri av språkkunskaper. Förutom romanés och sitt hemlands språk så talas många gånger ytterligare språk som man kan gör sig förstådd genom. Det är inte ovanligt att en person talar tjeckiska, ungerska, tyska och italienska men gör sig endast hjälpligt förstådd på svenska vilket är det sista språket som lärts in. Andra pratar utmärkt svenska och romanés men har förlorat det språk som dominerar det land från vilket utvandringen skedde.

Oavsett dessa interkulturella kompetenser, kunskaper om hur det är på olika platser, kunskaper i olika språk, kort sagt vad som skulle kunna betecknas vardagslivets know-how finns det svårigheter att omsätta informell utbildning till dagens krav på formell kompetens inom olika områden. Detta är ett identifierbart problemområde. Dessa krav på formell utbildning innebär att exkluderingen sker i två steg, först exkluderingen genom bristande utbildning vilket i sin tur leder till svårigheter att göra sin röst hörd i offentliga sammanhang. Detta i sin tur kan ha betydelse för representationen inom de organisationer som planerar och förvaltar sjukvården. Inom sjukvården tycks finnas en viss medvetenhet om de här svårigheterna vilket bland annat innebär att personalen söker kunskap hos romska språkrör, som beskriver verkligheten ur sitt perspektiv och mot bakgrund av sina erfarenheter (Söderman 2009).

Majoritetsbefolkningens okunnighet alternativt mer eller mindre begränsade kunskap om romer och deras levnadsvillkor kan leda till felaktiga slutsatser. En felaktig slutsats utgörs ofta av levnadsvillkorens sammanblandning med etnicitet. En sammanblandning utgörs av föreställningen att romer har hälsoproblem för att de är just romer, och inte för att levnadsvillkoren är en parameter i sig. Men även människor som lever under de uslaste villkor och saknar formell utbildning, försöker organisera sitt liv för att undvika sjukdomar och uppnå ett hälsosamt liv. Denna strävan sker ofta utan

---

18 Peripatetisk kommer ur latinets "peripateticus" som betyder vandra omkring. Uttrycket upplevs vara mer adekvat i förhållande till romer än nomader och än nomadiserande, som kan föra tankarna till kringflyttande boskapsskötare.



professionell hjälp. Huvudvärk kan botas med en värktablett, vilket inte i första hand kräver en läkarordination. De flesta människor har sådana enkla recept på botemedel men ibland krävs ytterligare insatser för att medverka till att förbättra sin egen och andras hälsa. Genomgången visar att det finns en omfattande tilltro till sjukvårdspersonalens insatser, men här måste ytterligare följdfrågor ställas. Kommer kunskap om första hjälpen att förhindra att en människa i nöd får en spann vatten över sig? Innebär respekt för läkarens kunskaper att sjuka människor över- eller underkonsumerar vårdcentraler eller andra sjukvårdande inrättningar? Ur sjukvårdens perspektiv krävs en medvetenhet om människors olika resurser att ta emot information, följa instruktioner och aktivt verka för sin egen hälsa. Här kan sjukvården hjälpa, stödja men inte kompensera för den information och utbildning som enskilda personer är i behov av.



## 6. KROPPEN

Med undantag av spädbarn som under sin första tid i livet inte kan avgöra var deras egen kropp börjar och andras tar vid, är alla människor utrustade med en kroppsuppfattning. Vid ungefär ett och ett halvt års ålder uppkommer insikten att det finns en skillnad mellan barnet själv och andra. Förutom den instinktiva känslan av att tillhöra de andras, de omgivande människornas värld, förnimmer barnet en egen identitet (Bauer 2007:57). Kroppsuppfattningen utgår från ett medvetande om den egna personen ställt i relation till alla andra människor. Kroppen är den plats varifrån upplevelsena av världen runt omkring tilldrar sig (Bullington 2007:123). Detta medvetande handlar också om kroppens separation från det som ibland kallas "själ", jag eller identitet. Här finns en viss dubbelhet som visas i ordlekar som "kroppen är själens fängelse", eller omvänt "själen är kroppens fängelse". Det senare uttrycket myntat av Michel Foucault som ägnade stort intresse åt kroppens disciplinering (Foucault 1993:40).

Den dualism mellan jaget och kroppen som Foucault anspelar på är ett återkommande tema i alla kända samfund (Lyttekens 1985:194). Samtidigt är kroppen en helhet som består av olika delar där både huvud, armar och ben tillhör samma enhet. Det går inte att dela på kroppen, gå utanför kroppen och ta en promenad för att komma tillbaks och hämta upp den vid ett senare tillfälle. Människan är en kropp-själenhet som är i ett ständigt samspel med världen. I detta samspel är kropp-själenheten förlorad i sitt objekt, i sin situation (Bauer 2007:124). Även om jaget, identiteten, själen eller vad vi väljer att kalla medvetandet som styr kroppen är förenat på ett sätt som gör det svårt att skilja individen från sitt yttre finns

föreställningar om människans "inre" egenskaper. Enligt Giddens (1995:36) är ansvaret för kroppens utveckling och utseende placerat rakt i ägarens händer.

Giddens sätt att diskutera kroppen visar dualismen mellan jaget och kroppen. Enligt det här sättet att se på saken är således kroppen det redskap med vilken identiteten, i form av social position, yrke, gruppgemenskap och etnisk tillhörighet, kan presenteras (Alberoni 1988:66). När människan inträder på sjukhus, eller andra institutioner som kräver uniform eller speciell klädsel som inte är beroende av egna (medvetna eller omedvetna) val, försvinner också en del av människans uttrycksmöjligheter. Därmed riskerar människan, i sjukhusmiljö, att förvandlas från subjekt till objekt, även om en medvetenhet om dess risker försöker att motverka just detta.

Sjukhus, vårdcentraler, sjukhem eller andra behandlande inrättningar är platser som fokuserar på människans lekamen. Av fokuseringen på kroppen följer en omsorg om människans känslor och upplevelser till följd av såväl sjukdom som omvårdnad. Kroppen uppvisas inom sjukvårdens arena, men inte främst som ett resultat av hård träning där muskler spänns för beskådande, eller till följd av kroppsfixering som har perfektion som mål. Visserligen förekommer även dessa fenomen, men framför allt söker människor upp sjukvården för att få hjälp när ohälsan gör sig påmind. Det är också vid dessa tillfällen som människan är som mest utsatt och behöver hjälp av sina medmänniskor.

Förutom den rent medicinska vården kan hjälpen handla om att få mat och dryck eller att sköta sin hygien. Inom sjukvården är patienterna föremål för omsorg som gör att de är förskonade från det extra arbete det innebär att ta hand om tvätt, disk och andra göromål som tillhör många människors vardagsliv. Denna avlastning innebär samtidigt att man som patient är utlämnad till andra rutiner än dem man själv väljer. Det är en rubbning från de vardagsrutiner som innebär att man inte kan sova ensam eller tillsammans med personer man själv väljer. Det egna sovrummet är utbytt mot en sal, som man inte själv har full kontroll över, här är människor oftast avklädda, bokstavligen och bildligt, tillsammans med andra än sina egna familjemedlemmar.

För minoritetsgrupper innebär det att man konfronteras med majoritetssamhället på ett påtagligt sätt, även om personalen kanske

tillhör andra minoritetsgrupper så är institutionen uppbyggd enligt majoritetsbefolkningens föreställningar om praktik, funktion och nytta. Det kan handla om tvagning av den egna kroppen, kläder och den hjälp som finns att tillgå för att ta hand om de rutiner som inte längre kan utföras på grund av ett försvagat tillstånd. I ett sjukdomstillstånd som kräver bäcken, eller urinflaska, kateter eller annan assistens kan tömning av blåsa och tarm förvandlas från en rent privat angelägenhet till en aktivitet som berör och utspelas inför andra. Upplevelsen kan vara att den egna kroppens utsöndringar förvandlas till ett offentligt spektakel. Kontrollen av den egna personen förflyttas utanför individen, och utanför kretsen av familj och närstående vilket utgör integritetens gränsdragningar. Här kan det vara intressant att närmare studera några av dessa gränsdragningar som med nödvändighet ingår i en sjukvårdande kontext.

## **6.1 Rituell renhet**

Romernas renhetsregler är en bärande del av romipen, det vill säga hur man skall leva och agera som rom. Huruvida renhet som kulturellt fenomen är en stor eller liten fråga kan vi lämna därhän, men vad som är frapperande vid genomläsning av litteratur som behandlar romer ur olika aspekter är att renhetsreglerna lyfts fram i olika sammanhang.

Det finns nog inte någon annan del av romska levnadsregler som blivit lika omvittnad som regler för rituell renhet. Detta skall inte tolkas som att romer är ensamma om att praktisera rituella gränsdragningar. I alla samhällen återfinns riter som symboliskt kontrollera kroppsliga funktioner. Riterna kan ha att göra med sexualitet, menstruation, ätande och avföring eller andra delar av kroppens funktioner (Lyttkens 1985:193-198) En av de viktigaste aspekterna i förhållande till rituell renhet är att det finns föreställningar om renhet i betydelsen yttre, inre, övre och undre gränsdragningar.

Flera beskrivningar av romers rituella praktiker låter förmedla föreställningar om en delning av kroppen vid midjan. Den undre delen av kroppen betraktas som oren, medan den övre står för renhet. Delarna skall hållas så åtskilda som möjligt och händerna blir här den länk som växlar i rituell status beroende på vad händerna senast varit i kontakt med (Kärfve 1984:13, O Niell 94/95:46,

Fonseca 2001:26,46).<sup>19</sup> Denna åtskillnad mellan yttre och inre, nedre och övre kompletteras med de gränser som går mellan män och kvinnor, äldre och yngre. Skillnaderna har betydelse för den separation av plaggen som måste uppmärksammas vid tvätt (se till exempel Fonseca 2001:46).

Renhetsregler är inte unikt för romer. Alla människor har gränser som skiljer rent från orent, men alla har inte samma uppfattning om *vad* som är rent respektive orent. De flesta människor iakttar klädregler som innebär att de kläder som bärs närmast kroppen uppfattas tillhöra den intima sfären, ytterkläder kan däremot beskådas utan att människor ger avkall på sin integritet. Kläderna draperar kroppen, som utsätts för omvärldens blickar och omdömen. Vad är väl då naturligare än att presentera denna på ett sätt som överensstämmer med den egna självbilden, och den egna gruppens förväntningar. När det gäller romer, precis som andra grupper i samhället finns nedärvda klädkoder som förändras med hjälp av modets växlingar. Det här förhållandet blev särskilt tydligt i en anekdot beskriven av en ung kvinnlig resande som vid en anställningsintervju fick frågan om hon bar ”zigenska kjolar”. Hennes svar kom rappt att det visste hon inte, hon köpte sina kläder på Hennes och Mauritz. Kläderna kan hämtas ur massproducerade konfektionsuppsättningar som är allmänt tillgängliga, men ofta är de kombinerade på ett sätt som gör att den romska identiteten framträder.

Anna O’Niell (2000) som gör sina beskrivningar med utgångspunkt från romer i Polen pekar på kvinnornas färgsammansättningar som utmärks av klara färger, en viss brokighet. Gifta kvinnor bär *diklo*, en schal som markering för det giftaståndet och den kvinnliga klädedräkten är oftast tvådelad med ett förkläde som bärs över kjolen. Förklädet är ett skydd för att varken mat, som måste vara rituellt ren, eller en man skall komma i kontakt med kjolen. Kontakt med kvinnans kjol kan göra mannen oren. Det är egentligen bara köns mogna kvinnor som kan innebära en risk för mannen

---

<sup>19</sup> Anna O’Niell och Eva Kärfve har var för sig skrivit kandidat- och magisteruppsatser vid Lunds universitet om romer, levnadsregler och sociala rörelser. Båda har ingående kunskaper med utgångspunkt från romer de levtt nära. Eva Kärfve har erfarenheter från Lovaragrupper och Anna O’Niell har ingående erfarenheter från polska romer i såväl Sverige som Polen. Deras erfarenheter ger i viss mån stöd åt egna iakttagelser i min kontakt med romer från framför allt Östeuropa. Jag betraktar deras uppgifter vara vederhäftiga och använder deras uppgifter jämte Fonsecas, vars kunskaper grundas på vad som brukar kalla för ”go native”. Deras uppgifter används som stöd för att försöka skapa en inblick i romska levnadsregler.

i det här avseendet. En ung flicka, eller en gammal kvinna har inte samma kontaminerande egenskaper. Gränserna mellan män och kvinnor handlar om sexualiteten vilket undantar barn, som aldrig betraktas vara orena. Mannen däremot måste, precis som kvinnan, följa de medvetna eller omedvetna koder som upprätthåller gränserna mellan könen. Till mannens klädkoder hör att byxor inte får vara åtsittande, detta för att inte könet skall kunna skönjas. Vuxna män bär helst kostym, äldre bilder visar att även männen använt klara färger, brokiga skjortor och färgkombinationer som hos den bofasta befolkningen betraktas som ”omanligt”. Till beskrivningarna av klädedräkten framhålls också att både män och kvinnor har en förkärlek för smycken. Denna förkärlek kan ges en funktionell förklaring som bygger på romernas traditionellt peripatetiska bakgrund. Synligt guld förmedlar prestige, samtidigt är guldets försäkring som kan säljas eller pantas.

Både män och kvinnor bär iögonfallande smycken, men den kvinnliga klädseln tycks skilja sig från majoritetsbefolkningen på ett mer avgörande sätt än männens. En romsk man uttryckte detta i ett samtal. Han var stolt att vara rom, och ville gärna demonstrera sin tillhörighet. På frågan hur detta kunde ske, svarade han att han ibland bad sin fru att klä på sig det finaste *hon* hade, *zigeniska kläder* och att de sedan var rustade att demonstrera hur *riktiga zigenare* skulle se ut (Popoola 1998).

Det finns således en stolthet över den romska identiteten som framträder mer eller mindre synligt beroende på folkgrupp, ursprungsland och den egna preferensen för den kollektiva identitetsbestämningen. Bland finska romer utmärks kvinnorna genom sina oftast mörka klädedräkter och ljusare blusar med spetsar. Kjolen består av flera meter tyg, och väger mellan 15 och 20 kilo. Det är en avsevärd tyngd, som belastar såväl ben som rygg, men som fortfarande bärs upp med hjälp av kollektivets klädkoder. Det är lite av en paradox att det romska samhället domineras av män, det råder en patriarkal ordning, men deras identitet bestäms av kvinnornas klädsel. Enligt O’Niell visar detta förhållande på hur viktig kvinnans roll de facto är. Det romska samhället bygger på skamtänkande och klädseln visar på personens moraliska hållning.

## Nedanför midjan

Den vikt som i romipen läggs mellan manligt och kvinnligt, inre och yttre, övre och undre samt skillnaderna mellan privat och offentligt borde kanske leda till föreställningen att en manlig läkare aldrig kan behandla en kvinnlig patient och tvärtom. Här tycks dock inte vara några generella uppfattningar som kan ge en entydig bild. En inställning är att en manlig patient självklart önskar en manlig läkare, men även det omvända förhållandet där utbildning och kompetens lyfts fram som viktigare kriterium för den tillit som ställs till de sjukvårdande insatserna. En av de yngre kvinnliga informanterna har inget emot att bli behandlad av en manlig läkare.

- Det viktigaste är vilken utbildning de har. Det är för mig det viktigaste.
- Även gynekolog?
- Även gynekolog. Det spelar ingen roll. Min gynekolog är en man. Det viktigaste för mig är mitt liv eller hur? Det viktigaste är hur jag skall må efter undersökningen.

Tillit till utbildning och läkarens förmåga att kunna utföra sitt arbete premieras framför traditionens gränsdragningar mellan manligt och kvinnligt. Andra har en lite mer skeptisk inställning och en yngre kvinna säger:

- Ja, till en kvinna ska det vara en kvinna. Vi skäms...
- Skulle du vägra om det vore en man?
- Jag har haft en man flera gånger, men jag har sagt nej jag vill inte, jag skäms för dig. För vi har bara haft en man, vi är oskulder när vi gifter oss, det är inte så att vi har haft hundra... Jag vill ha en kvinnlig. Och så ... försöker han övertala mig; nej, nej, men jag skall bara kontrollera dig och så är det klart. Jag har blivit kontrollerad av en man typ, två, tre gånger...

Här finns ett tydligt motstånd mot att underkasta sig en undersökning som utförs av en manlig läkare, men nödvändighet gör att patienten faller till föga. Informantens motvilja uttrycks i termer av sexualitetens gränsdragningar. Själva bilden av oskulden blir starkt framträdande och hos informanten kan en underliggande föreställ-



ning om icke romers promiskuitet läsas in mellan raderna. Tvingande omständigheter tycks dock medge en undersökning som känns tillräckligt nödvändig för att ge avkall på föreställningar om vem som får komma i kontakt med vem och på vilka premisser kontakterna sker. En annan yngre kvinnlig informant försöker förklara sina egna känslor inför ett initialt motstånd mot manliga läkare vid undersökningar som berörde underlivet.

De unga tror jag inte bryr sig så mycket. I början på kvinnokliniken som det var en manlig doktor så brydde jag mig, men nu bryr jag mig inte. Man blir ju tvungen. Första gången jag skulle till gynekologen så var det en manlig, så kände jag... skall han? Men sen efter det så spelar det ingen roll. Men min farmor!! Kvinnor i medelåldern och uppåt, de ska ha kvinnlig när de vill ha. Men jag har inte hört att de får bestämma det. Men min farmor skulle hellre dött... hon skulle vilja ha en kvinnlig.

Informanten pekar på två saker: *Nödvändighet* och *vana*. Dessa två nyckelbegrepp tycks varit essentiella för den förändrade synen på manliga gynekologer hon själv uttrycker. Med hjälp av Giddens skulle man kunna peka på såväl rutiner som reflexivitet (Giddens 1991, 1996). Ursprungligen fanns ett motstånd mot manliga läkares engagemang i informantens underliv, läkaren sågs i första hand som man och i andra hand som läkare. Ett antal besök senare har läkaren i första hand blivit läkare, och huruvida läkaren är manlig eller kvinnlig spelar mindre roll. Farmodern däremot, en äldre kvinna förväntas inte uppvisa samma reflexivitet vilket också visar på gränsdragningen mellan äldre och yngre. Äldre ges generellt företräde och förväntas inte behöva vänja sig vid majoritetssamhällets normer och föreställningar oavsett tvingande omständigheter. Problematiken uppstår när *nödvändighet* och *vana* inte ersätter *motvilja* och *skam* inför en manlig läkares blickar. Resultatet blir antingen brist på vård, eller kommunikationssvårigheter i vårdsituationen. En medelålders kvinnlig informant säger:

Ibland går jag till sjukhuset och jag skäms att säga till en man att jag har ont, jag vill inte prata med en man men jag frågar inte efter kvinnlig eftersom jag vet att jag inte får det.

Problemet med informantens inställning, eller omvänt kanske snarare sjukvården bristande lyhördhet, vilja eller möjlighet att tillgodose kvinnans önskemål, är att den behandlande läkaren inte får hela problembilden klar för sig. Om delar av sjukdomsbilden undanhålls riskerar patienten att få en bristfällig, eller kanske till och med felaktig vård. Detta är en konsekvens som riskerar att drabba såväl manliga som kvinnliga patienter. Motståndet mot manliga läkare i en undersökningssituation som berör kvinnliga patienter motsvaras omvänt av män som föredrar manliga läkare. En medelålders man tycker det är besvärligt att bli behandlad av en kvinnlig läkare och har starka uppfattningar om den behandlande läkarens kön, alldeles oavsett vad undersökningen går ut på.

- Om det ska vara en tjej som skall undersökas, så ska det komma en tjej och undersöka henne.
- Om det gäller dig själv, är det viktigt om det är en manlig eller kvinnlig läkare?
- Alltså, det är faktiskt många gånger de har sagt till mig att klä av mig och jag försöker dölja mig så mycket jag kan. Det är skämmigt, om jag ska ta av mig naken eller någonting för (en kvinna).
- Nekar du om det kommer en kvinnlig läkare?
- Ja, vi har försökt många gånger, jag och min fru men ibland säger de det går inte. Man måste bli undersökt, man måste göra det så. Min fru behövde bli undersökt, min fru sa jag vill ha en kvinnlig, ja då får du ringa imorgon, (idag) finns ingen sa de.

Hans kollega fyller på:

- Precis som min kompanjon har sagt tycker man det är otrevligt om en kvinnlig (personal)... om man tar av sig kläderna. Är det något akut så måste man, men om det inte är det och man kan komma nästa dag, om man kan planera så är det bästa att få en manlig läkare.
- Varför är det så?
- Ja men tyvärr det är så, så har det varit i 300 miljoner år tillbaks.

Frågan om manlig eller kvinnlig läkare reduceras inte till den medicinskt utbildade personalen. Ibland krävs tolkhjälp, och fungerar det inte med en manlig läkare till en kvinnlig patient så fungerar det sannolikt inte heller med en manlig tolk. En av informanternas nära släkting har under många år arbetat som tolk, men ”när det gäller besök till gynekolog där går inte att ha en tolk till kvinnorna. Ok vanliga sjukdomar men inte såna saker”. En man som arbetat som tolk under många år säger:

För en romsk kvinna skall det vara en kvinnlig tolk... Men för mig spelar det ingen roll. Jag har upplevt mycket, jag har anpassat mig här i Sverige. För mig spelar det inte någon roll om det är en kvinna eller en man. Ja i början spelade det mycket roll. Jag hade en sjukdom, (jag undrade) hur skall de behandla mig? Här är sjukvården mycket utvecklad, de tar prover genom urin eller (avföring) och detta hade jag aldrig upplevt. Ok första gången en kvinna, andra gången en kvinna... Ja, på det sättet har man ju anpassat sig men på Balkan... Om det är en kvinna som söker sjukvård så är det självklart att det är en kvinna som tar hand om dig, men här är det annorlunda. För mig spelar det ingen roll men för de nyanlända kan det vara annorlunda.

## **6.2 Kroppens intag, utsöndringar och rituell renhet**

Mat, och dryck är nödvändigt för att hålla kroppens funktioner vid liv. Det är också föda och vätska som ger upphov till mer eller mindre komplicerade regelsystem för att skilja kroppens intag från dess utsöndringar. I de flesta kända samhällen är matlagning, och överhuvudtaget mathållning och måltider ett område som är omgärdat med renhetsregler. I ett romskt hem skall köksredskap, kastruller och grytor vara oklanderligt rena. Om bestick eller något annat som kan komma i kontakt med munnen tappas på golvet, som betraktas var orent oavsett hur rent och skurat det är, så skall besticken ovillkorligen slängas.<sup>20</sup> Ungefär så ser beskrivningar av renhetens praktik ut, men kasseras verkligen allt som tappas på golvet? Det är självklart omöjligt att svara på den frågan, det kan nog så vara att en del tappat döms ut men annat hänvisas till diskbaljan. En lärare

<sup>20</sup> Beskrivningarna är en summering av traditionella renhetsregler beskrivna av romer i olika samtal som går utanför själva studien och den empiri som hämtats in genom intervjuer.

verksam i Lund under åttio- och nittioalet berättade en gång hur han under en måltid med romer råkat tappa en gaffel på golvet. Han tog upp den, vände lite tveksamt på den fram och tillbaka. Han som icke rom, gadjo, kände till reglerna för rent och orent, men tyckte det verkade galet från sitt eget perspektiv, att bara kasta bort gaffeln när man faktiskt kunde diska den. Hans reaktion och synbara bryderi möttes av skratt med den spjuveraktiga kommentaren ”nu har du läst en bok igen”. Kommentaren är ett bevis på den skiljelinje som inte bara går mellan rent och orent utan också mellan traditionella föreställningar och dagens tillämpningar av teori och praktik.

