



Baggrund for projektets tilblivelse

I efteråret 1998 blev jeg kontaktet af en centerchef, en overlæge og en oversygeplejerske fra en endokrinologisk¹ afdeling på et universitets hospital². Her var man bekymret over udviklingen i forhold til unge med diabetes³ som på trods af flere nye pædagogiske tiltag, herunder oprettelse af en diabetesskole, blev oplevet som svære at engagere og fastholde. Andelen af unge der udeblev fra ambulante kontroller, kombineret med flere tilfælde af unge med dårligt regulerede blodsukker⁴ medførte, at for mange unge for tidligt blev invalideret af diabetiske senkomplikationer⁵. ”Hvorfor gør de ikke som vi siger?” var et let ironisk men også seriøst ment spørgsmål.

Centeret og afdelingen var indstillet på at støtte udarbejdelsen af et kvalitativt Ph.d.-projekt vedrørende denne problematik og demonstrerede at de mente det alvorligt ved at give mig et halvt års ansættelse til udarbejdelse af et pilotstudie og kvalificere en projektbeskrivelse. At der var en erkendelse af behovet for et projekt med et kvalitativt og tværvidenskabeligt grundlag, frem for den i denne sammenhæng,

¹ Specialafdeling der beskæftiger sig med endokrinologi herunder diabetes.

² Mennesker der kender området indgående vil kunne genkende både afdelingen og hospitalet. Jeg vælger alligevel at omtale stedet mere anonymt idet jeg ikke ønsker at fokusere på specifikke personer.

³ Diabetes, populært sukkersyge er et komplekst kronisk fænomen kendetegnet af forhøjet koncentration af blodsukker og hvor kroppen producerer for lidt insulin i forhold til dens behov, det dækker over flere forskellige typer, herunder insulinkrævende diabetes kaldet IDDM eller type 1 diabetes og ikke insulinkrævende diabetes kaldet NIDDM, Type 2 eller det misvisende gammelmandssukkersyge (flere og flere yngre mennesker får denne type diabetes).

⁴ Behandlingen af diabetes med indsprøjtninger af insulin og/eller diæt har som mål at genoprette en balance i blodsukkeret hvilket kan være meget vanskeligt

⁵ På grund af langvarig eller periodevis ubalancer i blodsukkeret opstår der ofte de såkaldt sendiabetiske (ofte årtier efter fremkomsten af sukkersygen) komplikationer karakteriseret ved blodkarpåvirkninger hvilket blandt andet kan give udslag i følelsesforstyrrelser i fingre og fødder, dårligt syn/blindhed, nyresvigt, kredsløbsforstyrrelser og impotens.

mere almindelige kvantitative og naturvidenskabelige funderet forskning, skyldtes en praksisbaseret erkendelse af der manglede viden om såvel unges subjektive perspektiver på sygdommen som analyse af diabeteskolens tilbud.

Der blev ikke lagt nogen form for begrænsninger i forhold til valg af teori og metode eller udarbejdelse af forskningsspørgsmål. Resultatet var indeværende projektbeskrivelse⁶, på baggrund af hvilken jeg blandt andet modtog støtte fra Sygekassernes Helsefond, Novo Nordisk Fond for Sygeplejeforskning, Dansk Sygeplejeråd, Odense Universitets Hospital og ikke mindst fra Statens Humanistiske Forskningsråd der i efteråret 1999 blåstemplede projektet ved at bevillige mig et Ph.d.-stipendium (ID FOR9901414).

Indledning

Denne afhandling skrives ind i en sektor der er tværvideenskabelig og kompleks. At jeg forholder mig kritisk og analyserende betyder ikke at der er nogle der er bedre end andre eller at der er noget der er sort eller hvidt. Projektets erkendelsesinteresse er ikke abstrakt men konkret i forhold til borgere, patienter, institutioner og professioner og knytter sig ikke til ét af disse niveauer, men til dem alle. Min analyse vil derfor rumme et dobbeltblik- et ønske om at forstå processer i samspil med hinanden, ikke et ønske om at tage parti, det er meget vigtigt for mig at understrege.

Hvorfor? Vil nogle måske spørge.

Fordi jeg både forholder mig kritisk til de eksisterende tilbud og samtidig anerkender at mange af de mennesker der konkret er engageret i dette arbejde knokler det bedste de har lært.

⁶ Projektbeskrivelsen vedlægges i sin fulde ordlyd som bilag 1

Fordi jeg i solidaritet med både de unge og de professionelle ønsker at skabe en platform for dialog.

Og endelig fordi jeg skriver dette projekt som humanistisk forsker til et akademisk publikum, men også som en engageret 40årig middelklasse kvinde, mor, kone med en særlig professionel og personlig bagage til en bred kreds af patienter, pårørende, behandlere og beslutningstagere.

Afhandlingsstruktur

Afhandlingen er delt ind i tre overordnede dele:

- 1) Afgrænsning af problemfeltet, beskrivelse af teoretisk og metodisk referenceramme
- 2) Det empiriske studie af diabetesskolerne
- 3) Det empiriske studie af unge med diabetes, diskussion og teoriudvikling

Ved første øjekast ser det måske meget tilforladeligt ud, men jeg vil allerede her understrege at det er min intention at lade afhandlingen afspejle forskningsprocessen og dermed såvel en løbende metodeudvikling og inddragelse af teoretiske perspektiver, som brud i fremstillingsformen. Den skriftlige fremstilling af afhandlingen er således (også) et forsøg på at afspejle den ikke lineære form som det faktiske, konkrete arbejde har antaget.

Mit håb er, at de der læser afhandlingen kan finde noget de kan bruge, om det er som forskningsmæssig inspiration, som klinisk inspiration eller som subjektiv provokation er for så vidt uden betydning.

Del 1

Omhandler udarbejdelsen af projektet samt det teoretiske og metodiske grundlag der helt overordnet er indsat i en socialkonstruktivistisk ramme. Der anlægges et feltforskningsperspektiv med rødder i interaktionisme og fænomenologi og der redegøres for forskerens subjektposition.

I belysningen af projektets problemstillinger forstås sygdoms reaktioner som et komplekst fænomen skabt på baggrund af den biografiske, sociale, kulturelle og ideologiske kontekst. Konsekvensen af en forståelse der ser disse niveauer som uadskillelige, er en kompleks og dialogisk tilgang. En tilgang baseret på erfaringer kombineret med forskningsbaseret viden fra en række fagområder. Det vil sige, at ingen enkeltteorier opfattes som tilstrækkelige til at belyse denne kompleksitet og der argumenteres for en tværvidenskabelig kvalitativ tilgang.

Del 2

Omhandler hvordan den strukturerede diabetesundervisning er blevet institutionaliseret gennem en politisk forestilling om den selvforvaltende borger og gennem en professionel⁷ forestilling om egenomsorg. Del 2 præsenterer det professionelle perspektiv med udgangspunkt i et feltstudie på en konkret diabetesskole. Læger og sygeplejerskes undervisningspraksis observeres og diskuteres, ligesom de professionelle syn på diabetes og ungdom undersøges. Som det vil fremgå efterhånden som afdækningen finder sted, forenes i disse to perspektiver en særlig og dominerende kulturel ramme inden for hvilken diabetes defineres og forstås. En ramme der fastholder retten til at definere hvad diabetes er og ikke er og dermed fordelingen af roller og indfly-

⁷ Når begrebet professionel anvendes refererer det til læger og sygeplejersker samt nogle få steder til andre faggrupper i sundhedssektoren

delse mellem samfund, professionelle og mennesker med diabetes. Herudover beskrives, at på trods af særligt de erfarne professionelle har kritiske og nuancerede opfattelser af det pædagogiske tilbud de giver til unge diabetikere, fastholdes den gamle struktur og kritikken nedtones. Afslutningsvist kommer jeg med et bud på hvad det kan skyldtes at de professionelle ikke gør, som de selv siger de burde. Via en analyse af betydningen af arbejdet for de professionelle, peges på et bud på dette spørgsmål hænger sammen med en dybereliggende konflikt mellem de to faggrupper.

Del 3

Del 2 og 3 har grundlæggende forskellig karakter. Del 2 er udarbejdet først og afspejler i sprog og opbygning en mere traditionel afhandlingsstruktur. Del 3 er præget af diskussionerne i del 2, men først og fremmest af det intensive arbejde med og omkring de unge med diabetes i mange forskellige kontekster, konkret i deres hjem, på cafeer, på mit kontor, på seminarer om diabetes, på diabetesskolen, men også virtuelt via offentlige mødesteder på Internettet, og via de mange kontakter unge spontant har taget til mig via e-mails og efterfølgende Internetbaserede interviews, og endelig via vores fælles opbygning⁸ af hjemmesiden www.diabetes-debat.dk for unge. Arbejdet i del 3 er også præget af mit (om end stadig nye) møde med feminisme og postmodernisme, et møde der har resulteret i lysten til at fremstille denne del af min forskning med inddragelse af poesi, kollektive erfarings beskrivelser og Internetbaserede narrativer i ambitionen om at komme

⁸ Som et led i den Internetbaserede del af studiet gjorde flere unge mig opmærksom på at der var behov for et virtuelt mødested der var uafhængig af kommercielle eller professionelle interesser. På baggrund af dette blev hjemmesiden www.diabetes-debat.dk oprettet, opbygget efter ønsker og forslag fra de unge selv. Erfaringerne fra arbejdet med at oprette og vedligeholde hjemmesiden beskrives ikke i afhandlingen, men jeg har et stort ønske om at gøre dette i en anden og senere sammenhæng.

nærmere en forståelse af hvad det kan betyde at være ung og leve med den livslange⁹ lidelse¹⁰ diabetes.

Afslutningsvist diskuteres afhandlingen samlet. Der peges på nye forskningsfelter og konturer til en ny teori om diabetes trækkes op.

Sprog

Det har hele tiden været min hensigt, at skrive denne afhandling i et sprog og et omfang der både imødekommer et videnskabeligt niveau og på samme tid er så tilgængeligt som muligt. Dette skyldtes afhandlingens brede målgruppe og min personlige erfaring med at ”stå med et ben i hver lejr”. Det vil sige, at jeg i mit sprogbrug og valg af formidlingsform ønsker at komme i dialog med projektets forskellige interessenter, på tværs af videnskabelige, faglige og personlige positioner, ikke at skabe afstand. At dette let sker, oplevede jeg særligt i projektets første år, hvor jeg ofte følte mig meget akademisk (teoretisk) når jeg befandt mig i det kliniske felt, og tilsvarende meget lidt akademisk når jeg var sammen med mine unge teoretisk kampklædte kollegaer.

I begyndelsen af projektet havde jeg også en klar forestilling om at skrive afhandlingen på engelsk. Dette er praksis i det sundhedsvidenskabelige felt jeg har mine rødder i og i stigende grad også i det hu-

⁹ Jeg anvender her begrebet livslang frem for kronisk idet begrebet kronisk endnu er uafklaret i litteraturen f.eks. påpeger Thorne og Paterson ((2000 B) på den teoretiske adskillelse af kronisk sygdom og handicap og den i relation til litteratur om kroniske sygdomme dominerende krop/sind dualisme når psykiske sygdomme adskilles fra de somatiske/kropslige.

¹⁰ Begrebet lidelse anvendes her i stedet for sygdom i det det signalerer det subjektive og oplevelsesorienterede perspektiv der ofte adskiller sig fra det professionelle sygdomssyn der er baseret på klinisk erfaring og teori (j.f. f.eks. Kleinman, 1988, Busch mfl. 1997 & Timm 1997)

manvidenskabelige system. Jeg syntes det var den måde hvorpå jeg bedst kunne dele mit arbejde med så mange som muligt, ikke mindst de mange engelsksprogede forskere jeg har mødt og som så åbent delte deres arbejde og ideer med mig.

Af flere forskellige årsager skrev jeg alligevel dele af afhandlingen på dansk, som jeg herefter oversatte til engelsk, samt dele af afhandlingen på engelsk, som nu er oversat til dansk. Jeg har haft mange positive oplevelser med at dele mit arbejde med en international kreds af gæsteforskere, konferencedeltagere og engelsksprogede kollegaer, men valgte alligevel til sidst at skrive på dansk fordi jeg fandt arbejdet omkring det empiriske materiale meget vanskeligt at oversætte med de ressourcer jeg har. Næsten da:

Som beskrevet mener jeg det er en central pointe at fremstille den erkendelsesproces jeg har gennemgået som forskerstuderende i det skriftlige produkt blandt andet ved at anvende forskellige skrivestrategier, herunder artikelskrivning. Derfor har jeg valgt at lade den overvejende del af kapitel 6 være en kopi af en videnskabelig bedømt artikel publiceret i slutningen af maj 2002 i Forum for Qualitative Social Research (Hølge-Hazelton, Bibi 2002). I kapitel 8 indgår ligeledes en artikel: Listen to a Voice (Hølge-Hazelton, Bibi 2001) publiceret i Diabetes Voice Bulletin of the International Diabetes Federation, begge artikler er skrevet på engelsk.

Kapitel 1: AT KASTE SIG UD HVOR MAN IKKE VED OM MAN KAN BUNDE



Læsevejledning

Denne del af afhandlingen beskriver udarbejdelsen af projektet, den kvalitative metode og den tværvideenskabelige teoretiske referenceramme.

Ud over at introducere mit problemfelt ønsker jeg beskrive hvad jeg mener med en kvalitativ forskningsstrategi, samt hvorfor jeg har fundet denne mest hensigtsmæssig til at nærme mig projektets problem-

stilling . For nogle kan denne del måske syntes overflødig, men inde-værende afhandling henvender sig til en bred tværvenskabelig kreds af klinikere og forskere hvoraf nogle stadig er relativt ubekendte med hvad kvalitativ forskning er. Dernæst ønsker jeg at diskutere kompleksiteten af det felt jeg forsker i, og hvorfor dette kræver forskellige forsknings strategier. Endelig vil jeg i detaljer beskrive de forskellige tilgange jeg har anvendt. Den Internetbaseret empiriproduktion¹¹ og arbejdet med teksterne omkring de unge vil dog fremstå i selvstændige kapitler (6 til 9).

Projektbeskrivelsen

At en projektbeskrivelse er et, og selve afhandlingen er noget tredje, kan ikke komme bag på nogen. Projektbeskrivelsen blev udarbejdet på baggrund af mit daværende kendskab til det kliniske felt og en teoretisk afdækning af feltet baseret på en kombination af tilgængelig og aktuel viden og mine fordomme om livet med diabetes. Nogle af de spørgsmål der forekom mig centrale på dette tidlige tidspunkt, f.eks. at det at skulle ”stikke sig” måtte være et stort problem, viste sig ikke at være særligt problematisk for de unge der deltog i studiet. Andre spørgsmål, jeg ikke havde overvejet som særligt relevante for unge, f.eks. eksistentielle overvejelser om liv og død, viste sig at være meget mere centrale end først antaget. Ved efterhånden at lade projektet antage en mere og mere løs og eksperimenterende karakter, har det drejet sig i retninger jeg ikke kunne forestillet mig dengang jeg begyndte.

¹¹ Der vil igennem afhandlingen blive anvendt begrebet materiale og empirisk materiale frem for begrebet kvalitativ data der indikerer en objektivering af meninger som noget givet, noget allerede foreliggende (Hjort P. 1999)

Problemstillinger

Helt overordnet er projektet kommet til at bestå af to dele:

En del der analyserer den strukturerede undervisning mennesker med diabetes tilbydes, herunder diabetesskoler, med henblik på at afdække hvilke ideologier der ligger til grund for disse, samt med udgangspunkt i en konkret diabetesskole at undersøge hvordan og hvorvidt disse omsættes i praksis¹².

En anden del der er en undersøgelse af hvordan en gruppe unge med nydiagnostiseret insulinkrævende diabetes, lærer at leve med den livslange lidelse med dens konsekvenser for den enkeltes hverdagsliv. Denne del af projektet fokuserer både på den individuelle unges perspektiv, på hans/hendes behov og erfaringer, samt på hvad der opleves som betydningsfuldt for den enkelte og på de kollektive erfaringer der går på tværs af de unge.

Hensigten med projektet har fra starten været at foreslå konkrete tiltag i forhold til den fremtidige pædagogiske indsats over for unge med insulinkrævende sukkersyge henblik på at opnå et forbedret samarbejde mellem den enkelte patient og behandlerne omkring integrering af sygdommens konsekvenser i såvel den aktuelle hverdag, som i fremtiden (Jf. projektbeskrivelsen bilag 1).

¹² Afhandlingen har ikke til formål at evaluere diabetesskolen, dels ses kun på dele af skolens funktioner og personale dels har det ikke været mit ønske at risikere at komme til at indtage den legitimerende position evaluatorer ofte får i sundhedsvæsenet (jf Timm 1999).

En tværvideenskabelig holdning

”Videnskabens enhed må derfor ” ikke søges i en overordnet videnskabelig disciplin, men i de fælles mål og værdier, som motiverer forskere i et tværfagligt samarbejde. Det, vi har brug for, er snarere en fælles strategi, som kan virkeliggøre værdierne og samtidig falsificerer den samfundsskabte virkelighed, som med sin perverterede økonomiske værdiskala og deraf følgende rovdrift på naturen er i fuld gang med at sætte en effektiv stopper for fremtidig videnskab” (Christensen Voetmann 1990).

For at belyse projektets problemstillinger kan sygdoms reaktioner ikke betragtes som udelukkende bestemt af biofysiske symptomer eller af den enkeltes motivation¹³. Dette komplekse fænomen forstås derimod langt bedre som også skabt på baggrund af den biografiske, sociale, kulturelle og ideologiske kontekst (Timm 1997). Konsekvensen af en forståelse der ser disse niveauer som uadskillelige, er en kompleks og dialogisk tilgang. En tilgang baseret på erfaringer kombineret med forskningsbaseret viden fra en række fagområder. Det vil sige, at det her anses for umuligt at én teori eller metode kan favne denne kompleksitet.

Dette er baggrunden for valget af en tværvideenskabelig tilgang, et valg der ikke betyder at jeg har fundet måden, men snarere at jeg ser det som et skridt i retning af at forstå kompleksiteten i livet med diabetes. “How can we capture and interpret the possible meanings of such experiences?” spørger van Manen (1997) “the things we are trying to describe or interpret are not really things at all- our actual experiences are literally “nothing” (van Manen 1997:xviii), alt man kan håbe på, er

¹³ Lykke skriver at ”Enkeltvidenskaberne er gearret til at analysere enten kultur eller biologi, men ikke til at forstå de hybride fænomener, kulturbiologierne eller biologikulturene” (Lykke 1999:160)

at kaste lidt lys på den levede erfaring ved at omforme den til en tekstuel præsentation, og forhåbentligt vil en sådan konstruktion være meningsfuld i den forstand at “the text is at once a reflexive re-living and a reflective appropriation (...) a notion by which a reader is powerfully animated in his or her own lived experience” (Ibid: 36).

Det teoretiske fundament

Komponering af spørgsmålene i projektbeskrivelsen peger på noget af den teoretiske platform jeg kom fra og bragte ind i projektet. Retningen arbejdet har taget, peger på den teoretiske og metodiske tilegnelse og inspiration der er kommet til undervejs. Forløbet har været præget af en særlig måde at stille spørgsmål på, standse op, lytte og sanse. Det er en tilgang funderet i min socialisation som sygeplejerske, sygeplejelærer, administrator, studerende og forsker. Det er en arbejdsform præget af mit køn, min alder og min livshistorie. Det er en tilgang med spor fra humaniora, socialvidenskab og sundhedsvidenskab¹⁴ og den er baseret på det hermeneutiske princip om dialog:

To conduct a dialogue requires first of all that the partners do not talk at cross purposes (...) in this process what is said is continually transformed into the uttermost possibilities of its rightness and truth, and overcomes all opposition that tries to limit its validity (Gadamer 1989:367-368).

Det teoretiske fundament er langt mere implicit end eksplicit, det relaterer på mange måder til begrebet tacit knowledge/tavs viden (Ben-ner 1984 Hamran 1987 Nerheim 1995). Et fundament det ikke er muligt fuldstændigt at redegøre for¹⁵. Følgende skal derfor læses som et

¹⁴ Rækkefølgen de videnskabelige paradigmer er beskrevet er ikke tilfældig men et udtryk for hvor jeg ser projektet og mig selv som forsker stå i dag.

¹⁵ Denne form for teoretisk ballast beskrives af Schratz & Walker (1995)

forsøg på retrospektivt at rekonstruere mit tankesæt som det har udviklet sig fra studiets begyndelse til et givent fikspunkt (denne skrivning) som tænkningen sikkert allerede (ved læsningen af denne skrivning) har bevæget sig videre fra (men ikke nødvendigvis taget afstand fra).

På et tidspunkt i min karriere som sygeplejeleder i offentlige sygehusvæsen, begyndte jeg at studere¹⁶. Dette skyldtes et behov for at forstå nogle af de politiske processer som jeg følte mig som ufrivillig katalysator for. Jeg blev bevidst om hvordan jeg som mellemleder fungerede som/blev brugt som ”systemets smørelse” (jf. Wackerhausen 1996). Dette ledte til et skift i mit syn på mit arbejde, og jeg erkendte at mit (arbejds-) liv sikkert kunne bruges bedre ved at fokusere på andre dele af systemet. Jeg arbejdede derefter mod en større forståelse af hvad det vil sige at være subjekt i sundhedssektoren, både som professionel men først og fremmest som patient, klient, forbruger¹⁷.

Kvalitativ forskningsstrategi

Begrebet kvalitativ forskning dækker over en række metodiske tilgange og fortolkningspraksisser, det er ikke knyttet til en særlig disciplin eller paradigme. Intet udgangspunkt eller tilgang i kvalitativ forskning er mere privilegeret end andre. Denzin og Lincoln (1998) beskriver den kvalitative forsker som *bricoleur* som anvender de værktøjer der er knyttet til hans eller hendes metodiske håndværk, det være sig forskel-

som ”the capacity to act in different ways in the face of similar circumstances, so we hold, albeit tacitly, a complex web of theories, including explanations, predictions and generalisations. Some of this knowledge we hold in the form of professional knowledge, some as craft knowledge, some as anecdote, image and expectation” (Ibid:105)

¹⁶ Voksenpædagogik på åbent universitet på Roskilde Universitets Center (RUC)

¹⁷ Dette skete dels via den teoriprægede uddannelse på RUC, dels via uddannelse indenfor krop og gestaltterapi og endelig via min kandidatuddannelse i sygepleje.

lige strategier, metoder eller empirisk materiale. Hvis der er behov for opfindelse af nye værktøjer, gør forskeren det. Valget af værktøj, hvilken praksis der skal tages i brug, er ikke entydigt på forhånd. Spørgsmålet om metodevalg er ikke, som det somme tider kan komme til at fremstå, et ideologiske valg, det der er afgørende er hvilket emne der skal belyses.

På grund af de mange forskellige metodiske tilgange indenfor kvalitative forskning er det derfor næsten umuligt at finde en passende definition der dækker over begrebet. Denzin og Lincoln forsøger alligevel med denne brede definition:

”Qualitative research is an interdisciplinary, transdisciplinary, and sometimes counterdisciplinary field. It crosscuts the humanities and the social and physical sciences. Qualitative research is many things at the same time. It is multiparadigmatic in focus. Its practitioners are sensitive to the value of the multimethod approach. They are committed to the naturalistic perspective, and to the interpretive understanding of human experience. At the same time, the field is inherently political and shaped by multiple ethical and political positions” (1998:6).

Bricoleurens produkt er en bricolage, en kompleks, tæt, refleksiv, collageagtig kreation der repræsenterer forskerens forståelser og fortolkninger af den verden eller fænomener der analyseres (Ibid). Derfor bliver kvalitativ metode ifølge Pernille Hjort (1999) en vej ikke alle kan gå på grund af manglende åbenhed og risikovillighed, en situation hvor man altid er på vej da dialogen ikke kan afsluttes, eller det bliver ingen vej, hvor forskeren må gå hvor vejen slutter, hvis vilkår er mangel på usikre orienteringspunkter på grund af manglende metode, forhindringer og dårligt udsyn, ”dermed kastes forskeren tilbage i endelighedens hvirvel, hvor det blot står tilbage at være undervejs!” (Hjort P. 1999:138).

Subjektposition

Det er relevant at beskrive min subjektive position fordi jeg har levet med dette projekt i mere end fire år og fordi det har en afgørende indflydelse på hvordan jeg betragter forskning, forskere og min egen rolle i feltet.

Et eksempel er betydningen af min alder og generation. Skønt jeg i nogle sammenhænge beskrives som ung (f.eks. i forskersamfundet), er jeg blevet betragtet som gammel, eller i det mindste som tilhørende forældre generationen, af de unge der er indgået i dette studie. Dette har let kunne afstedkomme en moder-barn relation mellem de unge og mig, hvilket faktisk skete et par enkelte gange, hvor jeg ikke opfangede at det var det, der var under opsejling. På den anden side, har det at jeg er ældre og mere erfaren, skabt platforme hvor trygge og tillidsfulde relationer er opstået og hvor de unge fik lyst til at dele deres erfaringer med mig.

Et andet eksempel er min baggrund som sygeplejerske. I nogle tilfælde, hvor deltagerne i projektet kendte til denne baggrund, blev jeg betragtet som en del af sundhedssektoren, enten som kollega af læger og sygeplejersker eller som en del af et ”dem” eller ”jer” af de unge med diabetes. Når de unge betragtede mig på denne måde fik jeg ofte ”grammofonplade svar” eller ”standardsvar” (på standard spørgsmål?), måske fordi, som flere har sagt ”de lytter aldrig rigtig til os alligevel”. På den anden side, har min kliniske baggrund givet mig et godt fundament i forhold til at være sammen med skrøbelige og sårbare unge mennesker. Et fundament baseret på en kombination af teoretisk viden, mere end 10 års praksis erfaring med kræftpatienter og uhelbredeligt syge (mest voksne, men ikke udelukkende) og disses pårørende (børn, unge og gamle) samt min kontinuerlige deltagelse i supervision og psykoterapeutisk efteruddannelse.

Den kvalitative forsker trækker bevidst på egne erfaringer som en resource skriver Denzin og Lincoln (1998:xi). Men hvordan gør man

det ? I dette arbejde er det allerede blevet tydeligt for mig at der er forskel på hvornår erfaringer bliver ressourcer og hvornår de bliver begrænsninger, måske ligger forskellen primært i udtrykket bevidst?

Jeg hentede først inspiration til at arbejde med mine egne erfaringer i hermeneutikken, nærmere bestemt i Hans Georg Gadamer's filosofi som den blandt andet udfoldes i bogen *Truth and Method* (1989)¹⁸. Gadamer skelner mellem forforståelse, fordomme og forståelse, og understreger at det er via erkendelse af forforståelsen og fordommene at forståelsen kan finde sted fordi denne forudsætter at man kan forholde sig åbent. Det er centralt for forståelse at man forholder sig til sine egne bias.

At forholde sig til sine egne erfaringer er slet ikke så mekanisk og let som det måske kan lyde. Jeg har oplevet flere gange at selvom jeg prøvede at være meget bevidst om min forforståelse i forhold til de unge i mit projekt, var det ofte først når jeg kom hjem og fik set nærmere på interviewet at jeg opdagede hvor mine fordomme og min forforståelse havde virket uden min bevidste medvirken. Dette kunne sagtens finde sted i samme samtale, at jeg så at sige forholdt mig både fordomsfuldt og åbent, men til forskellige dele af samtalen/ eller teksten (jf. Gadamer). Som eksempel kan jeg nævne et interview med en ung pige der på et tidspunkt i samtalen talte til den voksne/moderen i mig, og jeg ”faldt i”. Den del af samtalen bragte os ikke videre men sluttede med at pigen sagde til mig ” det er altså også det jeg hele tiden har sagt!”. På et senere tidspunkt havde samtalen bevæget sig over i et eksistentielt tema og jeg kunne pludselig genkende den forvirring hun prøvede at udtrykke fra min egen ungdom. Det fik mig til at spørge hende om det hun oplevede var at hun følte sig helt alene i verden (den følelse jeg kunne erindre fra mine erfaringer) og hun sva-

¹⁸ Inspirationen kom fra mit speciale (Hølge-Hazelton 1998) hvor jeg havde anvendt en hermeneutisk referenceramme.

rede indtrængende ja, hvilket fik samtalen til at åbne for helt nye dybder og perspektiver¹⁹.

I de to situationer jeg har beskrevet kunne jeg klart mærke forskellen, i den første var hendes irritation og min klodsethed tydelig, i den anden oplevedes den som en forløsning, men det var først da jeg kom hjem, at jeg kunne se hvad der var på spil. Det er forskningserfaringer som disse som blev betydningsfulde for kommende interviews og samtaler. Gadamer ville sige at det der skete var at jeg forstod den unge piges horisont uden jeg mistede min egen (1989:307).

Jeg finder det også relevant at tilføje til Denzin og Lincolns beskrivelse, at forskeren somme tider ubevidst inddrager sine erfaringer²⁰. Dette fungerer nogle gange som en ressource, men andre gange som en begrænsning. Forskerens opgave er derfor at opspore disse hændelser, beskrive dem og ved at gøre dette ændre det ubevidste til en bevidst viden der herefter kan anvendes eller undertrykkes afhængig af omstændighederne.

Den refleksive dimension

” Uroen omkring os kan give os mange spændende og bevidsthedsudvidende oplevelser og passioner. Vi logger os på verdens mange stemmer og hører mange nye rytmer og lyde som kan være meget stimulerende. Vi er ikke længere lukket

¹⁹ Inden for en mere psykotanalytisk orienteret tradition er dette et eksempel på hvad f.eks. Jennifer Hunt (1998) i bogen *Psychoanalytic aspects of Fieldwork* ville benævne *transference: the unconscious archaic images that the subject imposes onto the person of the researcher* (Ibid:58) og *countertransference: the researcher's unconscious reaction to the subjects transference* (Ibid)

²⁰ Hvilket også står centralt i andre diskussioner af den kvalitative interview metode, f.eks. Fog 1995

inde. Jeg logger mig på og er lidt i slægt med Gud, som når ud over det hele”.

Sådan beskriver den norske læge og psykiater Finn Skåderud det moderne psykologiske menneske i bogen *Uro - en rejse i det moderne selv* (1999). Skåderud anvender Giddens refleksivitetsbegreb idet han med reference til dette karakteriserer mennesket i dag som et Arefleksivt væsen²¹. Skåderud der er optaget af kroppe, hævder at kroppen et blevet en del af det refleksive projekt: Hvordan kan jeg forme min krop?

I Giddens egne tekster (1994 og 1996) beskrives den refleksive strukturering og restrukturering af sociale relationer som en af senmodernitetens tre dynamiske faktorer²¹.

Refleksiviteten beskrives som et grundlæggende træk ved menneskelig handling, i det en væsentlig del af det at handle rutinemæssigt består af at holde sig orienteret. Under moderniteten får refleksivitet en ny betydning fordi den bliver selve grundlaget for systemets reproduktion når tanke og handling brydes. Der eksisterer ingen naturlig forbindelse mellem fortiden og hverdagen, med mindre disse tilfældigvis falder sammen . Derfor bliver det moderne selv skabt på baggrund af et forvirrende virvar af tilbud og muligheder (Giddens 1994:35).

Hvis man som forsker skal arbejde refleksivt forstår jeg det på den måde at man skal kunne tåle at den problemstilling man arbejder med er dynamisk, at den konstant bliver udfordret, at det jeg troede var rigtigt i dag, måske vil vise sig at være forkert i morgen. Således bliver refleksiviteten i den kvalitative forskningsproces mere end et moderne vilkår, det bliver en nødvendig holdning.

²¹ De to andre er: 1) adskillelsen mellem tid og rum, 2) udlejningsmekanismerne symbolske tegn- f.eks. penge, og abstrakte systemer - f.eks. ekspertsystemer (Giddens 1994)

Den historiske optik

Hvis man ønsker at studere sociale fænomener bliver man nødt til at forstå dem i forhold til den historiske kontekst de indgår i, ellers giver de sjældent mening.

Men det betyder også at den undersøgelse man selv udfører er forankret i historiet eller som Alvesson og Sköderberg formulere:

“Every interpretation is historical, relative, in the sense that it always presupposes historically transmitted preconceptions, and also in the second sense that in order to be relevant, it is applied in the present time by the interpreter” (Alvesson og Sköderberg 2000: 85)

Den der fortolker gør det med andre ord i en given tid, på baggrund af en særlig fortid og med forventninger om en særlig fremtid, og tolkninger indeholder således ifølge denne tænkning altid tre tidsspekter: fortid, nutid og fremtid som uadskillelige momenter.

I artiklen *Historical Social Science, Methodologies, Methods and Meanings* (1998) skriver professor i sociologi Gaye Tuchman:

“Any social phenomenon must be understood in its historical context. To grasp historical information, one must have a point of view, including an interpretive framework that includes some notion of the “meaning of history””(Tuckman 1998:226).

Men hvad betyder ”meningen” med historien? Og hvordan kan man være sikker på at det lige er den teoretiske ramme, man ligger ned over sit materiale der fremhæver det centrale? Hvordan kan man vide om det er med Max Weber eller Anthony Giddens at materialets essens kommer bedst frem? Hvad er det for billeder man som forsker

skaber af historien via sine valg? Der findes ingen lette svar på disse spørgsmål²². Men vigtigt er det at holde sig for øje at det er et bestemt perspektiv man får frem når man stiller skarpt på et emne med en speciel optik²³. I mit projekt betyder dette, at for at forstå, hvorfor den undervisning mennesker med diabetes tilbydes på diabetesskolerne ser ud som den gør, har jeg måttet undersøge de betingelser der eksisterede omkring skolernes oprettelse.

Hvis man vil gøre sig håb om at forstå formål og resultater af et forsøg (her diabetesskolerne) er idemagernes baggrundsforståelse og positioner væsentlige ifølge Timm (1999).

Det betyder konkret, at arbejde med den sundhedspædagogiske forståelse der var dominerende blandt de professionelle der var med til at oprette skolerne og undersøge den daværende politiske dagsorden der handlede om moderniseringsprogrammer, selvforvaltning, decentralisering med mere. Men det betyder også at jeg via denne læsning har konstrueret min egen fortælling /historie om den tid hvor tankerne om diabetesskoler opstod i Danmark, og som sådan kan den aldrig blive sand eller rigtig.

Den biografiske optik

Inden for biografiforskningen findes forskellige bud på metodiske og tolkningsmæssige forhold, men bredt kan man sige at det at tænke biografisk betyder at det er det enkelte individs unikke livsforløb som det udfolder sig i et stadigt samspil med de samfundsmæssige betin-

²² Kvale (1994) skriver at man i validering baseret på den kvalitative sandsynlighedslogik altid kan argumentere for eller i mod en fortolkning og at spørgsmålet i kommunikativ validering er hvem der er den legitime partner i en dialog om sand viden.

²³ Gadamer ville sige at forståelse aldrig er ren reproduktion men altid er en produktiv proces og som sådan også en etisk proces (1989:296).

gelser og den enkeltes egen tolkning og tilegnelse af forløbet og de objektive rammer der er i fokus (Illeris 1998).

Livshistorieforsker Kirsten Weber udtrykker det på denne måde:

”Moderne hverdagsliv kan ikke generaliseres - Livshistorien udvikles i sammenvævede subjektive og objektive dimensioner. Dynamikken i denne sammenvævning stammer ikke mindst fra den subjektive fortolkning og tilegnelse af hverdagslivet som det leves, struktureret af samfundsmæssige kræfter der ikke umiddelbart kan erkendes, hverken af grupper eller individer” (Weber K. 1998).

I mit projekt inddrages biografitænkningen i relation til de unges konstruktioner af deres livshistorier, både i retrospektive billeder og som fortællinger om livet med de nye erfaringer sukkersygen bringer med sig. Mit fokus er i særdeleshed rettet mod hvordan den nye biografi konstrueres på baggrund af hverdagen med sukkersyge.

Sammenhængsoptikken

Denzin og Lincoln (1998) skriver at den kvalitative forsker søger forsknings-strategier der belyser sammenhængen mellem en subjektiv erfaring og større sociale og kulturelle strukturer. Som det gerne skulle fremgå ser jeg en ubrudt sammenhæng mellem det subjektive, det kulturelle og det sociale. I projektet inddrages aspekter fra alle tre niveauer, dog med varieret grad af dybde. Min overordnede forskningsinteresse peger specielt på det subjektive og kulturelle niveau, men idet jeg anerkender at disse ikke kan forstås uden deres relation til det strukturelle, inddrages dette også.

I mit speciale fra Danmarks Sygeplejerske Højskole ved Aarhus Universitet ”Handlingsmuligheder på hospitalet, i den uhelbredeligt syges perspektiv” (Hølge-Hazelton 1996) beskrev jeg hvordan de syge og de professionelles handlerum hang uløseligt sammen på alle niveauerne. Jeg var blandt andet inspireret af Wackerhausens analyseniveauer :mikropraksis, makropraksis og megapraksis (Wackerhausen 1996) og Berger og Luckmann’s tripeltese²⁴.

“It is important to keep in mind that the objectivity of the institutional world, however massive it may appear to the individual, is a humanly produced, constructed objectivity” (Berger & Luckmann 1966:78).

Det er fortsættelsen af denne inspiration, ofte betegnet konstruktivisme eller socialkonstruktivisme²⁵, jeg bringer videre til dette arbejde og udvikler min tænkning fra.

Socialkonstruktivisme

Og hvad forstår jeg så ved socialkonstruktivisme? Jeg kan da ikke seriøst mene at hele verden er socialt konstrueret efterladende såvel naturen som kulturen som frit flydende begreber der afventer at blive dekonstrueret til alt eller intet? Nej, så radikal er jeg ikke. Socialkonstruktivisme ikke en fastlåst position men repræsenterer en række perspektiver, med et kritisk perspektiv på den ene side og en mere radikal ontologisk position på den anden. Selv har jeg hentet inspiration et sted mellem de positioner Barlebo Wenneberg (2001) kalder det kritiske perspektiv, en position hvor ting ikke tages for givet, det kunne være anderledes og en teori om det sociale, hvor Berger & Luck-

²⁴ Tripeltesen refererer til eksternalisering, objektivering og internalisering

²⁵ Begrebet socialkonstruktivisme er forsøgt indfanget og kategoriseret indenfor sociologi og filosofi på så mange måder at det ofte er et ret forvirrende forehavende (jf. Hvüid Jacobsen 2001)

manns bog udgør det centrale værk, eller mellem det Collin (ifølge Hviid Jacobsen 2001) kalder "the broad argument" som Berger & Luckmanns videnssociologi repræsenterer og "the narrow argument" hvorunder Alfred Schüts fænomenologi hører (se endvidere følgende afsnit). Min position befinder sig mellem det sociologen Brian Turner (1992) kalder en fundamentalistisk²⁶ og en anti-fundamentalistisk²⁷ tilgang, mod det Prout (2000) beskriver som en syntese mellem de to positioner.

Arbejdet med teksterne i mit projekt har ført vidt omkring også mod mere radikale, anti-fundamentalistiske læsninger (Jf. kapitel 8 og 9), hvilket har tilført analyserne centrale og nyskabende perspektiver. Alligevel er det vigtigt at fastholde at jeg forsøger at balancere mellem de beskrevne positioner.

"Sometimes the discursive practices highlighted by social constructionism, for example the ways in which the body is presented or classified, are paramount. But at other moment's practices that are material ones, for example diet, exercise and disciplinary regimes, which materially shape the body, are" (Prout 2000: 12).

²⁶ Ifølge Turner forsøger den fundamentalistiske tilgang at analysere den komplicerede interaktion mellem organiske systemer, kulturelle strukturer og sociale processer" (1992:29).

²⁷ Den anti-fundamentalistiske tilgang opfatter kroppen som en social konstruktion af magt og viden i samfundet eller som et resultat af en social diskurs (Turner 1992:29)

Et interaktionistisk, fænomenologisk udgangspunkt

”Hvor konstruktivister og interaktionelle teoretikere udforsker diskurser om følelser og normer for følelser og deres udtryk, udforsker den fænomenologiske tradition de levede følelser gennem at studerer deres mening” (Bloch 2001:30).

Opgaven var at undersøge hvad det kunne skyldtes at unge med diabetes var så vanskelige for de professionelle at have med at gøre. Det første der faldt mig ind var at jeg blev nødt til at forstå fænomenologisk hvilken betydning diabetes havde for den enkelte unge. Hermed mener jeg, at jeg ønskede at forstå hvordan de unge forstod og levede med denne lidelse i deres hverdagsliv²⁸. Jeg ønskede at følge en gruppe unge så tidligt som muligt efter de havde fået diabetes, og jeg ønskede at følge dem over tid. Dette skyldtes at jeg var interesseret i at forstå hvordan de unge reagerede på og forstod deres nye situation og at betydningen af både tid og kontekst ville være centrale for at forstå dette (Jf.Giddens 1994).

“Lived experience is the starting point and end point of phenomenological research. The aim of phenomenology is to transform the lived experience into a textual expression of its essence- in such a way that the effect of the text is at once a reflexive re-living and a reflective appropriation of something meaningful: a notion by which a reader is powerfully animated in his or her own lived experience” (van Manen 1997:36).

²⁸ Fænomenologisk refleksion er altid retrospektiv og i følge van Manen ”reflection on lived experience is always recollective; it is reflection on experience that is already passed or lived through” (1997:10)

Måden jeg konkret gik til opgaven på var via et feltstudie²⁹ på en konkret diabetesskole at følge en række ungdomshold, hvor unge så hurtigt som muligt efter diagnosen var stillet (ofte inden for tre måneder) blev tilbudt et kursus. Dels var det en oplagt mulighed for at komme i kontakt med unge der kunne indgå i studiet, dels fik jeg her muligheden for, at studere møderne (interaktionerne) mellem behandlerne og de unge, og de unge imellem. Jeg var blandt andet interesseret i betydningstilskrivningen af diabetes i disse interaktioner.

Interaktionister fokuserer på interaktionsprocesser i udvalgte kontekster (Haralambos & Holborn 1995). Eftersom handling tillægges betydning, kan den kun afdækkes ved hjælp af de betydninger de handlende aktører tilskriver deres aktiviteter. Meninger er ikke fastfrosne enheder men konstruerede og forhandlede i interaktionssituationer, og i den forstand ønskede jeg både at forstå hvordan de unges selv tillagde diabetes mening og hvordan denne blev forhandlet i interaktionerne med behandlere og andre unge med diabetes, samt hvordan behandlerne konstruerede diabetes i mødet med de unge (og andre med diabetes) og i forhandlinger mellem dem mono og tværfagligt.

”This has important consequences since individuals tend to act in terms of their definition of self. Understanding the construction of meanings and self-concepts involves an appreciation of the way actors interpret the process of interaction. This requires an in-

²⁹ Det er væsentligt her at understrege at jeg anvender begrebet felt, feltarbejde og feltnoter i en meget bred betydning “research that is carried out in the field, as opposed to the laboratory, library, etc”, (Collins Dictionary of Sociology 1995), i det jeg forstår denne type arbejde som “the investigation of real-life situations through observation and informal or unstructured interviewing” (Ibid.). Jeg er helt bevidst om feltarbejde er en konkret antropologisk forsknings metode, og at dette ikke er et klassisk antropologisk studie. Men antropologien har inspireret mange andre forskningsgenrer til at udvikle metoder der kan skabe indsigt i mangfoldige aspekter af livet som det udfoldes blandt vores medmennesker i forskellige sociale kontekster og situationer (Kristiansen S. & Krogstrup H.K. 1999), og det er med reference til disse traditioner jeg anvender feltbegrebet.

vestigation of the way in which they perceive the context of the interaction and the manner, appearance and actions of others” (Ibid: 14).

Goffmans dramaturgi

Jeg blev kort efter jeg påbegyndte mit feltarbejde inspireret af sociologen Irving Goffmans klassiske interaktionistiske arbejde om institutioner baseret på en dramaturgisk tilgang blandt andet fordi jeg selv hurtigt så aktiviteterne og interaktionerne på diabetesskolen i et scene/bagscene perspektiv og fordi Goffmans bidrag til forståelsen af social interaktion netop handler om at enhver social situation løbende defineres ved en bestemt orden og realitet som alle bidrager til at fastholde (Bloch 2001:28)³⁰. Goffman beskrives af nogle sociologer som et sociologisk unikum, som er vanskelig at kategorisere i forhold til et bestemt paradigme, og som en sublim fortolker af menneskers møder og de relationer der opstår i mellem dem (Hviid Jacobsen & Kristensen 2000:11).

Goffman beskrev (1992) den virksomhed som en bestemt deltager udfolder, i en bestemt anledning, og som på en eller anden måde får indflydelse på de andre deltagere, som optræden (Ibid. : 22). I denne sammenhæng anvender jeg begrebet både om de professionelles interaktioner med hinanden og med deltagerne i aktiviteterne på diabetesskolen, hvilket er i overensstemmelse med sociologien, der anvender en dramaturgisk tilgang, idet denne tager for givet, at alle mennesker optræder, når de er foran eller i selskab med andre mennesker (Hviid Jacobsen & Kristensen 2000: 72). Jeg anvender endvidere Goffmans begreber publikum og optrædende om henholdsvis de som er vidne til den pågældende optræden/undervisning (diabetespatienter, pårørende, gæster, professionelle i oplæring eller på studiebesøg

³⁰ Jf. kapitel 4 for den konkrete analyse

etc.) og de, som udfører den (sygeplejersker, læger, diætister og fodterapeuter), begge begreberne anvendes også om de samme personer, f.eks. er de unge med diabetes publikum i nogle sammenhænge men selv optrædende i andre (Goffman 1992). En forudsætning for spillet kan indledes er kravet om en kulisse eller et scenearrangementet (Goffman 1992: 28).

Rollen, eller rutinen, er det på forhånd fastlagte handlingsmønster, som udfolder sig under en optræden, og som også spilles eller udfoldes i andre anledninger (Ibid.). Goffman anvender desuden begrebet "role attachment" eller personlige facade, nemlig den del af en persons optræden der fremtræder på en generel og fastlagt måde med henblik på at definere situationen for dem som iagttager denne optræden (Ibid.: 27).

Begreberne på scenen (frontstage) og bag scenen (backstage) anvendes om henholdsvis offentlig tilgængelig (f.eks. i klasseværelset og ved konsultationer) og ikke umiddelbar tilgængelig (f.eks. på kontoret, i frokoststuen, til konferencer etc.) for andre end de mennesker der ønsker at trække sig tilbage dertil. Begreberne anvendes både i forhold til de fysiske lokaliteter de optrædende befinder sig i, herunder undervisningslokalet (på scenen) og kontoret (bagscenen) og i forhold til grupperne i mellem, herunder sygeplejerskerne og lægerne sammen (på scenen) og hver for sig (bagscenen).

Goffman anvender begrebet hold (team), om personer der samarbejder om at udføre en bestemt opgave så den kommer til at fremstå i et særligt lys. Det enkelte medlem af holdet, skal yde sit dramatiske bidrag til en optræden, for at der skal opstå en bestemt definition af situationen (Ibid:74).

Den verden jeg gav mig i kast med at forstå udvalgte dele af, er en yderst kompleks verden befolket af professionelle, patienter og pårørende hvis møder kan fortolkes på uendeligt mange måder. Derfor er det centralt at påpege at når jeg er blevet inspireret af Goffmans dra-

maturgiske metodologi til at positionere de handlende aktører skyldtes det først og fremmest at jeg oplevede at Goffman hjalp mig som er en forsker der er tæt på feltet, til lægge et helt anderledes perspektiv ned over dette og på den måde den fornødne afstand for at kunne fokusere³¹.

Det er også væsentligt at understrege at det som Goffman så elegant mestrer i sit metaforiske univers, ikke er en direkte genspejling af handlinger og deres subjektive betydninger³², men at den snarere kan beskrives som en metaforisk metodologi, der med deskriptive termer prøver at indfange virkelighedens kompleksitet (Hviid Jacobsen & Kristensen 2000:19). Sagt med andre ord, må antydningen af livet som et skuespil, der udfoldes på en scene af aktører der fører sig selv frem på denne, ikke nødvendigvis forveksles med de motiver og fortolkninger af egne handlinger de pågældende personer har og anvender.

Interaktionismens rækkevidde

Goffman (og interaktionsmen i bred forstand) er i flere sammenhænge³³ blevet kritiseret for at studere menneskelige interaktioner i et vakuum idet der ofte fokuseres på et lille antal ansigt-til ansigt interaktioner uden den store hensyntagen til den historiske eller samfundsmæssige kontekst.

Samme overvejelser fik mig til at indse at jeg var nødt til at forstå diabeteskolerne i en bredere og ideologisk sammenhæng, for bedre at forstå hvorfor de så ud som de gjorde og hvad der lå til grund for konstruktionen af den pædagogiske og behandlingsmæssige profil.

³¹ Andre har anvendt Goffmann i studier vedrørende diabetes herunder Öhrn 2000

³² Dette understreges naturligvis fordi de mennesker der på allerbedste og imødekommende måder stillede deres praksis til rådighed for min forskning på ingen måde selv har fremstillet deres praksis i disse termer.

³³ Som påpeget i f.eks. Haralambos og Holborn 1995 og Gubrium og Holstein 2001

Dette arbejde beskrives i kapitel 3, og henter blandt andet analytisk inspiration i Alfred Schutz' fænomenologi(1995) og i Berger og Luckmanns videnssociologi (1966/1976) begge positioner, der kan betragtes som sammenhængende med Goffmans tænkning.

Videnskonsstruktion

Alfred Schutz (1899-1959) er bedre kendt som hovedarkitekten bag social fænomenologien. I hans værk *Hverdagslivets Sociologi* (1973) er han optaget af konstruktionen af både common sense og videnskabelig tænkning.

”Al vor viden om verden, såvel i common sense som i videnskabelig tænkning, involverer konstruktioner, dvs. et sæt af abstraktioner, generaliseringer, formaliseringer, idealiseringer, som er specifikke for det pågældende tankeorganisationsniveau. Strengt taget eksisterer der ikke sådanne ting som rene og simple kendsgerninger. Alle kendsgerninger er fra begyndelsen kendsgerninger, der er udvalgt af vores bevidstheds aktiviteter fra en universel kontekst. De er følgelig altid tolkede kendsgerninger, enten kendsgerninger, set adskilt fra deres kontekst gennem en kunstig abstraktion, eller kendsgerninger, betragtet i deres specielle omgivelser. I hvert tilfælde medfører de deres tolkningsmæssige indre og ydre horisont. Det betyder ikke, at vi i dagliglivet eller i videnskaben er ude af stand til at fatte verdens virkelighed. Det betyder blot, at vi kun fatter visse aspekter ved den, nemlig den, der er relevante for os, enten ved fortsættelsen af vor livsaktivitet eller set fra det sæt af accepterede procedureregler for den tænkning, der kaldes videnskabens metode”(Schutz 1973:21).

Verden er ikke, privat, men fra begyndelsen en intersubjektiv (overensstemmende) og socialiseret kulturverden. Den er intersubjektiv, fordi vi lever i den, som mennesker blandt mennesker, forbundne idet, vi forstår andre og selv bliver forstået af dem. Den er kulturel fordi den er et betydningsunivers, en meningsstruktur skabt af menneskers handlinger, som vi tolker for at komme overens med den. Alle kulturens genstande, herunder symboler, sprogsystemer og sociale institutioner er resultatet af menneskelige subjekters aktiviteter (Ibid:26). Derfor er den viden vi har om verden heller ikke privat, men fra begyndelsen også intersubjektiv og socialiseret (Ibid:27).

Dette er hvad Giddens (1990) beskriver som dobbelt hermeneutik nemlig det forhold at verden ikke ligger naivt og jomfrueligt åbent for forskerens blik, men præsenteres på baggrund af forudgående tolkninger i denne verden.

Ifølge Schutz betragter mennesker dagliglivets verden på baggrund af et erfaringslager om denne, enten deres egne eller nogle der er overleveret via forældre eller lærere. Disse erfaringer er den forhåndenværende viden og fungerer som et referenceskema. Vi er derfor, i følge Schutz, kun optaget af nogle aspekter af de genstande vi betragter. Når vi f.eks. ser en hund, ser vi måske kun vores gode ven og ledsager Fido, og ikke et dyr af hunderacen, et pattedyr, eller en genstand i omverdenen, selvom vi ved at den også er alt det. Derfor bliver udsagnet $S=P$ (Fido er en hund) et ufuldstændigt udtryk, fordi S , foruden P , også er R og Q (ven, ledsager, mm) og mange andre ting. Det fulde udsagn skal derfor lyde: S er, blandt meget andet, så som R og Q , også P skriver Schutz. Hvis jeg tager for givet at $S=P$, er det fordi jeg under de givne omstændigheder er interesseret i S 's P -væren, og fravælger at den også er R og Q . (Schutz 1975). I dette arbejde har jeg også udvalgt visse aspekter af de "genstande" jeg har betragtet. Det betyder, at de konklusioner jeg drager ($S=P$), ikke er et fuldstændigt billede, men er et billede af diabetesskolen som jeg har oplevet og tolket den, vel vidende at skolen også er mange andre ting. Det ville formodentlig også have været relevant at inddrage og belyse andre

aspekter som jeg ikke har fået indsigt i, eller spurgt til, og fremstillingen af dem bliver således ikke fuldstændige fremstillinger, men det Schutz (med Weber) kalder idealtyper, som er konstrueret og manipuleret af forskeren. Idealtypen er aldrig et subjekt eller et centrum for spontan aktivitet, dens skæbne forudbestemmes og reguleres af forskeren (Ibid:122-124) hvilket er centralt for læsningen af projektets analyser og konklusioner, fordi man ikke på noget tidspunkt må forledes til at tro at sådan er verdenen (S=P), men blot at sådan ser den, blandt meget andet, også ud.

Konstruktion af den "Anden" som udfører af bestemte roller eller funktioner, et korrelat i en "selv-typifikations-proces", som finder sted, når jeg indgår i relation med ham. Det betyder at jeg ikke involverer mig i et sådant forhold med hele min personlighed, men kun med dele af den. Ved at definere den andens rolle (f.eks. diabetiker) definerer jeg også min egen (sygeplejerske), ved at tillægge den anden en rolle (elev) påtager jeg mig også en selv (lærer), "ved at typificere den andens adfærd, typificerer jeg min egen, som er forbundet med hans". Det er væsentligt at huske, skriver Schutz, at commonsense-konstruktioner der anvendes til typificering af den "Anden" ofte er socialt afledt og anerkendt, "mønsteret af typiske konstruktioner institutionaliseres tilmed ofte som en adfærdsstandart, sikret af traditionelle og vanemæssige skikke og til tider af specifikke midler til såkaldt social kontrol (Ibid:34).

Dette er relevant i forhold til begrebet "diabetikere"³⁴, nemlig at diabetesskolen henvender sig til diabetikere, som de herefter typificerer efter "type": 1 eller 2, eller efter alder f.eks. "ungdomshold", eller endelig efter andre særlige karakteristika, herunder "gravid" og "indvandre". Dette er gældende for skolens gruppetilbud om undervisning. Når det drejer sig om den mere individuelle pleje raffineres i adskillige andre undergrupper: "Her har vi Tove på 17 år, hun er meget dårligt reguleret, men hun har heller ikke haft et nemt diabetesliv, der har

³⁴ For analyse af skiftet fra betegnelsen at have sukkersyge til at være diabetiker se Albæk Kristensen (1998)

været mange problemer i hjemmet, faderen stak af for mange år siden og moderen har haft snart den ene, snart den anden mand inde i huset, og der har dårlig været plads til Tove og hendes diabetes. Der er vist også noget med hun har fået tæsk..." (sygeplejerskes orientering af en læge om den patient han skal til at have ind). Tove typificeres her til en "dårligt reguleret" hvis "diabetesliv" ikke har været nemt på grund af problemer i hjemmet. Sygeplejersken der foretager denne typificering, der genkendes og anerkendes af lægen, påtager sig rollen som "den analytisk empatiske sygeplejerske", som kan gennemskue årsagen til den dårlige regulering af sukkersygen, og som vil bruge denne "viden" i konstruktionen af den "individuelle" pleje og behandling, sygeplejersken mener denne type patient har brug for. Lægen, der svarer: "I må vist hellere følge hende lidt tæt", får sig rollen som "den tværfaglige samarbejdspartner" der i anerkendelse af sygeplejerskens kendskab til et område af patientens liv han normalt ikke beskæftiger sig med, overgiver ansvaret for denne del af problemet "dårlig regulation" til sygeplejersken. På denne måde, kan man sige at lægen påtager sig rollen som "den, der tager sig af den medicinske side af sagen", nemlig ændring af den hidtidige dosis insulin, og dermed fastholder den institutionaliserede arbejdsdeling.

Berger og Luckmann om institutionalisering

Berger og Luckmann var blandt andet inspireret af Schutz³⁵ i udviklingen af begrebsapparatet om hverdagens virkelighed hvori en fundamental antagelse var, at virkeligheden har dobbeltkarakter som objektiv realitet og subjektiv betydning³⁶.

³⁵ og Husserl jf. Heggen 1995

³⁶ Udfordringen når man arbejder empirisk, baseret på Berger og Luckmann, er at fastholde og være opmærksom på menneskets selvbestemmelse som også Heggen (1995) understreger.

I klassikeren *Den samfundsskabte virkelighed* (1976) beskrev Berger & Luckmann døden som den største trussel mod den virkelighed man tager for givet i hverdagen, og at det er af største betydning at den integreres inden for den sociale eksistens virkelighed. Her spiller hospitalets strukturering af de skæbnesvangre øjeblikke (jævnfør Giddens 1996) en afgørende rolle i forhold til den samfundsmæssige institutionalisering af døden og uhelbredelig sygdom (her kronisk sygdom).

”Institutioner bringer historicitet og kontrol med sig. Ved deres blotte eksistens kontrollerer institutioner også den menneskelige adfærd ved at opstille på forhånd definerede adfærdsmønstre, som kanaliserer adfærden i en retning, selvom mange andre er teoretisk mulige” (Berger & Luckmann 1976:73).

I enhver social situation der finder sted over tid, finder en begyndende institutionalisering sted. Den institutionelle verden kræver legitimering, dvs. den skal kunne forklares og retfærdiggøres fra den ene generation til den næste. Berger og Luckmann beskriver (alle) institutioners legitimerings processer, som bestående af fire faser.

1: Første fase er et ateoretisk plan hvis indhold består af forskellige aktørers gensidige typificering af vanemæssige handlinger. Her foreligger enkelte og uimodsagte forsikringer om, at dette er måden man løser problemerne på, og at det er på dette udgangspunkt alle følgende teorier hviler.

2: Anden institutionaliseringsfase indeholder teoretiske fremstillinger i u-udviklet form. Dette plan består af forklaringssystemer, der sætter en række objektive betydninger i relation til hinanden.

3: Tredje fase indeholder eksplicitte teorier, hvor man ud fra et differentieret videns - forråd legitimerer en in-

stitutionel sektor, som lagt i hånden på specialiseret personale.

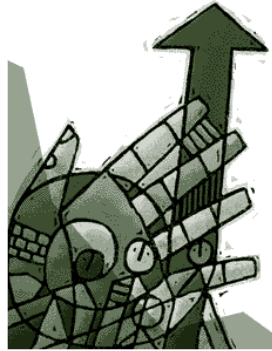
4: Fjerde fase udgøres af de symbolske universer, der befinder sig inden for den teoretiske tradition og som sørger for en omfattende integrering af alle adskilte institutionelle processer .

I kapitel 3 ses det af undersøgelsen af diabetesskolens legitimeringsproces, at denne nu er en fuldt ud legitimeret institution



Med dette kapitel har jeg ønsket, med en bred pensel, at redegøre for de teoretiske hovedperspektiver jeg bragte med ind i dette projekt. I det næste kapitel ønsker jeg at gøre det samme for de metodiske tilgange.

Kapitel 2: AT SE, AT HØRE, AT PRØVE AT FORSTÅ



Hvad var det jeg så? Det empiriske materiales omfang

På trods af mange gode og velmenende råd om ikke at producere for meget empiri, er det tilsyneladende en erfaring de fleste forskerstuderende drages mod og må stifte bekendtskab med, mig selv inklusive. Det betyder at det er brøkdelen af det empiriske materiale der direkte inddrages og refereres til i selve afhandlingen, men det betyder ikke at det ikke er blevet brugt, endsige er uden betydning. ALLE interviews, observationer, samtaler og e-mails har bidraget til at skabe denne beretning om diabetes. Bevidstheden om variationerne i de enkelte fortællinger har skabt en stor ydmyghed overfor den opgave jeg har sat mig for, nemlig med en meget bred pensel at fremstille en række billeder, og give rum for en samling stemmer der i fællesskab skal fortæl-

le en historie om diabetes- ikke historien, men et bidrag til forståelse af et komplekst fænomen.

Afhandlingen er baseret på følgende empirisk produceret materiale:

- Informantinterviews med en række eksperter herunder mennesker med langvarig livserfaring med diabetes, professionelle behandlere samt ansatte i patientforeningen.
- Feltstudium på en diabetesskole, herunder interviews med patienter³⁷, læger og sygeplejersker på og omkring skolen. Studiet forløb dag og ugevis, spredt ud over en 16 måneders periode.
- Interviews med en gruppe unge med diabetes. Otte unge indgik i denne del af afhandlingen der bestod af interviews på diabetesskolen umiddelbart (fra få uger til ca. tre måneder) efter diabetesdiagnosen var stillet, ca. 1 år senere og endelig efter 2 år. En af de unge blev kun interviewet en gang, to blev interviewet to gange og resten blev interviewet tre eller flere gange.
- E-mail baserede interviews og dialoger med tyve unge med diabetes.

Hvordan så jeg det jeg så? Observations positioner

Som medlemmer af samfundet foretager vi alle observationer af hverdagslivet som hjælper os med at tolke andres handlinger og reaktioner. Denne mængde af common sense fungerer som en base for alt viden og erfaring, hvad enten det er for lægpersoner eller forskere. Men

³⁷ Begrebet patient anvendes her om de mennesker med diabetes på hospital/diabetesskolen/almen lægepraksis fordi det er den betegnelse der anvendes af professionelle og ofte af patienterne (!) selv. Uden for disse rammer anvendes begrebet ”de unge”.

hvad adskiller dem er systematikken og intentionaliteten bag den videnskabelige observation.

Observation er sammen med deltagerobservation, interviews og eksperimentelle design, den første og mest anvendte form for forskning (Jf. Adler & Adler 1998:79). Men videnskabelig observation er ikke et tydeligt begreb. Afhængig af det videnskabelige paradigme det anvendes indenfor, kan observation betyde noget meget forskelligt. Kvantitativ observation udført i prækonstruerede, kontrollerede og standardiserede omgivelser er væsentligt forskellige fra observationer udført indenfor den kvalitative tradition.

“Qualitative observations are fundamentally naturalistic in essence; they occur in the natural context of occurrence among the actors who would naturally be participating in the interaction, and follow the natural stream of everyday life. As such, they enjoy the advantage of drawing the observer into the phenomenological complexity of the world, where connections, correlations, and causes can be witnessed as and how they unfold. Qualitative observers are not bound likewise by predetermined categories of measurement or response, but are free to search for concepts or categories that appear meaningful to subjects” (Adler & Adler 1998:81).

Og observation indenfor det kvalitative paradigme er heller ikke et enkelt begreb, idet det anvendes forskelligt indenfor forskellige traditioner, afhængig af hvilken teoretisk position man har, hvilke spørgsmål der stilles og hvilken profession der stiller dem. Det er f.eks. differentieringen mellem observation og deltagerobservation.

Observatører kan antage en mængde forskellige roller fra den passive betragter til den involverede aktive deltager.

