

KAPITTEL 5

Uventede rom for andre narrativer. Hvordan Friluftssykehuset åpnet for Lars sin egen stemme

Einar Egenæs

Oslo universitetssykehus

Abstract: This article presents how the human encounter at the new cabin, Friluftssykehuset, was the start of a new focus and a nascent hope for a young cancer patient named Lars. For both Lars and his family, this dialogue evoked good memories of their own places, their own summers in the mountains, and nature's sensory impressions and moods. This development occurred on a walk out from the hospital room and up to the cabin at Gaustadbekken. The imagination was set in motion and created new ideas that brought the boy into another mode so that the family as a whole was able to move into a resistance practice. My impetus for writing this article is that I work daily as a clinical social worker and family therapist in the department where Lars was treated, where I have a special responsibility for following up families of children with brain tumors with conversation and social medical support. The parents and the head of the department have given their consent for anonymous narratives from my sessions with Lars and his family to be used in this article.

Keywords: cancer, other spaces, dialogue, hope, play, comfort

Sitering: Egenæs, E. (2022). Uventede rom for andre narrativer. Hvordan Friluftssykehuset åpnet for Lars sin egen stemme. I I. M. Lid & T. Wyller (red.), *Makt, motmakt og praksis. Bidrag til kritisk refleksjon innen diakoni og velferd* (Kap. 5, s. 103–118). Cappelen Damm Akademisk. <https://doi.org/10.23865/noasp.167.ch5>
Lisens: CC BY-NC-ND

Our civilisation has developed the most complex system of knowledge, the most sophisticated structures of power: what has this kind of knowledge, this type of power made of us? In what way are those fundamental experiences of madness, suffering, death, crime, desire, individuality connected, even if we are not aware of it, with knowledge and power? – I am sure I'll never get the answer; but that does not mean that we don't have to ask the question.

—Foucault (1979, s. 239–240)

Innledning

Denne artikkelen framstiller hvordan det konkrete menneskemøtet ved det nye Friluftssykehuset ble starten på et nytt fokus og et gryende håp for kreftsyke Lars. For både ham og familien gav denne dialogen minner om deres egne steder, deres egne somre på seteren, og naturens sanseninntrykk og stemninger. Denne utviklingen ble muliggjort på en tur ut av sykerommet og opp til hytta ved Gaustadbekken. Fantasien ble satt i bevegelse og skapte nye forestillinger som brakte gutten over i en annen modus slik at familien samlet beveget seg inn i en motstandspraksis. Min bakgrunn for å skrive denne artikkelen er at jeg til daglig arbeider som klinisk sosionom og familieterapeut i avdelingen der Lars var innlagt, og har hatt et særlig ansvar for å følge opp familier med samtaler og sosialmedisinsk støtte når et barn får hjernesvulst. Foreldrene og avdelingslederen har gitt samtykke til at anonymiserte narrativer fra møtet med Lars og familien hans kan brukes i denne artikkelen.

Lars er en 11 år gammel gutt som bor sammen med foreldre og store-søster på en gård i ei bygd i Sør-Norge. Far er selvstendig næringsdrivende og gårdbruker, mor er lærer. Besteforeldrene bor i nabohuset. På gården er det noen få kyr og griser, mange sauer og høner. De dyrker også mye korn og noe poteter der. Lars går på femte trinn ved barneskolen i bygda og er glad å spille fotball, være med i gårdsdrifta, spille data og se filmer på pc og tv.

Det biomedisinske narrative

Lars ankommer Rikshospitalets nevrokirurgiske barneavdeling med luftambulansse, i følge med mor, fra lokalsykehuset og med mer og mer intens hodepine. Han har følt seg uvel igjennom de siste to månedene, følt seg slapp og ustø i perioder, svimmel og periodevis kvalm. Siden pinse har det vært daglig hodepine som kom utover formiddagen. Et par ganger i uka har han kastet opp, og da letter hodepinen. Hodepinen forverres av fysisk aktivitet, da blir han lyssky, men det hjelper å sitte i et mørkt rom. Han var en del hjemme fra skolen på grunn av disse plagene, fikk synsproblemer, ble "klumsete" på fotballbanen. Så ble han altså akuttinnlagt lokalt da han fikk intense hodesmerter, kastet opp og følte seg ekstremt dårlig. Han ble raskt transportert videre til Oslo universitetssykehus, nevrokirurgisk avdeling, Rikshospitalet. Undersøkelsen MR cerebreum vis at det er en stor svulst i bakre skallegrop. Gutten underlegges kirurgi og medisinsk behandling. Han preges i stor grad av sjokk, angst og sorg. Han forteller at han er svært redd for å dø, med stor smerte og frykt. Han slår hodet mot veggen og må stoppes av foreldrene, faller sammen i gråt og sjokk. Han er ikke så tilgjengelig for trøst og samtale, og selv om han deltar og tilsynelatende hører etter, er inntrykket at han er i sjokk og ikke makter ta imot så mye informasjon, så helsearbeiderne forsøker å gjenta og være svært tydelige.