Mat är för alla folkslag kulturbundet, renheten som nämnts är snarare universellt än partikulärt. Däremot kan föreställningarna om vad som är rent respektive orent skilja sig åt, och vem man vill dela måltid med kan skilja från folk till folk. Det hävdas ibland från såväl romer som icke romer att det finns gränsdragningar som innebär att romer inte gärna äter med icke romer, romer kan bjuda men inte dela måltid med en icke rom. Om det vore så, borde romer inte heller kunna äta vad som bjuds av icke romer, de skulle ju genom födan vara utsatta för en rituellt betonad orenhet. Huruvida detta är en sanning eller inte ska låtas vara osagt, men det är hur som helst inte en universell sanning. Både romer och icke romer har delat måltider med varandra och många icke romer som varit på besök i romska hushåll kan vittna att de blivit bjudna på mat, inte sällan trugade att ta för sig. Denna gästfrihet behöver inte nödvändigtvis peka på minskade gränsdragningar mellan minoritetssamhället och de icke romer som är på tillfälliga besök, men det visar på att det finns kontaktytor, som genom mat och dryck manifesterar en ömsesidig respekt.

Alla kontaktytor har dock sina begränsningar. Enligt Eva Kärfve (1984) finns det bland romer en utbredd rädsla för ”sjukhusmat” vilket kan förklaras med rädsla för spridning av smitta. Här intar händerna en förmedlande länk mellan den egna kroppen och visserligen hjälpande, men också smittoriskutsatta institutioner (jfr: Kärfve 1984, O Niell 1994/1995, Fonseca 2001).

En läkare finns också på ... jag skall inte säga var .... Han är jättesmutsig. Hans *händer*, jag svär på GUD, han kanske gräver ute (i jorden), jag vet inte, han är så smutsig. Han luktar hela

tiden alkohol. Jag vet inte vad han gör. Det finns olika förklaringar. Du vet man tvättar händerna, så luktar det från det här medlet. I början trodde jag det var detta, medlet för handtvätt. Men sen, jag har träffat honom tre gånger, och det är samma sak. Hans *händer var jättesmuttiga*. Jag svär på Gud, jag lovar det är helt sant. Du vet han hade på sig en vit rock och den var också smutsig (skrattar). Det var som en läkare från skogen, och han var från Irak. Aldrig i livet, om jag blir sjuk, jag skall inte gå till en sån läkare. För mig är det en katastrof! Alltså, som läkare måste man ha hygien eller hur? Och speciellt med *händerna, med händerna man gör allt*. Det skulle vara katastrof om jag måste gå till en sån läkare. Och det var ett problem att han luktade alkohol. Om jag hade ett val, så skulle det till hundra procent vara en svensk istället för någon som kommer från Somalia eller Irak.

I intervjun framstår renhet som en dygd och läkaren i det aktuella fallet framstår för informanten som mindre förtroendeingivande. Här poängteras händerna som tecken på läkarens brister, att han dessutom kommer från ett utomeuropeiskt land verkar enbart förstärka det mistroende som intrycket av orenhet gett upphov till. Vid diskussion om betydelsen av läkarens, eller annan sjukvårdande personals ursprung görs en skiljelinje mellan personal från de länder som är geografiskt nära Polen (vilket utgör den kvinnliga informantens "hemland") och från de länder som utgör en periferi. När informanten utvecklar tankegången så säger hon att: "[A]rabiska (läkare) och från de afrikanska länderna, Somalia... dem tänker inte som (vi). Det är ett stort frågetecken hur de fick sina diplom."

Det är intressant att det i diskussionen utvecklas ett "vi" där läkare från Polen, Sverige och näraliggande länder utgör ett vi bestående av majoriteten och de romska minoriteterna. Det är till detta "vi" som en patient överlämnar sig vid sjukdomstillstånd där hygien blir ännu viktigare än i den vardag som hon eller han själv kan utöva en viss kontroll.

Mot bakgrund av renhetens betydelse och de faror som kan förenas med orenhet är det kanske inte förvånande att sjukhus och sjukvård granskas extra noga med renhetens aspekter framför ögonen. Sjukhus är en plats som förutom att hantera tillfrisknande, av nödvändighet också har att hantera sjukdom, död och kropps-

vätskor med olika renhetsgrad. Tårar betraktas oftast som renare än svett och svett renare än urin. Människor som riskerar att komma i kontakt med andra personers utsöndringar försöker skydda sig genom olika strategier för att upprätthålla renhet. Renhetens betydelse kan förklaras genom medicinska argument, religiösa påbud eller traditioners praxis, men principen är densamma. I grunden handlar det om att skapa ordning (jfr: Douglas 2004:47-62).

Till denna ordning hör att mat, genom munnen, definieras till kroppens övre region och de avfallsprodukter som blir ett resultat av intaget hör till regionerna under midjan. Matens intag genom munnen innebär redan här att födointaget till viss del är offentligt, medan kroppens avfallsprodukter i högre grad är privatiserat. Detta är i och för sig inget unikt för romer eller andra folkgrupper, men historiskt och med en utblick till andra platser än just här och nu uppfattas inte den nedre regionens utsöndringar vara tabubelagat i samma omfattning överallt (se: Bergholm & Kjellin 2000). En parentes är att toalettbesök brukar vara ett av dessa förehavanden som hos romer generellt kräver absolut diskretion. Jan Yoors (1987) som reste runt med romer under 30-talet berättar om nödvändiga omskrivningar, inför nattläger skulle alla vid en given tidpunkt ut och ”vattna hästarna”. I dag finns vanligtvis inga hästar att vattna, men fortfarande hör det inte till god ton att fästa uppmärksamhet på de delar av kroppens funktioner som betraktas tillhöra djupt personliga angelägenheter. Det finns en gränsdragning mellan den egna personen och andra, såväl inom som utanför familjekretsen. Alla vinnlägger sig om att iaktta försiktighetsmått i förhållande till sina uppfattningar om rent och orent, men när människor blir sjuka kan de inte alltid uppträda på det sätt som deras föreställningar om vett och etikett kräver. De egna kroppsvätskorna kan inte längre hållas i schack och hjälpande händer får skapa ordning i det kaos som den försvagade fysiken orsakar.

I en annars mer eller mindre ordnad tillvaro kan mat uppfattas vara en ordningsskapande faktor som omges med rutiner. Enligt en idealbild finns det i ett romskt hem ofta en gryta puttrande, det handlar inte om nostalgi till den tid då grytan var upphängd över lägerelden. Det är snarast ett praktiskt arrangemang inför oväntade besök. Besökande skall behandlas gästfritt, och erbjudas en måltid. Ingen skall behöva gå hungrig från ett romskt hem. Mat är en av

synliga aspekter på gästfrihet och det är genom mat och dryck som hemmets gästfrihet bedöms. Mat kan emellertid uppfattas olika beroende den omgivning och kontext som den serveras i.

Vid ett sjukdomstillstånd krävs människan på ett reflexivt förhållningssätt och nya förutsättningar sätter upp ramarna för livets praktik. Det är därför kanske inte konstigt att man, om det är möjligt försöker skydda sig genom egen mathållning. En manlig informants berättelse om sina egna erfarenheter från en sjukhusvistelse visar att mat är en del av de anhörigas omsorg, inte ett sätt att skydda sig från icke romer.

När jag var inne på sjukhuset så var där en äldre man också i ett annat rum. Vi träffades i TV-rummet. Han frågade: är det så många som kommer på grund av dig? Min mamma hämtade mat, mina kusiner hämtade mat. Det var ... mycket mat i mitt rum, så kom den äldre herren och undrade. Är det så många som bryr sig. Jag har barn och barnbarn, de kommer inte och hälsar på mig ens. Jag såg hur ledsen han blev. Och då fick han sitta med oss, med mina föräldrar och mina syskon. Jag hade ett eget rum, vi bad om det så vi inte störde andra patienter. Det får man ju respektera, man kan inte tänka vi romer tar... Men jag bad om ett eget rum och jag fick det, så vi störde inte någon. Och han satt där med oss, och han åt med oss fast vi inte kände honom. Han kände sig glad, vi gjorde honom glad. Vi pratade med honom. Han var ledsen att hans barn, hans familj kom inte.

Omsorgen om de egna behöver inte ses som ett avståndstagande till de som står utanför den inre kretsen. Den gästfrihet som normalt omgärdas i hemmet kan förflyttas till sjukvårdens domäner, samtidigt är det en sak att ge, att dela med sig. Det är en helt annan sak att ta emot. Att ta emot mat i sjukvårdsmiljö innebär att vara underkastad andras val av maträtter och tillagning, samtidigt som maten genom den miljö man befinner sig i kan förknippas med smitta. En man säger:

Maten smakar inte mat, om man kan säga så. Där får man lita lite på vem som gjort det. Hur maten är lagad. Om du är sjuk, eller låt säga min mamma när hon var sjuk. Hon kunde inte äta

maten, den var inte så bra lagad. Maten var inte riktigt kokt och potatisen var lite hårda. Och då tänkte jag, jaha, de äldre kan inte tugga bra mat. Det skall vara speciellt lagat, så då sa jag till syrran. Kan du laga mat, jag måste åka till mamma. Och så kommer man till sjukhuset, och personalen blev lite så där... de har sin policy. Ingen skall ta in mat på lasarettet. Och så kommer jag in med en påse, då kan de bli lite irriterade.

Att vara beroende av mat i sjukvårdsmiljö kan uppfattas som att vara utsatt för smitta. Medhavd mat till anhöriga blir därför en akt av omsorg. Det är en omsorg som finner sina paralleller i sjukvårdens sätt att försöka skydda sig mot smittoämnen vilket innebär rutiner och renlighetsregler som är förknippade med såväl mat som andra riskprojekt. Informanten ifråga upplevde personalens missnöje över den medhavda maten, och kände ett behov att bemöta personalens invändningar som aldrig riktigt tycktes komma upp till ytan. Han svarade personalen:

Men snälla ni, om ni lagar bra mat. Varför skall jag komma med en påse? Men de sakerna ligger undangömda på något sätt. Om en svensk kvinna kan äta maten så kan väl en romsk kvinna äta maten? Men en svensk kvinna har alla tänderna i munnen och hon kan tugga, men en romsk... det betyder inte att hon har alla tänderna, och maten skall sväljas och smältas.

”Matprojektet” hade sina praktiska förklaringar. Det handlade om vad som uppfattades vara dåligt lagad mat, svårtuggad mat som skall sväljas och smältas. Det är ett förlopp som handlar om människans inre organ. Intaget av mat utgör, på grund av den direkta kontakten med människans fysiska inre, ett riskfyllt projekt. Trots dessa risker har de romer som kommit till tals inte uttryckt särskilda behov av särlösningar när det gäller mat. Detta kan ha samband med att riskerna kan betraktas vara universella och går utanför minoriteternas gemenskap. Vid frågor om eventuella behov av särlösningar med anledning av kost i sjukhusmiljö så har kommentarer fällts som ”vi äter allt”, ”mat spelar ingen roll” och ”maten, är inga problem, vi är inte muslimer”. Muslimska romer faller liknande kommentarer men



kan känna en viss ovilja för fläskkött även om oviljan inte behöver förknippas med religion. En kvinnlig informant säger:

[N]ej det har inget med religion att göra, bara fläskkött som jag inte äter. Men han äter (pekar på mannen i familjen), han tycker om. Jag lagar det inte hemma, men om han köper något ute som är grillat eller så provar jag på hans (mat) lite grann. Aldrig i livet jag har ätit det, det var pappa som gick till moskén, men han har aldrig varit en person som skulle stoppa mig att äta (fläsk). Han sa bara gör bra, gör inget som är dåligt.

Av kommentarerna att döma så finns inga krav på särbehandling med utgångspunkt från den romska minoritetstillhörigheten, och det finns ingen påvisbar ovilja vare sig att dela mat med majoritetsbefolkningen eller andra minoritetsgrupper. Eventuella skillnader handlar snarast om traditionella och/eller religiösa föreställningar jämte individuella preferenser än om identiteten som rom. Här överlappar minoritetsställningen andra aspekter som handlar om religion eller nationell härkomst som i sin tur reflekterar traditioner, vanor och föreställningar som även inbegriper mat.

### **6.3 Sammanfattande kommentar: Nödvändighet och vana**

Sjukvården är exempel på ett område där romer kommer i kontakt med majoritetssamhällets medlemmar på ett högst påtagligt sätt. Det är ett område där kroppens funktioner är i fokus. Kontroll av de kroppsliga funktionerna är ett universellt fenomen. Frågan om vad som skall kontrolleras och när eller hur kontrollen skall ske är däremot partikulär. I dagens samhälle disciplineras kroppen så att den inte skall undslippa sig rapningar eller andra olämpliga ljud. Kroppen är ständigt utsatt för disciplinering och sjukvården är den yttersta garanten om de mer vardagliga disciplineringsförsöken skulle misslyckas (Lyttkens 1985:193-198). Det är framför allt vid brister, oförmåga eller total hjälplöshet som sjukvårdens insatser tas i anspråk. Här ställs vardagsrutiner åt sidan, nya rutiner tar vid och människan krävs av sin hjälplöshet på omställningar i uppfattningen om den egna individens gränser.

Mathållning är ett sådant område, som i vardagslag är omgärdat med preferenser som utgör en universell ordning. Sjukhus utgör en plats där smitta kan tänkas centreras, sjuka människor kommer i närheten av varandra och personalen, alldeles oavsett försiktighetsmått vad det gäller rengöring, kommer i kontakt med en mängd smittohärddar. Ett sätt att skydda sig mot smitta är att få tillgång till mat genom sina egna familjemedlemmar och på detta sätt upprätthålla en rituell ordning mellan rent och orent.

Beskrivningar av romsk kroppsuppfattning låter förstå att det finns en rituell ordning som utgår ifrån föreställningar om yttre och inre, övre och undre kroppsdelar som på olika sätt skall hållas åtskilda. När det gäller den nedre regionen är detta den mest intima sfären, vilket inte är unikt för vare sig romer eller majoritetsbefolkningen. Genom föreställningen om de rituella renhetsreglerna kan däremot svårigheterna runt den nedre regionen upplevas som mer eller mindre tabubelagda att diskutera. Detta kan uppfattas olika beroende på den kulturella kontext man växt upp i, men det kan också finnas skillnader bland olika individer. Oavsett inställning härvidlag förvandlas kroppen vid sjukdom till ett område som kräver främmande människor delaktighet. Det är människor som är delaktiga genom sin profession av "hjälpare", inte desto mindre består den professionella skaran av hjälpare av människor som står utanför den sjukhusets egen familjekrets.

Genomgången av hur romska informanter ser på den egna kroppen och "främmande" människors inblandning ger vid handen, när det gäller den del av kroppen som placeras nedanför midjan, att det finns föreställningar att manliga läkare skall ta hand om manliga patienter. På motsvarande sätt förväntas kvinnliga läkare undersöka kvinnliga patienter. I den mån patienter behöver vård av sjukvårdande personal förväntas denna vård segregeras enligt den könsuppfattning som placerar manligt och kvinnligt i skilda sfärer. Manliga vårdare förväntas ta hand om män och kvinnliga vårdare ta hand om kvinnor. Hänvisning till denna ordning sker genom tradition, "så är det och så har det alltid varit".

Denna könssegregerade ordning kan emellertid inte alltid upprätthållas, och det är inte ovanligt att informanterna säger att det inte spelar någon roll om läkare och sjuksköterskor är män eller kvinnor. Det är tillit till deras yrkeskunnande, och förväntningar på deras professionella kunskap som väger tyngst. Visserligen kan det kännas obekvämt, men här tycks *nödvändighet* och *vana* spela roll. Traditioner är inte oviktiga, men hjälplöshet är ett tillstånd som sätter saken på sin spets. Nöden skapar och erkänner nya gränsdragningar. Manliga och kvinnliga vårdare delas istället in i kategorier som professionella eller lekmän, där de förra genom sin profession har en självklar auktoritet.



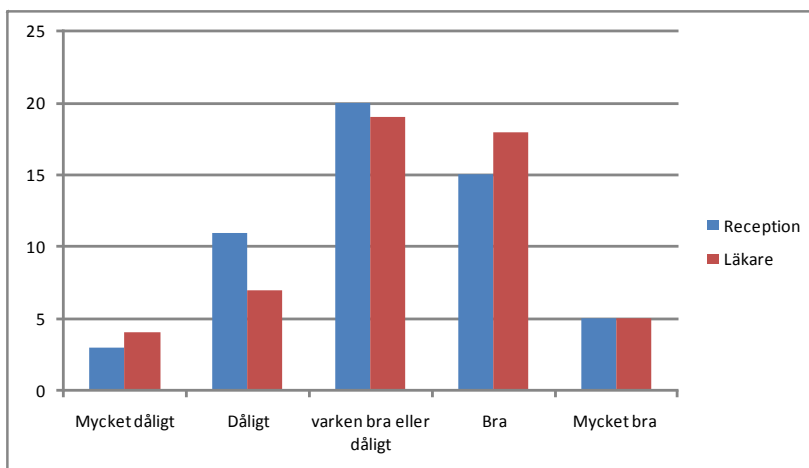
## 7. MÄNNISKORS MÖTEN I VÅRDEN

I studien har som tidigare nämnts använts enkäter. Ungefär sjuttiofem procent av de sjuttiofyra enkäter som samlats in har besvarats av personer som är trettiofem år eller yngre, fyrtio procent är män och resten kvinnor.<sup>21</sup> Uppgifterna med ledning av enkäterna visar att ungefär sjuttio procent har sökt vård under närmast föregående tolv månadersperiod. Fördelningen mellan män och kvinnor visar att fem av tio män och nio av tio kvinnor har sökt vård den senaste tolv månadersperioden. Endast tretton personer sökte privatläkare. Antalet ger en fingervisning om hälsotillståndet, som visserligen inte är föremål för den här studiens primära intresse men som säger något om minoritetens fysiska och psykiska välbefinnande. Den grupp som kommit till tals har erfarenheter av kontakter med vården, men hur upplevs då mötet med vården?

Ett överslag med hjälp av enkäterna visar att upplevelserna inte är helt entydiga. De möten som i första hand är aktuella utgörs av möten mellan patient och läkare, samt de möten som mellan patienter, eller presumtiva patienter och receptionspersonal vilket kan vara sjuksköterskor eller andra personalkategorier. Anledningen till att personal som arbetar i reception särskiljs handlar om en föreställning att de första kontakterna mellan patienter och olika personalkategorier sker här. I receptionen, eller vid första mötet med en sjuksköterska kan de första bedömningarna göras, och mötets utformning kan ha vidare betydelse av hur upplevelsen av den fortsatta vårdsituationen kommer att utvecklas.

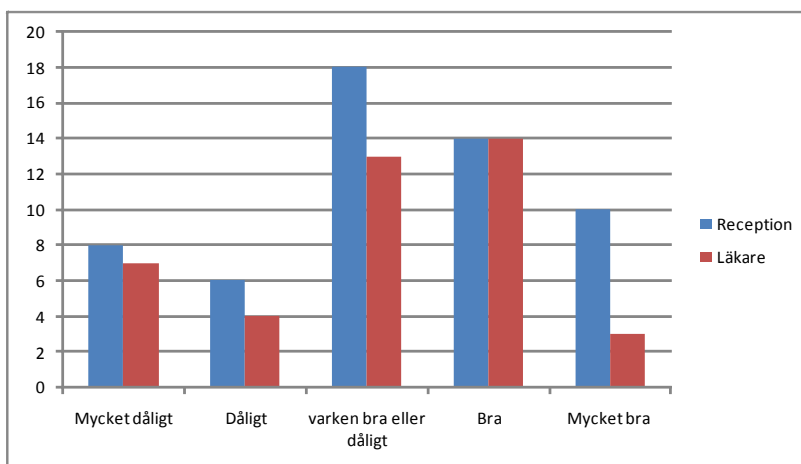
---

<sup>21</sup> Urvalet är mellan arton och sextiofem år.



**Figur 1.**

Upplevelse av personalens bemötande på vårdcentral (fördelning i antal personer). (54 personer har besvarat frågeställningen.)



**Figur 2.**

Upplevelse av personalens bemötande på sjukhus (fördelning i antal personer). (56 personer har besvarat frågeställningen.)

I figurerna ovan visas fördelningen av svar på frågan hur respondenterna upplevde personalens bemötande på vårdcentral respektive sjukhus. Endast de personer som hade uppsökt vårdcentral

eller sjukhus under den senaste tolv månaders perioden var ombedda att svara. I figur 1 visas att fjorton personer har upplevt sig bli antingen dåligt eller mycket dåligt bemötta av vårdcentralens personal i receptionen. Det skall ställas mot att tjugo personer, betydligt fler av dem som besvarat frågan upplever sig ha blivit bra eller till och med mycket bra bemötta. Det som är intressant är att de tillfrågades upplevelser av bemötandet i reception, vilket faller under kategorin sjuksköterska eller annan personal, i stort sammanfaller med bemötandet av kategorin läkare. I figur 2 som visar upplevelserna av personalens bemötande på sjukhus är trenden densamma. Resultatet av enkäterna visar på en spridning av upplevelserna vilket också har paralleller i det kvalitativa materialet som dock medger ett större djup i analysen av vad som sker i möten mellan patienter eller vårdsökande och sjukvårdande personal.

Möten inom sjukvården, precis som alla möten handlar om att individer träffas. I mötena finns någon form av utbyte, information växlas. Vårdsökande informerar om sitt hälsotillstånd eller berättar om varför de söker hjälp. Vårdpersonal hanterar informationen beroende på sin plats i sjukvårdens organisation. De för vidare informationen, eller intar en behandlande roll. Personal, vårdsökande eller patienter utgör kategorier som intar sin plats i en samhällelig struktur, men de är också individer som förväntas agera och reagera på sina medmänniskors handlingar. Förväntningarna bygger på uppfattningen att människan är en social varelse som har en benägenhet att svara på sin omgivning. Johan Asplund (1997) benämner denna benägenhet social responsivitet. Enligt Asplund är denna benägenhet att svara så fort det ställs frågor så stark att människan ofta ställer frågor bara för att få tillfälle att svara. I sin ursprungliga form är responsiviteten fri och outvecklad och människan betraktas vara "socialiserad" eller vuxen först när den sociala responsiviteten blivit kraftigt inskränkt.

För att samvaron mellan människor skall vara, eller åtminstone upplevas som dräglig krävs människan på ständiga restriktioner i sin sociala responsivitet. En individs aktioner och reaktioner är kontextbundna, och enligt Asplund kan man så fort människors beteende omgärdas med starka restriktioner tala om en "roll" (Asplund 1997:32). Läkare, sjuksköterskor eller annan personal tillhör olika yrkesgrupper, men som professionella är de alla rollbärare. I sin

yrkesutövning följer de regler och riktlinjer. Det ställs förväntningar på deras skicklighet i medicinskt avseende, men också på deras uppträdande. De förväntas vara kunniga inom sitt område, men också informativa och vänliga.

Sjuksköterskor och läkare som träffar patienter har alla föreställningar om patienters behov. Sjuksköterskans insatser är underställd sjukvårdens prioriteringar, precis som läkarens. Läkarens inställning till patienter kan vara ”jag är intresserad av dina problem, berätta hur det står till”, eller ”i väntrummet sitter en hel hög med människor som är i behov av min hjälp, kan du vara snäll och komma till saken”. Patienten tar intuitivt mot dessa signaler som leder till en resonans (Bauer 2005:113-115).<sup>22</sup> Patienten kommer att svara på signalerna. Här blir det intressant att närmare studera informanternas erfarenheter som i olika grad korresponderar mot de föreställningar som ställs på sjukvården. Här har särskilt intresse lagts vid hur mötet med sjuksköterskor och läkare upplevs ur ett patientperspektiv.

## 7.1 Väntrummet scenframträdande

Receptionen tycks vara en speciell plats där de första mötena inom sjukvården sker. Receptionen är oftast rent rumsligt knuten till ett väntrum, som blir en sorts första anhalt innan vidare behandling avgörs. Flera av informanterna har beskrivit situationer som tilldrar sig i eller i anslutning till väntrum. För att försöka nå en djupare förståelse av dessa beskrivningar kan Erving Goffmans (1972, 2000) dramaturgiska perspektiv vara till hjälp. Goffman som hämtat inspiration från teaterns värld för fram att alla spelar olika roller. Med utgångspunkt från sjukvårdspersonal och patienter eller hjälpsökande ingår de således i en rollbesättning. En kritik mot Goffman är att människor knappast kan reduceras till rollinnehavare, utan de är aktörer och medaktörer i den omvärld som de själva är delaktiga i. Den här kritiken kan i viss mån sägas skjuta över målet eftersom Goffmans hela poäng visserligen är att människor spelar olika roller, men de är också aktörer som beroende på kontext agerar efter olika strategier. Här finns inte färdiga koncept, det är genom att studera

---

<sup>22</sup> Enligt neurovetenskapen förklaras resonansen med hjälp av spegelneuroner. Spigelneuroner finns i hjärnan och aktiverar korresponderande inställningar och förväntningar på läkaren. På så sätt korresponderar läkaren och patientens föreställningar och förväntningar på varandra.



enskilda händelser människors strategier kan uppfattas. I de olika situationer som människor ställs inför agerar de genom sin sociala identitet, och vad Goffman kallar den faktiska identiteten.