Lofland & Lofland (1984) inddeler observatører der indsamler data i “The Unknown Investigators” og “The Known Investigators”. De hævder at al forskning i en vis udstrækning er hemmelig, og at etiske

dilemmaer derfor ikke forsvinder fordi observationen foregår i det åbne og er kendt af dets subjekter (Lofland & Lofland 1984:24). Dette skyldes blandt andet 1) at forskeren ikke altid ved præcist hvad det er han eller hun ser efter, 2) forskeren ønsker ikke altid at det er kendt nøjagtigt hvad det er han/hun ser efter fordi dette let kan påvirke måden den observerede agerer på, 3)

Forsknings subjektet ikke altid forstår forskningens implikationer og endelig 4) fordi mennesker der observeres har tendens til at glemme at forskeren er tilstede (Ibid:24). Under mit studie er jeg stødt på alle disse variationer, ofte sammenblandet i samme situation:

På et tidspunkt under mit feltstudie på diabetesskolen tilbragte jeg tid på gangen. Jeg anvendte forskellige observatør positioner, fra at sidde i flere timer med en kop kaffe uden notesbog og uden navneskilt (den ukendte forsker) til andre gange at sidde med notesbogen fremme (den kendte forsker). Dette kunne være med eller uden navneskilt på. Når jeg havde skiltet på og notesbogen fremme, antog mange patienter mig for at være sygeplejestuderende eller en sygeplejerske under oplæring. Uden skiltet og med bogen blev jeg ofte antaget for at være patient eller pårørende. Jeg vidste ikke præcist hvad jeg så efter (ad Lofland og Lofland 1) men havde et ønske om at forstå hvad der fandt sted på gangen. Det var tydeligt at det at være på gangen havde en særlig betydning. Næsten ingen sad i dagligstuen, der var udstyret med komfortable stole, aviser og ugeblade, fjernsyn med mere, alle sad stort set ude på gangen. Når patienter eller pårørende spurgte om jeg var elev eller sygeplejerske, forklarede jeg at jeg udførte et forskningsprojekt om diabetesskolen (ad Lofland og Lofland 2). Jeg forklarede med andre ord ikke at jeg specifikt observerede gangen, eller at de selv indgik i observationen og de på den måde var forskningssubjekter selv. De professionelle bemærkede ikke noget, eller spurgte hvorfor jeg sad der (ad. 3), ingen stillede spørgsmål, og det virkede ikke som om det generede dem jeg sad der (ad.4).

Mens jeg sad på gangen dukkede der nye spørgsmål op, og jeg opdagede at noget af det jeg havde ventet at finde ikke, dukkede tydeligt

op. Jeg havde en forforståelse af gangen som et sted hvor man venter (på at komme ind til lægen, sygeplejersken eller på transporten) og som et sted for uformelle samtaler (mellem patienter og pårørende). Det viste sig at det var disse ting, men også mere, nemlig et sted for udveksling af teknologiske erfaringer (patienterne så hinanden måle blodsukker med forskellige apparater og dette blev ofte diskuteret og kommenteret blandt patienterne), et spisested (patienterne spiste frokost der) et undervisningssted (diætisterne gik f.eks. rundt mellem bordene til frokost og stillede eller besvarede spørgsmål, eller delte fotokopier ud). Men noget helt andet, og uventet dukkede også op, noget jeg ikke forstod i begyndelsen og som jeg ikke var sikker på jeg så eller ej. Det var hvad jeg i mine noter beskrev som et sted for offentlig udstilling. Jeg startede med at observere at der var nogle patienter der ikke blev kaldt ind på sygeplejerskernes kontorer. De blev udspurgt og informeret ude på gangen. Jeg bemærkede dette fordi jeg flere gange overhørte samtaler mellem sygeplejersker og patienter der sad ved andre borde, somme tider et stykke fra hvor jeg sad. De fleste andre samtaler omkring bordene på gangen, foregik med dæmpet stemme så det var svært at skelne ordene, men ikke i disse tilfælde. Det fik mig til at blive lidt pinlig berørt over at overheøre situationer hvor sygeplejersker spurgte til patienternes vægt (som ofte var for høj) og kost (ofte ikke sund nok). Det var den samme følelse jeg får, når jeg ufrivilligt overheører mobiltelefonsamtaler i toget eller i bussen. Man bliver tvunget til at lytte til noget, man egentlig ikke ønsker at vide noget om. En ufrivillig intimitet med fremmede^{38 39}.

Siddende på gangen, begyndte jeg at bemærke hvem der kom ind på kontorerne og hvem der ikke gjorde. Alle slags patienter kom ind på kontorerne, men ikke alle slags patienter blev ”overhørt” på gangen.

³⁸ Jennifer Hunt (1989) skriver om dette ”Numerous researchers have noted the discomfort and guilt which occasionally accompany the research task. Most accounts connect these feelings to the ambiguities of the fieldworker’s role as part spy, part voyeur, and part cultural member (Ibid:52)

³⁹ I den eksistentielle tilgang til feltarbejde anerkendes ikke alene den uundgåelige affektive involvering i subjekternes verden, men betragter det også som værdifuld i selve forskningsprocessen (Hunt 1989:22)

Jeg observerede kun dette ved middelaldrene (ca. over 40) med diabetes type 2. Jeg nævner dette fordi denne type diabetes af offentligheden og mange professionelle betragtes som værende en livsstils betinget sygdom. Denne forståelse af diabetes blev forstærket i interviews med nogle professionelle der talte om mennesker med type 1 diabetes som værende uden skyld, og mennesker med type 2 diabetes som medskyldige, og måske var dette baggrunden for den offentlige overhøring? Sagt med andre ord, denne erfaring fra observationerne på gangen, fik mig til at blive opmærksom på en mulig senere analytisk tolkning på hvorfor de professionelle betragtede de unge med type 1 diabetes som de gjorde.

Hvordan spurgte jeg til det jeg så og ikke så? At interviewe

Inter: Engelsk fra fransk entrevue, entre-imellem, Vue-syn, eller at blive set

Da jeg påbegyndte dette projekt var jeg ikke en meget erfaren interviewer. Jeg havde ofte en følelse af at skabe en kunstig situation, og jeg fandt det svært ikke at være meget formel eller studenter agtig når jeg bad nogle om et interview. Før mit første interview i et privat hjem var jeg nervøs, hvordan ville jeg blive modtaget? Ville de finde mig anmassende? Ville mine spørgsmål være klare og tydelige nok? Ville jeg være i stand til virkelig at lytte til det der blev sagt? Ville jeg være i stand til at se/høre hvad der blev sagt ”mellem linjerne”?

Nogle af disse spørgsmål vedrørte min egen ændrede rolle fra sygeplejerske til forsker. Jeg følte sig usikker på rollen, vidste ikke om jeg var dygtig nok og om jeg ville blive taget seriøst.

Jeg burde have trukket på min kliniske erfaring, allerede som sygeplejeelev var det patienterne der lærte mig om de sværeste og mest intime ting, dem der hjalp mig igennem mine begynder vanskeligheder. Erfaringer som gentog sig nu, idet næsten alle deltagerne i projektet viste sig at være både åbne og engagerede. Ingen, ud over mig selv, betvivlede legitimiteten af mit studie eller min rolle som forsker, så atter en gang kom jeg tilbage på sporet og begyndte at udvikle min personlige interview stil.

I dag opleves det at interviewe som den naturligste ting at gøre, jeg har ofte min lille Sony med i tasken, og jeg har ingen problemer med at tage den frem og spørge efter et interview hvis der sker noget spændende og jeg finder det passende. Denne del af forskningsprocessen er blevet en del af mit hverdagsliv.

Til mine allerførste interviews havde jeg udarbejdet temmelig detaljeret guides med henblik på at fastholde emnet, der også var nyt for mig. Jeg havde meget lidt professionel kendskab til diabetes området, og ingen private eller familiære erfaringer. Herudover havde det uden tvivl også betydning at jeg mente jeg ville blive opfattet mere seriøs hvis jeg som forsker mødte frem med et papir med en masse spørgsmål på. Baggrunden for denne tankegang kan til dels findes i den kontekst jeg skulle arbejde i, dels i min egen nye rolle som forsker. At begive sig ind på en hospitalsafdeling med et kvalitativt forskningsprojekt er i sig selv usædvanligt, men at møde op til interviews, uden at præsentere konkrete spørgsmål, som ville blive stillet ens til alle med henblik på at virke objektiv, kunne nemt skabe mistænksomhed blandt faggrupper der var vant til at tænke forskning på en helt anden måde. En anden del af forklaringen kan findes i den usikkerhed jeg selv følte. Jeg kunne ikke lade være med at føle mig lidt beæret over overhovedet at have fået adgang til feltet, og papiret gav mig en følelse af sikkerhed.

Det virkede bare ikke. Allerede under det første interview, oplevede jeg at jeg blev nødt til at følge fortællingerne som de udfoldede sig, og

ikke med vold og magt fastholde mine præ konstruerede spørgsmål. Ved at følge fortællingerne og de associationer de bragte med sig, fik jeg ofte indsigt i områder jeg slet ikke havde ventet at finde de pågældende steder, f.eks. 1. reservelægen der mente at sygeplejerskerne kun havde syn for diabetes og manglede helhedssyn, eller den unge mand der havde mange og konkrete religiøse overvejelser. Jeg forsøgte at etablere en stemning af "flow" (Block 2001), et rum hvor fortællingerne kunne flyde på deres egne præmisser. Jeg var heldig i de fleste tilfælde, for fortællingerne hævdede deres egen ret, og jeg behøvede ikke at gøre meget andet end at nikke eller spørgende gentage de sidste ord i sætningerne "du ønsker kun at komme tilbage til din hverdag?". Hollway og Jefferson (2000) peger på den centrale forskel mellem den følelsesmæssige og den kognitive logik :

"This is a radically different conception of meaning because free association follow an emotional rather than a cognitively derived logic. Once we follow that logic, the result is a fuller picture than would otherwise have emerged, offering richer and deeper insights into a persons unique meanings" (Ibid: 152)

Hjemme ved skrivebordet blev det meget tydeligt at beretningerne kom igennem med en meget bredere kvalitet end svarene på spørgsmål der var opstillet på forhånd, og det blev også klart at mange af de spørgsmål jeg havde stillet mig selv (om f.eks. krop, køn, kontrol med mere) alligevel blev berørt eller besvaret. I følge Alheit (1993) er forudsætningen for fortællingen den kendsgerning at der skal være noget fortælleverdigt tilstede, samt at det at fortælle kræver en bestemt interaktionsramme præget af tid og tillid (Ibid.). Alle de personer jeg interviewede havde "noget på hjertet" og min interview "stil" kombineret med min kliniske erfaring, min voksende viden om forskningsmetoder og min egen efteruddannelse i gestaltterapi skabte den fornemmelse af flow⁴⁰ som jeg ikke kunne beskrive anderledes før jeg

⁴⁰ I 2001 kom cand.psych. Charlotte Blochs bog Flow og Stress, stemninger og følelseskultur i hverdagslivet. Her beskrives ud fra forskningsfeltet følelsernes

blev introduceret til begrebet free-association narrative interview (Hollway and Jefferson 2000).

Free-association er et psykoanalytisk begreb der almindeligvis refererer til den situation hvor psykoanalytikeren beder klienten sige det første der falder ham/hende ind.

“ The psychoanalyst is eliciting the kind of narrative that is not structured according to conscious logic, but according to unconscious logic; that is, the associations follow pathways defined by emotional motivations, rather than rational intentions. According to psychoanalysis, unconscious dynamics are a product of attempts to avoid or master anxiety. This suggests that anxieties and attempts to defend against them, including the identity investments these give rise to, provide the key to a person’s Gestalt” (Hollway and Jefferson, 2000:37).

For ikke at skabe misforståelser må jeg med det samme understrege at jeg hverken er psykoanalytiker eller har en indgående teoretisk viden om psykoanalyse. Til gengæld har jeg masser af erfaring med at arbejde med mennesker der er hårdt ramt, jeg har en rimelig udstrækning af selvindsigt hvilket efter min bedste overbevisning giver mig redskaberne til at bevæge mig etisk forsvarligt i det rum af strøm/flow jeg har beskrevet, eller med Hollway og Jefferson’s terminologi: i en free-association narrative interview tilgang.

sociologi flow som en optimal, glædesfyldt ubesværet stemning hvor hverdagslivets verden og tidsskemaer fortoner sig.

Hvad gjorde jeg med det jeg så? Skrive strategier

I dette arbejde har jeg anvendt forskellige skrive strategier⁴¹ afhængig af hvilken type opgave jeg arbejdede med.

Fra projektets første fase skrev jeg dagbog. Jeg brugte denne skrive form til at beskrive mine ideer, tanker og følelser vedrørende projektets udvikling og vedrørende min personlige udvikling som forsker. Det er hvad Spradley i klassikeren ”The Ethnographic Interview” (1979) beskrev som journalen⁴². Han skrev: ”like a diary, this journal will contain a record of experiences, ideas, fears, mistakes, confusions, breakthroughs, and problems” (Spradley J. 1979: 76) og pointerede at dagbogen på et senere tidspunkt i forskningsprocessen kan blive et særdeles værdifuldt redskab

Et eksempel fra min dagbog handler om et problem der opstod på et tidspunkt under mit feltstudie på diabetesskolen. Sygeplejerskerne der underviste på det pågældende kursus, havde oplevet det som et svært forløb, og følte ikke de var kommet igennem til deltagerne (hvilket jeg havde observeret at de bestemt heller ikke havde). Da kurset endte bad sygeplejerskerne mig blive tilbage og tale med dem. De ønskede at høre fra mig, hvordan jeg havde opfattet situationen. Det skabte naturligvis et dilemma for mig. På den ene side vidste jeg godt det ikke var min opgave som forsker at vurdere deres undervisning, og på den anden side havde de så meget tillid til mig at de gav mig adgang til at deltage som observatør i alt deres arbejde, en tillid jeg var bange for ville svækkes hvis jeg afviste dem med besked om at vente i tre år til afhandlingen udkom. Her er hvad jeg skrev i min dagbog:

“23 December: Sygeplejerskerne bad mig blive tilbage og kommentere deres undervisning fordi de havde oplevelsen af det ikke rigtig fungerede...De havde indtrykket af de unge med diabetes

⁴¹ Den del af projektet der omhandler eksperimentel skrivning beskrives i del 3

⁴² Hvilket jeg ikke vil på grund af journalbegrebets medicinske associationer

kedede sig, det samme havde jeg. Jeg spurgte dem om de mente de kunne organisere deres undervisning på en måde så deres hovedbudskaber kom tydeligere igennem. Det mente de var muligt. Jeg spurgte dem også om de havde gjort sig nogle overvejelser vedrørende rækkefølgen af lektionerne, og hvad de troede ville ske hvis de byttede om og f.eks. begyndte med den sidste time (at leve med diabetes), eller hvis de måske startede med en mere uddybende præsentationsrunde. De to sygeplejersker var meget forskellige da de begyndte at diskutere andre strategier. Den ene var skeptisk og mente ikke de unge selv ville forberede noget til kurset og mente heller ikke det var en god ide at inddele de unge i mindre grupper. Hun var bange for de ville spille tiden med at fortælle hinanden ting der ikke er korrekte. Den anden sygeplejerske ønskede at være mere ligeværdig med de unge. Næste gang jeg bliver bedt om at blive tilbage og kommentere noget, skal jeg bede om lidt tid til at tænke mig om så jeg ikke falder i "native" fælden igen..."

Det er tydeligt at dette klip fra min dagbog rummer meget materiale, men da jeg skrev det ned, i toget fyldt med julerejsende, havde jeg bare brug for at få det ud. Senere anvendte jeg denne oplevelse til en teoretisk refleksion vedrørende betydningen af bias når man forsker inden for egen kultur⁴³.

Udover dagbogsnotaterne skrev jeg feltnoter i flere forskellige sammenhænge. Under de første klasserumsobservationer jeg udførte, sad jeg ved et bord mellem kursus deltagerne. Bordene var organiseret i en hestesko form med underviserens bord for enden ved tavlen og overheadprojektoren. Jeg havde notesbog og blyant liggende foran mig på bordet idet jeg antog at det ville de andre også have (det var jo en skole og vi skulle til at påbegynde en time), men jeg fandt hurtigt ud af at jeg ofte var den eneste der skrev ned, endsige havde blyant og

⁴³ På dette tidlige stadium af mit studie havde jeg som det ses af notatet fra feltdagbogen vanskeligheder med at finde min egen position i feltet, jeg følte mig splittet mellem det jeg følte jeg måtte gøre (tale med sygeplejerskerne om det jeg havde oplevet) og en forestilling om at jeg kunne holde mig udenfor og ikke "go native".

papir på bordet. Dette fik mig til at føle mig meget underlig til mode, specielt når jeg skrev noget ned folk sagde og som jeg gerne ville huske ordret, fordi det fik mig til at føle at jeg blev observeret, fordi jeg ved at skrive ned signalerede at her var der noget jeg fandt særligt interessant.

Disse oplevelser fik mig til at skifte plads i rummet, og ved det næste kursus sad jeg på en stol i hjørnet, uden bord, lidt tilbagetrukket fra deltagerne, med en lille notesbog i skødet. Med denne placering i rummet oplevedes det rigtigt at tage nogle få noter undervejs.

Jeg blev introduceret som en sygeplejerske der udførte et forskningsprojekt, og ofte sagde sygeplejersken der præsenterede mig noget i retning af ”hun er her for at se om vi gør vores arbejde godt nok”. Der kom ofte andre observatører på skolen, det kunne være sygeplejestuderende, sygeplejersker under oplæring på diabetesskolen, eller gæster fra andre sygehuse eller hospitalsafdelinger som ønskede at oprette deres egen skole. Ingen stillede spørgsmålstejn ved min tilstedeværelse.

Under klasserumsobservationerne fokuserede jeg på underviseren (læge, sygeplejerske, diætist eller fodterapeut), den individuelle deltager, gruppen af deltagere og deres indbyrdes relationer. Jeg besluttede mig ofte for hvad jeg ville fokusere på i en given time, fordi jeg fandt det vanskeligt at se på ”det hele” på samme tid. Det jeg skrev ned var så tæt på det der blev sagt og gjort som muligt. Jeg startede ofte med at tegne opstillingen af borde og stole samt notere hvem der sad/stod hvor. Det er hvad Spradley (1979) kalder ”The Condensed Account”:

“All notes taken during actual interviews or field observations represent a condensed version of what actually occurred. It is not humanely possible to write down everything that goes on or everything that informants say. Condensed accounts often includes phrases, snug-

gle words, and unconnected sentences” (Spradley J.P. 1979: 75).

Lofland og Lofland kalder dette fænomen for “Jotted Notes” og skriver:

“Jotted notes are constituted of all the little phrases, quotes, key words, and the like that you put down during the observation and at inconspicuous moments in order to have something physical to refer to when you actually sit down and write your field notes” (1984: 63).

Følgende er eksempler på mine ”Jotted Notes” eller ”Condensed Account” som blev nedfældet i forbindelse med en undervisningstime med overskriften ”sygdom”:

16/9:

“ Sygdom er for eksempel lungebetændelse, forkølelse eller et brækket ben” det er sygdom, fortæller sygeplejersken.

“ Stress er... sygdom, for meget arbejde, uro omkring en selv, død og alvorlig sygdom”

“ Er I ved at få et billede af hvad stres virkelig er ?Det er en masse ting”. Sygeplejersken forklarer (uden at spørge til deltageres erfaringer).

Sygeplejersken fortæller eleverne hvad sygdom og stress er, hun spørger ikke men fortæller. ”Vi har lige defineret hvad sygdom er og hvad stres er” forklarer hun to elever der kommer for sent ind.

Sygeplejersken: "Når jeg forklarer tingene som jeg gør - så er det fordi det er sådan det er beskrevet i vores lærebøger - men jeg er klar over vi alle er forskellige og det ikke altid er sådan"

Der er næsten ingen dialog eller diskussion.

Sygeplejersken: "Er der nogle spørgsmål?" Jeg har sagt alt hvad der er her på min liste- har I forstået hvad jeg har sagt?"

En elev spørger "hvad hvis der ikke er mere sukker i leveren?" sygeplejersken forklarer hurtigt at kroppen omformer protein til sukker men stopper sig selv og siger: "det her er for kompliceret - jeg tror ikke I har brug for dette".

Somme tider skrev jeg mine "jotted notes" i det åbne (som beskrevet ovenfor) sommetider i "det skjulte", afhængig af konteksten og min intuitive fornemmelsen. Når jeg f.eks. deltog i en konsultation mellem en patient og sygeplejerske, diætist eller læge, skrev jeg mine noter ned alene bagefter, ofte på et tomt kontor, eller i frokoststuen.

Under mit feltarbejde havde jeg for vane at vende tilbage til mit kontor så hurtigt som muligt for at skrive mine observationer ned. Emerson, Fretz and Schaw (1995) beskriver denne proces som det punkt hvor skrivningen bliver det eksplicitte fokus og primære aktivitet:

"Momentarily out of the field, the researcher sits down to the task of turning recollection and jottings into detailed written accounts that will preserve as much as possible what she noticed and now feels significant" (ibid: 39).

Et eksempel på sådanne feltnoter, er det følgende, skrevet før og efter et interview med en ung pige i hendes hjem:

Før interviewet - forberedelse:

"Dette er mit første interview i et privat hjem. Jeg er spændt på det, men også lidt nervøs og spændt på om hun vil være hjemme eller ej. Hun fortalte i telefonen her til morgen at hun havde haft et kæmpe skænderi med sin mor, og at hun var på vej væk, jo før jo bedre. Vi enedes om jeg kunne komme for vi havde aftalt så hun ville få bedre tid til at gøre det hun ville om eftermiddagen. Jeg holdt fast i at jeg skulle komme, selvom jeg fornemmede at hun prøvede at slippe uden om aftalen"

Efter interviewet – tilbage ved mit skrivebord:

"Hun bor i et arbejder kvarter i udkanten af byen, huset var et klyngehus, lange rækker af firkantede huse, adskilt af snævre gange uden vinduer mod stien. Inde i huset var vinduerne placeret så højt oppe at man ikke kunne se ud af dem når man sad i sofaen. På mange af dørene var der skilte ala "Her vogter jeg" eller "Pas på -hunden bider". På den dør jeg ringer på, er der et billede af en Rottweiler og jeg er forberedt på at spurte ned af gangen med en frådende hund i hælene, men i stedet lukker Lonnie døren op. Hun ser sød ud, er klædt i en sommerkjole og hendes hår er farvet mørkt - det har ikke længere den blommefarve det havde sidst. Entreen er et kæmpe rod, jeg kommer ind i stuen og Lonnie laver kaffe i det åbne køkken. Væggene i stuen er orange, malet med en svamp. Jeg kan se ind i soveværelset, det er grønt, malet med samme teknik. Lonnie viser mig sit værelse "hvis du kan tåle det" ler hun. Farven er dyb rød, det er fuldstændigt mørkt bortset fra lidt lys der skinner igennem gardinerne foran et lille bitte vindue oppe under loftet. Der er en smal seng op ad den ene væg, og en bogreol op ad den anden. Det ligner et kosteskab, og det er også hvad det var før, fortæller hun mig. Det ser ud som om tingene er smidt ind i rummet, make-up, tøj og blade er spredt ud over det hele (hvor skulle det ellers være?) og jeg kan ikke lade være med at tænke på hvornår Lonnie sidst har sovet i den seng jeg kan skimte under dyngerne?

I stuen kører fjernsynet, Lonnie har set det indtil jeg kom. Vi sidder ned ved sofabordet, jeg i lædersofaen, Lonnie i en lænestol - også i sort læder. Over mit hoved hænger en paraply med et Thai motiv”.

Hvad så jeg efter, efter mine observationer og interviews var blevet til tekster?

I analysen af teksterne var der overlappende men også forskellige kategorier der fra begyndelsen var vigtige. I teksterne om diabetesskolen var det Goffmans dramaturgi (Jf. tidligere afsnit) og køn i organisationer der var mine primære inspirationskilder, i teksterne om de unge var det køn, krop og ungdom.

I det følgende afsnit udfoldes kategorien kønnet praktik som jeg har anvendt som inspiration i det empiriske arbejde med diabetesskolerne. Kategorierne ungdom, krop samt køn og diabetes beskrives i del 3 hvor analysen af materialet med de unge finder sted.



Køn som optik

Til at favne såvel diabetesundervisningen i bred forstand (det samfundsmæssige) den konkrete diabetesskole (det kulturelle) og de unges oplevelser (det subjektive) kom køn efterhånden til at fungere som optik og inspiration. F.eks. i analysen af feltarbejdet sprang kønnet så at sige ud af materialet, og jeg oplevede at jeg måtte forfølge det, fordi det gav helt nye dimensioner til forståelsen af hvad der var på færde

på skolen (og senere også i forståelsen af de unges oplevelser).⁴⁴ Mit hovedærinde er således ikke er at udvikle en kønsteori, men snarere at prøve at forfølge kønnet empirisk⁴⁵.

Det centrale i denne forståelse er at køn ikke er noget man *har*, men noget man *er* og dermed altomfattende. Men det er ikke blot en egen-skab, køn er noget der skabes og genskabes gennem interaktion, og dermed bliver køn også noget man gør i interaktionen med andre. I denne betydning bliver køn mere end (men også) biologi, det bliver en proces der indgår på alle niveauer (Trost & Levin 1996).

”Dette innebär att såväl samhällsinstitutionerna som människornas erfarenhetsstrukturer förstås som ”könnade”. Det är tal såväl om hur kön konstrueras och vidmakthålls som om hur begrepp och perspektiver eller teorier präglas av kön” (Trost & Levin 1996:147).

I dette projekt anvendes forskellige kønsteoretiske inspirationer. I del 2 fokuseres der på diabetesskolerne og her trækkes der på teoretisk inspiration om køn og organisationer og om kønnede kommunikation. I del 3 del sættes fokus på de unge, og her trækkes på litteratur om køn, krop og diabetes.

Kønnet praktik

Begrebet kønnet praktik, skal opfattes som de værdier, karakteristika og kvaliteter der er indlejret heri, og som ofte forbindes med henholdsvis det ene og det andet køn i et bestemt tid, og på et bestemt

⁴⁴ Jeg pointerer dette her fordi det ikke er og ej heller har været ambitionen at udvikle teorier om køn i dette projekt, men at køn er kommet til at fungere som analytisk inspiration

⁴⁵ Hvilket jeg også gør i kapitel 6 og 9 hvor køn anvendes henholdsvis som analytisk perspektiv på ungsom og som betydning i forhold til diabetes.

sted. I artiklen "On the Gendered Substructure of Organisation" definerer sociologen Mark Maier (1999) køn i en lignende kontekst således:

"Gender is in this context to refer to "patterned, socially produced distinctions between male and female, masculine and feminine" (from Acker 1992, Maier 1999:70)

Køn opfattes her som socialt konstrueret, som noget man gør, på arbejdet, i familien og i samfundet.

Man kunne argumentere at forskellen på faggrupperne på diabeteskolen ikke skyldes den relative kønshomogenitet (lægerne er mænd og sygeplejerskerne kvinder), men snarere forskellen på professionerne, men hertil vil jeg fremhæve at netop de professioner/semiprofessioner der er i fokus i dette materiale er udsprunget af en historisk køns hierarkisering. Eller som Karen Sjørup skriver (1995) "det er en væsentlig grundantagelse, at professionaliteten er en væsentlig dimension i tilskrivningen og praktiseringen af køn" (Sjørup 1995: 115).

Jeg har haft særlig gavn af at anvende dette perspektiv i analysen af det der blev sagt og måden det blev sagt på i den hverdag jeg observerede på diabetesskolen, det vil sige jeg ser på den kommunikationsstil der blev anvendt af henholdsvis læger og sygeplejersker i de individuelle og kollektive (i klassen) møder med patienterne, og i mellem sygeplejerskerne og lægerne to faggrupper.

Anne Scott Sørensen, opstiller i artiklen "Når kønnet taler med" (1995) to ideal typer af kommunikation, henholdsvis den autonome/maskuline⁴⁶ og den autentiske/feminine⁴⁷, idet hun understreger der er tale om idealtyper, altså ikke empirisk "virkelige".

⁴⁶ Den maskuline idealtypiske samtalekultur beskrives som bevægende sig fra et udgangspunkt til et resultat, den fremstår som en lineær logik og en instrumentel for-

Karen Sjørup (1995) skriver i sin analyse af gynækologers praksis at hun fandt en slående lighed med T. Parsons karakteristik af den medicinske praksis som led i "et smidiggjort funktionalistisk system, hvor de menneskelige handlemåder analyseres rationelt ved hjælp af en række systemvariable og kombinationer af disse". Lægen ser sig selv som en person med en specifik kunnen som han udfolder inden for et specifikt valgt speciale, og overskridelse af denne kompetence, f.eks. ved at tage eksistentielle spørgsmål op, anses som uprofessionelt idet man bevæger sig ind på områder hvor ens videnskabelige objektivitet ikke rækker til (f.eks. psykiatrien eller psykologien) .

Set i dette perspektiv bliver dialog med patienter til et redskab for observationer, mens patientens egen vurdering kan anses som en forstyrrende faktor. Man kunne således forstå lægernes **kommunikationskultur som udtryk for et ønske om opretholdelse af en videnskabelig objektivitet**, som symbol på en teknisk-rationel-maskulin professionel identitet. Scott Sørensen (1995) skriver om paradokset i den maskuline kommunikationsform, at man på den ene side ønsker at opnå resultater og præsentere selvudtryk, og hvor der på den anden side samtidig afvikles en indre kommunikation der omhandler en kamp om afgrænsning og adskillelse af selvet fra den anden samt om en maskulinitet der tilkæmpes gennem distance⁴⁸.

nuft. Sagen syntes at være overordnet de deltagende parter og det at samtale. "Skal man sammenfatte den mandlige kommunikationsstil, så handler den om autonome værdier som grænser, forskelle, præstation og progression. Den handler om respekten for empirien, om anerkendelsen af visse logiske, tankemæssige principper og om viljen til konfrontation med henblik på at nå et resultat" (: 75).

⁴⁷ Den idealtypiske kvindelige kommunikations stil- den autentiske beskrives som autentisk i den forstand, at den handler om respekt for følelser og intuition, og om værdier som samhørighed, nærhed og lighed. Den handler om en cyklisk argumentation og en situationsbåren fornuft, der ophæver formelle grænser og logikker og etablere en anden form for rationalitet end den maskuline, en omsorgsrationalitet (Scott Sørensen 1995:81).

⁴⁸ Derfor, skriver hun "bliver der sjældent tale om et reelt kommunikativt møde, da der kan lukkes af for aktiv lytning, der inden for en psykologisk kommunikations-

Afrunding

Som antydnet i indledningen vil denne afhandling bevæge sig videre i sin analytiske position, fra et feltforsknings perspektiv mod en mere kritisk teoretisk og postmodernistisk inspireret metodologi (Jf. del 3). Men den del af afhandlingen der refereres til her, er den del hvor min personlige opfattelse af og forventning til hvad videnskab var og skulle kunne, stadig var stærkt præget af min socialisation indenfor det sundhedsvidenskabelige felt. Dette indebar et særligt ideal om en forholdsvis objektiveret forskerposition og vidensproduktion blandt andet fordi jeg som så mange andre sygeplejersker der forsker, anså det for centralt i kampen for anerkendelse (og magt) at tale et sprog især læger forstår og accepterer som videnskabeligt⁴⁹.

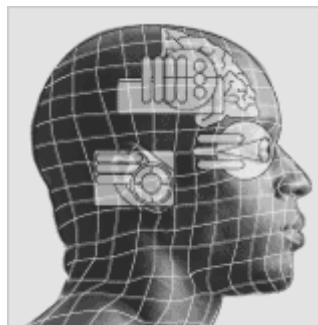


forståelse er en forudsætning for det kommunikative møde” (Scott Sørensen 1995:76).

⁴⁹ Dette indebærer som bekendt særlige krav om validitet, reproducerbarhed, repræsentativitet mm.funderet på naturvidenskabens præmisser.

Del 2

Kapitel 3: HVAD SKAL EN VELUD- DANNET DIABETIKER VIDE ?



Formaliseret undervisning til mennesker med diabetes

I begyndelsen af 1990'erne opstod de første danske diabetesskoler på to af landets universitets hospitaler. Den officielle begrundelse for disse tiltag skyldes "kapacitetsudvidelse" med henblik på at skabe hjemlige rammer og undgå "sygeliggørelse af patienterne," samt "for den enkelte diabetiker, at opnå en forbedret egenomsorg, livskvalitet og diabeteskontrol, og dermed en reduceret risiko for opnåelse af udvikling af senkomplikationer"(Andersen I.S. m.fl. 1994).

Siden da har diabetesskolekonceptet, sammen med andre sygdoms- eller organ relaterede skoler så som kræftskoler, nyreskoler, rygskoler og astmaskoler set dagens lys.

På trods af sygdomsskolekonceptets succes, vurderet på antallet af initiativer, er det slående at der hidtil ikke er foretaget nogen systematisk ekstern evaluering af skolerne ud fra de opstillede mål. Maunsback (1999) skriver om dette i sin afhandling om diabetesundervisning:

“ For denne undersøgelses problemområde må man konkludere at der savnes et grundlag for at udføre systematiske og løbende proces- og effektevalueringer af den eksisterende undervisning, bl.a. fordi det ideologiske og sundheds-pædagogiske grundlag for patientundervisningen synes implicit snarere end eksplicit” (Ibid.: 226).

I det følgende er det hensigten at se nærmere på diabetesskolernes ideologiske⁵⁰ og sundhedspædagogiske⁵¹ grundlag ved at spørge hvad

⁵⁰ Hermed menes de ideer, inspirationer og retningslinjer der danner grundlag for skolen

diabetesskoler er for noget, hvordan de opstod, hvilke overvejelser initiativtagerne havde og hvordan de er kommet til at se ud som de gør i dag.

Valg af empirisk materiale

Materialet der indgår i denne del af undersøgelsen, kommer fra diverse pjecer, artikler, evalueringer og andre publikationer, herunder Diabetesforeningens og Sundhedsstyrelsens publikationer (1998, 1994). Ud over det nævnte, var jeg, på det tidspunkt undersøgelsen fandt sted i efteråret 1999, i telefonisk kontakt med alle de undervisningssteder jeg kunne lokalisere, og havde i den forbindelse uddybende samtaler med de dertil knyttede diabetessygeplejersker. Fra alle disse steder modtog jeg materiale i form af skoleskemaer, målsætninger, patientpjecer, evalueringsskemaer og meget andet. Herudover suppleredes dette med løst strukturerede kvalitative interviews med nøglepersoner⁵² der var været involveret i oprettelsen af de første skoler⁵³.

Det er et broget landskab der fremtoner, når man forsøger at danne sig et overblik over hvilke formaliserede⁵⁴ undervisningstilbud der tilbydes.

Variationerne går på såvel den tid, der er afsat til de enkelte skoleforløb, forstået som antal timer/ minutter der er afsat til den egentlige

⁵¹ Hermed menes de overvejelser, inspirationer, formål og mål der lå bag selve ideen om at oprette en ”skole”.

⁵² Nøglepersoner er i denne sammenhæng initiativtagere og personale der medvirkede til formulering af skolens indhold og skema.

⁵³ Begrebet ”diabetesskole” anvendes bredt således at det relateres til et skemalagt undervisningsforløb henvendt til mennesker med diabetes.

⁵⁴ De eksempler på gruppeundervisning der inddrages i det følgende, beskrives som formaliseret fordi der foreligger skemaer, rammeplaner, målsætninger, undervisningsmateriale med mere, for hver enkelt af disse.

undervisning, som på kontinuiteten i forløbene, forstået som sammenhængen mellem de konkrete undervisningstilbud.

Nogle steder er der afsat en uge, nogle steder en dag, og andre steder igen undervises der over en række eftermiddage. Nogle steder undervises der på en heltidsfungerende diabetesskole med direkte reference til en medicinsk endokrinologisk afdeling, andre steder er det en enkelt engageret diabetessygeplejerske der på eget initiativ underviser diabetikerne på det lokale medicinske dagafsnit .

Deltagerne i den formaliserede undervisning varierer også. Nogle steder er undervisningstilbudene alene rettet mod mennesker med type 1 diabetes⁵⁵, eller type 2 diabetes, andre steder er undervisningen rettet mod mennesker med både type 1 og 2 diabetes. Enkelte steder er undervisningen rettet mod mennesker med "livsstils-betingede sygdomme eller "livsstils-relaterede sygdomme" dermed henvendt til mennesker med andre lidelser end diabetes. De fleste steder tilstræbes det, at antallet af deltagere på holdene ikke overstiger ti, men der er variationer fra fem til femten.

Organiseringen af formaliseret undervisning inden for diabetesområdet er således forskellig, afhængig af hvor i landet man befinder sig. Det kan f.eks. ses, at meget af den strukturerede undervisning er centreret omkring Fyns Amt der alene har ni diabetesskoler. Århus har tre tilbud og København har slet ingen (ud over Steno Diabetes Center, der har en anden type tilbud, og ikke vil kaldes diabetesskole)⁵⁶.

⁵⁵ Dette arbejde handler primært om unge med type 1 diabetes, men der vil i nogle tilfælde inddrages eksempler der vedrører mennesker med type 2 diabetes.

⁵⁶ Det er væsentligt at være opmærksom på, at der til stadighed opstår nye diabetes-skoler rundt om i landet, og at det kan ikke udelukkes at der er kommet nye til efter dataindsamlingen fandt sted. Opmærksomheden bør også henledes på at det alene er den formaliserede gruppeundervisning der er i fokus her. Alle steder understreges det, at gruppeundervisningen følges op med individuel vejledning og undervisning, men denne er ikke genstand for analyse i denne sammenhæng.

Diabetesskolernes overordnede målsætninger

Der er flere gennemgående temaer i de forskellige skolars målsætninger. Livskvalitets-begrebet nævnes flere steder og begrebet egenomsorg går igennem som en rød tråd i alle målsætningerne og udtrykkes på forskellige måder f.eks. som noget man enten kan lære via deltagelse i undervisningen: “at lære diabetikerne egenomsorg i videst mulige omfang” (Sygehus Fyn) og “oplæring i egenomsorg” (Århus K.) , eller som noget der kan styrkes via undervisningen “styrkelse af diabetikere-rens egne ressourcer til fremme af egenomsorg” (Århus A.), eller “bevidstgøre for behovet for “self-care” (Grenå). Marianne en nøgleperson i oprettelsen af den første diabetesskole på Aarhus Kommune Hospital (herefter kaldet AaKH) fortalte:

“Dengang vi lavede det helt tilbage, der diskuterede vi det selvfølgelig meget, da lå det jo meget i den egenomsorg der blev læst på daværende tidspunkt det var mere Orems teorier, det var det”

Susanne en nøgleperson i oprettelsen af skolen på Odense Universitets Hospital (herefter kaldet OUH) fortalte:

“ Det er jo egenomsorgen der har ligget meget til grund for det, uden at alle har vidst lige præcis hvad den bestod af. Det er jo aldrig diskuteret, vel? Og det er aldrig blevet checket af, om vi alle sammen har den samme indfaldsvinkel til det, eller de samme overvejelser. Der er ikke noget inden for plejen der er lavet ud fra egenomsorgs-teorien, sådan helt systematisk, kardex eller dataindsamling eller noget, det er der ikke”.

Indholdet af skemaundervisningen

Ved telefonisk henvendelse til skolerne blev det tydeligt, at der ikke er den store formelle koordinering eller samarbejde imellem, de forskellige skoler. Det går dog igen og igen at der refereres til OUH, som det sted der er "på forkant med udviklingen" eller som "der tingene sker". Det der så springer i øjnene, når der tilsyneladende ikke er nogen overordnet koordinering på dette område, er hvor ens indholdet i de konkrete undervisningstilbud er. Ved at sidestille og sammenligne de overskrifter der er angivet på skolernes rammebeskrivelser og skemaer ser man at ligheden i indholdet i undervisningsplanerne på de forskellige diabetesskoler er bemærkelsesværdig.

Dette skyldtes at man alligevel skeler til hinanden i miljøet. Diabetes-skolen på OUH, som er rollemodel for mange af de nye skoler, hentede f.eks. inspiration fra landets første diabetesskole, skolen ved Aarhus Kommune Hospital (herefter kaldet AaKH), som en gruppe fra OUH havde besøgt, inden man startede skolen op på OUH. Susanne uddybede det på denne måde:

"De havde en [diabetes-skole] på AaKH. Jeg ved ikke hvor meget det var indholdet vi så på, for det tror jeg faktisk ikke vi kikkede meget på. Dengang, da var vi meget overbevist om, at hvis du fik noget mere viden som diabetiker, jamen så kunne du bedre tage hånd om din egen situation. Og hvilke tanker vi havde i forbindelse med det var en skole? Det er et skoleskema først og fremmest, det er dét, at det ligger i faste rammer".

Strukturen i skoleskemaet på diabetesskolen på AaKH medvirkede som inspiration blandt andet på grund af "de faste rammer", og det var denne model man arbejdede videre på og stadig arbejder med i dag, såvel på OUH, som på de fleste andre diabetesskoler. Uanset om undervisningen der tilbydes, er organiseret som en enkelt dags kursus, som et tre- eller femdages kursus, en række foredragsaftener eller et

internatkursus er der tilsyneladende et typisk forløb. Fokus i skemaerne er primært på medicinske temaer (herunder sygdomslære og farmakologi), diæt og motion. Generelt er det sygeplejersker der varetager den største del af undervisningen, særligt sygdoms- og symptomlære, og tekniske forhold omkring diabetesbehandling. Lægerne varetager de fleste steder undervisning vedrørende komplikationer, fodterapeuter underviser i fodpleje og mange steder er det diætister der underviser i kost, indkøb og madlavning. Nogle få steder er der entreret med en fysioterapeut eller en psykolog. En anden nøgleperson, i oprettelsen af samme skole Kirsten berettede:

“Det startede i 1992 med vi satte os ned og sagde : Hvad skal en veluddannet diabetiker vide noget om i løbet af 2 år? [Indholdet] er meget baseret ud fra de erfaringer vi havde på det tidspunkt, hvad syntes vi de var nødt til at vide, vi kunne ikke gå ind og læse om det nogen steder”.

Susanne fortæller om indholdet i skemaet:

“Det var det vi selv skulle vide for at kunne undervise (...) hvis du ser på skoleskemaet, som det ser ud, jamen så er det jo næsten som dét man skal lære som sygeplejeelev.”

Opsummering

Målsætningerne og skemaet indholdet på de forskellige diabeteskoler peger frem mod flere områder. For det første fremtræder egenomsorg som et helt centralt men udefineret begreb, for det andet er indholdet i den model skabende skole, skolen på OUH, sammensat ud fra dét de professionelle ud fra deres erfaringer mente var vigtigt for patien-

terne at vide noget om, hvilket ifølge Susanne var det samme som personalet selv havde brug for at vide for at kunne varetage undervisning inden for området⁵⁷. Da personalet ikke kunne gå ind og læse om det nogen steder blev det nærliggende at anvende den metode personalet kendte fra deres egne uddannelser: ”det man skal lære som sygeplejeelev”. Og ser man nærmere på de lærerbøger der var fremherskende på det tidspunkt de sygeplejersker der skulle udarbejde skemaet på diabetesskolen selv blev uddannet, indeholdt de typisk sygdomslære, anatomi og fysiologi, noget om sygeplejerskens observationer, medicin og farmakologi, sygepleje og ikke medikamentel behandling og endelig noget om forebyggelse. Et eksempel på dette er en af de lærerbøger Nyt Nordisk Forlag udgav i samarbejde med Dansk Sygeplejeråd ”Medicinske Sygdomme” (Larsen O.A & Bruun M.L.1974). Heri var et afsnit om pleje af diabetespatienter som var opdelt på følgende måde: observationer, undersøgelser, behandling og pleje, vejledning af patient og familie. I afsnittet om behandling kan man læse:

“Behandling og pleje omfatter: diæt, medikamentel behandling og motion. Disse tre led skal passé nøje til hinanden og kunne overføres til patientens hverdag. Til behandlingen hører også omhyggelig personlig hygiejne (Ibid:308).

Der ses med andre ord, en tydelig inspiration i flere af nutidens undervisnings skemaer på diabetesskolerne hentet i lærebøger fra 1970'erne og 1980'erne. En tid, der ifølge Eriksen (1986,1996) var karakteriseret af transformationen af omsorg til lønarbejde for middelklasse kvinder, og med en institutionaliseringstendens præget af professionalisering af mellem menneskelige forhold:

⁵⁷ Paterson et al (2001) fremfører endvidere at: The move to decision making in which both patient and practioner share in the decisions about disease management has often been presented by authors as the solution to noncompliance” (Ibid)

“Indbygget i denne form for mellem menneskelige relationer er også, at de professionelle skal reagere på noget frem for at forholde sig til noget. Det vil sige, at fagligheden kommer til at handle om at gøre noget frem for at finde ud af, hvad det er for behov, de syge egentlig har” (Eriksen 1996:188).



Institutionalisering

Berger og Luckmann beskriver (jævnfør del 1) alle institutioners legitimerings processer, som bestående af følgende fire faser som diabeteskolens institutionaliserings proces spores igennem

Første fase:

Et eksempel på dette er måden Susanne beskrev at indholdet i skemaerne kom til at se ud som de gjorde, idet man overførte måden man underviste sygeplejeelever og nyt personale, til måden man underviste diabetespatienter

Anden fase:

Et eksempel på dette er måden Susanne i interviewet reflekterede over, hvad det var der inspirerede hende i hendes forståelse af hvordan diabetikernes lærerproces fandt sted:

”Jeg var meget inspireret af Patricia Benners⁵⁸ tænkning og også overens med den, så der er det første niveau, det handler jo meget om viden, der kommer novicen, ikke også, og hvad er det du skal lære der for at kunne komme videre? Og den havde jeg med, helt , meget tydeligt, helt klart⁵⁹”

Tredje fase:

Et eksempel på dette er at der stilles ikke spørgsmålstegn ved skolernes betydning indenfor feltet, begreber som egenomsorg og livskvalitet, går videre fra den ene generation af skole til den næste, og ligesådan med det næsten identiske skemaindhold.

Fjerde fase:

At diabetesskolerne er fuldt legitimerede helt frem i denne fase kan bla. ses af Sundhedsstyrelsens redegørelse vedrørende diabetesundervisning (1994) hvori det anbefales oprettelse af diabetesskoler i alle amter med dertil knyttede speciel uddannede sygeplejersker og læger. I redegørelsen fremtræder begrebet Self-care som centralt. En af medforfatterne til rapporten udtaler om dette i et interview at det er en anden måde at sige egenomsorg på, og uddyber:

“Vi har aldrig sat en teori bag. Vi har jo nok diskuteret det, men der ligger det i det at man kan yde omsorg for sig selv i det omfang man har ressourcer til det, ellers

⁵⁸ Patricia Benner er amerikansk sygeplejeteoretiker og er blandt andet meget kendt for bogen “Fra Novice til Ekspert” hvori hun med reference til brøderne Dreyfus udvikler en teori om ekspertsygeplejersker

⁵⁹ At overføre Benners arbejde om sygeplejerskers kompetenceudvikling til syge menneskers integration af en kronisk lidelse i hverdagen er højst tvivlsomt. Peterson (2001) skriver herom: However the degree to which findings associated with the clinical decision making of practioners is applicable to everyday self-care in chronic illness is unknown”

må man støtte og hjælpe, men det er vigtigt at man har omsorg for sig selv. Og igen, jeg kan ikke huske det, jeg tror ikke det er diskuteret. Det var jo meget naturvidenskabeligt orienteret i den faggruppe, nedsat af Sundhedsstyrelsen, der var mange læger. Men alle var interesseret i det skulle være med støtte og hjælp og undervisning, men den [rapporten] har da dannet baggrund for at man mange steder har man været nødt til at sætte noget undervisning i værk”.

Egenomsorgs begrebet har som vist, ligget som en rød tråd i diabetes-skolernes institutionaliseringsproces. Det har været kendetegnende for de skriftlige målsætninger og samtalerne vedrørende disse, var at egenomsorgsbegrebet ikke har været eksplicit teoretisk forankret. Ved eftertænkning er Orem's egenomsorgsteori som regel blevet nævnt, dog uden noget tegn på den store erindring om hvad det egentlig var den indeholdt. Egenomsorg lå “ bag det hele” som et habituel begreb ⁶⁰ i diabetes-skolernes institutionelle opbygning, uden krav om yderligere legitimering. Berger & Luckmann (1966/1991) beskriver habituelisering som værende af central psykologisk betydning fordi valg ofte afgrænses til at pege frem i én retning. Institutionalisering foregår hver gang bestemte aktører gensidigt typificere habitualiserede handlinger.

“ These typifications of habitualized actions that constitute institutions are always shared ones, available to all members of the group. The institution itself typifies individual actors as well as individual actions” (Berger & Luckmann 1966/1991:72)

⁶⁰ Iflg. Berger & Luckmann (1966/91) er al menneskelig aktivitet er underlagt habituelisering/vanedannelse, såvel sociale- som ikke sociale aktiviteter. Psykologisk set er vanedannelsen en gevinst fordi den reducerer valgmulighederne (Ibid:72).

Institutionaliseringen positionerer en bestemt type handlinger, her blandt andet egenomsorg, som skal læres af en bestemt type aktører, nemlig de professionelle på diabetesskolen, og i den forstand kan man sige at de professionelle legitimerer deres status som dem der ved hvad der er værd at vide, eller som Kirsten udtalte i et interview:

”Hvis de ved de ting, så kan de både passe sygdommen som vi syntes det er vigtigt at passe den , for ikke at få alle de senfølger som vi selvfølgelig gerne vil undgå, og samtidig kan du også godt lave de ting du gerne vil⁶¹”.

Schutz (1975) konstruerede begrebet “perspektivernes reciprocitet” der består af to fundamentale idealiseringer, nemlig 1): “Standpunkt-ernes udskiftelighed”, nemlig at jeg tager for givet at hvis jeg bytter plads med dig, vil mit blive dit og du vil se det samme som jeg, og 2): “Relevanssystemets kongruens” det at vor biografiske situationer er irrelevante for det forhåndenværende formål. Det betyder, at det jeg tager for givet, også tages for givet af dig, og at det derfor tages for givet af “os” . Men dette “vi” skriver Schutz, inkluderer ikke blot “dig” og “mig” , men enhver som er en af os, og dermed “alles viden”.

En sådan viden menes at være objektiv og anonym, dvs. adskilt og uafhængig af min og mit medmenneskes definition af situationen, vor unikke biografiske betingelser og de aktuelle, potentielle forhåndenværende formål som er involveret deri (Schutz 1975: 28-29)

⁶¹ Paterson et al (2001) kommenterer en sådan tænkning således: It is commonly presumed that people with chronic illness discern what is necessary to achieve a self-care goal and the make a decision to o what ever is necessary to achieve it. This is best illustrated in many self-care education programs in which it is assumed that if people know why and how they should make effective self-care decisions, they will do so” (Ibid)

Thorne og Paterson (2001) beskriver den traditionelle patient undervisningsmodel som byggende på antagelsen om der eksisterer en lineær sammenhæng mellem passende og korrekt information formidlet af professionelle, et forholdsvist tillidsfuldt forhold mellem patienterne og praktikerne og effektive egenomsorgshandlinger fra patienternes side.

It is commonly understood that the professional has the expertise and that the patient does not, and so the appropriate role has been one of delivering expert knowledge to the patient at a time and in a manner in which it is most likely to be accepted and applied (Ibid: 82)

Og det er således, indholdet i undervisningen på diabetesskolerne blev beskrevet af nogle af hovedarkitekterne bag skolerne, nemlig at undervisningen skulle baseres på dét, de professionelle mente var væsentligt at vide noget om og det de selv havde brug for at vide, for at kunne undervise og at såfremt dette "standpunkternes udskiftelighed" blev gennemført, ville det medføre ændret adfærd uden skelen til den enkeltes subjektivitet⁶².

Egenomsorgsbegrebet

At det er netop egenomsorg der som teoretisk begreb kom til at legitimere og præge institutionaliseringen af den formaliserede undervisning af mennesker med diabetes er ikke så sært. Dels var der en voksende erkendelse blandt professionelle af betydningen af patienters

⁶² Thorne et al (2000 A) er blandt de forskere der har beskrevet modsætningerne mellem de generelle betragtninger om forholdet mellem professionelle i sundhedssektoren og kronisk syge blandt andet ved at påpege at med tiden overhales de fleste professionelle ekspertise af de syges "While the professional may well know the patterns of the disease in a general sense, the individual almost always understands his or her particular case in a infinitely more sophisticated manner" (Ibid:304)

egne handlinger i relation til den behandling og pleje der lå uden for institutionernes regi, dels var egenomsorgsteorien, repræsenteret ved den amerikanske sygeplejeteoretiker Dorothy Orems arbejde stærkt toneangivende på Danmarks Sygeplejerskehøjskole⁶³ fra midten af 1980'erne og frem⁶⁴.

At diabetesskolerne blev til i en tværfaglig kontekst, udelukker ikke at sygeplejen - og dens teoretiske tænkning satte det væsentligste finger-aftryk på den måde, undervisningen blev tilrettelagt på. Susanne fortæller:

“ Det var meget sygeplejen der styrede det, det vil jeg vove at påstå, de havde virkelig stor indflydelse, faktisk.(...) det er da os der har defineret hvad indholdet skulle være og de andre har fået af vide: Jamen jeres time, den kunne ligge der og der”.

En nøgleperson i oprettelsen af skolen på AAKH, fortæller om den oplevelse hun havde:

“Vi fik faktisk frie hænder. Vi skulle prøve at finde ud af hvordan kunne vi så lave det her skole .Vi havde en uge til at få ideer til hvordan vi ville komme i gang. Så vi tog hjem og startede op med at få lavet noget materiale, skoleskema, og startede op sådan i det små, og der var jo ingen af os der havde pædagogisk uddannelse. Og det gik faktisk over alt forventning. Og vi tog så et pædagogisk grundkursus ret hurtigt i forløbet, som egentlig var helt godt”

⁶³ Danmarks Sygeplejerske Højskole er sygeplejerskernes egen videreuddannelsesinstitution

⁶⁴ Orem's arbejde har haft kolossal betydning for sygeplejen overalt i den vestlige verden- ikke blot i Danmark.

Selvforvaltning, budget-reform og moderniseringsplan

” Institutions always have a history, of which they are products. It is impossible to understand an institution adequately without an understanding of the historical process in which it was produced” (Berger & Luckmann 1966/1991:72)

Det var ikke kun i sygeplejen egenomsorg var et populært begreb. I den samfundspolitiske debat blev egenomsorg aktualiseret via begrebet selvforvaltning, eksemplificeret i budgetreformen fra 1983, som også var startskuddet til den nye borgerlige regerings moderniseringsplan. Målet med moderniseringsplanen var, via økonomistyring af de offentlige budgetter, at fastholde udgiftsniveauet, samtidig med kvaliteten af de offentlige serviceydelser skulle forbedres. Dette blev fulgt op i 1990'erne, hvor interessen i stigende grad var præget af en liberalistisk tankegang, som blandt andet skulle ”sætte borgeren i centrum med bedre og billigere løsninger, der muliggør et lavere skatte-tryk”(Finansministeriet 1991:4, 7). Som følge af samfundets økonomiske problemer, iværksattes i den offentlige forvaltning (og i produktionsvirksomheder) reformer der skulle fremme decentralisering, omstrukturering, effektivisering og fleksibilitet (Gleerup 1998:10), og i kølvandet på disse fulgte krav om selvforvaltning, selvansvarlighed og brugerindflydelse. Borgerne, hvad enten de var klienter, patienter, børn, gamle, syge eller handicappede skulle ses som kompetente, handlende individer.

I den pædagogiske debat var nøgleordene i beskrivelsen af den gode praksis det Hjort (2001) kalder ”selv-begreber” herunder selvværd, selvregulering, selvfølelse og selvbestemmelse ledende frem mod ”selvpædagogikken”. Hjort peger på at der sker noget afgørende når denne selv-diskurs integreres i den måde det pædagogiske felt beskrives og betragtes på:

”Når den bliver en del af en nyliberal diskurs, der først og fremmest sætter individet og dets ret til selv at søge lykken - i centrum for opmærksomheden. Dermed bliver det let at argumentere for, at de enkeltes egen handlekraft, deres pårørendes argumentationskraft- og familiens købekraft- skal være de faktorer, der regulerer adgangen til (offentlig) service. Og svært at have noget imod at fanden tager de sidste” (Hjort 2001:17)

Timm (1997) beskriver perioden fra ca. 1970 og frem til i dag som brugerens epoke, og beskriver hvordan sundhed i denne periode blev en løsrevet kategori i det moderne samfundsliv. Sundhed blev/er noget man køber sig til og arbejder på, noget individuelt, en personlig mulighed. Konsekvensen blev/er, ifølge Timm, at sygdom blev/er en mangel på individuel evne/vilje til at vælge sundhed (1997:33). På hospitalerne blev økonomistyringens ideologier og rationalitetsnormer ifølge Melander(1992) optaget og mobiliseret på følgende måde:

“Endnu er hospitalet ikke truet på livet på livet. Man kan fortsætte produktionen og tilpasse sig på overfladen. Man kan med forskellige forsvarsmekanismer holde det ydre pres på afstand. Produktion og økonomi forbliver forsat to adskilte verdener, således som det altid har været (Beck Jørgensen & Melander 1992:241).

Konkret skete tilpasningen til de ydre krav ved på den ene side at udbygge primærsektoren blandt andet på psykiatri- og ældreområderne og indenfor hospitalssektoren med oprettelse af deldøgnsafsnit, 5-døgnsafsnit, daghospitalet og ambulatorier, og på den anden side ved nedskæringer i antal stationære sengepladser på hospitaler, psykiatriske institutioner og plejehjem.

Et eksempel på dette var de krav om besparelser OUH stod overfor i begyndelsen af 1990'erne som blandt andet resulterede i oprettelsen af daghospitalet og diabetesskolen. En af de daværende ledere fortæller:

”Der var noget med at afdelingen på en eller anden måde skulle af med nogle senge. Det var ikke kun et udtryk for at vi ville levere en bedre behandling af diabetespatienter, der var også det økonomiske islæt i det, at vi skulle af med nogle senge, og det endte så med vi fik diabetesskolen. Vi kunne også spare nogle penge, det skal du ikke tage fejl af, vi kunne intensivere undervisningen og få folk i fem dage [på diabetesskolen] hvor de nogle gange var indlagt i ni [på sengeafdelingen]”.

Det samme gjorde sig gældende på AaKH, hvor oprettelsen af diabetesskolen også skete som led i en sparerunde på hospitalet:

”Det startede i 89 fordi der skulle lukke en sengeafdeling og spares nogle penge- og i første omgang syntes vi det var jo ikke ret godt at skulle skære patientsenge væk, men så vendte vi det ret hurtigt til noget positivt, at vi faktisk kunne forbedre mange ting for diabetikerne, i det de på sengeafdelingen tit blev syltet”.

Den hurtige tilpasning til modernitetskravene kan beskrives som en liberal position (Hjort 2001:69) en position hvor de professionelle prøver at udnytte de muligheder for kvalitets- og kompetenceudvikling modernitetsprojektet bringer med sig, en position med en ringe grad af kritisk stillingtagen. Timms (1997) arbejde omkring brugerinddragelse, ligger på samme linje idet hun konkluderer at den offentlige definering af begrebet brugerindflydelse er indirekte, udvendigt og strategisk. Hun skriver i den forbindelse om patienttilfredshedsundersøgelser:

” Patienttilfredshedsundersøgelser gennemføres under henvisning til henholdsvis brugernes demokratiske rettigheder og udviklingen af kvalitet, og denne retoriske henvisning sammenholdt med undersøgelsernes konkrete udformning og indhold, fungerer dels som legitimering af sundhedsvæsenet i sin nuværende udformning og sit nuværende indhold, dels som en konstituering af patienten som forbruger først og fremmest. Hermed sker der en konstituering af patientens eksisterende handlerum, om end i en moderniseret udgave. Et handlerum der ikke tager udgangspunkt i den syges perspektiv” (Timm 1997:61).

Egenomsorgsbegrebets placering i den medicinske kontekst

Egenomsorgsbegrebet havde ikke kun medvind i samfundspolitik og sygepleje, også lægerne var optaget af begrebet. Troen på at mange af de store folkesygdomme, herunder hudlidelser og sukkersyge, kunne helbredes, var dalet og behandlingsresultaterne for disse kroniske lidelser dårlige. I Medicinsk Årbog 1986 skriver lægerne K.F. Hansson og T. Gjemdal, at der var sket en revolution inden for diabetesbehandlingen i løbet af de sidste 20 år, og de fortsatte:

“Der er mange grunner til at vi satser på egenkontroll og egenomsorg hos diabetikere:
-diabetes er en dagliglivets sygdom.(...) Legen blir mer en rådgiver og samarbeidspartner. Det er uvant. Vi må lytte mer, diskutere og gi råd. Råd som diabetikerne står fritt til å følge eller la vær” (Hansson & Gjemdal 1986:117).

Månedsskrift for Praktisk Lægegerning udgav et særtryk “Egenomsorg” (1988), hvor i redaktørerne i introduktionen skriver:

“Vi må lære at arbejde på vor klients egne betingelser og ressourcer på en selvaktiverende og ikke dirigerende måde med forståelse og respekt for personens egne vilkår og forudsætninger. Derved er egenomsorg blevet en fundamental udfordring for den praktiserende læge og for alle i sundhedsvæsenet” (Arkiv for Praktisk Lægegering 1988 :72).

Nogle læger var tilsyneladende optaget af en sundhedspædagogisk tankegang, der handlede om at “give det enkelte menneske bedre muligheder for at tage vare på sin egen sundhed og tage ansvar for sine egen muligheder og fremme trivsel, livskvalitet og funktionsevne” (Arkiv for Praktisk Lægegering 1988:72). De lændede sig ikke op ad en ekspliciteret teori om egenomsorg ,selvom der hos flere ses inspiration hentet hos sygeplejekollegaer.

Andre steder blev der argumenteret for egenomsorg i en kontekst der på den ene side var inspireret af frigørende pædagogik med referencer til Paulo Freire. Dette ses eksemplificeret hos Vagn-Hansen (1988) der i artiklen “Den pædagogiske indsats med henblik på styrkelse af egenomsorgen ved kronisk sygdom” skriver:

“En undervisning, hvor man undervurderer patientens evne til at opfatte det væsentlige i et sygdomsbillede, sygdommens patoanatomy og patofysiologi, behandling m.m., vil altid medføre, at man kun giver patienten brudstykker af virkeligheden og derved forhindrer ham eller hende i at få den dybere forståelse, der er nødvendig for frigørelse, ansvar og et ligeværdigt samarbejde” (Hansen 1988: 219).

Andre, anvendte egenomsorgsbegrebet i en tæt sammenhæng med livskvalitetsbegrebet, f.eks. lægen Anton Aggernæs . I to artikler i Månedsskrift for Praktisk Lægegering (1987) skrev han om livskvalitet

og egenomsorg. Han mente, at det var meget væsentligt, at man skelnede mellem det han definerede som henholdsvis "subjektiv livskvalitet", det patienten selv mente og "objektiv livskvalitet", det lægen kunne se, der var brug for (Aggernæs 1987: 560-562).

Aggernæs skrev at folk i teorien kan "blive kede af det, deprimerede eller endog foretage selvmordsforsøg, hvis de bliver klare over, at de har behov, som de hidtil har fortrængt" (Ibid:561).

Men han mente at det i praksis kun udgjorde en ringe risiko fordi patienterne i fald de "ikke har eller kan få ressourcer til rimelig tilfredsstillelse af således afdækkede behov, så vil patienterne hurtigt fortrænge dem igen"(Ibid.).