– the medical profession ... exercises an uncontrolled power over people's bodies, their health, and their life and death. (Foucault, 1982)

De første journalnotatene beskriver at Lars gjennom de siste måneder har vært plaget med lettere gjentakende hodepine. Siden midten av mai har plagene vært mere intense, med frontal hodepine, gjerne verst om morgenen. Han har følt seg slapp og uvel i perioder og har vært endel hjemme på grunn av plagene. Han ble vurdert av optiker, og fikk briller som han brukte ved behov. De siste to ukene har det vært symptomforverring med plager av sterkere intensitet. Grunnet plagene har Lars vært til flere legekontroller de siste månedene. Så blir det altså gjort MR cerebrum som viser en stor tumor i bakre skallegrop med sekundær hydrocefalus.

Epikrisen fra innleggelsen i nevrokirurgen fra et par år tilbake er formulert i liknende ordelag.

Lars omtales i 3. person og «Det gjøres» undersøkelser og behandlinger.

Lars opereres med kraniotomi og reseksjon av tumor, samtidig tas nye prøver til cytologi. Under innleggelsen hadde Lars følt mye engstelse og hatt tilløp til panikkanfall. Han har postoperativt lammelser. Dette kommer svært langsomt til bedring.

Beskrivelsene i de første journalnotatene preges av en objektivisering av Lars; han beskrives med utgangspunkt i fagfolks kliniske blikk, og dette forsterkes i det avansert MR-teknologi forlenger dette blikkets rekkevidde slik det forklares i barneboka en av sykepleierne på kveldsvakt gir til Lars:

Legen vil gjerne undersøke guttens hode litt mer og det skal de gjøre på sykehuset neste dag. Der har de apparater som man kan se langt inn i hodet med.

(Sommer & Grotzer, 2005)

Journalnotatene inneholder en rekke beskrivelser av guttens tilstand og av svulstens, et medulloblastom, plassering, hans helsetilstand for øvrig og redselen han uttrykker, alt beskrives i et tredjepersonsspråk, fokus er på sykdommen og det som sees av patologi.

Observasjonene som fagfolk gjør, noteres i journalen og tolkes av ekspertisen, disse observasjonene sees i lys av oppdatert fagkunnskap, og samhandling med andre eksperter blir lett av større betydning enn dialogen med dem det gjelder.

Foreldrene har en opplevelse av at de uforberedt ble konfrontert med en for dem svært brutal situasjon. De sier at formidlingen kunne ha vært mye mer skånsom, og en får inntrykk av at de føler seg mer overveldet enn nødvendig. De vil skjerme Lars mot denne formen for kommunikasjon fra leger og sykepleiere. Foreldrene forteller om dette i en samtale med en psykolog og meg der vi som terapeuter lytter ut dem om denne opplevelsen. En psykolog snakker med gutten med mor til stede. Lars begynner å spørre om han kommer til å dø, og er åpenbart svært redd for det. Han begynner å gråte, men det går fort over. Både Lars og moren har flere ganger i løpet av denne uka opplevd sterk frykt og panikk som reaksjon på det de blir fortalt.

Mitt arbeid for denne familien innebærer mye praktisk, såkalt sosialmedisinsk, tilrettelegging, som kontakt med NAV, søking av pleiepenger og andre stønader til foreldrene, å framskaffe legeerklæringer til forsikringsselskap og å kontakte HELFO om reiseregninger.

Men alt skjer på en mørk bakgrunn: både Lars' egen og foreldrenes eksistensielle krise overfor det nærgående spørsmålet om liv eller død.

Jeg prøver også å snakke med familien om dette, men det er ikke så lett å få dialogen til å løpe naturlig på sykerommet, i avdelingen og på kontoret. Han gir inntrykk av at han er på fremmed grunn, at han er ubekvem i sykehuskorridorene. Kanskje minner det for mye om den store trusselen fra svulsten.