Med fokus på romer och Goffmans sätt att se på världen skulle den sociala identiteten inte enbart bestå av kön, ålder eller andra uppgifter som legitimationskort kan förmedla utan också av etniska eller andra symboler som speglar den faktiska identiteten, d.v.s. upplevelsen av sig själv. Denna del av identiteten är inte tillgänglig för omvärlden på samma sätt som den sociala roll som framträder inför omgivningen. Här finns ingen anledning att reducera komplexa psykologiska förhållanden som kan bero på en mängd faktorer, men en uppdelning av en faktisk och en social identitet kan ibland ge en ledtråd till människors divergerande uppfattningar om händelser de varit delaktiga i.

Lite förenklat kan den faktiska identiteten förstås som subjektet, och den sociala identiteten är den del av självpresentationen som i förhållande till omgivningen fungerar som objekt. Det är med hjälp av samspelet mellan den faktiska och sociala identiteten som strategierna till omvärldens aktioner hanteras. Strategierna är de handlingar som utövas i samspel med omgivningen inför ”öppen ridå” (front stage) eller i det fördolda (back stage). I en parentes kan nämnas att Goffmans begreppsapparat med ”front stage” och ”back stage” har sina paralleller i Herbert Meads ”I” och ”Me” (jag och mig) (jfr: Mead 1976). Det är olika delar av en samlad identitetsupplevelse som framträder på olika sätt i olika sammanhang.

På ett sjukhus är personalen med nödvändighet alltid delaktiga i sina patienters framträdande såväl framför som bakom kulisserna. Det är här olika sjukdomsorienterade händelser tilldrar sig. Vid receptionen administreras delar av vården. Här organiseras ett kösystem som i en första anhalt oftast leder till väntsalarna som tillhör de mer öppna och publika lokalerna. I väntsalen finns de vårdsökande som ingår i ett kösystem. De utgör ömsom aktörer, publik eller medaktörer. Tillsammans och var för sig upprätthåller de en given social *fasad*. De sjuka är beroende av läkare och sjuksköterskor. De senare tenderar genom sin yrkesutövning att bli institutionaliserade och ge upphov till klichéartade förväntningar. Fasaden blir en *kollektiv representation* och en realitet av egen kraft (Goffman 2000:33). Läkare och sjuksköterskor underställs såväl

vårdsökandes som en större allmänhets förväntningar att de i alla lägen skall kunna lindra smärta, hjälpa och återställa försvagade kroppsfunktioner och framför allt kunna hantera lidande. De skall vara artiga, trevliga, visa respekt och empati, ibland allt samtidigt. Christina Maslach pekar på att man som vårdpersonal, eller hjälpare som hon kallar den här kategorin, ständigt är underställd höga normer, som är svåra att leva upp till och omöjliga att upprätthålla under en längre tid. Maslach skriver:

Det anses att hjälpare alltid ska vara varmhjärtade och generösa, tåliga och hövliga, aldrig bryska, tvära, ovänliga eller kyliga. Om hjälparen når upp till denna standard väcker det sällan bifall eller beröm. 'Det är väl inget särskilt med det, det är vad man väntar sig av er'. Men om förväntningarna inte fylls blir kritiken hård" (Maslach 1985:33).

Mot bakgrund av sjukvårdspersonalens kollektiva representation och förväntningarna på denna framstår diskrepansen ibland vara stor. Flera informanter beskriver incidenter i väntrummen, eller konfrontationer i receptionen. En manlig informant beskriver en situation som knappast ökade hans redan kantstötta tillit till vården.

Jag hade en tid på sjukhuset så jag väntade en halvtimme, men ingen kallade. Sköterskan kallade på alla andra, kallade en massa konstiga namn men inte på mig. Så jag gick och frågade henne varför hon inte kallade mig. Jag hade ju väntat länge, men hon skrek på mig. Hon var utlänning, från Balkan. Så hon skrek och frågade vad heter din son? Och jag sa NN... det finns inte här... Snälla sa jag, titta på datorn. Och så tittade hon och bad mig om ursäkt. Så har det varit hela tiden. De bryr sig inte, de kallar inte och det gäller min dotter också. Hon blev jättedepimerad... Alla utlänningar klagar på dem, det är två utlänningar från Balkan och alla utlänningar klagar på dem. De kan inte så bra svenska, ibland är jag rädd att gå dit. De gör kanske fel, ger fel tabletter eller något. De pratar dålig svenska, kallar fel namn.

En man och en kvinna, ett gift par, beskriver ett besök på vårdcentralen. Det är mannen som för ordet:

Jag hade bokat tid och allt. Då kommer en sköterska, vad heter ni? Och jag säger vad vi heter, hon säger det har blivit något fel. De har kallat oss och vi var inte där. Hon säger vi har uppgett ett annat namn, så säger hon namn som vi aldrig har hört och hon insisterar och börjar skrika. Vi blev dåligt behandlade.

Den behandling som informanterna upplever sig ha fått är ett exempel på när kommunikationen brutit samman. Sammanbrottet har skett innan någon relation har hunnit etableras och kan enligt en tolkning bero på att den aktuella personalen var tillfälligt trötta, irriterade eller överansträngda. Med ledning av informanternas uppgifter om språksvårigheter skall ytterligare en aspekt beaktas. Den sjukvårdande personalen, liksom de romska patienterna, kan ha ursprung i andra länder än Sverige vilket i sin tur kan inverka på den språkliga förståelsen mellan de inblandade parterna. En förklaring som inte i första hand lägger vikt vid språkförståelsen handlar dock om att personalen, som romerna i de aktuella fallen mött, upplever ovilja mot dem som etnisk grupp.

Överlag tror jag att svenska sjukvården är proffsig, det är de. Det är när man börjar blanda i sina egna känslor att man kanske egentligen inte tycker om den här gruppen, så är det ju. Man kan inte gilla alla människor, och kanske en del erfarenhet plus kanske grannfrun berättar att bla bla, det är när man börjar blanda in sig själv så att man inte är sjuksköterska, för man har ju olika roller, det är där det går fel tror jag.

Här skulle man kunna se det som en generell och omfattande brist hos personalen. De har uppvisat sprickor i sin fasad och inte uppfyllt sin roll att som sjuksköterskor vara hjälpsamma, tillmötesgående och visa den respekt alla patienter skall kunna förvänta sig. Denna spricka i fasaden behöver inte vara ett strukturellt fenomen. Enligt informanternas beskrivningar finns inte stöd för att säga att det är ett allmänt eller dominerande mönster. På alla arbetsplatser finns då och då enskilda personer som inte visar lämplighet för sitt uppdrag eller som en informant uttrycker det: "idioter finns överallt". Vem som är idiot eller inte kan skifta från tid till annan, och från person

till person. En person kan i en situation framstå som ”skvatt galen”, men många gånger finns en rationell förklaring och utbrotten är reaktion på något som hänt. En yngre kvinna låter berätta om ett tillfälle när hon uppträdde på ett okontrollerat sätt som skapade turbulens. Hennes förklaring till det inträffade var att hon med ledning av en läkares uppgift under lång tid levt i föreställningen att hennes barn led av astma, men vid en ny läkarkontakt visade det sig att hon blivit felinformerad. Hon sökte upp den läkare som hon ansåg hade gett fel diagnos från början ”Och läkaren sa ´Du ger fel medicin till henne´, han sa det är ingenting, det är ingenting, det är inget allvarligt. Och jag skrek på honom och det kom en vakt (från sjukhuset)”.

Vaktens uppdykande betraktades i sammanhanget som en normalitet, reaktionen var förväntad men oavsett detta så hade kvinnan gett uttryck för sitt missnöje mot sjukvården som manifesterade sin makt över maktlösheten som utmynnade i skrik och väsen. En romsk kvinna försöker förstå dessa konflikter som ibland leder till att sjukvårdens öppna lokaler förvandlas till en cirkus.

– Det jag alltid förundras över är att det är kvinnorna som skriker högst.// De är ju kuvade, vi kommer inte ifrån det. De får ta en hel del skit, de har mycket ansvar och just när de får raseriutbrott eller kan göra något, när det står fler människor så är det ett sätt att visa att jag också kan, jag syns, jag finns.

– Hur gör man när det börjar snurra?

– Det lönar sig inte att ge det här tillbaka, utan ofta är det så att man lyssnar och tar in det, i den mån man orkar, för det finns gränser för hur, vad man själv tar, och det gäller sjukvården också för det finns ju de som får ta skit där också. Herre Gud, jag har kompisar där också så jag vet hur det är. Men ändå när man skall vara bestämd, men inte höja rösten. Man är bestämd i det man säger, men försöker avsluta det för om du själv taggar upp dig så är det kört, det är kört. Jag har också jobbat inom sjukvården...

Ett konkret och handfast råd är att ”inte tagga upp sig, för då är det kört”, ett annat råd är att visa en större öppenhet, speciellt i fråga om de första kontakterna. Öppenhet är ofta ett synligt bevis på respekt som omfattar alla. I de aktuella fallen är det kanske inte öppenhet som är mest framträdande. Här utspelas olika scener som engagerar

långt efter händelsernas upplösning. I de händelser som beskrivits har sjuksköterskor gjort felbedömningar, de har agerat överilat och aggressivt men de har *inte nonchalerat* patienterna i väntrummet. I de fall som patienter eller vårdsökande agerat på ett sätt som kan beskrivas med termen turbulens har det funnits en känsla av felbehandling, och aktioner har från maktlöshetens position uppvisat en vilja att demonstrera gränserna för rätt och fel. Såväl sjuksköterskor som vårdsökande har agerat på ett sätt som skulle kunna vara ett led i en misskrediteringsprocess (jfr: Goffman 1972). En misskreditering är på sitt sätt en avsaknad av erkännande, ett misskännande (jfr: Scheff & Starrin 1991, Taylor 1994, Fraser 2003). Ett annat sätt att se på saken är den brist på respekt för varandra som paradoxalt nog kan vara ett uttryck för just erkännande. Enligt Asplunds (1997) resonemang om social responsivitet kan de uttrycksfulla sinnesrörelserna förklaras med att människor reagerar, vilket i sammanhanget kan uppfattas som ett positivt värde. Mötena har inte resulterat i nonchalans från någon sida. Aggressivitet och ilska, ja, men mötena har lett till urladdningar där båda parter har tvingats se den andra, och att erkänna varandras existens.

### Var god dröj!

Språksvårigheter som utgår från personalens eller de vårdbehövandes etniska bakgrund kan vara en faktor som försvårar kommunikationen, och ligger till grund för flera upphetsade situationer i receptionen som är en förmedlande länk mellan patienten och sjukvårdande insatser. Receptionspersonalen ikläder sig, genom sitt värv, rollen att vara sjukvårdens gränsvakter, och som sådana kontrollerar de också vem som får tillträde var. Receptionen utgör en "sorteringsmaskin" där mer eller mindre sjuka slussas vidare inom vårdapparaten vilket i sig utgör personalen till måltavla för sjuka människor frustration. En medelålders man beskriver ett möte där han spontant agerade som tolk, och förmedlande länk mellan en vårdsökande och personalen vid receptionen.

Jag var med om en situation, när jag var på vårdcentralen. Jag var i väntrummet när det kom en femtiotvå, femtiotreårig gammal man och han började skrika på dem eftersom han ringt flera

gånger. Han kunde inte prata svenska så han gick till receptionen och började snacka ungerska. Eftersom jag själv pratar ungerska så gick jag dit och försökte hjälpa. Han var tvungen att komma dit, eftersom han ringt men inte kunde prata tillräcklig svenska och de hade lagt på luren tre till fyra gånger. De kunde inte förstå honom och han förstod inte dem. Så jag gick fram ursäktat. Är du ungrare? Jag kan prata, jag kan hjälpa dig och han var glad. Han var jätteglad. Och så berättade han för mig att han ringt flera gånger och de hade lagt på luren eftersom de inte förstod honom. Så jag sa, vi skall försöka reda ut det och du skall bli inskriven. Han hade mycket ont i ryggen, huvudvärk och jag tolkade allt. Så om jag inte vore där så skulle han inte kunnat bli undersökt eftersom han bara kunde ungerska.

I det anförda exemplet berodde irritationen på språksvårigheter, vilket inte kunde hanteras genom telefon och knappast heller vid det direkta besök som endast räddades av att här råkade befinna sig en person som talade samma språk som den vårdsökande. Telefonsamtalet, eller rättare sagt telefonsamtals procedur, bygger ofta upp en irritation som i slutändan riskerar att riktas mot sjukvården som institution.

Personalen borde vara: Lite mer öppna så att säga, för det är också självklart så att när man ringer till en vård(inrättning) och de säger ja, vi har inte tid nu så självklart byggs det upp en viss irritation som är frustrerande. Speciellt hos romer som inte kan språket så bra, att folket inte är så öppna utan bara sluter dörren och säger nej, nej, nu får du ringa vid den tiden eller så får du höra av dig imorgon och så bokar vi en tid om två till tre månader. Och när man väl kommer till så säger de att det inte behövs, kanske ta Alvedon så räcker det. Och så har ni en mamma, en vuxen person som är orolig för sin hälsa eller för sina barns hälsa, så brukar inte det svaret vara det korrekta som personerna söker. Det är ju det som borde gå in i allmänhet hos vården...

## Ytterligare en röst:

Det behöver inte vara så byråkratiskt. Ja, man ställer om telefonsamtalet, man kan svara på vad det skulle kunna vara. Inte det byråkratiska samtalet så att säga, klockan nio till tio, annars lägg på och ring imorgon. Så ringer man klockan nio igen, ja tyvärr det är upptaget, vi kan inte ta ditt samtal just nu. Så är det mest, så kan det gå en vecka innan man kommer fram till en sekreterare, och frågar jag lider av det här och det här, kan jag få träffa en läkare. Läkaren har inte tid förrän om en eller två månader. Så när man väl träffar en läkare, jaha jag skall skicka dig till en annan läkare som kan se mer på det, och så tar det två eller tre månader. Ja, hela proceduren för ett läkarbesök tar minst tre till fyra månader, minst. Så egentligen, det är inte värt hela proceduren, det är bara att härda ut, bita samman och härda ut.

En kvinnlig informant är som så många andra irriterade över telefonköer, men visar ändå uppskattning åt vården som helhet.

Det som retar mig mest är att... jag sitter i kö, och så kopplas jag ut, och så ringer jag en gång till och då säger man "vi kan inte ta telefon just nu" det är fullbokat eller nåt, och jag ringer och ringer. Det är nog det som retar mig mest. Annars är det helt ok med den mottagning som jag är oftast på. De är jätte jättetrevliga och hjälpsamma. Både receptionen och läkare, det är bara telefonisterna.

Utsagorna som visar att telefonkulturen skapar irritation har uppmärksammats av Franseco Alberoni (1995) som säger att växeln är den första instans där människan i sina försök till kontakt blir avvisad. Om man trots allt lyckas tränga sig igenom och lyckas uppnå dialog finns ytterligare hinder. I telefonen måste den förmåga utvecklas som blinda har att uppfatta verkligheten utan att se med ögonen (ibid). Man måste lyssna efter nyanser, tonfall och tolka de besked som inte kan kompletteras med gester, eller andra hjälpmedel, som att skriva eller rita. När den vårdsökande sen inte förstår, utan kräver ytterligare förklaringar som inte heller de kanske uppfattas som begripliga, kan de uppfattas som krävande personer. De

uppfattas som likgiltiga för den tid de faktiskt får, men som har en bakgrund i att den kvantifierbara tiden inte ger ett kvalitativt utbyte. Här finns en källa till irritation, som på sätt och vis är uttryck för att det existerar en form av jämlikhet mellan minoriteter och andra grupper i samhället. De allra flesta är hänvisade till de telefonköer som beskrivs, väntetiderna, urkopplingarna som visar att här finns spärrar för att kunna komma fram i vården. Här finns emellertid en avsevärd skillnad som ligger i språket, vilket innebär att invandrare har större svårigheter att förstå och göra sig förstådda än majoritetsbefolkningen vars modersmål dominerar i samhället.

## **7.2 Lyssna, förklara och förstå**

Vad som ovan har kallats väntrummens scenframträdande är endast en del av ett större spektra av möten som sker inom sjukvården. Vidare hantering inom sjukvårdsorganisationen leder till behandling av läkare och sjuksköterskor. Dessa möten resulterar i såväl positiva som negativa erfarenheter. Här blir det intressant att försöka förstå vad som kännetecknar de möten, som sker i polariseringens tecken. Vad upplevs som positivt, och varför har möten i sjukvården upplevts som negativt? Här bör man skilja mellan de besök som sker på en akutmottagning, och de möten som sker efter tidsbokning och en gemensam planering från såväl patient som de sjukvårdande instanser som besöks. När det gäller den förstnämnda typen av besök upplevs det av patienten som en nödsituation som kräver andra sociala regler än rutinfall. Men vad som är en nödsituation för patienten kan vara ett rutinfall för personalen som har stött på problemet oräkneliga gånger. Det innebär att vårdgivare och mottagare går in i situationen med olika förväntningar. Resultatet kan bli att mottagaren känner sig irriterad över vad som uppfattas vara en nonchalant attityd, medan personalen kan uppleva irritation över vad som uppfattas vara onödig dramatik för ett rutinartat problem (Maslach 1988:43-45). Den hjälpsökande, vårdmottagaren å sin sida känner inte längre trygghet i sina rutiner, mottagaren har ryckts ur sina rutiner och försöker hantera situationen efter bästa förmåga. Trots goda föresatser kan det ändå gå fel. En manlig informant beskriver ett besök på barnakuten, dottern hade fått ögoninflammation och både han och hustrun var oroliga för det aktuella till-



ståndet, men också för de komplikationer och följsjukdomar som inflammationen skulle kunna resultera i. Vid besöket får modern och barnet träffa en läkare som begär tillåtelse att få ta ett prov som inte accepteras:

Och hon sa: det är jag som är läkare, det är inte du. Här bestämmer jag, inte du. Så min fru sa: ok, bestäm du, men jag tillåter inte prov genom ryggraden. Det finns säkert andra metoder att kontrollera hennes ögon. Och sen sa hon: ni har ju inte tittat på hennes ögon. Varför är det inflammerat? Min dotter är inte någon kanin.// Och då säger hon (läkaren) om ni inte tillåter (provet), då kan ni gå härifrån, vad gör ni här om ni inte vill att jag skall ta ett prov och min fru sa: Va? De kastade ut oss!// Så hon kom till mig och berättade detta. Och jag blev upprörd och gick in och frågade: Var är läkaren? Sköterskan sa: hon är i sitt rum, så jag gick in. Hon drack kaffe och ute (i väntrummet) fanns flera romer som var där med barn. Det var två familjer till, det var sent på kvällen. Hon drack sitt kaffe och tittade ut genom fönstret så jag gick in och sa: ursäkta, vad hände med min dotter? Varför kastade ni ut min dotter? Är ni polisen, eller vad fan är ni? Vad tycker ni om detta? Ja er fru hon tillåter inte att vi skall ta ett prov och det går inte att behandla er dotter på annat sätt. Och jag sa, varför? Ni är läkare, det finns hundra andra metoder att bota hennes ögon, att ge henne medicin. Ni har inte undersökt hennes ögon. Jag ska anmäla er, eftersom jag sticker nu. Jag var bara där för att ta hennes namn, det var halv ett på natten.

I det här fallet tycks det finnas en oklarhet i vilken form av undersökning, och vilka prover som behövde göras. Den upphetsade situationen hjälpte knappast till att skapa klarhet i vad som eventuellt behövde göras, vilket syfte undersökningen eller undersökningarna hade och på vilket sätt man kunde arbeta för ett tillfrisknande. Vilka syften läkaren hade för sitt val och förslag på undersökningsmetod går det bara att spekulera i. Här finns inte ens i efterhand nödvändig information för att kunna förstå bakgrunden, och förväntningar i den medicinska processen. Men vad som framgår är att de inte förstod vad läkarens förslag till åtgärder gick ut på, och de ansåg sig inte få den hjälp som de förväntade sig.

Helandets förlopp kräver ibland någon som kan ge en hjälpande hand. I den enskilda situationen har därför den eller de som ikläder sig rollen av hjälpare auktoritet över den hjälpsökande patienten. Auktoriteten kan förstås som makt. Maktpositionens uppstår av att patienten är beroende av personalens hjälp. Det är hjälparen som har resurser, kunskap och makt, inte patienten. Personalens maktposition innebär att patienten förväntas följa anvisningar, tala när de är tillfrågade och inte föreslå alternativa behandlingsmetoder. Hjälparen ger och den hjälpbehövande patienten tar emot (Maslach 1985:40). I exemplet ovan uppträdde inte de vårdsökande enligt den mall som innebär att läkaren har självklar auktoritet över vårdsituationen. Deras misstroende ledde till förslag på att använda någon av de ”hundra metoder” som ansågs stå till buds. De överlämnade inte dottern till behandlingsmetoder som de inte kände tillit inför. Istället agerade de och körde mitt i natten till sjukvårdens akutmottagning i en närliggande stad som de också ”anmälde” den förste läkaren till.

Så hon fick hennes namn och hon sa ”jag skall ringa upp henne”. Jag vet inte om hon ringde, men vi gjorde anmälan med det samma där. Sen nästa dag fick jag ett nummer så jag ringde upp numret. Det var en tjej där och jag anmälde det, och hon skrev ner och de sa att de ska kalla oss... Det var två månader sen, men inget hände sen dess. Vi fick ingen kallelse, telefon eller ingenting.

I det här fallet är de vårdsökande inte säkra på till vilken instans man har anmält den förste läkaren. De är långt ifrån ensamma om att inte hitta rätt i den byråkrati som Hälso- och sjukvården utgör. På frågor huruvida upplevda felbehandlingar, alternativt avvisande från sjukvården anmäls till Hälso- och sjukvårdsnämnden, patientnämnden eller andra instanser är svaret att man oftast berättar för nästa sjukvårdande personal man stöter på om de brister man upplevde vid föregående möten. Några regelrätta anmälningar för felbehandlingar tycks inte vara på agendan. En av informanternas uttalande speglar väl de reaktioner som flera informanter gett uttryck för: ”Jag anmälde inte, jag visste inte hur man gör. I Polen, om man får fel diagnos, så går man till polisen.” Oavsett om misstanke om felbehandlingar eller andra orsaker till missnöje resulterar i officiella anmälningar, finns situationer som visar att det ibland

uppstår motsättningar mellan sjukvården och dess hjälpsökande. Hur kan dessa situationer uppstå?

En manlig informant pekar på informationsbrist och ger förslag på att det borde finnas någon som kan överbrygga misstron, någon som kan förklara vad läkaren menar i olika situationer. Informanten ifråga har egna erfarenheter efter en sjukdom i början av sin vistelse i Sverige.

– Det är mycket informationsbrist. Om en tolk tolkar det som läkaren säger så betyder det inte att patienten är informerad. Nej, man behöver mer, det bygger på misstänksamhet. Man har inte varit med någon som är nära, som har varit med... så hela tiden byggs det upp någon form av misstänksamhet.

– Men gav inte läkaren den informationen?

– Ja men du vet, så fort man gick från läkaren, kanske en romsk personal som kunde förklara. Jag skulle litat mer på en rom, om han skötte sig bra. Om man vet mer om honom. Jag skulle inte litat på en rom som jag inte kände. Som jag inte vet vem han är.

– Ja men skulle du lita på gadjö?

– Ja, jag skulle litat på honom om han kände till sjukdomen. Och sen om läkaren förklarade så skulle den informationen som jag haft innan och som läkaren berättat. Det skulle finnas några kopplingar där. Och då skulle jag... Någon gadjö eller någon annan som hade haft samma sjukdom...//. Jag fick informationen, det formella. Men jag fick inte den rätta informationen, det skulle finnas någon rom eller någon annan. Dels för språket och något stödjande.