De to eksempler kan ses som modpoler inden for en tilsyneladende enslydende behandlingsideologi: Egenomsorg. Men de dækker over en stor variant idet den ene pol i sit udgangspunkt er loyal over for de undertrykte (patienterne), og som ønsker at tilbyde behandling og undervisning tager udgangspunkt der hvor patienterne er, i dét han/hun har brug for at vide, og på den mere "systembevarende" tilgang, der havde som udgangspunkt, at der findes en overordnet model, som lægen kender og har pligt til at indføre patienten i⁶⁵.

Køn som analytisk perspektiv

⁶⁵Jeg finder det relevant at drage en parallel til Schmidt (1995) der taler om forskellen mellem en liberalistisk privatiseringsstrategi og en socialistisk selvforvaltningsstrategi i moderniseringsprojektet, målet er tilsyneladende det samme, nemlig en modernisering af den offentlige sektor. Forskellen er mellem en liberalistisk tilgang ("given") der i virkeligheden er "en påduttende forandring: du skal passe dig selv" og en socialistisk tilgang ("tagen") der vil "overtage et ansvar som er principielt nyt, fordi man aldrig har haft et sådant" (Ibid:329)

Man kan perspektivere disse modpoler ved at anvende et kønsperspektiv. I en sådan forståelse kan spændet mellem de to radikale egenomsorgspositioner forstås som underliggende køns baserede normer, der påvirker organiseringen af de sundhedspædagogiske praktikker. I den betydning kan f.eks. Aggernæs beskrivelse af den pædagogik der skal til for at fremme egenomsorg karakteriseres som maskulint domineret i den forstand at den lægger vægt på rationalitet, kontrol, teknologi, individualitet og objektivitet, begreber der blandt andet ifølge Maier (1999) hører til de maskuline management dimensioner. Aggernæs skriver blandt andet:

” Effektiv sundhedspædagogik må altid starte med at kortlægge den enkeltes subjektive livskvalitetsværdier, og hvor godt han i den aktuelt finder dem tilgodeset i sin tilværelse. Det kræver, at sundhedspædagogen har et begrebsapparat, så han kan spørge klienten detaljeret ud om de subjektive livskvalitetsværdier. Ønskes klientens objektive livskvalitet forbedret, må sundhedspædagogen tilsvarende have klare og specificerede begreber om, hvad et godt liv er, objektivt set” (Aggernæs 1987).

Lægen, der kender den objektive sandhed om det gode liv, er, som i andre lægelige handlinger, udstyret med et apparat, med hvilket han foretager målinger, som han kan sidestille med de specificerede mål. Lægen, eller sundhedspædagogen, bliver i denne variation en klassisk naturvidenskabelig (maskuline) forsker, der kan observere sin patient uden selv at påvirke hvad han ser.

Den anden beskrevne position, f.eks. eksemplificeret ved Carsten Vagn-Hansens Freire inspirerede artikel om egenomsorg ved kronisk sygdom, hvori der lægges vægt på dialektikken mellem lægen og patienten, på ligeværdighed og på de sociale relationer. Han skriver blandt andet om pædagogikken:

”Man anvender elevens egne erfaringer og oplevelser som grundlag for undervisningen, og læreren er konsulent, tutor og medarbejder. Eleverne bliver aktive, kritiske, skabende og arbejder med under ansvar. De ender med at blive autonome og eksperimenterende og med at bruge læreren/lægen som konsulent”(Vang-Hansen 1987).

Den læge Vagn-Hansen beskriver har ingen objektiv viden som patienten skal bevidstgøres om, ej heller har han/hun specielt apparatur til sin rådighed. Dét, denne læge har brug for er, ”den rigtige og tilstrækkelige efteruddannelse, inklusive den nødvendige pædagogiske viden og kunnen” (Vagn-Hansen 1987) forudsætningerne for den enkelte kan erhverve sin den viden der er forudsætningen for at træffe valg. Lægen bliver i denne variation en hermeneutisk, humanistisk funderet læge, hvis praksis hviler på feminint kodede værdier (Maier 1999).

Egenomsorgsteori og sygepleje

Karakteristisk for begrebet egenomsorg⁶⁶ er som nævnt, at det går igen som en central kategori i opstillingen af mål for diabetesundervisningen uden det nogen steder defineres, analyseres eller kritiseres. Denne ureflekterede anvendelse af begrebet ligger det åbent for fortolkning af den enkelte professionelle, hvoraf nogle sætter det i forbindelse med sygeplejeteoretikeren Dorothy Orems teori om sygepleje, andre i en bredere opfattelse af egenomsorg som ”noget med støtte og hjælp og undervisning”.

⁶⁶ Nogle steder anvendt identisk med begreberne self-care og empowerment men (som med egenomsorgsbegrebet) uden referencer

At egenomsorgsbegrebet i Danmark har haft stor gennemslagskraft i sygeplejen, kan blandt andet ses i publikationen "Statusdokument- sygeplejerskens virksomhedsområde " hvor Dansk Sygeplejeråd (DSR) i 1985 under overskriften "Principielle betragtninger" skrev:

"Sygeplejen planlægges sammen med patienten og i overensstemmelse med de for den enkelte patient udarbejdede mål med henblik på at styrke patientens egenomsorgskapacitet, således at patienten bevarer, genvinder eller opnår den for ham acceptable sundhedstilstand" (DSR 1985).

I statusdokumentet refereres heller ikke til en eksplicit teori men anvendelsen af begrebet egenomsorgskapacitet, der er udviklet af Orem, tyder på at inspirationen kom derfra.

Orem og egenomsorg

Orem var optaget af spørgsmålet: Hvad er sygepleje? og var meget involveret i den amerikanske diskussion om sygeplejens professionalisering. Hendes bog om egenomsorg, "Nursing: Concepts of Practice" udkom første gang i 1959 og er siden kommet i fire nye udgaver, den sidste i 1994. I følge Orem er egenomsorg:

" Self-care is the practice of activities that individuals initiate and perform on their own behalf in maintaining life, health, and well-being" (Orem 1980:35).

Orem skriver at egenomsorg har et formål. Egenomsorg er handlinger, som har mønster og sekvenser og når de er effektivt udførte, bidrager de på specifikke måder til menneskelig strukturel integritet og udvikling (Orem 1980:37). For at kunne yde egenomsorg kræves en vis grad af modenhed, som sætter mennesket i stand til at udføre effektive, målbevidste, kontrollerede og konsekvente handlinger.

Orem understreger i sin bog, at egenomsorg er en eller flere overlagte handlinger med et specifikt mål. Disse handlinger har en indre eller en ydre orientering, en orientering som sygeplejersken må forstå, hvis hun skal kunne målrette sin virksomhed (Orem 1980:73).

Sygeplejen bør, ifølge Orem, være særligt optaget af egenomsorgsbegrebet, fordi "egenomsorgs-agenten" vil få brug for sygepleje, såfremt der opstår et egenomsorgssvigt, der er sundhedsrelateret (Orem 1980:6). Målet for sygeplejen er at (modne, effektive, målbevidste, kontrollerede og konsekvente) egenomsorgs-agenter opretholder eller genvinder deres egenomsorg. Dette kan, ifølge Orem, gøres ved hjælp af forskellige "hjælpesystemer", som kan tages i brug afhængig af situationen (Orem 1980: 61).

Interessen for Orem's bog i Danmark har ikke været nær så stor som for selve egenomsorgsbegrebet, der har haft en enorm indflydelse i fagpolitiske sammenhænge. I sygeplejen blev dette særlig aktuelt:

Orem's egenomsorgsmodel er central i sygeplejefaget, fordi den muliggør en fokusering på individets hele situation, et helhedsperspektiv, der kan anvendes overalt i sygeplejepraksis. Orem's model er anvendt indenfor mange områder af sygeplejen og har dannet grundlag for en del forskningsprojekter. I Danmark er det en af de mest anvendte sygeplejemodeller (Larsen & Højmann 1994: 114-115).

Men interessen har ikke været entydig positiv, mange har peget på det problematiske ved at overføre en teori om sygepleje til syge menneskers omsorg for dem selv, for ikke at tale om det kulturelle og politiske klima den afspejler⁶⁷. Sygeplejeforskeren Anna Karin Petersen(1988) skriver f.eks. :

⁶⁷ Det skal også indskydes her at der efterhånden er en del der arbejder med at forstå og beskrive det at have omsorg for sig selv når man har diabetes på mere nuancerede måder (f.eks. Patterson og Thorne i Canada og Williams i England). Egen-

“ Dorothy Orems model er udviklet i 1960érnes høj-konjunktur i Nordamerika(...) med normative begrebsæt inden for sundheds- sygeplejen ud fra vestlige industrialiserede samfunds tankesæt. Imidlertid må man nok fastholde, at Dorothy Orems egenomsorgsmodel bygger væsentligst på en stærk konservativ forståelse og et begrebsæt, som hører hjemme i en tradition af samfundsvidenskab, der er samfundsbevarende og set som videnskabelig metode kan benævnes kvasi-naturvidenskabelig om end med et personalistisk element” (Petersen K.A. 1988:30).

Professor i sygepleje Marit Kirkevold skriver om Orem at :

“ hendes teori ikke tager hensyn til den viden, forståelse og indsigt, som mennesker sidder inde med, når det drejer sig om at tackle og løse problemer i relation til egen krop og deres egen sundhed” (Kirkevold M. 1993:116).

Egenomsorg som køn

I et kønsforskningsperspektiv kan man placere sygeplejens fortolkning af egenomsorg som på den ene side maskulint domineret i kraft af Orems systemiske, logiske orientering opmuntret af og rettet mod målbevidste individer, og på den anden side som feminint orienteret i det den tager udgangspunkt i sygeplejerskernes subjektive opfattelser af begrebet, ”noget med at støtte, hjælpe og undervise” . Et spændingsfelt mellem logikker, her beskrevet som henholdsvis maskulint og feminint kodede, der i stigende grad er fokus på i dansk forskning

omsorgsbegrebet er desværre efterhånden udvandet og næsten alene associeret med Orem i sygeplejen.

om sygepleje (f.eks. Callewaert 2000, Hølge-Hazelton 1998, Ploug-Hansen 1995, Rask-Eriksen 1996, Wackerhausen 1996, etc.). Wackerhausen har i et foredrag talt om sygeplejerskers forsæde og bagsædeholdninger, at man møder sygeplejersker der er humanister på forsædet og fundamentalister på bagsædet. Ploug-Hansen taler (1995) om forskellen mellem det sygeplejersker gør og siger, og Rask-Eriksen (1996) om en ”dobbelindlejring” af på den ene side en behandlingsorienteret rationalitet og på den anden en omsorgsorienteret rationalitet.

Diskussion

Når man ser på hvordan egenomsorgsbegrebet er blevet iscenesat på henholdsvis den samfundspolitiske, den medicinske og på den sygeplejefaglige arena, bliver det tydeligt at det ikke altid er det samme man taler om. I nogle sammenhænge defineres begrebet løst, i andre slet ikke, men kendetegnene for praksis er at man ikke definerer egenomsorgsbegrebet. Teoriløsheden betyder ifølge Timm, at det paradigmatisk udgangspunkt dermed forbliver implicit og usynligt (Timm 1999:236).

I den afdækning af begrebet der har fundet sted i denne afhandling, har der tegnet sig to modsat rettede praksisser i forhold til begrebets betydning og konsekvenser. Den ene type praksis, der beskrives som overvejende feminint orienteret, tager et eksistentielt udgangspunkt, hvor grundtanken hviler på en solidarisk ideologi. Her gives ingen færdige løsninger eller modeller for hvordan egenomsorg opnås eller forbedres. Den anden praksis, der beskrives som maskulint orienteret, har et positivistisk, ”kvasi-naturvidenskabeligt” udgangspunkt, hvor grundtanken er, at mennesket er rationelt og selv har ansvar for sit liv. Her anvises modeller og ”checklister”. Til denne praksis hører mo-

derniseringsprogrammet, der som nævnt har medført strukturelle ændringer af sygehusene og af selve omsorgsarbejdet.

“ Indenfor plejearbejdet kan omsorgsretorikken eller omsorgsdiskursen igennem de sidste 20 år ses som en del af dette moderniseringsprogram. Samme omsorgsdiskurs fungerer så at sige som en legitimering af de magtforhold, som fungerer i relationerne mellem professionelle og syge” (Eriksen 1999:80).

Dette understøttes af de canadiske sygeplejeforskere Thorne og Paterson (1999, 2000,2001) der indgående har beskæftiget sig både med den teoretiske forståelse af begreberne self-care og empowerment og med sundheds-professionelles anvendelse af begreberne i relation til kronisk syge. De skriver ” consequently, the traditional conceptualization of everyday self-care is plagued with vague and overlapping theoretical concepts” herunder en opfattelse af egenomsorg som udtryk for en enkelt beslutning og som udtryk for compliance⁶⁸ med foreskrevne regimer. Sagt med andre ord, mange der har beskrevet egenomsorg mener at egenomsorg kan anskues som en beslutning der træffes en gang for alle, der når det er gjort vil træde i kraft på samme måde i alle situationer der kræver egenomsorg (Paterson et al 2000). Endvidere propaganderer fokuseringen på compliance i egenomsorgs litteraturen ifølge Paterson et al. på myten om compliance er nødvendig for at sikre at den kronisk syge vil opleve få, om nogen, uensigtsmæssige symptomer eller sygdomsrelaterede komplikationer, ”consequently, untoward symptoms or physiological indicators that deviate from healthy norm are often viewed by health care practioners

⁶⁸ Compliance/ noncompliance begrebet er et meget centralt begreb i den medicinske litteratur, i en søgning i den medicinske database MEDLINE fandt Donovan i 1995 over 14.000 engelsksprogede artikler alene med reference til noncompliance (Paterson et al 2001). Ifølge Elsass (1992) referer compliance i en større sammenhæng ” til forskellige grader eller trin i magtforholdet mellem patient og behandler. Den oprindelige betydning af begrebet henviser til den kliniske situation, hvor patienten følger sig efter lægens anvisning” (Ibid:261).

as indicative of non-compliance” (Ibid.). I artiklen ”Myth of Empowerment in Chronic Illness” skriver Paterson at professionelles anvendelse af begreber som empowerment og egenomsorg i sig selv ikke er nok:

”Although some professionals may support empowerment as a goal of patient participation, their commitment and socialization to the practitioner as expert model of health care may be so deeply rooted that they offer patient participation as an extension of their power base, rather than as a collaborative venture” (Paterson 2001).

Dette er i overensstemmelse med Williams (1998) arbejde, hvori hun peger på at den medicinske diskurs om ”self-management” hvor patienterne har kontrol, ofte dækker over en anden virkelighed:

“Surveillance and blame exist just around as much, if not more, when patients are treated as ”free subjects”, as when professionals treat patients as objects of the clinical gaze. In relation to diabetes, great emphasis is placed on the fact that most individuals can gain good control if self-management is carried out ”correctly”(Williams C. 1998:46).

Fra et sociologisk perspektiv skriver Gannik og Schmidt (1990) at self-care forskningen dækker et meget bredt felt, der ofte har normativ karakter idet det ofte direkte avokere for begrebet som løsningsmodel på samfundets og den enkeltes sundheds- og sygdomsproblemer og dermed risikere at blive udtryk for ”politisk ønsketænkning i krisetider” (Ibid:434).

Diabetikere udsættes for en anderledes disciplineringsretorik nu end tidligere hvor retorikken var præget af tvang, fremfører antropologen

Regnar Albæk Kristensen⁶⁹ (1998), behandlingen er ”fyldt af gode toner og den er altid klædt med de bedste hensigter” (Ibid:85). Sundhed er en helt central værdi i det moderne samfund og hvem kan være imod det ? Hvem vil argumentere for en ansvarsløs adfærd? Ifølge Beck og Beck-Gernsheim (2002) er der tale om en ny betydning af begrebet ansvarlighed der lige som sundhed har en høj status. Ansvarlighed fremstilles ofte som givende øget autonomi, eller egenomsorg, men begrebet har en dobbeltbetydning fordi de der ikke påtager sig dette ansvar er uansvarlige og dermed mistænksomme eller ligefrem skyldige. Denne ansvarlighed for egen sundhed rettes i mange retninger: først og fremmest har man et ansvar overfor samfundet, dernæst familien, børn (nuværende eller kommende).

“So many levels of responsibility, so much potential guilt. So much fuel for reproach and self-reproach for social and moral pressure” (Ibid: 146).

Egenomsorgen som den formidles til mennesker med diabetes har, ifølge Albæk Kristensen konkretiseret det kristne budskab om mennesket er født som offer og synder. ”Diabetikeren synes at være en født synder med et uendeligt syndspotentiale. Hvor sukkersygepatienten syndede overfor lægen og kroppen, kan diabetikeren synde over for alt, der har berøring med ham eller hende” (1998:77).

Sagt med andre ord internaliseres egenomsorgsretorikken i en forestilling om den succesfulde diabetiker der ikke er syg, men ansvarlig og normal, men det er i flg. Albæk Kristensen en illusion, idet såkaldt succesfulde diabetikere ofte udviser en ”slående ambivalens mellem deres diabetiske teknikker og deres normalitetsforståelse” (Ibid:72)

⁶⁹ Regnar Albæk Kristensens cand.phil speciale Diabetesbehandlingen i Danmark. En antropologisk analyse af konsekvenserne ved en fænomenologisk opblødning af grænserne mellem krop og sind (1998) peger på at det ikke har været omkostningsfrit for sukkersygepatienter at blive diabetikere

Et grundlæggende træk ved moderniteten er gør-det-selv biografi og måske også gør-det-selv moral, sagt med andre ord biografisk usikkerhed på flere og flere niveauer. At tage ansvar for sit eget helbred er en af de væsentligste biografiske modeller i et individualiseret samfund, det er en af de vigtigste opgaver den ansvarlige borger har, han/hun må tage vare på det eller se konsekvenserne i øjnene (Ibid:140). Derfor kan man heller ikke sige at egenomsorg eller gør-det-selv tænkningen presses ned over hovederne på mennesker med diabetes af de professionelle i sundhedssektoren, eller alene sættes igennem via strukturelle socioøkonomiske foranstaltninger, de hjælper selv til .

Som med ”selv-begrebet” i pædagogikken, er det svært at argumentere imod , når det hedder noget med ”selv” eller ”egen”, ”ganske som det i disse år kan være vanskeligt at argumentere for, at man ikke ubetinget vil forandre sig selv og sit arbejde, fordi al forandring hedder ”læring og udvikling”, hvad kun en idiot eller ”udviklingshæmmet” kan have noget imod” som Hjort (2001:16) udtrykker det. Og det er netop problemet med den slags almindeligheder fremfører Schmidt⁷⁰ (1995) ”ingen føler anledning til at protestere mod dem, og dermed fungerer de automatisk, dvs. uden at der spørges til dem ” (Ibid:325).

Ifølge sociologerne Gubrium og Holstein (2001) er kendetegnet ved en verden set i et postmoderne perspektiv, at forholdet mellem det personlige selv og samfundet er ændret dramatisk. Aldrig før har så mange institutioner beskæftiget sig med konstruktioner af selvet og hver af disse institutioner ”constructs personal selves according to the identities that institutions formulate and promote” (Ibid). De fremfører at selvet som følge heraf er blevet tiltagende deprivatiseret ”our most private essence is now being constructed and interpreted under the auspices of decidedly *public* going concerns” (Ibid:2). Det betyder dog ikke at vi kan skabes ud af den blå luft.

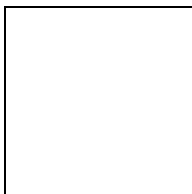
⁷⁰ I en artikel om kvalitetsmåling i det offentlige 1995

”Of course, this self we live by is not conjured up out of thin air. While the self is communicatively shaped, we can’t just make any claim about who or what we are. The self is always crafted in light of the social conditions and biographical particulars of one’s life. Images of self are accountable to features of our lives that others can see and interpret. They reflect the circumstances under which self-interpretation takes place. What’s more, the self is constructed and projected using culturally recognizable images and culturally-endorsed formats” (Ibid:9).

Diabetesskolerne bliver set i dette lys et eksempel på en institutions-type der tilbyder at konstruere et særligt deprivatiseret, egenomsorgligt, samfundsansvarligt selv og skulle det gå galt står døren altid åben så man kan komme på rette spor igen.

I det følgende kapitel graves et spadestik dybere idet der ses nærmere på en konkret diabetesskole med henblik på at afdække og forstå hvordan denne type institution tager sig ud i praksis.

Kapitel 4: SYGEHUSET SOM HJEMLIG RAMME



Feltarbejde på en diabeteskole⁷¹

⁷¹ Det er væsentligt at understrege, at det foreliggende er skrevet ud fra de empiriske observationer og noter *jeg* har foretaget. Det betyder, at det jeg her beskriver, er præget af, hvad jeg har fundet iøjnefaldende, og det udgiver sig derfor ikke for at være en fuldstændig beskrivelse men en forklaring af aktiviteterne på Diabeteskolen.

Følgende bør også nævnes: Jeg har valgt at fokusere på læge og sygeplejerskegruppen. Der var også en sekretær og to diætister ansat i afdelingen, men de inddrages ikke i denne sammenhæng, idet det er de to nævnte personalegrupper der tegnede den overordnede profil på skolen. Jeg referere ofte til aktiviteter rettet imod unge med type 1 diabetes, hvilket skyldes at det er netop denne gruppe mit projekt har i fokus. Diabeteskolens aktiviteter er i stor udstrækning rettet mod ældre mennesker med type 2 diabetes, men de er ikke genstand for analyse i denne sammenhæng. Jeg taler i flere sammenhænge om erfarne sygeplejersker, hermed mener jeg de sygeplejersker der havde mange, ofte mere end 10, års erfaring indenfor diabetes specialt. Heraf var der nogle der havde diabetes tæt inde på livet fra privatsfæren. Disse sygeplejersker blev af det øvrige personale (læger, diætister mm) betragtet og beskrevet som ”gamle rotter” eller ”diabetespigerne”. De nye sygeplejerske var de sygeplejersker der havde mindre erfaring indenfor specialt eller som var nystartede i afdelingen.

Hvor der ikke er angivet andet er udsagn, sætninger eller ord skrevet i ””, citater hentet fra interviews eller fra min feltdagbog.

I begyndelsen af 1993 blev der etableret et deldøgnsafsnit og en diabeteskole (herefter samlet kaldet Diabetesskolen) på en endokrinologisk afdeling på et dansk universitets hospital.

Formålet med oprettelsen af afsnittet var blandt andet :

”At skabe rammer der var så hjemlige som muligt og på den måde forsøge at undgå sygeliggørelse af patienterne” og ”for den enkelte diabetiker at opnå en forbedret egenomsorg, livskvalitet og diabeteskontrol, og dermed en reduceret risiko for opnåelse af udvikling af senkomplikationer” (Skov- Andersen m.fl. 1994).

Midlet var:

”Et kvalificeret pleje- og behandlingstilbud og herunder en øget pædagogisk indsats med undervisning individuelt og i grupper indenfor rammer, der forebygger sygeliggørelse og bedst muligt udnytter personale ressourcerne” (Skov Andersen m.fl. 1994).

Da jeg udførte mit feltstudie var Diabetesskolen placeret i egne lokaler. Afsnittet adskilte sig fra mange af hospitalets øvrige afdelinger og afsnit i sin indretning: Ud over et fælles undervisningslokale bestod afdelingen af tre sygeplejekontorer, et diætist kontor, to lægesamtale/undersøgelses rum, en stor opholdsstue, et stort køkken med buffet, et fælles kontor samt en bred gang med små cafeborde med plads til tre fire personer omkring hver.

Ser man nærmere på denne kulisser (jf. Goffman), er den fyldt af tegn på, der var gjort et stort arbejde for at skabe så ”hjemlige rammer” som det er muligt på et hospitalsafsnit: Farverne på møbler og billeder var samstemte og personalet var i privat tøj, lyset var dæmpet, og der lugtede af kaffe og somme tider af pizza eller hvidløg fra køkkenet.

Første gang man besøger en organisation, opleves atmosfæren ofte som enten påfaldende maskulin eller feminin (Gheradi 1995). Som det var fremgår var det et overordnet mål for skolen at den skulle fremtræde så "hjemlig" som mulig, det vil sige at det signal der skulle sendes til de besøgende (patienter, pårørende og andre professionelle faggrupper) var at her er trygt og rart at være. Dette effektueredes ved sygeplejepersonalet optrådte i privat tøj, ved møblement og indretning, samt ikke mindst med det åbne køkken hvor alle var velkomne til at snuppe en kop kaffe og en bid brød: "lad som om du er hjemme". Der var med andre ord tale om en atypisk hospitalsafdeling, langt fra det sterile og høj effektive indtryk mange har af resten af systemet. Dette indtryk blev bekræftet af flere af mine informanter, der gav udtryk for, at de oplevede skolen som anderledes, afslappet og som et sted hvor personalet havde meget tid. De til skolen tilknyttede læger optrådte i deres kitler, undtagen i timerne, hvor de ofte lod den ligge på kontoret eller hængte den over stoleryggen i klasselokalet. Lægerne sås yderst sjældent på skolen uden de havde en formel opgave, f.eks. så jeg aldrig en læge sætte sig på gangen med en kop kaffe og sludre med patienterne, sådan som sygeplejerskerne ind i mellem gjorde. Det "hjemlige" kan tolkes som en symbolsk opfattelse af hjemmet som et smukt og hyggeligt sted med en hjemmegående husmor (sygeplejerskerne) med god tid og kaffe på kanden og en udearbejdende lettere fortravlet far (lægerne der kom og gik). Således var scenen sat, med et altovervejende feminint udgangspunkt.

Formaliseret undervisning på diabetesskolen; gruppeundervisning

Hver mandag begyndte et nyt hold elever på skolen. I tilrettelæggelsen af undervisningen på de enkelte hold, blev det tilstræbt, at fordele deltagerne efter alder, således at man havde hold med ældre, midaldrende, yngre og unge samt et hold for fremmedsprogede kvinder. Deltagelse i et skoleophold, omfattede både patienter med type 1 diabetes (IDDM), type 2 diabetes (NIDDM), patienter med nyopdaget diabetes og patienter som enten skulle have justeret deres insulin eller omstilles fra diæt til tablet- eller insulinbehandling.

Ungdom var udskilt som en speciel kategori på diabetesskolen i den forstand at skolen havde oprettet særlige ungdomshold der var karakteriseret ved at være to dage kortere end for øvrige grupper og ved ofte at være placeret i skoleferierne. Herudover var der i skemaet indlagt en tur i et lokalt motionscenter⁷² hvor den pædagogiske gulerod⁷³ var en is ved en slik bod på hjemvejen.

Skoleopholdet bestod primært af gruppeundervisning varetaget af sygeplejersker. Herudover underviste en diætist, en læge samt en fodterapeut. Der indgik også to lægesamtaler i henholdsvis begyndelsen og slutningen af forløbet, samt flere uformelle samtaler med sygeplejerskerne og diætisten i pauserne.

Undervisningen foregik i en ”rigtig” skoleklasse. ”Eleverne” sad ved borde der var placeret i en hestesko-form, ”læreren” sad/stod i midten eller foran tavlen.

⁷² Hvor andre hold gik tur i skoven og i supermarkedet.

⁷³ Forstået på den måde at de unge efter motionstimen kunne se deres blodsukker ikke steg væsentligt på trods af de havde spist en stor is.

Sygeplejerskernes gruppeundervisning

Under mit feltstudie havde jeg mulighed for at følge helt nogle helt nystartede, nogle rutinerede samt nogle meget erfarne sygeplejerskers gruppeundervisning.

Der blev ikke stillet krav om særlige pædagogiske forudsætninger til nyt personale og oplæringen til at kunne varetage undervisningen foregik ved mester-læreprincippet. En ny sygeplejerske deltog først i de erfarne sygeplejerskers undervisning. Derefter, når hun var parat til selv at undervise, blev hun selv fulgt af en erfaren sygeplejerske, som skulle vurdere det faglige indhold. Herudover blev hun fulgt af udviklingssygeplejersken, som skulle vurdere formidlingskvaliteten og kropssproget. Når der er sagt god fra begge disse to, ”slippes den nye løs”, og hun kunne herefter undervise i det pågældende tema uden overvågning⁷⁴. En ny sygeplejerske fortalte:

”Det der med at undervise er jeg meget spændt på, det er noget med at holde øje med dem man underviser. Men nu skal jeg lige prøve at undervise, og så begynder jeg måske at få overskud, til at lægge mærke til, hvordan de ser ud, dem man underviser. Jeg kan bare forestille mig at de første gange kan hele holdet sove, det koncentrerer jeg mig ikke om, bare jeg får sagt det jeg skal sige ud fra de overheads”.

I mine feltnoter skrev jeg flere gange, i forbindelse med de nye sygeplejerskers undervisning, at undervisningen var ”skolemesteragtig”, ”slavisk” og f.eks. at underviserne stillede spørgsmål, som de selv besvarede, og som lagde op til næste punkt på listen eller næste overhead. Jeg observerede flere gange nye sygeplejersker sige ting som ”nu er jeg vist kommet igennem det hele”.

⁷⁴ Wackerhausen skriver om fællesindholdet i professionsidentiteter: ”En afgørende faktor i at blive optaget i og anerkendt som medlem af professionen, er at blive ”en af vores slags”, hvilket i høj grad består i at tilegne sig, explicit som implicit, fælles-elementerne i professionsidentiteten” (2001:54)

Nogle af afdelingens sygeplejersker havde på eget initiativ påbegyndt, eller afsluttet pædagogiske videreuddannelser på diplomniveau. Disse initiativer blev ifølge sygeplejerskerne selv, ikke specielt anerkendt af ledelsen. En af dem sagde om dette:

”Jeg tror nok de synes det er helt ok at vi tager det, men de syntes det er lige så vigtigt at man kikker på det sygeplejefaglige som det pædagogiske, hvor jeg ikke syntes det ene behøver udelukke det andet, jeg syntes også det pædagogiske er vigtigt, det har det i hvert fald været for mig”.

I planlægningen af, hvem der underviste i hvilke timer, tilstræbtes det, at der var to gennemgående sygeplejersker, men en af sygeplejerskerne forklarede mig, at de havde indholdet så meget på ”rygmarven”, at de alle kunne gå ind og ud af skemaet, også selvom de ikke kendte patienterne i forvejen. Konsekvensen af dette observerede jeg ofte i undervisningen, hvor det blev spurgt efter elevernes navn og sygdomstyper : ”Hvad var det nu du hed ?” og ” får du insulin eller ?”. Da jeg spurgte, hvordan sygeplejerskerne tilrettelagde undervisningen fra dag til dag, svarede en sygeplejerske ved at sutte på fingeren og stikke den i vejret og sige ”Sådan her, det kommer helt an på hvordan dagen ser ud”. Jeg observerede flere gange at når undervisningen blev fordelt mellem sygeplejerskerne, var det ofte ud fra en snak om ”hvem har lyst til hvad?” eller ”hvem mangler træning i hvad?” En af de erfarne sygeplejersker forklarede således ”vi kan ikke sige på forhånd hvem der gør hvad her, for man kan sagtens risikere at noget tager længere tid end beregnet, og så er det den der har tid, der tager sig af opgaven”.

Indholdet i de enkelte timer var klart defineret. Hver time havde sin mappe med tilhørende overheads. ”Alt det jeg skal sige står i mappen her” forklarede en ny sygeplejerske mig. Ikke alt indhold blev dog minutøst gennemgået F.eks. var sygeplejerskernes opfattelse af delta-

gernes alder ind mellem afgørende for hvad der blev sagt og ikke sagt. Dette bemærkede jeg blandt andet i forbindelse med impotens. Kun en enkelt gang hørte jeg sygeplejersker bringe dette emne op. På et hold hvor de mandlig deltagere var henholdsvis, 48, 70 og 72 år, og hvor den ene havde en ægtefælle der var midt i 60'erne med, forklarede sygeplejersken efterfølgende, hvorfor hun ikke havde nævnt dette problem: ”Hvad skulle jeg det for? Det har de ingen glæde af alligevel, er de impotente nu, skyldes det sikkert noget andet”. Havde det været et hold for yngre, ville hun bestemt have nævnt det. Men kun en gang hørte jeg en sygeplejerske nævne denne komplikation på et hold for voksne, og på de fem ungdomshold jeg fulgte blev problemet ikke nævnt.

Formen (elever bag borde læreren ved tavlen/overheaden) blev fastholdt uanset om der var to, tre eller ni elever⁷⁵. Kun i den time, der handlede om at leve med diabetes, ændres rammerne. Da eleverne kom tilbage fra frokost den dag dette var på skemaet, var bordene stillet sammen i en gruppe, der er sat kaffe frem, og sygeplejerskerne sad med ved bordet. En af de nyere sygeplejersker forklarede mig, at hun oplevede at når bordene er sat sammen, signalerer man ”kaffe, kortspil og hyggesnak”, og når man lod bordene stå i en hestesko ”opfører de sig pænt, taler ikke i munden på hinanden, men lytter og rækker fingeren i vejret”. Denne bordopstilling signalerede seriøsitet, mente hun.

Denne time, ”at leve med diabetes” blev næsten udelukkende varetaget af de mest erfarne sygeplejersker, som bedre kunne styre eleverne, når snakken blev givet fri. Et eksempel på dette, fandt sted en morgen hvor sygeplejersken, der skulle fordele dagens opgaver spurgte, hvem der ville tage ”leve-med-timen”. Alle tilstedeværende så på afdelingens mest erfarne sygeplejerske, som sagde at det kan hun da godt, selv om hun ikke havde haft andre timer på dette hold. ”Ja” sagde en

⁷⁵ Beck –Jørgensen (1994) ville kalde det en strukturering af selvfølgeligheder mod en symbolsk orden ”det er de daglige upåagtede aktiviteter, der genskaber den symbolske orden af selvfølgeligheder, som er hverdagslivets betingelse” (Ibid:141).

af de til holdet tilknyttede (nye) sygeplejersker ”for det kan meget vel komme til at handle om at lukke munden på XX der har et pillemisbrug. En af de andre patienter sagde i går , at han håbede at hun ville blive kvalt i persillesovsen fordi hun hele tiden snakker”.

Her udspillede en forestilling, hvis kulisser var nøje planlagte hvilket sås på den ommøblering der fandt sted når forestillingen skulle signalere henholdsvis intimitet (bordene i firkant) og seriøsitet (bordene i hestesko). Manuskript var nøje tilrettelagt på forhånd, hver scene havde sit manuskript som de nye optrædende skulle lære udenad, for at få det ”på ryggraden”, så de blev overbevisende i såvel tekstfremførsel som i kropssprog. Begge kategorier, de blev bedømt på inden de kunne gå på scenen alene⁷⁶. De erfarne aktører kendte deres replikker så godt, at de både kunne improvisere og give publikum oplevelsen af originalitet⁷⁷, de havde så meget kontrol med deres roller, at de ikke blev slået ud af kurs, når publikum blev inviteret til at deltage, men kunne sagtens styre disse situationer så alle blev hørt, og de selv fik deres replikker igennem. At der ofte var mange forskellige optrædende på scenen i løbet af et kursus, betød at enkelte sygeplejersker kunne have svært ved at fornemme stemningen blandt publikum, og kom til at anlægge en anden tone end den forgående aktør, men hovedparten af sygeplejerskerne greb stafetten gnidningsfrit og fortsatte hvor den sidste slap. Dette er hvad Heggen (1995) beskriver i sin bog ”Sykehuset som klasserom” hvor hun skriver:

” Forutsetningen for å kunne opptre selvstendig og slippes fri i sykehuset er at du bærer med deg og bindes

⁷⁶ Dette kan beskrives som ”rituelle hændelsesforløb” (Gebauer og Wulff 2001:152) som kan være en hjælp ,mod usikkerheds-og angstfølelser. ”Ved hjælp af rituler indlæres gestus, positioner og holdninger, som giver ens indstillinger og dispositioner i forhold til verden, kulturen og den anden person en varig karakter. Dannelsen af forholdet til den anden er en garanti for fællesskabets sociale orden (Ibid:153).

⁷⁷ Beck-Jørgensen (1994) peger på at selvfølgelighedens symbolske orden opretholdes og fornyes af de upåagtede aktiviteter der stræber mod at genoprette selvfølgeligheder ”ikke bare genkendelser og gentagelser, men også justeringer og improvisationer hører til de upåagtede aktiviteter”(Ibid:147).

av en kunnskapskapital med en rimelig stabil "valutakurs" som investeres i arbeidet. Enkelt sagt råder det en variant av *"en for alle- alle for en"* prinsippet. Selvstendigjøringen av den ene forutsetter en standardisert kunnskap som til en viss grad garanterer at vurderinger, beslutninger og handlinger følger en akseptabel norm eller standard. Det er standardiserte komplekse oppgaver som skal løses. Hovedpoinget er at *den ene skal handle alene som de andre og være underlagt felles regler som er selvpålagte*" (Heggen 1995:182)

Det er denne logik, den nye sygeplejerske får indgående kendskab til ved at følge de erfarne underviseres timer, og det handler ikke alene om mellemmenneskelige relationer og undervisnings- tekniske færdigheder. Heggen , der er inspireret af Berger & Luckmann (1967) henleder opmærksomheden på forholdet mellem form og indhold, idet hun skriver at formen både bestemmes af og er bestemmende for indholdet (Ibid.).

Man kan sige, at når de allermest drevne aktører på var på scenen, var stemningen (indholdet) i timerne (formen) let og humoristisk, og de fleste sygeplejersker efterlevede deres ønsker om "ikke at male fanden på vægen" (indhold), hvilket fra forskerens perspektiv , betød at diabetes ofte kom til at fremstå som noget, der tidligere var slemt, men som nu om dage var noget man sagtens kunne gøre noget ved hjælp af egenomsorg og øget kontrol(formen).

Lægernes gruppeundervisning

Lægerne havde en af de skemalagte lektioner i det ugelange kursus på diabeteskolen. Lektionen handlede om komplikationer til diabetes, og var baseret på materiale udarbejdet af lægerne. Materialet lå i den tilhørende mappe og blev gennemgået, i de lægetimer jeg fulgte, i næ-

sten samme rækkefølge. Der var stor forskel på hvor rutinerede undervisere de forskellige læger var, og det var tydeligt at jo flere gange den enkelte læge havde undervist i denne time, jo mere sad indholdet på ”rygraden”. Indholdet/budskaberne i timerne er dog de samme og var nøje forbundet til de overheads der blev lagt på projektoren i en lind strøm. En af lægerne forklarede om sin undervisning:

”Når jeg går ind og underviser, så lægger jeg ikke fingrene i mellem, for jeg vil godt have de forstår budskabet. Rent struktureret gennemgår jeg de potentielle komplikationsmuligheder, og det har jeg indtryk af der er nogle, der har fortrængt, som ikke har lyst til at få det af vide. Men jeg kan ikke springe noget over i sådan en undervisning, så derfor bliver det alle de potentielle risici som vi har, og det er der nogle, der ikke kan tage”

Der var med andre ord nogle ubehagelige ”facts”, som lægen blev nødt til at gennemgå, da han mente, ”at det er principielt godt med en klassisk struktur i vores undervisning, for så er du sikker på at du kommer ud i alle hjørnerne” som han udtrykte det. Denne struktur betød, at han følte sig sikker på, hvad der var gennemgået i de forskellige timer. Så selvom han ikke kendte patienterne på forhånd eller havde været med til alle ”seancer”, hvilket han mente ville være udtryk for det optimale, så vidste han, hvad der var talt om i de andre timer, og hvad han skulle følge op på. Hvis en patient sagde til ham, at en sygeplejerske havde sagt noget andet ”så går jeg hen og diskuterer med de personer og siger: Her skal strammes op. Når vi har sådan et undervisningstilbud, som vi har, er det ualmindeligt væsentligt, at vi har fælles fodslag, ellers sender vi folk hjem med det gale indtryk”⁷⁸.

De fleste lægetimer havde en let, nærmest kammeratlig tone, kitlen hang over en stoleryg og der blev gjort meget ud af at fortælle at patienterne ikke skulle være alt for forskrækkede. ”Hvis I har noget, I

⁷⁸ Dette er sammenligneligt med en klassisk curriculumteoretisk pædagogik

gerne vil snakke om, så skriv det ned- så snakker vi om det” sagde en. Der blev brugt en del hverdagsudtryk i forsøg på at forklare de somme tider vanskelige ord, bla. forklarede en læge at lazerbehandling var ”en slags kogning af øjet”. En anden læge sagde “tag det nu roligt, man bliver jo let deprimeret, når man hører at hele skroget er ved at gå i desintegration”.

Ved at lytte til lægernes undervisning, fik jeg det indtryk, at man kan afhjælpe stort set alle problemer “det der med hjertet, det kan vi også gøre noget ved” sagde en om by-pass operationer ”det tager en uge, og så er man på toppen igen”. En afsluttede med at sige: ”Jeg håber, jeg har fået taget noget af dramatikken af det, for så farligt er det sgu heller ikke at ha´sukkersyge, men det er bøvlet” - og han opfordrede igen eleverne til at henvende sig hvis, der var noget “vi er her altid hvis I har problemer” for “det skylder man sig selv at finde ud af, hvis man går og spekulerer over, hvad sker der når jeg gør dit, og hvad sker der når jeg gør dat”.

På trods af at lægerne forsøgte at omsætte de mange sprogligt komplicerede overheads, med svært overskuelige tegninger af forskellige organer, til hverdagssprog, var der næsten aldrig nogen der spurgte om noget, og stemningen virkede ofte anspændt.

Det var kun anderledes én gang. Det var da jeg observerede den kvindelige læges undervisning, hvorfra jeg skrev i min feltdagbog:

“Deltager i en ny læges undervisning. Denne undervisning adskiller sig fra alt andet undervisning jeg har fulgt (med lægerne) hun bruger tavlen, anvender få almindelige ord, som fedt i blodet og overvægt. Hun tager udgangspunkt i det folk fortæller og for første gang oplever jeg en gruppe patienter, hvor man tør spørge lægen om noget (eller får mulighed for det). Hun siger dog flere gange “jeg ved ikke om nogen af jer har dette problem men...” Det ville være en klar fordel, hvis hun kendte til folks baggrund før hun underviste. Hun underviser ikke pr. automatik som nogle af de andre,

men er mere stille, roligt og lyttende til hvad der sker. Hun er også anderledes på den måde, at hun ikke har den humoristiske jargon, som mange af hendes mandlige kollegaer, hun slår ikke folks problemer hen på samme måde”.

Jeg hørte ingen læger nævne problematikken med impotens, hverken når det var ungdomshold eller hold for ældre. Alligevel, svarede de læger jeg spurgte, at dette var et forsømt område, som man burde blive bedre til at tackle. Den kvindelige læge fortalte: ”Jeg ser ud over gruppen, og hvis der er mange kvinder og mænd omkring 80, så kan de ikke lide man siger det i fuld offentlighed”. Da jeg fulgte denne læges undervisning i en klasse med et aldersgennemsnit på 60 år, blev det dog heller ikke nævnt.

I et dramaturgisk perspektiv kan man sige, at lægerne i gruppeundervisningen, forsøgte at tillægge deres roller et så let og ikke truende indhold som muligt. De gennemgik de ”faste replikker”, men forsøgte at fortolke dem i et hverdagssprog. De tog ikke udgangspunkt i publikums konkrete problemstillinger (heller ikke når de kendte dem i forvejen). De efterlyste spørgsmål til materialet/manuskriptet, ikke spørgsmål med udgangspunkt i publikums erfaringer. Kun en enkelt optrædende (kvinden) prøvede at spørge til konkrete problemstillinger hos deltagerne, hvilket resulterede i en del spørgsmål og kommentarer. De læger, der underviste på skolen, var alle så erfarne, at de formodentlig ville kunne undervise ”på rygraden”, ved at tage udgangspunkt i publikums viden og erfaringer, med støtte fra, eller helt uden brug, af det faste manuskript. Men de gav udtryk for, at de fandt det væsentligt at vide, hvad der var gennemgået i timerne, deres egen og de andre faggruppers, og at manuskriptet var med til at sikre dette.

Sammenfatning om gruppeundervisning

Sammenfattende om gruppeundervisningen på diabeteskolen, eksemplificeret ved lægernes og sygeplejerskernes optræden kan man sige at det fastlagte manuskript (indholdet) og den relativt stereotype fremstilling af denne, lagde op til et meget statisk og positivt billede af hvad diabetes var og hvordan man kunne håndtere de problemstillinger der blev opridset i undervisningen⁷⁹. Dette skete ved at fastholde princippet om et standart undervisningsprogram som kun de aller-mest erfarne var i stand til bryde væk fra i korte episoder, begrundet med at man var nødt til at vide hvad der ”bliver sagt” og fordi personalet skulle kunne springe til og fra uden videre kendskab til de enkeltpersoner der deltog i undervisningen. Formen gav endvidere et ”velopdragent” publikum det yderst sjældent spørgsmål der faldt uden for det fastlagte tema. Flere af de spørgsmål der blev stillet af de professionelle, blev stillet i direkte forlængelse af det gennemgåede manuskript (hvad enten det var synligt eller på rygraden) som en effektiv overgang til næste overhead, og ofte havde disse spørgsmål karakter af pseudoinddragelse, idet de optrædende selv besvarede dem, eller ved deres indhold tilsyneladende mere var til ære for den optrædende end for publikum. Manuskripterens indhold virkede således, set fra iagttagersens perspektiv, fastlåsende på interaktionen og rollefordelingen mellem publikum og de optrædende i retning af en mere traditionel rollefordeling mellem læg og lærer. Kun når de mest erfarne undervisere⁸⁰ brød formen, inddrog publikum eller bidrog med personlige erfaringer, opstod situationer hvor publikum glimtvis fik mulighed og tid til at bidrage med andet svar på de spørgsmål, som de lærde

⁷⁹ Man kan også anvende ritual begrebet (Gebauer og Wulff 2001) i denne forbindelse idet ritualer ”etablerer en forbindelse mellem levende kulturelle traditioner og sociale subjekter og iscenesætter den” (Ibid:152).

⁸⁰ Disse sygeplejersker var meget interesseret i denne undersøgelse, i det de på trods af klare eksplicite personlige og faglige forslag of-stage (i interviewene) håbede på at få mere formel viden om hvilken undervisningsform der ville være mest hensigtsmæssig, eller måske som legitimitet i forhold til indførelse af ændringer?

havde formuleret. De erfarne sygeplejersker fornemmede at formen måske ikke var den mest hensigtsmæssige, særligt i forhold til de unge, en udtalte:

”Jeg er ikke sikker på at vi når dem ved at sidde og høre på denne her foredragsform. Det er så skoleagtigt. Jeg tror bare de er så overfodret med det, at de står lidt af, at de gider ikke høre det”.

Baggrunden for at vælge denne form forklarede hun således:

”Formen er nok oprindeligt valgt fordi der kan man nå flest på samme tid. Da jeg kom påpegede jeg at de unge ikke burde sidde sammen med 70årige, og derfor blev ungdomsholdene lavet den gang da jeg kom, og da tog man så bare model af det der, og så tilpassede man det lidt, og snævrede det lidt ind så det kun var tre dage. Det var sådan lidt efter det behov vi troede de havde, men det var stadigvæk med udgangspunkt i det der eksisterede”.

Öhrn (2000) peger på, at faktuel viden formidlet via undervisning til diabetikere har ringe betydning for menneskers adfærd, hvis den ikke sættes ind i en social relation, hun skriver:

” Det talas ofta om svårigheten i att sätta ord på och ge struktur till syst parktiterkunskap, men problemet finns i allra högsta grad även omvänt vad gäller en verbaliserad, strukturerad och/eller vetenskaplig kunskap som ska kommuniceras och transformeras till en vardaglig och naturlig rutin i människors liv. Men det är inte i första hand hur mycket medicinsk kunskap informanterna har om sin sjukdom som får betydelse för deras kontroll av sjukdomen, utan snarare förmåga att hävda och inhänta den kunskap man behöver- en

nog så svår konst i mötet med professionella experter. Kunskapen bliver meningsfull först i sitt sociala sammanhang, i vardagen” (Öhrn, 2000: 212).

Sagt med andre ord: hvis ikke mennesker med diabetes får mulighed for at komme til orde i undervisningen, hvis ikke de får mulighed for selv at formulere hvilken viden de har brug for i hverdagen, er den viden de tilbydes, ikke særlig betydningsfuld for dem.



Individuel undervisning

Et skoleophold bestod som nævnt for de unge af tre dages undervisning. Tiden forud for opholdet var meget forskellig for de forskellige patienter, idet nogle havde haft diabetes i ganske kort tid, mens andre havde haft det fra barnealderen. Fælles for alle var dog at de havde været til forsamtale(r) på diabetesskolen, hvor de havde fået skrevet journal, havde fået taget diverse prøver og har haft samtaler med en sygeplejerske. Den sygeplejerske de mødte til forsamtalen, var som regel herefter deres kontaktsygeplejerske, det vil sige at det så vidt muligt var hende de kunne kontakte og kom ind til i den tid de kom på diabetesskolen. Det kunne være denne sygeplejerske der underviste i den uge den pågældende patient var på skole, men det kunne også være en anden.

I skemaet var der indlagt en del pauser, dels for at give eleverne mulighed for at have uformelle samtaler med hinanden, og dels for at give sygeplejerskerne mulighed for at følge patienternes forløb, og vurdere om der skulle følges op med yderligere undervisning og vejledning.

Når patienterne afsluttede et skoleophold blev det vurderet, oftest af sygeplejerskerne, om den enkelte skulle videre i systemet til ambulant behandling, eller om vedkommende skulle fortsætte en tid endnu på diabetesskolen. Særligt de unge var svære for sygeplejerskerne at sende videre. ”Nu har vi jo lige fået kontakt med dem og er begyndt at lære dem at kende” fortalte en erfaren sygeplejerske, og understregede at hun oplevede det var et problem for såvel hende som den enkelte unge. Men ”sådan er systemet” sagde hun ”men det er ikke patientens tarv”.

Sygeplejerskernes møde med diabetespatienterne i den individuelle samtale

Den individuelle samtale mellem den enkelte sygeplejerske og patient, fandt sted i flere forskellige sammenhænge, formelle og uformelle. De uformelle samtaler fandt ofte sted på gangen i en pause, når en patient sad og ventede på at komme til samtale med lægen, eller på spadsereture i området. De formelle samtaler fandt sted når patienterne kom første gang eller til vurderinger, hvor den pågældende patient var skrevet ind på dags-programmet

Disse interaktioner havde meget forskellig karakter, afhængig af både enkelte sygeplejerske og den enkelte patient. Til forskel fra alle andre faggrupper (læger, diætister, fodterapeuten og socialrådgiveren) valgte sygeplejerskerne ind i mellem at foretage samtalerne, både de formelle og de mere uformelle, på gangen, også selv om der var ledige kontorer. Jeg overhørte flere samtaler ved andre borde meget tydeligt, også selvom der var en del mennesker til stede. Disse samtaler indeholdt ind i mellem ”sensitivt” materiale, f.eks. forespørgsler om vægt og vægtøgning, der ind i mellem kunne have karakter af ”forhør”⁸¹.

⁸¹ Jf. del 1 om observation

Inde på kontoret, bag den lukkede dør, var den individuelle kontakt meget forskellig afhængig af sygeplejerskernes faglige og personlige erfaring, og deres kendskab til den individuelle patient. De erfarne sygeplejersker var sensitive overfor ”spor” lagt ud af patienterne, og de var opmærksomme på at tale med patienterne om de ting, de virkede optaget af. En ældre mand, der havde problemer med vægten, men som var meget optaget af sin kolonihave, fik via samtaler med en sygeplejerske ideen til selv at dyrke flere grøntsager, og på den måde få let og billig adgang til noget mere sund kost. Nogle af sygeplejerskerne forklarede mig at de kunne ”se” på patienterne hvordan det gik, og at de brugte deres erfaring og fornemmelser til at finde frem til, hvor det er skoen trykkede.

Hvis det blev vurderet at en patient skulle fortsætte på diabetesskolen ud over et skoleophold, var det den enkelte sygeplejerske, der sammen med patienten fastsatte, hvor hyppig kontakten skulle være. Nogle enkelte kom eller ringede dagligt, andre en gang om måneden eller mere sjældent. Ordningen var meget fleksibel. Flere af sygeplejerskerne tog denne del af deres arbejde meget alvorligt, en sagde om de unge diabetikere: ”De kan godt forvente, at kommer de til mig med et problem, så vil jeg gerne tage mig af det, og går det helt galt, kan de næsten give mig deres diabetes i en periode”. En anden sagde ”De unge kan godt forvente af mig, at jeg er der, når de har brug for det, om det er for glæde eller for sorg. Hvis de kommer eller ringer, er det fordi de har brug for noget, og så er det min opgave at finde frem til, hvad det er”. Begge disse sygeplejersker så stort på at mange af disse ekstra ”ydelser” hverken blev registreret eller faldt inden for deres officielle arbejdsbeskrivelse, de mente det vigtigste var at de var der, så pyt være med det ikke talte nogen steder. Jeg så flere gange disse sygeplejersker prioritere ”lige at sige hej” til en ung ”der lige kom forbi, uden at ringe først”, eller som ”lige skulle ringe hjem og høre til en jeg ved har det lidt skidt⁸²”.

⁸² Mattingly (1998) observerede i sit studie af ergoterapeuter ”small kindnesses rather than life-saving interventions” og bemærker at der ikke eksisterer noget formelt sted dette blev registreret. ”The phenomenological aspects of treatment are

Men ikke alle var lige sensitive. Jeg deltog f.eks. i en samtale mellem en af de nye sygeplejersker og en yngre mand, om hvem vi af lægen, forud for samtalen har fået af vide ” at han har brug for psykolog-hjælp, da han er helt fikseret i sine blodsuktermålinger, som han tager op til 20 gange dagligt”. Som svar på sygeplejerskens forespørgsel på hvordan det gik, svarede manden: ”Det går udmærket, hvis det ikke var for alle andres omklamrende bekymringer. Jeg har jo klaret mig selv siden jeg var 16” . Sygeplejersken fortalte ham, at det var helt normalt at venner og kollegaer blander sig, og at de nok gjorde det fordi de bekymrede sig. Når han kom ind på skolen og mødte andre på samme alder, med de samme problemer, ville han forstå det. Sygeplejersken begyndte at gennemgå skoleskemaet for at forklare manden, hvad skolen gik ud på, men hun blev afbrudt af en telefonsamtale i et andet lokale. I mellemtiden sad jeg og talte lidt med manden, og jeg spurgte ham om han havde kendskab til diabetes i forvejen. Han fortalte, at hans mor døde af diabetes, da han var 20 år, og at han som den yngste af fem børn var den sidste der boede hjemme, og det var ham der passede hende til sidst. Han følte overbevist om, at hvis moderen havde fået støtte, ville hun være i live i dag, og han var meget bitter på systemet over dette. Han fortalte endvidere at han var stærkt knyttet til moderen, og mente selv at det var disse minder, der nu forhindre ham i at kunne forlige sig med sygdommen. Sygeplejersken kom tilbage, afsluttede sin gennemgang af skemaet og spurgte: ”Er der mere du vil spørge om?” Det var der ikke.

Sygeplejersken forklarede mig efterfølgende , at hun ikke havde spurgt ind til sukkersygen fordi hun havde hørt at han kontrollerede den så meget, men at hun derud over ikke fornemmede der var andre områder hun skulle ”bore i”.

quite neglected, carried out almost furtively. These attentions to the illness experience constitute an ”underground practice” in occupational therapy and doubtless many other health professions” (Ibid).

Sammenfattende kan man sige, at der var stor forskel fra sygeplejerske til sygeplejerske på hvordan patienterne blev modtaget og informeret, og på hvad den enkelte sygeplejerske var i stand til at opfange af signaler fra patienterne. De nye sygeplejersker var først og fremmest opsatte på at give de "rigtige" informationer, de erfarne sygeplejersker lyttede ofte mere og tilpassede indholdet i samtalerne til de enkelte patienter.

De individuelle samtaler med diabetespatienterne blev tilsyneladende betragtet som "offentlige" af sygeplejerskerne, i den forstand at flere af dem enten foregik i fuld offentlighed, eller i kraft af sygeplejerskerne ofte selv afbrød samtaler ved at banke på døren til kontorerne for at give en besked, eller kalde sygeplejersken der holdt samtalen, til telefonen eller andet.

Den autentiske kommunikations stil (Scott Sørensen 1995) blev praktiseret i de individuelle møder mellem specielt de erfarne sygeplejersker og hovedparten af deres patienter, samt mellem de nye sygeplejersker og enkelte af deres patienter. At denne kommunikations stil repræsenterede værdier som man konkret tilstræbte at få frem i sygeplejen kom f.eks. til udtryk i et interview med en ledende sygeplejerske, hvor hun beskrev kravene til nyansatte sygeplejersker på diabetesskolen:

"Vi stiller det krav at de helst ikke skal være ganske nyuddannet, vi mener man skal have lidt erfaring, men ellers vi syntes at det er en person som sender nogle signaler om ... som har nogle kvaliteter som vi finder væsentlige, noget med at have en eller anden åbenhed som gør at du kan skabe et tillidsforhold til dem du skal omgås. Hele din adfærd, dit kropssprog, din væren er sådan at du på en eller anden måde skal kunne etablere kontakt til nogle mennesker som du ikke har mødt før, og du skal kunne etablere kontakt til nogle mennesker som lige nu har det svært, enormt svært, fordi nogle af dem

er nyopdaget og dem der ikke er nyopdaget, de kommer jo fordi det ikke går særligt godt med deres diabetes”.

Disse ”krav” kan man godt forestille sig kan være svære at efterleve og vurdere, men alligevel var der blandt sygeplejerskerne en stemning der repræsenterede et ”vi” , eller som en sagde ”vi er nok lidt bidt af det her”.

Men ikke alle sygeplejersker var lige heldige med at etablere kontakt af den type, sygeplejersken ovenover beskrev, og den autentiske stil rummer da også det paradoks at i bestræbelsen på kontakt og konsensus kan de dialogiserende parter tabe sig selv af syne, og ”man kan spørge sig selv, om der her er tale om en anden form for selvsamtale, som handler om en vilje til selvudtryk, som en bestræbelse på selvobjektivering, altså et kvindeligt jeg på udkik efter sig selv?” (Scott Sørensen 1995:81)

Lægernes møder med diabetespatienterne i den individuelle samtale

I den tid jeg var på diabetesskolen, fulgte jeg seks forskellige læger i forskellige situationer. Den overvejende del af mine observationer faldt dog inden for henholdsvis forsamlinger med patienter der skulle til at påbegynde et skole ophold og ved samtaler undervejs i skole opholdet.

Der var i den periode, jeg udførte mit studie flest mandlige læger, og de seks læger jeg fulgte, fordelte sig med fem mænd og en kvinde, og denne kvindes individuelle samtaler havde jeg ikke mulighed for at observere.

Lægerne forberedte sig grundigt, inden de gik ud fra kontoret og hentede en patient ind til samtale, ”det er sgu pinligt hvis man ikke kan kende den ene fra den anden” forklarede én mig. Tonen var ofte jovi-

al mellem lægerne og patienterne. ”Jamen velkommen hertil og rigtig god fornøjelse, det plejer at være ret gemytligt” som en læge til en ny patient, der skulle til at starte et skoleophold.

Dette var et generelt billede jeg fik ved at deltage i individuelle samtaler mellem læger og patienter, og somme tider deres pårørende eller tolke. Tonen var let, og lægerne anvendte en del hverdagsmetaforer i forsøget på at forenkle informationerne. De formidlede resultater, gode som dårlige, i samme lette og konstaterende tonefald. .

Eksempler på dette var f.eks. lægen der om en patients forandringer i øjenbaggrunden (på grund af forkalkning af de små kar til øjnene, en ikke sjælden komplikation til diabetes) sagde ”du har fået lidt ridser i lakken”. En anden læge sagde til en patient der skulle tabe sig ”vi kan slæbe dig hen til truget, men du skal selv drikke”. Ved en anden samtale sagde en læge til en patient ” du har ikke har grund til de store bekymringer, hvis du bare fortsætter med din nuværende fornuftige levevis”. Patienten der var tydeligt lettet, fortalte at hun ellers var begyndt at forberede sig på at skulle i dialyse. Men lægen gik ikke ind i patientens bekymringer, svarede blot at det skulle hun ikke spekulere over. Denne læge virkede meget kompetent på sit felt, han var imødekommende, men kun til en vis grænse. Det samme gjorde sig nemlig gældende ved de næste seks patienter han havde inde til samtale. Det som det handlede om var, hvad afdelingen kunne tilbyde af hjælp til at tage sig af de medicinske problemstillinger. Andre tegn eller signaler fra patienterne om problemer af mere psykosocial eller eksistentiel karakter, blev enten overhørt eller høfligt afvist med et ”den slags skal du ikke tænke på”.

Karakteristisk for lægernes individuelle kontakter med patienter var at de forberedte sig godt på deres rolle inden de gik på scenen, de informerede i et hverdagssprog og inddrog tilskueren ved at lytte efter spørgsmål af medicinsk karakter. De benyttede sjældent manuskriptet (journalen) andet end til at vise tilskueren visse centrale akter (ofte prøvesvar) . Kontakten til publikum var præget af professionalisme,

og når tilskuerne først var blevet lukket ind, virkede de ikke fortravlede, men tværtimod som om de havde tid til at lytte til de diabetes relaterede problemstillinger. Ingen af de læger jeg fulgte, gik ind i psykologiske eller eksistentielle problemstillinger, hverken dem patienterne direkte selv nævnte f.eks. en mand hvis kone lige var død, som var alene med to mindreårige børn, som havde mistet sit arbejde og hvis diabetes var meget dårligt reguleret, og hvor lægen ikke spurgte til andet end kosten, eller dem der blev antydnet, men ikke problematiseret f.eks. en kvinde der havde problemer med vægten og som henkastet sagde ”manden kan jo ikke undvære sovsen”, og hvor lægen svarede ”nej, det er da klart”. Spørgsmål og problemstillinger af denne karakter faldt tydeligt uden for spillets overordnede, men fastlagte medicinske tematisering. Man kan i forlængelse af dette, karakteriserer de mandlige lægers kommunikationsstil som tæt på den idealtypiske maskuline kommunikationsstil (jævnfør Scott Sørensen 1995), sagen var det overordnede, eller som en læge udtrykte det i forbindelse med beskrivelsen af samarbejdet med sygeplejerskerne:

”De mål der bliver sat op for patienterne de skal nås. Og det er facitlisten, det er ikke facitlisten at vi holder nogle sommer fester eller er gode til at drikke kaffe sammen, og smiler og siger vitser og sådan noget. Det gode samarbejde det er i sidste ende, det vi arbejder for alle sammen, det er at patienterne skal have det optimalt ud af at komme hos os”.

Sammenfatning om de individuelle møder

Der var stor forskel på den måde lægerne og sygeplejerskerne mødte patienterne i de individuelle samtaler. Lægerne mødte sjældent patienterne udenfor nøje afgrænsede officielle rammer, hvor de havde haft tid til at forberede sig, eller havde mulighed for at konsultere enten

sygeplejerskerne eller lægekollegaer, hvis der var noget de var i tvivl om. Ved disse møder var stemningen ofte let og tillidsvækkende, lægen fremlagde sine ”varer” som patienterne herefter selv måtte afgøre, hvordan de ville handle på det foreliggende. Lægernes ”bord” var således relativt afgrænset til de medicinske spørgsmål og måden de håndterede situationerne var relativt heterogene. Når Maunsback (1999) skriver, at den individuelle vejledning af diabetespatienter indeholder en instrumentel og en emotionel dimension, fremgik det af mine observationer, at det var de instrumentelle dimensioner vedrørende de praktiske problemstillinger forbindelse med behandling og selvmonitorering, lægerne kunne tilbyde.