Jeg foreslår at vi tar en liten tur ut og ser på den nye hytta ved Gaustadbekken.

Møtet ved Friluftssykehusets hytte og dialogen etterpå

Friluftssykehuset (Lindheim, 2020) er utviklet i samarbeidet mellom vår avdeling, Stiftelsen Friluftssykehuset og arkitektkontoret Snøhetta. Avdeling for barn og unges psykiske helse i sykehus har i mange år arrangert turer for pasienter til Frognerseteren, Nordmarka og Øvresetertjern. Bakgrunnen for samarbeidet er et felles ønske om å skape et godt sted å være i naturen for pasienter og pårørende ved barneklubben. Det faglige mål er at friluftsliv, kroppslig aktivitet og psykoterapi skal kunne utfoldes på en rik måte, og at muligheten for gode samklanger mellom de tre stadig skal utvikles videre. S-BUP sin ordinære «inne»-behandling flyttes ut i nærliggende natur. Den nybygde hytta er utformet arkitektonisk for å understøtte behandlingen. Flere sykehus i landet har fått slike bygg i nærmiljøet.

Den lokale hytta ligger ved Gaustadbekken opp bakken rett bak Rikshospitalets bygg for foreldreovernatting, og vi kaller den Hegrehytta. Den er moderne i utformingen, men kan allikevel minne om ei slik plankehytte som barn har bygd i skogen til alle tider.

Bekken slynger seg igjennom et lite dalføre med mye lauvskog, fra Sognsvann langs sykehuset gjennom villastrøkene og ned til vannene

i Frognerparken. Det er vekslende vannføring, et rikt fugleliv, og til og med en bestand av bekkørret. Gråhegren holder til her og fisker langs bekken hele året. Ellers sees flaggspett, svarttrost, ringdue, skjære, svale, tårnseiler, måke, svartspett, linerle, bokfink, kjøttmeis og blåmeis. En sjelden gang hører vi varslinger fra en hauk. Svært ofte sees også ekorn og rådyr. Tett lauvskog omkranser bålplassen nede ved strandbredden.

Den dagen Lars besøker Friluftssykehuset sitter han i en rullestol skjøvet av far, han vil gjerne se, selv om han er trøtt og har hodepine.

Vi har også følge med en sykepleier fra avdelingen hvor han er innlagt. Han klynger seg til «klassebamsen» som han fikk fra skolen av bestevennen sin, preget av den tunge situasjonen.

Familien har en seter i fjellene nord for hjembygda nær en vakker innsjø. Dyra deres er på sommerbeite der, og de er ofte på turer i fjellet. Der er det gamle tømmerhus på rolige setervoller, og fjelltoppene reiser seg i nord.

Hegrehytta er ei moderne, kasseliknende hytte, tegnet av Snøhettas arkitekter. Den er både helt annerledes, og minner dem om de tradisjonelle laftehyttene hjemme.

De ler av dette, og vi reflekterer over ulikheten i det moderne, lille bygget sett mot ei gammeldags tømmerhytte slik de er vant til fra fjellet i hjemtraktene. Humoren og latteren vi er i sammen, bidrar til å lette på stemningen.

Vi kommer i en fabulerende modus og Lars forteller meg, og snakker med moren om, at han husker hytta på seteren, og hvor fint det var med gode sommerdager ved bekken der oppe. Vi ser ned på Gaustadbekken som glitrer mellom trærne rett nedenfor oss.

Jeg spør: -«Hva liker du best å gjøre der?»

«**Leke !**» – sier han.

Moren forteller at kameraten og søsteren var med ham i lek ved bekken langt utover kveldene den sommeren. Jeg svarer han at til sommeren vil han nok komme dit igjen.

Familien skriver seg inn i hyttEboka som de første. På vei ut tar mor bilde av Lars og «klassebamsen» i hyttedøra, hun vil sende bildet til klassekameratene hjemme.

Vi avrunder nokså raskt da Lars sier han blir sliten og synker ned i rullestolen.

Men i en telefonsamtale dagen etter kan faren bekrefte at turen opp langs bekken til Hegrehytta hadde vært en fin opplevelse både for gutten og dem som familie.

«Det var godt med et anna fokus», sa han.