– Känner du samma behov idag?

– Nej, jag känner det mindre. Inte som när jag kom, i och med att jag anpassat mig jättemycket. Fast, det kan slå till. Aha, är det någon att lita på? Men det kan vara en svensk vän, eller några vänner som hade samma sjukdom så skulle jag lita mer på den informationen.//. Men om man skulle förebygga lite mera så behöver man mycket romsk personal. Så de inte blir misstänksamma. Om de har en sjukdom, hepatit B eller C, eller stroke eller någon allvarlig sjukdom. Då vet man inte hur man kan behandla sin kropp, och då vet man inte vem man kan lita på. En rom som är analfabet, vad gör han? Ja, först då bygger han på misstänksam-

heten. Man känner sig inte hemma. Jaha, man har kommit till en läkare men han är mycket akademisk. Och han använder sin information, och då borde det finnas någon som kan förklara lite bredare.//. Man måste förklara lite bredare, man kan inte bara säga hepatit B, Jaha. Vad är det?

Informanten visar att det kan finnas misstro mot information, och det kan finnas svårigheter att ta till sig information vilket kan kräva en ”brobyggare”, någon som patienten litar på och kan förmedla vad läkaren har förklarat. I brist på dessa förmedlanden kan patienter känna oro, misstänksamhet och ängslan som kan resultera i ett utagerande gentemot sjukvårdens personalgrupper. En informant menar att romer utgör en speciellt stressbenägen folkgrupp och en av de manliga informanterna säger:

I min krets och bland de romer som jag brukar umgås med, märk väl att det är en liten procent bland alla romer men alla lider av extra stress, mer än vanliga människor. Det märker man att de är lite mer impulsiva, lite mer ivriga. De är stressade. Och det märker man lite oftare på sitt eget folk än på andra. Vi lider mer av det...

Här skiljs på ”vanligt folk” och romer, som i det här sammanhanget skall förstås som icke romer, gadjos, som kan utgöras av såväl majoritetsbefolkningen som andra minoritetsgrupper utanför den romska identitetsbeteckningen. Romer uppfattas som impulsiva, ivriga, vilket i sig kan vara positivt värdeladdade ord. Samtidigt upplevs ivrigheten, impulsiviteten, utgöra ett problem som inte omfattas av andra i lika mån. Ivrigheten som beskrivs kan också tolkas som ett utagerande beteende, vilket kan vara ett av flera reaktionsmönster på stress enligt ett psykologiskt perspektiv.

Stress har en mängd synonymer där nervositet, påfrestning, oro och press är några uttryck. Begreppet framstår som en samlingsbeteckning för en mängd företeelser som i viss mån är okända. Enkelt uttryckt kan det handla om fysiologiska reaktioner på situationer som kan vara hot- eller lustfyllda vilket innebär att det finns negativ, men också positiv stress (Bullington 2007:95).<sup>23</sup> Den stress som

<sup>23</sup> Det finns en omfattande stressforskning. En fördjupning av teorier som har att göra med olika sätt att förstå stress går utanför den här studien. För den som är intresserad av en översikt rekommenderas Bullington (2007).

informanterna här åberopar är knappast lustfylld. Det handlar om oro för egen och andras hälsa, bristande kontroll och utagerande reaktioner. Hur kan stressrelaterade situationer motverkas?

Jag tror att man bör lyssna in dem väldigt länge, låta dem tömma ut allt det de behöver säga och sen förklara väldigt lugnt, mycket förklaringar handlar det om (romsk kvinna).

Lyssnandet och förklaringarna är särskilt framträdande för den tillit som uppmärksammas i vården.

- Men jag har kontakt med en kinesisk läkare som är duktig, han jobbar på vårdcentralen och när jag träffar honom är allt bra.
- Varför litar du på den kinesiske läkaren?
- För att han *lyssnar*, och när man klagar så skickar han en på undersökning. Han *lyssnar* på sina patienter, ger en remiss och skickar vidare och får tillbaka svaret och *förklarar*. Han tar hand om en.

En annan kvinna har i likhet med föregående informant vänt sig till en läkare som hon har haft kontakt med angående sitt barn.

- Varför valde du den läkaren?
- Just för att han *förklarade* så fint till mig. Jag *förstod* hela alltet alltså. Man kände verkligen att *han ville att jag skulle förstå*.

Lyssnande, förklaringar och den omsorg läkaren uppvisat gentemot patienten visar att läkarens ord är viktiga. Läkarens förklaringar hänger samman med den auktoritet en läkarens ord har vilket uppfattas av en informant som: ”Doktorn är ju mycket... så att man ser upp till doktorn. Han är välutbildad, det kan *ingen* missa”. När läkaren ”skickar på undersökning” blir därför upplevelsen att klagomålen har en synlig effekt. En vidare remittering eller behov av provsvar upplevs inte minska läkarens kompetens, snarare tvärtom. Det visar att ”han tar hand om en”, vilket upplevs som pålitligt. En annan informant lyfter fram att den läkare hon varit i kontakt med var specialist, vilket upplevs särskilt förtroendeingivande i sammanhanget.

Hon var specialist! På en sån människa kan man se direkt.// Du kan se på såna människor att de har utbildat sig.// Svarat på alla frågor som jag har ställt till henne. De har *förklarat allt* för mig.

Ibland behövs förklaringar ges mer än en gång, förklaringarna kan behöva upprepas men varje gång annorlunda.

Jag kan inte klaga på svenska läkare, men ibland är de otydliga. Med utländska läkare går det ibland lättare att kommunicera.// *De förklarar ibland lugnare och tydligare*, när de förstår att jag inte förstår så förklarar de annorlunda tills de ser att jag förstår.

Ur patientens perspektiv upplevs läkarens förmåga att lyssna vara A och O för att en tillitsfull relation skall kunna uppstå. Här finns en relation, eller åtminstone förväntningar på en relation som innebär att sjukvårdspersonalen förväntas kunna hela patienten. Denna förmåga är beroende av patientens beskrivningar av smärtupplevelser eller andra förhållanden som kan ha betydelse. Det är dock inte alla tillfällen, där patienten de facto har förtroende för läkarens förmåga att hela, som leder till förtroendefulla relationer. Här finns en omfattande misstro till läkare och sjuksköterskors förmåga att tro på vårdsökandes och patienters upplevelser som kännetecknas av sjukdom och ohälsa. En man uttrycker det så här:

Man är *tvungad att gå tillbaka* flera gånger *innan de bedömer* att sjukdomen är allvarlig. De pratar, men undersöker inte. Ibland har man ont på ett ställe, men det onda kan var symptom på något annat som man inte själv har tänkt på. Det är här deras erfarenhet skulle kunna komma in, men de visar inte (prov på) sitt yrke.

Informanten tillstår att den sjukvårdande personalen har ett yrke, auktoriteten erkänns, frågan är om den visas på det sätt som han förväntar sig. Den asymmetriska maktrelationen blir tydlig i det praktiska mötet. Han som patient är underställd sjukvårdens bedömningar. Mannen ifråga upplever att han gång på gång *tvungas* berätta samma sak utan att något synbart händer. Han förklarar och förklarar, men ingen lyssnar!

På en individnivå ställs olika förväntningar på sjukvården, att man skall kunna få tillträde, få en diagnos, en behandlig och att man inte skall behöva uppsöka sjukvården flera gånger för att berätta om samma bekymmer innan klagomålen tas på allvar. Trots att inte alla dessa förväntningar infrias finns flera exempel på att sjukvården upplevs som en plats där man kan få hjälp, och det visas ett stort förtroende mot den sjukvårdande personalen.

Jag har varit där ofta med mina barn, med mina barnbarn. Min äldste son som är tretton år nu, för ett par år sen bröt han höger fot och gick på krycka. Så vi gick många gånger till läkaren. Så jag hade inte så stort problem, med läkare och sjuksköterskor. Vi var nöjda, det var helt ok. Ja, ett par gånger hände det att vi väntade för mycket, fem, sex timmar. Och det fanns ingen före oss, men ändå väntade vi fem, sex timmar. Så jag frågade om läkaren var på operation, om det var något akut. Ja, han är på väg, han kommer men det dröjde fem, sex timmar. Det var som om läkaren kom från Stockholm, men det var på barnakuten ingång etthundratolv.

Kollegan fyller i att det är lättare att komma fram på vårdcentralen.

[M] an väntar inte så länge som på sjukhuset, men det beror inte på tiden. Det beror på hur man blir behandlad. Hur man blir respekterad, man skall inte bara bli ”bortkastad”, vi säger så hemma. Det är bortkastad tid. Men på vårdcentralen blev inte min tid bortkastad, eftersom jag fick min medicin korrekt. Och jag märkte att det hjälpte.

Den som är föremål för sjukvårdens insatser är oftast koncentrerad på att få hjälp, men i detta hjälpsökande finns också en föreställning om vem som man i första hand vill ha hjälp av. Här finns en hierarki där läkaren betraktas vara den som har störst auktoritet, och därmed också den som betraktas ha störst förmåga att kunna skapa lindring. En manlig informant som drabbats av inflammation i handen beskriver hur han känt sig negligerad när han uppsökt såväl vårdcentral som sjukhus. Negligeringen har främst sin bakgrund i att han inte känt sig omhändertagen av läkare, som i de här fallen förväntats vara den naturliga hjälparen.

Jag fick skitont! Så jag gick dit och träffade sköterskan, fick allsollösning och bandage så handen kyldes ner. Nästa dag var det ännu värre. Jag åkte in på kvällen igen och då ville jag träffa en läkare. Jag fick träffa en läkare som undrade om jag hade ont i armhålan, och det hade jag och det hade kunnat sprida sig men jag blev hemskickad igen. Jag har väldigt dålig erfarenhet av vårdcentralen, vissa sköterskor tycker att man inte skall träffa läkaren bara för att det är så mycket folk. Men det får ta den tid det tar. I *tidningen*<sup>24</sup> stod det om en kille som hade ont i fingret, till slut fick de amputera bort hela armen. Alltså, om man inte gör saker i tid och tar det på allvar, fast det är en liten sjukdom, så kan det sprida sig.

Berättelsen svänger från inflammation och paralleller med berättelser uppsnappade från media. Här kan noteras att medias beskrivningar liksom informanternas egna berättelser cirkulerar från mun till mun. Berättelserna från andra, liksom medias rapportering, är ofta svåra skador som är irreparabla. I det här fallet hade informanten dock råkat ur för en i sammanhanget relativt lindrig plåga jämfört med de skador han beskriver att han i ett annat sammanhang sökt vård för.

En gång när jag var ung så fick jag en kniv i mig, på den här sidan (visar)... åkte in akut, min bror körde in mig direkt. De frågade mig, vad gjorde de, var högg de? Jag visste inte, det kanske var en flaska så de tog en sådan liten smal grej och stoppade i här och sydde ihop och jag blev hemskickad. Ja, så pappa körde hem och när jag gick ut från bilen på parkeringen så svimmade jag, jag bara ramlade ner. Och sen åkte pappa tillbaka snabbt och då tog de en datorröntgen. Då såg de inre blödningar, magsäcken var kass och det tog i levern. I sista sekunden räddade de mig. Istället för att när man har sår på kroppen så borde man kalla in en läkare direkt, inte sköterskorna. Jag förlorade två liter blod. Ett litet sår kan utvecklas, det kan vara en bakterie som sprider sig. Man vet ju inte, jag har dåliga erfarenheter.

Informanten beskriver känslan av att inte bli sedd, att inte ha blivit tagen på allvar av personalen. Inte förrän han svimmade och ännu

---

24 Min kursivering.



en gång underkastades undersökning fick han adekvat hjälp. Här finns anledning att knyta an till Maslach som lyfter fram svårigheterna för en hjälpare när han eller hon inte får gensvar som professionell, eller helt enkelt som medmänniska. Människor som inte ger feedback ”avhumaniserar” en och det blir därför lättare att avhumanisera dem och inta negativa attityder mot dem (Maslach 1985:36). Den här avhumaniseringsprocessen Maslach diskuterar utgår från personalens behov att bli sedda, men gäller i lika hög grad de patienter vars problem personalen har att hantera. Informanternas beskrivningar utgår från ett behov att berätta om sina problem, de önskar bli botade men för att detta skall kunna ske krävs att de blir sedda. Deras plågor kräver ett erkännande vilket bygger på man inom sjukvården *lyssnar* på deras problem, botar eller lindrar och ger feedback i form av förklaringar så långt det är möjligt. Detta är grunden för den ömsesidiga respekt som kan utvecklas mellan personal och patienter som urskiljbara kategorier. De ingår i samhällets struktur, men de är också individer som i mötet med varandra skapar de bilder och motbilder av varandra som i förlängningen inte bara skapar tilltro eller mistro till de individer de har framför sig, utan det handlar om förtroende, eller brist på förtroende till sjukvården och till samhället i stort.

### **7.3 Sammanfattande kommentar: Jag är nöjd, men...**

I den bästa av världar är patient och läkare, sjuksköterskor eller annan personal jämlika. I praktiken innehar de olika positioner där de är ömsesidigt beroende av varandra. Läkaren har längre utbildning än sjuksköterskan, och har större auktoritet när det gäller val av behandlingsmetoder, men både sjuksköterskor och läkare behövs för att skapa en god vård för den hjälpsökande patienten. Omvänt behöver såväl läkare som sjuksköterska patienter för att kunna utöva sitt yrke. Utan patienter, inget arbete och därmed ingen utkomst och ingen profession att utöva sina kunskaper genom. Med det här synsättet lever alla de uppräknade kategorierna i symbios, eller i en organisk solidaritet där varje individ, eller grupp av individer, kompletteras av en annan. Det är en grund för tillit, vilket också flera informanter pekar på genom kommentarer som ”sjukvården är bra”, ”jag har inga problem” och ”jag är nöjd”. Trots en

upplevd tillit till sjukvården som en del av samhällets organ, visar en del av de redovisade konflikterna att tilliten följs av en parallell misstro mot såväl läkare som sjuksköterskor i konkreta situationer som de tillfrågade kan dra sig till minnes. Flera informanternas uppgifter visar att det förekommer konflikter i mötet med sjukvården. Här har receptionen och väntrummet lyfts fram som en särskild arena, men även i den direkt sjukvårdande behandlingen finns tillfällen då meningarna går isär om hur de vårdsökande, från sitt perspektiv, blir bäst hjälpta.

I de fall som de vårdbehövande känt sig behandlade på ett nedvärderande sätt avspeglas också detta i den tillit de sätter till personalens förmåga att kunna ge råd, dela medicin etc. Tilliten kan naggas i kanten av vad som upplevs vara felaktig eller otillräcklig information. Informationen är avhängigt lyssnandets förmåga och den tid som ges den vårdsökande att förstå diagnos och föreslagen medicinsk behandling. Den personal som gett sig tid att förklara, men framför allt att lyssna, upplevs som mer förtroendeingivande än andra. Här kan argumenteras att lyssnandet är en förutsättning för att kunna förklara. Vidare är förklaringar en förutsättning för att människor skall kunna förstå. Förmågan att kunna förklara och förmågan att kunna förstå kräver båda parternas engagemang.

Båda parter krävs på vad som kan betecknas som odelad uppmärksamhet, som innebär att den fysiska och psykiska närvaron infinner sig samtidigt. När det gäller vårdsökande eller patienter, har de ryckts ur sina rutiner och inte sällan befinner de sig i ett stressat tillstånd. Stressen i sig medverkar till att en del information går förlorad, en del blir begripligt, annat missförstås. De är därför dubbelt beroende av personalens odelade uppmärksamhet, som skall kompensera det egna upprivna känslotillståndet. I den mån vårdsökande upplever sig ha fått personalens odelade uppmärksamhet kan det också tolkas som ett erkännande, vilket ligger till grund för tillit till den vård som erbjuds.

Förtroende, tilltro och misstroende växlar från person till person men enskilda personer som uttrycker tilltro till vården som helhet kan också uttrycka misstro i en del avseenden. Här finns ett spektrum av uppfattningar, informanter har lyft fram såväl positiva som negativa erfarenheter av möten med vården. Här finns flera beskrivningar som visar att man i många avseenden är nöjd med

den vård som erbjuds, men bra kan göras bättre. Misstroende kan växla till tilltro. Misstron har sin grund i de hinder som sjukvården ställer upp. Hindren handlar framför allt om svårigheter att ”kvalificera sig” för vård, tidsbokning och komma i kontakt med läkare. Hindret är inte automatiskt avhjälpta genom ett besök på plats. I den mån vårdbehövande har bristande kunskaper i svenska konfronteras de med receptionens personal som inte alltid tycks ha en beredskap för dessa situationer. Denna svårighet som gäller språket har emellertid visat sig vara en variabel som i viss mån får vara en indikation på hur etablerad personen är i samhället. Här finns inget självklart samband mellan svensk kunskaper och förankring i samhället, men språksvårigheter kan vara en källa till konflikter som får konsekvenser i hur man bygger upp gränser för olika gemenskaper inom ett etniskt pluralistiskt samhälle som präglas av mångkulturens manifestationer.



## 8. LIKHET, OLIKHET OCH JÄMLIKHET

I sjukvårdsrutinerna elimineras ofta för en person viktiga faktorer som i vanliga fall förstärker identitetsupplevelsen. Den välbekanta hemmiljön, egna kläder, familjemedlemmarna och egna materiella saker, småprylar eller andra grejor är väsentliga för att hålla kvar den försvagade kroppen i jagupplevelsen. Denna identitetsförlust kan bli starkare om den sjuke också upplever sig bli bemött med bristande tilltro och respekt (Cullberg 1982:101). Bristande tilltro och brist på respekt är fenomen som kan vara ett resultat av diskriminering. Här skall uppmärksammas att alla former av diskriminering inte är att betrakta som negativa handlingar. Begreppet kan behandlas värderingsfritt. Behavioristerna kan anges som exempel, de arbetade med såväl generalisering som diskriminering, där det senare framför allt handlar om förmåga att kunna särskilja, skilja ut det som betraktas som ovidkommande signaler (Madsen 1970:39, Smith 1993:265-266).<sup>25</sup> Generalisering och diskriminering i samverkan lägger en grund för kategorisering (Madsen 1970:39). På en socialpsykologisk nivå kan det handla om att både generalisera och särskilja för att kunna kategorisera, kort sagt försöka orientera sig i sin omvärld. I den här betydelsen diskriminerar vi alla, eftersom alla i ett försök att få en överblick över sin omvärld, kategoriserar i enlighet med sina erfarenheter (Berkowitz 1972:156, Douglas 2004:47-62). Även om diskriminering i den här betydelsen skall ses värderingsfritt kan det

---

<sup>25</sup> Behaviorismen är en riktning inom psykologin och pedagogiken som framför allt dominerade i USA under 1900-talets början fram till femtiotalet i USA (Smith 1993:265). Behaviorismen har inför livats med experimentellt inriktad psykologi med tillämpning på många områden; jfr t. ex. beteendeterapi och social inlärningsteori (Egidius1995:29).

utan svårighet hävdas att kategoriseringar i sig lägger grunden för diskriminering i en mer vardaglig betydelse som handlar om negativ särbehandling på grund av hudfärg, nationellt ursprung eller andra särskiljande attribut. I FN:s konventioner om mänskliga rättigheter (1966) och Europarådets konvention om mänskliga rättigheter (1950) kontrasteras diskriminering i form av orättfärdig särbehandling mot alla människors rätt till samma grundläggande rättigheter (Roth 2008:9-10). Med de här utgångspunkterna är också förbud mot diskriminering definierat inom lagstiftningen (SFS 2008:567). Av resonemanget följer att diskriminering kan betraktas värderingsfritt, som åtskillnad men varje åtskillnad som grundas på etnicitet, kön eller andra attribut som tas som intäkt för att degradera en människa måste per definition betraktas vara uttryck för en negativ handling. Här behandlas diskriminering främst som ett uttryck för negativ särbehandling som bygger på etnisk grund. Enligt diskrimineringslagstiftningens första kapitel 4§ skiljs på direkt och indirekt diskriminering. Direkt diskriminering utgörs av att någon missgynnas genom att behandlas sämre på grund av etnicitet eller andra urskiljbara grunder som strider mot lagstiftningen. Indirekt diskriminering handlar om att någon missgynnas genom tillämning av en bestämmelse, ett kriterium eller ett förfaringssätt som framstår som neutralt men som kan missgynna personer med viss etnisk tillhörighet, såvida inte bestämmelsen, kriteriet eller förfaringssättet har ett berättigat syfte och de medel som används är lämpliga och nödvändiga för att uppnå syftet (SFS 2008:567). Ett berättigat syfte skulle kunna var särbehandling som har till syfte att skapa en likvärdigt god vård. Det är en balansgång mellan krav på jämlikhet och krav på erkännande för etniska minoriteters särskilda behov vilket kräver andra analysverktyg än de som lagstiftningen tillhandahåller. Inom den forskning som diskuterar diskriminering finns en mängd beteckningar för olika former av diskriminering. Här skall endast lyftas fram *objektiv* och *subjektivt upplevd diskriminering*.

Objektiv diskriminering skall förstås som den åtskillnad som kan påvisas genom att människor får olika behandling. Ett exempel kan vara att sjukvården agerar efter olika standard när det gäller sjukvård, till asylsökande vuxna finns det begränsningar i den sjukvård som annars gäller för boende i landet (SFS 2008:344). Här tas inte ställning huruvida det är moraliskt rätt eller fel, men det är en påvis-

bar åtskillnad mellan människor som bor och verkar inom landets gränser. Subjektivt upplevd diskriminering uppstår genom känslan av att vara diskriminerad, vilket inte behöver ha paralleller i den objektivt mätbara diskrimineringen. En person kan ha samma rättighet som alla andra att uppsöka sjukvården, en plats, affär eller näringsställe men på grund av människors negativa bemötande *känna sig* utestängd. Genom upprepade negativa erfarenhet kan det också skapas föreställningar om att vid varje nytt tillfälle mötas av negativ diskriminering. I de fall som dessa föreställningar inte motsvaras av verkligheten (Objective Experienced Discrimination OED) har känslan av utestängdhet inte påvisbar grund, men känslan infinner sig likväl, det är en subjektivt upplevd diskriminering (Subjective Experienced Discrimination SED) (Diaz 1997).

Båda formerna av diskriminering har följt romer under århundraden. För att utveckla den här tankegången kan det vara fruktbart att föra in ett resonemang om Thomasteoremet eller mer allmänt betecknat som "den självuppfyllande profetian" vilket formulerades av W. I Thomas, en av Chicagoskolans förgrundsfigurer. Den teoretiska satsen lyder i sin formulering: "Om människor definierar situationer som verkliga är de verkliga i sina konsekvenser", vilket betyder att människor handlar efter den innebörd de ger den verklighet som omger dem (Brante och Fasth 1982:111). Det teoretiska resonemanget ger i sig varken stöd för uppfattningen att det förekommer diskriminering, eller att det inte förekommer men däremot att uppfattningar eller förväntningar kan styra den efterföljande händelsekedjan. För att kunna fördjupa resonemanget och förstå dessa komplexa förhållanden krävs en kort genomgång av stereotyper, och hur stereotyper kan användas för egna syften som kan återverka på bilden av romer som etnisk folkgrupp.

## 8.1 Stereotyper

Generaliserande omdömen om folkgrupper eller enskilda individer som förenklar komplex information betraktas ofta som något gement. Generaliseringar bygger på kategoriseringar, vilket svårligen kan undvikas eftersom alla i ett försök att få en överblick över sin omvärld, kategoriserar i enlighet med sina erfarenheter (Berkowitz, 1972:156-157, Douglas 1997:56). Generaliseringar utgör bilder i

människors huvuden som ibland delas av många. Generaliseringarna kan hårddras och biter sig fast i stereotyper vilket kan ses som en symbolisk dimension av mötet mellan människor som är olika och befinner sig i ett kulturellt avstånd från varandra.

Enligt Walter Lippman, journalist som 1922 myntade begreppet *stereotypi* handlar de förenklingar som ligger till grund för kategoriseringar också om värderingar (Illman/Bynäs 2005:106). Enskilda personer tillskrivs egenskaper, beteenden och karaktärsdrag som anses typiska för gruppen ifråga. Jerome Groopman (2009:509) kallar detta för ett attributionsfel som läkare och andra måste vara vaksam mot. Dessa attributionsfel uppstår på grund av begränsad information, men även med hjälp av en utvecklad kommunikationsprocess är det praktiskt taget omöjligt att låta bli att stereotypisera (Gudykunst/Kim 1992:91).