Sygeplejerskerne mødte patienterne i både formelle og uformelle situationer, deres roller og opgaver var ikke så afgrænsede som lægernes, hvilket betød at nogle tilbød udvalgte patienter at ”overtage deres diabetes for en tid”. Denne indlevelse i nogle af patienternes situation medførte at nogle af sygeplejerskerne ydede en omsorg baseret på nogle kompetencer der lå ud over hvad oplæringsprogrammet, lagde op til (og sygeplejerskeuddannelsen i øvrigt, se herfor bla. Eriksen 1996). En sagde: ”Jeg kan ikke helt lægge mor derhjemme, en gang i mellem finder jeg hende frem og bruger hende”. De sygeplejersker, der trak på deres livshistoriske kompetencer, såvel som på de faglige, var samtidig de sygeplejersker, der var i stand til at opfange og gribe signaler fra patienterne, både dem af instrumentel og af emotionel karakter⁸³. Andre, ofte unge eller nye, sygeplejersker havde ikke samme indlevelsesevner, hvilket betød at de leverede en standardvare, som ikke hverken havde den samme grad af professionalisme som lægernes, eller samme grad af nærvær som de erfarne sygeplejerskers. Dette stemmer overens med Öhrn (2000) som skriver om lægerne og

⁸³ Thorne & Paterson (2001) skriver såfremt en sundhedsfaglig strategi skal være effektiv i forhold til kontrol og beslutningstagning skal der være ”some elements of shared decision making, mutual respect, and flexibility” (Ibid:88) fordi der er kritiske tidspunkter hvor den enkelte ikke magter en kompleks refleksion vedrørende diabetes behandling, dette beskrives, lige som i dette tilfælde, som en kompetence enkelte erfarne klinikere har.

sygeplejerskerne i diabetesteams :”Läkarna tycks, vad gäller attityd och inställning till sin egen och patientens roll, vara en mere heterogen grupp än sjuksöterskorna” (Ibid: 191).



Samlet om gruppeundervisning og de individuelle møder

Som det er fremgået var der forskel på den måde lægerne og sygeplejerskerne som grupper kommunikerede med patienterne på både i gruppeundervisningen og i de individuelle samtaler (der var også nogen forskel internt i grupperne, men mest markant blandt sygeplejerskerne). Lægerne var som hovedregel klart formulerede, sagsorienterede, virkede velforberedte, og var interesseret i temaer der havde med ”sagen”⁸⁴ at gøre, uanset om det var i grupper eller individuelle sammenhænge. Sygeplejerskerne var også loyale over for sagen (materialet der skulle gennemgås) i gruppeundervisningen og samtidig, afhængigt af deres erfaring som undervisere, klinikere og livshistoriske erfaringer med diabetes, i stand til at bevæge sig væk fra det skemalagte indhold og inddrage deltagernes personlige beretninger og alligevel være i stand ”til at styre det”,⁸⁵. I de individuelle møder med patienterne var ”kvaliteten” mere varierende hos den enkelte sygeplejerske end hos den enkelte læge. Når sygeplejerskerne var sagsorienterede og

⁸⁴ Spørgsmålet er, skriver Wackerhausen (2001) i hvilket omfang ”at patienten som levende, engageret og situeret menneske (de humanistiske dimensioner) er ”sagen” vedkommende? Og da ”sagen” (det der drejer sig om) i sundhedsvæsenet i høj grad er sygdom og sygdomsbehandling, følger det, at sygdomsbegrebet på afgørende vis sætter relevanskriterier og er afgørende for, hvad som er relevant og nødvendigt at kommunikere og vide noget om ad *sagligfaglige* grunde” (Ibid:26)

⁸⁵ Dette eksempel kan tolkes som det Wackerhausen kalder ”humanistisk glasur” (2001) nemlig når den empatiske tilgang anvendes til et særligt formål

på forhånd havde fastlagt indholdet i samtalerne, virkede dette ofte som ”envejs kommunikation” og somme tider som overhøring, når de var procesorienterede, lyttende og uden fastlagte dagsordner åbnede møderne op for etablering af gensidige relationer der betød at både patienter og personale tog initiativer til f.eks. at kontakte hinanden udenfor de aftalte tidsrammer⁸⁶.

Kobler man ovenstående til diskussionen om egenomsorg i kapitel 3, kan man sige at praksis generelt afspejlede en maskulin egenomsorgsorientering der var knyttet til forståelsen af patienterne som rationelle, selvansvarlige individer der med udgangspunkt i en tankegang baseret på perspektivernes reciprocitet (jf. Schutz 1975) ville handle i overensstemmelse med behandlernes anbefalinger i undervisningen. Men, der var også som vist, eksempler på sprækker hvori enkeltpersoner handlede ud fra en mere feminin orientering, hvilket ofte skete når personalet enten havde lang professionel erfaring inden for specialet og/eller havde diabetes inde på livet fra privatsfæren.

I det følgende gives plads til personalets subjektive og eksplicitte opfattelser af og holdninger til både til diabetes generelt og de unge diabetikere specifikt.

Sygeplejerskernes holdninger til diabetes

Sygeplejerskernes syn på diabetes kom til udtryk på forskellige måder. En sygeplejerske skelnede meget mellem type 1 og type 2 diabetes, da hun skulle sætte ord på, hvordan hun opfattede diabetes, det hørtes også tydeligt på hendes stemme, der ændrede sig fra høj og klar når hun omtalte type 2, til lavere og mere rund når hun omtalte type 1:

⁸⁶ Disse forhold var ofte karakteriseret af humanisme (Wackerhausen 2001)

Høj fast stemme: ”Type 2 det får man jo et klart indtryk af her, det er en livsstilssygdom. Det er velvned, og det er forkælelse, og det er overflod, der gør det. Og det er simpelt hen noget af det sværeste, fordi vi skal ind og rykke ved vores magelighed, vores magelige vaner, og det er type 2 udpræget”.

Skiftede til lavere, blød stemme: ”Hvor det ser helt anderledes ud når man skal arbejde med unge slanke type 1 diabetikere, det er godt nok to forskellige ting! Så er det jo som enhver anden kronisk sygdom, det er noget der er kommet til dem uforskyldt ”.

En anden sygeplejerske, der ud over at være en af afdelingens mest erfarne, havde diabetes tæt inde på livet i privatsfæren fortalte at :

” Man er ikke nødvendigvis syg, når man har diabetes. Jo lige på diagnosetidspunktet, der føler de sig syge, men når de først opdager, at de ikke behøver at være det, så tror jeg de i løbet af en periode, skifter over til ikke at behøve at føle sig syge . Jeg er ikke enige med dem der siger, det bare er en anden livsstil, for der er meget forskel på at få en livsstil påtvunget, og på at vælge den selv. Jeg tror det har noget med ens personlighed at gøre, om man opfatter det som en sygdom og så tror jeg det afhænger vældigt meget af, hvordan vi får startet dem i systemet ”.

En tredje sygeplejerske, der også havde arbejdet i mange år inden for feltet, havde samme synspunkt. Hun mente sukkersyge var noget ”helt vildt forstyrrende” men at man ikke er syg ”hvis man passer sin sukkersyge”. Man havde dog efter hendes mening ”et problem der skal løses, og bliver det løst er det ikke en sygdom. Dog vil den poppe op ind i mellem og være en sygdom, men det meste af tiden er man ikke syg”.

Sammenfattende kan man sige om disse, og andre af de observerede sygeplejersker i afsnittet, at de ikke opfattede diabetes som en sygdom i klassisk forstand. Sygdom, som en af dem sagde, ”er når man har ondt, har feber og ligger i sengen”, og det gør man ikke når man har diabetes, i hvert fald ikke hvis man ”passer den godt”. Sygeplejerskerne skelnede mellem selve sukkersygen og følgesygdommene der kan komme når ”man ikke har passet den godt”. De erfarne sygeplejersker, havde nuancerede syn på diabetes, som de ikke betragtede som en sygdom, men mere som en tilstand, der krævede daglig opmærksomhed, hvis den ikke skulle udvikle sig til sygdom. Nogle af sygeplejerskerne, med mindre erfaring, gjorde meget ud af at adskille de to typer diabetes, de som gjorde det eksplicit, virkede ofte moraliserende i forhold til type 2 diabetikerne, som jo ”selv var ude om det”, og type 1 diabetikerne, der ”var uden skyld”. Denne problematik kom ikke til diskussion under mit ophold, men når holdninger som disse dukkede op blandt personalet var der på den anden side ikke nogen der modsagde dem.

Lægenes holdninger til diabetes

Første gang jeg fulgte en læge på afsnittet, deltog jeg i en samtale med en nydiagnosticeret diabetespatient. Lægen, der skulle informere patienten, sagde ”du er ikke syg, du har bare fået en ekstra charme” og ”du skal leve som vi alle burde”. Denne oplevelse fik mig til at være opmærksom på, at diabetes blandt lægerne heller ikke var et entydigt begreb, og at der var forskel på, hvordan lægerne forklarede patienterne om diabetes, og på hvordan de beskrev diabetes i andre sammenhænge.

En af de meget erfarne læger forklarede, at han havde ændret sit syn meget på diabetes patienter. Han fortalte at han er gået fra ”at være

én der sidder og banker folk i hovedet” til at være ”én der lytter til mennesker, der godt ved, hvad det går ud på, og så lade dem selv spille ud med, hvad de syntes er problemet”. Baggrunden for denne ændring var ”oplevelsen af at høre sig selv gentage de samme budskaber igen og igen, at jeg efterhånden sad og sagde det samme hver eneste gang”. Han beskrev sit sygdomssyn på denne måde:

”Jeg har altid opfattet det som en sygdom, men i de senere år har jeg nok mere forsøgt at forklare patienterne, at det er en tilstand som de kan supplere, hvor de er nødt til at tilpasse sig nogle omstændigheder, men at de basalt set ikke i mine øjne, er syge som sådan”.

Lægen uddybede dette syn ved at fortælle at ”vi har travlt med at fortælle dem at de er normale, og så hænger det ikke sammen, hvis man samtidig fortæller dem, de er syge”.

Denne læges ordvalg og brug af metaforer vedrørende diabetesbehandlingen var præget af et management/markedsorienteret sprog. Han omtalte patienterne som ”råvarer”, beskrev de professionelle som ”et rådgivende organ” der ”skal markedsføre en vare”. En markedsføring der efter hans mening, indtil nu havde vist at ”man sælger varen for dårligt” idet det ikke er lykkedes at få befolkningen til at tage diabetes alvorligt nok. Han kategoriserede diabetes som en ”dum sygdom”, i sammenligning med de ”populære” som hjertesygdomme og AIDS, og psykiatrien som en kategori for sig.

En anden læge skilte skarpt mellem type 1 og type 2 diabetes, hvor ”bare det at man skal tage medicin implicerer at man har en sygdom” (type 1) og ”hvor man med nogle tiltag vil kunne ændre det fra en medicinsk behandlingskrævende sygdom til en ikke medicinsk behandlingskrævende sygdom” (type 2). Diabetes betragtede han som en ”potentiel dødelig sygdom, men også mulig helbredelig” idet han havde håb for transplantationer i en nærmere fremtid. Men lægen mente ikke man skulle tage håbet fra folk, tiden have lært ham, at han

er nødt til at ”individualisere patienternes behandlingsbehov”. Dette eksemplificerede han ved at sige at ”hvis nogen kommer med bedende øjne, så vil jeg ikke prøve at overbevise dem om de har en dødelig sygdom, fordi jeg tror det er væsentligt med nogle små sejre når man har en kronisk sygdom”. Denne læge mente, at han tog individuelle hensyn, han var meget optaget af psykologi og fortalte ”vi har efter mange overvejelser af de psykologiske aspekter, valgt generelt at lægge os på den linje, at ansvaret, det er patienternes. Vi skal være meget på mærkerne, så de ikke skubber ansvaret fra sig”. En af måderne man støtter dette på er ved at ”individualisere”.

Disse og andre af lægernes syn på diabetes afspejler et kompliceret billede af hvad de mente diabetes var. Når de talte indbyrdes om diabetes, når de vurderede forskningsresultater, når de underviste hinanden på temaeftermiddage, var det de biologiske og patologiske aspekter, der var i fokus⁸⁷. Når de diskuterede med sygeplejerskerne på kontoret og på møder var det oftest med stor alvor og bekymring om de mange følgesymptomer og følgesygdomme diabetes ofte er ledsaget af. Men når nogle af dem fortalte om deres erfaringer, og når de informerede patienterne, talte de om ”tilstande” og om patienterne ikke er syge, men ”skal gøre nogle ting i hverdagen”. Det kan således se ud som om lægerne, når de var sammen med andre professionelle, var forankrede i en traditionel fundamentalistisk (Wackerhausen 2001) sygdomsforståelse, når de blev interviewet på to-mands hånd, gav udtryk for mere nuancerede sygdomsforståelser, først og fremmest baseret på deres personlige erfaringer, og endelig overfor patienterne havde ”travlt med at fortælle dem de var normale”, ikke syge, med hen-

⁸⁷ Throne, Nyhlin & Paterson (2000 A) skriver i relation til insulinkrævende diabetes ” In IDDM, the tendency of health care professionals is to focus on the technical how-to aspects of disease management. This is reinforced in professional conferences and continuing education, where the agenda is largely the pathological and technical aspects of the disease” (Ibid:308).

blik på at fastholde at ansvaret ikke var deres som læger med patienternes egne som individualiserede personer⁸⁸.

Sammenfatning om holdningerne til diabetes

På baggrund af den her gennemgaaede empiri, kan ser det ud til at lægerne var mere forankret i en traditionel sygdomsforståelse end sygeplejerskerne, men at de to hold over tid, nærmede sig en fælles holdning til diabetes på baggrund af deres faglig og personlige erfaringer, en holdning præget af at grænsen mellem sund og syg opløses. Dette er hvad Öhrn (2000) peger på i sin analyse af stigmatiseringsprocessens udvikling i relation til diabetes. Hun anfører at fra at være et synligt og ydre stempel, er det at være kronisk syg blevet et indre og individuelt anliggende:

” Sjukdomens stigmatiserande aspekt vill jag därmed inte förnekta, men jag hävdar att, med dagens vård, teknik och behandling, är stigmatiseringen av ett annorlunda, mycket mera subtilt och osynligt slag och därför snarare en individuel kamp om att värna sin identitet och rutinisera en pga. sjukdomen mer eller mindre påtvingad livsstil” (Öhrn 2000:16)

For få år siden var pleje og behandling af mennesker med diabetes, et professionelt anliggende, i dag er normen, at man ikke behøver være

⁸⁸ Thorne, Nyhlin & Paterson (2000 A) peger på at nogle læger søger at undgå at blive følelsesmæssigt involveret i deres patienter fordi de frygter dette kan påvirke deres beslutninger og evne til at forblive objektive. ”consequently, although physicians may accept that clients have a right to participate actively in decisions about their care, they may remain detached from the client by avoiding emotionally-laden topics, attending only to the technical aspects of disease management, and restricting the clients input” (Ibid:309)

syg, at man kan være rask og sund ”hvis man passer den” eller ”gør nogle ting i hverdagen” (har egenomsorg). At have sygdomstegn som kronisk syg, bryder dette moraliserende og æstetiske budskab, og den syge vil derfor så hurtigt som muligt forsøge at usynliggøre dem (Ibid.). Ved at betragte lægerne og sygeplejerskernes sygdomsopfattelser i dette lys, bliver det tydeligere, hvorfor der tilsyneladende ikke herskede er en ensartet sygdomsopfattelse blandt de professionelle, idet denne kan tolkes som befindende sig i en overgangsfase fra fundamentalistisk (Wackerhausen 2002) til usynlig (Öhrn 2000) hvilket kan give usikkerhed om professionernes rolle. Sagt med andre ord, lægerne og sygeplejerskerne befandt sig i en situation, hvor de på den ene side repræsenterede det øvrige samfunds opfattelse af grænsesammensmeltning mellem sundhed og sygdom ,og på den anden side var bundet af deres professionsocialisering, der er baseret på et medikaliseret, instrumentelt og fundamentalistisk sygdomssyn (Wackerhausen 2002, Rask-Eriksen 1996). I mødet med patienterne løste de konflikten ved at beskrive diabetes som et problem, en tilstand, der primært ved egen indsats/egenomsorg kunne reduceres til ”en ekstra charme” eller som en ”udfordring” som én kaldte det.

Ungdomsopfattelser på diabetesskolen

Kombinationen af begreberne ungdom og diabetes klingede ikke godt blandt diabetesskolens personale, hverken hos lægerne eller sygeplejerskerne. Her herskede en fælles forståelse af det både var svært at håndtere sygdommen som ung og at det var svært for de professionelle at håndtere de unge⁸⁹

⁸⁹ Hvilket indeværende projekt i sig selv er udtryk for, idet selve projektet udspringer af en klinisk problemstilling og et ønske fra personalet om at forstå de unges situation og behov bedre

Det er svært med de unge

På trods af en frisk og let tone mellem personalet og de unge on-stage, var tonen en anden så snart personalet talte om de unge back-stage. Her var der en udpræget bekymret og alvorlig tone:

”De unge, der får diabetes når de er 16 og som ligger i fem år med en tårnhøj hæmoglobin A1C⁹⁰, de behøver ikke overveje om de bliver 75, for det gør de ikke” (erfaren sygeplejerske).

” Vi får dem i en fase, hvor de lige pludselig skal være voksne og forstå det system vi har. Og det har vi fundet ud af, det er ikke godt nok. Vi skal have en anden overtagelsesforretning, på en anden måde, for ellers så udebliver de fra vores ambulatorium og vi sidder og bider negle, hvor hvis vi afslutter dem, så taber vi dem” (1. reservelæge).

Flere beskrev, at de havde vanskeligheder med at tackle de unge i undervisningssituationerne. Udsagn som ”de lukker af”, ” de er små individualister”, ”de tager ikke det hele for gode varer” kom både fra læger og sygeplejersker.

”Jeg har opdaget, efter jeg kom her, at jeg syntes godt nok, det er svært at tackle de der gruppesammenhænge med de unge. Det var meget bedre, at have dem alene, men når de var sammen, og jeg er sådan lidt genert type, når det så bliver lidt for tydeligt sådan med... sådan, hvad hedder det? Lidt for tydelige seksuelle bemærkninger og sådan noget der, det står jeg helt af på, jeg går lidt i baglås. Jeg kan ikke rigtig svinge med på det der

⁹⁰ HbA1C er en blodprøve der viser gennemsnittet af blodsukkeret over en længere periode (90-100 dage), prøven kaldes ofte af patienter og personale ”sladreproven”. Det er her værd at bemærke at det er et udtryk for et gennemsnitstal, prøven siger med andre ord ikke noget om evt. de store udsving i blodsukkeret der kan gemme sig bag et ”pænt” tal.

unge frække der, og det bryder jeg mig ikke meget om. Jeg glæder mig ikke til mine egne børn bliver teenagere, altså en teenager, det er sådan en som kun en mor kan holde af (ler)” (sygeplejerske).

Blandt sygeplejerskerne, var der dog nogle få, som var anerkendt som særligt gode til at håndtere de unge, dels ud fra interesse, og dels ud fra personlig og faglig erfaring. En af de erfarne sygeplejersker fortalte om de unge:

”Hvis unge lapper herind, eller tager telefonen, så er det fordi de har brug for råd. Hvis de bliver afvist, fordi jeg siger: ”ring igen i telefontiden i overmorgen” så: Skråt op! Så kan de [personalet] passe sig selv. Og så går det bare på jægla vis, og så mister vi dem. Det er en spand kold vand, og så går der så lang tid, før vi ser dem igen, at de får senkomplikationer og det er ikke smart”.

Disse erfarne sygeplejersker, havde en udpræget opfattelse, af det var nødvendigt at signalere overfor de unge, at de prioriterede tid til dem, at de var til at stole på, og at de kunne stille specielle krav til dem som personale.

” Jeg har nogle enkelte gående som bliver ved med at syntes at... jeg har et par stykker som har meddelt ganske klart ... som en ung fyr Poul, han vil ikke snakke med andre sygeplejersker end mig, han er en af de få, der har meddelt at det vil han ikke, så går han til lægekontrol på ambulatoriet. Hvis han så synes, han har noget han vil snakke med sygeplejersken om, så kommer han ned og sætter sig og venter til, jeg har tid”.

Gjorde de ikke det, var sygeplejerskerne sikre på at de unge ikke ville komme, ville sige ”skråt op”⁹¹.

Det er svært for de unge

Samtidig med, en gennemgående opfattelse af det vanskelige ved at håndtere de unge, var der blandt personalet en samstemmende opfattelse af diabetes var særligt vanskeligt for de unge selv. Det at være anderledes end andre unge, kom ind som et af de første problematiske områder personalet pegede på, herefter kom ofte udsagn om angst for fremtiden, både i relation til arbejde og helbred:

“Jeg tror noget af det mest problematiske for dem er det her med hverdagen og dagligdagen og det ikke at kunne gøre nogle ting som de andre kan sådan per automatik, spise lige som man har lyst til og drikke og bare gøre lige det man har lyst til. For nogle er det det største problem. For andre er det største problem angsten for senkomplikationer fordi man ved “jeg har godt styr på det her, det kører bare for mig, men hvad nu hvis det alligevel går galt ?” Fordi man ved hvad der skal ske” (Sygeplejerske).

Set samlet gav de professionelle udtryk for en forståelse af ungdom som et problem. Dette problem var dels knyttet til en opfattelse af ungdomsperioden som generel problematisk og dels til en opfattelse af de institutionelle strukturer som problematiske for de unge. På trods af denne indsigt var tilstede blandt flere professionelle, var det tilbud de unge fik på diabeteskolen, stort set ikke anderledes end det

⁹¹ Denne kliniske erfaring støttes bla. af Thorne & Patersons forskning der fremhæver at der er en undervurdering af betydningen at en kontinuerlig og lang-tids samarbejds relation mellem patienter og professionelle i forhold til udvikling af ekspertise i forhold til håndtering af sygdommen (2001:89)

andre aldersgrupper fik. Flere sygeplejersker og læger udtalte i interviews at de følte at tilbuddet til de unge ikke var godt nok, at det ikke var ”skægt” eller ”interessant” nok. Alligevel blev strukturen i undervisningen fastholdt, ikke ud fra faglige kriterier men som en kritisk sygeplejerske fortalte: ” Det er også noget med at gå ind i noget andre har skabt og så skal man ikke komme sådan hovski snovski og tro man ved bedre”. Eller sagt med andre ord, selvom den pågældende sygeplejerske ud fra sit faglige og personlige kendskab til unge, ikke fandt tilbudet til dem hensigtsmæssigt, ville hun ikke skabe konflikter med de kollegaer der havde skabt det.

Flere erfarne læger og sygeplejersker pegede på, at tilbud til unge som var åbne og så lidt struktureret som muligt, ville være mere hensigtsmæssige og relevante, men der var ikke tegn på ændringer i ungdomskurserne⁹². Den vej disse professionelle pegede på (i interviewene) hældte mod en mere positiv og udviklingsorienteret ungdomsforståelse og ville, hvis man tager den nyeste ungdomsforskning på ordet, have en anderledes og positiv effekt:

Ifølge Illeris m.fl.(2002) er det netop de faglige traditioners udfordring at tilbyde en undervisning med et legitimt og meningsfyldt indhold. Eksempler som sygeplejersken der fortalte at skemaet så ud som det gjorde fordi:

”De ting, som vi mener det er vigtigt at de ved, som grundlag for, man kan forstå det andet, ligger man jo først . For eksempel, den time vi har om mandagen der hedder Generelt om diabetes, deri ligger der nogle grundlæggende informationer om hvad det er, der sker i kroppen. Hvad diabetes i det hele taget er for noget. Hvad det handler om. Det er vigtigt at vide ,for man kan komme videre med de næste timer, fordi ellers kan

⁹² Det bør dog her tilføjes at særlige initiativer for børn/unge der kom direkte fra børneafdelingen til voksenafdelingen var under etablering da jeg udførte mit feltstudie i afdelingen. Initiativer der skulle lette denne overgang.

man ikke forstå det, så får man ikke sammenhængen og det store overblik. Højt og lavt for eksempel, for at kunne vide hvad det er der sker i kroppen når blodsukkeret bliver lavt og bliver højt, hvorfor de symptomer kommer og hvorfor det er vigtigt, at få repareret op eller ned eller hvad det nu er, der bliver vi nødt til at kende fysiologien, mekanismerne i kroppen”

må genovervejes. Unge vil nemlig ikke acceptere at der skal være et sådant fundament, før man eventuelt kommer til det de finder udfordrende og spændende⁹³. Et sådan krav kan blive til blokeringer (Ibid). Hvis man ønsker, at få de unge til at fordybe og engagere sig, er man bliver nødt til at tænke i anderledes pædagogiske former hvor de unge er med til at sætte dagsordnen for hvad og hvordan de skal arbejde med problemstillingerne.

”Ud fra en læringsmæssig forståelse vil en sådan tilrettelæggelse også give bedre muligheder for at de unge tilegner sig og forstår de indholdsmæssige strukturer end hvis en lærer for at sikre sig dækning i bredden selv fortæller eleverne hvordan verden hænger sammen” (Ibid.)

Noget flere professionelle tilsyneladende godt var klare over⁹⁴ - men hvad skyldes det så, at de ikke handlede i overensstemmelse med denne viden?⁹⁵

Der findes uden tvivl ingen hurtige og lette svar på dette spørgsmål, men en del af forklaringen kunne muligvis ligge i måden de professi-

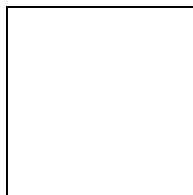
⁹³ Se endvidere afhandlingens kapitel 9 for uddybning af ungdomsbegrebet og af dette argument .

⁹⁴ Og som i flere sammenhænge er velbeskrevet herunder af Thorne & Paterson (2001) der beskriver den canadiske diabetes undervisningsstandart som hvilende på en compliance-model der virker begrænsende på egenomsorgs beslutningsprocessen.

⁹⁵ Spørgsmålet de professionelle vendte mod de unge: hvorfor gør de ikke som vi siger? Ses her vendt på hovedet idet man med god grund kan spørge: hvorfor gør de professionelle ikke det de selv siger?

onelle opfattede deres arbejde/ samarbejde på. Det var i hvert fald slående at der undervejs i mit feltstudie på skolen var flere professionelle der henvendte sig til mig og i interviews gav udtryk for de var utilfredse med måden tingene fungerede på i hverdagen på skolen.

Kapitel 5: DE GAMLE FINKER OG SKOLEINSPEKTØREN



Arbejdet på diabetesskolen set fra sygeplejerskernes perspektiv

På grund af den lille gruppes faglige og kønslige homogenitet samt mesterlæreprincippet i oplæringsprogrammet af nyansatte, som bevirkede, at alle troede, de vidste, hvad de andre gjorde og kunne, var der meget lav grad af eksplicit indbyrdes kontrol, samt meget stor udstrækning af fleksibilitet af den daglige arbejdstilrettelæggelse. Dette medvirkede til, at sygeplejepersonalet virkede yderst tilfredse med deres jobs, som de blandt andet beskrev som ” helt utroligt tilfredsstillende”. Flere sygeplejersker fremhævede deres personlige træk som kvalificerende i arbejdet, herunder for eksempel sygeplejersken der ”ikke altid kunne lade mor blive derhjemme”, sygeplejersken der ”havde svært ved at give slip” når hun først havde lært patienterne at kende, sygeplejersken der tilbød at ”overtage” patienternes diabetes

for en tid, og sygeplejersken det ”altid ville være der” for patienterne. ”Vores største styrke er den personlige erfaring. Faglig erfaring, kombineret med en enorm grad af fleksibilitet og fornemmelse for, hvad vi skal lige nu. Dét er styrken” sagde en sygeplejerske til mig og fortsatte ” personalet er på nuværende tidspunkt nogle gamle finker der har lyst til at arbejde på denne måde, uden specielt meget behov for struktur, med den frihed det betyder. Vi oplever det er en styrke, at vi ikke har nogen struktur”.

At diabetesskolen var speciel og sygeplejerskerne var meget knyttet til deres roller som de fremlagde i et særligt lys blev understreget af sygeplejepersonalet, der flere gange uopfordret fortalte mig, at man her var man mere end almindeligt fleksible og imødekomme overfor den enkelte patients ønsker.

Sygeplejerskerne på diabetesskolen udgjorde et stærkt hold/team. I mit feltarbejde mødte jeg en ung diabetespatient der berettede om hvordan han havde oplevet rollespillet mellem det svage og det stærke hold, i forbindelse med personalet fra diabetesskolen besøgte ham på sengeafdelingen, kort tid efter han var blevet indlagt første gang:

”Jeg syntes at det var noget rod at sygeplejerskerne fra afdelingen kom og undskyldte flere gange over for mig, fordi de sagde, at dem herovre fra DS havde sagt til dem, at de havde sagt noget forkert til mig. De kom og sagde: Vi er ikke dygtige nok. Selvfølgelig er de dygtige nok efter min mening”

Publikum der er klar over at den optrædende er nybegynder (den uerfarne sygeplejerske), og derfor lettere kommer til at begå pinlige fejl (give en forkert information), indstillet på at vise ekstra hensyn, og lade være med at skabe vanskeligheder på steder hvor de ellers ville have gjort det. Denne taktfuldhed kan enten skyldes, at publikum identificerer sig med den optrædende (ung og uerfaren), at de ønsker at undgå en scene eller de ønsker at indsmigre sig for at opnå personlig vinding (Goffman 1992).

I følge Eriksen eksisterer der i sundhedssektoren kønsbestemte arbejdspraktikker, der for kvinder handler om at give og nære liv, og som indholdsmæssigt blandt andet udtrykkes i praktikker om at være til rådighed og tilstede, kropsligt og mentalt, at tage ansvar for andre, at dele andres lidelse, at tilsidesætte sig selv og at være nærværende og empatisk (Eriksen 1995:143). Set i dette perspektiv, var sygeplejerskernes beskrivelser af deres praksis i overensstemmelse med en kvindelig omsorgs praktik. Dette var også sammenfaldende med noget af det jeg observerede på diabetesskolen, men ikke alt. Andre praktikker der var baseret på mere rationelle og strukturelle værdier der også satte sig igennem i sygeplejerskernes praksis, specielt i undervisningen, men også i de individuelle konsultationer. Dette var særligt gældende for de senest uddannede sygeplejersker, der tilsyneladende enten havde mindre livshistorisk omsorgskompetence at trække på, og/eller som havde et andet forhold til arbejdet, end de mere erfarne, måske i kraft af de endnu ikke havde levet sig helt ind i deres roller.

Sygeplejerskerne i afdelingen virkede glade for deres arbejde og den store udstrækning af frihed der lå i det, men gav generelt udtryk for skuffelse, over den manglende kontinuitet, de oplevede i samarbejdet med lægerne. En morgen, var sygeplejerskerne meget forargede inde på kontoret, fordi der skulle komme en ny ung læge der ikke var blevet introduceret til afdelingen. En mente det var noget ”svineri” af de andre læger at sætte denne nye læge til, en anden sagde ”hun ligner en student, eller taler som en student. Det kommer til at tage 100 år for hende at gennemgå en patient, vi må hellere sætte en anden til det”.

Arbejdet på diabetesskolen set fra lægernes perspektiv

I mit feltarbejde, viste der sig ikke nogen entydig holdning til diabetesskolen blandt lægerne. Nogle læger var kritisk indstillede, andre læger virkede udelt begejstrede for konceptet, f.eks. beskrev én sig selv humoristisk som ”skoleinspektør”, fordi han havde været med fra

starten og ”har i mine bestræbelser at vi simpelt hen skal forsøge at få alle amtets diabetikere ind i diabetesskolen”. En af de mere kritisk indstillede læger fortalte:

” I mange år har jeg været lige så forgabt i diabetesskolen, som alle mulige andre har været, fordi vi syntes det fungerer godt. Patienterne er glade for at være der og sygeplejerskerne er kanon dygtige, men når man har set det fungere i seks, syv år efterhånden, så begynder der at dukke ting op, man burde vurdere en gang mere, for hvad er det vi skal måle det her på, før vi kan sige det er en succes? Det er kun fordi overlægen synes det går skide godt, og alle sygeplejerskerne er søde og patienterne, der har fået den sidste lagkage inden de går hjem, syntes det har været kanon hyggeligt, men det er altså bare ikke nok”

Lægen var bekymret over de manglende kriterier for, hvordan man skulle måle, om det der foregik på skolen, betød noget. ”Vi ved faktisk ikke hvad der sker, vi har ingen mål overhovedet for, om diabetesskolen har ændret noget som helst for vores patienter” sagde han.

Samspillet mellem lægerne og sygeplejerskerne

I afsnittets hverdag, var der overvejende en venlig og hyggelig tone mellem sygeplejerskerne og lægerne. Der var mange fælles arrangementer af social karakter, og flere af de to holds medlemmer sås privat. Alligevel var der en markant utilfredshed med hinandens roller lige så snart man kom om bag kulisserne. En af sygeplejerskerne trak mig en dag til side og fortalte, at hun var utilfreds det tværfaglige samarbejde, ”vi arbejder ved siden af hinanden, ikke tværfagligt, lægerne

syntes diabetesskolen er noget pjat, og de kommer kun til vores møder, fordi de skal” sagde hun.

Og det var ikke kun sygeplejerskerne, der er utilfredse med samarbejdet. En af de erfarne læger fortalte at ”sygeplejerskerne i diabetesskolen har været meget autonome, de har kørt meget deres eget løb”. Han var særlig utilfreds med måden sygeplejerskerne behandlede de unge læger, som efter hans udsagn var ”skræmt fra vid og sans” for at komme på skolen. Dette mente han, skyldtes, at der ikke har været en lægelig gennemgående person med ansvar for skolen. En anden læge støttede samme synspunkt:

”For de unge læger virker det overvældende at komme her. Det er garvede sygeplejersker, som ser utroligt mange patienter. Men autonomien er vi nødt til at bryde, ellers bliver det et diktat ovenfra. Alle læger kommer igennem processer, hvor de skal lære ting fra sygeplejersker, ind til de bliver sparringspartnere. Så det er vores, de ældre lægers, opgave at sige: Vi vil have det sådan her! Jeg vil nok sige, de skal passe meget på med den der autonomi.”.

En læge fortalte at særligt de yngre læger oplevede diabetesskolen som ”en mur, de (lægerne) får bare besked på (af sygeplejerskerne) hvad de skal gøre, ordinere, og så videre”. Denne læge opfattede somme tider snakken om tværfaglighed som udenoms pjat, særligt når patienterne ikke fik det han mente de havde krav på. Og det fik de ikke, når sygeplejerskerne fungerede som gatekeepers mellem patienterne og lægerne:

”Sygeplejerskerne, de ser kun på diabetesbehandlingen, de glemmer de andre konkurrerende lidelser, der kan være. Jeg har indtrykket af det overhovedet ikke interesserer dem, de glemmer helheden”.

En kritik der ellers oftest høres i den modsatte retning, nemlig fra sygeplejerskerne der har en indgroet forståelse af mange læger ikke forstår patienterne, og har vanskeligheder med at kommunikere til dem. Et eksempel på dette var en af afdelingens sygeplejersker, der om lægernes undervisning sagde: ”Det er vigtigt at timen med lægen ikke ligger i starten, den er alt for tung til, man vil kunne få noget som helst ud af den, hvis det var den første, men også fordi det er en læge, der underviser. De får tit ikke kørt det ned på et niveau hvor det skal være for det kan fordøjes af mange patienter”. Denne vanskelighed skyldes forklarede hun ved at sige ”det er fordi de er læger” og hun fortsatte ”mange læger har ikke så let ved at se den her pædagogiske problematik, af dem vi har til at undervise”. Hun beskrev flere gange lægernes undervisning som ”tung” og ”svær at fordøje”, hvilket hun så i kontrast til sygeplejerskernes undervisning.

”Lægetimen med senkomplikationer, det er virkelig tungt, det er virkelig noget af det patienterne med lethed kan skyde fra sig og sige: det kommer ikke mig ved. Plus det, det er også tit, hvis ikke lægen passer meget på så snakker de i den time, i et sprog, som er svært at forstå for patienterne, det er lidt sværere for læger at koble sig ned på almindelig dansk end det er for os, vil jeg vove at påstå, os som sygeplejersker og diætister”.

Hun beskrev sygeplejerskernes opgave i forhold til lægernes undervisning som ”noget vi skal følge op på og understøtte”.

Arbejdsdelingen på diabetesskolen

Sjørup skriver, at omsorgsrationalet i sygeplejen er indgået som en underordnet del af den videnskabelige behandling, underordnet den mandlige professionalitet. Dette tolker hun som baggrunden for at der ikke har været samme type faggrænsekampe mellem læger og sy-

geplejersker, som f.eks. mellem læger og jordemødre, at de to fag er indgået en entydig tilskrivning af køn og professionalitet, hvor kønnet alene har signaleret den enkelte persons funktion i arbejdsdelingen. En konstruktion der i dag er i opløsning, skriver Sjørup, og fortsætter ”spørgsmålet er hvordan ?” (1995: 122).

Ifølge to rapporter om diabetesskolens oprettelse og opbygning (Andersen I. S. Basset B. & Beck-Nielsen H. 1994, I og II) fremgik det at der i personalenormeringen fra starten var prioriteret således at sygeplejerskerne havde den centrale placering med 69,5 timer per uge, og lægerne 24,5 timer per uge (1994), hvilket også kunne ses af opgavefordelingen mellem grupperne . Sygeplejens måde at organisere arbejdet refererede til den såkaldte primary care ”hvilket indebærer, at hver patient vil få sin egen kontaktsygeplejerske, som planlægger og udfører sygeplejen i samarbejde med patienten” (Ibid). Arbejdet, der skulle udføres sammen med patienten, blev inddelt i kategorierne: Klinisk sygepleje, Administrativ sygepleje, Pædagogisk sygepleje og Udvikling af sygeplejen. Under disse rubrikker stod blandt andet:

Klinisk sygepleje; ”I samarbejde og dialog med patienten: udføre sygeplejehandlinger ud fra en vurdering af patientens totale situation og i samarbejde med patient og pårørende”. Sagt med andre ord: sygeplejersken skulle kunne vurdere hele patientens livs situation og ud fra denne viden samarbejde med patienten om de kliniske opgaver.

Under rubrikken Administrativ sygepleje stod blandt andet: ”koordinere og planlægge tidspunkterne for modtagelse af den enkelte patient til diverse undersøgelser, stuegang, gruppe og individuel undervisning for den enkelte patient”. Sagt på en anden måde: sygeplejersken var ansvarlig for patientens samlede forløb, inklusiv at koordinere dennes kontakter til andre faggrupper i forbindelse med undersøgelser, stuegang med mere.

Under rubrikken Pædagogisk sygepleje stod ”planlægning, tilrettelæggelse og gennemførelse af undervisningsprogrammer for patienter og

evt. de pårørende individuelt og i grupper. Opfølgning af gruppeundervisning vedr. kost, fodprofylakse, hypoglucæmi og profylakse i forhold til senkomplikationer mm”(Ibid) .

Om lægens opgaver stod blandt andet ”den lægelige hovedopgave er diagnostik og behandling” og ”nyindlagte patienter får skrevet journal og i tilslutning hertil lægges en plan for opholdet. Det kan dreje sig om iværksættelse af tabletbehandling, insulinbehandling, vurdering af eventuelle senfølger, senkomplikationer samt iværksættelse af behandling heraf. For allerede indlagte patienter bliver der herefter gået stuegang. Det er ikke nødvendigt at lægen taler med patienten hver dag. Dog er det en forpligtelse, at lægen hver dag er orienteret i behandlingsforløbet for den enkle patient” (Ibid). Lægens opgave var således ret klart afgrænset til at omhandle spørgsmål om medicinering og vurdering af komplikationer.

Arbejdsdelingen mellem de to grupper var således fra starten fordelt med ”patientens totale situation” til sygeplejerskerne, og medicinsk, diagnostiske opgaver til lægerne. Dette afspejles også i rapporten, hvorom der om kvalifikationskrav til afdelingens sygeplejersker blandt andet står ”Koordinationsgruppen blev enig om at opstille specielle kvalifikationskrav til sygeplejersker ansat i afdelingen, idet funktionen stiller særlige krav til sygeplejerskerne om en bred faglig viden, holdninger og erfaringer vedr. plejen af diabetikere. Herudover stilles der store krav til sygeplejerskernes pædagogiske og administrative evner og erfaring”. Dette konkretiseres blandt andet på følgende måde:

”Sygeplejersken skal være en moden person, som udviser en empatisk holdning i forhold til interaktionen med patienter og pårørende. Skal have overblik, personligt overskud og have en positiv indstilling til arbejdet og samarbejdet, kunne klare stressbelastninger og indgå i et bredt samarbejde i forhold til patienter/ pårørende, plejepersonalet og tværfaglige samarbejdspartnere” (Ibid).

Om lægernes kvalifikationer står:

” Det daglige lægelige arbejde varetages af en
1.reservelæge, der enten er speciallæge i intern medicin
eller medicinsk endokrinologi eller som er ved at ud-
danne sig til speciallæge indenfor disse områder (...)
Ved den daglige arbejdstilrettelæggelse, tilstræbes det, at
patienterne kun ser få læger på højt specialstniveau”
(Ibid).

Herudover specificeres lægens kvalifikationer ikke.

Denne type afdeling adskiller sig fra andre i sit formål (egenomsorg, livskvalitet, kontrol i nævnte rækkefølge), typer af opgaver (sundheds- pædagogiske) og klienter (kronisk syge). Til sammenligning kan man se på den samlede afdelings målsætning, hvor der som det første punkt står ”Optimalt undersøgelses-, pleje- og behandlingsforløb for den enkelte patient”, eller sagt på en anden måde, en anden fordeling af opgaverne med den overvejende del lagt på undersøgelse og behandling. I denne type afdeling bliver sygeplejens opgave af overvejende klinisk og administrativ karakter med hovedvægten lagt på overvågning og udførsel af medicinske ordinationer.

Det er således rimeligt at antage, at diabetesskolen adskiller sig fra mange af hospitalets andre afdelinger i kraft af opgaverne og prioriteringen af hvilken personalegruppe, der skal løse den. Når det i afdelingens målsætning på den ene side hedder, at lægen ikke behøver at tale med patienten hver dag, og at sygeplejersken med udgangspunkt i patientens totale situation er ansvarlig for koordinationen af det samlede forløb, kan man hævde, at denne prioritering afspejler en kønnet opgavedeling, der med udgangspunkt i overvejende feminine mål er rettet mod subjektive, og svært målbare kategorier som egenomsorg og livskvalitet. Mål hvis hovedansvar ligger hos de modne, empatiske, positive sygeplejerskerne med psykisk overskud, som skal samarbejde med de højt specialiserede læger om opnåelse af dette.

Specielt det forhold at der er fokus på ”bløde” værdier, og ikke så meget på behandlingsresultater og på hurtige, effektive forløb som i resten af systemet, at afdelingen af både patienter og personale opleves som havende udstrakt tid, ro og at ”diabetespigerne” kan deres kram, understøtter oplevelsen af at det er lykkedes at oprette et symbolsk hjem.

Tidligere, og aktuelt på de fleste af landets sygehuse i dag, modtages mennesker med diabetes på traditionelle ambulatorier, klinikker eller afdelinger der har et helt andet, maskulint udtryk. På diabetesskolen var hovedparten af aktiviteterne (undervisning og vejledning) defineret af en gruppe sygeplejersker med stort kompetence niveau på grund af erfaring og stor autoritet på grund af samme, samt på grund af ledelsens opbakning. Tidligere og på nuværende ambulatorier er det stadig lægerne arbejdet organiseres omkring og som udstikker ordinationer. En diabeteslæge der tidligere havde været tilknyttet diabetesskolen udtrykte det således i et interview :

Bibi: Hvorfor synes du personalet på diabetesskolen har mere magt end på ambulatoriet?

Læge: Fordi der [på ambulatoriet] har sygeplejerskerne slet ikke den samme rolle i den enkelte patients behandling, de er slet ikke involveret i det, stort set. Og de gange de er involveret i det, får de et drag over nakken, sådan lidt populært sagt, på den facon, at vi ofte løber ind i nogle problemer, hvor sygeplejerskerne informerer på nogle områder, hvor man måske nok mener, at tingene måske nok skulle være lidt mere nuanceret. Og så må man gå ud og snakke med dem og sige: Information omkring patientens behandling og kontroller, den ligger altså på lægebordet. Den ligger ikke ved en lille samtale første gang fru Petersen kommer i ambulatoriet”.

Interviewuddraget viser at lægen ikke var i tvivl om, hvem der har kontrollen og ansvaret for patienternes behandling og information på den "traditionelle" afdeling, og såfremt denne regel blev overskredet, skulle der sanktioneres umiddelbart ved at give den pågældende "et drag over nakken". Men på diabetesskolen havde personalet en anderledes involveret rolle, og det virkede bekymrende, fordi det var gået op for lægerne, at de havde mistet noget af deres ellers ubestridte territorium. Flere af lægerne gav udtryk for, at det var ved at være nok, at de nu måtte sætte grænser og vise hvem der havde ansvaret. Problemet var naturligvis at det var et "kildent spørgsmål", fordi det var svært at komme med klare faglige begrundelser, og fordi overlægen "syntes det gik skide godt". Lægerne følte sig med andre ord trængt op i en krog af de succesrige sygeplejersker, der på diabetesskolen tilsyneladende havde fået etableret en institution i overensstemmelse med de nye organisationsformer offentlige institutioner tilstræber⁹⁶.

På baggrund af det beskrevne, kan hverdagen på diabetesskolen beskrives som uddramatisk on stage, men som særdeles dramatisk backstage. Dramaet handlede blandt andet om at sygeplejerskerne på diabetesskolen var ved at tilkæmpe sig lægernes traditionelle hovedroller, at de havde erobret kulissen og skrevet hovedparten af manuskripterne, ikke blot deres egne men også de tidligere hovedrolleindehaveres lægerne, der på mange måder følte sig reduceret til statister, eller "journal-slaver". Forklaringen på denne situation kan skyldes at sygeplejerskerne i kraft af deres organisatoriske placering i en mindre selvorganiseret enhed kombineret med stor faglig erfaring og dygtighed havde opbygget et meget stærkt team blandt andet legitimeret ved udsagn om lægerne ikke var engagerede nok i det tværfaglige samarbejde, og dette var baggrunden for sygeplejerskerne måtte overtage ansvaret. Herudover tillagde sygeplejerskerne lægerne rollerne som de virkelighedsfjerne medicinere der ofte talte i tunger, og som derfor var afhængig af sygeplejerskerne til at oversætte for publikum.

⁹⁶ Disse organisationsformer er mere adhoc organiseret, serviceorienteret og helhedssøgende i opgavevaretagelsen jf. Sjørup 1995:134

Lægernes modstand var ikke organiseret, men kom tydelig til udtryk i samtalerne, som afslørede en stærk frustration over sygeplejerskernes autonomi, som lægerne så som en trussel imod deres ”naturlige” autoritet. Interviewdelene peger på at lægerne var villige til at spille rollerne som samarbejdspartnere i en tværfaglig kontekst, men kun så længe sygeplejerskerne kendte deres pladser, hvis rolleindhold blandt andet indebar tilbageholdenhed af viden, tålmodighed overfor nye læger, og en klar bevidsthed om hvem det er der bestemmer i sidste ende. Alligevel turde lægerne ikke bringe deres kritik helt frem i lyset fordi ”overlægen syntes det går skide godt” som en sagde, eller fordi ”sygeplejerskerne har fået et stort ansvar oppefra (i betydningen oppe i hierarkiet)” som en anden sagde.

Lindgren (1999) skriver at læger har traditionelle rettigheder på grund af køn og klasse. Gennem homo-socialiteten produceres en form for overordnede tableauer hvis konsekvens bliver at kvinder på arbejdspladsen ekskluderes og nedskrives. I forlængelse af heraf bliver det til et selvopfyldende profeti om mænds overlegenhed og kvinders dermed følgende lavere værd, hvilket får reelle konsekvenser for kvinderne (Ibid. :101) Men på diabetesskolen blev homo-socialiteten truet af sygeplejerskerne, der krævede at lægerne indtog deres roller i teamet. De ville ikke finde sig i at lægerne hævdede deres særinteresser, men gav udtryk for, at de burde deltage på lige fod i arbejde omkring patienten.

Konflikterne som de har foldet sig her er, set i dette perspektiv, en logisk konsekvens af denne nye type institution. Sygeplejerskerne havde tilsyneladende i større eller mindre omfang tilpasset sig arbejdsformen og beskrev den som meget tilfredsstillende og udfordrende. Lægerne derimod var frustrerede over sygeplejerskernes handlekraft og autonomi, som nogle af dem mente skulle brydes, fordi det trods alt var lægerne, der havde ansvaret.

Spørgsmålet er så om de kan det, for sygeplejens helt centrale placering i afdelingen havde ikke kun noget at gøre med enkeltpersoner,

der havde været med fra starten og som havde meget erfaring, den var indlejret i hele den legitimeringsproces der havde fundet sted i opbygning af afdelingen.

På baggrund af den her afdækkede konflikt mellem de to faggrupper, kan et bud på hvorfor det erfarne personale der var kritisk overfor de tilbud de unge modtog ikke brugte deres viden til offentligt at kritisere og ændre dette, skyldes en underliggende strategi der handlede om at fastholde de eksisterende positioner i afdelingen. Sygeplejerskerne ville ikke risikere at kritisere hinandens undervisningsplaner ved at ”spille hovski snovski” og dermed måske risikere at bryde teamets stærke sammenhold og autonomien i arbejdet. Lægerne, som ikke har tradition for at kritisere hinanden og slet ikke opad i hierarkiet, vidste ikke hvordan de skulle kritisere forholdene i afdelingen der jo var deres chefs darling.

Resultater af analysen i del 2

Kapitel 3 viste at diabetesskolerne i dag er fuldt udviklede institutioner der bla. via den herskende egenomsorgsdiskurs legitimerede de professionelles position og status som dem der kender og kan formidle den nødvendige viden til mennesker med diabetes. Det fremgik også at egenomsorgsbegrebet blev praktiseret i et spændingsfelt mellem forskellige logikker, beskrevet som henholdsvis maskulin/behandlingsorienteret og feminin/omsorgsorienteret.

Kapitel 4 bestod af et feltstudie i en konkret praksis og viste at lægerne og sygeplejerskerne havde forskellige måder at møde diabetespatienterne på, og at de erfarne sygeplejersker og den kvindelige læge var mere proces/omsorgsorienteret end de unge/nye sygeplejersker og de øvrige læger. Fælles for de fleste var et verbaliseret ønske om ikke at ”male fanden på vægen”, at fremstille diabetes som noget man sag-

tens kan leve med, og at mange af de gamle skrøner om diabetes, ikke længere var sande. Fælles var også en opfattelse af unge som problematiske, dels i kraft af en generel opfattelse af ungdom, dels i kraft af det uhensigtsmæssige i de tilbud man gav de unge.

Selve diabetesbegrebet blev problematiseret idet det sås at hverken lægerne eller sygeplejerskerne havde nogen entydig opfattelse af hvad diabetes er. Sygeplejerskerne var primært var forankret i en social-psykologisk sygdomsopfattelse ”det kommer an på personen” der for nogles vedkommende også var baseret på forestillinger om moral særligt rettet mod type 2 patienter. Lægerne problematiserede sammenhængen mellem at have ”travlt med at fortælle folk at de er normale” og på den anden side fortælle dem de er syge. Begge grupper syntes spændt ud mellem forskellige og svært forenelige sygdomsopfattelser, en problemstilling de overkom ved at ”individualisere” og fastholde at ”ansvaret, det er patientens”.

Kapitel 5 viste at der i mellem de to undersøgte faggrupper fandt en fagkamp sted, som blandt andet udsprang af sygeplejerskernes brud på lægernes traditionelle magtmonopol. En ny position der krævede et stærkt sammenhold blandt sygeplejerskerne og som derfor ikke blev udsat for intern kritik og revision på trods af flere enkeltpersoners udtalelser om tilbuddene til de unge ikke var gode nok.

Samlet kan man sige, at det billede der her er tegnet af hvad diabetes er, og hvilken type undervisning og vejledning mennesker med diabetes har brug for, bygger på modsætninger der både er tilstede kulturelt, samfundsmæssigt og blandt de professionelle specifikt.

Markant for både lægerne og sygeplejerskerne var nedtoningen af det alvorlige on-stage, samt betoningen af alvoren ved sygdommen og dens følger back-stage, specielt i forhold til de unge. Den officielle version, diskursen, metafortællingen eller den kulturelle historie om diabetes blev legitimeret med udsagn om ønsker om at beskytte de unge. Alligevel var der i personalegrupperne både kritik (i interviewe-

ne) overfor de tilbud der blev givet til de unge og overfor tilbageholdelsen af de alvorlige temaer. At denne kritik ikke blev bragt op formodes blandt andet at skyldtes, at en sådan kritik kunne udløse den underliggende konflikt i personalegruppen.

Lad mig slutte denne del af afhandlingen med at understrege, at de fleste af os i hverdagslivet handler efter det vi erfaringsmæssigt ved fungerer, er godt, rigtigt og ufarligt og som vi er socialiseret til at betragte som selvfølgeligt⁹⁷. Vi underlægger derfor ikke alle vore handlinger analyser og stillingtagen, og derfor handler vi ofte på måder vi ikke tænker over eller lægger mærke til. Men:

Når vi bliver gjort opmærksomme på dem, ved vi det godt og kan tale om det. Det betyder at vi ikke bare har en praktisk, men også en diskursiv bevidsthed om de upåagtede aktiviteter. Ifølge Giddens er der ingen barrierer mellem den praktiske og den diskursive bevidsthed. Der er kun forskelle på hvad der kan siges, og hvad der bare gøres (Beck-Jørgensen 1994:149).

Heri ligger forandringspotentialet, mit bidrag er at være den der har bragt nogle af selvfølgelighederne frem i lyset.

⁹⁷ Jf. Beck-Jørgensen 1994

Del 3

Introduktion

Denne del af afhandlingen er den vigtigste men sværeste at skrive. Vigtigste fordi det er her mit fokus koncentrerer om de unge, sværeste fordi jeg her, på baggrund af en kompleks og fragmenteret arbejdsproces, som skal beskrives, ønske at give stemme til en gruppe unge mennesker som ikke er hørt på denne måde før, vel at mærke uden at fremstille mig selv som "the Great Emancipator" der siger hvad tingene betyder (Lather 1995)

Én måde, at afspejle arbejdsprocessen er ved hjælp af tiden, der på trods af min personlige oplevelse af den somme tider er gået baglæns, i stå, har sprunget flere timer, ja somme tider dage og uger over (flow jævnfør Bloch 2001), repræsenterer en udvikling i forskningsprocessen, forstået både som det konkrete projekts udvikling og som den kompetence og erkendelsesmæssige udvikling forskeruddannelsesforløbet har ført med sig. Sagt på en anden måde, denne del af afhandlingen er blevet helt anderledes end jeg havde mulighed for at forudsæ da jeg påbegyndte projektet. Dette skyldtes blandt andet en bevidst strategi om at "miste overblikket", en personlig ambition der havde baggrund i min målrettede og strukturerede baggrund som voksen, som sygeplejerske, som fuldtidsarbejdende, deltidsstuderende, ammende, småbørns mor der altid afleverede sine opgaver til tiden. Jeg oplevede at mit stipendium gav mig mulighed for, for første gang, at få tid til at fordybe og fortabe mig, og jeg vidste, at såfremt jeg ikke blot skulle (re)producere forudsigelig viden om de unge, blev jeg nødt til ind i mellem at kaste mig ud på dybt vand. Denne strategi lykkedes i den forstand at jeg i perioder helt mistede fornemmelsen af hvor jeg var på vej hen, og hvad det skulle føre til. Disse perioder blev præcist lige så skræmmende, men også produktive, som jeg havde håbet på.

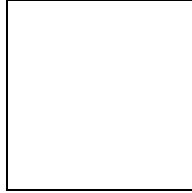
En anden måde hvorpå forskelligheden i afhandlingen kan anskues, er via skiftet i terminologien. Afhandlingens del 3 producere en anden type viden, ved hjælp af andre teorier og metoder end analyserne i del 2 frembragte. Derfor skifter terminologien til en poetisk inspireret videnskabelig fremstilling (se kapitel 8) af de unges fortællinger, ikke til naive historier men til kreative, videnskabelige artefakter.

Kapitlerne er organiseret således, at det første kapitel (kap. 6) introducerer den Internetbaserede del af afhandlingen. Her gengives artiklen *The Internet- a new field for qualitative study?* (Holge-Hazelton, maj 2002) som efterfølges af yderligere beskrivelser og diskussion. Dernæst, i kapitel 7

præsenteres og uddybes begreberne: ungdom, køn og krop. Kapitel 8 beskriver arbejdet med de poetiske kondenceringer af materialet fra og med de unge og kapitel 9 skal læses som det sidste, men store kapitel hvori der fremstilles et panorama af kollektive diabeteserfaringer.



Kapitel 6: DIABETES WEB



The Internet: A New Field for Qualitative Inquiry?

Bibi Holge-Hazelton

Abstract: The paper describes how free association qualitative interviews (HOLLWAY & JEFFERSON 2000), conducted via the Internet with a group of young people with diabetes, revealed the possibilities of viewing the Internet as an arena for field studies.

Drawing upon the fieldwork notion that in order to fully understand and appreciate action from the perspective of the participants, one must get close to and participate in a wide cross-section of everyday activities over an extended period of time (EMERSON, FRETZ & SCHAW 1996), I identified the Internet as a meaningful space in which to meet Danish youth with diabetes. Developing on-line relations with more than 20 young people with diabetes, contributed to a rich, "bottom up" picture of their lived experiences with diabetes.

Key words: *Internet, representations, field, youth, diabetes*

- [2.](#) Entering the Field
- [3.](#) Representations in Cyberspace
- [4.](#) Issues
of Cri-
tique
and
Quality
- [6.](#) Questions of Ethics
- [7.](#) Perspectives

[Acknowledgements](#)

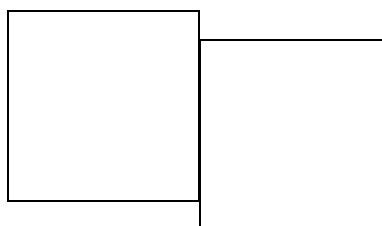
[Notes](#)

[References](#)

[Author](#)

[Citation](#)

Download: Discuss this Article:



[158 kb](#)

[Discussion Board](#)

GOTVED (2000) compares movements in urban societies with movements in cyberspace. She states that online activities are not so very different from the other duties one has during the day. The virtual is a gathering concept for non-physical attached activities in cyberspace, and even though the rough motor functions of the body are disconnected, cyberspace is a room one moves into, acts in and returns from (ibid.). GOTVED suggests that it is possible to analyse human social relations in cyberspace by drawing upon micro sociology, in particular urban sociology. According to her, there are several similarities and metaphoric overlaps between city life and the computer mediated interactional activities. Sociology regarding urban cities deals with, among other things, the navigation between strangers and human interactions based upon the premises of the surface and this, according to GOTVED underlines the forms of representation of the Net and its fusion with the fragmented consciousness of the urban life (ibid.). [25]

Consider for example the following dialogue between Dizzy^a, and M@ds:

ICQ History Log For:

M@ds

Started on Mon Feb 12 00:02:07 2001

Dizzy 11-02-20 21:01 hallo
M@ds 11-02-20 21:01 hey!
Dizzy 11-02-20 21:01 I'm having pizza, JUM!
M@ds 02-20 21:01 Congratulations!
Dizzy 11-02-20 21:02 I am Thomas 22 years diabetes helped bibi with the website live in X if you don't remember
M@ds 11-02-20 21:02 I'm with! I too have made a bit on bibi's page, I think it's great with all she is doing.....
Dizzy 11-02-20 21:03 yeah that's how I found you
M@ds 11-02-20 21:03 :-)⁹⁸ how long have you had it then?
dizzy 11-02-20 21:04 two years
dizzy 11-02-20 21:04 eh 2½ years
m@ds 11-02-20 21:04 same here:-)
dizzy 11-02-20 21:04 what town did you come from?
m@ds 11-02-20 21:05 X, witch is situated near XX, that lies between XXX and XXXX and that is on XXXXX :-)
dizzy 11-02-20 21:05 how far is that from Roskilde?
m@ds 11-02-20 21:05 20 km
m@ds 11-02-20 21:06 you could look it up at krak.dk
dizzy 11-02-20 21:06 right its because I have to go to Roskilde soon cause bibi is going to interview me
m@ds 11-02-20 21:06 ok, about what?
m@ds 11-02-20 21:06 ok, stupid question
dizzy 11-02-20 21:06 yeah she has been interviewing me since I got diabetes
m@ds 11-02-20 21:07 ok, fascinating is she nice? It seems like it!
dizzy 11-02-20 21:08 yeah, she is real nice, I actually believed you too were one of those she interviewed. where do you know bibi from?
m@ds 11-02-20 21:10 I don't remember, I think she found me in a internet forum or something like that
m@ds 11-02-20 21:11 You've got a weird homepage!
dizzy 11-02-20 21:12 ohhh okay, I met her a couple of weeks after I was diagnosed with diabetes when I went to the diabetes school she interviewed me there the first time and I told about everything from food to my fear of the illness etc. Since then she has been following up at aprox. ½ year intervals and we have e-mailed regularly
dizzy 11-02-20 21:13 I have been busy and have not had the time to create a public Internet page at my domain
m@ds 11-02-20 21:13 ok, cause this page is rather strange, I have just registered a .com
m@ds 11-02-20 21:14 I too write with her once in a while which reminds me I owe her a reply on something... Woops...
dizzy 11-02-20 21:15 since I got diabetes I think that I sometimes is feel? TOTALLY exaggerated tired even though my blodsugars are fine did you feel that way too?
m@ds 11-02-20 21:16 Yes, its really irritating!
Dizzy 11-02-20 21:16 and my blood sugars are 100% fine, do you think that tiredness just comes out of the blue air?