Motmaktens kilder: Samvær, dialog og intersubjektivitet

I sykehuskorridorene er det så lett at både pasienten og familien bringes til taushet, og tingliggjøres fordi de ikke har noe kunnskap eller noe å tilføre helsepersonellens suverene kompetanse. Fagfolkenes stemmer og deres evidente vitenskapelighet dominerer lett totalt der. Når alvoret så formidles i en røff tone der fagfolk lett forskanser seg bak den «profesjonelle» masken, blir mennesket lett objektivert og familien overlatt til seg selv med sin frykt. Dette gjør verken angst eller smerter mindre hos pasienten. Fantasien lammes helt, og redselen tar over. Definisjonsmakten og behandlingsregimene regjerer inne i sykehusets rom.

Fortvilelsen og skrekken gutten gav uttrykk for, og foreldrenes maktesløshet overfor dette mobiliserte imidlertid oss behandlere rundt dem til å forsøke å lindre utover det vanlige. Jeg gjorde en ekstra innsats for å få bedre kontakt.

I familieterapeutisk tenkning skjer dette i «et mellomliggende rom» hvor terapeuter og familier møtes i en intersubjektiv dialog (Caillé, 1995).

Det ble veldig naturlig å ta en tur ut sammen, og Friluftssykehusets hytte var et turmål Lars ble nysgjerrig på. Det viktige øyeblikket ble avgjørende idet vi satte oss i bevegelse på den lille turen ut og opp mot hytta. Men «det mellomliggende rommet» ble denne gangen vel så mye selve turen opp bakken og den samhandlingen som utspilte seg på veien til hytta.

Fokus flyttet seg ned til bekken ved siden av sykehuset for så å gå videre inn i Lars sin fortelling fra fjellbekken hjemme. Dialogen oss imellom skapte et nytt rom i og med beskrivelsene og inntrykket han gav oss av hvor fint det var å leike der i «hemfjella» (se bokas innledning, Wyller & Lid).

Lars formidlet sitt bilde av minnet på en slik måte at vi delte forestillingen om et nytt godt rom å være sammen i. Hegrehytta blir i ettertid liggende i skyggen av denne felles opplevelsen der vi gikk inn i andre rom, og imaginært flyttet oss til de gode sommeropplevelsene i «hemfjellet».

Jeg tolker denne hendelsen slik at de fikk et friere rom å samhandle i når vi tok turen ut: Språk og omgangsform inviterte til deltakelse, og deling av humor gjorde kommunikasjonen mer intersubjektiv.

Fra å være et skrekkslagent, objektivt barn uten talerett ble Lars en tryggere gutt som visste å formulere seg: dette ble mulig gjort gjennom en friere og lydhør dialog oss imellom.

Lars stiger fram som et subjekt som gjør motstand

Da Lars ble mer vant til å være på sykehuset, utviklet han en trygghet i relasjonene, han setter godt ord på hvordan han har det, og hva han trenger for å være trygg. Mange av de ulike fagfolkene i barneklubben bidrar i denne prosessen, og Lars tar imot støtten fra flere hold; han viser tillit når vi lytter til ham og foreldrene. Turen ut til bekken er et av flere bidrag. Han blir svært glad når han fortelles at undersøkelsene etter hvert viser at kroppen hans responderer bra på behandlingen, og det produseres motstand mot sykdommen.

Over telefon forteller far at Lars er svært oppløftet og ikke lenger er så redd som på sommeren: *Gutten er itte tel å kjinn att!*

Han øver på å takle ulike medisinske prosedyrer sammen med musikkterapeuten; ved hjelp av musikk han liker, skal han klare å gå igjennom behandlingen selv om han gruer seg til stikket, sier han.

Han blir sliten av cellegift og får en del sårhet i hals og svelg, dette gjør det utfordrende å få spist nok. Han sliter med å få i seg nok mat. Men Lars arbeider hardt med dette, for han ønsker ikke å få kunstig ernæring og PEG, en slags sonde. Dette er et eksempel på at Lars selv tar styring over behandlingsprosedyrene.

Med stolthet benevner han seg selv med sine initialer «*LMG*».

Jeg tolker dette som en humoristisk måte han vender det objektiverende journalspråket om til å hevde sin egen subjektivitet. Et lite eksempel på hans vittige motstandspraksis.

Utpå høsten kan Lars igjen komme tilbake på skolen, han har hatt besøk av sin beste venn, brukt roboten litt og hatt «klassebamsen».

Men den første dagen tilbake på skolen blir spesielt fin. Da blir han tatt imot med rød løper, ballonger og applaus. Psykologen snakker med ham om at han kan ta med seg slike gode opplevelser og minner til senere, hvis han får en dårlig dag.