Stereotyper och därmed kategoriseringar i syfte att förenkla världens komplexitet är således svårt att undvika, men är en stereotyp för alltid given? För att hålla sig inom generaliseringens ram så är ett enkelt svar att stereotyper kan vara svåra att förändra, men de är inte ristade i sten. Om en person har föreställningar att till exempel romer är högljudda, tar mycket plats i anspråk och inkräktar på sin omgivning och möter en rom som är tyst, lågmäld och försynt kan omdömet bli att han eller hon är undantaget som bekräftar regeln. Vid ytterligare möten som inte heller de bekräftar de förhanden givna föreställningarna så börjar kanske ett flertal undantag bli de erfarenheter som gör att de ursprungliga föreställningarna måste revideras, stereotyperna har desarmerats.

De desarmerade stereotyperna kan emellertid ersättas av nya, detta eftersom man helt enkelt är beroende av generaliseringar som hjälper till att kategorisera intryck och uppfattningar om världens beskaffenhet. Stereotyperna kan bli ett verktyg i orienteringsprocessen, men kan också utvecklas till fördomar, eller uttryckt på ett annat sätt till vanföreställningar som inte bygger på erfarenhet. En slutsats är att de stereotyper som växer fram i kommunikationsprocessen, mellan egna eller andras gruppmedlemmar, har en förmåga att överleva i brist på möten mellan de som tillskriver varandra generaliserande egenskaper, och inte som ett resultat av möten mellan de som är föremål för de ihärdigaste generaliseringarna.



Även om stereotyper tycks växa sig starka genom vad som kan kallas ”icke möten”, så uppstår inte stereotyperna ur tomma intet. Någon kan ha sagt något, och någon kan ha hört något om någon som så småningom utvecklas till en ”sanning”. Här har människor med status ett särskilt ansvar, de kan inte sprida ovederhäftiga uppgifter och skriva sig fria genom att hänvisa till vetenskaplighet eller okunnighet, som en och annan gång tycks sammanfalla på ett betänkligt sätt.

Detta fick läkaren Birger Fagher känna av när han påstod att alla romer är släkt, orsaken angavs vara inavel. Enligt Fagher finns det ett vetenskapligt stöd för slutsatsen att det hos romerna finns något genetiskt bestämbar som innebär att endast det narkotikaklassade medlet Rohypnol fungerar som sömnmedel på dem (SDS 2007-08-20a). Socialstyrelsen reagerade och saken röntte en viss uppmärksamhet. Företrädare för Romska Kulturcentret i Malmö reagerade starkt och Monica Kaldaras, en av romernas språkrör tillbakavisade läkarens påstående (SDS 2007-08-20b). En genetisk benägenhet att endast kunna använda ett narkotikaklassat medel som botemedel verkar osannolikt. Användningen av ordet inavel i samband med *alla* romer är inte heller svårt att tillbakavisa. Skulle alla romer i Lund, eller kanske alla romer i Sverige vara familj skulle familjebegreppet få en helt ny innebörd. Här skulle historien kunnat få ett avslut, men istället gick Rickard Boström, Romernas Riksförbund (f. d. Nordiska Zigenarrådet) in och menade att läkaren och hans insatser i stort hade varit bra för gruppen (SDS 2007-09-01).

Hur kan man förklara att en romsk förening bortser från uppgifter om inavel och allas släktskap med alla, och ger stöd åt uppgifter om genetiska avvikelser som innebär att Rohypnol tycks vara en lösning speciellt anpassad för romer? En tolkning av förloppet lutar sig mot förklaringen att det handlar om strategier för egna eller andra intressen som går utanför sakfrågan i sig. Det kan handla om vad Max Weber skulle kallat *målrationalitet*, vilket i det aktuella fallet kräver etnicitetens markörer som insats.<sup>26</sup> Genom Kaldaras inlägg kan man dock konstatera att alla inte har samma intresse, och uppenbarligen inte heller samma släktskap som Faghers bedömningar grundade sig på. Istället visade reaktionerna på den heterogenitet som romerna uppvisar vilket går på kors med Faghers generaliserande

26 Max Weber, en av sociologins klassiker (1864-1920). Målrationalitet: beteckning för hur man väljer det effektivaste sättet att nå givna mål.

slutsatser. Inte desto mindre hade den uppkomna situationen fått ett visst massmedialt intresse och den bild som Fagher förmedlade gagnade knappast minoriteten ifråga. En av informanterna funderar på medias roll och kommer till slutsatsen att ”media behandlar speciellt romer på ett konstigt sätt. Och alla förknippas med att vi är dåliga.” Denna slutsats att bilden av romer är negativ leder ibland till svårigheter att vara ”öppen” med sin identitet. En kvinna berättar sitt dilemma med att vilja vara öppen om att vara rom, samtidigt som rädslan hindrar henne.

– De frågar var kommer du ifrån, så säger man gamla Jugoslavien. Frågar de direkt om nationalitet så blir det jobbigt för mig. Jag vet, att de som jobbar med mig, de säger att romer bara tjuvar och har inget jobb. Och sitter på socialen hela tiden. Men det är inte sant, det finns andra romer som jobbar. Som gärna vill jobba.

– Men de har den bilden?

– Jag vet att de har bilden! (Här följer en diskussion om att bilden kanske inte stämmer, att det handlar om föreställningar som inte prövats.)

– Det kanske inte är så, men jag tror det! Det tar så lång tid innan man vågar berätta för dem, att jag är rom. Men svenska folket som jag har träffat här, som jag har kontakt med. De känner mig, till exempel NN hon känner mig jättebra. Men jag har en annan svensk kompis, hon har aldrig frågat mig varifrån... Hon vet att jag kommer från gamla Jugoslavien men i många år, det har inte kommit upp. Jag har inte berättat, men en dag satt jag här och tänkte, då kanske hon tycker, varför har jag inte berättat. Skulle hon känna sig ledsen för att jag inte berättat? För hon är från en bra familj. Hennes föräldrar är lite annorlunda. Men jag har inte vågat berätta för henne, men hon vet att jag är från gamla Jugoslavien. Men om det kommer upp, så måste jag säga. En dag måste jag säga...

## 8.2 Kroppen och ansiktets signaler

Av framställningen hittills framgår att stereotyper bygger på generaliseringar. Generaliseringarna blir således meningsbärande eller

som en av informanterna uttryckte det: ”Man lämnar ju alltid ett lite märke var man än befinner sig, vad man än gör, är det viktigt för nästa person som kommer”. Här krävs en medvetenhet om att alla i sina försök att reducera världens komplexitet gör sig skyldiga till att förenkla på ett sätt som kan resultera i såväl godtrogenhet till en okänd omgivning, som kan leda till avståndstagande till människor utanför den upplevda gruppgemenskapen. Oavsett vilket resultatet än är så kan det att bli svårt för de inblandade att dölja sina föreställningar.

Det finns en omfattande forskning som handlar om människors kroppshållning, ansiktsuttryck och sätt att genom subtila signaler sända ut budskap. Icke verbala kommunikationsmönster har fascinerat och det har funnits olika uppfattningar huruvida ansiktsuttryck är kulturspecifika eller återfinns i samma uppsättning oberoende av människans uppväxt eller hemvist. Charles Darwin (1809-1882) är en de forskare som ägnat sig åt att försöka förstå känslouttrycken hos såväl människor som djur. Darwin menade att ansiktsuttryck som avspeglar olika känslor, som till exempel blyghet och skam är av samma slag hos alla människor oberoende av kultur (Fast 1970:19, Scheff 1994:80). Denna ståndpunkt har blivit ifrågasatt av dem som menar att det inte finns belägg för att det finns några medfödda, oföränderliga mönster som avspeglar bestämda känslor (Fast 1970:9). Med stöd av kritiken mot Darwins ståndpunkter kan ansiktsuttryck sägas vara kulturspecifika, liksom sättet att tolka ansiktets minspel, vilket inte betyder att det finns klart urskiljbara minspel inom eller mellan olika folkgrupper. Skillnaderna mellan ilska och rädsla tycks enligt tillgänglig forskning vara svårt att tyda (Mac Andrew 1986, Blais et al 2008). Här skulle man kunna tillägga att ilska är en av flera möjliga konsekvenser som betingas av rädsla. Huruvida detta är en universell sanning skall vara osagt, men här finns många känslolägen och ansiktsuttryck som kan uppmärksammas världen över (Mehrabian 2007). I detta har psykologerna Wallace Friesen och Paul Ekman bidragit till ökad kunskap, vars rön ger Darwin delvis rätt. Deras undersökningar i olika delar av världen tillsammans med Sorenson och Tomkins forskning visar att människor delvis identifierar samma känslor (Friesen och Ekman hämtat ur Fast 1970:19 och Gladwell 2006:172-186). De har alla ägnat sig åt att studera ansiktsmusklerna för att försöka förstå hur ansiktsuttrycken skall

tolkas. Deras forskning har ägnats åt det som är generellt, det som kan uppmärksammas oberoende av etnisk eller kulturell bakgrund. Deras allomfattande budskap är att ansiktet är en källa till information, ansiktet avslöjar vad en person känner (Friesen och Ekman hämtat ur Gladwell 2006:172-186). Ekman menar att informationen som står att läsa i ett ansikte inte endast signalerar vad personen tänker utan i viss mån *är* vad denne tänker (ibid).

Det här sättet att resonera gör ingen åtskillnad mellan människa och tanke, vilket innebär att människan skiftar personlighet i förhållande till tankarnas förändring. Ett avståndstagande som bygger på fördomar skickar signaler till mottagaren, som kommer att svara på de signaler som sänds. Under processens gång är ansiktet lika avslöjande för en van eller känslig iakttagare som om det handlade om en öppen bok. Detta behöver inte vara en utdragen process. Det tar endast en tiondels sekund för en människa att få en uppfattning om en okänd person med ledning av dess ansikte (Jenkins/Garrod 2008). Människan har således i ett möte redan på ett tidigt stadium bestämt sig för en persons status, bakgrund och övriga egenskaper som ligger till grund för de signaler som skickas ut. I detta är ansiktet lika naket för en van eller känslig iakttagare som om det handlade om en öppen bok. Ansiktet tillsammans med gester och kroppshållning kan ge tillräcklig information för att kunna bedöma om en personal är avslappnad eller känner sig obekvämt i mötet. En av de kvinnliga informanterna beskriver när hon följde med som stöd vid en förlossning.

Schu... dom backade direkt liksom, och med väldigt hög ton talade de om för oss att: Nu får ni ta och lugna ner er, det här är en förlossnings(sal) och så förklarade de, och då sa jag ju mycket snabbt: Ni får ursäkta, det var absolut inte meningen sa jag, att man blir lite uppjagad. Det är lillsyrran som skall ha barn, och hon var tjugotre år. Vi är naturligtvis oroliga sa jag, och vattnet hade gått och allting och vi bar i stort sett in henne ju. // Den första barnmorskan som vi hade, det var en äldre dam, mycket duktig och väldigt kort, ville inte gärna hälsa. Hon tyckte att det var mest jobbigt så att säga och där kan man se det, för man märker ju ändå när människor är väldigt avståndstagande...

Här handlar det om ett upplevt avståndstagande som söker sina förklaringar.

– Och då sa jag till syrran, släpp kläderna liksom. Lägg dem i ett hörn, packa in dem, slå in dem, vi hade mellansyrran också och hennes man, min lillasysters man och så då jag. Och sen när andra teamet kom, för de avlöser varandra. Hon låg där i så många timmar ju, de var hur trevliga som helst. Vi fick jättebra kontakt. Inga som helst problem, trots att vi stod och krystade, alla på den här sidan (visar skrattande) och var jätteengagerade och de frågade om de fick ta in kandidater. Och det var inga problem, människor måste ju utbildas, så det var hur bra som helst. Det andra teamet vi hade var ju kanonbra.// Det första teamet var ju trevliga i telefonen när vi ringde och sa: Ja ni är så välkomna in, men när vi kom så blev de ju väldigt rädda.

– Hade ni romska kläder allihop?

– Nej, det var bara min syster. Mellansyrran och lillsyrran hade ju mer underkjol och undertröja, och sen hade vi bara lagt en filt över henne eftersom vattnet gick, så vi bar ju in henne ju. Och vi var nog högljudda, och jag var nog också högljudd (skratt), eftersom jag var väldigt orolig för lillsyrran. Det är minstingen, hon är lite speciell så... men vi tonade ju ner oss. Vi fick ju ett rum, de gjorde precis allt som de skulle. Det var inte så att vi inte fick vård, det var det absolut inte. Men snarare, bestämda och avståndstagande.

Informanten betonar att de i det tillfälle som beskrivs absolut fick vård, objektivt fanns inga diskriminerande mönster. Däremot upplevde hon att det fanns ett avståndstagande, det är en subjektivt förmedlad känsla som är svår att föra i bevis. Ett korrekt uppträdande, men inbegripet dessa små nyanser som gör att medmänniskan i mötet med sina sinnen uppfattar dessa subtila nyanser, som fyller mötet med negativa förnimmelser. En romsk man ger stöd för den föregående informantens beskrivning av den negativa känslan som kan infinna sig. Här finns däremot en mer ambivalent inställning till huruvida det har betydelse att han är rom.

– Jag kom in klockan tio på kvällen, fick ligga till fyra på natten och så kom en sköterska och säger att läkaren kommer kl nio på morgonen. Ingen läkare tittade till mig, jag blev dåligt behandlad. Jag blev kanske inte sämre behandlad än andra *men jag känner det*.

– Tror du att det har betydelse att du är rom?

– Hundra procent!

Kollegan fyller i.

– Så snart de får reda att vi är romer... man blir bemött på ett helt annat sätt. Man blir alltid sist, fast man kan bli behandlad som alla andra så blir vi inte det. Det finns inte en möjlighet, att vi blir behandlade (jämlikt) så de som säger att det inte finns rasism, ingen utstötning. Det stämmer inte alls. Det finns inte en chans att vi är respekterade och blir bemötta som alla andra människor, det kommer inte på tal.

– Hur vet man att ni är romer?

– Det är namnet, namnet säger allt. Du vet, har man varit på ett ställe flera gånger så vet de vem man är, staden är så liten. Mycket enkelt.

Ibland ställs frågan om etnisk tillhörighet.

Vi satt en gång, och de började fråga: vad heter barnet, sjukdomar, hur har barnet växt upp och så plötsligt frågade hon (sjuksköterskan): Är ni romer? Ja, det händer flera gånger, de frågar. Jag vet inte varför. Är ni romer? Ja, så jag sa: Varför frågar ni?

Eftersom frågan inte kan motiveras blir upplevelsen inte odelat positiv. Den kvinnliga informanten som uppvisar ett öppet sinne, och egentligen säger sig inte ha upplevelser av direkt diskriminering intygar att det kan vara förenat med svårigheter att uppge rom som etnicitet. Hon försöker förklara hur hon undviker att dra uppmärksamhet till sitt romska påbrå. Genom detta menar hon sig bli besparad utsatthetens negativa villkor och säger:

- Alltså jag måste ju säga att jag tror att jag är väldigt mycket sparad. Dels för att jag har ett utseende där folk i allmänhet tror att jag är turkisk eller kanske lite Chile eller något så där.// För jag kan nästan säga att hade de vetat att jag var rom, för det har hänt mig många gånger så hade jag fått dåliga (erfarenheter), för det vet jag andra har...
- Känner du själv skillnad när du är klädd romskt eller?
- Oh, ja det är enorm skillnad. Nu har jag aldrig sökt sjukvård i de kläderna, det skulle jag inte göra. // Nä, nä alltså om jag bär mina romska kläder så får jag sämre service vad det än gäller.

En annan kvinnlig informant som har ett positivt förhållningssätt till vården, bedömer sin situation som att hon egentligen aldrig blivit diskriminerad, ger ett dubbelt besked när hon i nästa andetag visar att hon är förbluffad över att en svensk blev illa behandlad på sjukhus.<sup>27</sup> I det här fallet har informanten bakgrund i Serbien, men har bott i Sverige sedan förskoleåldern. Kommentaren visar att det finns en inbyggd förväntan att svenskar prioriteras annorlunda än både invandrare och romer.

Jag har faktiskt aldrig känt mig... (diskriminerad), men det är kanske för att jag är som jag är. Jag är så öppen, så har jag något att säga så ta det direkt. Men jag har tänkt på det, men jag har aldrig haft någon som har retat mig. // En gång såg jag en äldre tant på akuten, hon var *svensk* och hon var riktigt dålig. Och de bara lämnade henne, och hon var riktigt dålig, hon höll på att dö eller vad det var med henne. Det var så jag ville gå fram till henne. Och det gjorde jag också och frågade hur hon mädde, hon var ju halvdöd, man såg ju att hon mädde jättedåligt. Hon var så gammal, hon var svensk, hon var på akuten. Jag förstår inte såna saker, man ser ju ändå på en människa hur hon mår. Man måste ju kunna avgöra vem som kan vänta, och vem som inte kan vänta. Jag förstår inte hur de hanterar systemet. Och hon var *svensk*, hon var inte utländsk, hon var svensk!

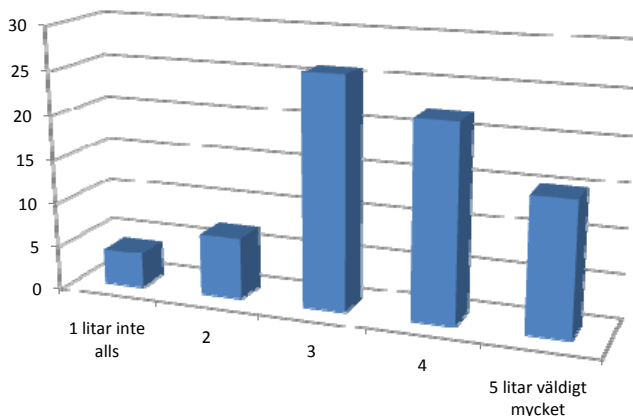
---

27 Även romer, invandrade och svenskfödda är per definition svenska. I samtalen uppfattas situationen sällan sådan. I samtalen gör romer oftast skillnad på romer, eller zigenare som en del säger, och svenskar vilket utgör en gränsdragning mellan vi och dem.

Ibland kan minnena göra att hemlandets läkare med personkännedom upplevs som mer respektingivande än vårdcentralerna i Sverige.

Till exempel, där hemma i Slovakien, vi hade en läkare som mötte hela vår familj. Det var bara han. Så vi var trygga med honom. Han kände oss alla, han visste att vi är romer. Han tyckte bra om oss. Vi var inte blyga framför honom och han var inte blyg framför oss, så kontakten med honom var mycket bra. Så jag skulle uppskatta om det skulle var här också. Eftersom man går till vårdcentralen, där man tillhör. Så efter tre, fyra år så har man varit där ofta. Jag vill att jag skall bli bemött med respekt, och väl behandlad. Jag betalar som alla andra, mina pengar är lika goda som andras. Varför skall det sen bli skillnad?

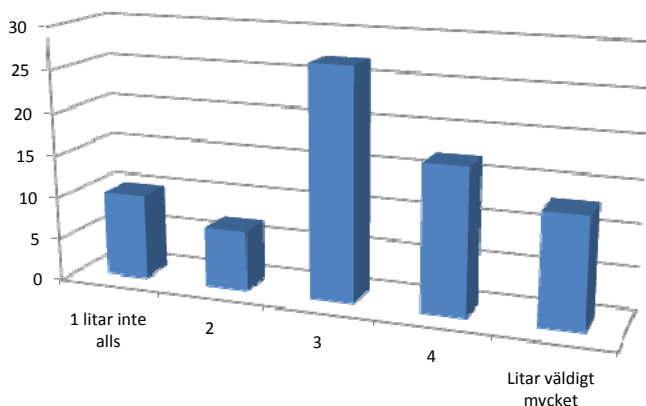
Genomgången ovan visar att informanterna upplever sig diskriminerade, även om man inte kan peka på någon form av objektiv selection. Uppbyggda regelsystem fungerar lika för alla, men upplevelsen av att vara särbehandlad är framträdande. Hur återspeglas då dessa upplevelser av diskriminering när det gäller tillit till att få sjukvård i rätt tid, när vården behövs? För att få en uppfattning hur väl intervjuerna speglar ett större antal, tas här enkäterna till hjälp.



**Figur 3.**

Tillit till att få vård vid akut behov sjukvård (fördelning av antal personer). (sjuttiofyra personer har besvarat frågeställningen.)





**Figur 4.**

Tillit till att alla behandlas lika inom sjukvården (fördelning av antal personer) (sjuttiofyra personer har besvarat frågeställningen.)

I enkäterna har frågor ställts om huruvida man litar till att få sjukvård i ett akut behov eller om man litar på att alla behandlas lika inom sjukvården. Frågorna har formulerats i form av påståenden som har kunnats graderas på en femgradig skala.<sup>28</sup> I figur 3 visas att det tycks finnas tillit till att i ett akut läge få hjälp. Trettiosju personer har kryssat i de högre värdena som anger att man litar på att få vård i ett akut behov. Tjugosex personer, ungefär en tredjedel, håller frågan öppen genom att inte positionera sig på de högre eller lägre värdena. Elva personer har besvarat genom att kryssa i de lägsta värden vilket betyder att man inte litar på att få vård i ett akut läge. Beroende på ambitionsnivå skulle man kunna betrakta resultatet som tillfredsställande, hälften av de tillfrågade litar på att kunna få hjälp när nöden kallar, men det förändrar inte att det också finns tendenser till misstro mot vårdens insatser när behovet är som störst. För att följa upp frågan om tilltro till sjukvården har frågan ställts huruvida man litar på att alla behandlas lika inom sjukvården. Sjutton personer har angett de lägre värdena och litar inte på att alla behandlas lika. Trettio personer, vilket är nästan dubbelt så många, litar på att alla behandlas lika medan tjugosju personer håller frågan öppen genom att inte positionera sig. Spridningen i svarsalternativen för de bägge frågeställningarna visar att det i olika avseenden förekommer både tillit och misstro till sjukvården.

<sup>28</sup> Se bilaga 2.

### 8.3 Sammanfattande kommentar: Diskriminering som känsla och tanke

Den samlade informationen visar att romer som kollektiv betraktat upplever sig diskriminerade i olika sammanhang. Det är dock intressant att denna känsla av att vara diskriminerad inte visar fullt utslag i enkäterna när det gäller tillit till att alla behandlas lika inom sjukvården. Inte heller när det gäller tillit till att kunna få vård i ett akut läge. I frågorna som är ”trubbiga” tas ingen hänsyn till om de positiva eller negativa upplevelserna grundar sig på ett enstaka tillfälle eller flera möten som bildar ett mönster. I det kvalitativa materialet medges däremot nyanser. Här beskrivs hur romer undgår diskrimineringens uttryck. En informant pekar på utseende som kan förväxlas med chilinare, eller romska kläder som göms i ett hörn. En annan person beskriver sitt öppna sinnelag, men visar ändå att diskriminering inte är en okänd upplevelse. Om inte etniciteten framgår tycks förutsättningarna förbättras och bemötandet förändras från avståndstagande eller neutralt till ”kanonbra”. En av de manliga informanterna pekar på en väsentlig detalj när han beskriver sin relation till en läkare i Slovakien. Familjen kände läkaren under många år, och familjemedlemmarna var inte blyga för honom. Deras kunskap om varandra gick bortom stereotyperna, de behövde inte ta till kategoriseringar hur gadjos är, hur zigenare eller romer är. De var *kända för varandra*.

När människor inte känner varandra är första intrycket, som agerar på kategoriseringar, det enda som finns att tillgå. I det här mötet uppstår ett asymmetriskt förhållande. Det är här personalen krävs på professionalitet, men ett större antal utsagor visar att inte alla upplever sig vara behandlade enligt jämlikhetens villkor. Man får samma behandling som alla andra, vilket tyder på att det inte finns en officiell linje som systematiserar diskriminering som metod. Här finns inte tecken på en bakomliggande eller medveten *tanke* att ägna sig åt särbehandling. Däremot upplever informanterna att kroppsspråk, ansiktsuttryck och sättet att förmedla budskap på visar en inneboende ovilja. Ibland ställs frågan om patienten är rom, om frågan ställs utan ytterligare förklaringar till varför frågan ställs uppfattas det inte odelat positivt i alla sammanhang. Det är inte helt otänkbart att oviljan, det ”korta” bemötandet, bygger på stereotyper som leder till negativa förväntningar på hur människan

i mötet förväntas vara. I den här studien finns inte underlag som skulle kunna visa att det förekommer vad som benämns objektiv diskriminering, men informanterna säger att de *känner sig* diskriminerade, vilket i sig kan vara tecken på förekomst av diskriminering.