⁹⁸ The symbol :-) represents a smily happy face, other symbols used at the Internet, SMS's etc. include a sad face :-(, or the blinking face ;-)

m@ds 11-02-20 21:17 Yeah, it seems like it, but as mentioned I have been rather busy too. My middle range blood sugar always receive praise when I am at check ups
Dizzy 11-02-20 21:18 me too even though I can feel that my blood sugar has become more sensitive the last 6 months
m@ds 11-02-20 21:18 ok. I take 0/4/10/10 a day how about you?
dizzy 11-02-20 21:19 ehheh explain that again
m@ds 11-02-20 21:20 I take insulin: Morning 0, midday 4-6 yellow, evening 10 yellow, night 10 green. What about you?
dizzy 11-02-20 21:20 haha I take my insulin by intuition in other words I don't take anything regular but takes insulin 100% according to when I eat and what I eat
M@ds 11-02-20 21:21 ok, same here. But my average lies here.
Dizzy 11-02-20 21:22 I take umm I have to say it like this+4 units on all doses morning 8, midday 12, evening 10, green 30 I take it at 22 hours
dizzy 11-02-20 21:22 but it's very rare that I take my quick working at a exact time
m@ds 11-02-20 21:23 ok, that's more than me. Do you eat a lot?
dizzy 11-02-20 21:24 yes I eat a lot but I am not very big I am only 1.70 m slim, but I am studying computer science and consequently am sitting a lot in front a computer and therefore don't exercise very much
m@ds 11-02-20 21:24 we look a lot alike!!!!
Dizzy 11-02-20 21:25 take it easy you don't know me that well
m@ds 11-02-20 21:26 ok, but I too study computer science and I am a slim guy
dizzy 11-02-20 21:26 (sending a picture online of himself- Bibi)
m@ds 11-02-20 21:26 hil :-)
dizzy 11-02-20 21:28 was just reminded of this online picture
m@ds 11-02-20 21:28 right, mine is on the way
dizzy 11-02-20 21:29 when I got diabetes I never thought I would get used to Cola light but now I have eventually succeeded
m@ds 11-02-20 21:29 yeah, everything else taste like shit now....
m@ds 11-02-20 21:30 but sugar free candy is still rather bad
dizzy 11-02-20 21:30 ummm would it be all right if I send this conversation to bibi for her project? Only this conversation I mean future ones she won't get
m@ds 11-02-20 21:30 yes, but what on earth would she use it for?
dizzy 11-02-20 21:30 I eat candy once a week on Saturday for DKK 10,- and that's all I sin, the rest of the time I stay clean
dizzy 11-02-20 21:31 she writes about how youth with diabetes communicate and what they talk about and our conversation can show her that diabetes-debate.dk is working
m@ds 11-02-20 21:31 ok, I don't eat to much of the other things, only if I am offered, but normally I say no thanks
M@ds 11-02-20 21:32 OK, go ahead!
(and this goes on for about 1/2 hour)

This text was written over about a 30 minutes period followed by about another half hour. [27]

In the presented text two guys with diabetes meet virtually and exchange information about their diagnosis and experiences of participating in the study. The space, where they meet in is different from the city street and from the determining restrictions of a physical room. The space is not directed by architecture but rather by the character of the relation between the two young men. By understanding the urban space as a cognitive form, what GOTVED calls *mental urbanisation*, the urban becomes a social phenomenon where virtual relations are placed

in a context that emphasises the banal everyday (GOTVED 2000, p.208). This is clear in the text where Dizzy presents himself at the same time as he is having a slice of pizza. The two guys chat for a while, exchanging experiences while being part of my study. At some point Dizzy talks about his tiredness, and encouraged by the reply he receives from M@ds, they both start sharing information and experiences of their life with diabetes. At one point M@ds even finds them to be very alike, and this makes Dizzy, after having distanced himself a bit, mail a picture of himself, which M@ds quickly does as well. [28]

The difference between the city and the Internet is based on the possibility of physical bodily representations in the city and the lack of this in space. For some the absence of the physical in cyberspace means the same as the absence of truth. According to GOTVED, statements that overlook the potentials of a type of truth on the Internet stem from the missing presence of a disturbing stigma. With reference to GOFFMAN, GOTVED writes about self-representation on the Net:

"We can present a more or less honest representation to a more or less known audience, but no matter whether we express what we in our hearts believe to be, or we consciously create a misleading picture, both are acts and both can be characterized from the same general system" (2000, p.157, my translation). [29]

In my study I have found the absence of the body and the possibility of anonymity in cyberspace, often to be short lived. My informants, as Dizzy and M@ds here, usually present themselves in great personal and demographic details, sometimes even including pictures. After public response to the project, like an article in a diabetes magazine, I have often received responses from people I have been e-mailing with, telling me how nice they have found it to see that I really am a real person. [30]

Like GOTVED, I believe that representations of self are a

construction of a retrospective story, it is never "telling it like it is". This is what HOLLWAY and JEFFERSON (2000) call "the transparent self problem":

"In everyday informal dealings with each other, we do not take each other's accounts at face value, unless we are totally naïve; we question, disagree, bring in counter-examples, interpret, notice hidden agendas. Research is only a more formalised and systematic way of knowing about people, but in the process it seems to have lost much of the subtlety and complexity that we use, often as a matter of course, in everyday knowing. We need to bring some of this everyday subtlety into the research process" (HOLLWAY & JEFFERSON 2000, p.3). [31]

HOLLWAY and JEFFERSON believe that although it is far from transparent, there is a relationship between people's ambiguous representations and their experiences. In this respect, I see no difference between the authenticity of the stories I was told in the face-to-face interview situations and in the on-line narratives. All the young people I have been in contact with via e-mail have at their own initiative given their full name and often where and by whom they are treated for their illness. I would consider that the chance of someone constructing a false identity as a diabetic, with all the details and inside knowledge about the illness, would be very small. [32]

At møde de unge via Internettet

From: Laila
To: biho@ruc.dk
Subject: Vedr. projekt
Date: Wed, 31 May 2000 19:45:59

Til Bibi Hølge-Hazelton

Jeg har netop læst artiklen "Unge vil ikke være et nummer i rækken" i det nyeste nummer af 'Diabetes'. Jeg synes at det hele lyder rigtigt spændende, og vil derfor tilbyde at du kan kontakte mig - hvis jeg kan 'bruges til noget'. Jeg er 24 år, går på universitetet og har haft diabetes i 11 år. Jeg går til kontrol på X. Specielt de seneste år har jeg spekuleret meget over hvilken betydning min diabetes har for min hverdag. Jeg er blevet klar over at mit livssyn, min psyke (specielt efter to insulintilfælde) og min væremåde i det hele taget er meget præget af min sygdom. Hvis du af en eller anden grund mangler nogle kontakter med diabetikere, så skal du være velkommen.

Med venlig hilsen
Laila

From: biho@ruc.dk
To: Laila
Subject: Selvfølgelig
Date: Thu 01 Jun 2000 09:39:35

Kære Laila! Tak for din mail-selvfølgelig kan du bruges til noget!!! Spørgsmålet er hvad du har lyst til at blive "brugt" til. Har du lyst til at fortælle mig mere om dine erfaringer med hvad din diabetes betyder for din hverdag og/eller har du lyst til at være med i den gruppe der skal etablere den hjemmeside som jeg er ved at etablere sammen med en gruppe andre unge. Tanken er at hjemmesiden (der kommer til at hedde www.diabetes-debat.dk) skal være et alternativ til NOVO's og Diabetesforeningens, mao. Den skal være en site for unge, lavet af unge med fokus på jeres specielle situation. Sagt på en anden måde det bliver ikke en hjemmeside hvor en gruppe professionelle (i en anden generation og uden diabetes) der svarer på spørgsmål fra unge. Lige nu er jeg i kontakt med ca. 10 andre unge som gerne vil komme med bud på hvordan/hvad siden skal indeholde, og jeg regner med vi får den op og køre lige efter sommerferien. Måske er det noget helt andet du har lyst til at bidrage med? Du kunne f.eks. lærer mig noget om hvad du syntes er væsentligt at få med i et projekt som mit – hvad ville du spørge om, hvis du var mig??? Glæder mig til at høre fra dig igen – de bedste hilsner: Bibi

From: Laila
To: biho@ruc.dk
Subject: Fra Laila
Date: Thu 01 Jun 2000 19:44:19

Hej igen.

Det var da en opløftende mail. Det hele lyder meget spændende, men jeg kan ikke helt gennemskue hvad det der med oprettelse af hjemmeside indebærer? Så til at starte med, så har jeg tænkt over nogle spørgsmål som jeg synes er relevante, og som jeg også tror det er ganske sundt for en diabetiker at forholde sig til. Således er der jo en del 'selvterapi' over det. Måske kan du blive inspireret af nedenstående.

- Hvordan har du taklet den 'anderledeshed' som følger med når man får diabetes?

-Hvordan forholder du dig til tanken om de følgesygdomme som kan være et resultat af din diabetes?

-Har du forståelse for/accept af at netop du fik diabetes? Hvis nej, hvorledes forholder du dig så til sygdommen?

-Tænker du tit på hvordan dit liv ville have været uden diabetes? Hvordan ville det have været?

- Hvis du ikke er fuldt ud tilfreds med den kontrol som du bliver tilbudt, hvorledes kan den da gøres bedre?

Hej fra Laila

From: biho@ruc.dk
To: Laila
Subject: Re: Fra Laila
Date: Thu 01 Jun 2000 22:04:27

Hej Laila! Flot- hvad med at starte med at svare på dine egne spørgsmål?

Mht. hjemmesiden har jeg en it-freak (som er ung og har diabetes) som arbejder på den tekniske del af sagen - du/i skal bidrage med ideer og indhold hilsen Bibi

From: Laila
To: biho@ruc.dk
Subject: Re: Fra Laila
Date: Thu 08 Jun 2000 19:35: 20

Hej Bibi

Ja, jeg er jo midt i eksamens ræset - så det kan godt være at der nogle gange går lidt tid inden jeg får skrevet tilbage. Nå, men jeg vil da gerne prøve at besvare mine egne spørgsmål - til at starte med, så i hvert fald nogle af dem.

> - Hvordan forholder du dig til tanken om de følgesygdomme som kan være et resultat af din diabetes?

> Faktisk synes jeg, at det er et af de sværeste ting/forhold ved at være diabetiker. Jeg oplever ikke at min hverdag er begrænset eller særligt besværliggjort af min sygdom, hvilket selvfølgelig hænger sammen med min 'lette omgang' med min diæt, og at jeg altid selv har taget det fulde ansvar for min sygdom, og dermed også for reguleringen af min insulin etc.. Min diabetes er derfor ikke som sådan nogen hæmsko - i hverdag.

Der hvor min diabetes derimod kunne gå ind og blive en besværlighed, det var netop hvis jeg skulle rammes af en følgesygdom. Jeg har planer om hus, børn og karrierer (manden har jeg fundet!) og jeg har altså meget

svært ved at få indpasset amputerede ben eller blindhed. Der er bare så meget jeg gerne vil, og jeg kalkulere vel at mærke ikke med et handicap i form af en følgesygdom. Men det er jeg jo så at sige ikke alene om at bestemme. Jeg ved godt at man selv kan gøre meget i form af en velreguleret diabetes, men det er altså ikke lige hver dag jeg synes at jeg har overskud til det ansvar (når man nu tænker på de tusindvis af

andre ansvar som også skal tages som ung i dag). Men ud over de fysiske konsekvenser som en fremtidig følgesygdom kunne få, så er der jo også hele den psykiske dimension som allerede nu er 'en del af min hverdag'. Således bruger jeg særdeles ofte tid på at bekymrer mig om hvorfor mine sår nu ikke vil hele, hvorfor mine brillets styrke nu igen er blevet for svag, og om mine stivfrosne tæer mon er min diabetes 'skyld'? Er det hele bare forstadier til blindhed, dialyse etc.. Og sådanne tanker føler jeg i høj grad at jeg står alene med. Jeg kender ikke nogle jævnaldrende som har diabetes, og mine venner lever naturligvis i en verden uden diabetes, så deres hjælp er minimal. Nogle prøver at forstå og at hjælpe, men jeg har hele tiden en irriterende følelse af at de jo ikke aner hvad det hele går ud på. Jeg er klar over at jeg jo bare kunne opsøge andre diabetikere, fx i lokalforeningen, men jeg er ikke af en særlig social natur, og har bestemt ikke lyst til at tale om personlige forhold (som ovenstående er for mig) med folk som jeg ikke har andre relationer til, end at de også har diabetes.

> - Hvis du ikke er fuldt ud tilfreds med den kontrol som du bliver tilbudt, hvorledes kan den da gøres bedre?

> Inden jeg kommentere den kontrol som jeg går til, vil jeg lige trække en tråd til det foregående spørgsmål. En måde hvorpå alle spekulationerne angående følgesygdomme kunne udbedres, var hvis der til ens kontrol blevet fortalt noget mere om det. Det eneste man rigtig får at vide er, at, nå ja, så er der så de og de følgesygdomme du kan få. Og når det er alt man får at vide, så har sådanne beskeder det med at vokse sig

monster store inde i ens hoved (i hvert fald hos mig), og nogle gange uden grund. Hvis man ikke kender risiciene for at blive blind, og man samtidig har en tendens til at være pessimist, ja så kan man meget hurtigt overbevise sig selv om, at man højst har et år tilbage til at se på verden i. Med andre ord: Hvor ville det være rart hvis

man fik tydeligere besked om følgesygdommene: Hvad er risikoen, hvordan hænger den præcist sammen med hvorledes man er reguleret etc..

> Fra jeg fik diabetes (13 år) og til jeg var 19 gik jeg til kontrol i X. Først på børneafdelingen - siden på voksenafd. Jeg var faktisk ganske glad for begge steder - især børneafdelingen. Ventelokalet var et rum med et stort rundt bord i midten. Man havde ikke andre muligheder end at sætte sig ved bordet, og det var derfor noget lettere at komme i kontrakt med de andre. Ved bordet sad dagen igennem en diætist og en sygeplejerske. Fordi man var i et rum hvor der var flere andre til stede, så virkede samtalen med dem mere som en samtale end som et forhør (som jeg nogle gange godt synes at det kan virke). Selve kontrollen hos lægen var hyggelig. Jeg husker ham som rigtig rar, og vi sad i kontorets sofaer og snakkede. Mens jeg gik på børneafd. var min mor altid med. Da jeg blev flyttet over til voksenafd. ændrede tingene sig lidt. Der var lang ventetid, og man tale ikke sammen med de andre. Selve kontrollen bestod i en kort snak med sygeplejerske og diætist, hvorefter lægen kom ind - fik et hurtigt referat fra de to andre, snakkede i fem minutter og så var det ovre.

Men hvorom alting er, så kunne jeg dog bedre lide at gå til kontrol der end jeg kan lide at gå til kontrol i X - hvor jeg går nu. Faktisk hader jeg at gå der. Først venter man en time - så kommer man ind til sygeplejersken (bliver målt og vejlet) - venter en time mere så kommer ind til lægen 5 minutter - og så er den dag gået. Det er så utilfredsstillende. Det absolut eneste lægen interessere sig for er ens langtidsprøver. Hvis de er fine, så siger han bare at de er fine og så er det farvel og tak (og så er han åbenbart af den opfattelse at så må man da også have det godt med sin diabetes - men tro mig, de to ting

hænger ikke altid sammen!). Er prøverne ikke fine, så får man 20 sekunder til at fortælle hvorfor (hvis man ved det!). Det værste er, at det vitterligt ikke er overdrevet når jeg siger, at jeg inden for de sidste 4 år højst har været i kontakt med lægen (og det er selvfølgelig gerne en ny hver gang) 5 minutter ved hver kontrol. Han har så stjerne travlt...og når man så er en af dem med fine prøver, ja, så er der jo ligesom andre som er mere vigtige (og det kan der selvfølgelig være noget om!). Alt i alt så får jeg faktisk ikke noget ud af mine kontrol - ja det skulle da lige være en smule frustration. Som fx for et par gange siden, hvor man langtidsprøve var helt af h..til: Det første sygeplejersken sagde til mig var, om jeg havde tænkt mig at få børn

foreløbig - nej sagde jeg - hvortil hun svarede at det var da godt, for så ville jeg helt sikkert aborterer. Hvad lagre man sådan en kommentar i sit hoved? Nej, nogle gange tror jeg det gøre mere ondt end godt at gå til kontrol. Nu er det hele vist kommet til at lyde som et meget surt opstød....det er det måske også. Men bare rolig - jeg har også oplevet søde sygeplejersker og læger. Hvis de dog bare havde noget mere tid.....

Hilsen Laila

PS.: Jeg kom for resten til at tænke på noget: Jeg er ikke lige helt med på hvad det er for en form for projekt du skriver, men hvis det er sådan, at der kan indgå citater

og lignende, så stiller jeg altså et krav om anonymitet! For mig er min sygdom noget meget personligt...det håber jeg kan respekteres :-)

Da jeg begyndte at arbejde med Internettet kunne jeg finde meget lidt beskrevet om denne type forskning. En del forskere var begyndt at foretage surveys via Internettet, men næsten ingen anvendte kvalitativ forskning⁹⁹. Det var med andre ord et nyt og ubeskrevet felt jeg begav mig ud i, og jeg var ikke helt klar over hvad jeg kunne forvente.

Jeg oplevede at fordi denne form for kommunikation var ”lige her og nu”, var konteksten mere direkte og klar end i flere af mine interviews (offline), der somme tider var præget af lange og usammenhængende sætninger eller snakke om emner der ikke var specielt relevante (f.eks. hvordan et bestemt kollegium var indrettet eller en bestemt uddannelse var tilrettelagt fra start til slut).

Inspirationen fra Free Association Narrative Approach (se kommunikationen med Laila først i dette kapitel) viste sig at fungere meget fint i dette medium og skabte ofte rum for hudløst ærlige og erfaringsnære tematiseringer af livet som ung med diabetes. Mødet med de unge der på denne måde kom til at fungere som medforskere, fik således afgørende indflydelse på min egen tænkning.

⁹⁹ Christine Hine (2000) udgav sin bog om etnografisk metode og internettet, men her var det primært observationsstudier af chatrooms og nyhedsgrupper der var udført. Dette blev jeg bekræftet i da jeg deltog i den første Internetforsker konference på University of Kansas i september 2000. Her var Internetforskere fra hele verden samlet for blandt andet at diskutere Computer Mediated Communication (CMC) i en forskningskontekst. På konferencen blev jeg klar over at de fleste sundhedsrelaterede forskningsprojekter handlede om psykiske lidelser og adfærd i forhold til computere, ingen steder kunne jeg finde andre forskere der brugte Internettet til at gennemføre løst strukturerede interviews som jeg gerne ville.

Tværvideenskabelig audit

Jeg blev ofte mødt med mange og kritiske spørgsmål da jeg begyndte at inddrage Internettet og besluttede derfor tidligt at præsentere arbejdet til en så bred kreds af forskere som muligt med henblik på at udvikle og kvalificere metoden¹⁰⁰. Uanset hvem jeg arbejdede sammen med var deltagerne overraskede over kvaliteten og dybden af de fortællinger jeg modtog, og alle opfordrede mig til at fortsætte med at udvikle metoden. Skepsis kom sjældent fra professorer eller lektorer, den kom primært fra mine medstuderende hvis skepsis faldt inden for to hovedområder. Det ene handlede om mine informanternes identitet. Det andet område handlede om de etiske og psykologiske aspekter af denne type forskning. Hvordan kunne jeg få unge mennesker til at formulere deres angst og frygt uden at tilbyde andet end et virtuelt øre? Flere mente at det var nødvendigt at der skulle være en professionel fra sundhedssektoren eller en psykolog tilstede når sådanne emner blev bragt op.

Jeg var personligt overbevist om at metoden ikke var potentiel mere skadelig end de andre interviewformer jeg benyttede. Dette hang først og fremmest sammen med de mange tilkendegivelser af typen ”Det her er svært at skrive om, men det er godt” og ”jeg har ikke formuleret tingene på denne måde før, det er nogle gode spørgsmål du finder på”, men også med det faktum at ingen efterfølgende har brugt mig som container eller givet udtryk for andet end positive oplevelser ved at deltage. Alligevel fandt jeg det på baggrund af kritikken i mit forsknings bagland nødvendigt (og ønskeligt) at gennemføre en kritisk og

¹⁰⁰ Jeg har derfor præsenteret dele af mit interviewmateriale i forskningsworkshops ledet af så forskellige personer som professor dr. Christine Morgenroth fra Hannover, professor Wendy Hollway fra Leeds, dr.philos. Øystein Holter fra Oslo og Thomas Swandt fra Illinois.

tværvideenskabelig audit med repræsentanter fra psykologi, ungdomsforskning, datalogi og sundhedsvidenskab¹⁰¹.

Audit inden for sundhedssektoren

Begrebet medicinsk audit har en lang tradition blandt klinikere (Mainz J. 1992). Her er det almindeligvis et tværfagligt redskab til kvalitetssikring. Ekspertter inden for et fælles område, men nogle gange med forskellig professionel baggrund, analyserer kritisk en given behandlingsmetode eller undersøgelse ud fra gældende viden, f.eks. behandling af ikke insulinkrævende diabetes (Scan, Journ. Of Prim. Health Care 1998, Vol 16).

Begrebet opsplittes ofte i intern og ekstern audit, det første refererende til en audit udført af de parter der er involveret i det pågældende emne, det sidste udført af eksperter der hverken er personligt involverede eller ansvarlige¹⁰² (Almind G. 1990).

Det samme gør sig gældende med sygepleje audit, en metode der kan anvende som kvalitetssikrings redskab i forbindelse med sygepleje. I følge Grove (1994) kan sygepleje audit anvendes som et systematisk redskab til analyse af kvalitet sikrings programmer, hvor man sammenligner den i sygeplejeturnalerne dokumenterede pleje med kriterier og standarder for den pågældende afdelings kvalitets mål .

¹⁰¹ Disse var ungdomsforsker professor Birgitte Simonsen, arbejdslivsforsker professor Thomas Leitheüser, cand.cur. Ph.d. studerende Nellie Ø. Sørensen, cand. Mag i historie og datalogi Ph.d. studerende Annegerthe Nielsen, cand. psyk., Ph.d. studerende Birgitte Bonnerup og cand. psyk., Ph.d. studerende Hannah Boll.

¹⁰² Kvale (1994) anvender begrebet kommunikativ validering om forhandlinger i forskersamfund om gyldige tolkninger, hvor gyldig viden udvikles i en kommunikativ proces.

Både medicinsk audit og sygepleje audit er ofte anvendt som retrospektive redskaber, når noget er gået galt, eller ikke lever op til en given standard. Derfor har det sommetider karakter af kontrol eller eksamen.

Audit som metode i socialvidenskaben

Audit anvendes ikke kun inden for det sundhedsvidenskabelige felt. Tværtimod er det en velkendt metode indenfor såvel socialvidenskaben og management teorierne. I bogen "Linking Auditing and Metaevaluation, Enhancing Quality in Applied Research" (Schwandt T.A & Halpern E.S. 1988) arbejder Schwandt og Halpern med økonomisk audit, en model og strategi i metaevaluering.

"Both auditing and metaevaluation are disciplined forms of inquiry in which professional judgement is used to render an opinion about quality" (Ibid: 18).

De beskriver forskellige audit metoder herunder "Inquiry Audit" som en strategi for peer review eller kvalitets kontrol af forskning:

"Auditing is an evaluation tool for checking quality. It is a procedure for evaluating some process or outcome against an established set of criteria. As a means of providing quality assurance, auditing has applications in several disciplines including, medicine, accounting, and social science inquiry" (Ibid: 22).

I dette konkrete tilfælde¹⁰³ ønskede jeg at gennemføre en audit for at diskutere kvaliteten af dels den Internetbaseret metode jeg anvendte

¹⁰³ Der foreligger en skriftlig rapport om auditen som alle deltagerne skriftligt har godkendt, denne findes som bilag nr: 2

og dels af de data jeg producerede. Jeg sammensatte et panel af forskere og forskerstuderende der både skulle tage overordnet stilling til forskningsmetoden og skulle repræsentere hver deres faglige position.

Herunder redegøres blot for de udviklingsmuligheder og anbefalinger der afslutningsvis blev foretaget af den samlede gruppe, pointer som jeg har tilstræbt at indarbejde i dette kapitel:

Potentials and recommendations:

There was a strong agreement that the data from the study could serve as identically important data as the f2f interviews, due to the depth and quality of the data, and due to the relatively security of the identities of the research subjects.

It was agreed that in this study, it is important, to describe the research process and construction of data relatively detailed, because it is a new research approach.

There was an optimistic feeling about the potentials of Internet research but also an acknowledgement of the need to develop tools to be surer about the identities of both the researcher and the researched, and also to get closer to an understanding of the communication style that this kind of interaction represents.

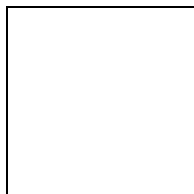
Concluding remarks:

The audit confirmed the validity of the constructed method and of the data presented

Afrunding

Som det er fremgået, betragter jeg den del af afhandlingens empiriske materiale der er produceret via Internettet som lige så gyldigt som afhandlingens øvrige materiale. Det har somme tider haft en karakter af dybde og intensitet som jeg kun har kunnet skabe i de aller mest vellykkede ansigt til ansigt interviews. Men det har også somme tider haft karakter af flygtighed, som når enkelte har brugt mig ventil for dårlige oplevelser, uden i øvrigt at ønske at deltage i projektet. Jeg har på baggrund af den tværvideenskabelige audits anbefalinger, anvendt de beretninger de unge har delt med mig via Internettet som supplement til de øvrige data, men jeg har også herudover anvendt de unge som usynlige sparringspartnere og medforskere, idet de med deres ofte meget præcise og klare formuleringer har ledt mig ind på spor, jeg måske slet ikke havde fået øje på ellers. Jeg er, på trods af min viden om mediets kompleksitet, overbevist om at Internettet også i Danmark vil få en central betydning for forskning af både fænomenologisk som dialogisk karakter.

Kapitel 7: DIABETES I FLERE PERSPEKTIVER



Ungdom som forståelsesramme

“Despite the common agreement that age and stage of life will inevitably influence a person’s response to a chronic illness, the specific ways in which age shapes chronic illness experience have typically been ignored by most researchers” (Thorne S.E. & Paterson B.L. 2000B: 15)

I international medicinsk/ sygepleje litteratur om diabetes henvises ofte til ungdom med reference til forskellige begreber som defineres ved den kronologiske alder. Der tales eksempelvis om “adolescents”, “youth” eller “young adults”, men der eksisterer tilsyneladende ikke konsensus når det nærmere skal defineres hvad der tales om. “Adolescents”, som er det begreb der oftest anvendes, defineres i nogle studier som de 10 til 18 årige (Cohn A.B. mfl 1997) i andre som de

13 til 20 årige (Grey M. mfl. 1998), eller som de 10.8 årige til de 20.8 årige (Guttmann-Bauman I mfl 1998), kategorien “youth” er i et studie defineret som de 8.3 årige til de 13.5 årige (ved studiets påbegyndelse) (Kovacs M. mfl 1997). Endelig er der begrebet “young adults” som i nogle studier defineres som de 15 til 25 årige (Robinson mfl. 1995). Der er således tale om et aldersspand strækkende sig over 16.7 år (for at være helt nøjagtig). Om man læner sig op af den ene eller den anden definition er det altså den konkrete alder, der i denne kontekst, definerer hvad ungdom er¹⁰⁴.

I næsten al anden litteratur og forskning om ungdom er det andre faktorer der knyttes til ungdomsbegrebet. Det er dog stadig et uafklaret begreb og aktuel litteratur om ungdomsforskning (Helve & Bynner 1996, Phoenix 1996, Lesko 2001) peger på et akut behov for en ny begrebsliggørelse af ungdom.

Men hvad er ungdom i det hele taget for noget ? Hvad der ved første øjekast kan forekomme som en kendt og velafgrænset kategori bliver ved nærmere studie et flydende, kulturelt sensibelt og ofte normativt begreb. Hvad og hvem sætter rammerne for hvornår man bevæger sig fra barndom til ungdom til voksenalderen? Alle har en idé om hvad det vil sige at være ung, men alligevel er det ikke usædvanligt at tale om at ældre mennesker kan holde sig unge, eller for såkaldt voksne at definerer sig selv som unge, selv om de er kommet på den anden side af de tredive.

På den ene side bliver børn unge tidligere end deres forældre og bedsteforældre, og på den anden side bliver de længere i skolesystemet.

¹⁰⁴ I forlængelse af dette finder jeg det tankevækkende at ungdommen ikke eksisterer som kategori indenfor den danske hospitalssektor (med undtagen af nogle få ungdomspsykiatriske tilbud). Det år man fylder 15 defineres man i denne kontekst som voksen og kan herefter overflyttes fra børneafdelingen til voksenafdelingen eller hvis man indlægges første gang som 15-årig kommer man automatisk til en voksenafdeling.

Det indebærer at overgangsritualet fra barn til voksen i form af at tjene til livets ophold selv udskydes, og ungdommen på denne måde bliver længere. Og selv om nogle unge går tidligt ud af skolen og begynder at tjene penge selv, har de svært ved at klare sig økonomisk på grund af de særlige (lave) ungdomsydelser eller fordi lønnen reelt er så lav, at de ikke kan klare sig uden hjælp fra andre.

Modernitetens opløsning og den heraf følgende frisættelse fra overlevede sociale og kulturelle strukturer (j.fr. f.eks. Ziehe 1983 og Nielsen 1991) har efterladt mange unge med det indtryk at de kan og skal forme deres liv og identitet selv, alle muligheder er til stede, det er bare et spørgsmål om at gribe dem og udnytte dem. Går det galt, er skylden ens egen. Derfor betragtes ungdommen også ofte som en periode hvor de store valg skal træffes, og da disse i mange unges bevidsthed ikke knyttes til parametre som klasse, køn eller etnicitet opstår et "enormt bevidsthedsmæssigt tomrum" (Illeris mfl. 2002:25). Ifølge Illeris mfl. styrer disse parametre stadig sorteringen og sætter sig igennem som sociale og ideologiske spydspidser også i den kulturelle frisættelse, med da troen på dem er ringe, bliver det troen på markedsmekanismerne der udfylder tomrummet (Ibid.).

Bevidstheden om hvor betydningsfuld ungdommen er for udviklingen i det voksne liv, har fået stigende akademisk interesse¹⁰⁵. Der er en tendens til at beskrive ungdommen som en overgangsperiode, frem for en fase eller en række faser. I denne overgangsperiode påvirkes den unges udvikling af flere forskellige faktorer: de indre som er de fysiologiske og følelsesmæssige processer der presser på, og de ydre som kommer fra kammerater, forældre, lærere og det omgivende samfund. Somme tider skubber de ydre faktorer den unge i en retning af at blive voksen før den unge er parat til det (på det indre plan),

¹⁰⁵ F.eks: Larsen 2001 og Illeris 2002

somme tider holdes den unge tilbage fra at få den frihed og uafhængighed, som han/hun føler sig berettiget til¹⁰⁶.

På trods af den forskningsmæssige erkendelse af ungdomsbegrebet som dynamisk, foranderligt og tolkbart, eksisterer der ifølge Illeris m.fl. (2002) to gennemgående forståelser af ungdom som henholdsvis et problematisk fænomen og et positivt fænomen.

Den problematiske forståelse knytter sig til opfattelser af ungdommen som uregerlig, uforudsigelig, doven og useriøs, hvilket f.eks. knytter sig til begreber som ”ungdomssløvsind” eller ”ungdomsbander”. Til denne forståelse knyttes også en opfattelse af ”det er svært at være ung”¹⁰⁷. Til denne forståelse knyttes ofte den præmis at det er ”noget der går over” når de unge bliver voksne (Ibid.).

Til den positive forståelse knyttes en vækst- og udviklingsopfattelse af ”man kan alt når man er ung”, man er sorgløs og uforpligtet, ”verden ligger åben for en”. Til denne ungdomsopfattelse knyttes også billedet af den unge smukke krop (uden smerter, rynker, buler, strækmærker, udposninger mm) som kommercialiseringen holder godt i live, det gælder om et ”holde kroppen ung”.

”Vi ser således en gennemgående polaritet i den sociale og kulturelle konstruktioner omkring unge, hvor ungdommen fremstår som et rum for frihed og lykke, hvor alt skal afprøves, og hvor ”man virkelig lever livet”, og som noget farligt, risikabelt og problematisk. Hertil knytter sig en række ”underdiskurser”, hvor de unge også opfattes som følsomme seismografer for hvad der

¹⁰⁶ I tilfældet med ”mine” unge kan man måske sige at det er de indre faktorer, den ændrede fysiologi i kraft af den kroniske sygdom og de dertil medfølgende emotionelle konfrontationer der skubber den unge i retning af en tidligere overgang til voksenlivet ? Flere af de unge har i hvert til fald givet udtryk for at det at have fået diabetes har modnet dem.

¹⁰⁷ Som også fremgik af ungdomssynet på diabeteskolen.

rører sig i tiden, eller den helt traditionelle at unge er idealistiske og oprørske, men det går over. Der er intet nyt under solen” (Illeris mfl. 2002:18)

Larsen (2001) peger på, at ungdom analytisk kan forstås som noget henholdsvis individuelt, strukturelt og kulturelt .

I det første perspektiv (individuelt) kan ungdom både forstås som et psykologisk og socialt fænomen. I det psykologiske perspektiv ses en personaliserings fase begyndende med puberteten og afsluttende med adolescence krisen, det er en periode præget af udviklingen af en jeg-identitet (Larsen 2001:52) . I det sociologiske perspektiv forstås ungdommen ved to statuspassager, dels overgangen fra grundskolen til videre uddannelse, dels overgangen til løn arbejde (Ibid:53).

I det andet perspektiv (strukturelt) indgår specifikke samfundsmæssige institutioner der skal hjælpe de unge i transformationsprocessen. Ungdom forstås ikke som natur- men som et kulturprodukt og ungdomsperioden opfattes som en fase for udvikling/produktion af arbejdssevne (Ibid:54).

I det tredje perspektiv (kulturelt) er den vigtigste referenceramme de unge selv. Her er det nødvendigt for de unge af afgrænse sig fra voksenverden og vende sig mod kammeratgrupperne.

Man kan sige at der har deltaget flere slags unge i dette projekt. For det første de unge jeg oprindeligt fik kontakt med via sygehuset og som jeg har fulgt over en toårs periode med første kontakt, interviews og observation på diabetesskolen og herefter opfølgende interviews i de unges hjem. For det andet de unge jeg har fået kontakt med via Internettet¹⁰⁸ og som har delt deres historier med mig via dette medie¹⁰⁹

¹⁰⁸ I projektbeskrivelsen (Jf. bilag 1) indgår de unge fra Internettet ikke, idet denne del af projektet slet ikke overvejet på det tidspunkt den blev udarbejdet. Tanken var at lade de primært teoretisk funderet temaer være gennemgående i de tre interviews jeg skulle fortage med de unge umiddelbart efter diagnosen (på diabetesskolen), et

.Grupperne er dog ikke helt adskilt, idet jeg har haft yderligere kontakt med nogle af de unge fra sygehuset via e-mails og har mødt enkelte af de unge fra Internettet offline.

Hvad har jeg så lært om ungdom via dette arbejde? Som det vil fremgå af kapitel 9 sprænger mit materiale så at sige muligheden for at tænke ungdom i faser. Den livsomstændighed de unge i dette projekt befinder sig i, som kronisk syge, betyder nemlig, at de unge på tværs af det brede kronologiske aldersspand fra 13 til 31 år, deres biografiske, sociale og psykologiske forskelligheder alle somme tider optræder og føler sig som små børn, men samtidig har tilegnet sig en livsvisdom som det ikke er alle gamle mennesker forundt at få adgang til. Teorier om ungdom, som f.eks. de her beskrevne, kan anvendes til at få øjnene op for en del af de centrale perspektiver der må indgå i en panoramisk ungdomsforståelse, men de er ikke tilstrækkelige til at forstå det hele, det er der ingen enkeltvidenskabelige teorier der kan. Det nærmeste man som forsker kan komme er, via et tværvidenskabeligt arbejde, at sætte så mange teoretiske spots på feltet som muligt og samtidig via både kendte og nyudviklede metoder at placere sig, på forskellige steder og i forskellige vinkler. Denne afhandling skal læses som et bidrag til et sådant arbejde.

Køn som perspektiv i forhold til de unge med diabetes

Fra jeg begyndte at indsamle viden om unge med diabetes slog det mig, at køn i litteraturen om diabetes ofte enten var fraværende eller

år efter og endelig ca. to år efter. Men interviewene udviklede sig i en anden retning, hvor de unge i langt højere grad bestemte indholdet og hvor jeg lod mig inspirere af den indsigt jeg fik via andre unge både off og on line.

¹⁰⁹ kapitel 7 beskriver de metodiske og teoretiske overvejelser bag inddragelsen af Internettet

fremstillet som biologiske forskelligheder¹¹⁰. Noget af den litteratur jeg kunne finde viste f.eks. at piger og drenge med diabetes havde forskellige indlæggelsesmønstre og at der var tegn på at piger med diabetes havde flere spiseforstyrrelser end andre piger, men næsten intet af litteraturen tilbød andre forklaringsmodeller end statistiske eller biologiske¹¹¹. På det tidspunkt var jeg interesseret i at undersøge de social-psykologiske aspekter af kønnets betydning for de unge mennesker der indgik i mit arbejde. Jeg havde ikke tidligere stiftet bekendtskab med kønsteorier eller havde ambitioner om at inddrage dette perspektiv som mere betydningsfuldt end de andre perspektiver jeg var interesseret i. Først via min egen uddannelse og tiltagende nysgerrighed og fornemmelse for der var mere at hente her end først antaget, blev begrebet udvidet for mig¹¹².

Diabetes og køn

Køn betragtes således som en central komponent i forståelsen af hvordan den enkelte unge reagerer og integrerer diabetes i hans eller hendes liv, og derfor bliver begrebet køn også i denne sammenhæng udvidet til at betyde mere end det biologiske køn.

¹¹⁰ Hvilket også er et centralt og væsentligt perspektiv. Det er blandt andet veldokumenteret at pubertet, graviditet og menopause har afgørende indflydelse på behovet for insulinregulering (f.eks. som beskrevet i temanummerne *Diabetes in Women* og *Diabetes in Men*, *Diabetes Spectrum* 1997). Problemet er bare, at meget af denne type forskning ikke medtænker betydningen af de socialt og kulturelt konstruerende aspekter af disse overgange tilstrækkeligt.

¹¹¹ Claire Williams (1998) PhD-afhandling blev først publiceret et stykke tid efter jeg havde påbegyndt mit eget arbejde, hun arbejder kønsteoretisk og hendes arbejde vil blive inddraget i stor udstrækning her.

¹¹² Hvilket også fremgik af kapitel 3 i analysen af personalets handlinger.

Williams¹¹³ (1998) er den der har lavet det mest systematiske arbejde med en konstruktivistisk tilgang om sammenhængen mellem diabetes, astma og køn blandt unge. Ifølge hende¹¹⁴, bliver kvinder ofte betragtet som bedre til at håndtere sygdomme end mænd, på grund af de stereotype forventninger til det feminine som værende tilpassende, passiv og dydig. Sådanne sociale konstruktioner af det feminine kan have både beskyttende og skadelige virkninger i relation til håndtering af en kronisk sygdom, beskyttende i den forstand at det tillader nogle kvinder at være mere adaptive når de skal tilpasse livet med den kroniske sygdom; og skadelig i den forstand at nogle kvinder adapterer og tilpasser deres liv omkring den kroniske sygdom for tidligt (Ibid:58-59).

I Williams studie indarbejdede de fleste piger diabetes i deres sociale identitet i større eller mindre grad ved at fortælle andre om det. I kontrast til dette forsøgte de fleste drenge at usynliggøre eller minimere sygdommen, særligt i offentlige rum. Usynliggørelsen af sygdommen betød, at drengene ikke betragtede sygdommen som en integreret del af deres sociale identitet, men som noget andet.

Måden drenge og piger integrerer sygdommen i deres sociale identitet, kan forstås som en markering af den kønnede betydning af sygdommen. I Williams arbejde betragtes både diabetes og astma af teenage-drengene som en potentiel trussel mod deres status i de maskuline hierarkier¹¹⁵ hvilket forklarer hvorfor de forsøgte at skjule deres sygdomme. Dette støtter også Prout's (1986 iflg. Williams 1998) arbejde med børn, hvor han fandt at drenge normalt blev vurderet op imod stereotyper af sejhed og fitness, i modsætning til pigerne for hvem sygdom blev betragtet som noget "naturligt" og forventet (Ibid. :131).

¹¹³ Claire Williams afhandling (1998) undersøgte med en konstruktivistisk tilgang hvordan kønsidentiteten influerede betydningen og håndteringen af kroniske sygdomme (astma og diabetes) for en gruppe unge og deres mødre

¹¹⁴ Baseret på en grundig teoretiske afdækning .

¹¹⁵ Som også Charmaz (1995) har beskrevet.

I forbindelse med diabetes ser det ud til, at drenge opfører sig på mere destigmatiserende måder end piger på grund af truslen mod deres identitet, drengene gjorde alt hvad der var muligt for at holde diabetes ude fra deres personlige og sociale identitet i forsøget på at ”smutte igennem” (pass) (Ibid:158). Dette kunne blandt andet lade sig gøre fordi familielivet støtter konstruktionerne af de kønsspecifikke handlingsmønstre i forbindelse med diabetes. I Williams arbejde håndterede størstedelen af drengene deres diabetes i privathed, næsten altid fra hjemmet og dette var kun muligt i kraft af deres mødres¹¹⁶ støtte og ekstra arbejde. Ofte var mødrene så dygtige til at usynliggøre deres omsorg for deres sønner, at drengene ofte var helt ubevidste om hvad der blev gjort på deres vegne (Ibid:129).

Drengene og pigerne i Williams studie, modtog forskellig støtte fra deres mødre, idet størstedelen af mødre til piger beskrev deres døtre som mere uafhængige og fornuftige end mødre til drenge, der beskrev deres sønner som havende større behov for støtte og omsorg. Mødre til drenge, brugte derfor mere tid og energi på omsorg for deres sønner end mødre til piger gjorde. Drengene blev opfattet som mindre modne og dovne i modsætning til døtrene som blev opfattet som værende i bedre stand til at klare deres diabetes selv. På trods af dette beskrev mødrene deres sønner som mere sunde end døtrene, og de anvendte forskellige kriterier til at bedømme deres børns sundhed. Pigeres sundhed blev knyttet til fravær fra skolen eller sygdomsperioder, drengenes blev knyttet til deres evner til at udføre sport og til deres generelle form. Mødre til unge der havde opgivet at kontrollere deres diabetes reagerede forskelligt afhængig om det drejede sig om drenge eller piger, når det drejede sig om drenge blev mødrenes liv altid alvorligt påvirket på grund af deres involvering i deres sønners diabetes, når det drejede sig om piger var der aldrig samme grad af fortørnelse. I denne forstand kan også autonomi og uafhængighed ses som kønnet, men iflg. Williams er der ikke kun mødrene der tillægger disse begreber betydning, også de unge selv er aktive konstruktører,

¹¹⁶ For de allerfleste unges vedkommende blev mødrene identificeret som den primære støtteperson

idet det er i relationen mellem de to parter og de mange udefrakommende faktorer der syntes at resultere i de socialt konstrueret kønnede afhængighed¹¹⁷ (Ibid.).

Ingebritt Öhrn¹¹⁸ (2000) skriver at maskulinitet stereotypisk indebærer at man styrer sit liv ud fra rationalitet og fornuft, hvilket giver frihed og selvtilfredsstillelse. At lade følelser og relationer styre indebærer derimod en trussel og er et udtryk for svaghed. Derfor beskrives diabetes også af flere unge mænd i hendes studie, som en trussel mod selve livsprojektet, som overordnet nuet og dets problemer, hvorimod kvinderne beskriver hvordan deres livsprojekt må tilpasses og revideres til nuet og hverdagen.

Som det er fremgået, indgår køn i dette studie på flere fronter: I del 2 blev køn anvendt som perspektiv til at differentiere og perspektivere egenomsorgsretorikken og til at beskrive hvordan kønnet så at sig gik rundt på gangene på diabetesskolen, satte sig igennem i arbejdsdelingen, samt i opfattelsen og udførelsen af arbejdet. I del 3 ses køn som et perspektiv på ungdom, og diabetes ses som en kønnet begivenhed. Køn er med andre ord kommet til at spille en langt mere central rolle i det empiriske og analytiske arbejde end først antaget.

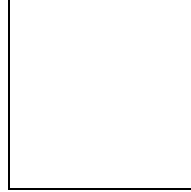


¹¹⁷ Williams (1998) peger på at nogle af drengene fastholdt magten og privilegierne i hjemmet i relation til deres mødre på samme måde som nogle middelaldrende mænd gør med deres koner (Ibid:128).

¹¹⁸ Ingebritt Öhrn (2000) har med et interaktionistisk udgangspunkt skrevet en sociopsykologisk afhandling om unge voksne med diabetes.

Kroppen og diabetes

Insulinkrævende diabetes forstås som en social konstruktion men også som en biologisk proces der foregår i kroppen. Bugspytkirtlen opfører delvist eller helt med at producere det livsvigtige hormon insulin, som herefter må tilføres kroppen udefra oftest¹¹⁹ via insulinindsprøjtninger med de såkaldt insulinpenne:



Unge tilbydes ofte flergangsterapi hvilket indebærer at de skal tage insulin fire gange (eller flere) i døgnet. Derudover opfordres de til at kontrollere deres blodsukker hyppigt. Det foregår med at prikke et lille hul i fingeren med et særligt blodsukkermålings-instrument. I denne forstand kan diabetes karakteriseres som bestående af indre kropslige processer (bugspytkirtlens svigtende funktion og blodsukkerets udsving) og som indgreb i kroppens overflade (med insulinpenne og blodsukkermålings apparatur). Eller sagt med andre ord, den biokemiske udfordring et menneske med diabetes står overfor, er at finde balancen mellem disse processer således at blodsukkeret befinder sig inden for en vis margin¹²⁰. Gør det ikke det, opstår enten for højt blodsukker¹²¹, eller for lavt blodsukker¹²² populært kaldet ”føling”. I

¹¹⁹ I nogle lande anvendes f.eks. insulinpumper hyppigere end i Danmark.

¹²⁰ Denne margin fastsættes ofte af den enkelte ud fra subjektive, kropslige erfaringer. Den margin der er defineret som normal indenfor diabetologien er ofte ikke samstemmende hermed.

¹²¹ Hvilket kan have følgende ubehagelige symptomer i individuelle og varierende grader: træthed, hyppig vandladning, tørst, tågesyn, bleghed og vægttab.

den generelle retorik om blodsukkeret påvirkes det udover af insulinen også af kosten og bevægelse¹²³. Derfor fremstilles diabeteskontrol som lig med blodsukkerskontrol ofte som en trekant bestående af kost, motion og insulin, der forstås som de dynamiske faktorer mennesker med diabetes altid skal have for øje. Spiser man f.eks. mere end forventet, må man enten bevæge sig mere end planlagt eller tage mere insulin, og omvendt bevæger man sig mere end ventet må man enten spise mere eller tage mindre insulin.

Kroppens formbarhed

“With an attenuation of death anxiety and a greater orientation to the present, wherein lifestyles are constituted through bodies (aesthetics, fashion, sporting, shaping), the body is becoming a highly contested site for colonizing and co modification by many different cultures and practices. In this sense the colonized body of post modernity¹²⁴ is a body of multiplicities and surfaces, amenable to a plurality of practices, to recycling rather than to maturation and decline”(Parker 1997)

¹²² Hvilket kan have følgende ubehagelige symptomer i individuelle og varierende grader: sitren, humørsvingninger, hovedpine, angst, uro, svimmelhed, synsforstyrrelser, snurren i fingre eller omkring munden, slaphed

¹²³ Kost, insulin og motion er hovedkomponenterne i diabetestrekanten, men mange andre og individuelle årsager påvirker også blodsukkeret herunder, anden sygdom, hormonpåvirkninger, psykisk ubalance mm.

¹²⁴ Det postmoderne begreb der anvendes her og andre steder i afhandlingen knytter sig ikke til en radikaliseret opfattelse, men knytter sig til forståelsen af det postmoderne som den tid der opstår efter de “store historiers” sammenbrud. Det vil sige at forestillingen om det europæiske projekts universalitet, hvis tankegang var baseret på troen på implementering af en moderne vision hvilende på den videnskabelige rationalitets magt og troen på udvikling og viden (Jævnfør Parker 1997).

Den biologiske krop er, ifølge Lykke, lige så afhængig af sine fortolkere og den kulturelle fortolkningskontekst den er lokaliseret i, som f.eks. en roman (Lykke 1999:156). Kroppen er en måde hvorpå man kan bekræfte og skabe en position i det sociale rum, man ikke blot har en krop man er sin krop¹²⁵ (Turner 1992, Merleau-Ponty 1994/1945)¹²⁶. Den slanke veltrimmede og solbrændte krop udtrykker personlig kontrol, disciplin og sundhed, den fede, uspændstige, blege krop udtrykker slaphed, usundhed og mangel på disciplin, både over for sig selv og overfor sin tilværelse (Søndergaard 1996).

Mange unge oplever store vægttab i forbindelse med de får diabetes¹²⁷ og selvom de efterfølgende er klar over dette skyldes sygdom, er flere glade for at være blevet så slanke og forsøger aktivt at holde kropsvægten nede, ved hjælp af kosten, insulin og sport. Öhrn (2000) skriver at vægttabet hos de unge i hendes studie giver forhåbninger om en ny æstetisk identitet som er vigtigere end sygdommen. ”Den estetiska diskursens kroppsuppfattning dominerar över billeden av avmagring som symtom på sjukdom – så länge man uthärdar och orkar” (Ibid: 164). Hermed sprænger den levede krop den medicinsk definerede ramme for rationel adfærd, som Timm (1997) udtrykker det: ”Den levede krop tager udgangspunkt i hverdagens kompleksitet og mangetydigheder, her kan det usunde virke helsebringende” (Ibid:25)

¹²⁵ Ud over den substantielle funktion udgør kroppen primært en platform for udtryk og fortolkning. Kropslige aktiviteter er i bred forstand et middel til identitetskonstruktion, i modsætning til tidligere hvor de blev brugt til at støtte en personlighed (Kayser Nielsen 1994). Ifølge Kayser Nielsen er kroppen for unge blevet et fundament for optimisme og livsorientering. Når intet andet hjælper kan kroppen fungere som et fikspunkt ”The body faces severe demands as a field of projection of wished for performance. It must secure your eternal youth in a world that is otherwise drawing to a close” (Ibid.: 35) For at opretholde denne tilstand kræves bevægelse, dynamik og hastighed, uundværlige komponenter i tiden.

¹²⁶ Timm fremhæver at lægperspektivet nødvendigvis må tage udgangspunkt i det både at have og være en krop (1997-II:33)

¹²⁷ Fordi den manglende insulinproduktion hæmmer optagelsen af sukker i cellerne

i dette tilfælde giver det usunde vægttab glæde over den forandrede krop.

Kroppen er ifølge Damkjær (1998)¹²⁸ blevet institutionaliseret i ekstrem grad og reduceret til objekt i søgningen efter mål. Bevidstheden om kroppen er vigtigere end den kropslige eksistens/væren. Det der er centralt, er bekræftelsen af der er et jeg, eller endnu bedre et mig. Kayser Nielsen (1994) skriver om danske unge i 1990'erne at på nogle områder er de unge ekstremt bevidste om deres kroppe, men på andre ignorerer de dem. Når kroppen er i direkte fokus, som f.eks. med motion eller hygiejne, lever de unge op til samfundets normative krav, men så snart kroppen reduceres til en sidegevinst, ser det ud til de unge glemmer alt om den. Han skriver at unges kroppe befinder sig i et anspændt område mellem kroppe og legemlighed, mellem empiriske tilstande og abstraktion, mellem kroppens aktualitet og kropslig institutionalisering og fortryllelse (1994:43).

Toombs (1992) der har sclerose, skriver at man som syg ofte oplever at kroppen er uden for ens kontrol. Denne oplevelse af manglende kontrol afslører den symbiotiske sammenhæng mellem kroppen og selvet. Når man er syg bliver man konfronteret med ens sårbarhed og afhængighed af kroppen. Og om man vil det eller ej, må man som syg medtænke den dysfunktionelle krop. Man bliver nødt til at tage den med som en ubetinget betingelse i ens planer og projekter (Ibid:73). Oplevelsen er paradoksalt når kroppen på samme tid opleves som noget andet-end-mig som forsinket og forhindrer mine planer, og på samme tid er jeg min krop og kan ikke flygte fra denne kropslighed. Det betyder at kroppen hele tiden er i forgrunden når man har en livslang lidelse, man må hele tiden medtænke den syge krop, på hvilken alt andet bliver baggrund¹²⁹.

¹²⁸ Søren Damkjær er sociolog og har arbejdet med kroppens sociologi, f.eks. 1998.

¹²⁹ Toombs beskæftiger sig med hvilke implikationer en fænomenologisk analyse af kroppen kan have for medicinsk praksis, i det hun siger at konsekvensen af en sådan er at sygdom ikke længere som en fysisk dysfunktion af en mekanisk biologisk krop, men som en forstyrrelse af kroppen, af selvet og af verdenen, patienten *er*

I relation til diabetes er Toombs beskrivelser formodentligt for unuancerede, f.eks. viser en metasyntese af forskning med indefra-perspektiv at:

“Living with a chronic illness is typically experienced as an uneven trajectory in which the individual learns to put the disease focus (e.g., burden, loss, unbearable symptoms) into the background of consciousness some of the time but also experiences times during which the overwhelming significance of the sickness dominates living with the disease” (Thorne S.E. & Paterson B.L. 2000 B: 17)

Sagt med andre ord er kroppen somme tider i baggrunden men til andre tider i forgrunden ofte afhængig af ikke sygdomsrelaterede faktorer af personlig eller sociokulturel karakter¹³⁰.

kroppen og derfor *har* de ikke en sygdom, de *lever* deres sygdom. Derfor kan en bevidsthed om den eksistentielle betydning en særlig kropslig forstyrrelse har for den syge give en væsentlig indsigt i patientens levede sygdoms erfaring (Toombs 1992:88). Öhrn er uenig med begrebet levet sygdom, idet hun hævder at alle unge som ældre stræber efter at leve deres liv, ganske vist gennem kroppen, men med stille organer, en stille krop og en rutineret sygdom som kræver så lidt tid og forstyrrelser som muligt (2000:81).

¹³⁰ Dette kan være en af forklaringerne på de somme tider modsætningsfulde kvalitative forskningsresultater hvor det er de subjektive perspektiver er i fokus (Thorne & Paterson 2000 B)

Hvem er det så, der deltager i denne del af studiet?

Den primære intention bag den kvalitative forskning er at afdække det subjektive perspektiv eller som Hollway og Jefferson udtrykker det: “Research is only a more formalised and systematic way of knowing about people” (2000:3). Meget af det mere traditionelle kvalitative arbejde udført af etnografer, deltagerobservatører, interviewere med mere, bygger på antagelsen om forsknings subjekterne siger tingene som de er (“telling it like it is”), hvilket ofte fører til “the transparent self problem” (Ibid). Men hvis subjektet ikke er transparent, hvordan skal man så forstå det? Subjektbegrebet er knyttet til personen og hvordan han/hun er teoretiseret (Ibid:6), men subjektet er mere end det. I Hollway og Jeffersons arbejde omkring frygten for kriminalitet, udvikler de forestillingen om et ” anxious, defended psychosocial subject” for hvilket de argumentere for følgende positionering:

“Research subjects whose inner worlds cannot be understood without knowledge of their experiences in the world, and whose experiences of the world cannot be understood without knowledge of the way in which their inner worlds allow them to experience the outer world. This research subject cannot be known except through another subject; in this case, the researcher” (Ibid: 4)

Trusler mod selvet, som f.eks. en kronisk sygdom, skaber ængstelse. Dette er en fundamental antagelse i psykoanalytisk teori, hvor ængstelse/angst betragtes som et iboende menneskeligt vilkår. Ifølge psykoanalysen foranlediger angstfølelsen forsvar mod trusler mod selvet.

Dette foregår primært på et ubevidst niveau. Et fællestræk for alle psykoanalytiske skoler i ideen om et dynamisk, ubevidst selv, som forsvaret sig mod angst på måder som på afgørende vis har indflydelse på menneskers handlinger, liv og relationer (Ibid:19). Forestillingen om et defensivt subjekt viser hvordan subjektet investere (mening, lyster og angst) i diskurser (meningssystemer der er produkter af den sociale verden) når disse tilbyder positioner der beskytter mod angst og derfor støtter identiteten (Ibid:23)

Det er Hollway og Jeffersons mål at overskride dikotomien mellem det rationelle og irrationelle subjekt, hvilket også er centralt i forståelsen af mine forskningssubjekter, netop fordi disse karakteristikker tilsyneladende fungerer side ved side, uden nødvendigvis at komme i konflikt. I denne kontekst betragtes angst og uro ikke alene i et psykologisk perspektiv, idet det betragtes som komplekse reaktioner på begivenheder og mennesker i en social verden, derfor er, skriver Hollway og Jefferson: "The concept of an anxious, defended subject is simultaneously psychic and social" (Ibid: 24). Det er psykisk fordi det er et produkt af en unik biografi og det er socialt fordi 1) forsvarsmekanismerne påvirker og påvirkes af diskurser, 2) fordi de ubevidste forsvarsmekanismer er intersubjektive processer (det vil sige de påvirker og påvirkes af andre) og 3) fordi begivenhederne finder sted i en af de sociale verdener der er diskursivt og defensivt indrettet (Ibid)

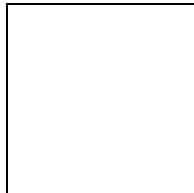
Så langt kan jeg følge Hollway og Jefferson, men jeg vil gerne tilføje, at jeg betragter de unge mennesker der har deltaget i mit projekt som bio-psyko-soziale-subjekter fordi de kropslige biologiske forankrede processer sukkersygen fører med sig har en central indflydelse på hverdagslivet leves.

I dette kapitel, har jeg beskrevet nogle af de centrale teoretiske perspektiver jeg anvender som optikker til at se på materialet fra de unge. I det næste kapitel ønsker jeg, at beskrive hvordan jeg konkret har arbejdet, i nær tilknytning til de unges eget sprog og udsagn, med at

fremstille dette materiale på en måde, som skaber mulighed for nye indfaldsvinkler og perspektiver; en diabetes poesi.



Kapitel 8: DIABETES POESI



Mod en feministisk inspireret situeret metodologi

”Troen på en objektiv verden har dannet grundlag for den modernistiske forståelse af sandhed og validitet. I positivismen blev viden en afspejling af virkeligheden. Der findes kun én korrekt opfattelse af denne uafhængige ydre verden, og der er ideelt set en én-til-én korrespondance mellem elementer i den virkelige verden og vor viden om denne verden. I en postmoderne tidsalder er den sande og gyldige videns begrundelse i en middelalderlig, absolut Gud eller en moderne objektiv virkelighed opløst. Opfattelsen af viden som virkelighedens spejl er blevet erstattet af viden som social virkeligheds-konstruktion. Sandheden konstitueres gennem dialog; gyldig viden opstår, efterhånden som modstridende fortolkninger og handlemuligheder diskuteres og forhandles blandt medlemmer af et samfund” (Kvale 1994:234).

At skrive en andens digt, at tage ansvar for andres materialisme- dette er min opgave skriver Patti Lather¹³¹ (1993) om sin bog om kvinder med HIV og AIDS og rammer med disse ord mine egne oplevelser, da jeg påbegyndte arbejdet med det empiriske materiale fra de unge. Jeg er en voksen kvinde og jeg har ikke diabetes. Jeg ønsker at fortælle historier der ikke er mine. En sådan position kan ikke undgå i nogen udstrækning, at blive en del af det traditionelle fortæller-betragter forhold (Lather 1993). Ved at arbejde med teksterne på den måde jeg har gjort, har jeg forsøgt at lytte til materialet så seriøst som muligt idet jeg ønsker at tage afstand fra såvel en ekstrem social konstruktionsisme, som et forsøg på at skrive ”sandheden”. Jeg har søgt at udføre opgaven udfra en strategi der søger at undgå en autoritativ ekspert vurdering, hvor jeg som forsker siger hvad tingene betyder, idet muligheden for en række tolkninger præsenteres. På denne måde, prøver jeg at decentrere mig selv, fra at være den der kender sandheden, til at være en der kommer med ideer, sidestiller dem og lader dem reflektere hinanden. Lather kalder dette situeret metodologi, og i dette tilfælde vil det sige funderet i skrivning med og fra de unge, frem for om de unge, i en kontekst der tager repræsentationskrisen¹³² med i sine betragtninger (Lather 1995:58).

Writing as method

“ One reason, then, that our texts are boring is that our sense of self is diminished as we are homogenized through professional socialisation, through rewards and

¹³¹ Patti Lather, professor i uddannelsesforskning og kvindestudier på Ohio State University USA er en fremtrædende feminist og poststrukturalist.

¹³² Repræsentationskrisen er betegnelsen for den skepsis konstruktivismen/postmodernismen anvender overfor begrebet virkelighed (reality) I denne forståelse findes ingen substantiel basis for en skelnen mellem sandt og falsk, og videnskabelige beskrivelser, som andre beskrivelser af virkeligheden, indeholder kun repræsentationer, de kan aldrig blive autentiske (Gubrium & Holstein 1997).

punishments. Homogenization occurs through the suppression of individual voices” (Richardson 1998:347)

Laurel Richardson¹³³ benævner eksperimentelle genrer hvis mål er at genskabe levede erfaringer og tale til følelserne *evocative*¹³⁴ *representations*¹³⁵. Disse genrer antager forskellige udtryk og former og i mit arbejde har jeg valgt at arbejde med poetiske fremstillinger og blandet genrer¹³⁷

Den poetiske fremstilling er den form jeg har valgt (eller som måske valgte mig?) til at fremstille udvalgte interviews med unge jeg har fulgt i tre år. Baggrunden for dette valg skyldtes en oplevelse af jeg mistede essensen af det de unge fortalte når jeg begyndte at arbejde mere systematisk med interviewudskrifterne i forhold til de teoretiske perspektiver jeg først havde opstillet. Jeg følte jeg rev dele ud af helheder som efterlod dem lige så amputerede, følelsesforladte og kategoriserende som de fleste andre fremstillinger af unge med diabetes, indtil det slog mig at det skyldtes den poesi der var tilstede i beretningerne ikke kom frem.

¹³³ Laurel Richardson, professor i sociologi og kvindestudier har i flere artikler og bøger udfordret den traditionelle akademiske fremstillingsform blandt andet med poetiske og dramaturgiske bidrag (f.eks. 1995 & 1997)

¹³⁴ Evocative- betyder ”som taler til følelserne- som fremkalder en særlig stemning” (Gyldendals Engelsk-Dansk ordbog 1988). Dette bør ikke forveksles med begrebet emotionalism (Gubrium & Holstein 1997) der henviser til den del af den kvalitative forskning der har følelser i fokus

¹³⁵ Begrebet evokation ses andre steder anvendt på lidt andre måde end her, f.eks. i en mere psykoanalytisk tradition hvor Löchel og Tietel beskriver computeren som et evokatoriske objekt som er afgrænset fra det instrumentelle objekt, idet det drejer sig om ”den subjektive side af brug af redskaber, dvs. de mange subjektive betydninger og vurderinger, fantasier og ønsker, men også konflikter, som præger forholdet mellem menneske og tekniske genstande- og som også flyder ind over arbejdet” (1987:198)

¹³⁶ Richardson anvender begrebet *repræsentation*, men jeg anvender begrebet fremstillinger idet jeg som Mattingly (1998) mener at ”representation is beside the point” idet det er mit ønske at fremstille de unges stemmer som ”ways of speaking” frem for repræsentationer (Ibid)

¹³⁷ Richardson skriver også om genren narratives of the self.

Et eksempel er mit første skriftlige produkt om projektet, en rapport om pilotfasen fra 1998 (Hølge-Hazelton 1998), hvori jeg præsenterede jeg tre cases. Bo var en ung mand på 22 år og jeg fremstillede ham således:

Case 1:

Bo er en ung man på 22 år, han har haft insulinkrævende diabetes i godt en måned. Han er klædt i nye stramme sorte smaltflættede fløjlsbukser, han har en "designer" strikswear på med en hvid t-shirt under. Han har sorte brede vandrestøvler på. Han har en blå rygsæk af en god kvalitet. Hans hår er lyst, kortklippet og indfarvet ved bakkenbarden (fordi det er for tyndt?) i en farve der ikke helt rammer den ægte. Han er kraftig af bygning, men ikke overvægtig. "Jeg er lidt af en stor dreng" siger han "jeg har altid været tyk, ikke også, og haft problemer med det (...) når du ser mig, så syntes du nok ikke jeg er fed vel? men det kommer an på hvordan man ser sig selv."

Bo smiler og taler meget "jeg har altid været en glad og frejdig dreng med mange sjove kommentarer til tingene" fortæller han.

Bo har gået i gymnasiet, udført sin værnepligt og har taget en etårig HH. I august 1998 startede han på lærerseminariet. I undervisnings situationerne på diabetesskolen sidder Bo for det meste foroverbøjet med albuerne på bordet, han svarer hurtigt på spørgsmålene fra underviserne og stiller selv en del modspørgsmål om alt fra opskrifter på fedtfattige madtærter, til tips om alternativer til slik, til den sidste nye udvikling indenfor diabetesforskningen, "jeg regner med at indsamle en stor viden om det fordi jeg er rimelig videbegærlig hvad det angår, altså jeg har læst næsten alt, både brochurer og alt hvad jeg har kunne få fat på".