Jeg ser for meg at han gjennom sitt strev og sine tunge dager i sykehuset har videreutviklet seg som person, mange har støttet ham, men det har vært kamper nok han har måttet kjempe selv, og for klassekameratene framstår han som en helt og en overlever på dette tidspunktet.

Som person har han nå en egen stemme som er verdt å lyttes til og gis rom (se innledning, Wyller & Lid), og det er ham vel unt å framstå for resten av skolen som en «superhelt». Både musikkterapeuten, psykologene, overlegen og jeg som sosionom, unner ham det. Han snakker i første person.

Motstandens kilder: Barns fantasireiser

Michel Foucault skriver ofte om hvordan undertrykte stemmer kan være kilder til motmakt og motstand, det kan handle om å lytte til og avdekke praksiser og uttrykk som sjelden gis oppmerksomhet. Folk møter hverandre og lytter til hverandre på tross av den dominante diskursen. Dette skjer gjerne i andre rom enn de offisielle. Allerede i sitt berømte radio-kåseri fra 7. desember 1966 beskriver Foucault hvordan barn kan bruke fantasien og «reise» gjennom ulike rom i sin leikenhet:

Jeg vil si følgende: Vi bor ikke i et tomt, nøytralt rom. Vi lever, vi dør og vi elsker ikke på et rektangulært papirark. Vi lever, vi dør og vi elsker hverandre i et strukturert, ofte delt rom med lyse og mørke områder, med forskjellige nivåer, trinn og framspring, med harde og myke, lett å trenge gjennom, porøse områder. Det er transportsoner som veier, tog eller t-bane. Det er åpne salonger som kafeer, kinoer, strender eller hotell. Og til slutt er det lukkede områder med hvile og hjem. Blant alle disse forskjellige stedene er det de som er helt forskjellige fra resten. Steder som er designet for å motsette seg og til og med eliminere, erstatte, nøytralisere eller rense alle andre. De er, som om de var, «kolleger».

Barna kjenner slike motrom, slike lokaliserte utopier, veldig presist: Dette er selvfølgelig hagen. Dette er loftet, eller retttere sagt indianerteltet på loftet. Og det er – torsdag ettermiddag – ekteskapssengen til foreldrene. På denne sengen kan du oppdage havet, fordi du kan svømme mellom teppene. Men sengen er himmelen, også fordi du kan hoppe på fjærene. Det er skogen fordi du gjemmer deg i den. Det er natten, fordi du blir spøkelseset under lakenene. Og det er en forbudt glede, og en skrekkblandet fryd når foreldrene kommer tilbake, – vil de straffe deg?

Det voksne samfunnet har sine egne mot-rom, lenge før barna har de voksne funnet disse fysiske stedene, disse virkelige stedene utover alle steder. For eksempel hager, kirkegårder, asyl, bordeller, fengsler, klubbene til Club Mediterane, og mange andre.

Jeg drømmer nå om en vitenskap – og jeg sier selvfølgelig vitenskap – hvis emne er disse forskjellige områdene, disse andre stedene, disse mytiske eller virkelige negasjonene av rommet. Disse ulike bildene oppfant ikke barna på egen hånd, for jeg tror barn aldri finner opp noe. Snarere oppfant de voksne barna og hvisket de fantastiske hemmelighetene sine i øret deres,

-og så lurte disse voksne på hva som skjer når barna utbasunerer dem.

Denne vitenskapen undersøkte ikke utopiene, for vi skulle reservere denne betegnelsen bare for ting som faktisk ikke har et sted, men for heterotopiene, de helt forskjellige rommene. Og ganske logisk heter vitenskapen heterotopologi. Jeg vil skissere denne begynnende vitenskapen i sine aller første konturer. (Foucault, 1966)

Motstandens kilder: Familien og den hjemlige kulturen

Foreldrene til Lars fortalte meg at de reagerte sterkt på et av de første møtene der legene informerte dem om svulsten. Det som er hverdag her på sykehuset, fortonet seg som et overveldende sjokk på dem, og de hadde et sterkt ønske om å beskytte Lars mot en for brå og ubarmhjertig «informasjonsrunde». De var svært lite fornøyd med at en av sykepleierne på en kveldsvakt, uten særlig forberedelser og refleksjon, gav ham barneboka om *Eugen og den ekle klumpen* (Sommer & Grotzer, 2005).

De ønsket å ha kontroll over når og hvordan gutten skulle informeres selv.