Det är skillnad på att känna sig diskriminerad, att vara diskriminerad eller att omfattas av samma exkluderande mekanismer som drabbar alla lika. I det sistnämnda fallet är individen genom den jämlika exkluderingen delaktig i samhällets negativa villkor. Att drabbas av dessa negativa villkor kan leda till att en individ känner sig diskriminerad vilket i sin tur kan leda till förlorad respekt för såväl sig själv som för omgivningen.



## 9. LIV, DÖD OCH KRISHANTERING

Vid såväl glädje och sorg finns tillfälle att samlas och sätta solidaritetens band på prov. Vid kriser som utlöses av katastrofer organiseras i de flesta fall krisgrupper. Krisgrupperna organiseras i syfte att ge berörda tillfälle att hantera sina känslor. Nätverk kan fungera för att möta människors sorg. Vid sjukdom, död eller begravningar samlas ofta en större gemenskap som går utanför den närmaste familjekretsen. När det gäller romer tycks denna önskan att sluta upp för att visa medkännande vara ett signum för romsk kultur.

Död innebär för alla ett uppbrott, hur man hanterar död skiljer sig däremot mellan olika folkgrupper, och individer för den delen. Bland romer kan dödsfall som inträffar i hemmet innebära att familjen känner sig tvingad att flytta (Clemens 1994). Den dödes kläder ges bort efter ett år säger en rom som intervjuas i ett uppsatsarbete (ibid). Andra romer har låtit förmedla att kläder bränns. För övrigt bränns allt som har med den döde att göra, smycken och värdesaker undantagna. Här finns ett spektrum av traditioner som i olika delar både överensstämmer och skiljer sig från icke romers sätt att hantera döden. Döden kan vara ett utsträckt förlopp. Döden kan komma plötsligt men det kan också vara en process som innebär väntan, oro och förhoppningar att en förestående död kan vändas till ett tillfrisknande. Här utgör sjukvårdens lokaler ett väntrum i dubbel bemärkelse

### 9.1 Solidaritet och respekt i nödens väntrum

En förflyttning av livets slut till sjukhus innebär i viss mån att döden förflyttas utanför den personliga sfären. Även om det självklart finns

individuella skillnader är romers uppslutning i sorg och nöd ett allomvitnat fenomen som särskilt uppmärksammas inom de institutioner där sjuka tas om hand. Uppslutningen av släktingar, vänner och familj innebär att den personliga sfären flyttas till sjukhus där alla som vill visa sitt medkännande med den sjuke och dennes familj känner sig manade att delta. Under åren har det, enligt de romska informanterna, utvecklats en förståelse hos sjukvården för den problematik det innebär att en större grupp människor kommer för att visa sitt medkännande. En manlig informant säger:

När romerna blir sjuka så vet läkarna att det kommer många romer som bryr sig och *visar sin respekt*. När jag låg på sjukhuset har mina kompisar berättat att det var fullsatt. Det var så många romer som kom, så det var fullsatt. Det var kanske hundra personer som kom. Vissa sköterskor och läkare vet att till romer kommer (många), fast de bor i Göteborg, så kommer de på besök hit för att visa sin respekt. Det betyder inte att de kommer att vara högljudda eller något sådant. Man respekterar att det skall vara två och två för att gå in i rummet och hälsa på den skadade, vi respekterar det, men vi vill också gärna vara där för att den personen skall veta att vi är många som bryr oss.

Informanten, liksom övriga som diskuterat frågan är medvetna om skillnaden i förhållande till icke romer. Informanten åskådliggör skillnaden i vad han uppfattar som brister i förhållande till romernas sätt att möta upp vid sjukbädden. ”Deras barn och barnbarn ränner kanske istället för att vara hemma och trösta sina närmaste på sjukhuset”. Här framkommer en föreställning att anledningen till att inte möta upp på ett synligt sätt, förmodligen beror på att icke romer sysslar med något oviktigt, de unga ”ränner” och nonchalerar sina anhöriga. Dessa oviktiga sysselsättningar utgör en moralisk gränsdragning mellan romer och icke romer. När det gäller liv och död kan inget vara viktigare än att visa sin solidaritet. Solidariteten kan liknas vid en religiöst betonad bön där den sjuke skall känna närvaron, men det handlar också om att visa upp sin närvaro inför de andra som redan är där. Det kan bli ganska rejäla folksamlingar och informanten fortsätter:

Förr, så blev de (personalen) rädda alltså. Jag förstår dem, men de har lärt sig att när det är en rom som ligger inne så vet de att det kommer folk. Då brukar det gå en vakt förbi och kolla så att allt är OK, så håller man sig lugn, det är så vi visar vår tacksamhet. Fast jag är ovän med honom och han ligger på sjukhuset så kommer jag.

Kollegan fortsätter:

Det är sant att vi inte ska komma så många på en gång men det är för att den som är sjuk ska se att det finns människor som tycker om honom. Det är ångest och man får lite stöd av kompisar. Istället för att där inte skall vara någon, man skulle ge upp, man blir ledsen men man skall inte ge upp.

Många är en numerär angivelse som är relativ, det kan vara hundra personer men oftast är det betydligt färre. En kvinnlig informant reflekterar över att det i vissa avseenden är framtoningen av att vara annorlunda som kan upplevas skapa mängden människor.

– Ja, i vissa fall räcker det att man är fyra stycken. Ja, det var på onkologen för vi var ju där i många herrans år ju, men de vande sig ju sen. För de förstod att vi var snälla och så där, och det försvann inga grejor. Så sen när folk har lärt känna mig så brukar jag säga att: Nä jag varken stjal eller ... och då skrattar dem, att jag inte har in det i mig liksom fast dem säger att det skall sitta i blodet, så har jag inte det (skratt). // Sen tror jag det är lite rädsla från deras (personalens) sida, det klampar in människor som väsnas.

– När du använder vi och dem, så säger du rädsla i förhållande till dem?

– Men det är ofta så när man tittar på dem när man kommer in, så är det väldigt, Åh nu är de många och det finns en rädsla.

Trots medvetenheten om oviljan, tolkad som rädsla över mängden människor är det svårt att ändra på just detta. Anledningen är respekt för den sjuke, men i allvarliga fall kan det också vara ett sätt att följa den döende i deras sista tid på jorden.

De tror starkt, nu kan jag bara prata utifrån min grupp att man inte skall lämna jordelivet själv. För det är ju väldigt viktigt, men visst sen kan jag ju förstå. Det är ju andra *sjuka* människor *också*.

På samma sätt som döende människor får stöd och hjälp under sin sista tid på jorden uppfattas födelse som en kollektiv angelägenhet. Här finns emellertid restriktioner som romer, liksom andra grupper i samhället underkastas.

Och sen är det ju också så att romerna måste ju också (förstå), att föder man ett barn då behöver man kanske inte var sjuttio-fem stycken. Utan där har de (KK) ju (regler), och det finns ju en anledning till varför det är så. Det är ju för att de andra små bebisarna och den lille bebisen som föddes inte skall bli smittade av något konstigt som vi bär på oss, med en massa baciller som vi springer omkring med.

Samtalen visar att de universella dragen av att människor bryr sig om sina nära och kära tar sig lite olika uttryck hos romer jämfört med majoritetsbefolkningen. Uppslutningen vid romers sjukbädd är en manifestation på gruppsammanhållningen. Romerna är beredda på reaktioner över det större antalet människor som sluter upp vid sjukdom och sorg. Ur romernas perspektiv finns en stor förståelse för omgivningens reaktioner, men förståelsen tillåts inte inverka på uppslutningen vid sjukdom eller andra tillfällen när behovet av omsorg och respekt är påkallat. Samtidigt tycks det som att man, ur de tillfrågade romernas perspektiv, funnit en viss balans i förhållande till sjukvården. Vakterna går förbi och ”kollar”, familjemedlemmar och tillresta uppsöker café och större offentliga ytor som väntrummen utgör eller så ordnar helt enkelt sjukvården en lokal som man kan uppehålla sig i för att inte störa övriga patienter och personal. Gruppsolidariteten är stark och förutom att besöken demonstrerar den egna lojaliteten visar sammankomsterna skillnader mellan romer och icke romer. Det kan vara skillnader i hur man hanterar liv och död, men sjukvården här uttryckt som majoritetsbefolkningens behov av vakter, kan också utgöra en symbolisk gränsdragning mellan ett vi och dem.



## Dilemmat mellan respekt och integritet

Vid större gruppanslutningar krävs någon form av talespersoner, språkrör eller medlare som kommunikationen kan ske genom. Dessa personer kan förmedla kontakter både utanför och inåt gruppen. I kontakten med sjukvården kan denna kunskap om rollen att företräda en större grupp vara viktig att känna till. Enligt RKC (Romskt Kulturcentrum) i Malmö beskrivs det som romsk kultur att ha en talesman med sig. Enligt RKC bör läkaren föra samtalet med talesmannen, inte patienten. En företrädare för RKC säger:

Detta går helt mot läkarens regler, det förstår vi, men samtidigt är detta en del av den romska traditionen i alla grupperna, detta är inget man byter över en natt så vi försöker ju bara förklara hur man ska kunna bemöta romer för att inte begå de här jättemisstagen (Söderman 2009:20).

Vad säger då informanterna som svar på den här uppgiften?

Det som kan tyckas vara entydigt romska traditioner är enligt samtal med informanterna en ”sanning med modifikation”. Vid allvarliga sjukdomar betraktas det ofta som önskvärt att familjen följer med vid läkarbesök. Samtalen har också visat att informanterna i sina redogörelser för sina egna och andras sjukdomar antingen följer med släktingar för att tolka, men framför allt fungerar som ett stöd. De försöker skapa klarhet i sjukdomsförlopp, behandling och bot på samma sätt som andra närstående fungerat som hjälp till dem själva när de uppsöker sjukvården. En kvinna med ursprung i Tjeckien betonar vikten av att familjen fungerar som stöd, och fungerar som en förmedlande länk om hon skulle bli allvarligt sjuk. ”för läkaren tänker ibland inte på det, han bara kommer och säger det (ger negativt besked) utan känsla, utan hjärta och bara säger det rent ut och ber sekreteraren skriva ut. Han möter inte med kärlek, och stöttar dig som en familj.” Två män från före detta Jugoslavien lägger däremot större vikt vid att det skall finnas en direkt kontakt mellan patient och läkare. Detta gäller även om det rent hypotetiskt skulle handla om livshotande tillstånd och svåra besked.

-Ja, man kan prata med mig först. Familjen också, det är klart, om jag tillåter.

-Kollegan fortsätter:

-Alltså om det skulle hända mig, så skall man först prata med mig absolut. Sen kanske det kan vara en sammankomst med familjen, men inte att de skulle prata med dem först utan min tillåtelse. Man kan inte prata med dem först, alltså. Det är intrång i mitt privatliv, så kan man inte göra!

Familjen upplevs som viktig, sjukdom och elände är inte en fråga som enbart berör den som rent kroppsligt och mentalt är drabbad. Hela familjen är drabbad och kan fungera som stöd, men också som informationsförmedlare. Uppgifter om tillståndet kan avpassas till familjens föreställningar om den sjukes förmåga att kunna ta till sig nödvändig information, men här finns också personer som betraktar sig själva vara den som informationen i första hand skall gå genom. Det handlar om integritet som uttrycks i Hälso- och sjukvårdslagen 2 a § som bland annat säger att ”sjukvården skall bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet” (SFS 1982:763).

Informanternas uppgifter visar att tryggheten i familjen och bland närstående är stark men det tycks inte finnas någon önskan att generellt överlämna informationen om sitt hälsotillstånd till någon talesman för familjen, släkten eller klanen. I varje familj finns däremot personer som har mer eller mindre respekt med sig. De har ofta både den sjukes och familjens förtroende att fungera som förmedlande länk mellan läkaren, den sjuke och resten av familjen. Detta kan förstås i både ett universellt och ett partikulärt perspektiv. Med sikte på det universella handlar det om stöd, omsorg och hjälp alla människor i en utsatt situation mer eller mindre kan känna sig beroende av. Med ett partikulärt synsätt ges däremot den romska tillhörigheten ett förklaringsvärde där informationen etnifieras och framstår som helt skilt från de universella drag som berör en större krets än enskilda etniska grupper.

Sjukvården ställs inför den föga avundsvärda uppgiften att försöka förstå önskemål som bygger på romsk kultur, och att följa Hälso- och sjukvårdslagen samtidigt som båda aspekterna måste förstås i sitt sammanhang. Här finns skillnader, och här finns beröringspunkter mellan majoritetsbefolkningen och romsk kultur. Samtidigt skall det

poängteras att beskrivningar av olika kulturella referensramar vilar på förenklingar som inte i något avseende kan ge alla av kulturens uttryck rättvisa. Ingen kultur är statisk, förändringar sker hela tiden även om de ibland tycks vara betydelselösa. I ett längre perspektiv har även små förändringar kunnat bli märkbara förändringar, men oavsett hur långt man än har gjort avsteg från en traditionell organisation så lever strukturer kvar som kan vara nödvändiga att ta hänsyn till i olika sammanhang.

Det är dessa strukturer som romska företrädare eller intresseföreningar anser sig behöva förklara. Dessa romska språkrör, brobyggare och informatörer har som sin uppgift att förklara det partikulära, det som skiljer romska minoriteter från majoritetsbefolkningen och andra icke romer. De kan betraktas som entreprenörer för sin etnicitet. Dessa *eticitetens entreprenörer* berättar, beskriver, bevakar och försvarar etnicitetens attribut. Samtidigt agerar de för bevarandet av det annorlunda, de demonstrerar gränser även om detta sker i förståelsens och försoningens tecken. Här uppstår en svårighet som består i att romsk kultur och icke romsk kultur riskerar att framställas som en dikotomi. I denna anda kan det framställas bilder av romsk kultur som kräver särlösningar, helt skild från de universella levnadsmönster som existerar parallellt och som också romer är en del av. De grupporienterade gemenskaper som bygger sin verksamhet på att förmedla kunskap om etniska minoriteter innebär därför alltid en risk för att minoritetsgrupper, i det här fallet romer, exotifieras, etnifieras och kulturaliseras i en salig blandning som inte alltid finner förankring hos dem som berörs (se: Popoola 1998) .

## **9.2 Familjen – självhjälpens kärna**

Varje institutionsvistelse innebär i mer eller mindre omfattning en integritetskränkning. Det egna självbestämmandet ersätts i olika grad av personalens rutiner, deras beslut och föreställningar om vad som skall göras och när det skall göras. Konsekvensen blir i viss mån vad Goffman (1961) kallar en mortifikationsprocess, en process som har "avidentifikation" till mål (Cullberg 1982:116). Denna rädsla för att bli sängbunden på en institution, eller att inte längre själv kunna bestämma över sig själv och sin kropp, är ett tillstånd som många bävar inför. Här kan ett överlämnande till familjen vara

ett sätt att behålla kontrollen över sin egen situation. Familjen eller andra närstående med sociala band till den hjälplöse kan utgöra en garanti för en fortsatt god livskvalitet, som inte i första hand utgörs av materiellt välstånd utan av sociala kontakter som är en del av hälsoaspekterna.

Det är mot denna bakgrund man kan förstå att äldres behov särskilt har lyfts fram. Denna fokusering på äldre har framkommit vid såväl intervjuer som informella samtal där önskemål om särlösningar framkommit. Önskemål om särlösningar för äldre handlar inte i första hand om arrangemang inom någon institutions ram, snarare utanför och behovet av hjälp att kunna ta hand om sina gamla med ett helhetsgrepp framför ögonen. Oförmåga att ta hand om sina egna betraktas med skammens ögon och en informant säger:

Vi inte är vana att lämna våra gamla till ålderdomshem. Det är inget mål hos oss, det går inte. Det är en skam hos romer. Vi har uppfattningen att det är vi själva som skall ta hand om våra gamla.// Nu har min mamma blivit så trött på allt så hon har begärt att få bli placerad på ett ålderdomshem. Men man skall vänta två eller tre år på det också. Så vad skall vi göra med våra gamlingar?

En man som själv tillhör vad som skulle kunna bedömas vara en yngre generation säger att de äldre på grund av språk, misstänksamhet mot nya människor och allmän "oflexibilitet" skulle vilja att egna släktingar tar hand om dem. Studien har inte omfattat äldre, så här är det yngre som har beskrivit de äldres behov. En yngre kvinnlig informant beskriver omvårdnaden om äldre, deras behov och önskemål som uppvisar såväl partikulära som universella drag.

- Det där med att ta hand om äldre?
- Det är en självklarhet att ta hand om//. Ja i den mån vi kan, det spelar ingen roll om det är handikappade, om det är autistiska eller vad det nu månne vara. Vi tar hand om dem själv, i den mån det går. Alltså vi får ju hjälpen men vill inte sätta in dem på institution.
- Hur ska man lösa det, rent praktiskt?
- Ja alltså jag hade ju önskat att hade jag hjälpt mina föräldrar, och de blir gamla och de behöver den här hjälpen så hade jag

önskat ett vänligt bemötande, vilket de hade fått av mig också. Förståelse kanske för att pappa kanske inte vill ha en massa fruntimmer som klär av honom och så där.

Och samtalet går över att diskutera moderns eventuellt kommande behov vid en ålderdom som idag verkar väldigt avlägsen.

– Du säger i den mån det går, om du jobbar... du har inget emot att andra instanser träder in?

– Nej absolut inte, det är ju för mammas bästa. Nä, nä men om däremot jag hade fått sköta mamma hemma så hade jag önskat, för jag vet att vårdpersonal byts ut, speciellt hemtjänsten, så hade jag önskat att det var en och samma person och att det hade varit en person som hade varit väldigt ödmjuk och sett till mammas bästa, *men det vill ju alla.*

Informanten visar prov på en allmänt förekommande tveksamhet att låta äldre få hjälp av assistenter som är utanför den egna familjekretsen. Gränsdragningen handlar inte om romer kontra icke romer. Det handlar om familjekretsens sociala band, som genom kännedom om de individer det handlar om, bättre kan tillgodose de äldres behov än den hemtjänstpersonal som har till yrke att fungera som hjälpare men som ständigt byts ut. Det finns också en viss misstänksamhet mot att de äldre inom vårdsektorn, faktiskt får den vård och skötsel som de är berättigade till. En informant som själv har erfarenhet av arbete inom äldrevården säger:

Personalen äter maten. De säger att så gör man inte, men jag har själv sett det. Inte konstigt att gamla blir undernärda, först får de inte mat som är beräknat till dem, sen har personalen inte tid att hjälpa dem att mata dem om det behövs.

Informanternas attityder till äldrevården och deras förmedlade intryck visar att familjen upplevs vara självhjälpens kärna. Tilliten ställs till de egna och det finns en allmän skepticism mot att överlåta vård och skötsel av de gamla åt personer utanför familjekretsen. Samtidigt finns utsagor att man väntat i flera år på äldreboende,

vilket blir en kontradiktion i sammanhanget. Bakgrunden till denna motsägelse kan ligga i att flera informanter, som har kommit till tals i den här frågan är yrkesverksamma, de arbetar och kan inte själva leva upp till de krav som traditionen bjuder. I likhet med andra föreställningar som bygger på hävd måste de ge vika för dagens realiteter, som tvingar fram en ökad flexibilitet i tolkningen av hur man bäst tar hand om sina gamla.

### **9.3 Sammanfattande kommentar: Respekt, skam och skuld**

Egen sjukdom, smärta, tillfrisknande eller stöd till anhöriga kan vara situationer som innebär att existentiella frågor om livets mening och förlopp blir aktuella. Vid sjukdom och död visas en omvittnad lojalitet, människor kommer från när och fjärran för att visa sin respekt. Respekten är förenad med viljan att visa sin solidaritet, men här framkommer att solidariteten också är underställd en viss social kontroll där skammen ligger och lurar i hörnet. En noterad frånvaro vid någons sjuksäng skulle kunna innebära allvarliga konsekvenser för den enskilde, men också för familjen vars kollektiva identitet byggs upp av en påvisbar gemenskap som demonstreras i den respekt som flera informanter framhåller.

Antropologer brukar ibland prata om skam och skuldsamhälle. Giddens (1991) som behandlat ämnet menar att det traditionella samhället kännetecknas av en *skamkultur*. Det moderna urbana kan däremot identifieras genom att *skulden* tar över människors reaktioner, och slutligen det senmoderna samhället återgår till skamkulturens uttryck. I det här avseendet kan romernas traditionella samhälle sägas ligga inbäddat i det senmoderna samhällets framtoning vilket innebär att skammen får en extra tyngd gentemot majoritetsbefolkningen som snarare hanterar dualiteten mellan skuld och skam. När det gäller skamsamhälle så är det viktiga vad som är synligt, vilket inte betyder att skamsamhällets människor inte kan känna skuld. Vid regelbrott, som till exempel att inte visa sin respekt vid nära anhörigas sjukdom eller död är det skammen som framträder. Det är synligheten, blottandet inför andra, som fråntar den enskilde respekt.

Respekten omfattar äldre, som utgör en auktoritet i förhållande till yngre. Här finns en omfattande vision att man vill ta hand om sina äldre. Inte sällan uppfattas det som skamfyllt att inte själv ta hand om sina äldre, men realiteterna talar ibland ett annat språk. Yrkesliv kan vara en sådan sak som förhindrar människor att leva upp till sina högt ställda ideal. Konkreta lösningar på problemet är att omdefiniera vad som menas med att "ta hand om", vilket kan innebära att ta ansvar för, utan att själv utföra. Fokus är att äldre får en god vård. Bland romer finns en omvittnat hög arbetslöshet, som i sig skulle kunna ge utrymme för anhängigvård vilket också sker inom ramen för det regelsystem som råder. Detta är ett fält för större diskussion men informanternas berättelser som pekar på att äldre ibland ställer sig i kö för äldreboende har sina paralleller inom andra områden.

Här finns kanske anledning att öppna upp för ett fält som det än så länge finns begränsad kunskap om. Kulturen kan ses som en tillgång, men kulturen kan också utgöra ett hinder, framför allt om kulturen tas till intäkt att beskriva äldre, handikappade och andra gruppers behov som inte själv är tillfrågade. Visserligen kan yngre, precis som äldre beskriva idéer om vilka normer som råder, men yngre är inte äldre och de befinner sig inte i äldres situation och kan därmed endast utgöra en sekundär partsinlaga i förhållande till äldres synpunkter och önskemål. Äldre har också varit unga och starka, de har under åren tillägnat sig levnadsmönster som är dagens ungdomars arv, men världen förändras. Här finns inte manualer för hur morgondagens människor kommer att reagera. Kommer de äldre, vars efterkommande vill förhindra att vården sköts av utomstående, att söka sig till äldre- och vårdboende? Här finns endast spekulationer, som i viss mån får vägledning av informanternas upplevelser som sätter familjen i centrum och vars syn på respekt präglas av såväl ett traditionellt levnadsmönster som en urbaniserad livsstil.





## 10. SLUTSATSER OCH KOMMENTARER: TILLITENS HINDER OCH MÖJLIGHETER

Jag tycker landet skall satsa på vården. Sjuksköterskorna förtjänar bättre lön för de gör så mycket jobb, och anställa fler och uppmuntra folk att söka sig till vården och till de inom vården att utbilda sig. Och fler läkare, till exempel på barnakuten så går läkaren till kvinnokliniken också. Varför ska det vara bara en, han får springa mellan den stackaren. Anställ fler och betala det som krävs! Vad ska vi med Citytunneln till? Här kan man cykla runt hela stan på en halvtimme. Vad ska vi med Citytunneln till när vi hade kunnat satsa de pengarna på sjukvården.