Bo fortæller, at han har været inde på Diabetesforeningens kontor og få materiale, og at han har været i forbindelse med kontaktpersonen for ungdomsgruppen fordi han gerne vil være med til at starte denne op. Bo regner med at blive en slags ressourceperson vedrørende diabetes "altså personligt, der vil jeg lægge stor vægt på, når jeg bliver lærer selv, at give ordentlig oplysning om det. Altså måske ved at blive vejleder for børn som må få det, så de altid kan komme til mig".

Bo bor hjemme hos sine forældre sammen med sin lillebror. Familien bor i Bo's barndomshjem, et parcelhus i en forstad "det er en god by, sådan stille og rolig".

Bo virker glad for sin lillebror som var ude og besøge ham på hospitalet hver dag.

Moderen er begyndt at arbejde med rengøring efter at have været arbejdsløs/har været hjemmegående i mange år, hun er netop gået på en flex-ordning der betyder hun er steget 3000 kroner i løn, hvilket betyder lige løn med faderen som er håndværker.

Bo er mest knyttet til sin mor, "altså det har altid været min mor der har været med til de forskellige ting, (...) det er altid hende der har trøstet mig ikke også". Bo tænker en del over, at det gik en del ud over moderen, i tiden op til diagnosen. " Når jeg ser det i dag, så får jeg det fandeme dårligt med den måde jeg har behandlet især min mor på, ikke også, det er tit gået ud over hende. Hun har så været en god støtte fordi.. en social afstresser, jeg får lov at råbe ud til hende, ikke også, og så kan jeg så slappe af".

Forholdet til faderen er ikke uproblematisk " altså mit forhold til min far, det er altså, det er ikke dårligt vel, men det kunne godt være bedre, det skal jeg ikke lægge skjul på, (...) det er tit sådan, at mig og min far, vi snakker kun dybt når vi er fulde, til familiefester og sådan noget". Bo fortæller at faderen ikke har vist den store interesse for ham under opvæksten, ikke deltaget i skolemøder, forældrekonsultationer, eller taget med Bo til sport "der ligger måske også lidt bitterhed i det, det har jeg tit tænkt på, altså han kunne da godt have taget med over og se mig spille noget fodbold. (...) Jeg bebrejder ham ikke noget , det er jo slet ikke det, han skulle fandeme knokle for to i mange år for vi kunne leve som vi gjorde".

Om forholdet mellem forældrene fortæller Bo " altså mine forældre, de er ikke gift vel, og de har ikke, det har ikke været det bedste forhold, det har det ikke, de siger jo heller ikke til hinanden at de elsker hinanden. Jeg har aldrig set dem, altså jeg kan ikke mindes, at jeg nogen sinde har set dem kysse hinanden. Og jeg vil sige at min far, han behandler hende ikke med respekt, det er ikke tit, altså han er nedladende på en måde ikke, når de er oppe og skændes, så virker han nedladende over hun ikke har noget arbejde. Og der syntes jeg det er lidt fedt at hun tjener 3000 mere nu, ikke også, for så ligger de på lige løn, så kan han ikke sige noget til hende".

Bo er meget opsat på at holde kosten så fedt- og sukkerfri som muligt, og det forventer han også resten af familien skal gøre. Det

har fået både praktiske, økonomiske og sociale konsekvenser. Bos mor "skal være opmærksom når hun køber ind" og det betyder at "vi skal lægge økonomien rimeligt meget om, fordi før hen der købte, altså netop fordi man ligge i den lave indkomst ende, så sidst på måneden, så bliver det sådan noget billigt og så er det fyldt med alt muligt lort, ikke også, det skal man til at lave om". Familien har regnet ud at den nye kost betyder en merudgift på 20%, men moderen er "villig til at yde lidt ekstra" og der falder lønforhøjelsen på et tørt sted. Alligevel er det tydeligt, at det er svært for Bo ikke at kunne tage ind på grillbaren når han har lyst "jeg har noget i mod jeg ikke kan spise som jeg vil". I hverdagen betyder det at Bo næsten ikke rør de "forbudte" sager fordi det føles umuligt kun at tage et stykke chokolade eller lidt snacks, noget han er vant til at spise en del af.

I undervisningen fortæller han at det sværeste er den manglende spontanitet og at det der dødssygt med faste rammer "jeg må prøve mig frem" siger han " jeg er da opmærksom på at jeg skal gøre som de siger, ikke også, men det bliver bare på min egen måde".

For Bo har de økonomiske konsekvenser af sukkersygen betydet, at han har valgt ikke at flytte hjemmefra som planlagt. Han havde ellers fået et værelse ude i byen, men nu syntes han ikke han har råd. Det er også svært at kombinere et fritidsjob med et studium på lærerseminariet oplever han.

Det virker som om der er et godt netværk af venner omkring Bo "det er det man siger, man skal kende sine venner når man har det skidt, og det må man sige, at det har jeg så". Det var vennerne der først prøvede at få Bo til lægen, og det var en fodboldkammerat der selv har diabetes der fortalte ham om symptomerne og endelig fik ham til lægen. Bo mener ikke hans venner skal tage specielle hensyn til ham fordi han har fået sukkersyge, men de sætter dog ikke chipsposer på bordet længere når han kommer på besøg. Til fester har Bo sagt til dem "jeg skal nok komme og lave mad sammen med dem, (...) altså de skal ikke lægge deres liv om, det er jo ikke dem der har fået sukkersyge". Hvis Bo er i tvivl om noget med sin sukkersyge er der to i fodboldklubben han taler med, og så kan han altid ringe ind på skolen "kanon betjening, de taler stille og roligt med én i telefonen, og så snakker man med dem, så får man det fandeme bedre, ikke også, det er lækkert".

Bo går meget op i fodbold, tager til landskampe i København med vennerne i ført klaphat og rød/hvid maling i ansigtet. Da vi er ude og gå tur genkender han nogle fodboldspillere der løbetræner i parken. Selv spiller han udendørs fodbold, og han beskriver at efter han har fået sukkersyge er han blevet stærkere, og slankere "altså jeg har fået meget mere råstyrke . (...) altså hvis jeg ikke kunne dyrke sport så tror jeg at jeg ville blive sindssyg, det mener jeg. Jeg har et behov for at komme ud og komme af med noget stress på den måde der" Bo er træner for et hold miniput-fodbold drenge og engagementet lyser ud af ham når han fortæller "det gir utroligt meget, altså det er jo, når man ser de der små glade ansigter der, ikke også, det er fandeme lækkert".

Bo "står i nogle overvejelser" for tiden om Gud er til eller ej, det er noget han ofte ligger og spekulerer på om natten når han tænker på sin fremtid og det der betyder noget for ham. Han mener at enten går man ind for sagen eller ej, man kan ikke bare tro når man har det skidt, "men det er selvfølgelig i krisetider at man finder sin Gud". Bo mangler den følelse inde i hjertet han engang har haft "men jeg kan ikke finde den mere (...) den er bare væk (...) altså er han til, eller er han ikke til, og man kan spørge sig selv, hvis der er en Gud, hvorfor fanden skulle jeg så have den sygdom, ikke også, hvorfor er der generel sygdom i verden ?" Bo mener nu ikke det er Guds fejl at han har fået sukkersyge "så fanatisk er jeg heller ikke". Bo's forklaring på sygdommen, ligger snarere et andet sted "altså man skal jo altid finde problemerne i barndommen (...) men altså hjemme hos os, da altså, vi har aldrig rendt rundt og sagt til hinanden at vi elsker hinanden, og det er heller ikke sådan noget med at man gir et knus en gang i mellem, altså sådan har det ikke været, så tæt har vi ikke været, og det er vi stadig heller ikke".

Direkte adspurgt forklarer Bo at sundhed det er "at spise grønt og motionere og have det godt med sig selv". Sygdom det er "hvis jeg for eksempel er sengeliggende og ikke kan lave de ting jeg har lyst til". Bo fortæller: " Ja jeg føler mig rask, og sund af sind, og jeg har det også godt i kroppen, jeg føler jeg kan klare det. (...) Men jeg har da en viden om at jeg har en sygdom, som er farlig, som man skal passe på". Men "rigtig" syg som kræft eller sclerose det er det heldigvis ikke "jeg har fået sukkersyge, det er til at leve med" siger han.

Bo ser sig selv om 10 år med "en sød lille kone og nogle børn (...) altså jeg ved at når jeg opdrager mine børn, så skal de nok få at vide at jeg elsker dem og jeg skal nok tage mig tid til dem, og det er ikke bare noget jeg siger, det er noget jeg har besluttet mig for det ved jeg bare. Om det så er fordi jeg har manglet det i barndommen selv, det er det sikkert, det skal jeg ærligt indrømme".

På spørgsmål om hvad Bo kunne tænke sig at man tilbød unge ny-diagnosticerede diabetikere på hospitalet siger han: "man får ikke så mange informationer i starten (...) men jeg syntes godt man kunne fortælle de unge det ikke er verdens undergang(...) Så syntes jeg man måske den anden dag, får diætisten ind til de personer, for man har en masse spørgsmål i starten med maden og drikke og sådan noget, så man kan få det afklaret, hun skal ikke holde noget foredrag eller noget, hun skal bare være klar til at tage imod spørgsmål, så man kan få dæmpet sine uroligheder lidt(...) Jeg syntes man skulle lave et afsnit for kun unge (...) men altså måske bare put sunde mennesker i en stue ikke også, og så læg de syge et andet sted hen" (Fra pilotrapport om projektet Diabetes- en skole for livet, udarbejdet af Bibi Hølge-Hazelton i dec. 1998 til sygehus og vejledere upubliceret)

Som det fremgår af denne første fremstilling af interviewet med Bo, forsøgte jeg at repræsentere et så sammenhængende og uredigeret billede som muligt. Jeg mente at ved at begrænse fremstillingen af min egen rolle til udsagn som "direkte adspurgt", "på spørgsmål om" eller "det virker som om" ville jeg fremstå neutral, sags orienteret og konstaterende, en fremstillingsform jeg kendte godt fra min baggrund i sundhedssektoren, hvor denne dikterende præsentation er helt almindelig f.eks. når sygeplejersker fremstiller patienter for kollegaer. John Van Manen¹³⁸ (1988) kalder dette Realist Tales, her tales i en afpersonificeret tredje stemme.

¹³⁸ John Van Manens bog: *Tales of the Field, on writing Ethnography* (1988) er meget ofte citeret i forbindelse med diskussioner om hvordan resultatet af feltarbejde kan præsenteres (f.eks: Richardson 1997, Gubrium & Holstein 1998, Mattingly 1998).

”Perhaps the most striking characteristic of ethnographic realism is the almost complete absence of the author from most segments of the finished text. Only what members of the studied culture say and do, presumably, think are visible in the text. The fieldworker, having finished the job of collecting data, simply vanished behind a steady descriptive narrative justified largely by the respectable image and ideology of ethnographic fieldwork” (Ibid:46).

Men sagen var, at billedet naturligvis var særdeles konstrueret forstået på den måde at præsentationen, rækkefølgen og tematiseringen var udvalgt af mig og at jeg tolkede interviewet ud fra min eksplicitte forforståelse. At forsøge at bortviske min egen andel i fortællingen i håbet om den således kom til at fremstå mere ren eller rigtig, var en illusion.

Der lå ingen bevidst strategi bag den første omskrivning til en prosaform, det skete næsten af sig selv da jeg satte mig foran computeren en dag hvor jeg ”glemte mig i sproget” (Adorno 1958/72). Der var en voldsom energi i dette arbejde, helt anderledes end den systemmatematiske (tingene skal passe sammen) stemning jeg havde oplevet når jeg saksede i mit empiriske materiale i andre sammenhænge (jf. F.eks. kapitel 3,4 og 5). Jeg vidste jeg havde ”fat i noget” men ikke præcist hvad. Jeg præsenterede disse fremstillinger for unge med og uden diabetes og for behandlere og tilbagemeldingen var meget positiv, men jeg var alligevel stadig i tvivl om det var en legitim forskningsfremstilling.

En sprød forskersubjektivitet

Kort efter jeg havde produceret de første poetiserede interview fremstillinger, fik jeg lejlighed til at deltage i en forskningsworkshop med

postmodernisten Bronwyn Davies fra Australien hvor vi skulle præsentere et stykke empiri. Efterfølgende beskrev jeg hvordan jeg havde arbejdet med teksterne og hvordan jeg oplevede at præsentere dem således:

Working with the piles of transcripts representing hours and hours of shared narratives; the poetry in the words struck her. Risking being accused of becoming insane she worked in breathless times that seemed without the mortal progressiveness always encapsulated in the ticking of time in the everyday world.

Carefully, as when preparing the favourite family curry, she cooked, steamed and condensed the words into rich poems.

She pushed her own limits and worked with the words, some times starting from behind, some times in the middle, some times with the beginning. She erased, cut, replaced and reorganised. She created the poems she found in the words given to her in trust, and she was terrified by the emotional effects they had on her.

It just so happened that the woman was about to participate in a workshop with a feminist researcher, and for that purpose had to hand in a piece of empirical work. Frightened but determined she posted one of the poems, prepared to be executed in public.

She was not.

To her surprise the other participants wanted to be in group with her, wanted to learn and know more about this method that was speaking to them in a new and authentic tone. The feminist reacted by saying:

"This is a perfectly legitimate way to work, other researchers have done that".

After the course ended, some of the other participants wrote to her for advice.

Som det fremgår var min forskersubjektivitet rimelig sprød, eller sårbar, men på baggrund af den energi¹³⁹ jeg oplevede kom frem i fremstillingerne og den opbakning jeg fik til at gå videre udviklede og arbejdede jeg alle mine interviews igennem på denne måde.

¹³⁹ Eller flow jf. Bloch 2001

Som det vil fremgå af de tre fremstillinger (1998, 1999, 2000) var det ikke længere var min *vurdering* af det Bo sagde og gjorde der var i centrum, men en stemme der på en troværdig måde rakte ud, greb de lyttende og gav dem en helt anderledes intens fornemmelse af hvad det betyder at være en ung mand med diabetes.

Bo 22 år 1998

En af vennerne fra fodbold
der selv har sukkersyge
fik mig til at gå til lægen

Det var en lettelse at vide
hvorfor man er så aggressiv

På sygehuset er det hele
sort på hvidt
De vil have én til
at leve efter faste rammer
Jeg fik næsten ingen information
Jeg savnede at kunne lave noget
motion, gå en tur
eller sådan noget

Jeg ville blive sindssyg
hvis jeg ikke kunne dyrke sport.
Jeg har behov for at komme ud
og komme af med noget stress

Da jeg kom hjem faldt hammeren
jeg var bange for jeg var færdig
jeg var deprimeret hele tiden
men jeg har accepteret det nu
jeg bruger den der sætning:
tænk nu hvis jeg havde fået sclerose
eller kæft
dét ville være et helvede

Jeg har læst næsten
alt om sukkersyge
det er ikke verdens undergang

Om natten kører hjernen
så spekulerer jeg over fremtiden
og de ting der betyder noget

uddannelse og børn

Jeg står i nogle overvejelser.
Hvis der er en Gud
hvorfor fanden skulle jeg så
have den her sygdom?

Jeg har bedt til ham,
men det er en forkert måde
at gribe det an på
for enten tror man
eller også tror man ikke
enten går man fuldt ind for det
eller også

Hvis man holder sine blodsukre nede
kan man leve et normalt liv
som alle andre

Jeg var glad for at tabe mig
Jeg har fået mere råstyrke
og det øger ens selvtillid og selvværd

Jeg har altid været tyk
og haft problemer med det
du syntes nok ikke jeg er fed
men det kommer an på
hvordan man ser sig selv

Man skal altid finde problemerne
i barndommen

Jeg har ikke manglet noget,
men mit forhold til min far
kunne være bedre
vi taler kun dybt når vi er fulde
det er noget latterligt macho pis

Min mor er en god støtte
en social afstresser
man kan råbe ud til mor
Jeg har en mor
der er villig til at yde lidt ekstra

Jeg vil gerne flytte hjemmefra
Men sukkersygen giver en mer' ud-
gift på 20 %

Når jeg får børn
skal de vide at jeg elsker dem

Følgevirkningerne hænger lidt over
hovedet
det ligger som en formaning
men jeg gør hvad jeg vil
Det bliver på min måde
jeg prøver mig frem
om et år er jeg inde i det

Man er vel en mand

Man kan ikke tillade sig
at være pessimist
man skal sgu ikke til lægen
vi mænd skubber det lidt ud
Jeg tager det med oprejst pande
der skal mere til før jeg græder

Bo 23 år 1999

Det går godt
jeg ligger inden for værdierne
Jeg har ingen problemer
med at stikke mig
jeg mærker kun til sukkersygen når
jeg skal spise
jeg kan mærke tegnene i god tid

Jeg følger med i alt
jeg kan få fat på
bøger, pjecer og på Internettet

Det er træls at skulle på sygehus
den praktiserende læge kunne lige så
godt checke ens blodprøver

Jeg følger ikke deres regler
det vil jeg skide på

På diabetes skolen var der en god
atmosfære
stille og roligt
men jeg vidste det meste
i forvejen
jeg havde læst på det

Det er godt at være sammen med
mennesker
i den samme situation
som ved hvad det drejer sig om
som har haft lignende oplevelser

Dét der står printet
er klart det sociale
det var en positiv oplevelse

Danmark er et førende land
inden for forskningen
i sukkersyge
men jeg syntes stadigvæk

der mangler noget information
til almen befolkningen.
jeg syntes det er træls at møde di-
skrimination

Jeg vil gerne flytte væk hjemmefra,
men jeg har oplevet ikke at få værelse
pga. sukkersygen

Så føler man sig lidt anden klasse
det er lidt bittert

Jeg har sagt til mine forældre
de ikke skal spørge
til min sukkersyge
min mor køber ind for mig
jeg spiser fedtfattige pastaretter
familien spiser som de plejer

Jeg kæmper stadig med vægten
men jeg har fået en bedre livsstil
sporten gør at man kan tillade sig lidt
mere

Det hele hænger sammen

Når man skal lave om på kosten
bliver man bevidst om kroppen
og så dyrker man mere sport

Jeg kan godt lide tanken om
jeg lever sundt.
Jeg har ikke levet
på den bedste måde
den stod meget på slik
og fed mad

Fordi jeg levede usundt
så er dette kroppens måde at sige
”jamen her til og..”

På en måde er det måske en straf

men på den anden side
er det måske en reprimande
om at nu skal du til at leve sundt

Jeg har valgt ikke at gå så meget
i byen
jeg har valgt at ændre min livsstil

Man tyr til en lille bøn nu og da
og håber det går godt

Sygdommen styrer ikke mit liv

Bo 24 år 2000

Jeg er endelig kommet hjemmefra
man får et lidt andet forhold
til sygdommen

Alle de andre siger
at de mærke på én
at man er blevet
meget mere voksen

Det er sådan et grimt begreb voksen
men man får nogle livserfaringer

Det gør
at det bliver min diabetes
det er ikke mine forældres
det er sgu mig der styrer det
mig der ligger nogle rammer
for det

Sukkersyge det er hvad det er
det bliver bare en rutine
man tænker ikke over det
men man får et større overblik hen
ad vejen

Jeg har det faktisk sådan
at det er blevet en del af min...
ja af mig selv
min person
det kan man godt sige

For fanden
det er ikke verdens undergang
lad os nu se
tage et skridt af gangen

For mit vedkommende
har jeg forliget mig med den
på den måde
den er blevet automatiseret
rutinerne ligger på ryggraden

Når det ligger på ryggraden har man
det fint

Det kommer i etaper
det har noget med erfaring at gøre
det er ligesom folk børster tænder
så tager jeg min insulin

når man ikke tænker
over det mere
så er det så integreret i én

Ved den sidste kontrol
sagde lægen
at jeg skulle passe på
med at dyrke så meget sport
Jeg tror godt
jeg ved hvad han mener
men det ved jeg sgu da godt!

Det har måske noget at gøre med
min stolthed
det er ligesom han behandler mig
som en nyopdaget diabetiker
som ikke har en skid forstand
på det

Selvfølgelig er han læge
men for fanden
jeg har jo læst alt

hvad der kunne læses om den sygdom

Man kunne godt forestille sig
at lægen gik ind og spurgte:
hvordan har du det nu?
Men det får han et eller andet sted
ikke penge for
desværre

Hver gang jeg er sammen
med min far
skal han lige fyrer sine problemer af
og det gider jeg ikke
problemer har det tit med at løse sig
selv
men det kan han ikke se
ikke endnu

Det bliver ikke bedre
før han har lært sig selv
at se lidt mere positivt på tingene
der har været med til at ændre på mit
udseende
som er min helt store akillessene

Når jeg føler jeg ser dårlig ud
har jeg det skidt med mig selv
hvis pigen ikke syntes
man er attraktiv
eller hvis folk generelt syntes: ham
der, er ikke så køn

Det ligger fra alle mine ungdomsår
hvor jeg var temmelig kavnset og tyk

Det er så latterligt
at gå så meget op i sit udseende
men det gør jeg nu en gang desværre

Jo flere piger man kan score
jo mere får man bekræftet sig selv

Vi har aldrig talt om man godt
kunne tåle at græde

Det har desværre aldrig
været sådan hos os

det er et lidt hårdt miljø
vi snakker ikke meget om følelser

Det er lidt svært at snakke om

Der skal ikke meget til
før man bliver slået ud
og så ved jeg
at når jeg dyrker idræt
så har jeg det godt

Det har øget mit selvværd ufatteligt
meget

og jo bedre du ser ud
jo flere piger kan du score
ergo skal du dyrke mere sport
jo mere sport du dyrker
jo bedre har du det

Sådan kan du blive ved
at kører i ring

Det er sygeligt
at man skal basere sin hverdag
på idræt for man kan få det godt

Selvfølge skal man ikke
lade stå til
men man behøver ikke
gøre det
så overdrevet meget

For dét kan jeg mærke
på min krop det er
men jeg bliver nødt til det
ellers har jeg det dårligt
med mig selv

Om det er en slags fobi
det skal jeg ikke kunne sige
nej en fobi er det ikke
en tvangstanke, en neurose?

Jeg har det bedst med mig selv
hvis jeg kommer ud og bliver banket
igennem
Lige nu ser jeg mig selv
som en eller anden fandens karl

Jeg søger den perfekte krop
men jeg får den aldrig
man kan aldrig blive god nok
men du skal ikke misforstå mig:
Jeg håber på , jeg på et eller andet
tidspunkt kunne indse jeg er som jeg
er

Det ville være en ønskesituation
at kunne sige til sig selv:
for fanden mand du er som du er
færdig bum!

Når du kører hjem i dag
vil jeg tænke lidt
over det med min far

Jeg fandt, at ved at arbejde med en kondenseret fremstilling fastholdt jeg en nærhed til stemningen¹⁴⁰ i interviewet, og jeg bevægede mig væk fra the realist tale (jf. van Manen) over en fortælling til poesi.

“Settling words together in new configurations lets us hear, see and feel the world in new dimensions. Poetry is thus a *practical* and *powerful* method for analysing social worlds” (Richardson i Denzin & Lincoln 1995: 357)

Jeg besluttede at gå videre med denne genre, delvist fordi jeg allerede havde skrevet mit arbejde i en mere traditionel form (kapitlerne om den strukturerede diabetes undervisning og diabeteskolen), og fordi jeg vidste at skulle jeg gøre mig håb om at indfange det centrale i de fortællinger de unge delte med mig, var jeg nød til, at bryde med konventionerne og finde frem til en form der kunne give en anden vinkel. Hvis jeg ikke blot skulle reproducere den form for ”patientfremstilling” jeg var fortrolig med fra sundhedssektoren, nemlig et oppefra perspektiv repræsenteret af den kvindelige, midaldrende, ikke syge ekspert, måtte jeg udfordre mig selv ved at lade disse stemmer der kom indefra de unge selv få plads. Jeg fandt analytisk inspiration i poststrukturalismen til at finde frem til en ny forståelse af de unge. Læsningen af feministiske og poststrukturalistiske tekster (f.eks. Butler 1999, Davies 2000, Lather 1997, Richardson 1997, Wolf 1992) forvirrede mig og for at være helt ærlig, efterlod mig somme tider med oplevelsen af ikke helt at have forstået hvad jeg læste. Alligevel holdt jeg fast i det hjørne jeg havde fået fat i, fordi jeg følte mig overbevist om jeg her ville kunne udvikle områder der var både givende og nye.

¹⁴⁰ Med stemning mener jeg de dele af interviewene der enten i de unges tonefald, kropssprog, gentagelser eller undvigelser pegede på at her var der tale om væsentlige områder.

“The researcher moves in floating links of meaning and those who have enchained themselves to particular spots in the meaning chains by means of special and stable assumptions about knowledge will naturally be unwilling to float along. Nor will they be able to see movements and relationships at other places in the chain system”(Søndergaard 1999:22-23).

Det konkrete arbejde med teksterne

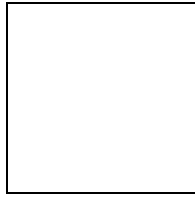
“The anthropologist listens to as many voices as she can and then chooses among them when she passes their opinions on to the members of another culture. The choice is not arbitrary, but then neither is the testimony. However, no matter what format the anthropologist/reporter/writer uses, she eventually takes the responsibility for putting down the words, for converting their possibly fleeting opinions into a text” (Wolf M. 1992:11).

Jeg gik først i gang fremstillingsform da jeg havde afsluttet alle interviews med den enkelte unge. Det vil sige jeg havde en bunke empirisk materiale der bestod af forskningsinterviewene som jeg selv havde udskrevet i deres fulde længder, dagbogsnotater fra de observationer jeg havde foretaget på diabetesskolen da den pågældende unge var der, bandede kommentarer til og fra interviewene vedrørende mine oplevelser og observationer i forbindelse med interviews i de unges egne hjem. Jeg arbejdede herefter med et interview ad gangen i vilkårlig rækkefølge, somme tider begyndte jeg med det først somme tider med det sidste eller det midterste. Jeg havde oplevelsen af at glemme

mig selv i dette arbejde (jf. Adorno 1958/72) mens jeg forsøgte at lytte til hvad var unge havde på hjertet. Jeg anvendte det princip at kun de ord og vendinger den enkelte unge havde brugt i interviewet skulle anvendes. Men denne beskrivelse er ikke dækkende nok til at forklare hvorfor fremstillingen er blevet som den er, og det skal derfor understreges at det også har været en kreativ, eksperimenterende proces der naturligvis har et kraftigt fingeraftryk fra min person. At jeg har valgt/turde at fastholde den som den centrale forskningsfremstilling i forhold til de unge skyldes den kolossale respons jeg har fået i bredeste forstand¹⁴¹, inklusiv fra den internationale diabetes forening (IDF) der inviterede mig til at publicere i et særnummer om empowerment i tidsskriftet *Diabetes Voice: Bulletin of The International Diabetes Federation*¹⁴². Artiklen kom til at se således ud:

¹⁴¹ Det vil sige unge diabetikere, behandlere, beslutningstagere og forsker-kollegaer

¹⁴² Artiklen kom i et særnummer om empowerment (september 2001), et nummer der siden er udkommet på engelsk, spansk og fransk i mange tusinde eksemplarer, og som der nu er udsendt til behandlere, patienter og beslutningstagere over det meste af verden.



*Listen to the voice of a young girl
Lonnie, who was diagnosed with type 1
diabetes at 16. Imagine that she is
deeply involved in the social security sys-
tem. She lives with her mother and two
siblings in a working class part of a
small town. She is at a special school for
problematic youth, and her carers are
seriously concerned about how she is go-
ing to manage her diabetes.*

Lonnie, at the age of 16

I went from 56 to 43 kilos within a few days. I felt really bad. It was very scary.

My counsellor looked at me and asked if I had been smoking dope again.

Then we went to the doctor who said, "There is something else wrong with her, we must call an ambulance." He did not say why, or how, or anything.

I was just sitting there, totally in the dark. Help! What is happening to me? What is the meaning of all this?

At the moment my blood sugar goes up and down whether I eat or not.

But I need to look nice because there is always that fear that I will be sent to the hospital.

When I am in hospital, I can do absolutely nothing but just lie there.

I am being observed all the time, and am allowed almost nothing.
Lying there, I am thinking, "Tell me, am I more ill than they really let on?"
I just take one day at a time. I am used to this, because I have had to endure enough things already.

Scientists and all those clever people.
It is easy for them to just sit there and say so and so and so. But they don't know how I feel.

How should they know, when I have not been asked? And even if they ask one person one question, it isn't so that all other people also feel that way.

In general, we can live a normal life.
But there is, however, a great deal of difference.

A year has passed. She has been admitted to the hospital countless times. She has stopped coming to the appointments. She has been thrown out of school. She spends her days in front of the television, waiting for her friends to come home. She is confused, angry, trapped. Nevertheless, if you listen carefully, you will hear how diabetes gives meaning to her life history, and if you really concentrate, you will also hear her own suggestion as to what kind of help she would find relevant. But she is not heard.

Her carers have given up on her.

Lonnie, at the age of 17

I can't cope with all this pressure. I don't want any more pressure. I do not even want to think about it and only want to get away.

I don't have very much to do with my father. It is four years since I last saw him.

I do not want to receive help.

I want to take care of myself. I have always been like that.

I simply believe that I need somebody I can cling to and talk to about everything to help stabilize myself.

Without having really thought about it, I am, in a way, tired of living. I don't care about anything. I couldn't care less about my family.

I feel that I am attached to something that I do not want to be attached to. I have no use for these people at the hospital, because one day I will be standing there, and will have to be able to manage alone someday without them, too.

I am unable to express myself. I was only 10 or 11 years old when I had this thought that maybe I should jump into the river, nobody would miss me anyway. I thought about how they would look when they stood there looking down into my

grave. But then there was this little voice up there that said, “What about daddy? What would daddy say?”

And I ran home again.
You are a coward if you take your own life. That’s for sure.

Listen to the voice of Lonnie. She has had diabetes for two years. She has not been in contact with her carers for a long time. To them she is probably lost. But what is it she is telling? Diabetes has become an integral part of her life, gives meaning to her personality and her painful story, and now she sees it as a lifeline, drawing her out of the **haze and the endless, unstructured days.**

Lonnie, at the age of 18

I have not been inside a hospital for the last 18 months. I have been indifferent and have ignored the whole thing. This is probably because I have experienced a lot of bad things. Hospital only gives you a framework of rules, which you couldn’t care less about anyway.

I have always been very stubborn. I just feel like straightening my back and saying, “You know what? I can manage by myself! I have told you so many times. What about believing in me instead?”

I have seen it from my mother’s side a lot, because I could easily see that I was so blind. In the end it was too humiliating for my her. When I was

12, I was told how my father had treated my mother. He tried to hit her and made a hole in the wall. That was at the time when my mother had become pregnant with me and he did not believe that he was the father.

They do not realize that this leaves a stamp on your life.

I have found my own explanation for the diabetes.

It is the soul that has finally been used so much that the pancreas simply has stopped functioning.

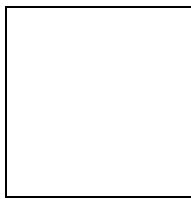
I believe it has been a good thing that I got diabetes, because if I had not got diabetes, I would never have stopped taking hash.

Due to diabetes, I mustn't lose myself so much that I forget my injections. If I did not have diabetes and did not have to inject myself, then I would have nothing to be responsible for.

I might as well say it. I believe in fate. It has been my fate to get diabetes. If not, I would have been lost by now.

Who can judge what life is like for a person with diabetes? Who has got the recipe for the wonder tool that can make people with diabetes 'comply'? The answer is hidden in the voices of the people who live with diabetes. We need to listen more careful-

ly.



Poesiens kraft

“Studies of narrative and storytelling, of art and the aesthetic response may ultimately have more to offer for comparative, cross cultural studies of illness and healing than is immediately obvious, stimulating insights quite differently than those provided by framing the field as the comparative study of human ecology or political economy or social structure or illness behavior” (Good 1994:166).

Gang på gang, når jeg præsenterede de poetiske fremstillinger blev jeg bekræftet i deres styrke, udsagn som ”det kunne lige så godt være min historie” eller ”nu forstår jeg meget bedre hvad det vil sige at leve med diabetes” og spørgsmål som ”har du selv diabetes?”, ”er det din egen historie?” kombineret med autoritative skulderklap¹⁴³ og opfordringer til at gå videre med denne form, gav mig endelig modet til at fastholde denne poetiske fremstillingsform. Hvad er det så der er så vigtigt ved den?

¹⁴³ F.eks. fra professor Bronwyn Davies fra Australien og professor Thomas Schandt fra USA på forskellige forskerkurser.

Antropologen Cheryl Mattingly (1998) skriver¹⁴⁴ at den poetiske og æstetiske styrke i narrativer ofte er blevet koblet til helbredende kræfter (Ibid. :14).

Aristoteles beskrev poesien som et tilbud om imitering af det levede liv i en kondenseret form ”weeding it through the irrelevances that muddy ordinary perception and experiences” (Aristoteles 1970 i Mattingly 1998:16).

Sociologiprofessorerne Gubrium og Holstein (1997: 198) skriver at dramatiske poetiske ”modes of representation *do* feelings in a culturally recognized way; they do not merely convey what feelings are like” hvilket understreger at det netop har været genkendeligheden der har kendetegnet den respons jeg har fået af de kondenserede poetiske fremstillinger af unges liv med diabetes.

Professor i psykologi Kenneth Gergen (2000) taler om metonym refleksion:

”If your response include the sense of what I have said, possibly concern over my doubts, the I find myself in you; I locate the ”me” who has just spoken. At the same time, because it is you who have generated this expression, it is not quite mine. You move us closer, and in doing so, I am invited to reply metonymically. It is in this metonymic reflection that we build toward community, and it is in such reflection that the poetic dimension is realized” (Gergen 2000)

Poesi skrives ikke for at slippe uden om verden, men for at udvikle en orienteringsmåde i den, samtidig med at den bliver sin

¹⁴⁴ I sin bog : Healing dramas and clinical plots, The narrative structure of experience (1998).

egen virkelighed, sanselig og sproglig siger Tafdrup (i Nørgaard og Pedersen 1992:66). For det poetiske er netop kendetegnet ved at skabe en betydning der ikke har eksisteret på forhånd (Ibid.).

Professor i medicinsk antropologi Byron J. Good (1994) skriver¹⁴⁵ at "unless we explicitly confront the empiricist claims of biosciences, a coherent response to these paradoxes, will remain impossible":

"I therefore take it to be a critical task for medical anthropologist to join in rethinking, the theoretical foundations of comparative studies in this field, to develop a new language and methods for research which can both advance our empirical research and open the field to a more humane practice" (Good 1994:176)

Poesi er bevægelse (Nørgaard og Pedersen 1992), og det er derfor den er velegnet til at give plads til de unges stemmer – netop fordi de fortæller historier der er fulde af liv og bevægelse, ikke statiske billeder af hvad livet med diabetes *er*, men hvad livet med diabetes kan være og også er. Man kan fange fuglen, men ikke fuglens flugt skriver Nørgaard og Pedersen (1992) og derfor er det absurd at forklare det poetiske i kategoriske vendinger, fordi det ville kvæle det og fratage digtningen mulighederne for liv og bevægelse. Det samme gør sig gældende for forsøget på at indfange og fastfryse hvad diabetes betyder for unge. Ikke desto mindre vil jeg hævde, at det netop er ved hjælp af de poetiske fremstillinger, der skabes en ny måde at sætte ord på områder som både hverdags sproget og det traditionelt akademiske sprog ikke umiddelbart kan gøre tilgængelige,

¹⁴⁵ I bogen *Medicine, rationality and experience. An Anthropological perspective* (1994).

at der opstår nye billeder og bevægelser, nye perspektiver på hvad diabetes kan betyde for et ungt menneske.

Mod en ny forståelse af diabetes i ungdommen¹⁴⁶

Den historie, eller det billede der er tilgængeligt for unge med diabetes om unge med diabetes findes i meget af det materiale der findes i pjecer, på hjemmesider om diabetes, i taler på møder og konferencer. Det er den samme historie jeg hørte på diabeteskolen og det er den historie jeg har hørt de unge reproducere ofte kort tid efter de har fået stillet diabetes diagnosen. Overskriften på historien, som jeg har valgt at kalde ”kontrol historien” kunne f.eks. se således ud: ”Diabetes styrer ikke mit liv - det er mig der styrer min diabetes!”. Eller som der stod på Diabetesforeningens hjemmeside for unge i maj 2000 : at være ung diabetiker behøver ikke at være et stort problem, medmindre det bliver gjort til et problem.

Populære artikler om unge diabetikere har ofte overskrifter som ”På tur i ødemarken” (Pedersen H.L.2000) eller ”Fuld

¹⁴⁶ Jeg har valgt at inddele den kollektive historie i en række afsnit som i det levede liv er overlappende og ikke-adskilt, f.eks. er afsnittene om diabetes som en kønnet, som en kropslig og som en ungdomserfaring åbenlyst kunstigt adskilte da krop, køn og generation hænger uløseligt sammen. Jeg har gjort det dels fordi der er tale om egentlige begreber der i teoretisk sammenhænge behandles hver for sig ,dels fordi det har været en måde at strukturere det kæmpestore empiriske materiale jeg har siddet med (ca. 2000 sider i alt), og dels fordi jeg hverken har haft fantasi til eller kunne finde andre måder at arbejde på. Det betyder naturligvis at jeg må indbygge en kritisk skepsis over for mit eget projekt for at sikre at jeg ikke har en skabspositivist gemt et eller andet sted der som naturvidenskaben ender med at opdele mennesker i lever, nyrer og lunger, blot her krop, ungdom, køn mm.

fart på livet” ”(Werner B. 2000) eller som i der står i artiklen
”En på opleveren På rejse med rygsæk og diabetes”
(<http://www.diabetes.dk> feb. 2002):

”Som diabetiker kan du sagtens opleve afrikanske
elefanter, natlig bjergbestigning, jorden rundt på
mountainbikes, arbejde i Kibbutz, eller prøve
"det frie fald". Mange har allerede fået "en på op-
leveren" rundt omkring i verden””.

Artikler hvis budskaber indikerer at diabetes ikke er et problem
og at livet ikke behøver være spor anderledes fordi man har di-
abetes¹⁴⁷. Det er samme historie jeg fandt på diabetesskolen i
forbindelse med mit feltstudium, nemlig en let og ubekymret
tone og et budskab om at chancerne for noget kunne gå galt
var meget små hvis man holdt sig til de anbefalinger de profes-
sionelle gav. Historier og rygter om blindhed og amputation
blev ofte affærdiget som historier fra gamle dage hvor man ikke
vidste bedre og følgesygdomme som f.eks. impotens blev sjæl-
dent nævnt. Flere professionelle forklarede dette med at sige at
man ikke skulle ”male fanden på vægen”

”Der har været en tendens til at sige, at hvis man
tager sig af sin sygdom, lever man som vi alle
sammen i virkeligheden burde leve. Og man har
generelt nedtonet, at man ikke støder ind i pro-
blemer – også af helbredsmæssig karakter – selv
om man efterlever alle tænkelige forskrifter. Der
har fra behandler side nok været tegnet et for ly-
serødt billede – selv om man inden for de senere
år har nuanceret billedet lidt” (Albæk Kristensen
i Ugeskrift for læger 16-2002)

¹⁴⁷ Albæk Kristensen (i Ugeskrift for læger 16-2002) udtaler at i bestræbel-
sen på at opnå status som normale raske mennesker har der været og er der
stadig en tendens til at bagatellisere og romantisere det at have sukkersyge.

Som beskrevet i kapitlet om hvordan skemaet på diabeteskolen kom til at se ud som det gjorde, var det med udgangspunkt i hvad de mente en ”veluddannet diabetiker havde brug for at vide” og i den viden de professionelle selv havde brug for, for at kunne undervise og vejlede og dette dannede basis for de temaer og emner der blev bragt op i klasserummet. Dette blev legitimeret ved perspektivernes reciprocitet¹⁴⁸, et forældet pædagogisk standpunkt som ikke desto mindre lever i bedste velgående som en del af sundhedssektoren.

I de mundtlige og skriftlige beretninger unge mennesker med diabetes har delt med mig gennem årene er ”kontrol historien” blevet fortalt og genfortalt, ofte indenfor de allerførste linjer eller sætninger, ofte som en slags forsvar ”jeg har styr på min diabetes, jeg er ikke en af dem uden kontrol, jeg ved godt hvordan jeg skal opføre mig!”. Men som historierne er blevet udfoldet, er meget mere komplekse beretninger om bekymringer, angst, skam og skyld blevet fortalt. Beretninger som stammer fra erfaringerne med at lære at leve med diabetes. Erfaringer som sjældent findes i det materiale der er tilgængeligt for unge mennesker med diabetes.

Kontrol historien er hvad Richardson kalder en kulturel¹⁴⁹ historie (cultural story), en historie fortalt fra den herskende interesses position hvor den normative orden opretholdes. Dette er ikke blot historier men “narratives that have real consequences for the fate of individuals, communities and nations”(Richardson 1990:25).

At ikke ville “male fanden på væggen” forstummer angsten for det værste, blindhed, amputation, misdannede børn og tidlig

¹⁴⁸ Jf. Schutz 1972.

¹⁴⁹ Dette er en meget svæver definition af kultur men den fastholdes her med reference til Richardsons intentioner.

død og efterlader de professionelle i kontrol med produktionen af den kulturelle historie såvel som med et image af ansvarlighed og kontrol. Ved at reproducere den kulturelle historie om diabetes, kan man hævde, at begreberne egenomsorg og empowerment som skolerne hævder at bygge på, har en ringe chance for at udfoldes og kan tilmed risikere at virke stik mod hensigten ved at fratage de unge handlemuligheder når de slås alene mod djævelen. Dette ligger helt i tråd med antropologen Cohn der skriver:

”Consequently, discourses of health risk may be seen as much as a part of a more pervasive and historically rooted process of individualisation as a new source of empowerment; by conceptualising risks as pertaining to individuals rather than groups, health narratives emphasise that their perception and understanding can only be gained from an essential personal, rather than cultural, perspective” (Simon Cohn, 2000:204)

Kulturelle historier hjælper, ifølge Richardson, til at opretholde status quo (Ibid.: 25) og ligeledes mener jeg, gør kontrol historien.

Med denne erkendelse og en samtidig oplevelse af hvor stærkt de poetiserede fremstillinger af de unges erfaringer virkede, besluttede jeg at skrive en ny historie. En kollektiv historie¹⁵⁰ om

¹⁵⁰ Andre har arbejdet med tanken om kollektive historier, som eksempel kan nævnes den tyske feministiske sociolog Friga Haugg, som har udviklet mindearbejde som metode for at trænge igennem patriarkatets sprog og forstå erfaringer på en ny måde. Haugg mener at den vigtigste grund til patriarkatets reproduktion er at vi ikke ser køn og kønsstrukturer, de tages for givet, som noget naturligt. Men dette naturlige ses først når man går på tværs og skaber de brud der skal til for at forstå dette naturlige. Iflg. Haug står sproget- som er patriarkalsk- i vejen for denne forståelse.

de erfaringer der understykses og marginaliseres i den kulturelle historie. En historie hvor der gives stemme til de unge der kender problematikkerne på egne kroppe i stedet for enkeltstående individuelle beretninger eller ved at reproducere den kulturelle historie.

Hvad er en kollektiv historie?

“A collective story tells the experience of a sociologically constructed category of people in the context of larger socio-cultural and historical forces” (Richardson 1997:14).

Forskere kan give stemme til mennesker der er blevet gjort tavse ved at fremstille dem som historiske aktører og fortælle deres kollektive historie. Den kollektive historie bliver de undertrykte (dis-empowered) frigjorte fortælling, ikke ved at anklage eller råde dem, men ved at situere deres liv i en større social og historisk kontekst og ved at dirigere energi i retning af at forandre disse sociale strukturer som fastholder uretfærdighed. “Most significant are the transformative possibilities of the collective story” (Richardson 1990:26). Dette er tilfældet på såvel individuelt som på et sociokulturelt niveau. Mennesker skaber mening i deres liv ved hjælp af de fortællinger der er til

se. Mindearbejdsmetoden tager i grove træk udgangspunkt i det individuelle minde, gør dette subjektivt (dvs. noget man kan dele med hinanden) og endelig til et kollektivt minde. Hensigten med metoden er ikke at finde ud af "hvordan det virkelig var", men at forstå hændelser på en ny måde. Den kan bruges til at vende tilbage til noget som er af betydning for ens vej fremover (Wiederberg 1995). Forskellen på denne metode og den kollektive historieskrivning der præsenteres her er at det er mig som forsker der medierer teksten, de unge har så at sige leveret råvaren som jeg efterfølgende har bearbejdet og præsenteret, ligheden er at hensigten er at forstå hændelser og fænomener på en ny måde.

rådighed for dem, og de forsøger at få deres liv til at passe sammen med disse (Ibid:26). For unge mennesker med diabetes betyder det, at de forsøger at få deres erfaringer til at passe sammen med kontrol historien, f.eks. ved at skynde sig med at forklare at de klarer sig godt, at de har det fint, at de ingen problemer har. Ved at producere en kollektiv historie om de problemer og individualiteter som er en del af livet med diabetes når man er ung mand eller kvinde, er det mit håb at skabe en historie med forandringsmuligheder for denne gruppe. På det sociokulturelle niveau kan mennesker der tilhører en særlig kategori (her unge mennesker med diabetes) på denne måde, udvikle det Richardson beskriver som en bevidsthed der har en karakter der kan galvanisere andre medlemmer af kategorien, ved at fortælle den kollektive historie¹⁵¹.

“ People do not even have to know each other for the social identification to take hold. By emotionally binding together who have the same experiences, whether in touch with each other or not, the collective story overcomes some of the isolation and alienation of contemporary life. It provides a sociological community, the linking of separate individuals into shared consciousness. Once linked, the possibility for social action on behalf of the collective is present, and, therewith, the possibility of societal transformation” (Richardson 1990:26).

Ikke alle kollektive historier omhandler mennesker der er kollektivt organiseret. Selvom historien omhandler en bestemt ka-

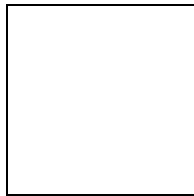
¹⁵¹Anselm Strauss skrev allerede i 1975 at ” persons who are chronically ill share many social and psychological problems” og ”an understanding of the common rather than only the different problems can be of considerable aid in improving the lives of chronically ill” hvis vel at mærke ”their implications thought through for particular patients and group of patients” (Strauss 1975:6).

tegori af mennesker, vil den individuelle respons når den kollektive historie fortælles være: det er min historie, jeg er ikke alene (Richardson 1997:26) og her er det poetiske sprog særdeles hensigtsmæssigt fordi et digts indhold ikke er et udtryk for individuelle erfaringer og stemninger men netop først er relevant når dets udtryk bliver en del af det almene (Adorno 1958/72). Adorno skriver at "en kollektiv understrøm danner grund for al individuel lyrik" og "den kollektive magtfuldhed i nutidig lyrik turde i mange tilfælde skyldes de sproglige og sjælelige rudimenter af en endnu ikke fuldt individuueret, en i videste forstand forborgerlig tilstand- dialektikken " (Ibid:109).

I det følgende kapitel præsenteres den del af de unges kollektive historie jeg har kunne skrive frem. Kapitlet kan læses som et resultatkapitel baseret på mere end tre års arbejde med at indsamle og kondensere samtaler, interviews, observationer, e-mails og breve til et diabetes panorama.

Kapitel 9: DIABETES PANO- RAMA.

Diabetes som en levet kollektiv erfaring¹⁵²



” Begreber fra det sociale område skal ikke ude-
fra slæbes hen til de kunstneriske frembringelser,
men hentes fra en nøjere analyse af disse selv”
(Adorno 1958/72:102)

¹⁵² Afsnittets overskrift henviser til en inspiration fra Max van Manen's fæ-
nomenologiske klassiker *Researching
Lived Experience* (1990). Han skriver: "Lived experience is the starting
point and the end of phenomenological research. The aim of phenomenol-
ogy is to transform lived experience into a textual expression of its essence
— in such a way that the effect of the text is at once a reflexive re-living and
a reflective appropriation of something meaningful; a notion by which a
reader is powerfully animated in his or her own lived experience (Ibid:36)

Diabetes som en begivenhed i ungdommen

Det ligger som en formaning
nu skal du gøre det og det og det

altså jeg vil sgu gøre dét jeg vil
jeg er da opmærksom på,
at jeg skal gøre som de siger
men det bliver bare på min egen måde

jeg er stadig ung,
jeg vil sgu gøre som jeg har lyst (Bo 22 år)¹⁵³

Faktisk gik der rigtig lang tid inden jeg blev klar over at den dårlige samvittighed ikke skulle møntes på min far eller mor eller min læge eller en helt anden, men udelukkende på mig selv. Men når ansvaret er for stort, så kan man ikke også rumme den dårlige samvittighed. Heldigvis er jeg i dag blevet klar over at det ansvar jeg har er rettet mod mig selv og den dårlige samvittighed behøver jeg kun få, hvis jeg selv syntes jeg fortjener den hvis jeg ikke kan lade være med at spise en kage, så kan jeg ikke lade være og det kan min læge jo sådan set være ligeglad med, når blot han har fortalt mig hvad mit valg indebærer (e-mail fra Laila)

¹⁵³ De unge præsenteres med ”navn”, kronologisk alder og hver sin skrifttype

Hos flere af de unge ses en dobbeltbevægelse¹⁵⁴ i beskrivelserne af diabetesregimet idet de knytter det til en livsform de opfatter som værende voksen. Det at skulle leve mere regelmæssigt, spise varm mad på bestemte tidspunkter, huske at få bestemte ting med sig når man går hjemmefra, skrive prøvesvar ned i små notesbøger, se på varedeklARATIONER med mere er noget de allerfærreste opfatter som noget der hører ungdommen til¹⁵⁵ og flere beskriver deres situation som at blive voksen ”før tid”¹⁵⁶.

Livet for mig
har typisk været noget med
altså jeg har levet utroligt usundt
har stort set levet af fastfood, slik ,cola, marsbar
og al den dur der
jeg har været den type
som virkelig har gået helt amok
med slik altid

Det er jo ikke kun mig
det er alle unge

¹⁵⁴ Der er en stigende tendens til at beskrive ungdommen som en overgangsperiode (se endvidere side 102).

¹⁵⁵ Kun en af otte unge i studiet jeg har fulgt over tid Tina på 26 år, lever i et stabilt parforhold, har uddannelse og fast job og planlægger barn, og lever i den forstand et voksent liv. Hun er da også den der beskriver færrest problemer med at leve med diabetes i hverdagen, hvilket måske kan knyttes an til hendes forholdsvise regelmæssige livsstil men måske også til den kendsgerning at en af hendes forældre har samme type diabetes og hun derfor i dobbeltforstand kontrollerer sin diabetes, dels i forhold til sit konkrete hverdagsliv, og dels i forhold til de erfaringer hun har som datter til en diabetiker.

¹⁵⁶ I et Canadisk studie blandt voksne mennesker med type 1 diabetes beskrives det samme fænomen: “All of the participants in our study recalled a developmental process similar to the more general processes of moving from childhood through adolescence and finally toward a more adult level of responsibility in their disease management, regardless of their age and stage at diagnosis” (Thorne S.E. & Paterson B.L. 2001:84).

Jeg har aldrig skænket mad
 en tanke
det har snarere været en irritation
 at skulle spise
en udgift, ikke en fornøjelse

 der skulle bare et eller andet indenbords
 så jeg holdt op med at være sulten
 og så videre
 med en travl dag

Det er det liv
man ligesom har
som studerende

Jamen jeg lærer faktisk et familieliv
sådan frokost med stor F
hvor jeg virkeligt laver
sådan en lille hyggelig tallerken
og om aftenen der vil jeg nok typisk gå hen og blive sådan lidt mere fami-
lie...
med at lave kartofler og kød og sovs og..
som ens mor altid har gjort
men som mange unge
aldrig ville gøre
med mindre at de selvfølgelig
har diabetes (Albert 22 år)

På den ene side opfatter flere det som et held, at de har fået diabetes som unge og ikke som ældre, fordi det er nemmere, at ændre sine vaner som ung. På den anden side, opfattes begrænsningerne¹⁵⁷ som vanskeligere netop fordi de ikke er forenelige med et ungdomsliv¹⁵⁸

Ingen af de unge har stillet spørgsmålstegn ved, at ansvaret for hvordan det går med sygdommen er deres eget¹⁵⁹. Som med så mange andre af livets forhold, opfatter de unge diabetes som en personlig udfordring som de må tage kampen op med¹⁶⁰. De yngste har forventninger om opbakning fra forældrene, typisk mødrene, i form af relevant fedtfattigt madlavning, men resultaterne på bundlinjen i form af testsvarene fra sladreprøverne, knyttes næsten udelukkende til egne personlige indsatser eller mangel på samme⁴². Er tallene dårlige findes har de unge som regel forklaringer af psykosocial karakter ”jeg har det psykisk dårligt og det får mit blodsukker til at flippe helt ud” eller ”vi har skrevet projekt, siddet oppe mange nætter og spist en masse junk”⁴³. Er tallene fine¹⁶¹ tilskrives det sjældent ”eksemplarisk opførsel” men snarere et udtryk for at man er inde i en stabil periode, eller at der bag tallene gemmer sig store udsving som ikke registreres med et gennemsnitstal. Uanset om resultatet er det ene eller det andet, beskriver de unge at de kommentarer de får med fra lægerne som stereotype og derfor sjældent noget værd i forhold til den enkeltes konkrete hverdag som for de fleste tilrettelægges på deres egen måde. For nogle af de unge

¹⁵⁷ Det de unge beskriver som vokensliv, eller begrænsninger knyttet til livet med diabetes, er af andre forskere beskrevet som tab af spontanitet. Kelleher, skriver med Glaser og Strauss (1975) blandt andet: ”Loss of spontaneity, or reduction of it, is a form of disadvantage, and is experienced as a reduction in the degree of control a person has over daily life” (Kelleher 1988:145).

¹⁵⁸ Jf. Illeris polaritetsbeskrivelser 2.002

¹⁵⁹ Det individuelle perspektiv jf. Larsen 2000.

¹⁶⁰ Det kulturelle perspektiv jf. Larsen 2000.

¹⁶¹ Det strukturelle perspektiv jf. Larsen 2000.

betyder diabetes diagnosen begrænsninger i forhold til de valg og muligheder de, som andre unge, står over for. Flere beskriver at den økonomiske belastning de øgede, sundere og grønere indkøb betyder, enten begrænser deres øvrige aktiviteter, f.eks. hvis man bor på kollegium og er på SU, på eget værelse og har en lærlingeløn, eller har planlagt at flytte hjemmefra men opgiver blandt andet fordi de øgede udgifter er det der får økonomien til at vælte. Nogle beskriver at de har haft problemer med at leje værelser når de har oplyst at de har diabetes andre at det er vanskeligt at finde en lærerplads.

Tiden går
jeg har snart søgt 70 stillinger
det er afslag på afslag man får
Jeg har ikke skrevet i ansøgningerne
at jeg har sukkersyge
men jeg har sagt det ved de to steder
og så var det lige som om at så gad de ikke snakke med mig
mere
så spurgte de ikke om mere
så var den samtale forbi.
Jeg tror der er mange der er bange for det.
Bare ved navnet sukkersyge,
Men jeg ved ikke om det er det
(Doris 20 år)

Diabetes som en begivenhed over tid¹⁶².

Det første år

Hvad skal man sige?

¹⁶² Flere, f.eks. Bury (1991) peger på betydningen af de forandringer det finder sted over tid, han skriver blandt andet: "Strategies may be altered, involving shifts in the way in which people interact with others, together with changes in contexts" (Ibid:462)

Det bliver bare surt det hele
Man vil bare ud af det
men det kan man jo ikke
(Doris 18 år)

Fælles for alle unge i dette projekt er beskrivelserne af hvordan man som nydiagnosticeret med diabetes prøver at finde tilbage til sin gamle hverdag, til sit tidligere liv¹⁶³. Oplevelserne af at være fanget, have mistet kontrollen, at være sat uden for normaliteten, motiverer de fleste til at forsøge at begrænse konsekvenserne af, fra den ene dag til den anden, at være blevet anderledes.

Noget af det allerførste jeg fik af vide var
at jeg ikke må spise remulade
jeg tænkte: remulade? der er da sgu da ikke sukker i.
Så begyndte de at snakke fedtstof
så tænkte jeg: jeg må ikke spise sukker, jeg må ikke spise
fedt
hvad satan skal jeg så leve af?
(Albert 21 år, har fået diabetes for 1 måneds tid siden)

Det er mere ens egen følelse
af man er anderledes
lige pludselig
bare man kikker på folk
så er de ikke ligesom én
de har det meget bedre end en selv
det er lidt svært at forklare
(Max 25 år, har haft diabetes i 3 uger)

¹⁶³ Öhrn (2000) skriver om dette: Mötet med sjukvården vil man inte ge mer tid och interesse än vad som krävs för att så snart som möjligt bli fri från sina besvär och återgå till sin sociale vardag (Ibid:176)

Men hverdagen er ikke længere som hver dag var før, og det betyder at der stilles krav om en helt ny type opmærksomhed og handlinger, som de unge kæmper en brav kamp for at få systematiseret på måder, så de forstyrrer mindst muligt i forhold til de billeder de unge har af sig selv. Det komplekse i opgaven består i, at ikke kun de konkrete handlinger og opmærksomheden er nyt for de unge, både tiden og rummet handlingerne skal udfoldes i, er også ofte under redefinering¹⁶⁴. Man må f.eks. kunne forudse hvad man vil spise og drikke, og hvor meget man vil bevæge sig før man tager stilling til hvor man kan gå hen og tage sin insulin sin insulin og hvor meget man behøver.

Jeg har været meget omflakkende
nu skal jeg passe spisetider
huske at gøre det og det
jeg ved ikke
måske kommer der lidt mere rytme,
hvad skal man sige
får lidt mere struktur på ens liv
i forhold til før
hvor det var mere ustruktureret
det er mest det med spisetiderne
og det med jeg kan ikke komme ordentligt op om morgenen
sådan nogle småting (Max 25 år)

¹⁶⁴ Schutz (1973/75) understreger det vigtige i at kunne skelne mellem den faktiske handling og de tanker der foregår i fantasien før handlingen iværksættes.

Ændringer i opfattelse af tid

Sygdom repræsenterer først og fremmest en manglende evne til at handle i verden på en almindelig måde. For unge med diabetes bliver denne oplevelse ikke kun relateret til det umiddelbare engagement i verdenen, men ekspanderes til fremtidige projekter og mål¹⁶⁵.

Det er på en eller anden måde
lidt besværlig,
mit job
er meget flyvende
at være i en forretning
så har du travlt og så har du ikke travlt
mandag er ikke ligesom tirsdag
nogle gange syntes jeg
det er lidt bøvet
hov! nu er klokken halv et

¹⁶⁵ Toombs (1992) skriver om tid at man som syg oplever sin sygdom som en del af en "levet tid" (dureé). Oplever man f.eks. smerte eller ubehag, opleves dette ikke som en begivenhed på en tidslinje, men som et kontinuum af ubehag, hvor selve tiden ikke levnes meget opmærksomhed, minutter kan føles som timer, timer som dage. For et menneske med diabetes får begrebet tid også en helt ny betydning. Hverdagen skal splittes op og bevidstgøres i tidszoner indenfor hvilke den enkelte skal måle blodsukker, tage insulin, spise og tage blodsukker igen. Disse "zoner" afløser hinanden i en "morgen-zone", en "formiddags-zone", en "middags-zone", en "eftermiddags-zone", en "aften-zone" og endelig en "nat-zone". Hver zone indeholder de samme "ritualer", blodsukkermåling, injicering af medicin, udregning af relevant kulhydrat og fedt behov, og efterfølgende kontrol af beregningen i relation til det næste blodsukker. Men ritualerne udgør kun rammen, indholdet varierer i forhold til tidspunktet på dagen, det faktiske blodsukker, planlagte og udførte aktiviteter, hvilket betyder at ritualerne kræver refleksivitet, da de har forskelligt indhold fra zone til zone, fra dag til dag

hjælp! nu skal jeg altså have insulin
fordi så skal jeg spise klokken et” (Tina 26 år, har haft diabetes i 4 uger)

Ændringer i opfattelse af rum

For de unge med diabetes får dimensionen rum¹⁶⁶ en ny betydning f.eks. når de skal forholde sig til om man skal bryde op midt i en skoletime for at gå på toilettet og tage sin insulin eller om insulinen skal tages her og nu i klassen, om man skal måle blodsukkeret i frokoststuen, på diskoteket, hos den nye kæreste, i toget, på cafeen og så videre.

Det er ikke nogen belastning for mig
at stikke
Slet ikke
jeg gør det helts offentligt
havde jeg nær sagt
det er ikke sådan
at jeg låser mig inde på toilettet og stikker

det skal være sådan
at folk kan se
at jeg stikker
og det gør jeg

hvis ikke de vil se det
så må de vende sig om
altså jeg spøger altid om jeg må stå og tage det

¹⁶⁶ “A problem with the lived body is a problem with the environment because world and body represent a unified system (...) Consequently, people with disabilities necessarily view the world through the distorted medium of their damaged bodies” (Toombs 1992:68).

men jeg står selvfølgelig med ryggen til
det har jeg ikke nogen problemer med
slet ikke
(Tina 26 år, har haft diabetes i 4 uger)

Det andet år

Jeg har svært ved at sortere
hvad der er almindelige problemer
og hvad der er sukkersygens skyld,
fordi man blander det sammen
med en hel masse andre
men når jeg så tænker over det
så har jeg det da...
sådan når jeg går i seng og skal have den der i lå-
ret
så tænker man nej!
og så glemmer man det
så vågner man op og åh nej!
Den ligger der hele tiden
lige op over hovedet
det optager meget af ens tid
af ens tanker og tid
man bliver hurtigt forvirret
man sidder og tænker på et eller andet åndsvagt
over i skolen
og så kommer den der tanke ind: har du nu hu-
sket det?
har jeg nu føling? (Max 26 år, har haft diabetes
over et år)

Efter det første år har de fleste unge stiftet bekendtskab med individuelle variationer og problemstillinger relateret til diabetes i hverdagen. De praktiske og konkrete spørgsmål fylder ikke så meget, så længe dagene er forholdsvis ens struktureret. Men hverdagene med diabetes er ikke som hverdagene uden diabetes, der kræves stadig en konkret, vågen og permanent opmærksomhed (*det ligger altid i baghovedet*) på faktorer, der for de færrestes vedkommende har været bevidste elementer i hverdagen før. Flere beskriver at det er svært at vurdere om problemerne skyldes sukkersygen eller om det er almindelige hverdagsproblemer.

Denne opmærksomhed bliver af flere beskrevet som det personlige ansvar man har for sin sygdom når man har diabetes. Det drejer sig om et ansvar man står alene med, det er kun én selv det går ud over hvis man mister opmærksomheden og frustrationer over det skrappe regime vendes ofte mod sig selv:

Det er sådan at enten retter man sig efter spillets regler
eller også så får man klø

forestil dig at du skal spise morgenmad
med en hel masse mennesker
og ikke nok med du skal accepterer
at de andre de spiser noget andet
du skal også accepterer
at du selv sætter dig ned og spiser noget andet
uden at føle dig anderledes
altså inden i dig selv skal det være fuldstændig naturligt
at du sætter dig ned med måske 2 stykker rugbrød og et æble om morgenen
mens de andre de sidder med deres syltetøj, deres franskbrød, deres Kellogs
cornflakes
og en hel masse mælk (Albert 22 år, haft diabetes i et år)

De følgende år

Jeg tænker ikke så meget på det
som jeg har gjort
Jeg ved ikke hvad jeg vil sige
men det gør jeg ikke

Jeg vil ikke betegne mig selv som nybegynder
men alligevel er der noget som jeg ikke er 100 % klar over
men jeg syntes det er blevet en del af hverdagen
jeg tænker ikke så meget på det

På et eller tidspunkt
bliver det som at tage briller af og på
der er jeg halvvejs

Jeg har også stadigvæk spørgsmål
hvorfor lige mig?
en gang i mellem tænker jeg sådan.