Vi snakker om at det er svært viktig at minst en av foreldrene er døgntilgjengelig for å støtte gutten i denne tiden, og dette er de selv svært innstilt på. De har fått dugnadshjelp til sauesanking og andre oppgaver i gårdsdrifta, og et tema er at datteren, som kun er tenåring, har en tendens til å ta for mye ansvar. Vi anerkjenner måten mor og far også tar ansvar for søsteren på. Gjennom dialogen om sommerens opplevelser blir vi sammen om det Lars forteller, og med humor til hjelp utvikler vi en motstand både mot den truende sykdommen og det objektiverende og dominante kunnskapsparadigmet inne i klinikken.

Med det gode minnet som utgangspunkt kan han begynne å utvikle en egen og alternativ måte å møte de store utfordringene på. Mor og far støtter ham med styrke fra den hjemlige kulturen. En annen kilde er naturen og deres opplevelser der.

Foreldrene får vår støtte på å si fra om det de opplever som ugreit. Vi støtter både deres og Lars' egen motstand og lar deres utfyllende beskrivelser av livssituasjonen gjelde. Fagfolkens dominans brytes, destabiliseres.

Jeg tolker dette som deres engasjerte form for «counter-conduct» (Foucault, 1979)¹ med oss som deres lydhøre samtalepartnere og «advokater».

Lokalt tilbys det nettverksmøter der foreldrene har mye styring og bestemmer hvem som skal delta, og hva som skal tas opp på de forskjellige møtene. Slike møter lytter til hverdagsspråket. Dette er eksempler på dialog og samvær med familien i et mellomliggende rom, der det legges vekt på at de kan være aktive, og det sosiale nettverket mobiliseres for å løse vansker eller i alle fall lindre smerten og lidelsen. Disse samværsformene kan sees som motmakt, «counter-conduct», og som et lite eksempel på en motstandspraksis både mot sykdommen som truet, og mot den overlegne og objektiverende biomedisinske fagekspertisen, men også som en styrking av fagligheten, og en enda bedre mobilisering av motkrefter til sykdommen og dennes dominans.

¹ Se bokas introduksjonskapittel.

Jeg ser foreldrenes rolle som svært viktig i den lille samtalen ute ved bekken; deres anerkjennelse av Lars når han valgte å «reise» imaginært tilbake til setra og de gode stundene der, tror jeg ikke kan undervurderes. Familiens delte forhåpninger om å komme tilbake ble svært viktige for gutten den dagen. Biomedisinsk gravalvor eller sykehusprestens bønner ville være ute av stand til å skape det samme livgivende vendepunktet for ham.

Dette lille solglimtet av håp kom både *innenfra* og *hjemmefra* for Lars.

Counter-conduct - motstand mot pastoralmakten

I det seinmoderne sykehuset baseres behandlingen først og fremst på den evidente medisinske vitenskapelighet. I vår tid har denne typen faglighet gjort store framskritt, og ekspertsykehuset dekker de fleste fagområder. Med forskning, kunnskap og innovasjon bidrar spesialistmiljøene til bedre behandling og tjenester for både pasienter og deres familier. Utgangspunktet er «det kliniske blikk» (Foucault, 2000) og en mektig, ekskluderende vitenskapelighet. Det er nesten ikke grenser for hva de kan få utrettet i disse miljøene. Observasjonene som fagfolk gjør, noteres i journalen og tolkes av ekspertisen, og disse observasjonene sees i lys av oppdatert fagkunnskap. Denne samhandlingen med andre eksperter blir lett av større betydning enn dialogen med dem det gjelder. Pasienten omtales og beskrives i tredje person, som objekt.

Men det er ikke alltid at dette representerer noen bedre faglighet, snarere tvert imot.

Både pasienten og dennes pårørende blir for ofte gjort til et objekt for klinikerens observasjon og vurderinger. Journalbeskrivelsene er et tydelig uttrykk for denne grammatikken; opplysningene og vurderingene der danner grunnlag for den videre prosessen med samhandling og beslutninger fram mot undersøkelser og behandling. Fagfolk er handlekraftige subjekter, og pasienter passiviseres og tingliggjøres.

Men pasient og foreldre lar seg ikke redusere til objekter, kan ikke legges til side som om de var *ting* fagfolk suverent behandler. De ønsker selv å være handlende personer.