Det här inlägget motsvarar flera informanternas åsikter, även om inte alla uttryckt det lika kärnfullt som intervjuutdraget visar prov på. Satsa på vården, ge mer i lön och utbilda fler är råd som riktas till politiker. Romer, liksom andra har känt av att det är svårt att komma fram i vårdköer. Det är svårt att komma fram i telefonköer som ofta slutar med en automatisk telefonsvarare. ”Var god dröj” är knappast ett besked en vårdsökande önskar sig. Svårigheter att nå kontakt med sjukvården, och att få behandling när problem känns aktuella, ibland akuta, är knappast något som enbart drabbar romer, invandrare eller minoriteter.

I lokalpressen, i den region som är föremål för den här studien, demonstrerades de svårigheter som tycks drabba alla lika inom sjukvården. Det var en lokal uppvisning under sommaren 2009 iscensatt av Rolf Jonsson, dåvarande gatudirektör i Malmö stad. Enligt

Sydsvenska Dagbladet (SDS) var han rasande på UMAS, universitetssjukhuset i Malmö. Anledningen uppgavs vara att han krävdes på remiss för att få sina ögon undersökta. Han hade problem med begynnande grå starr. Jonssons reaktion på den i hans tycke orimliga begäran, var att ställa krav på sjukvården genom medias försorg. Enligt SDS säger Jonsson:

Så här får de inte behandla Malmöborna. Jag har betalat en jävla massa pengar i skatt, och då är det väl självklart att jag ska få vård när jag är sjuk. Malmös allmänna sjukhus måste väl ta emot en sjuk gammal man.

Sjukvårdens svar var att det är skillnad på synundersökning och läkarundersökning vilket knappast imponerade på Jonsson.

Jag vill ha en undersökning i och med att jag har början till grå starr, sen om det är en synundersökning eller vad det är, det är väl skit samma för mig.

Det offentliga utspelet förklaras med:

Jag kan i den position som jag har bli förbannad och då ger det genklang. Men en vanlig människa, de är ju helt utlämnade. Skulle jag ha skött min förvaltning på det här sättet när människor ringer till oss och har bekymmer så skulle jag skämmas ögonen ur mig (SDS 2009-07-10).

Huruvida Rolf Jonsson har rätt i sitt antagande att hans reaktioner har större effekt än om ”en vanlig människa” riktade kritik skall vara osagt. Däremot är det intressant att Rolf Jonsson som dåvarande gatudirektör, inte sjukvårdsdirektör, öppet kalkylerade med möjligheten att hans ord skulle väga tyngre än gemene mans. Med facit i hand kan man konstatera att Jonsson i ett avseende hade rätt, utspelet väckte debatt. Många kände igen sig men reaktionerna var blandade. Jämlikhetsprincipen ventilerades. Utspelet byggde på föreställningen att det är skillnad på ”folk och folk”, vilket är minst lika intressant. Vapnet mot upplevda missförhållande var att lyfta fram skammen. Om han skött sitt uppdrag lika illa som sjukvårdens ansvariga så hade han *skämts ögonen ur sig*.

## 10.1 Diskriminering som känsla och tanke

Rolf Jonsson, dåvarande gatudirektör i Malmö, och romer som söker vård i Malmö med omnejd tycks ha en hel del gemensamt. De tycks vara överens om att människor blir olika behandlade beroende på ställning i samhället, de tycks vara överens om att vården borde vara mer tillgänglig än den är och de är överens om att skambegreppet fortfarande äger giltighet. Deras gemensamma erfarenheter har lett till unisona bedömningar. Omdömena kommer från människor som innehar olika positioner i samhället men de visar prov på gemensamma värden som uttrycker att människor borde vara berättigade till rätt vård i rätt tid. Hur denna vård däremot skall tillhandahållas eller finansieras är en annan fråga. I det här fallet återopåses ekonomi som en rättvisefråga, Jonsson hänvisar till skattebetalningar och en informant uttryckte egentligen samma sak när han yttrade: ”Jag betalar som alla andra, mina pengar är lika goda som andras. Varför skall det sen bli skillnad?” (se kapitel 8:2).

Trots de uppvisade likheterna mellan Jonsson och romers upplevelser när det gäller sjukvården finns här en skillnad. Jonsson uttryckte inte att han kände sig diskriminerad. Han hänvisade framför allt till ett systemfel som han genom sin auktoritet ansåg sig kunna rätta till. Det framstår som ganska tydligt att självrespekten var intakt. Informanternas upplevelser av att vara diskriminerade är däremot förknippad med den etniska tillhörigheten. De upplever att de inte möts med den respekt som tillfaller andra och som de också anser sig vara berättigade till. När informanten ovan undrar varför hans pengar inte leder till en jämlik behandling är det ett underkännande av sjukvården, men det är också ett tecken på upplevelsen att vara sämre behandlad, att inte bemötas med mänsklig respekt. Det är inte diskriminering som bygger på objektiv diskriminering. Åtminstone inte i betydelsen officiellt förankrade och legitimerade skillnader som har tillkommit som ett resultat av en medveten strategi som drabbar romer som urskiljbar grupp. Hur kan man då förklara denna utbredda känsla av att vara diskriminerad?

Flertalet informanter gör sig förstådda på svenska, en del har bostad i landet sen barnsben och kan urskilja nyanser i språket. Enligt José Alberto Diaz (1997) har de större förutsättningar än personer med lägre grad av integration att uppleva sig vara diskriminerade. Detta kan tyckas lite bakvänt, att människor med högre grad av integra-

tion, rent objektivt i form av boende, arbete, språk och utbildning, har större förutsättningar att uppleva sig diskriminerade. Dessa känslor kan inte alltid drivas i bevis, men de uppstår ju knappast ur tomma intet. Orsaken står att finna i känsligheten för kroppshållning och ansiktsuttryck som kräver en viss vana att kunna avläsa. Denna vana ökar människans sensibilitet för att bli avvisade eller att bli bemött med ovilja. Vittnesmålen skapar en kollektiv känsla. Det är en känsla som inte enbart drabbar enstaka individer utan ger i varierande grad utrymme för etnisk eller annan grupporienterad sammanhållning, som paradoxalt nog kan vara utgångspunkten för att diskriminera andra.

### Etnicitetens entreprenörer: Risk och möjligheter

Kollektiven bakom denna grupporienterade sammanhållning finner sina språkrör, eller ger utrymme för människor som talar för gruppen och människor som driver dess frågor. I den mån dessa språkrör står utanför den egna gruppen, men tillägnat sig kunskaper om dess levnadsvillkor och förhållanden har Goffman (1972) myntat uttrycket "de visa". De förmedlar kunskaper om "de andra" till "de egna". De individer som däremot själva är kulturbärare av den grupp de agerar för och förmedlar kunskap om kallas ibland aktivister. De utgör en form av entreprenörer. De driver sin verksamhet, de för fram sina frågor för att vinna omgivningens gehör. När det gäller etniska grupperingar, här fokuserat, på romska grupper finns det även här flera exempel på etniska entreprenörer som förvandlar sin etnicitet till ett yrke.

Romska föreningar för en dialog med majoritetssamhället, de förklarar sin kultur för sjukvården och andra instanser. De gör det obegripliga begripligt. De förklarar varför alla romer besöker sina sjuka släktingar, de kastar ljus över det traditionella rättsväsendet som fungerar parallellt med majoritetssamhällets. De ställer krav med utgångspunkt från sina egna erfarenheter, med hjälp av dessa erfarenheter byggs föreställningar upp om alla romers behov, vilket ur majoritetsbefolkningens perspektiv kan förenkla tillvaron. Denna ständiga organisering av kunskap, som handlar om att förstå människor som ingår i andra etniska grupper än den man själv tillhör, kräver förenklingar. Här är den som står utanför

gruppen hänvisad till dess kulturförmedlare som kan drivas av en högre målsättning. Inte desto mindre riskerar de att medverka till att skapa bilden av människor som är annorlunda, exotiska och konserveras oberörda av tidens förändringar. Här måste också uppmärksammas att en minoritetstillhörighet inte behöver betyda att minoritetsmedlemmarna själva förfogar över all kunskap om den aktuella minoriteten ifråga. Man kan organisera sin kunskap, som förvisso är förvärvade erfarenheter men som endast återger en del av den verklighet som romer och alla, inklusive majoritetsbefolkningen lever i. Här kan överväganden, restriktioner och egna begränsningar bestämma vad som skall diskuteras och vilka frågor som skall föras upp på agendan. I detta har etniska entreprenörer en självklar roll där de agerar för gränsdragningar och representationer på sina egna premisser.

Ett exempel på det senare är när en internationellt välkänd författare, som är expert på romernas historia en gång blev utsatt för romska företrädares påtryckningar att ändra i sitt manus. Han uppmanades att i en bok som höll på att färdigställas utelämna uppgifter som ansågs kompromettera romer som grupp. Uppgifterna handlade om att det vid tillfället hade kommit rapporter om en omfattande prostitution bland fattiga flickor inom den romska befolkningen (och tinnerniffande barn som levde under odrägliga förhållanden). Enligt de romska ledare som uppvaltade författaren ifråga var detta osanningar, eller utgjorde ett marginellt problem eftersom romers inställning till sexualitet och familjetraditioner inte medger prostitution. Det sågs som olämpligt, rent av skamligt att prostitution överhuvudtaget skulle omnämnas i texter som unga flickor skulle kunna riskera komma i kontakt med. Resultatet av uppvaltningen var att författaren ifråga försökte gå önskemålen till mötes genom att anta en pragmatisk hållning. Hans inställning var att ”man kan inte servera en lögn och behålla förtroendet, men man kan utelämna”. I det här fallet bedömdes prostitutionens vara av marginell betydelse för romernas livsvillkor vilket i sig var nog till att sådana avsnitt kunde utelämnas.

Författarens sätt att bemöta dem, som i det här avseendet kan betecknas etniska entreprenörer, medverkar till att konservera bilden av romer som oskuldsfulla och kyska, vilket när sexualitet kommer på tal utgör en sinnebild av romska värderingar. Samtidigt

utgjorde rapporterna ett bevis för att romer var särskilt utsatta som folkgrupp betraktat. Med risk för att bli allt för normativ hade de unga flickor det handlade om med alla sannolikhet inte sökt sig till prostitution för att i första hand tillfredsställa sina sexuella lustar. Deras hänvisning till prostitution som inkomstkälla skulle istället kunna tas som intäkt för att romer är fortsatt diskriminerade vilket har betydelse för de livsvillkor som de tvingas leva under. Det är här som det uppstår ett dilemma, skall man tala om upplevda problem eller skall man i respekt för kulturbärarna förhindra att all form av information som kan ge upphov till negativa bilder av romer som etnisk grupp förnekas eller negligeras? I detta finns inga självklara svar. Här har alla, etnicitetens entreprenörer, ”de visa”, även de forskarinsatser som gjort den här studien möjlig ett ansvar som innebär att handskas med kunskap som risk eller möjlighet.

## **10.2 Kontextbunden tillit**

Med eller utan hjälp av majoritetsbefolkningens kulturförmedlare eller etnicitetens entreprenörer utvecklar enskilda individer sin egen referensram. I denna referensram ingår skilda perspektiv som innehåller korsande bedömningar. En person kan uttrycka sig vara utsatt för diskriminering samtidigt som personen uttrycker stor tillit till sjukvården. Det kan tyckas som oförenliga ståndpunkter, men beroende på kontext kan det obegripliga bli begripligt.

Diskriminering är en del av vardagen, där inte sjukvården intar en särställning bland andra instanser i samhället, men i sjukvården liksom i andra sammanhang bygger tillit på organisationer som system och förtroende för enskilda människors insatser. Tilliten hanteras på olika nivåer. Utan egen sakkunskap är informanterna, precis som resten av befolkningen, hänvisade till de expertsystem som sjukvården har till förfogande. Bland informanterna som har varit allvarligt sjuka eller har närstående som är eller har varit allvarligt sjuka uttrycks allmänt en större grad av förtroende för sjukvårdens insatser. Här visas på en allmän förståelse för sjukvårdens villkor, enskilda läkare omnämns med för- och efternamn, de innehar en profession men framträder som individer och lyfts fram som goda exempel vilket är en del av tillitens beståndsdelar. Kontakter över tid tycks göra att de kan uppfattas som ”bra” läkare.

En "bra" läkare och "duktig" sjuksköterska förväntas kunna *lyssna* och *förklara*, vilket bygger på att de är själsligt och kroppsligt närvarande i stunden. Detta är en förutsättning för patienten att kunna *förstå* orsaken bakom sina besvär, den fortsatta behandlingen och vilka alternativ som finns inom räckhåll. Här krävs att personalen har en förmåga att uppfatta patientens eller den vårdsökandes kognitiva förmåga att kunna tillgodogöra sig information. Det handlar om utbildning, tidigare kunskaper men också språket bör beaktas. Invandrade patienter har ibland svårigheter med språket. Läkare från såväl grannländerna som från andra platser inom och utanför Europa kan upplevas "sitta i samma båt", vilket kan ge upphov till en gemenskap i sig. Inte desto mindre finns också utrymme för missförstånd vilket om det vill sig illa kan ställa till med allvarliga konflikter. Konflikterna kan accentuera de etniska skiljelinjerna och spä på redan etablerade fördomar som bygger på kategoriseringar och stereotyper. Sjukvårdspersonalen kan upplevas vara maktfullkomliga, ointresserade eller allmänt ovilliga.

Tilliten skulle kunna mätas i att en större andel av de tillfrågade romer som studien kommit i kontakt med uppsökt sjukvården under det senaste året. Detta skulle emellertid vara ett högst diskutabelt bevis på förekomsten av tillit. Besöken kan ju vara nödvändiga och genomföras trots en utbredd misstro mot såväl sjukvården som organisation som dess olika personalgrupper. Omvänt kan anledningen till att en person inte sökt upp sjukvården bero på att individen ifråga inte känt sig sjuk. Då mäter ju ett negativt svar ingenting av det eftersökta. Om däremot en större grupp har tät kontakt med sjukvården kan det däremot säga något om gruppens allmänna hälsotillstånd. I den här undersökningen visades att fem av tio män och nio av tio kvinnor sökt vård den senaste tolv månadersperioden. Med poängtering av att det handlar om en liten grupp romer, och att det kvantitativa materialet därmed har sina brister är uppgifterna i sig allvarliga. Ur ett nationellt perspektiv finns inga tillförlitliga uppgifter om romers ohälsa. Ökad kunskap om romers ohälsa skulle kunna kasta ytterligare ljus över hur diskriminering påverkar i vardagslivet och vilka återverkningar detta har för sjukvården. Ohälsan kan endast förstås av de besök och kontakter med sjukvården som informanterna låter berätta om.

I den mån tilliten brister till sjukvården som organisation framhålls ibland migrationens ursprungsland som ett föredöme. Enstaka röster har pekat på sjukvården i ursprungsländerna avseende tillgänglighet, kompetens och personkännedom. I enkäterna angav en stor andel (se kap 5:1) att de hyste större förtroende för sjukvård utanför Sverige. I samtalen tycks däremot de personer som växt upp större delen av sin tid i Sverige hysa stor tilltro till sjukvården i Sverige. Här måste emellertid framhållas att just den här delen tilldragit sig mindre intresse. I samtalen har inte lagts vikt vid hur länge informanterna befunnit sig i Sverige. Informanternas kommentarer är sporadiska vilket innebär att här fortfarande finns en så kallad blind fläck inom forskningsfältet.

I ett försök att sammanfatta en försiktig tolkning av tillitsaspekten som ett resultat av intervjuerna och de formella och informella samtal som skett med informanterna tycks det som att ju allvarigare situationer som de varit med om, desto större grad av tillit till sjukvården. Vidare, ju mer långvariga kontakter individerna har haft med enskilda personer som utgör sjukvårdens personalkategorier desto större grad av tillit. Omvänt bygger den misstro som uppmärksammas på enskilda händelser som kännetecknas av brister i kommunikationen med enskilda individer, men också på information som media tillhandahåller om olika fall av felbehandling, eller andra berättelser som förmedlas genom mun till mun metoden och som styrker medias rapportering.

## Särlösningar

Bland informanterna finns personer som antingen själv har arbetat inom vården, utbildat sig till vårddyrke eller har nära anhöriga som arbetar inom vården. Deras erfarenheter skiljer sig från personer som enbart upplevt sjukvården som patienter eller vårdsökande. De poängterar det universella, det som förenar människor. De accepterar att manliga läkare undersöker kvinnor och tvärtom, dock med en viss tveksamhet i förhållande till undersökningar som inbegriper regionen nedanför midjan. I likhet med andra informanter tycks nödvändighet och vana vara omständigheter som förändrar inställningen. På en avgörande punkt framhåller de emellertid partikulära inslag. De kan inte vårda, sköta om eller behandla romer



utanför familjen, lika lite kan de bli behandlade av andra romer. Romer sköter endast om romer inom familjen, utanför familjen kan en allt för nära kroppslig kontakt ge upphov till skvaller, onödigt prat bland andra romer och en skam som drabbar både den som ger och får vård. Dessa reservationer när det gäller att vårda romer, skall ställas i relation till att man ofta framhåller behovet att vårda sina egna, framför allt äldre, genom speciallösningar via hemtjänst eller i form av anhörigvårdare. Det är uppmärksammade anspråk på sårbarhet, som dock tycks vara begränsade till enskilda frågeställningar. Till dessa frågeställningar hör det större antal personer som besöker sjuka romer vid sjukhusvistelse. Här förväntas sjukvården ha en handlingsberedskap för större grupperingar som kommer för att visa sin omtanke och respekt. I övrigt är de partikulära inslagen underordnat önskemål där man framhäver mänskliga aspekter som berör både de som är innanför och utanför den romska gemenskapen och som är att betrakta som universella värden.

### **10.3 Slutord**

I den här studien har romers röster varit i fokus. Studien kan dock betraktas i ett bredare perspektiv. Olika aspekter som behandlas i den här studien skulle även kunna appliceras till andra delar av det offentliga livet som romer och andra minoritetsgrupper kommer i kontakt med. De frågor som behandlas med bäring på begrepp som mångkultur och mångfald ställer det offentliga livets behov av kulturkunskap i fokus. Dessa frågeställningar berör större grupper än enbart personal inom den sjukvårdande sektorn. I grunden handlar det om försök att förstå hur människor, ur en minoritetsposition, kan uppleva möten med en av samhällets människovårdande sektorer.

I den här studien har sjukvården som enskild organisation symboliserat majoritetssamhället vilket har lett till en gränsdragning på två led. Dels handlar det om romer som exempel på en nationell etnisk minoritet och majoritetsbefolkningen. Dels handlar det om vård sökande alternativt patienters perspektiv kontra sjukvården och dess personal. Här har endast de romska informanternas perspektiv presenterats vilket innebär att det finns en sida som inte har blivit hörd. Detta är inte ett juridiskt dokument, här finns inte anspråk på rätt-

visa. Istället handlar det om de upplevelser som har kunna förmedlas vilket visar på att det enligt de romska informanternas perspektiv inte finns ett övergripande behov av sÄrlösningar. DÄremot finns det i enskilda frÄgor behov av en viss beredskap frÄn sjukvÄrdens sida. Det handlar om beredskap inför sammankomster av stödande slÄktingar som kan uppstå vid romers sjukhusvistelse. ÄldrevÄrden Är ett annat område som lyfts fram.

Bortsett frÄn dessa omrÄden ges inte stöd för uppfattningen att det finns behov av sÄrlösningar med utgÄngspunkt frÄn romsk kultur eller etnicitet. Av detta följer att det inte tycks finnas ett övergripande behov att lÄkare, sjuksköterskor eller annan personal utvecklar kulturkompetens i romska levnadsmönster, åtminstone inte i syfte att tillhandahÄlla en god vÄrd för enskilda patienter med romsk bakgrund. Detta motsÄger inte att sjukvÄrdens personal kan kÄnna ett behov av att förstå romer, deras seder och bruk. Studien ger dÄremot inte belÄgg för att det finns omfattande fÖrvÄntningar att sjukvÄrden skall kunna mÖta och svara upp pÄ behov som stÄlls mot bakgrund av kollektivt sÄrskiljande uttryck. DÄremot framkommer det med all önskvÄrd tydlighet att sjukvÄrdens personal krÄvs pÄ lyhÖrdhet inför enskilda personers behov och önskemÄl. Till dessa behov kan rÄknas sÄrskild kost, manliga eller kvinnliga lÄkare, behov av familjens stöd i samtal med lÄkare eller annan personal etc. LyhÖrdhet i kombination med fÖrmÄga att skapa lugn, inge fÖrtroende och vÄnda en stressrelaterad situation i positiv riktning skulle kunna betecknas vara ett uttryck för *social kompetens*.

Egentligen Är social kompetens en minst lika besvÄrlig beteckning som kulturkompetens, men hÄr skall ÄndÄ gÖras ett fÖrsök att fÖrstÄ skillnaden. FÖr att bÖrja med social gÄr det etymologiskt att hÄrleda till latinets socio, som stÄr fÖr kamrat och socialis som betyder sÄllskaplig. Kompetens handlar om skicklighet, att kunna lÖsa uppgifter pÄ ett smidigt sÄtt, vilket innebÄr att social kompetens kan översÄttas till en fÖrmÄga att kunna samverka med andra pÄ ett respektfullt sÄtt. Detta Är den fÖrmÄga som informanterna efterlyser, som handlar om att de vill bli sedda som individer och bemÖtta med respekt fÖr hela sin person, vilket inkluderar den romska identiteten och kulturella bakgrunden.

Detta betyder däremot inte att det ur romsk synpunkt finns ett övergripande behov att sjukvården skall vara kulturkompetent. Det finns inte behov av att information om romsk kultur skall framträda på ett sätt som riskerar att *individen* med romsk bakgrund träder i bakgrunden. Det skall också uppmärksammas att kunskap om kultur i viss mån bygger på förenklingar, reduktion av komplexiteten. Detta är en insikt som skall ställas mot kulturella uttrycksformer som förändras över tid. Ingen kultur är statisk, inte romers och inte andras, vilket får betraktas som en universell sanning. Romer har uttryckt att strängt hållna levnadsregler tycks förändras genom nödvändighet och vana, vilket inte motsäger att man inom sjukvården liksom inom andra myndigheter eller institutioner kan känna ett behov att vara informerad i det som skulle kunna öka förståelsen för enskilda gruppers bakgrund och livssituation. Denna information kan öka känsligheten inför människors villkor, men kan inte, bör inte och skall inte fungera som facit, manualer eller beskrivningar av hur man möter romer i vården. Istället är det en allomfattande respekt och sensibilitet för den egna individen, dess problem och behov av hjälp som efterfrågas vilket är en förutsättning för att generera det förtroende som utgör sjukvårdens tillitskapande faktorer.



## LITTERATUR

- Acton, Thomas A. "Globalization, the Pope and the Gypsies". Ingår i: Brah, Avtar / Hickman, Mary J./ Mac an Ghaill, Mairtin (red) (1999) *Global futures. Migration, environment and Globalization*. UK: MacMillan Press ltd.
- Alberoni, Fransesco (1988) *Privat och offentligt*. Göteborg: Bokförlaget Korpen.
- Alberoni, Fransesco (1995) *Optimism*. Bokförlaget Korpen.
- Alberoni, Fransesco (1997) *Värden*. Bokförlaget Korpen.
- Asplund, Johan (1997) *Det sociala livets elementära former*. Göteborg: Bokförlaget Korpen.
- Bauer, Joachim (2007) *Varför jag känner som du känner. Intuitiv kommunikation och hemligheten med spegelneuronerna*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Bauman, Zygmunt (2007) *Flytande rädsla*. Göteborg: Daidalos.
- Bergholm, Göran och Kjellin, Ulf (2000) *Dass. En undersökning av det hemliga rummet*: Fischer & Co.
- Bergmark, Matts (1996) *Medicinsk magi. Om tro, förtroende och godtrogenhet*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Berkowitz, Leonard (1974) *Socialpsykologi*. Stockholm: Bokförlaget Aldus.
- Björk Brämberg, Elisabeth (2008) *att vara invandrare och patient i Sverige*. Växjö University press.
- Blais, Caroline / Jack, Rachael E. / Scheepers, Christoph / Fiset, Daniel / Caldara, Roberto "Culture Shapes How We Look at Faces" Open access article August, 20 2008. Plos One / [www.plosone.org](http://www.plosone.org)
- Bourdieu, Pierre(1999) *Den manliga dominansen*. Göteborg: Daidalos.
- Brante, Thomas. Andersen, Heine och Korsnes, Olav (red.) (1998) *Sociologiskt lexikon*. Stockholm: Universitetsförlaget.
- Brante, Thomas och Fast, Eva (1982) *Termer i sociologi*. Stockholm: Liber förlag.