[får tårer i øjnene]

det er godt nok sjældent
men det kommer jo en gang i mellem
Jeg finder som regel ikke noget svar,
men så
det kommer jo bare
det dukker op
det kan lige så godt være sidst på dagen
som først på dagen

til de fleste tider
er det der bare
så tænker vi ikke mere over det
(Doris 20 år har haft diabetes i godt to år)

Efter to år (og flere) beskriver de fleste diabetes som en integreret del af en ny slags hverdag, hvor de fleste har fundet en balance mellem handlinger der beskrives som henholdsvis fremmede for den enkeltes sundhed og fremtid som diabetiker og reducerende for samme. Denne balance beskrives som enkel af få, men som vanskelig af flere.

Det har været karakteristisk at diabetes som levet erfaring er en dynamisk erfaring der på trods af det hos næsten alle efter to år eller mere, beskrives som integreret i hverdagen kun er uproblematisk så længe hverdagslivet også er det.

Sukkersyge
det er
hvad det er
Man skal bare huske på
de ting man nu skal

altid sørge for at have en med der kender en

altid sørge for at spise godt når man kommer hjem

ikke tage så meget insulin når man skal ud og drikke

Men det bliver bare en rutine
som man bare gør
man tænker ikke over det

Man får et større overblik hen ad vejen

Det kommer i etaper
det har noget med erfaring at gøre

Det er ligesom folk børster tænder
så tager jeg min insulin

Når man ikke tænker over det mere
så er det så integreret i én (Bo)

Men så snart der opstår udsving, uventede begivenheder eller andre brud med hverdagens rutiner kræves en særlig opmærksomhed i forhold til den enkeltes diabetes¹⁶⁷ og i den forstand kan diabetes aldrig blive noget man glemmer, eller kan tillade sig at holde fri fra.

Jeg har det fint jeg har meget travlt, min sukkersyge volder mig ikke problemer spismæssigt, men desværre gør min psyke. Jeg har det med at være humør syg og det får mit blodsukker til at svinge helt vildt selvom jeg spiser sundt og passer godt på mig selv men ak det er ikke alt her i verden man kan få som man gerne vil have det (Fra e-mail fra Albert 25 år, haft diabetes i over 3 år)

Diabetes som en kønnet begivenhed¹⁶⁸

Uden at være diskriminerende på nogen måde: - Jeg tror at drenge har det nemmere, da vi tænker mindre på vores helbred end piger + Vi rent psykisk måske er lidt stærkere overfor SÅ-

¹⁶⁷ Som også påpeget af Thorne & Paterson 2000 B og Paterson, Thorne, Crawford & Tarko 1999

¹⁶⁸ Der eksisterer meget forskning i biologiske diabetesrelaterede køns differentieringer, f.eks. får flere drenge statistisk diabetes end piger og der eksisterer flere epidemiologiske undersøgelser der beskriver at unge piger hyppigere indlægges end drenge med syre forgiftning (herunder Cohn et al. 1997). I temanummeret Diabetes in Men (Diabetes Spectrum 1998) skriver redaktøren "The premise of this section is that, even in diabetes, men are different from women. The Diabetes in Women research section demonstrated convincingly both the subtle and dramatic ways that diabetes affects women differently from how it affects men. The flip side of that is also true: where there is a difference for a woman, there is also a difference for a man, usually in the opposite direction" (Arsham Gary, Diabetes Spectrum vol 11, nr.2, 1998:80).

DANNE forandringer. Piger har det med, meget tidligt, at tænke på familie og den slags. Hvor imod os fyre (mænd/drenge) ikke har planer om sådan noget, før vi når mod enden af 20'erne. - det ligger vidst i generne, kvinderne tænker mere på familie og den slags end mænd (E-mail fra M@ds)

Ligesom [M@ds](#), udtrykte flere af de unge i projektet forestillinger om der var forskel på hvad det betød at få diabetes afhængig om man var dreng eller pige. Flere drenge gav i interviews og e-mails udtryk for, at pigerne nok tog tingene lidt tungere end dem selv, hvorimod nogle piger selv gav udtryk for at de nok havde nemmere ved at tackle tingene i hverdagen. Alligevel ses det tydeligt i materialet, at drengene kæmper en hård kamp med at forliges med sygdommen, og at deres forestillinger om hvordan de, som drenge/mænd burde tackle situationen bliver en følelsesmæssig klods om benet på dem.

Der er flere eksempler på hvordan diabetes generede køn og omvendt. Et af dem var Bo, som i det første interview fortalte hvordan han reagerede da han kom hjem fra sygehuset første gang: ”Da jeg kom hjem faldt hammeren. Jeg var bange for jeg var færdig. Jeg var deprimeret hele tiden”. Men efter et stykke tid sagde Bo til sig selv: ”Jeg bruger den der sætning: tænk nu hvis jeg havde fået sclerose eller kræft, det ville være et helvede¹⁶⁹”. Dette fik Bo til at føle sig bedre tilpas, han ville ikke tillade sig selv at blive ved med at være deprimeret og han forklarede hvordan han håndterede det: ”Jeg tror sgu der er forskel på mænd og kvinder når de får det af vide. Jeg tror at kvinder lige med det samme måske nok i de fleste tilfælde, får et lille knæk, rent psykisk. Jeg siger ikke de går dybt ned, men de får nok lige sådan et mentalt skub bag i, hvor vi mænd måske skubber det lidt ud. Det er jo ikke verdens undergang at få diabetes”. Efter at have karakteriseret diabetes som til at leve med,

¹⁶⁹ Tilsvarende mekanisme beskrives også hos Öhrn (2000:190) nemlig at flere af de unge i hendes studie troede de havde HIV eller kræft og derfor oplevede diabetes diagnosen som mindre alvorlig og farlig.

demonstrerede han sin pointe ved at sige: ”og det bliver på min egen måde”. Alligevel bliver diabetes diagnosen anledning til store omlægninger i Bo’s liv, han skifter linjefag på seminariet, han begynder at ændre sine kost og motionsvaner radikalt, han får et andet syn på fremtiden og på sit forhold til piger og da Bo to år efter diagnosen er stillet reflekterer over noget af af-handlingens materiale (hvori han selv indgår) ser han tilbage og skriver i en e-mail til mig:

Jeg kan meget vel huske alle de tanker fra den gang, og de er der da også stadigvæk - i hvert fald engang i mellem. Det!! jeg savner lidt nærmere beskrevet, er den utrolig store frustration, som jeg personligt oplevede og som stressede mig og min familie ufattelig meget. Jeg synes ikke ordet "vrede" dækker godt nok. Frustrationen over ikke at være herre over situationen, hvad angår sygdommen og dens følger, har brændt sig meget fast i min sjæl - og det irriterer mig stadig.

Frustrationer over ikke ”at være herre over situationen”, gik igen hos Max, Albert, Brian og Dennis, særlig Max og Albert var efter mere end to år med sygdommen stadig meget psykisk påvirket i den forstand at de oplevede sig som hæmmede og mindre værd¹⁷⁰.

Ingen af pigerne gav lige så stærkt udtryk for oplevelser af mistet kontrol som drengene¹⁷¹ men graden af offentlighed omkring sygdommen varierede fra eksempler som Susanne der fortalte vidt og bredt om det, til f.eks. Laila der skrev at for hende var sygdom noget meget personligt.

Jeg har haft sukkersyge i næsten et år nu.

¹⁷⁰ Man kan sige at de begge har tabt værdi i forhold til den opfattelse af maskulinitet de har til rådighed og at de føler sig svækkede (femininiseret) på grund af sygdommens synlige og usynlige stigma (jf. Öhrn 2000)

¹⁷¹ Den pågældende pige havde inden for en kortere periode haft to insulin-tilfælde hvor hun var blevet indlagt bevidstløs

Jeg kan huske at jeg virkelig var overrasket over hvor lidt jeg vidste om det, inden jeg fik det. Og det er ikke bare mig der har det sådan. Jeg er lige startet i 10. klasse på en ny skole. Jeg har selvfølgelig fortalt vidt og bredt om det, men det undre mig stadig hvor lidt mine nye lærer og kammerater hved om det (del af e-mail fra Camilla)¹⁷²

De piger der beskrev stor offentlighed om sygdommen havde tilsyneladende færre psykiske og sociale problemer end de piger der valgte at holde det for sig selv. Omvendt med drengene, hvor de drenge der magtede at forholde sig til deres diabetes som en biting eller som en anledning til at få mere styr på deres kroppe via sport og sund kost fastholdt eller øgede deres status mens de drenge der blev overvældet af følelser, frygt for fremtiden og tab af kontrol tabte status¹⁷³.

Jeg kan da godt få de perioder
hvor jeg tænker: hvad tænker de egentlig om mig?
Jeg taler da bare som om jeg stadig er normal
men når man så får tanken
hvad går de ikke og tænker om mig?
Jeg er syg og jeg skal ud og have en ny kæreste
hvad siger en pige til man har det her?
Sådan nogle ting tænker jeg på” (Max 25 år)

Jeg blev sgu irriteret
for jeg syntes sgu ikke
mine forældre de arbejdede
det virkede som om de ikke gik ind for sagen
Altså jeg kom hjem
og forlangte straks
at min mor skulle have købt ordentligt ind
og sådan noget (Bo 21 år bor hjemme)

Og min mor

altså de sidste 14 dage har hun gerne set

¹⁷² Dette er den originale tekst

¹⁷³ Dette støtter beskrivelserne i Williams arbejde (1998)

at jeg lige ringer og siger at jeg har det godt
jeg vil selvfølgelig prøve at fortælle hende
få hende til at forstå
men det ændrer ikke
på en mors frygt
for at miste sin søn
det er lige meget
hvad jeg siger til hende
så vil hun stadig væk
være bange
fordi sådan er en mor
altså det er simpelt hen
en naturlig ting
(Albert 21 år bor ikke hjemme)

En gang i mellem så spørger jeg da mor
om et eller andet
men det, det er ikke det helt store
jeg spørger til råds (Doris 18 år bor
hjemme)

Altså ens forældre,
selvfølgelig er de pissesøde, men altså,
det er ligesom om de tager sygdommen på sig,
det er som om det er dem der har fået sukkersyge
de vil gerne ha jeg ringer tit, hver dag
det er nok for at holde øje med mig,
at jeg ikke bare dratter om,
men der er stadig den der ekstra omsorg
som man selvfølgelig godt kan drage nytte af,
men altså det kan også blive for meget
(Max 26 år har boet hjemmefra i syv år).

Alle drengene/fyrene omtalte deres mødre, nogle beskrev dem
som en støtte (Max), en social afstresser der er villig til at yde
lidt ekstra i kraft af f.eks. speciel madlavning eller accept af de
øgede kostudgifter(Bo) nogle beskrev deres mødre som be-
kymrede, anklagende og udspørgende (Albert). De drenge/fyre
der ikke længere boede hjemme, oplevede at mødrene ville ha-

ve dem til at holde meget tættere kontakt med dem, ringede ofte eller kom uanmeldt på besøg med en lille sund grøn middagsret. Pigerne beskrev slet ikke deres mødre i samme udstrækning, en mente f.eks. at moderen skulle blande sig helt uden om (Lonnie), en anden fortalte at diabetes næsten ikke blev nævnt i hjemmet (Doris) og en tredje var overoptimistisk i samværet med moderen for ikke at bekymre hende unødigt (Tina) .

Sammenfattet kan man sige, at de unge på den ene side var underlagt de stereotyper der eksisterer omkring køn og sygdom og på den anden side medkonstruerer disse. Eller sagt på en anden måde, de unge ved hvordan en ”rigtig” ung mand eller ung kvinde kan og bør opføre sig som kronisk syg, falder de selv uden for disse opfattelser, ses det snarere som en personligt brist end som et begrænsende og fejlagtigt billede af hvad det betyder at blive syg.

Diabetes som en kropslig begivenhed

På nogle områder var de unge meget optaget af deres kroppe, det gjaldt specielt den nuværende ydre krop ¹⁷⁴ som nogle (de der følte sig overvægtige) med glæde - andre (de der ikke følte sig overvægtige) med ærgrelse oplevede ændrede form, særligt tidligt i forløbet hvor mange tabte sig voldsomt. Incitamentet til at motionere mere og spise sundt betød for nogle, at de oplevede, at deres hverdag blev sundere, at de blev slankere, mere attraktive.

¹⁷⁴ Jf.Kayser Nielsen 1994.

Flere beskrev over tid en øget opmærksomhed på signaler fra kroppen der ”fortalte” om blodsukkeret var på vej i en forkert retning, signaler der tillagdes signifikant betydning og ofte medførte handlinger i form af øget indtag af mad eller ekstra insulin og somme tider men ikke altid, bekræftelse af kropssignalerne via blodsuktermåling¹⁷⁵.

”Jeg fik sukkersyge da jeg var 10 år, og har nu levet med den i 9 år. Det har aldrig været et problem for mig med min nye levevis, men på det sidste er jeg kørt meget træt i at tage blodsukker, jeg vil hellere passe mine spisetider og undgå alt det usunde slik osv. Det er ikke et problem for mig og så måske tage mine blodsukre i perioder kun. Jeg har indtil videre været god til at mærke hvad de ligger på” (Skrevet af Mulle på www.diabetes.dk).

På andre områder virkede det som om de unge helst ville glemme kroppen hvilket specielt gjaldt den indre og fremtidsrettede krop, hvor selve sukkersygen nedbrød biologiske processer, vanskeliggjorde graviditeter, invaliderede og amputerede kroppen og forkortede livslængden og dermed i nogles øjne deres værd som fremtidige partnere¹⁷⁶.

¹⁷⁵ This pattern of body listening as a critical element in self-care management in diabetes has been well recognized by others who have used qualitative methods to study the experience of this particular chronic illness population- skriver Thorne & Paterson (2001:85).

¹⁷⁶ For den unge med diabetes skal ”den syge krop” (jf. Toombs 1992) hele tiden medtænkes og tages hensyn til. Springer han/hun ud i noget uden at huske på kroppen, eller vælger han/hun at ”glemme alt om sygdommen”, kan det få fatale konsekvenser.

Jeg er ikke 20 år mere
man bliver mere voksen
finder ud af

du har altså en krop
at tage hensyn til.

Det får mig til at sige:

Hov!

Hvis du skal leve

et par dage mere

uden at miste

arme og ben

og sådan noget der

så skal du passe på dit

blodsukker

og så skal du også måske

til at leve lidt sundere

(Brian 30 år)

Diabetes som en eksistentiel begivenhed

Jeg er ikke den type
der går til lægen
jeg kan ikke lide læger.
og jeg hader syge mennesker

Jeg har aldrig været syg
hvorfor skal jeg så være syg?
En skavtpisser simpelt hen

Altså jeg er sund
og jeg er stærk
hvorfor
skulle det ske for mig?

Jeg betragter det ikke
som en sygdom
det er noget
jeg prøver på
at få kontrol over

Jeg syntes sgu godt
jeg kan leve med det her

Det er jo bare et spørgsmål
om at lægge sin kost om
så kan man føre et normalt liv

Havde det været
for 20 år siden
da døde folk jo som fluer

Jeg vender det om
ser de positive sider
nu får jeg varm mad hver dag

spiser meget mere frugt og
grøntsager

Det gjorde jeg ikke før

Min mor og min far
og min bror
det er sgu lige før
de er glade for
jeg har fået sukkersyge

Jeg har spurgt lægerne
hvorfor man får sukkersyge
men der er ikke rigtig nogen
reel forklaring på det

Jeg har tænkt over
jeg har været lidt hård
ved mig selv
med at gå i byen
med at drikke øl

dét kan måske
være en grund

Jeg har ikke været supersød
ved kroppen
det har jeg ikke

mellem de 25 og 30
der har jeg kikket lidt i tønden
rigtigt
meget

Min sengetid
kan også være en af grundene
til jeg har fået sukkersyge

Jeg kommer aldrig i seng
for klokken er den gale side af 12

Nu er det jo meget simpelt
nu lader jeg bare være.

Hvis ikke du har det godt
din hverdag,
så skal man sgu da
lave om på det

Hvis folk er syge
så kan man kun blive rask
hvis man vil være rask

Det er min totalt
faste overbevisning
der er et gammelt udtryk
der siger
at tro det flytter bjerge

Det gør mig totalt hunde angst
Og det skal det også
for min type
i hvert til fald
Jeg har altid sagt:
jeg bliver ikke mere end 30
jeg kan godt lide
der er knald på

Men så er man pludselig 30
så vil du gerne være 60
så er jeg nødt til at gøre noget
ved det
så skal du passe på dit blodsuk-
ker
og så skal du også måske til
at leve lidt sundere

Altså man ændre stilling
hele tiden gennem livet

(Brian 30 år haft diabetes nogle
måneder)

De unge har alle haft et ønske om at finde frem til en mening eller årsag med diagnosen, uanset om deres faktuelle viden om diabetes har understreget at der ikke findes nogle "objektive" forklaringer¹⁷⁷. Ingen af de unge fortalte om steder eller andre mennesker der har kunne rumme disse tanker som på denne måde bliver noget den enkelte må slås med. Mange beskrev de tanker der kommer om natten eller om aftenen når man sad alene på sengekanten og prøvede at få orden på sine følelser¹⁷⁸. De individuelt begrundede årsager til diagnosen gik fra forklaringer af udelukkende selvforskyldt "jeg har ikke været for sød ved kroppen" til en manglende bevidsthed "jeg har aldrig skænket mad en tanke" samt forklaringer af mere psykosociale karakter f.eks. "jeg fik et knæk da naboens dreng fik kræft" eller "fordi min barndom har været uden kærlighed"¹⁷⁹.

Man lever ikke optimalt
når bugspytkirtlen ikke virker

Jeg har fået
så meget svigt igennem livet

De forskellige ting
de kommer også af chok eller svigt igennem livet

¹⁷⁷ At søge efter en mening med sygdomme er naturligvis ikke afgrænset til denne gruppe og er velbeskrevet i mange andre sammenhænge (herunder Toombs 1992, Kleinman 1988, Hølge-Hazelton 1998, mfl.) Timm (1997) skriver om dette: "Når lægfolk leder efter forklaringer på, at de er blevet syge, kan de således i princippet lede alle vegne; i den fysiske, biologiske krop, i det fysiske miljø, i livshistorien, i forholdet til en åndelig eller religiøs verden osv. Osv. De (vi) er ikke bundet af en årsagslogisk rationalitet, der skal være videnskabeligt efterprøvet udfra et bestemt (kontrolleret) design" (Timm 1997-II:33).

¹⁷⁸ Öhrn (2000:202) beskriver diabetes som en symbolsk trussel mod livet

¹⁷⁹ Cohn skriver, med Williams, at "the ideas of cause often serve as a narrative construction of a changing relationship with the world" hvilket ofte overses eller affærdiges af de biomedicinske funderede professionelle (Cohn 2000:211).

Det er sådan noget
jeg filosoferer ret meget over
om det er sjælen
der er blevet brugt så meget til sidst
at bugspytkirtlen den bare er gået ud af funktion
sådan så sjælen er begyndt at briste
stykke for stykke
så den slet ikke lever videre
til sidst (Lonnie 18 år, har haft diabetes i over to år)

Mening er ikke fastlåst kvalitet ved særlige oplevelser, men resultatet af en tolkning af tidligere erfaring, set fra et nærværende med en reflekterende indstilling¹⁸⁰. Set i dette lys, bliver det at få diabetes, en begivenhed, som de unge bliver nødt til at tillægge en subjektiv mening, som reflekterer hans eller hendes hidtidige referenceramme/virkelighed. Den unge kan ikke ignorere dette brud med de tidligere erfaringer, og ignorerer den nye virkelighed, på grund af hans/hendes kropsoplevelser af modstand i verden (symptomer på diabetes), men må i første omgang betragte denne begivenhed retrospektivt, i forhold til den virkelighed, han/hun har som referenceramme. Det betyder, at den unge vil forsøge at konstruere forklaring på sygdommens opståen, fordi uden en sådan forklaring, vil begivenheden diabetes, forekomme betydningsløs og dermed meningsløs at beskæftige sig med, et standpunkt som kroppen via sine nye diabetiske manifestationer hurtigt vil demonstrere er forkert.

¹⁸⁰ Schutz skriver at ”kun oplevelser, som kan erindres hinsides deres aktualitet, og som kan undersøges med hensyn til deres konstitution er følgelig subjektivt betydningsfulde” (1975:62).

Diabetes som skæbne

*Det der med Gud
der må være en grund
til jeg fik det*

*Man kan se det rent faktisk
jeg levede ufatteligt usundt
lige op til jeg fik det*

*Man kan også se det på den anden måde
at der måske var en dybere mening
med jeg fik det
fordi nu har jeg lagt min livsstil om*

*Det var lige som efter jeg fik det
at der kom skub i nogle ting
om det så var sket alligevel
det skulle jeg ikke kunne sige
men der var ligesom der jeg sagde
nu vil jeg flytte hjemmefra
nu vil jeg godt til at dyrke noget mere sport
der skete nogle ting*

*Jeg har aldrig levet mere sundt end jeg gør lige nu
og jeg har aldrig haft det bedre rent psykisk
men det er klart at man tænker om
der kunne være en dybere mening*

(Bo 24 år, har haft diabetes i over to år)

Det er ikke kun årsagen der søges af den enkelte, med tiden har flere af de unge også søgt at sætte begivenheden ind i en fremadrettet forklaring og flere beskriver diabetes som en uundgåelig begivenhed, som skæbnen

*Jeg kan lige så godt sige det
jeg tror på skæbnen
det har været min skæbne at få sukkersyge
det er helt sikkert
elles havde jeg i hvert fald været langt ude nu
specielt med den vennekreds
jeg betragter det selv som en positiv ting
at få sukkersyge
i hvert fald*
(Lonnie 18 år, har haft diabetes i over to år)

Hverdagen har kun ændret sig
i form af jeg ikke drikker så mange bajere
og spiser lidt sundere

Det har gjort
at jeg nok kommer til at leve 10 år mere
fordi jeg har fået sukkersyge.

Jeg vil ikke sige
jeg ville være død af det
men jeg var bare hård ved mig selv
så er den sådan set ikke længere
(Brian 31 år, har haft diabetes i over et år)

De unge der på denne måde har fundet forklaringer på hvorfor de fik diabetes og hvad meningen er med det, i forhold til deres videre liv, lever i deres egne øjne sundere og bedre end de gjorde før. Det at få diabetes har betydet for flere at de har fået orden på ting de har haft problemer med før.

Diabetes har gjort mit liv værd at leve!!

Skrevet af Jimmi d. 99-12-16 på <http://www.diabetes.dk>

Sukkersyge er selvfølgelig en seriøs og alvorlig ting, som man kan blive ramt af. Men der har faktisk gjort SÅ meget for mig. Jeg var overvægtig, havde masser af bumser, havde ingen selvtillid og jeg spiste rigtig usundt.

Da jeg fik konstateret sukkersyge blev jeg naturligvis frustreret og ked af det, men efter hånden som tiden gik tabte jeg mig, fik pænere hus og fik mere selvtillid—Resultat: Jeg har udgivet 2 cd-er. Jeg har fået verdens dejligste kæreste og pigerne er faktisk begyndt at kikke efter mig..Det skyldtes den selvtillid som jeg har fået ved at leve sundt via sukkersyge

Andre unge der stadig efter flere år bakser med at se det positive i sygdommen, kæmper med at finde en balance mellem angsten for hvad fremtiden bringer og sygdommens begrænsninger i hverdagen. Disse unge føler ofte ansvaret for sygdommen er meget stort at bære og de føler der kun er en adresse at sende frustrationerne til: dem selv.

Diabetes som fremtid

Jeg har altid været genert,
Og den er da blevet kraftigt forstærket
også den der ligegyldighed
det kan også være lige meget
at jeg er sur
den forstærkes helt klart
så tænker jeg
nå ja du har sukkersyge
og det kan også være lige meget
for du dør alligevel
det går alligevel galt
det forstærker det hele
så kommer man der ned (Max 26 år)

Når den første tid er gået og de praktiske problemer med håndtering af medicin og blodsuktermålinger ikke længere synes helt så uoverskuelige, fylder tankerne om årsagerne til sygdommen ikke så meget som i begyndelsen. Til gengæld melder spekulationer om fremtiden sig hos de fleste. At skulle leve med usikkerheden om hvordan og hvornår komplikationerne melder sig, om kommende børn vil få sygdommen, om man bliver impotent eller blind er et vilkår alle mennesker med diabetes har. Hos nogle fylder denne usikkerhed ikke så meget, hos andre overskygger den hverdagen. Ingen beskriver at de har mulighed for at drøfte disse tanker med andre, slet ikke med professionelle i sundhedssektoren.

Mødet med sygdom på dette tidspunkt i livet får også flere af de unge til at genoverveje deres valg af uddannelse og erhverv. Flere ændrer deres job og uddannelsesmæssige planer, og en overraskende stor del af de unge jeg har været i kontakt med vælger jobs der i en eller anden forstand har relevans til diabetes. F.eks. valgte en at skifte spor på en seminarieuddannelse til hjemmekundskab, en blev inspireret til at læse til fødevareingeniør, en læste til psykolog med speciale i diabetes, en blev journalist og skrev artikler om diabetes.

Tom, der fik diabetes som 24 årig sprang fra et håndværkerfag og begyndte at læse religion. Han skrev om det på følgende måde i en e-mail:

Jeg arbejdede faktisk som håndværker da jeg blev syg, vendte aldrig tilbage og startede på studiet et år efter, så en sammenhæng er der. Det er dog næppe sådan, at sukkersygen er en direkte årsag til mit karriereskift, men jeg fik dog tænkt nogle ting ret grundigt igennem da jeg lå på hospitalet. Dvs., jeg blev klar over hvad jeg ville, og hvad jeg ikke ville. I tilbageblik lavede jeg ret voldsomt om på mit liv i lø-

bet af året efter jeg blev diagnosticeret; bolig og samlever, uddannelse, det meste af min omgangskreds...Der er muligvis en større sammenhæng.

Mødet med kontrol-historien

Jeg har hele tiden fået af vide:
Du er ikke anderledes
du kan spise det samme
som alle de andre kan
så du behøver ikke leve ret meget anderledes
Det er lidt svært.

Der er så mange ting
der gør
at du kan ikke leve et almindeligt liv
som alle andre
selvfølgelig er der mange der siger
det var værre i gamle dage
men det kan vi andre
ikke bruge til noget (Max 27 år, haft diabetes i over to år)

Har du prøvet det

Skrevet af Mette d. 99-11-22 på www.diabetes.dk

Jeg er også en ung pige der har haft diabetes i 6 år. jeg mener der er meget dårligt at lægerne at dige at det er jo ik slemt du skal bare spise sundt og lade vær ,ed at spise sukker og slik. Men har de selv prøvet det???

De fleste har prøvet det!

Skrevet af Pia d. 99-11-22 på www.diabetes.dk

Jeg har for næsten tre uger siden fået konstateret diabetes, og det var et chok, så der er ikke noget værre end alle de "søde" og "rare" sygeplejersker og læger der prøver at være optimistiske på ens veje. "det er da ikke slemt med at ændre vaner, det er da en gevinst at blive så sund" Yearh right. Det er ikke det fedeste at alle bliver ved med at fortælle én hvor "dejligt" det er at være sund, og hvor "nemt" det er!

Oplevelser med behandlernes særlige fremstilling af diabetes som en sund og nem ting, "diabetes er kun et problem hvis

man gør det til et problem”, hvis man vel at mærke lige husker at gøre det nødvendige (egenomsorg) træder frem som en af de første og mest dominerende diskurser hos de unge. Nogle tager det forholdsvist hurtigt til sig og forsøger at inkorporerer det i hverdagen med en begrundelse om en ny og bedre livsstil. Disse unge formår at bruge deres diabetes som et springbræt eller legitimation for ændringer de har ønsket længe uden at kunne finde motivation eller anledning til at sætte det i værk. Det er f.eks. sket for unge som Bo, der har brugt diabetesregimet til at få kontrol over sin ydre krop, som Lonnie der er kommet ud af sit hashmisbrug, som Brian der har skåret ned på bajerne og det hårde liv. Dette er helt deres egen fortjeneste, Bo har ikke meget til overs for lægerne, Lonnie og Brian kommer slet ikke til kontrollerne¹⁸¹.

Men andre unge lider under diskursen som de har taget til sig som deres egen. De forventer og får ikke hjælp fra lægerne eller andre behandlere, da det jo er deres eget ansvar. Går det ikke godt, skydes skylden på manglende selvkontrol¹⁸². Det ses f.eks. i denne e-mail fra Laila

Det forbistrede ved det ansvar man som diabetiker bliver pålagt, er den evindelige dårlige samvittighed. Min sygdom er mit ansvar - det vil sige at uanset om jeg ”er god ved den” eller ”er dårlig ved den” så er det mig som skal tage konsekvenserne. Det kan godt give en næsten uoverskuelig samvittighed når man nu vælger kagen i stedet for rugbrødsmeden eller ikke har fået skrevet sine blodsukker resultater i bogen som man skal have med til kontrol, og det ender med man sidder og finder på nogle man kan skrive i stedet for (Fra e-mail fra Laila der har haft diabetes siden hun var 14 år).

¹⁸¹ Thorne & Paterson (2001) skriver at mennesker med diabetes ”evaluate their sel-care management success by theit ability to have the quality of life that they value, and to live as normally as possible (Ibid:86)

¹⁸² J.f. Thorne & Paterson 2001.

Samme type problemstilling har jeg set hos f.eks. Albert og Max, der begge nu efter at have haft diabetes i fire år, stadig slås med manglende selvværd, psykiske svingninger og dårligt reguleret diabetes. På trods af mange og komplekse problemstillinger bliver de ikke spurgt om dette ved de kontroller de kommer til, og de har begge for længst opgivet håbet om at få hjælp til at løse dem via de tilbud sundhedsvæsnet giver dem:

Lægerne har ikke,
sådan rigtigt opfyldt det jeg syntes
hvad skal man sige?
Jeg ved ikke hvad der er galt
de er stressede
så man ikke får den tid
man føler man har brug for
når man nu tager en hel dag ud
for at komme derned.

Jeg tager mig i det hver gang jeg siger det
for hvad skulle de gøre?
For eksempel gå ind og se på er det stress der har gjort det?
eller er det det mad man spiser?
men det er selvfølgelig nok ikke dem der skal sige det.

Jeg har på fornemmelsen
at de skal kun regulere min insulin op og ned
om jeg skal have mere eller mindre
andet er de egentlig ikke interesseret i at diskutere (Max 27 år)

Når de unge tilsyneladende tager kontrol-historien til sig uden at sætte spørgsmålstejn ved dens rimelighed eller overførbarehed, hænger det formodentligt sammen med at den passer som fod i hose med den gældende ungdomsopfattelse¹⁸³.

¹⁸³ Jf. Illeris 2002.

Diabetes som relation til professionelle¹⁸⁴

De fleste unge beskriver sundhedsvæsenet som en upersonlig, tidsrøvende, kontrolinstans der mest har øje for gennemsnitsværdier og som sjældent opfanger eller prioriterer at lytte eller rådgive til individuelle problemstillinger, hvilket bekræfter oplevelsen af at bære ansvaret selv.

Nogle få, der fik diabetes som børn, beskriver forholdet til de professionelle i sundhedssektoren som varmt og støttende dengang de var tilknyttet børneafdelingerne¹⁸⁵.

Alle de unge i dette studie der har været på diabetesskole beskriver forholdet til sygeplejerskerne de mødte der som positivt, som ”kanon betjening”, ”sådan stille og roligt, de tager det lidt mere pædagogisk”. Det tillægges en positiv, men ofte ikke stor betydning, sammenlignet med mødet med lægerne, der står klart i erindringen flere år efter opholdet, ofte fordi det er dem der berør de sensitive temaer i forbindelse med senkomplikationer. Men bekendtskaber med de professionelle på diabetesskolerne er ofte kortvarige og de unge sendes videre i systemet, eller kommer aldrig på en diabetesskole. Næsten alle de unge jeg har haft kontakt med, er utilfredse med det tilbud de får i det ambu-

¹⁸⁴ ”Soft” variables , such as health care relationships are poorly understood and rarely subjected to rigorous and critical investigation” ifølge Thorne et al (2000 A:304)

¹⁸⁵ Hvilket understøtter undersøgelsen af unge diabetikeres behov og ønsker til deres ambulatorium: ”Det tredje rum” Diabetesforeningen Rapport nr. 8 2000.

lante regi. Der er alt for meget ventetid i forhold til den upersonlige behandling alle beskriver de får. Problemet eksisterer uanset om sygdommen set fra de professionelles perspektiv er i balance eller ej. Hvis tallene er pæne er der ofte ikke mere at tale om, selvom de unge oplever et behov for individuel støtte fordi det er dem der bærer ansvaret alene i hverdagen, og det er uanset om det så går godt eller skidt. Det betyder at mange unge synes det er spild af tid og at nogle vælger kontrollerne fra¹⁸⁶.

Jeg har valgt, at jeg gider ikke komme hver tredje måned
fordi de er utrolig kedelige
at høre på

Det er lidt af et kiks
hvis man ikke møder op en gang
så næste gang
bliver der ikke spurgt til
hvorfor man ikke kom sidste gang
et er utrolig upersonligt

Forestil dig,
at møde sin læge
og så sidder han bare der
og lader som ingenting

Man er bare et tal i systemet

Man ville føle
det var lidt mere personligt
man ville føle, at man havde lidt mere pligt til at møde op
hvis man blev spurgt, hvorfor man ikke kom sidste gang

¹⁸⁶ Paterson et al (2001) taler om et filosofisk skift, hvor mennesker med kroniske sygdomme ophører med at betragte sig selv som patienter fordi de over tid lærer deres hvordan de reagerer i forskellige situationer på baggrund af forsøg og eksperimenteren, erfaringer som ikke findes i lærebøger. Det betyder at ukritisk accept af de professionelles standart anvisninger betragtes som underkastelse og overgivelse af ansvaret for sig selv til andre, "many people with chronic illness view uncritical adherence to prescribed regimes as dangerous and concompliance based on the knowledge of ones unique patterns and response as self-protective" (Ibid).

Det er et ansvar
som alt muligt andet
om man møder op eller ej
det koster jo systemet penge
hvis man ikke møder op
og der bare står noget personale og glør

Jeg kan ikke se, hvorfor jeg skal forstyrre en læge i dyre domme
Det er ligesom at snakke med en brochure
hvis jeg ringer ind og siger:
Jeg har fået nyt arbejde, jeg laver en hel masse fysisk arbejde
Så siger han : 'Du skal lave hyppige blodsuktermålinger
og så skal du sørge for at spise lidt mere sukker
og så skal du ringe til mig om to dage og fortælle dine blodsukre'
og så gør jeg det
og det eneste, han så fortæller mig, det er
'du skal sørge for at spise lidt mere
det kunne jeg lige så godt have læst i en brochure

Det står fuldstændigt magen til
det kan jeg jo ikke bruge til noget
man får ikke noget personligt ud af kontrollerne

Du tror, det er løgn
du kan ringe til lægen
og det første, han nævner
er det første, der står i brochuren
det er i hvert fald tæt på
og det er helt sikkert
der er næsten standart:
"Tag dit blodsukker de næste to døgn".

Jamen det har man jo gjort
ellers ringede man slet ikke til at starte med
man er jo godt klar over det er galt, når man ringer
det virker lidt komisk
man er godt klar
over det

Hvis jeg havde det endnu mere svært

hvis jeg syntes, det var en kamp
og jeg vidste
de lå inde med en viden
som virkelig kunne hjælpe mig
så dukkede jeg da helt klart op
det ville enhver da gøre¹⁸⁷.
(Albert 22 år)

Det bliver ikke forbundet med tryghed, at alle behandlere giver samme besked, men snarere oplevelsen af at blive betragtet som en stangvare. Det siger de unge fra over for, fordi mange af dem selv er i stand til at indhente "brochureinformationerne" andre steder.

Perspektivering

Jeg syntes det er fedt
din bog skal gå ud på
at fortælle om
hvordan ens hverdag er
og ikke fortælle folk
hvordan de skal opfører sig.

Det er kunstigt.

Du går bagom selve personen
prøver at finde ud af personens tanker
det syntes jeg er det fedeste.

Det giver noget mere forståelse af
hvordan personen egentlig har det
med at have sukkersyge

¹⁸⁷ Thorne, Nyhlin & Paterson (2000 A) refererer til en lignende case hvori en person med diabetes udtaler "What the doctor would recommend to do is often totally impossible because you're talking about text book explanation of dealing with a condition" (Ibid:307).

Hvis du kan få trumfet noget igennem der
så vil det være kanon!

Det er dét der betyder noget
alt andet betyder ikke en skid
Man kan ikke bare sige
at den person skal have det og det.

Det var det samme de gjorde ved mig
det var at sige:
jamen han har sukkersyge
han ligger sådan og sådan
det kan vi se på vores statistik
ud fra vores journaler
så han skal have 18 enheder.

De aner ikke hvad de snakker om.
(Brian 31 år i interview nr. 2)

I dette kapitel har jeg søgt at beskrive diabetes som en kollektiv erfaring hos unge. Det har jeg gjort ved at fokusere på en række tematiseringer som dels er formuleret af de unge jeg har været i kontakt med, dels er formuleret af en række forskere indenfor en række forskellige discipliner. En betingelse for inddragelse af temaerne har været, at de konkrete unge i projektet har haft noget på hjertet i forhold til dem, og at jeg har kunne fastholde og tekstliggøre deres erfaringer . Jeg har gjort som Brian siger, gået bag om personerne og prøvet at finde ud af deres tanker, og jeg har ønsket at give stemme både til de enkelte unge, men i særdeleshed til de erfaringer der har gået på tværs af materialet. Det betyder ikke at jeg har skrevet historien om hvad det vil sige at være ung og have diabetes, men det betyder jeg kommer med et bud der kan fungere som et alternativ til den kulturelle historie om diabetes, i håbet om andre vil gribe den og fortælle videre, så diabetes aldrig igen bliver fremstillet som en statisk, endi-

mensional begivenhed, men som en kompleks erfaring der livet igennem undergår forandringer der er betinget af en hel række meget forskellige faktorer.

“We must continue to struggle with how we can best understand both the unique and particular as well as common and generalizable as they combine in some exquisitely complicated formula to create the phenomenon we call chronic illness experience” (Thorne S. & Paterson B. 2000 B: 20).

I det følgende afsnit vil jeg knytte nogle kommentarer til hvert af de perspektiver jeg har bragt på banen og lade dem stå som en inspiration til en forhåbentlig forsat dynamisk udvikling af forståelsen af, hvad diabetes er:

- Diabetes er en levet kollektiv erfaring:

Pointen med at fokusere på de kollektive, frem for de individualiserede problemstillinger er helt overordnet at slå fast, at der på trods af det er den enkelte der skal leve i sin hverdag med diabetes, er der mange ting der går på tværs, som knytter disse unges oplevelser sammen. Diabetes er ikke kun et problem hvis man selv gør det til et problem, det er en sygdom der ind i mellem fylder meget og ind i mellem fylder mindre, men som aldrig er en konstant uproblematisk tilstand.

- Når diabetes er en begivenhed i ungdommen

Når sundhedssektoren formidler betydningen af diabetes til unge, gøres dette ud fra en forståelse, der betragter unge som individualiserede og problematiske. Alligevel tilbydes en information, der af de unge ofte betragtes som generaliseret og overoptimistisk. Konsekvensen bliver let, at unge oplever at blive marginaliseret og isoleret med deres diabetes og at også denne del af livet er overladt til dem selv at kontrollere. Lykkedes det ikke, er skylden deres egen.

Tilbud og forslag til ændringer i de unges hverdag må derfor i langt højere grad tilpasses den enkelte unges behov og aktuelle økonomiske, sociale situation.

Det er også vigtigt at være opmærksom på, at unge tilegner sig viden på andre måder end tidligere, blandt andet via elektroniske medier, hvilket må afspejles i de undervisningstilbud, man giver.

- ***Diabetes er en begivenhed der finder sted over tid***

Selvom betydningen af diabetes ændrer sig over tid, er det ikke det samme som den bliver mindre. Den forandrer karakter og har forskellig betydning afhængig af hvor i livet den enkelte er. Det betyder, at den hjælp, vejledning, støtte eller hjælp - til - selvhjælp den enkelte har brug for, ikke kan gives en gang for alle, eller er ens for alle på et givent tidspunkt. Derfor er standardiserede undervisningsprogrammer sjældent meget mere værd, end en overordnet ramme som er kreeret af professionelle indenfor hvilken de selv kan levere den viden de har og som de mener mennesker med diabetes har brug for.

- ***Diabetes er en kønnet begivenhed***

Det er helt centralt, at viden om køn, som mere end en biologisk kategori, inddrages i uddannelse og efteruddannelse af professionelle i sundhedssektoren fordi kønnet har afgørende betydning for hvordan diabetes opfattes og leves, for hvilken type hjælp man får og har brug for.

- ***Diabetes er en kropslig begivenhed***

Kroppen må, som kønnet, forstås som langt mere end skueplads for den biologiske nedbrydningsproces der sættes i gang af sygdommen diabetes. Kroppen er det visitkort mange unge viser frem og som aflæses af omverdenen som værende i kontrol eller uden kontrol. Derfor har nogle af de unge mænd i dette projekt, f.eks. forsøgt at kompensere for deres oplevelse af manglende indre kropslig kontrol, med en næsten neurotisk besættelse af at kontrollere den ydre krop. Men den perfekte, veltrimmede krop, kan somme tider dække over sårbare, forvirrede indre tilstande som ikke bliver set eller forstået

- ***Diabetes er en eksistentiel begivenhed***

Diabetes er ikke en ekstra charme, det er ikke et valg og uanset hvilke positive sidegevinster der måtte være, er det et voldsomt slag for unge at få en livslang sygdom som diabetes. Fra den dag de får stillet diagnosen og resten af livet har de fået en ufrivillig følgesvend og det betyder for nogle, at de får massive psykolo-

giske problemer som der ofte slet ikke observeres, endsige støttes op om i sundhedssektoren eller andre relevante steder.

- ***Når diabetes er skæbne***

Det er meget væsentligt at være opmærksom på, at diabetes af mange bliver betragtet som deres skæbne. Uanset om de medicinske videnskabelige forklaringer siger noget andet, skaber en del af de unge deres egen forklaringer på hvorfor de har fået diabetes, forklaringer som de har brug for at kunne dele med andre, uden at blive latterliggjort.

- ***Diabetes som fremtid***

De unge tager det alvorligt at de har fået diabetes, men de ved også godt, at selv den allermest korrekte livsførelse ikke kan garantere, at de ikke får alvorlige komplikationer. Det er nødvendigt, at der i sundhedsvæsenet gives mulighed for at ”male fanden på vægen”. Flere unge i dette projekt har foreslået, at der inddrages voksne med diabetes, også med svære komplikationer, i undervisningen, dels for de unge kan se hvad der kan ske, men også for at se hvordan man kan leve med disse komplikationer

- ***Mødet med kontrol-historien***

Kontrolhistorien virker som vist, særligt undertrykkende overfor unge blandt andet fordi den taler sammen med de unges egne opfattelser af hvad det indebærer at være ung (og samfundets i øvrigt). Ved at udvide diabetesbegrebet til også at kunne rumme det perspektiv, at selve sukkersygen ind imellem opleves at styre den enkelte, vil der kunne åbnes op for, at det er legitimt og ikke forbundet med et personligt nederlag, at dette sker eller at den enkelte i særlige situationer kan have brug for at lade nogle andre tage over for en tid.

- **Diabetes er en relation til professionelle**

Hvis det er de professionelles ønske, at forbedre samarbejdet med de unge, skal de møder og konsultationer de finder sted i mellem dem, i langt højere grad tilpasses den enkelte unge. Ingen unge, uanset hvor velkontrolleret deres diabetes er ifølge de medicinske parametre, kan lide at føle sig behandlet som en stangvare eller opleve at den vejledning de får er taget lige ud af en bog. Derfor er det både vigtigt at professionelle er opmærksomme på, at et godt blodprøvesvar ikke fortæller noget om hvordan den unge har det eller hvordan han/hun oplever hverdagen fungere og at en såkaldt non-compliant ung, som har valgt kontrolsystemet fra, somme tider klarer sig langt bedre end de professionelle har fantasi til at forestille sig.

Her slutter denne afhandling

Som lovet i indledningen, har denne afhandling i videst muligt omfang, afspejlet forskningsprocessen som den har taget sig ud gennem de sidste tre år. Projektets titel: Diabetes en skole for livet, har fra starten rummet en dobbeltbetydning idet jeg både

har ønsket at se på selve diabeteskolebegrebet, og har betragtet det at få diabetes som et livslangt og dynamisk vilkår.

Det har været målet, at afdække hvilken betydning det kan have for unge mennesker at få diabetes med henblik på bedre at kunne hjælpe dem på vej, nu er spørgsmålet naturligvis om det er lykkedes?

Steinar Kvale skriver om den sociale konstruktion af validitet (Kvale 1997) :

” Opfattelsen af viden som virkelighedens spejl er blevet erstattet af viden som social virkeligheds-konstruktion. Sandheden konstitueres gennem dialog; gyldig viden opstår, efterhånden som modstridende fortolkninger og handlemuligheder diskuteres og forhandles blandt medlemmerne af et samfund” (Ibid:234)

Sagt på en anden måde, samtalen og dialogen i forskersamfundet og med de unge, er afgørende for det man kan sige om forskningens kvalitet. Kvale taler om den håndværksmæssige kvalitet, og formulerer det på følgende måde: at validere er at kontrollere, at validere er at spørge og at validere er at teoretisere (Ibid).

De reaktioner jeg indtil videre har fået ved præsentation af dette arbejde tyder på, at jeg ikke kun har udarbejdet en afhandling der opleves relevant inden for diabetesområdet. Læger og sygeplejersker inden for andre kliniske områder, men også pædagoger og lærere har tilkendegivet, at de har kunnet genkende den praksis jeg har beskrevet fra deres egne felter. Unge der har læst dele af min afhandling har beskrevet, at de har kunnet genkende egne oplevelser og at det er vigtigt for dem, at dette materiale

kommer ud. Langt de fleste gange jeg har præsenteret dette materiale, er de mennesker der har læst eller hørt det, begyndt at fortælle om deres egen oplevelser, i forlængelse af det jeg har sagt eller skrevet, eller som supplement eller kontrastering.

Afhandlingen har ikke haft til hensigt, at forme et endeligt billede af dets genstandsfelter, men netop at pointere de konstruktivistiske og dynamiske perspektiver der ligger heri og som derfor hele tiden må udfordres og udforskes. Det har været en pointe at den del af afhandlingen der arbejder med de professionelle – del 2- og den del der fokuserer på de unge- del 3- fremstår som forskellige fordi de befolkes af forskellige aktører som kun strejfer hinanden i korte øjeblikke og som hos de unge- ofte kun efterlader flygtige spor som skal spørges ind til for at blive fremkaldt. Det jeg har arbejdet med de sidste par år, er at bidrage til en udvikling af en anden type offentlighed om de unges livsverdensperspektiver som forhåbentligt kan virke som en direkte styrkelse af de unges egne perspektiver på - og handlemuligheder i forhold til sygdommens konsekvenser. Det har været hensigten at skabe en platform for dialog mellem professionelle og unge, ikke mindst set i lyset af at udgangspunktet for afhandlingen har været, at de professionelle selv ønskede at forbedre deres praksis i forhold til de unge. Skal de gøre det, vil jeg mene de skal starte med en grundig professionel selvkritik hvori det blandt andet er legitimt at rejse de problemstillinger der har været peget på i denne afhandling. I en sådan proces må de professionelles viden om diabetes indrammes som det den er, en professionel viden som blot er ét element blandt mange i de unges hverdag. Hvis de vil forstå og imødekomme de unge bedre må de interessere sig mere for dem i deres møder, vide mere om deres liv, inddrage dem langt mere og forstå at hvis de virkelig ønsker at de unge skal tage ansvaret for sygdommen selv, kan de professionelles handlinger få afgørende betydning for om de unge kvalificeres eller dequalificeres i en sådan proces. Om de professionelle er parate til at tage dette skridt ved jeg ikke, dette er jo ikke det første arbejde der peger på denne type

Afhandling: Diabetes- en skole for livet

Bibi Hølge-Hazelton, Roskilde Universitetsforlag 2003

problematik, og det er ikke en ukendt sag at det er svært at ændre på praksis. Men det er naturligvis mit håb at dette vil ske. Eller som Brian udtrykker det: hvis jeg kan få noget trumfet igennem der - vil det være kanon!



Anvendt litteratur

A

Adler P.A. & Adler P. Observational Techniques. I: Collecting and Interpreting Qualitative Materials. Denzin & Lincoln (red.) 1998

Adorno Theodor W. Tale om lyrik og samfund. I: Kritik Tidskrift for litteratur, forskning, undervisning nr. 13. Bukdahl Jørgen K. Et al. (red.) Fremad 1970

Aggernæs Anton. Registrering af livskvalitet i egenomsorg og i klinisk lægearbejde. I: Månedsskrift for Praktisk Lægegerning 7/87

Afhandling: Diabetes- en skole for livet

Bibi Hølge-Hazelton, Roskilde Universitetsforlag 2003

Aggernæs Anton. Lægers sundhedspædagogik vedrørende egenomsorg, set som et led i alt klinisk arbejde. I: Månedsskrift for Praktisk Lægegerning 8/87

Albæk Kristensen Regnar. Diabetesbehandlingen i Danmark. En antropologisk analyse af konsekvenserne ved en fænomenologisk opblødning af grænserne mellem krop og sind. Cand. Phil-speciale. Afdeling for Etnografi og Socialantropologi, Aarhus Universitet 1998

Alheit Peter. Changing Basic Rules of Biographical Construction: Modern Biographies at the End of the 20th. Century. Arbejdstekster nr. 10, Roskilde Universitets Center, 1993

Almind Gert. Ekstern audit som metode til kvalitetsvurdering. Månedsskrift for Praktisk lægegerning, årgang 68 nr 9 s: 639-641, 1990

Alvesson Mats & Sköldberg Kaj. Reflexive Methodology. New vistas for Qualitative Research. SAGE Publications London. 2000

Arsham Gary (red). Diabetes in Men. From Research to practice/Diabetes in men. Diabetes Spectrum. Volume 11 nr:2, 1998

B

Barlebo Wenneberg Søren. Socialkonstruktivisme. Positioner, problemer og perspektiver. Samfundslitteratur, Frederiksberg, 2000

Beck Ulrich & Beck-Gernsheim Elisabeth. Health and responsibility in the age of genetic technology. I: Individualization, SAGE Publications, London 2002

Beck Jørgensen & Melander. Livet i offentlige organisationer: Institutionsdrift i spændingsfeltet mellem stat, profession og marked. København: Jurist- og Økonomforbundets Forlag, 1992

Benner, Patricia. From Novice to expert: excellence and power in clinical nursing practice
Addison-Wesley, Nursing Division, 1984

Berger Peter L. & Luckmann, Thomas. Den samfundsskabte virkelighed. Lindhardt og Ringhof, 1976

Berger Peter L. & Luckmann, Thomas. The social construction of reality : a treatise in the sociology of knowledge. New York : Doubleday, 1966

Bloch Charlotte. Flow og stress. Stemninger og følelseskultur I hverdagslivet. Samfundslitteratur, Frederiksberg 2001

Burawoy Michael et al. Global Ethnography. Forces, connections and imaginations in a postmodern world. University of California Press Ltd. 2000

Bury Michael. The Sociology of chronic illness: a review of research and prospects. Sociology of Health & Illness Vol. 13 No. 4 pp: 451-468. 1991

Busch Chriatian Juul, Cramon Preben, Timm Helle og Wagner Lis. Palliativ indsats in Danmark. DSI Institut for Sundhedsvæsen, rapport 97.01 1997

Afhandling: Diabetes- en skole for livet

Bibi Hølge-Hazelton, Roskilde Universitetsforlag 2003

Butler Judith, Gender Trouble. Feminism and the Subversion of Identity. Routledge, New York, 1990

C

Callewaert Staf. Tanker fra sidelinjen om sygeplejerskeuddannelsen, Sygeplejersken 49/2000

Charmaz Kathy . Identity Dilemmas of Chronically Ill Menn, in: Men's Health and Illness. Gender, Power and the Body. Research on Men and Masculinities. Sabo Donald & Gordon Frederick (red.). SAGE Publications 1995

Christensen Voetmann Peder. Pierce som udgangspunkt for tværvidenskab, I: Tanker om enhed i videnskaberne . Fink Hans og Hastrup Kirsten (red.). Århus: Aarhus Universitets-forlag, cop. 1990

Cohn, Barbara A. mfl. Gender Differences in Hospitalization for IDDM among adolescents in California 1991. Diabetes Care, Vol. 20, nr.11, 1997

Cohn Simon. Risk, Ambiguity and the Loss of Control: How people with a Chronic Illness Experience Complex Biomedical Causal Models. I: Caplan Pat (red.) Risk Revisited. Anthropologi, Culture and Society. Pluto Press, London 2000

D

Damkjær Søren. Kroppens sociologi og den biologiske organisme. Dansk Sociologi 4/ 1998

Davies Bronwyn et al. (in)scribing body/landscape relations. AltaMira Press. A Division of Rowman & Littlefield Publishers, Inc. England 2000

Denzin Norman K. & Lincoln Yvonna S. (red.) The Landscape of qualitative research, Theories and Issues, Sage Publications 1998

Denzin Norman K & Lincoln Yvonna S (red.) Strategies og Qualitative Inquiry, Sage Publications 1998

Denzin Norman K & Lincoln Yvonna S (red.) Collecting and Interpreting Qualitative Materials,, Sage Publications 1998

E

Elsass Peter. Sundhedspsykologi. Gyldendalske Boghandel, Nordisk Forlag A.S. København 1992

Emerson R. M. Fretz R.I. Shaw L.L. Writing Ethnographic Fieldnotes. The University of Chicago Press 1995

Eriksen Tine Rask. Sygeplejekultur i erhverv og uddannelse /. Næstved : Kontekst, cop. 1986

Eriksen, Tine Rask. Omsorg i forandring, Munksgaard København, 1995

Eriksen, Tine Rask. Omsorgens paradoks-nødvendig for, og legitimering af plejearbejdet, i: Social Kritik 63/1999

Ess Charles Edt. Philosophical Perspectives on Computer-mediated Communication. Suny Series in Computer-mediated communication, New York 1996

F

Fog Jette. Med samtalen som udgangspunkt. Det kvalitative forskningsinterview. Akademisk Forlag A/S 1994

G

Gadamer, Hans-Georg. Truth and Method, sec. edt. Stagbooks, Sheed & Ward, London, 1989

Gannik Dorte og Schmidt Dorrit. Sygdom- fra et lægevidenskabeligt til et samfundsmæssigt anliggende. I: Gundelach Peter, Mortensen Nils og Tonboe Jens Chr. (red) Sociologi under forandring. Gyldendal, København 1990

Gebauer Gunter og Christoph Wulff. Kroppens sprog. Spil, ritualer og gestik. Gyldendal Uddannelse, Gyldendalske Boghandel, Nordisk Forlag A/S, København, 2001

Gergen Kenneth J, The Poetic Dimension: Therapeutic potentials. Draft for K. Deissler and McNamee (red.) Phil Und Sophie auf der Couch, Die soziale Poesie Therapeutischer Gespräche, Heidelberg: Carl-Auer 2000

Gherardi Silvia. Køn - noget vi tænker, noget vi gør i vores daglige liv i organisationer I: Køn og kultur i organisationer / Elisabeth Flensted-Jensen et al.. Odense : Odense Universitetsforlag, 1995

Giddens Anthony. Modernitetens konsekvenser, Hans Reitzels Forlag, København, 1994

Giddens Anthony. Modernitet og selvidentitet, Hans Reitzels Forlag, København, 1996

Goffman, Erving. Vore rollespil i hverdagen, Hans Reitzels Forlag, København, 1992

Good Byron. J. Medicine, rationality and experience. An anthropological perspective. Lewis Henry Morgan Lectures. Cambridge University Press, New York 1994

Gotved Stine. Cybersociologi- den samme på en anden måde. Ph.d- afhandling, Sociologisk Institut, Københavns Universitet, 2000

Grohol John. Psychotherapy Relationships On-line. Konferencepaper fra 1. Internationale Internetforskerkonference, Association of Internet Researchers (AoIR) University of Kansas, September 2000 upubl.

Grove Margit. Faglig revision med nursing audit . Sygeplejersken nr 40 s.10-13 1994

Gubrium Jaber F. & Holstein James A. The New Language of Qualitative Method. Oxford University press, 1997

Guttmann-Bauman Ines et al. Metabolic Control and Quality-of Life Self-Assessment in Adolescents With IDDM. I: Diabetes care, Vol. 21, nr:6, June 1998

H

Afhandling: Diabetes- en skole for livet

Bibi Hølge-Hazelton, Roskilde Universitetsforlag 2003

Haralambos & Holborn. Sociology. Themes and Perspectives. Collins Educational London. 4th ed. 1996

Hamren T. Den tause kunnskapen. Utviklingstendenser i sykepleiefaget i et vitenskapsteoretisk perspektiv. Oslo: Universitetsforlaget 1987

Hanninen J, Keinänen-Kiukaanniemi S, Takala J. Scan, Population based audit of non-insulin dependant patients aged under 65 years in primary health care. Journ. Of Prim. Health Care Vol 16 1998

Hansen M., Højmann Larsen B. Sygeplejevidenskab-teori og metode. København: Nyt Nordisk Forlag 1994

Hansson Kristian F. & Gjemdal Torbjørn, Egenkontroll og egenomsorg ved diabetes, i: Medicinsk Årbog, Munksgaards Forlag, København, 1986

Heggen K. Sykehuset som ”klasserom”. Praksisopplæring i profesjonsutdanninger. Oslo: Universitetsforlaget 1995

Helve Helena & Bynner John (red.) Youth and Life Management, Research Perspectives. Yliopistopaino, Helsinki University Press 1996

Hine Christine. Virtual Ethnography. Sage. London 2000

Hjort Katrin. Tekster om moderniseringen af den offentlige sektor : Pas-dig-selv pædagogik, forhandlingskompetencer, forhandlet modernisering, videnskabelse. Roskilde: Erhvervs- og

voksenuddannelsesgruppen, Institut for uddannelseforskning, Roskilde universitetscenter, 2001

Hølge-Hazelton, Bibi. The Internet: A New Field for Qualitative Inquiry? [36 paragraphs]. Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research [On-line Journal], 3(2). Available at: <http://www.qualitative-research.net/fqs/fqs-eng.htm> 2002, May

Hollway W. & Jefferson T. Doing Qualitative Research Differently. Free association, narrative and the interview method. Sage London 2000

Hviid Jacobsen & Kristensen. Goffman og den metaforiske genialitet- En kort præsentation af centrale begreber og perspektiver i Erving Goffmans sociologi. Forskningsgruppen, Aalborg Universitet 2000

Hviid Jacobsen Michael. Konstruktionen af socialkonstruktivismen-begrebsforvirring og terminologisk anarki i sociologien. I: Distinktion, Tidsskrift for samfundsteori, nr. 3 2001

Hunt Jennifer C. Psychoanalytic Aspects of Fieldwork. Qualitative Research Methods Series 18. SAGE Publications Inc. California 1989

Hølge-Hazelton Bibi. Handlingsmuligheder på hospitalet, i den uhelbredeligt syges perspektiv, specialeafhandling, Danmarks Sygeplejerske Højskole, Skriftserie nr. 61, 1998

Hølge-Hazelton Bibi . Using the Internet in a Qualitative Study. Forskerskolen i Livslang Læring. Skriftserien nr. 2. Roskilde Iniversitets Center, 2002

Hølge-Hazelton Bibi. Listen to a Voice. Diabetes Voice: Bulletin of the International Diabetes Federation. 2001

I

Illeris Knud. Læring- aktuel læringsteori i spændingsfeltet mellem Piaget, Freud og Marx, Roskilde Universitets Forlag, 1999

Illeris Knud m.fl. Ungdom Identitet og Uddannelse. Roskilde Universitets Forlag 2002

J

Javonovic Loid (red.) Diabetes in Women. Diabetes Spectrum. Volume 10 nr:2, 1997

K

Kayser Nielsen Niels "Body, control and desire: Health and capacity of life among young Danes in the 1990s" , Young 2:3 1994

Kelleher David. Comming to terms with diabetes: coping strategies and non-compliance. I: Living with Chronic Illness. The Experience of Patients and their Families. Anderson Robert & Bury Micheal (red.) Unwin Hyman Ltd. London 1988.

Kirkevold Marit. Sygeplejeteorier, analyse og evaluering, Munksgaard, København, 1993

Kleinmann, Arthur. The Illness Narratives, Suffering, Healing and the Human Condition, Basic Books, 1988

Kovacs Maria et al. Major Depressive Disorder in Youth with IDDM. I: Diabetes care, Vol. 20, nr:1 1997

Kristiansen S & Krogstrup H.K. Deltagende observation. Introduktion til en forskningsmetode. Hans Reitzelt Forlag 1999

Kvale, Steinar. Interview- en introduktion til det kvalitative forskningsinterview, Hans Reitzels Forlag a/s København, 1997

L

Larsen Lene. Unge, Livshistorie og arbejde. Produktionsskolen som rum for liv og læring. Ph.d-afhandling. Roskilde Universitets Center, 2001

Larsen Ole Andree & Bruun Marie Louise. Medicinske sygdomme. 6.udgave. Dansk Sygeplejeråd/Nyt Nordisk Forlag København 1977

Lather Patti. The validity of angles: Interpretive and textual strategies in researching the lives of women with HIV /AIDS. In qualitative Inquiry, no.1, 1995

Lather Patti & Chris Smithies. Troubling the Angels: Women Living With HIV/AIDS, Boulder: Westview 1997

Lawler, Jocalyn. The body in nursing, Churchill Livingstone, 1997

Lederman Rena .Pretexts for Ethnography: On reading Fieldnotes. In Sanjek Roger Fieldnotes. The Making of Anthropology. Ithaca and London: Cornell University Press, 1990

Afhandling: Diabetes- en skole for livet

Bibi Hølge-Hazelton, Roskilde Universitetsforlag 2003

Leithäuser Thomas, Leicht Paulina & Beier Peter. Junge Erwachsene in Netz: Kommunikation und Identitätsbildung in Chats und Online-Rollespiele. Eine sozialpsychologische Untersuchung. Universität Bremen 2001

Lesko Nancy. Act your age! A cultural construction of adolescence. Routledge Falmer, new York and London 2001

Lindgren Gerd. Klass, kön och kirugi, relationer bland vårdpersonal i organisationsförändringarnas spår. Liber, Stockholm 1999

Lofland J, Lofland LH. Analysing Social Settings. A guide to qualitative Observation and Analysis. Routledge, London, 1984

Lykke Nina. Sundhed- en postpositivistisk hybrid? I: Scott Sørensen Anne og Dalgård Christine (red.) Sundhed mellem biologi og kultur- en bog om nye sundhedsbegreber. Gyldendalske Boghandel. Nordisk Forlag A/S Copenhagen, 1999

Löchel Elfriede og Tietel Erhard. Computeren som evokatorisk objekt. I: Steen Nielsen Birger, Larsen Kirsten, Salling Olesen Henning og Weber Kirsten, Arbejde og Subjektivitet- en antologi om arbejde, køn og erfaring. Erhvervs og voksenuddannelsesgruppen. Roskilde Universitets Center 1987.