Michel Foucault sier i forelesningen *Omnes et Singulatim: Towards a Criticism of «Political Reason»* (Foucault, 1979) mye om den moderne formen for det han kaller pastoralmakten (i denne teksten kalt det kliniske blikket og den biomedisinske ekspertisens definisjonsmakt). Han beskriver videre hvordan det oppstår stridigheter og det han kaller «counter-conduct» slik at mennesker kan reise seg i motstand og stå fram med sin egen subjektivitet:

Det pastorale problemet gjelder individers liv. Alt dette virker kanskje veldig fjernt. Årsaken til at jeg insisterte på disse eldgamle tekstene, var at de viser oss hvor tidlig dette problemet – eller rettere sagt denne serien av problemer – oppstod. De spenner over hele den vestlige historien. De er fortsatt svært viktige for det moderne samfunnet. De håndterer forholdet mellom politisk makt som arbeider i staten som en juridisk ramme for enhet, og en makt vi kan kalle «pastoral», hvis rolle er å kontinuerlig sikre, opprettholde og forbedre livene til hver og en. Det velkjente «velferdsstatsproblemet» bringer ikke bare behovene eller de nye statlige teknikkene i dagens verden fram. Det må erkjennes for hva det er: en av de ekstremt mange gjentakelser av den vanskelige justeringen mellom politisk makt over juridiske subjekter og pastoral makt over levende individer. (Foucault, 1994, s. 235)

Den enkelte kan altså, på ulike og noen ganger overraskende måter, gjøre motstand mot for eksempel kirkens, sykehusets eller velferdsstatens maktutøvelse. Alt er ikke epistemisk kontroll. Både innenfor de religiøse institusjonene selv, og delvis i utkanten av dem, finner Foucault praksiser der subjektivitet utvikles fra andre kilder enn den etablerte kirkemakten. Denne motmakten kaller Foucault altså «counter-conduct». Han finner den i asketiske og mystiske, religiøse opprørsbevegelser i seinmiddelalderen (se innledning, Wyller & Lid).

I første omgang brøt disse bevegelsene ut, forlot de etablerte rom og dannet sine egne. Det fantes andre måter å være sammen på, andre rom å være i og nye måter å danne håp på.

Motmakten utvikler andre og alternative forestillinger og kunnskapsparadigmer om subjektivitet. Motmaktens episteme handler om hvem som anerkjennes som et subjekt, og om hvem som har rett til å ha en egen stemme. Lars kom fram med sin fortelling, vi forsøkte å framkalle

den. Foreldrene til Lars hjalp oss med dette, og vi hadde en humørfylt dialog. Dette betyr jo at det også innenfor systemet (hos enkelte av de profesjonelle) finnes muligheter for en motmakt.

I dialogen med Lars er det jo de profesjonelle som legger til rette slik at Lars finner mer av sin egen stemme. Dette er selvsagt det permanente dilemma, men fortellingen om Lars åpner for en motmakt som kan utvikles fra ulike kilder.

Det interessante er at den nye motmakten egentlig identifiserer en ny og korrigert pastoralmakt. Når fagfolk møter mennesker og barn med akutt livstruende og alvorlig sykdom, framstår det som *epistemisk urettferdig* (se innledningen, Wyller & Lid) at en ikke deler informasjon i et forståelig språk og henvender seg med en varsom og human holdning. Subjektet skal ikke først og fremst kontrolleres og ledes. Barn, og deres foreldre, skal møtes med en særlig varsomhet, menneskelighet og respekt. Det gis rom for å snakke på egne vegne, i første person.

Subjektet skal ha en egen stemme, lyttes til og gis egne rom. Det er kampen om den egne stemmen og de egne rommenes verdi som karakteriserer motmakten. Vår avdeling har dette som en grunnholdning. Turen ut ved bekken, og vår dialog der, blir for meg stående som et ørlite glimt, et eksempel på en slik motstandshandling både fra Lars' side, hans foreldres, og min som sosialarbeider.

Ansvarer for å lytte etter andre stemmer, verdsette de andres praksis og tillegge deres rom betydning er derfor en viktig utfordring. Det er slike stemmer, praksiser og rom vi vil utforske, framvise og diskutere i Friluftssykehusets og vår avdelings praksiser. Det er blant annet her vi finner kildene til en subjektivitet som står opp mot urettferdighet og disiplinering.

Det interessante er at betydningen av det alminnelige og lite spektakulære er like viktig for den nye motstandsmakten, enten den finner sted innenfor en kirkelig eller en ikke-kirkelig kontekst, det alminnelige livets samhandlinger og helt vanlige menneskemøter spiller en avgjørende rolle for dialogen, subjektivitetsutviklingen og motstanden (se innledning, Wyller & Lid).