- Bullington, Jenifer (2007) *Psykosomatik. Om kropp, själ och meningsskapande*. Lund: Studentlitteratur.
- Clemens, Annika " Zigenare på svenska sjukhus – en kulturkrock" ingår i: *Möten med zigenare i Europa* (1994) Camara, Charles / Persson, Henrik (red) Kulturdebatt: Fjärde världen.
- Council of Europe (2003) *Breaking the Barriers – Romani Women and Access to Public Health*: European Agency for Fundamental Rights (FRA) <http://fra.europa.eu>.
- Cox, Roland (2005) *Jämställt vägval. Studie- och yrkesvägledning med genusperspektiv*. Gävle: Länsarbetsnämnden i Gävleborgslän.
- Cullberg, Johan (1982) *Kris och utveckling*: Natur och Kultur.
- Dajani, Souad "Palestinian women under Israeli occupation. Implication for Development" ingår i Tucker, Judith (1993) *Arab women*: The Center for Arab studies, Georgetown University.
- Delegationen för romska frågor: [http://www.romadelegationen.se/extra/pod/?id=9&module\\_instance=1&action=pod\\_show&navid=9](http://www.romadelegationen.se/extra/pod/?id=9&module_instance=1&action=pod_show&navid=9) (hämtat 2010-02-08).
- Diaz, José Alberto (1997) *Primärintegration och bidragsberoende. Studie av integration och tidigt bidragsberoende inom det kommunala flyktingmottagandet*. Statens Invandrarverk, Norrköping.
- Douglas, Mary (2004) *Renhet och fara. En analys av begreppen orenande och tabu*. Nora: Nya Doxa.
- DS (Departementsserien) 1997:49 Romer i Sverige – Tillsammans i förändring: Regeringskansliet, Inrikesdepartementet.
- Egidius, Henry (1995) *Termlexikon i psykologi, pedagogik och psykoterapi*. Lund: Studentlitteratur.
- Europarådets ramkonvention om skydd för nationella minoriteter: [http://www.manskligarattigheter.gov.se/extra/document/?action\\_show\\_document.145.=1&instance=1](http://www.manskligarattigheter.gov.se/extra/document/?action_show_document.145.=1&instance=1) (hämtat 2010-02-10).
- Fast, Julius (1970) *Kroppsspråket*: Forum förlag.
- FN:s deklaration om de mänskliga rättigheterna: <http://www.bgf.nu/msg/charta77/fn.html> (hämtat 2010-07-15).
- FN:s konvention om barnens rättigheter (Barnkonventionen): <http://www.barnombudsmannen.se/Adfinity.aspx?pageid=44> (hämtat 2010-07-15).
- Foucault, Michel (1993) *Övervakning och straff*. Lund: Arkiv förlag.
- Fonseca, Isabella (2001) *Begrav mig stående. Zigenarna och deras resa*. Stockholm. Stockholm: Ordfront förlag.
- Fraser, Nancy (2003) *Den radikala fantasin. Mellan omfördelning och erkännande*. Göteborg: Daidalos förlag.

- Giddens, Anthony (1991) *Modernitet och självidentitet. Självet och samhället i den senmoderna epoken*. Göteborg: Daidalos.
- Giddens, Anthony (1994) *Sociologi 2*. Lund: Studentlitteratur.
- Giddens, Anthony (1995) *Intimitetens omvandling. Sexualitet, kärlek och erotik i det moderna samhället*: Nya Doxa.
- Giddens, Anthony (1996) *Modernitetens följder*. Lund: Studentlitteratur.
- Gladwell, Malcolm (2006) *Blink. Den intuitiva intelligensen*. Stockholm: Prisma förlag.
- Goffman, Erving (1961) *Asylums*: Penguins.
- Goffman, Erving (1972) *Stigma. Den avvikandes roll och identitet*. Göteborg: Prisma förlag.
- Goffman, Erving (2000) *Jaget och maskerna. En studie i vardagslivets dramatik*. Stockholm: Bokförlaget Prisma.
- Groopman, Jerome (2009) *Hur läkare tänker*. Göteborg: Dadaidalos.
- Gustafsson, Inga (1971) *Studier i en minoritetsgrupps strävan att bevara sin kulturella autonomi*. Stockholm: Stockholms stads och pedagogiska institutionens försöksprojekt för Stockholms zigenarbefolknings rehabilitering, rapport 9. Imfgruppen 1971:4, Stockholms universitet.
- Gudykunst, William B. / Young, Yun Kim (1992) *Communication with strangers. An approach to intercultural communication*. New York: Mc Graw Hill Inc.
- Göransson, Anita (2007) *Maktens kön*. Nora: Nya Doxa.
- Heidegren, Carl-Göran (2009) *Erkännande*. Malmö: Liber förlag.
- Hirdman, Yvonne (1998) *Med kluven tunga. LO och genusordningen*. Stockholm: Atlas förlag.
- Holroyd, Stuart (1991) *Nya perspektiv*. Göteborg: Bokförlaget Korpen.
- Högnäs, Sten (2003) *Idéernas historia*. Lund: Historiska media.
- Illman, Ruth / Nynäs, Peter (2005) *Kultur, människa, möte. Ett humanistiskt perspektiv*. Lund: Studentlitteratur.
- Integrationsverkets rapportserie (2006:6) *Låt oss tala om flickor*: Integrationsverket.
- Jenkins, R & Garrod, S. C. (2008) "First impressions. The science of social interaction" Britain IN 2009 (1) [pp 92].
- Johansson, Anna (2005) *Narrativ teori och metod*. Lund: Studentlitteratur.
- Kamali, Masoud (2002) *Kulturkompetens i socialt arbete. Om socialarbetarens och klientens kulturella bakgrund*. Stockholm: Carlsons bokförlag.
- Kärfve, Eva (1984) *Regler för friheten. Rituella normer hos zigenare*. Kandidatuppsats, Avdelningen för socialantropologi, Lunds universitet.
- Kärfve, Eva (2010) *Det moraliska spelet*. Stehag: Symposion.

- Leiniger, M. M. / Mcfarland, M.R (red) (2002) *Culture care diversity and universality*. A worldwide nursing theory. Sudbury, Massachusetts: Jones and Barlett publishers.
- Lindholm, Gunborg (1995) *Vägarnas folk. De resande och deras livsvärld: Etnologiska föreningen i Västsverige*.
- Luhmann, Niklas (2005) *Förtroende. En mekanism för reduktion av social komplexitet*. Göteborg: Daidalos.
- Lundgren, Gunilla & Taikon, Aljosha (1998) Aljosha, zigenarhövdningens pojke. Stockholm: Bonnier Carlsen.
- Lyttkens, Lorentz (1985) *Den disciplinerade människan. Om social kontroll och långsiktiga värderingsförskjutningar*. Göteborg: Liber förlag.
- Maslach, Christina (1985) *Utbränd: Natur och Kultur*
- Mac Andrew, Francis T ."A Cross-Cultural Study of Recognition Thresholds for Facial Expressions of Emotion" *Journal of Cross-Cultural Psychology*, Vol 17, No 2 211-224 (1986).
- Madsen, K.B. (1970) *Allmän psykologi*. Stockholm: Esselte studium
- Mead, George Herbert (1976) *Medvetandet, jaget och samhället från social-behavioristisk ståndpunkt*. Lund: Argos förlag.
- Mehrabian, Albert (2007) *Nonverbal Communication*. US: Transaction Publishers.
- Migrationsinfo, Migrationsverket:  
<http://www.migrationsinfo.se/valfard/boende/utplacering-av-nyanlanda/>  
 (hämtat 2010-07-15).
- Mirga, Andrzej (1986) Stereotype as a model of "ones own" and "a stranger". Theoretical remarks on ethnic stereotype. Krakow: Ethnologia Polona vol 12.
- Mulinari, Diana / Sandell, Kerstin / Schömer, Eva (red) (2003) *Mer än bara kvinnor och män. Feministiskt perspektiv på genus*. Lund: Studentlitteratur.
- Nordtvedt, Per / Grimen, Per (2006) Sensibilitet och reflektion. Filosofi och vetenskapsteori för vårdprofessioner. Gbg: Daidalos.
- O'Niell, Anna (1994/95) *Zigenare, kommunikation och samhälle*. Magisteruppsats, Sociologiska institutionen, Lunds universitet.
- O'Hara, Kieron (2004) *Trust: Totem Books*.
- Okely, Judith (1998) *The Traveller – Gypsies: Cambridge University Press*.
- Popoola, Margareta (1998) *Det sociala spelet om Romano Platso: Sociologiska institutionen, Lunds universitet*.
- Popoola, Margareta (2002) *Integration en samtidsspeglning. Begrepp, historia, politik och boende i ett delat samhälle*. Åjour. Kunskapsöversikt om Integration: Kommunförbundet.
- Popoola, Maria (2000) *En grundskola för alla. En pilotstudie om attityder till utbildning hos en grupp romska barn och föräldrar i Malmö: Rädda Barnen*.



- Prop. 1997/98:16 *Sverige, framtiden och mångfalden. Från invandrarpolitik till integrationspolitik*. Sthlm: Regeringskansliet.
- Prop. 1998/99:143 *Nationella minoriteter i Sverige*. Sthlm: Erlanders Gotab.
- Putnam, Robert D. (2006) *Den ensamme bowlaren*. Stockholm: SNS förlag.
- Ramirez, José Luis (2001) "Den mänskliga existensens grund – en undersökning om tillitens fenomenologi i Aronsson, Gunnar & Karlsson, Jan CH (red) *Tillitens ansikten*. Lund: Studentlitteratur.
- Rex, John (1996) *Ethnic Minorities in the Modern nation State*. Working papers in the Theory of Multiculturalism and Political Integration: Centre for Research in Ethnic Relations University of Warwick.
- Rodell Olgac, Christina(2005) *Den romska minoriteten i majoritetssamhällets skola*. Från hot till möjlighet: Lärarhögskolan i Stockholm.
- Romani Glinda (september 2009) "Romska pass" av Björklund, Bengt O.
- Roth, Hans Ingvar (2008) *Diskriminering*. Stockholm: SNS förlag.
- Schölin, Tobias (2007) Etnisk mångfald som organisationsidé. Chefs och personalpraktiker i äldreomsorgen: Malmö högskola, IMER och Fakulteten Hälsa och samhälle.
- Scheff, Thomas J. (1994) *Microsociology. Discourse, Emotion, and Social Structure*. Chicago and London: Chicago University Press.
- Scheff, T & Starrin, B (1991) *Emotions and Violence. Shame and rage in destructive conflicts*: Lexingtons Books Series on Social Theory.
- SDS 2007-08-20 (a) "Läkare behandlar romska patienter med narkotika" av Ek, Per och Bosson, Amelie.
- SDS 2007-08-20 (b) "läkare får kraftig kritik från romer" av Ek, Per.
- SDS 2007-09-01 "romer stöder kritiserad lundaläkare" av Samuelsson, Jan.
- SDS 2009-07-10 "gatudirektör rasande på UMAS" av Rex, Martin.
- SDS 2011-07-14 "Kvinnolöner ska gälla i sjukvården" av Assarson, Sara. Nasr, Nathalie och Kalin, Kajsa-Stina.
- Sennet, Richard (1999) *När karaktären krackelerar. Människan i den nya ekonomin*. Stockholm: Atlas bokförlag.
- SFS 1982:763 *Hälso- och sjukvårdslagen*. Svensk författningssamling.
- SFS 1987:230 *Äktenskapsbalken*. Svensk författningssamling.
- SFS 2005:90 *Brottsbalken*. Svensk författningssamling.
- SFS 2008:344. *Lag om hälso- och sjukvård åt asylsökande m.fl.* Svensk författningssamling.
- SFS 2008:567. *Diskrimineringslag*. Svensk författningssamling.
- Smith, Ronald E. (1993) *Psychology*. University of Washington. NY/ San Fransisco / Los Angeles: West Publishing Co.

- Socialstyrelsens termabank: <http://app.socialstyrelsen.se/termbank/Advanced-Search.aspx> (hämtat 20110703).
- Stack, Carol B. (1973) "Sex Roles and Survival Strategies in an Urban Black Community" ingår i: *Woman Culture & Society* Zimbalist Rosaldo, Michelle & Lamphere, Louise. California: Stanford University Press.
- Söderman, Emma (2009) *Utvärdering av Romskt kulturcenter (RKC)*. Enheten för kompetensutveckling och utvärdering/Internationell migration och etniska relationer, Malmö högskola.
- Taylor, Charles (1994) *Det mångkulturella samhället och erkännandets politik*. Göteborg: Daidalos.
- Touraine, Alain (2002) *Kan vi leva tillsammans? Jämlika och olika*. Göteborg: Daidalos.
- Trondman, Mats (1994) *Sexton arbetarklassbarn på väg till och i högskolan*. Stockholm: Carlssons förlag.
- Yoors, Jan (1987) *The Gypsies*. USA: Waveland press Inc.
- Öberg, Sture "Global segregation" ingår i: Magnusson, Lena (red) 2001) *Den delade staden*. Umeå: Boréa bokförlag.
- Österberg, Dag (1991) *Sociologins nyckelbegrepp och deras ursprung*. Göteborg: Bokförlaget Korpen.

# BILAGOR

## **Bilaga 1** **Intervjuguide**

Erfarenheter av:

Vårdcentral

Större sjukhus

Privatvård

Annan vårdform (vilken/a?)

Upplevelse av tillgänglighet:

Vårdcentral

Större sjukhus

Privatvård

Annan vårdform

Har du /eller andra/ sökt hjälp utanför Sverige för sjukdom, besvär (optiker, tandläkare etc)?

Om ja...Varför och vilka ev. skillnader kunde du notera i förhållande till Sverige?

I Sverige: föredrar vård inom (varför?):

Vårdcentral

Större sjukhus

Privatvård

Annan vårdform

Hjälp med ”egenvård”:

Intag av tabletter, sprutor etc

Bemötande (subjektiv känsla):

Vårdcentral

Större sjukhus

Privatvård

Annan vårdform

Sjuksköterska

Läkare

Annan personal

Skillnader i bemötande av personal med ”svensk” resp utländsk bakgrund (positivt / negativt / ingen skillnad).

Finns särskilda behov (mot kulturell bakgrund) (tex manligt, kvinnligt, behov av ”kulturkompetent” personal etc)?

Finns tillräcklig kunskap om ev särskilda behov som romer och/eller andra grupper?

Förslag till förbättringar inom vården för att möta de behov som du noterat

## Bilaga 2

### Enkät

Sätt ett kryss i nedanstående aktuella uppgifter.

Man       kvinna

Ålder  
< 20      20-35      36-45      46-55      56-65      > 65  
                             

Jag är född i Sverige (om ja, hoppa över nästa fråga)

ja       nej

Jag har varit bosatt i Sverige

< 1 år      2-5 år      6-10 år      > 10  
                 

Sätt ett kryss i nedanstående markeringar i enlighet med de svar som du tycker bäst motsvarar din uppfattning.

Jag har sökt vård på sjukhus under de senaste tolv månaderna

ja       nej

Om ja på ovanstående fråga: Hur upplevde du personalens bemötande?  
(-- väldigt dåligt, - dåligt, - / + varken bra eller dåligt, + bra, ++ mycket bra bemötande)

reception  
--      -      - / +      +      ++  
                       

behandlande läkare  
--      -      - / +      +      ++  
                       

Annan sjukvårdande personal (sjukskötare etc.)

--      -      - / +      +      ++

**Jag har sökt vård på vårdcentral under de senaste tolv månaderna**

ja  nej

**Om ja på ovanstående fråga: Hur upplevde du personalens bemötande?**

(-- väldigt dåligt, - dåligt, - / + varken bra eller dåligt, + bra, ++ mycket bra bemötande)

**reception**

--            -            - / +            +            ++

**behandlande läkare**

--            -            - / +            +            ++

**Annan sjukvårdande personal (sjukskötare etc.)**

--            -            - / +            +            ++

**Jag har uppsökt privatläkare under de senaste tolv månaderna**

ja  nej

**Om ja på ovanstående fråga: Hur upplevde du personalens bemötande?**

(-- väldigt dåligt, - dåligt, - / + varken bra eller dåligt, + bra, ++ mycket bra bemötande)

**reception**

--            -            - / +            +            ++

**behandlande läkare**

--            -            - / +            +            ++

**Annan sjukvårdande personal (sjukskötare etc.)**

--            -            - / +            +            ++

**Jag går på regelbundna hälsokontroller i förebyggande syfte**

ja  nej

**När jag kontaktar sjukvården så beställer jag vanligtvis tid genom**

telefon  personligt besök  annat alternativ (vilket)  .....

**Jag har behövt uppsöka läkarvård under de senaste tolv månaderna men avstått**

ja  nej

**Om ja: varför**

.....  
.....

**Det finns tillfällen då jag önskar att läkaren är kvinnlig resp. manlig**

ja  nej

**Om ja på ovanstående fråga: har du vid sådana tillfällen begärt manlig resp. kvinnlig läkare**

ja  nej

**Om nej: varför har du avstått från begäran enligt dina önskemål**

.....  
.....

**Skatta din uppfattning i följande påstående**

**jag litar på svensk sjukvård**

(-- inte alls, - inte särskilt, - / + ingen bestämd uppfattning, + stor tillit, ++ mycket stor tillit)

--            -            - / +            +            ++

**Jag litar på att jag får sjukvård i ett akutbehov**

--            -            - / +            +            ++  
**O            O            O            O            O**

**Jag har förtroende för vårdcentralen(erna)**

--            -            - / +            +            ++  
**O            O            O            O            O**

**Jag litar på att alla behandlas lika inom sjukvården**

--            -            - / +            +            ++  
**O            O            O            O            O**

**Jag litar mer på sjukvården utomlands än i Sverige**

ja **O**            nej **O**

**Om ja: ge ex och förklara varför (ex kortare väntetid, större professionalism, bättre mediciner etc.)**

.....

.....

**Om jag drabbas av en sjukdom som kräver egenvård (injicering av medicin "sprutor") så tror jag att jag efter instruktioner kommer att kunna hantera det själv**

ja **O**            nej **O**



**Jag har fått utbildning i första hjälpen**

ja  nej

**Om nej på ovanstående fråga: Jag vill få utbildning i första hjälpen**

ja  nej

**Som invandrare har jag speciella behov som sjukvården borde ta hänsyn till (ej invandrare: hoppa vidare till nästa fråga)**

ja  nej

**Om ja: ge ex (tolkhjälp, specialkost, besökstider etc.)**

.....

**Som Romsk man/kvinna har jag speciella behov som sjukvården borde ta hänsyn till**

ja  nej

**Om ja: ge ex (tolkhjälp, specialkost, besökstider etc.)**

.....

.....

**Skriv en självupplevd berättelse om ditt möte med vården (det kan handla om dig själv eller ngn anhörigs, eller väns möte med sjukvården)**



## FoU rapporter från Fakulteten för hälsa och samhälle, utgivna från 2008

2008:1 Tikkanen, R. Person, relation och situation. Riskhandlingar, hivtesterfarenheter och preventiva behov bland män som har sex med män.

2008:2 Östman, M. och Afzelius, M. Barnombud i psykiatrin – i vems intresse?

2008:3 Andersson, F. och Mellgren, C. Processutvärdering av ”Trygga gatan”. Ett projekt för minskad

brottslighet och ökad trygghet i nöjeslivsmiljö.

2008:4 Östman, M. red. Migration och psykisk ohälsa.

2008:5 Berglund, S. Competing Everyday Discourses – And the Construction of Heterosexual Risk-taking Behaviour among Adolescents in Nicaragua: Towards a Strategy for Sexual and Reproductive Health Empowerment.

2008:6 Björngren Cuadra, C. Variationens spektrum – en studie av sensibilitet, tillit och vårdetik i hemsjukvård.

2008:7 Mallander, O. Nära Vänskap? En analys av kontaktperson enligt LSS.

2009:1 Hamit-Eminovski, J. Interactions of Biopolymers at Biological Interfaces – Examples from

Saliva and Bacterial Surfaces. (Licentiatavhandling)

2009:2 Andersson, O. Hållplats 8. En social intervention för unga kriminella i stadsdelen Rosengård, Malmö stad.

2009:3 Johnsdotter, S. Discrimination of certain ethnic groups? Ethical aspects of the implementation of FGM legislation in Sweden.

2009:4 Danielsson, M. Transpersona non grata. Den ogiltigförklarade livserfarenheten.

2009:5 Eriksson-Sjö, T. och Ekblad, S. Stress, sömn och livskvalitet – en studie bland flyktingar i SFIutbildning, lärare och handläggare i Fosie stadsdel, Malmö.

2010:1 Gregersen, P. Utopia - utopier som pedagogiskt medel, och deras användning inom akademiskt lärande och kritiskt tänkande.

2010:2 Scaramuzzino, R., Heule, C., Johansson, H. och Meeuwisse, A. EU och den ideella sektorn – En studie av det svenska Equal-programmet.

2010:3 Björngren Cuadra, C. Kartläggning av preventiva hiv/STI-insatser i Skåne ur ett migrationsperspektiv - AAAQ och grundad tillgänglighet.

2010:4 Tikkanen, R. MSM-ENKÄTEN 2008 – Riskhandlingar, hivtest och preventiva behov bland män som har sex med män.

2010:5 Lindell, L och Ek, A.-M. Komplementära metoder i psykiatriska verksamheter – och brukares upplevelser och erfarenheter.

2010:6 Perez, E. Akademisk yrkeskompetens i socialt arbete - Om socialt arbete i mångkulturella miljöer.

2011:1 Berglund, S., Andersson, O. Kihlsten, I., Tengland, P.-A. och Wemme, M. Delaktighet och hälsa. En pilotstudie med ungdomar och beslutsfattare i Simrishamn mot hållbara strategier för ökad egenmakt, livskvalitet och jämlikhet i hälsa. Delrapport 1: Utgångspunkter för en deltagarbaserad aktionsforskningsansats.

2011:2 Bengtsson, M. och Wann-Hansson, C. Införande av portfoliomethodik för professionell utveckling mot yrkesrollen som sjuksköterska.

2011:3 Finnbogadóttir, H. Domestic violence and pregnancy. Impact on outcome and midwives' awareness of the topic. (Licentiatavhandling)

2011:4 Johnson, B. Beroendesjukvård och socialtjänst i samverkan.

2011:5 Popoola, M. Lyssna, förklara och förstå. Romska migranternas möten med sjukvård i Sverige.

Publikationerna finns även elektroniskt,  
se [www.mah.se/muep](http://www.mah.se/muep)



Det alltmer etniskt differentierade samhället innebär att sjukvården liksom andra delar av samhället ställs inför nya utmaningar. Frågor som handlar om särskilda behov eller önskemål med utgångspunkt från ett kulturpluralistiskt samhälle har tagits som utgångspunkt i den här forskningsrapporten vars huvudsakliga arbete har genomförts under 2007-2010. Forskningen har fokuserat på romers möte med sjukvården i södra Sverige. Hur upplever de mötet med vården? Hur tas deras önskemål tillvara, och framför allt finns det särskilda önskemål som går att hänföra till kultur eller etnisk tillhörighet? Vilka attityder möter de, och vilka attityder bär de med sig? Det är enskilda personer som låter göra sina röster hörda. Deras bakgrunder och berättelser visar på ett brett spektra av synpunkter. Dessa manar till reflektion runt vad som är gemensamt och vad som skiljer sig åt mellan romer som minoritet och andra grupper i samhället. Diskriminering lyfts fram i olika sammanhang, men också tillit eller brist på tillit till sjukvården som organisation. Deras berättelser och synpunkter handlar framför allt om mötet med vården, men själva frågeställningarna berör bredare grupper som i olika sammanhang kommer i kontakt med etniska minoriteter eller migranter.

ISBN/ISSN 978-91-7104-098-5/1650-2337

**MALMÖ HÖGSKOLA**  
205 06 MALMÖ, SWEDEN  
[WWW.MAH.SE](http://WWW.MAH.SE)