Leiken med rom

Turen ut av sykehuskorridorene til naturmiljøet kan i seg selv sees på som et annet rom som åpner for andre fortellinger barn kan knytte seg til og gjenvinne noe av sin egen subjektivitet gjennom. Når Lars snakket, trakk han oss andre med inn i minnet om leiken.

Det er kanskje dette min fortelling om turen med Lars handler om: Jeg, den profesjonelle hjelper, representerer uten tvil en pastoral makt. Men denne beretningen etablerer samtidig, med natur, Friluftssykehusets hytte og familiens minner, nye kilder for Lars' egen subjektivitet.

Dette er en subjektivitet av en type som er veldig forskjellig fra den Lars som omtales som et kasus i sykehusjournalene. Minnene og naturen kan bli en del av motmakten og gjenvinning av pasientens verdighet; den lille turen ut og det at vi sammen gikk opp den bakken mens vi så ned på bekken som glitret i sollyset, muliggjorde en imaginær reise. Humoren rundt det moderne hyttebygget løsnet på stemningen, og i denne leikenheten kunne Lars ta oss andre med tilbake til sommerens gode opplevelser på fjellet. Skrekken for hjernekreften og følelsen av å være et passivt objekt forsvant som tåka for sommersola. Lars stod fram med en egen styrke og spredte humør i sin beskrivelse av leiken med kameraten og søsteren. Foreldrene støttet ham i dette å reise seg som en person. Vi møtte ham med lydhørhet og respekt.

Og dette skjer innenfor rammen av pastormakten, der jeg er den profesjonelle, sosionomen. Dette skjer i regi av vår avdeling for barn og unges psykiske helse på sykehus. Vi har som mål å støtte det som er friskt. Vi arbeider for at barna skal oppleve verdighet og respekt også ved at deres egne fortellinger lyttes til, og at deres krefter aktiveres i bestrebelsene for å overkomme sykdommen.

Vår tur ut ble like mye en tur innover til våre indre landskap; Lars formidlet en god stemning fra sommerens leik ved bekken der oppe på setra, og både foreldrene og jeg lot oss lede med dit. Moren malte bildet rikere, og jeg kunne respondere på fortellingen og anerkjenne den som gyldig og verdifull. Vi var på en imaginær tur inn i *forestillingenes* verden og delte opplevelsen av å være tilbake på et godt sted med Lars. Jeg tok

sjansen på å erklære at han igjen kunne komme tilbake dit, og ha det like fint neste sommer.

Lars' ansikt lyste opp. Fantasien skapte ny virkelighet, og et lite glimt av et nytt håp vi kunne dele. Sammen fikk vi et nytt blikk med fokus på håpet om at han skulle komme tilbake dit.

Avslutning

Sommeren etter skjedde dette som vi hadde snakket om: familien opplevde igjen en fin sommer både på gården og i fjellet. Bekken ved setra ble også besøkt, og Lars opplevde igjen fellesskap, lek og fisketurer der.

Men i 2019 slo Alvoret inn igjen, og månedene som fulgte, ble preget av tilbakefall, mange behandlinger og vansker. Våren 2021 viste det seg at Lars' sykdom fikk overtaket, og utover i april ble behandlingen først og fremst lindrende. Lokalsykehuset var i tett kontakt. To sykepleiere fra hjemmesykepleien stilte opp og var hos dem.

Han fikk dø hjemme på gården, med familien sin rundt seg, fredelig, midt i mai.

Referanser

- Caillé, P. (1995). *Terapeutiske ritualer*. Tano.
- Foucault, M. (1966). *Le Corps Utopique – les heteropotias*. Radio tale, 7. desember, Paris.
- Foucault, M. (2000). *Klinikkens fødsel*. Hans Reitzel.
- Foucault, M. (1994). *Omnès et singulatum: Toward a critique of political reason*. I M. Foucault, *Power: Essential works of Foucault 1954–1984* (s. 298–325). The New Press.
- Foucault, M. (1982). The subject and power. *Critical Inquiry*, 8(4), 777–795.
- Lindheim, M. Ø. (2020). Friluftssykehuset. *Tidsskrift for Den norske legeförening*, 140(16).
- Sommer, A. & Grotzer, M. (2005). *Eugen og den ekle klumpen*. Støtteforeningen for kreftsyke barn/Norbok.