M

Maier Mark. On the gendered Substructure of Organisation: Dimensions and Dilemmas of Corporate Masculinity. In Powell Gary N. Edt. Handbook of Gender & Work. Sage Publications: 69-94, 1999

Mainz Jan. Audit –en metode til kvalitetsvurdering i Sundheds-
væsnat. Ugeskrift for Læger, årgang 154, nr:45, 3130-3135, 1992

Mann Chris & Steward Fiona. Internet Communication and
Qualitative Research. A Handbook for Researching Online.
London: SAGE Publications Ltd. 2000

Mattingly Cheryl. Healing dramas and clinical plots. The narra-
tive structure of experience. Cambridge University Press,
United Kingdom 1998

Maunsback Margarethe. En ting er teori-noget andet er praksis.
Aspekter af compliance og noncompliance blandt type 2 diabe-
tikere. Månedsskrift for Praktisk Lægegering, København 1999

Merleau-Ponty. Kroppens fænomenologi. Det lille Forlag, Fre-
deriksberg 1994/1945

N

Nielsen Henrik Kaare. Identiteter i Forandring, Aarhus Univer-
sitetsforlag 1991

Nørgaard Susan & Pedersen Ole. Selv en sten kan blomstre.
Om poetisk undervisning. KvaN, 1992

O

Orem Dorothea E. Nursing:concepts of practice, Second Edi-
tion, McGraw-Hill Book Company, 1980

P

Parker J. The body as text and the body as living flesh: Metaphors of the body in nursing, in J. Lawler (red.). The body in nursing: A collection of views. Melbourne: Churchill Livingstone ,1997

Paterson Babara L, Thorne Sally & Dewis Marilyn. Adapting to and Managing Diabetes. Image: Journal of Nursing Scholarship. Vol 30, nr. 1, : 57-62 1998

Paterson Babara, Thorne Sally, Crawford John & Tarko Michel. Living With Diabetes as a Transformational Experience. Qualitative Health research, Vol. 9 No. 6 1999 786-802. SAGE Publications Inc. 1999

Paterson Babara & Thorne Sally. Developmental Evolution of Expertise in Diabetes Self-Management. Clinical Nursing Research. Vol. 9 No. 4: 402-419, SAGE Publications, 2000

Paterson, Babara, Russell, C., & Thorne, Sally. Conceptualizing everyday self-care decision making in chronic illness. Journal of Advanced Nursing, 35(3), 335-341. 2001

Pedersen H.L. På tur i ødemarken. Diabetes. 2000

Petersen Karin Anna. Sygeplejen- en videnskabelig disciplin? Faglig Profil Serie 1. Dansk Institut for Sundheds- og Sygeplejeforskning (DISS)1988

Phoenix Ann. (Re)conceptualizing Youth in a Changing World. I: Helve Helena & Bynner John (red) Youth and Life Management, Research Perspectives. Yliopistopaino, Helsinki University Press 1996

Ploug Hansen Helle. I grænsefladen mellem liv og død, Gyldendal Undervisning, 1995

Powell Gary N (red). Handbook of Gender & Work. Sage Publications 1999

Prout Alan (red.) The Body, Childhood and Society. Pelgrave, London 2000

R

Richardson Laurel. Writing Strategies: Researching diverse audiences. SAGE, Thousand Oaks, California. 1990

Richardson Laurel. Fields of Play. Constructing an Academic Life. Rutgers University Press. New Brunswick, New Jersey. 1997

Richardson Laurel. Writing. A method of Inquiry. In: Denzin & Lincoln. Collecting and Interpreting Qualitative Materials. SAGE Publications. London 1998

Robinson J.J.A. The management of diabetes in adolescents and young adult: a preliminary case study. I: Journal of Clinical Nursing; 4: 257-265 1995

S

Afhandling: Diabetes- en skole for livet

Bibi Hølge-Hazelton, Roskilde Universitetsforlag 2003

Schmidt Lars Henrik. Viljen til synliggørelse af kvalitet i det offentlige. Om kvalitet, brugerservice og ledelse. Dansk Pædagogisk Tidsskrift 6/1995

Schutz Alfred. Hverdagslivets sociologi, Hans Reitzel, København 1975

Schutz Alfred. Collected Papers 1. The Problem of Social Reality. Martinus Nijhoff/ The Hauge 1973

Schwandt Thomas A. Dictionary of Qualitative Inquiry. Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications 2001

Schwandt T.A & Halpern E.S. Linking Auditing and Metaevaluation, Enhancing Quality in Applied Research. Newbury Park, California 1988

Scott-Sørensen Anne. Når kønnet taler med. I: Køn og kultur i organisationer / Elisabeth Flensted-Jensen et al . Odense: Odense Universitetsforlag, 1995

Sjørup Karen. Rationalitet og kønsarbejdsdeling i opbrud med den medicinske praksis som eksempel, . I: Køn og kultur i organisationer / Elisabeth Flensted-Jensen et al . Odense : Odense Universitetsforlag, 1995

Skåderud F. Uro. En rejse i det moderne selv. Tiderne Skifter, København 1999

Spradley James P. The Ethnographic Interview, Holt, Rinehart & Winston 1979

Strauss Anselm L. Chronic Illness and the quality of life. C.V. Mosby Company. London 1975

Søndergaard Dorte Marie. Tegnet på kroppen. Museum Tusculanums Forlag 1996

Søndergaard Dorte Marie. Destabilising Discourse Analysis. Approaches to poststructuralist empirical research. Køn i den akademiske organisation. Working Paper no. 7. Københavns Universitet 1999

T

Thielst Peter. Det skønne. Æstetik & kunst. Det lille forlag, Frederiksberg 1998

Thorne Sally E, Nyhlin Kerstin Ternulf & Paterson Babara L. Attitudes toward patient expertise in chronic illness. International Journal of Nursing Studies 37 pp:303-311, 2000 A

Thorne Sally E & Paterson Babara L. Two decades of Insider Research: What We Know and Don't Know About Chronic Illness Experience. I Vol. 18. Annual Review of Nursing Research. Springer Publishing Company, New York, 2000 B

Thorne Sally E. & Paterson Babara L. Health care professional support for self-care management in chronic illness: insights from diabetes research. Patient Education and Counseling 42 pp: 81-90, 2001

Timm Helle U. Patienten i centrum ? Institut for Sundhedsvæsen, DSI rapport 97.06. 1997

Timm Helle U. At have en krop og at være en krop. Om sundhedsfremme og sygdomsforebyggelse. GRUS nr. 52. 1997-II

Afhandling: Diabetes- en skole for livet
Bibi Hølge-Hazelton, Roskilde Universitetsforlag 2003

Timm Helle U. Kvali'hva'fornoét? I: Kvalifikationer : definitioner af ord eller relationer mellem mennesker? / Eriksen Tine Rask, Gerstoft Birte Friis & Mathiesen Anders (red.) København : Munksgaard, 1999

Toombs Kate .The Meaning of Illness, A phenemenological Account of the Different Perspectives of Physician and Patient, Kluwer Academic Publishers, 1992

Trost Jan & Levin Irene. Att förstå vardagen. Studentlitteratur, Lund, Sverige 1996

Tuchmann Gaye. Historical Science, Methodologies, Methods and Meanings. In: Denzin & Lincoln, 1998

Turner Brian S. Kroppen i Samfundet, Hans Reitzelt Forlag,København: 1992

V

Vagn-Hansen Carsten. Den pædagogiske indsats med henblik på styrkelse af egenomsorgen ved kronisk sygdom, i. Månedsskrift for Praktisk lægegering, 4/ 1988

Van Manen John. Tales of the fiels. On writing Ethnography, The University of Chicago Press. Chicago & London 1988

Van Manen Max. Researching Lived Experience. Human Science for an Action Sensitive Pedagogy. The Althouse Press, Canada 1997

W

Wackerhausen Steen. Den gode vilje og magtens empati. Tidsskrift for sygeplejeforskning, nr. 1. 1996

Wackerhausen, Steen, Sundhed, sygdom og kommunikativ praksis, i: Tværvideenskabelige perspektiver på Sundhed og sygdom. Redigeret af HansenHelle Ploug & Ramhøj Pia, Akademisk Forlag København1997

Wackerhausen, Steen Humanisme, Sundhedspraksis, professionsidentitet og Uddannelse, Århus Universitet 2001

Weber K. Towards a New Understanding of Adult Learning. In: Weber (red) Life History, Gender and Experience. Roskilde: Erhvervs- og voksenuddannelsesgruppen RUC 1998

Werner B. Fuld fart på livet. Diabetes. 2000

Widerberg Karin. Kunnskapens Kjønn, Minner, refleksjoner og teori, Pax forlag A/S Oslo 1995

Willams Clare. Mothers, young people and chronic illness: Meanings, management and gendered identities, Ph.D-thesis, Surrey University, 1998

Wolf Margery. A trice told tale. Feminism, Postmodernism & Ethnographic Responsibility. Stanford University Press. Stanford, California, USA 1992

Afhandling: Diabetes- en skole for livet
Bibi Hølge-Hazelton, Roskilde Universitetsforlag 2003

Z

Ziehe Thomas & Stubenrauch Herbert. Ny ungdom og usædvanlige lærerprocesser, Politisk revy, 1983

Ö

Öhrn Ingbritt. Livet, Identiteten och kronisk sjukdom. En socialpsykologisk studie av unga vuxna diabetiker. Sociologisk Institutionen, Göteborgs Universitet, Sverige 2000

Anvendte websites:

www.diabetes-debat.dk
http://www.diabetes.com.au/about_diabetes/definition.htm
<http://www.diabetes.dk>

Opslagsbøger, ordbøger mm:

Collins Dictionary of Sociology 1995
Collins Concise Dictionary: 1995

Publikationer, rapporter mm:

Arkiv for Praktisk Lægegering. Egenomsorg. København 1988

Dansk Sygeplejeråd .Statusdokument. Sygeplejerskens virksomhedsområde.DSR februar 1985

Diabetesforeningen, Sukkersyge- en sygdom i eksplosiv vækst, rapport nr. 1. 1998

Diabetesforeningen, Det tredje rum. En undersøgelse af unge diabetikeres behov og ønsker til deres ambulatorium. Rapport nr. 8. 2000

Finansministeriet :Den offentlige sektor år 2000 : moderniseringsredegørelse 1991 / Finansministeriet. København 1991

Hølge-Hazelton Bibi. Diabetes-en skole for livet, rapport fra pilotprojekt , upubl. 1998

Skov Andersen Inge, Basset B. & Beck- Nielsen Henning ”Oprettelse af deldøgnsafsnit og diabetesskole på afsnit M-1” Del 1, Odense Universitets Hospital 1994. Upubl

Sundhedsstyrelsen. Diabetesbehandling i Danmark- fremtidig organisering, Redegørelse 1994

RESUME

Helt overordnet består afhandlingen af to hovedområder:

Det første hovedområde, der analyserer den strukturerede undervisning mennesker med diabetes tilbydes, herunder diabetes-skoler, med henblik på at afdække hvilke ideologier der ligger til grund for disse. Med udgangspunkt i en konkret diabeteskole undersøges, hvordan og hvorvidt disse omsættes i praksis.

Det andet hovedområde består af en undersøgelse af, hvordan en gruppe unge med nydiagnostiseret insulinkrævende diabetes lærer at leve med den livslange lidelse med dennes konsekvenser for den enkeltes hverdagsliv. Denne del af projektet fokuserer både på den individuelle unges perspektiv, på hans/hendes behov og erfaringer og på de kollektive erfaringer.

Hensigten med projektet har fra starten været at foreslå konkrete tiltag i forhold til den fremtidige pædagogiske indsats over for unge med insulinkrævende sukkersyge med henblik på at opnå et forbedret samarbejde mellem den enkelte patient og behandlerne.

Strukturen i afhandlingen er inddelt i tre overordnede delområder:

- 4) Afgrænsning af problemfeltet, beskrivelse af teoretisk og metodisk referenceramme
- 5) Det empiriske studie af diabeteskolerne
- 6) Det empiriske studie af unge med diabetes, diskussion og teoriudvikling



Del 1 omhandler udarbejdelsen af projektet samt det teoretiske og metodiske grundlag, herunder forskersubjektivitet og forskerens placering i feltet.

I belysningen af projektets problemstillinger forstås sygdoms reaktioner som et komplekst fænomen skabt på baggrund af den biografiske, sociale, kulturelle og ideologiske kontekst. Konsekvensen af en forståelse der ser disse niveauer som uadskillelige, er en kompleks og dialogisk tilgang. En tilgang baseret på erfaringer kombineret med forskningsbaseret viden fra en række fagområder. Det vil sige, at ingen enkeltteorier opfattes som tilstrækkelige til at belyse denne kompleksitet, og der argumenteres for en tværvidenskabelig kvalitativ tilgang.



Del 2 omhandler, hvordan den strukturerede diabetesundervisning er blevet institutionaliseret gennem en politisk forestilling om den selvforvaltende borger og gennem en professionel forestilling om egenomsorg. Den teoretiske ramme inddrager modernitetsteori, og der anlægges et kønsperspektiv i analysen.

Med udgangspunkt i et feltstudie på en konkret diabetesskole, observeres og diskuteres lægers og sygeplejerskes undervisningspraksis, ligesom de professionelles syn på diabetes og ungdom bliver undersøgt. Det fremgår, at i disse perspektiver forenes en særlig og dominerende kulturel ramme, inden for hvilken diabetes defineres og forstås. En ramme, der fastholder retten til at definere, hvad diabetes er og ikke er og dermed fordelingen af roller og indflydelse mellem samfund, professionelle og mennesker med diabetes.

Det problematiseres, at hverken lægerne eller sygeplejerskerne havde nogen entydig opfattelse af diabetesbegrebet. Sygeplejerskerne var primært forankret i en social-psykologisk sygdoms-

opfattelse, der for nogles vedkommende også var baseret på forestillinger om moral.

Lægerne problematiserede sammenhængen mellem, på den ene side at fortælle patienterne, at de kunne leve som alle andre mennesker, og på den anden side fortælle dem, de var syge. Begge grupper syntes splittet mellem forskellige og svært forenelige sygdomsopfattelser, en problemstilling de overkom ved at individualisere de diabetesspecifikke problemområder og fastholde, at ansvaret var patienternes.

Det beskrives herudover, at der på diabetesskolen herskede uoverensstemmelse mellem de professionelles selvforståelse og deres praksis, at der på trods af, at de erfarne professionelle havde kritiske og nuancerede opfattelser af det pædagogiske tilbud, de selv gav unge, fastholdt strukturen og nedtonede kritikken. Dette kædes sammen med, at der imellem de to undersøgte grupper fandt en fagkamp sted, som blandt andet udsprang af sygeplejerskernes brud på lægernes traditionelle magtmonopol. En ny position, der krævede et stærkt sammenhold blandt sygeplejerskerne, og som derfor ikke blev udsat for intern kritik og revision på trods af flere enkeltpersoners udtalelser om, at tilbuddene til de unge ikke var gode nok.

Det konkluderes, at diabetesskolerne er fuldt udviklede institutioner, der bla. via den herskende egenomsorgsdiskurs legitimerer de professionelles position og status, som de der kender og kan formidle den nødvendige viden til mennesker med diabetes. Det fremgår også, at egenomsorgsbegrebet blev praktiseret i et spændingsfelt mellem forskellige logikker, beskrevet som henholdsvis maskulin/behandlingsorienteret og feminin/omsorgsorienteret, idet lægerne og sygeplejerskerne havde forskellige måder at møde diabetespatienterne på. De erfarne sygeplejersker og en kvindelig læge var mere proces/omsorgsorienteret end de unge/nye sygeplejersker og de

øvrige læger. Fælles for de fleste var et verbaliseret ønske om ikke at ”male fanden på vægen”, at fremstille diabetes som noget, man sagtens kunne leve med, og at mange af de gamle skrøner om diabetes ikke længere var sande.

Fælles var også en opfattelse af unge som problematiske, dels i kraft af en generel opfattelse af ungdom, dels i kraft af det u hensigtsmæssige i de tilbud man gav de unge.

Samlet konkluderes, at det billede der tegnes af hvad diabetes er, og hvilken type undervisning og vejledning mennesker med diabetes har brug for, bygger på modsætninger der både er tilstede kulturelt, samfundsmæssigt og blandt de professionelle specifikt.



Del 3 er præget af diskussionerne i del 2, men først og fremmest af det intensive arbejde med og omkring de unge med diabetes i mange forskellige kontekster, herunder via den fælles opbygning af hjemmesiden www.diabetes-debat.dk for unge.

Denne del af afhandlingen fokuserer på de unges subjektive oplevelser. I studiet indgår to grupper. Den ene gruppe består af otte unge, som følges over to år, startende umiddelbart efter de har fået diabetesdiagnosen på et diabetesskoleophold. Derefter følges op med interviews i de unges hjem eller andre steder valgt af de unge selv. Den anden gruppe består af tyve unge, der følges via Internetbaserede dialoger og interviews. Det metodiske koncept er bygget op omkring ”free-association-narrative interviews” (Hollway & Jefferson 2000).

Ved konsekvent at følge de unges egne formuleringer og fortællinger om diabetes fremstilles nye perspektiver i forhold til unge kronisk syges sygdomsoplevelser. Med fokus på begreber der ofte overses i behandlingen, herunder køn, krop, eksistentielle- og skæbneperspektiver, fremskrives en kollektiv historie (Ri-

chardson 1995) om, hvad diabetes også er, et billede der ofte udgrænses i forhold til den problemreducerende individualiserede kontrolhistorie, der som det vises, kan virke undertrykkende på den enkeltes oplevelser og erfaringer med sygdommen.

Der udvikles kondenserede poetiske fremstillinger af det empiriske materiale, der kombineret med den Internetbaserede kommunikation viser nye veje både i forhold til den kvalitative metode og fremstilling, og i forhold til potentielle kommunikations og mødesteder for behandlerne og de unge.

Denne del af afhandlingen viser, at ved at arbejde teoretisk funderet og eksperimenterende på samme tid, kan der produceres ny og vedkommende forskning, som ikke kun er relevant i forhold til en snæver kreds, men som vil være relevant for en lang række forskellige kliniske og teoretiske felter.

Afslutningsvist diskuteres afhandlingen samlet. Konturer til en ny teori om diabetes trækkes op, idet det konkluderes at:

- Diabetes er en levet kollektiv erfaring:

Pointen med at fokusere på de kollektive, frem for de individualiserede problemstillinger er helt overordnet at slå fast, at der på trods af det er den enkelte der skal leve i sin hverdag med diabetes, er der mange ting, der er fælles. Diabetes er ikke kun er et problem, hvis man selv gør det til det, det er en sygdom, der ind i mellem fylder meget og ind i mellem fylder mindre, men som aldrig er en konstant uproblematisk tilstand.

- Når diabetes er en begivenhed i ungdommen

Når sundhedssektoren formidler betydningen af diabetes til unge, gøres dette ud fra en forståelse, der betragter unge som in-

dividualiserede og problematiske. Alligevel tilbydes en information, der af de unge ofte betragtes som generaliseret og overoptimistisk. Konsekvensen bliver let, at unge oplever at blive marginaliseret og isoleret med deres diabetes og at også denne del af livet er overladt til dem selv at kontrollere. Lykkedes det ikke, er skylden deres egen.

Tilbud og forslag til ændringer i de unges hverdag må derfor i langt højere grad tilpasses den enkelte unges behov og aktuelle økonomiske, sociale situation.

Det er også vigtigt at være opmærksom på, at unge tilegner sig viden på andre måder end tidligere, blandt andet via elektroniske medier, hvilket må afspejles i de undervisningstilbud, man giver.

- Diabetes er en begivenhed der finder sted over tid

Selvom betydningen af diabetes ændrer sig over tid, er det ikke det samme som den bliver mindre. Den forandrer karakter og har forskellig betydning afhængig af, hvor i livet den enkelte befinder sig. Det betyder, at den hjælp, vejledning, støtte eller hjælp - til-selvhelp den enkelte har brug for, ikke kan gives en gang for alle, eller er ens for alle på et givent tidspunkt. Derfor fungerer standardiserede undervisningsprogrammer sjældent som mere end en overordnet ramme som er kreeret af professionelle, indenfor hvilken de selv kan levere den viden de har, samt udtrykke hvad de mener, diabetespatienter har brug for.

- Diabetes er en kønnet begivenhed

Det er helt centralt, at viden om køn, som mere end en biologisk kategori, inddrages i uddannelse og efteruddannelse af professionelle i sundhedssektoren, fordi kønnet har afgørende betydning for, hvordan diabetes opfattes og leves, og for hvilken type hjælp man får og har brug for.

- Diabetes er en kropslig begivenhed

Kroppen må, som kønnet forstås som langt mere end skueplads for den biologiske nedbrydningsproces, der sættes i gang af sygdommen diabetes. Kroppen er det visitkort mange unge viser frem, og som aflæses af omverdenen som værende i kontrol eller uden kontrol. Men den perfekte, veltrimmede krop kan somme tider dække over sårbare, forvirrede indre tilstande, som ikke bliver set eller forstået.

- Diabetes er en eksistentiel begivenhed

Diabetes er ikke en ekstra charme, det er ikke et valg, og uanset hvilke positive sidegevinster der måtte være, er det et voldsomt slag for unge at få en livslang sygdom som diabetes. Fra den dag de får stillet diagnosen og resten af livet har de fået en ufrivillig følgesvend, og det betyder for nogle, at de får massive psykologiske problemer der ofte slet ikke observeres, endsige støttes op om i sundhedssektoren eller andre relevante steder.

- Når diabetes er skæbne

Det er meget væsentligt at være opmærksom på, at diabetes af mange bliver betragtet som værende skæbnen. Uanset om de medicinske videnskabelige forklaringer siger noget andet, skaber en del af de unge deres egen forklaringer på, hvorfor de har fået diabetes, forklaringer som de har brug for at kunne dele med andre, uden at blive latterliggjort.

- Diabetes som fremtid

De unge tager det alvorligt, at de har fået diabetes, men de ved også godt, at selv den allermest korrekte livsførelse ikke kan garantere, at de ikke får alvorlige komplikationer. Det er nødvendigt, at der i sundhedsvæsenet gives mulighed for at ”male fanden på vægen”. Flere unge i dette projekt har foreslået, at der

inddrages voksne med diabetes, også med svære komplikationer, i undervisningen, dels for de unge kan se, hvad der kan ske, men også for at se hvordan man kan leve med disse komplikationer

- Mødet med kontrol-historien

Kontrolhistorien virker som vist særligt undertrykkende overfor unge, blandt andet fordi den falder sammen med de unges egne (og det øvrige samfunds) opfattelser af, hvad det indebærer at være ung. Ved at udvide diabetesbegrebet til også at kunne rumme det perspektiv, at selve sukkersygen ind imellem opleves at styre den enkelte, vil der kunne åbnes op for, at det er legitimt og ikke forbundet med et personligt nederlag, at dette sker. Ligeledes kan den enkelte i særlige situationer have brug for at lade nogle andre tage over for en tid.

- Diabetes er en relation til professionelle

Hvis det er de professionelles ønske at forbedre samarbejdet med de unge, skal de møder og konsultationer, der finder sted i mellem dem, i langt højere grad tilpasses den enkelte unge. Ingen unge, uanset hvor velkontrolleret deres diabetes er ifølge de medicinske parametre, kan lide at føle sig behandlet som en stangvare eller opleve, at den vejledning de får, er taget lige ud af en bog. Derfor er det vigtigt, at professionelle er opmærksomme på, at et godt blodprøvesvar ikke fortæller noget om, hvordan den unge har det, eller hvordan han/hun oplever, at hverdagen fungerer. En såkaldt non-compliant ung, som har valgt kontrolsystemet fra, klarer sig somme tider langt bedre, end de professionelle har fantasi til at forestille sig.



På baggrund af afhandlingens analyser må forskning i samspillet mellem kronisk syges subjektive perspektiver, professionelles kulturelle forestillinger om sygdomme og deres egen roller i relation hertil, samt samfundets etablering/reducering af ramme-

Afhandling: Diabetes- en skole for livet

Bibi Hølge-Hazelton, Roskilde Universitetsforlag 2003

muligheder, hvori disse perspektiver kan udfoldes, anses som et nærværende og permanent krav til den kritiske forskning

English summary

This thesis primarily consists of two main areas:

The first main area contains an analysis of the structured education offered to people with diabetes, among these diabetes schools, in order to identify which ideologies lie behind. With a starting point in a concrete diabetes school it is examined whether and how this ideology is transformed into practice.

The second main area contains an inquiry about how a group of young people with newly diagnosed insulin dependant diabetes learns to live with the lifelong illness and its consequences for the everyday life of the individual. This part of the project focuses on the perspective of the individual young person, on his/her needs and experiences as well as on the collective experiences.

From the start the aim of the project has been to suggest concrete actions in relation to future pedagogical efforts directed towards youth with insulin dependant diabetes in order to obtain a better co-operation between the individual patient and the health care professionals.

The structure of the thesis is divided into three main parts:

- 1) Definition of the field, description of the theoretical and methodological frame of reference
- 2) The empirical study of the diabetes schools
- 3) The empirical study of youth with diabetes, discussion and theoretical development

Part 1 deals with the construction of the project, the theoretical and methodological foundation, among these the subjectivity of the researcher and the position of the researcher in the field.

In order to illustrate the problems of the project, reactions to illness is understood as a complex phenomenon created on the basis of the biographical, social, cultural and ideological context.

The consequence of an approach regarding these levels as inseparable is a complex and dialogic approach based upon experiences combined with research-based knowledge from a wide range of professions. In other words, no single theory is regarded sufficient to illustrate this complexity, and hence there is argued for an interdisciplinary approach



Part 2 deals with how the structured diabetes education has been institutionalized via a political idea of the self-managed citizen and via a health care professional idea of self-care. The theoretical frame of reference draws upon theory of modernization and a gender perspective is drawn into the analysis.

Based upon a field study conducted on a specific diabetes school, the educational practice and viewpoint of youth and diabetes among doctors and nurses is discussed. It appears that in these perspectives a certain and dominating cultural frame is created, into which diabetes is defined and understood. A frame of understanding that holds the right to define what diabetes is and is not, and consequently the distribution of roles and influence among society, health care professionals and people with diabetes.

It is considered problematic that neither the doctors nor the nurses had any clear conception of diabetes. For the doctors it was problematic on one hand having to tell the patients that they could live like everybody else and on the other hand hav-

ing to tell them that they were ill. The nurses were primarily embedded in a social- psychological understanding of the illness and for some of them this was also based upon moral ideas.

Both groups seemed torn between different and incompatible views of illness, a problem they overcame by individualizing the diabetes specific problems and maintain that the responsibility belonged to the patients.

Even though the experienced professionals were critical and had nuanced perceptions of the pedagogical offers given to youth with diabetes, it is moreover described, that there was a lack of coherence between the self-understanding of the professionals and their practice. They stuck to the structure and minimized the critique. This is linked to the professional struggle between the two groups, a struggle based, among other things, on the break of the nurses on the traditional power monopoly of the doctors. This new position demanded a strong unity in the group of nurses, and hence a lack of internal critique and revision, even though several individuals expressed that they did not find the offers to the youth sufficient.

It is concluded that the diabetes schools are fully developed institutions. Among other things via the ruling self- care discourse, they legitimize the positions of the professionals as those who know about and can produce the necessary knowledge to people with diabetes. It appears also that the concept of self –care is acted out in a field of different logics, described as masculine/treatment -oriented and feminine/ care-oriented. The experienced nurses and a female doctor were more process/ care-oriented than the young/new nurses and the rest of the doctors. Common for all was a verbalized wish not “to draw the devil on the wall”, to present diabetes as something one easily can live with, and that many of the old cock-and-bull stories of diabetes no longer had anything to do with reality. Common was also an understanding of youth as problematic,

partly due to a general understanding of youth and partly due to the inappropriate offers to youth.

In sum it is concluded that the picture of what diabetes is and what kind of education and supervision people with diabetes needs, is build upon contradictions that are present socially, culturally, and among the professionals specifically.



Part 3 is inspired by the discussions in part 2, but first and foremost by the intensive work with and among youth with diabetes in many different contexts, among these via the commune development of the homepage www.diabetes-debat.dk for youth.

This part of the thesis focuses on the subjective experiences of the youth.

Two different groups of youth take part in the study. One group consists of eight young people who are followed shortly after they have been diagnosed with diabetes, on a course at a local diabetes school followed up by interviews in their homes or other place of their choice. The second group consists of twenty youth who have been followed via Internet based dialogues and interviews.

By consequently following the articulation and stories told by youth about diabetes, new perspectives are drawn in relation to illness experiences of chronically ill youth. By focusing on concepts often overseen in care and treatment like gender, body, existential and faith perspectives, a collective story is drawn about what diabetes also is, a picture often marginalized in the problem reducing individualized control story that, as it is shown, can oppress the illness experiences of the individual.

By developing condensed poetic accounts of the empirical material and combining this with the Internet based communication; new ways are developed in relation to qualitative method and presentation and in relation to potential meeting points between the professionals and the youth.

In this part of the thesis it is shown, that by working theoretically founded and experimenting at the same time, new and relevant research is produced. Research that is not only relating to a narrow group, but to a broad range of clinical and theoretical fields.

In the end the whole thesis is discussed. A contour to a new theory of diabetes is drawn and it is concluded:

- Diabetes is a lived collective experience:

The point focusing on the collective, instead of the individualized problems is overall to stress that even though diabetes is something the individual must live with in his/her every day life, there are many things that them together. Diabetes is not just a problem if the individual makes it one, it is an illness that sometimes takes up much space and sometimes less, but it is never a constant unproblematic condition.

- When diabetes is an event in youth

When the health care system mediates the significance of diabetes to youth, this is done on the basis of an understanding of youth as individualized and problematic. In spite of this young people often regard the information offered as generalized and to optimistic. The consequence can easily be that the youth feel marginalized and insulated with their diabetes and that they also have to control this part of their life. And if they fail, the guilt is their own.

Offers and suggestions of changes in the everyday of youth must therefore be more adjusted to the needs and actual economic, social life situation than the case is now.

It is also important to be aware of the fact that youth today obtain knowledge in different fashions than before, for instant via electronic medias and this must be reflected in the offers given.

- Diabetes is an event that takes place over time

Even though the significance of diabetes changes over time, this does not mean that it gets less important. It changes character and has different meanings dependant on where in his/her life the individual is. This means that the help, supervision or help-to- self-help needed by the individual not can be given once and for all, or is the same at a given time. Consequently standardized educational programs selfdom serves as more than as a main frame created by professionals where they can deliver the knowledge they have and express their ideas as to what needs people with diabetes have.

- Diabetes is a gendered event

It is very important that knowledge of gender as more than a biological category is drawn into education and training of health care professionals, because gender has significant importance in relation to how diabetes is understood and lived and for the kind of help one gets and needs.

- Diabetes is a bodily event

Like gender, the body must be understood as more than the arena for the biological destruction initiated by the illness diabetes. The body is the visiting card many young people show and that is read by the surroundings as being in control or without control. But the perfect, well-trimmed body can sometimes

cover over vulnerable confused inner conditions not acknowledged or understood

- Diabetes is an existential event

Diabetes is not an extra charm, it is not a choice and irrespective of any positive side effects there might be, it is an intense blow for young people to get a lifelong illness like diabetes. From the day where the diagnose is a fact they have, for the rest of their lives, got an involuntary follower, and for some this means that they get massive psychological problems, problems sometimes not even observed, let alone getting support from the health sector or other relevant places.

- When diabetes is part of faith

It is important to be aware that many people consider diabetes as part of faith. Irrespective that medical scientific explanations say otherwise, a part of the young people create their own explanations why they have got diabetes, explanations they need to be able to share with others without being ridiculed.

Diabetes as future

The youth takes it seriously that they have diabetes, but they also know for a fact that even the most correct lifestyle cannot guarantee that they do not get serious complications. It is important that in the health sector exists the possibility to “draw the devil on the wall”. Several young people in this project have suggested that adults with diabetes, also with severe complications, are taken into the education, partly to give the youth a possibility to see, what might happen, but also to learn how one can live with such complications.

The meeting with the control story

The control story works as shown especially oppressing to young people among other things because it coincides with their understanding as well as the understanding of society of what it means to be young. By extending the diabetes concept

to include the perspective too that from time to time diabetes itself is experienced as controlling the individual, it will open up for the understanding that it is legitimate and not connected with a personal defeat that this has happened. It will also make it possible to understand that in special situations the individual might have the need for others to take over for a certain amount of time.

Diabetes is a relation to the professionals

If it is a wish from the professionals to improve the co-operation with the youth, the meetings and consultations taking place between them have to be adjusted to the individual in a much higher degree. No young persons irrespective of how well controlled their diabetes might be according to the medical parameters like to feel like a commodity. Nor do they like to experience that the information given to them is taken from a textbook. Therefore it is important that the professionals are aware of the fact that a good blood sample answer does not say anything about how the young person feels, or how he or she meets with the daily life. A so-called non-compliant person, who has excluded the control system, sometimes manages far better than the fantasy of the professionals can imagine.



In the light of the analysis of the thesis, research in the correlation between the subjective perspectives of chronic illness, the cultural conceptions of the professionals regarding the illness, including their own part of this relationship, and the societal establishment/reduction of possibilities to unfold these perspectives must be considered as a present and permanent demand to the critical research.

Bilag 1

Diabetes- en skole for livet

Projektbeskrivelse

Dette projekt består af to dele: En overordnet del, der er en undersøgelse, af hvordan en gruppe unge med nydiagnostiseret insulinkrævende diabetes (IDDM), lærer at leve med en kronisk lidelse med dennes konsekvenser for den enkeltes hverdagsliv. Denne del af projektet vil fokusere på den individuelle patients perspektiv, på hans/hendes behov og erfaringer, samt på hvad der opleves som betydningsfuldt for den enkelte, i relation til lidelsen.

Den anden del af projektet er en analyse af den strukturerede undervisning der tilbydes diabetikere i Danmark. Denne del af undersøgelsen består herudover af en kvalitativ undersøgelse af den undervisning og vejledning en konkret diabetesskole tilbyder unge med IDDM med henblik på at vurdere, hvilken sammenhæng der eksisterer mellem undervisningens indhold og de unges behov og opfattelser af hvad det er væsentligt at lære noget om.

Baggrund

ASukkersyge er en sygdom i vækst@ skriver Diabetesforeningen i "Rapport nummer 1" fra januar 1998. I følge rapporten vil det nuværende antal på ca. 175.000 diabetikere (type 1 og 2) i løbet af den næste ti år være steget til mere end 250.000. Dette skyldes blandt andet, at kun 10 % af de ca. 2,5 milliarder kroner der årligt anvendes på diabetesområdet anvendes til forebyggelse. Det skyldes også, at det er vanskeligt at få diabetikerne til at følge de undersøgelser, behandlinger og livsstilsændringer de anbefales. WHO skønner, at det er realistisk at halvere antallet af sendiabetiske komplikationer, over de næste otte til ti år, men dette forudsætter, at der sættes ind på flere områder,

herunder systematisk undervisning. Dette er samstemmende med Sundhedsstyrelsens (1994) og Diabetesforeningen anbefalinger (1-1998). På trods af en stadig mere målrettet undervisning, er det internationalt anerkendt, at særligt unge har mange problemer med at regulere diabetes (Robinson, J.J.A. et al 1995). Rosenquist (1995) skriver: "We therefore need to learn more of the patient's understanding of the disease and how to handle it in the health care system. Hence, staff must find out how patients achieve competence in handling their disease and how best to support them in this learning process". I januar 1993 åbnede en diabetesskole på et universitetshospital. Formålet med skolen er at den enkelte diabetiker skal "opnå en forbedret egenomsorg, livskvalitet og diabeteskontrol, og dermed en reduceret risiko for opståelse af udvikling af senkomplikationer". Målet er at "undervisningen tager udgangspunkt i den enkelte diabetikers oplevelse af egen situation og forudsætninger" samt at "diabetikeren opnår viden om og forståelse for sygdommens natur, dens konsekvenser for livsstil og livsmuligheder samt for behandlingsprincipperne, så han/hun har forudsætninger for at kunne handle ud fra disse" (Andersen Skov, Basset og Beck-Nielsen 1994). The International Diabetic Federation (IDF 1997) skriver om den undervisning der tilbydes diabetikere, at der er særdeles væsentligt at effekten og kvaliteten af diabetes undervisning løbende evalueres, og at indsatsen reguleres herefter. På trods af, det længe har været afdelingens ønske, er diabetesskolen endnu ikke blevet evalueret.

Det er projektets formål:

- * at afdække, hvilken betydning det har for et ungt menneske at få den kroniske lidelse:IDDM,
- * at beskrive, hvilke ønsker og krav et ungt menneske med IDDM har til sig selv, sine nærmeste og til de professionelle, der skal vejlede og behandle ham/hende,
- * at analyserer den strukturerede undervisning diabetikere tilbydes, herunder diabetesskoler, med henblik på at afdække hvilke ideologier der ligger til grund for disse, samt med udgangspunkt i en konkret diabetesskole at undersøge hvordan og hvorvidt disse omsættes i praksis.

* at undersøge, hvorvidt de tilbud om der gives på diabetesskolen, indfrier den unges ønsker og krav, med henblik på at vurdere, om disse opleves betydningsfulde eller ej for ham/hende,
* i lyset af ovenstående undersøgelse, at foreslå konkrete tiltag i forhold til den fremtidige pædagogiske indsats, overfor unge med IDDM, med henblik på at opnå et forbedret samarbejde mellem den enkelte patient og behandlerne omkring integrering af sygdommens konsekvenser i såvel den aktuelle hverdag, som i fremtiden.

Teori

Projektet vil relateres til en række teoretiske udgangspunkter. Teori-erne vil blive anvendt til dels at trække generelle tendenser fra data-materialet, dels til at sætte de unges handlinger (eller mangel på samme) i en teoretisk kontekst, samt til at analysere personalets viden og holdninger. Blandt de væsentlige teorier vil der være teorier om:

Sundhed og sygdom. Set i patientens perspektiv, kan det at få en alvorlig kronisk sygdom som diabetes, forstås som et brud med en hverdag uden sygdom, mod en ny hverdag hvor sygdommen er med hver dag. I følge kultursociologen Helle U. Timm (1997) er det kendetegnende for dette (læg)perspektiv, at det går på tværs af forskellige sektorer og sygdomsforståelser og knytter sig til det individuelle livsforløb og den individuelle livssituation, herunder familie forhold og hverdagskulturelle tilhørsforhold. Lægperspektivet adskiller sig på flere væsentlige områder fra det professionelle perspektiv, der ofte forholder sig til sygdomme i et systemperspektiv (Ibid). Trods en intensiv og systematisk undervisningsindsats, er andelen af sendiabetiske komplikationer hos insulinkrævende diabetikere er meget stor. Dette kan meget vel tænkes at skyldes, forskellen på den sundheds- og sygdomsopfattelse der kommer til udtryk hos henholdsvis den enkelte patient og i den behandlingsmæssige praksis. Sagt med andre ord, opfatter patienten måske ikke de professionelle budskaber som vedkommende eller betydningsfulde, og handler derfor ikke i overensstemmelse hermed. Samtidig forstår eller inddrager de professionelle ikke patientens konkrete virkelighed i de tilbud der gives. I følge filo-

sof og psykolog Steen Wackerhausen (1997) tages der ofte i sygehusvæsenet udgangspunkt i en bestemt sygdomsopfattelse med tilhørende "standardlister" over sygdomme og interventionsformer. Standardlister, der i følge Wackerhausen, er "etableret uafhængigt af og løsrivet fra patientens livsbetingelser, kulturelle tilhørsforhold og værdiopfattelser" (Ibid: 246). Wackerhausen skriver at patientens konkrete virkelighed *skal* inddrages i praksis såfremt denne skal udvise respekt for patienternes autonomi og kulturelle forskellighed, men at dette sjældent sker (Ibid). Følger man denne tankegang, og mange andre forskeres bidrag til forståelsen af dette perspektiv (herunder Kleinmann 1988 og Toombs 1992) betyder det, at hvis indsatsen skal være mere "behovsorienteret", som WHO, Sundhedsstyrelsen og Diabetesforeningen anbefaler, er det nødvendigt at få indsigt i den enkeltes perspektiv på sundhed og sygdom.

Krop, køn og diæt. Teorier om den kønnede krop og disciplinering af denne via diæter inddrages i projektet, fordi det er kroppen, der er bærer af sygdommen, og som rummer de erfaringer diabetikeren opnår via kostregulering, blodsukker målinger, insulininjicering, symptomer på lavt og højt blodsukker, på begyndende komplikationer med mere. Kønsperspektivet er særdeles relevant i denne sammenhæng, fordi international forskning (herunder: Chon mfl i Diabetes Care, 1997) viser, at der unge kvinder hyppigere indlægges på hospitalet på grund af diabetesrelaterede problemstillinger, herunder syreforgiftning, end jævn aldrende mænd, og at der er en større andel af unge kvinder med diabetes der har spiseforstyrrelser, end blandt jævn aldrende raske kvinder. I denne undersøgelse, vil kønsperspektivet indgå som en væsentlig dimension i forståelsen af, hvad det betyder at få diabetes som ung mand eller kvinde, lige som det vil blive undersøgt om de udenlandske resultater stemmer overens med forholdene blandt diabetikere på diabetesskolen. I følge sociologen Brian S. Turner (1992) omfatter menneskelig handling og interaktion mere end "blot kyndighed, intentioner og bevidsthed" og ønsker man at forstå denne handle, er det nødvendigt at inddrage en sociologisk teori om kroppen. Kroppen er et af vores kulturs tydeligste symboler på smag og stil, på kontrol og magt. Man ikke blot "har" en krop, i sociologen Thomas Bergers sprog, man "er" også en krop og i den forstand bliver diætregulering for en diabetiker en regulering af kroppen, af livet.

Problemformulering

I relation til projektets to dele opstilles følgende problemstillinger:

ad. 1.

* Hvilken betydning har den enkelte unges køn, personlighed, livshistorie, hverdagskulturelle tilhørsforhold og aktuelle livssituation, for hvordan diabetes forstås, opleves og integreres i hverdagen og for hvordan den unge handler i relation til denne lidelse ?

* Hvilken betydning har lidelsen for den enkeltes kropsoptagelse?

Hvad betyder det:

- at kroppens funktioner "offentliggøres" og underlægges kontrol og observation ?

- at aldrig kunne "glemme" lidelsen på grund af den daglige påmindelse med blodsuktermålinger og insulininjicering?

- at afvigelser fra stort set alle hverdags handlinger, herunder aktivitet, hvile, indtag af mad og drikke, giver sig udslag i kropssymptomer ?

ad. 2.

* Hvilke overvejelser, holdninger og videnssyn lå til grund for oprettelsen af de første diabeteskoler i Danmark?

* Hvilke overvejelser, holdninger og videnssyn ligger til grund for tilrettelæggelsen af den strukturerede undervisningen i dag?

* Hvilken effekt har gruppeundervisningen på diabeteskolen i forhold til den enkelte unges oplevelse af handlemuligheder i hverdagen ?

* Hvilken effekt har den individuelle undervisning og vejledning i forhold til den enkelte unges oplevelse af handlemuligheder i hverdagen ?

* Hvilke behov og problemer opfatter personalet på diabeteskolen de unge med IDDM har, og i hvilken udstrækning opfatter personalet det som deres opgave at imødekomme disse ?

* I hvilken udstrækning imødekommer diabeteskolen de i undersøgelsen afdækkede behov- og problemområder hos unge med IDDM?

Metoder

For at få indblik i de unges erfaringer, i forbindelse med integration af en kronisk sygdom i hverdagslivet, følges en mindre gruppe, med forskellig baggrund, over tid. Dette kræver metoder, der kan nå ny viden, og der vil primært blive arbejdet med metoder inden for den kvalitative forskningstradition. Disse metoder udvælges, fordi de velegnet til at afdække det subjektive perspektiv, og fordi kvalitativ forskning er værdifuld dér, hvor der eksisterer sparsom viden om det emne, problem eller situation, der studeres, og fordi forskningen kan afdække processer, der ikke umiddelbart er synlige (Kvale 1997, Fog 1995, Holloway & Wheeler 1996, Spradley 1979). Der er forud for påbegyndelsen af Ph.D. studiet foretaget pilotinterviews med unge med nyopdaget diabetes. Interviewene var struktureret ud fra oplysninger om aktuel diabetesstatus inklusiv komplikationer samt følgende fire temaer: Baggrund og hverdagslivserfaringer med diabetes, sundhed og sygdomsforståelse, krop, og fremtidsvisioner. Disse temaer viste sig at være relevante og gav meget information om den enkelte unges oplevelser med diabetes (se evt. vedlagte arbejdsrapport fra december 1998 med henblik på beskrivelse af de konkrete interviews). Det viste sig dog at interviewene skulle være meget løst struktureret og individuelt tilpasset for at Agive noget@. Den individuelle tilpasning fandt sted via inddragelse af reference til bla. klasserumsobservationerne og på denne måde blev det tydeligt at observationerne og interviewene kommer til at støtte hinanden i bestræbelsen på at trænge dybere ned i forståelsen af de unges situation.

a. Litteratursøgning. Udbygning af analyserammen, indsamling og vurdering af andre (nationale og internationale) resultater på området.

b. En teoretisk analyse af den strukturerede diabetesundervisning i Danmark, baseret på indsamlet materiale fra undervisningsstederne (skoleskemaer, målsætninger, patientfoldere, og andet), på kvalitative interviews med udvalgte nøglepersoner, på artikler og andre skriftlige kilder.

c. Observation af diabetesskolens aktiviteter herunder undervisning, vejledning, ambulatorie konsultationer, samt i forbindelse med evt. indlæggelser af de udvalgte patienter. Der vil blive arbejdet med inspiration fra klasserumsforskningen (I. Goffmann 1992, Rask-Eriksen T. 1995, mfl) med henblik på at afdække det åbne og eventuelt skjulte pensum i undervisningen, samt at vurdere hvilken relevans denne opleves at have for den enkelte elev.

d. Kvalitative interviews med ca. ti yngre mænd og ti yngre kvinder, umiddelbart efter diagnosen samt minimum en gang inden for de næste to år. Formålet med det kvalitative forskningsinterview er, i følge cand. psyk. Jette Fog (1995), at afdække det subjektive perspektiv. Målet er at afdække og systematisere logikken i udsagn, og via samtale opnå dokumenterbar indsigt i, hvordan netop disse personer oplever deres situation og hvorfor de handler som de gør. Etnografen James P. Spradleys (1979) overvejelser og metodiske anvisninger i bogen *The Ethnographic Interview* vil danne udgangspunkt for den praktiske tilrettelæggelse og udførsel af interviewene. I følge Spradley, er etnografiens arbejdsområde beskrivelse af kulturer med henblik på at forstå andre menneskers måde at leve på. Fremfor at studere mennesker, lærer etnografen fra af mennesker. I dette projekt, er det målet, at lære om livet som ung med diabetes at kende gennem den enkelte unge, for på denne måde bedre at kunne tilrettelægge støtte, vejledning, og undervisning på en måde, som i højere grad stemmer overens med hans/hendes behov. Det er en væsentlig del af projektet at de unges erfaringer bliver placeret i en tidsmæssig ramme fordi kroniske sygdommes tidsperspektiv betyder at sygdommens forskellige stadier integreres med individets alder og position (Bury 1991).

e. Dagbøger skrevet af nogle af informanterne. Dagbogsmetoden rummer, i følge cand. pæd.et psyk. Ask Elklit (1986), en række af de samme metodologiske problemstillinger som interviews og observation og herudover har de den fordel at de "forsyner én med relativt intakte adfærdsenheder, at de fremviser et multi-variabelt billede af de

molære aspekter ved adfærd og situationer med mange samtidige og fortsatte sammenhænge bevarede" (Elklit, 1986:86).

f. En deskriptiv undersøgelse af Diabetesskolen.

g. Interviews med de professionelle på Diabetesskolen.

Analyseramme

Der arbejdes indenfor en tværvideenskabelig referenceramme, i skæringspunktet mellem human- samfunds- og sundhedsvidenskab. Ved at forstå patientperspektivet (og det professionelle perspektiv) i et hverdagslivsteoretisk perspektiv inddrages en analyse af både det samfundsmæssige, det hverdagskulturelle og det subjektive niveau. Det betyder, at det at være patient, og professionel, har en bestemt betydning og indhold, der hænger sammen med alle tre niveauer. Vægtningen af forholdet mellem empiri og teori befinder sig på disse niveauer og den hverdagslivsteoretiske tilgang relateres til projektets empiriske fund, via teori og metode, udviklet indenfor primært antropologiske og sociologiske traditioner, men også inden for psykologien, pædagogikken, filosofien og sygeplejen. Analysen som vil blive foretaget løbende, vil dels relateres til kategorier opstillet på forhånd, som er teoretisk funderet (sundhed/sygdom, krop/ køn/diæt, livshistorieforskning, hverdagsliv, refleksivitet mm.) og dels til kategorier som udspringer af materialet undervejs.

Beslægtet forskning

Undervisning har i mange år været et nøgleord i behandlingen af diabetikere. IDF's konsulentafdeling vedrørende diabetesundervisning skriver at: "The only tool that can help people with diabetes to overcome all these issues and to liberate or empower them is education" (IDF, 1997:3). Der eksisterer også mange undersøgelser (primært i udlandet) der viser sammenhængen mellem undervisning og diabetikernes metaboliske kontrol og livskvalitet. Disse konkluderer generelt, at vejen til større kontrol over egen sygdomssituation går via undervisning (f.eks. Mühlhauser & Berger 1993). Men undersøgelserne viser også, at der ikke nødvendigvis er sammenhæng, mellem struktureret undervisning og forbedret klinisk kontrol, eller at god metabolisk kontrol hænger sammen med oplevelsen af subjektiv velbefindende (Ludman et al. 1990). Disse undersøgelser er for størstedelens vedkommende baseret på kvantitativ metodik. Indenfor de medicinske sociologiske og antropologiske områder, har man i flere år arbejdet med den samfundsteoretiske og kulturelle betydning af livstruende og kroniske sygdomme, herunder også nogle få projekter om diabetes. Som eksempel kan nævnes sociologen David Kellehers (1988) undersøgelse om copingstrategier og non-compliance. Denne viser, at det ikke er tilstrækkeligt for læger og sygeplejersker at være optaget af diabetikeres viden om sygdommen, men at de må inddrage og forholde sig til at diabetikere anvender flere forskellige strategier til at håndtere lidelsen i hverdagen. Han skriver: "The strategies adopted by patients relate to a broad psychosocial terrain, and this needs careful consideration if the experience of living with diabetes is to be at the centre of medical management" (Kellehers, D. i Anderson & Bury 1988:154). Et andet relevant studium er Margareta Maunsbachs Ph.D afhandling AEn ting er teori- noget andet er praksis@ (1999). Denne undersøgelse af-dækker Aaspekter af compliance og noncompliance blandt type-2 diabetikere@ med udgangspunkt i Diabetesskolen i Århus. Maunsbach skriver om diabetesskolerne A det ideologiske og sundhedspædagogiske grundlag for patientundervisningen synes implicit snarere end eksplicit@ hvilket vanskeliggør en systematisk og løbende proces- og effekt-evaluering (Maunsbach 1999: 226).

Det har ikke været muligt at finde forskning indenfor diabetesområdet, der vægter både det subjektive og hverdagskulturelle niveau, som har det tidsmæssige perspektiv, og som baseres på kvalitativ forsk-

ningsmetodik (i databaserne Medline, CINAHL, Social SciSearch, PsycInfo, og Sociological Abstract ved at kombinere søgeordene Diabetes og IDDM med interview, coping, follow up study, longitudinal study, qualitative methods & patient perspective). Dette fund bekræftes af nationale diabeteseksperter. Projektet kan således blive et pionerarbejde inden for forståelsen af unge diabetikere, både i national og international sammenhæng.

Etiske overvejelser

Når man ønsker at lave undersøgelser som involvere mennesker, vækker det altid etiske overvejelser. I den type undersøgelse som jeg ønsker at lave, kan det næsten ikke undgås at sætte tankeprocesser i gang hos de unge og hos behandlerne, at de får stillet spørgsmål om deres handlinger og holdninger som de måske ikke selv har overvejet. Derfor er det væsentligt, at de der indgår i denne undersøgelse, kender dens formål og ved at de til enhver tid kan sige fra. De unge informeres forud for det første interview skriftligt om projektet. Her gøres de opmærksomme på, at deltagelse i projektet er frivilligt og anonymt, samt at de til enhver tid kan trække sig ud af projektet. Ved enhver ny henvendelse til de unge vil de blive spurgt om de forsat er indstillet på at deltage. De professionelle der deltager i undersøgelsen, informeres mundtligt og skriftligt om projektets mål og metoder og modtager herudover løbende information på møder. De professionelle der deltager sikres samme grad af anonymitet som de unge. **Projektbeskrivelsen er godkendt af den lokale videnskabsetiske komite den 11/1 1999.**

Tidsramme

1/8-1999-31/1-2000: Dataindsamling, start på fortløbende analyse, deltagelse i relevante PhD- kurser samt 1. Nordic Interdisciplinary Conference on Qualitative Methods in The Service of Health, Halmstad med poster. 2-2000-31/7-2000: Dataindsamling og analyse, deltagelse i relevante kurser samt 6' th Annual Qualitative Health Research Conference med foredrag. 1/8 2000-28/2-2001: Dataindsamling, analyse samt deltagelse i 17 International Diabetes Federation Congress i Mexico med foredrag. 1/3-2001-31/5-2001: Studieophold ved University of British Columbia, Canada med tilknytning til såvel Institute of Education og School of Nursing. 1/6-2001- 31/7 2002: Analyse af teori og empiriske fund, udarbejdelse af PhD-afhandling.

Afhandling: Diabetes- en skole for livet
Bibi Hølge-Hazelton, Roskilde Universitetsforlag 2003

Audit Report on “ The internet as a research medium in a qualitative study”, held at Roskilde University Centre on the January 18'th 2001.

Participants:

Present at the audit/metaevaluation session was beside myself (BHH): Professor in social psychology Thomas Leithäuser (TL) Bremen, professor, sociologist and head of the Centre for youth research Birgitte Simonsen (BS) Roskilde University Center, PhD-student and psychologist Hannah Boll (HB). PhD-student and psychologist Birgitte Bonnerup (BB) and Student-student and MA of Nursing science Nellie Sørensen (NS), all Roskilde University Centre. Master of communication and computer science, PhD-student Annegrethe Nielsen (AN), had also read the material and commented on it in a letter that was send to everybody. Even though she could not be present, her comments were drawn into the discussion.

Aim:

The aim of the discussion, from here on called the audit, was to have a multi professional evaluation of the presented methodological draft and transcript from a e-mail based interview, in order to clarify its validity (in the sense the extent to which a method of data collection processes the quality of being sound or true as far as can be judged the method and the data).

Form:

The participants all had received the material in good time (minimum a week before) and were acquainted with the purpose of the audit. The whole session was recorded. The session began at 9:45 and lasted until 12:00.

Process:

The audit began with a short presentation round. Hereafter BHH referred to a new article about the differences and similarities between on- and off line relationships. Hereafter there was a round, where each participant stressed the points of special interest or concern. These were discussed in the whole group. After a break the group looked more closely at the specific text. Finally each group member summarized, and commented the data again.

The construction of the report:

The report is build upon transcripts from the tapes and from AN's written contribution. Although many interesting subjects were addressed in the audit, only the points relevant to the aim will be presented. This will be done first in short summarising statements, followed by examples from the transcript in

order to show how these conclusive remarks are constructed. The written report will be presented to the participants for approval and or comments.

Special interests:

NS: Many patients learn and use the professional language they learn at the hospitals, and you will see that in the data. BHH: that is clear in the case where the young girl reproduces the formal statements: I'm not being controlled by my diabetes, I'm in control, and I don't get anything out of feeling sorry for myself. I call this a tape-recorder statement; they are clichés, and the replies of the "good patient". BB: but it is also a conjuration, its something you wish, its also a cliché, its also what the grown ups want you to say, but they want it to be like that. BHH: It is not something specifically for he young people; it's the mantra of a chronic illness. HB: does the mantra have an influence on the identity of the child? Because she becomes what her mantra tells her to do?

Issues of concern:

Identity

The main problematic area addressed was the question of the identity of the research subject. Because of the interest of the specific study is about the lived experiences of young people with diabetes, is was stressed that it is important that the researcher becomes as sure as possible about the Of-line identities of the research subjects. It was suggested that the language and the specific style would point to the identity of the person. The fact that the researcher in this case, had information's about name, family background, and often address, telephone numbers and sometimes information about where the individual young person went for diabetes-control, was as much "proof" as possible, even though it was stressed by BHH that she had not controlled these information's.

Examples from the audit:

BS: *"Something that really has to be dealt with in this method is to make sure that the participants have an of-line identity, that they are real persons. Here I speak from my background in sociology, it is a simple question, but you have to be sure as a researcher. When you are sure that these are persons, then that's it! Theoretically you may be corresponding with fewer persons, with constructed identities, that are what happens in chat-rooms. How can we be sure about this? I mean it on a very simple level. (...) I don't think its that unlikely that one could assume an identity as a diabetic; you get a warm and caring person to receive your e-mail. (...) I think if they give you details like you mentioned like their fathers education and employment, then you are a step further to be sure that they are what they say, and then how they then construct their identities, that's a more complicated question, because they are still constructing their identities, but then we are as sure as we can be*

that this is a young person who has diabetes, and that we are not talking to some hypochondriac who like to get good advice and sympathy. ”

NS: *“Young people in the health care system have confidence or non-confidence on the experts. And they know you are an expert, in a way you are representing them you are an expert, weather you tell them you are a nurse or not. Dealing with that subject, diabetes, why should you be interested in diabetes if you are not. Maybe you can see it in some special words in their letters, how are they addressing you, maybe you can find some clues there.”*

TL: *I think BHH gave some very interesting answers in the written text; the one is that it wouldn't be very likely for someone to take the role of a diabetic without being it; there are other, perhaps more interesting roles to play on the Internet. You can control it by analysing the text, is it an identical person or not, does he have a special style to talk about his problems? This you can compare.*

The role of the researcher

The role of the researcher and the impact on the study was discussed. One participant was concerned about the researchers style, not being neutral. This view nobody else agreed upon, as it was stressed that the researcher should be authentic and that this was necessary in order for a relationship to develop where the research subject would contribute with reliable as well as private data. The role of the researcher should, it was agreed be analysed in the final work.

Examples from the audit:

NS: *you are taking the role of an evaluator of Camilla, by saying “that's good” are you not taking the role of an expert here? You are not neutral as the researcher; this has an influence on what you are gaining.*

TL: *if you would behave like an researcher in a experiment you would be something we have criticised when we are asking “who is the person- is he real or not? “and you are behaving like” well I am a real person, but answering with general stereotypes because I want to know something from you, the other one must be sure that you are a real person, and you are authentic, because that is what I want the other person to be too. You must be engaged in this problem and you must have a special opinion, this you can later analyse your own opinion, like your method of audit, its very good. Because you get a lot of transference problems if you do not show, who you are, or who you in an authentic way believe you are.*

HB: *and you always have an interest and they must know this.*

BB: *you have to respond to her way of mirroring herself to you, and to me that's quite a good choice, mainly it fits in to my imagination of you, what could you else do? You are responding in your own way as you would if you were interviewing her f2f, it doesn't disturb, you respond in your style to her style.*

TL: *she is seeking for recognition and you are giving it to her by asking her questions based on her story and not a standardised scheme of questions.*

New questions, potentials and new directions

By looking at the case of Camilla, attention was drawn to particularly two issues;

1) The construction of an identity with diabetes On-line

Camilla described herself and other young people living with diabetes as diabetics, she objectified this position by referring to other young people without diabetes as normal, not belonging to the group, she now was a part of. It was interpreted that this identity was strong, based on the statements and on the concern Camilla had for the researcher i.e. “take care of yourself”

Examples from the audit:

NS: *she talks about herself as a diabetic- BB: she describe herself and the other young people as belonging to a group- and the other/ normal. HB: they alienate the diabetes, make an object-subject relation TL: she is experiencing the illness like a discriminated black women or black man, an objective identity, it's not normal, it's objectifying. And the communication with you: what side do you belong to? What's your interest? HB: she is trying to position you. TL: he shows that she can take care, and she tells you: take care/ be in control. TL: be as I am. In that way she is showing a strong identity. BS: the construction of identities in the faceless society seems more free, and much more open.*

The youth discourse as interpreted by Camilla and supported by the researcher.

The chronic illness discourse “be in control, don’t feel sorry for yourself, you can manage” is reproduced in the case very clearly, and it is evident that this discourse acts like a mantra, without much relation to the every day life problems presented. This discourse is also a very strong youth culture discourse, promising the freedom to choose and not to choose, whatever one likes. The group questioned the realism behind the choices as described by Camilla. The discourse, it was found, was supported by the researcher due to the style of very open questions, signalling nothing was wrong to bring up or talk about. This it was found, supported the feeling of insecurity of Camilla, and led her to question the quality of her own contribution, i.e. “I don’t know if this is right/what you want” ect. There was agreement on the point that this discourse also is an utility/economic discourse, and that this perspective could be relevant to look at.

Examples from the audit:

BS: *regarding the mantra- it has a special dimension when its being used because it goes right into a discourse that is very, very strong, they are told there is nothing to bind you, you have a total liberty of choices, its accentuating something that is a big illusion about being young.*

HB: *it makes them victims, because they have accepted that they can choose.*

HB: *You (the researcher) are saying: do it your way! Be who you are- construct who you are, do your own thing. You are also supporting that discourse by saying you decide. You go with the discourse of “do it your own way”*

NS: *it is an economic discourse of utility, cost/ benefit, it comes in there, TL: it's not her discourse; her discourse is how she is using the economic discourse.*

HB: *it is very significant that she talks about that she has chosen, because there is all there different choices, am I doing it the right way or the wrong way? It sounds like there are so many choices that she sounds insecure, like she doesn't know if she is doing the right thing or not. The reason is that there are many different things she could be doing (...) it's a reflection on a very fragmented world where she has to choose between the pieces to make it become right. The fact she uses the word choose, makes me wonder how much choice there is in this huge lot of choices that she has. It's a double bind, because she has to choose it, but somebody else knows what it is.*

BB: *it sounds like a mantra too- to my image it like she wants so much to be able to choose that way.*

TL: *Camilla is telling the researcher “I don't want to be in a position where other people control me- they are controlling me as an outsider”. She shows you that she want to be a serious partner: “I have many possibilities, I m not like the standardised image of diabetics the normal people have of me” (...) she want to get rid of an situation where a lot of images projecting on her as an outsider, and she want to get rid of the images and come to real personal communication, she want to be real.*

Potentials and recommendations

There was a strong agreement that the data from the study could serve as identically important data as the face to face interviews, due to the depth and quality of the data, and due to the relatively security of the identities of the research subjects.

It was agreed that in this study, it is important, to describe the research process and construction of data relatively detailed, because it is a new research approach.

There was an optimistic feeling about the potentials of Internet research but also an acknowledgement of the need to develop tools to be surer about the identities of both the researcher and the researched, and also to get closer to an understanding of the communication style that this kind of interaction represents.

Examples from the audit:

BS: *The method has potentials especially in relation to youth since the Internet is their medium*

BB: *the medium is great for following how the participants change their minds and develop there thinking about things, much more than in face to face contacts. (...) This makes this such an interesting tool because the research participant can unfold it very slowly when she is ready to do it, the pain of not being able to choose when you want to. You can't choose to get rid of the pain of being chronic ill when you are young. You can't choose not to be sorry, you will be.*

TL: *we can analyse the possible disadvantages, but the Internet situation is a good situation for the young people because they can say things very open minded, they must not fear problematic reactions, and this open-mindedness is very interesting in interpretation terms. Another point is that they don't talk, they write, and to write a text is another way than to talk to another person, an important aspect of reflection. (...) And that is a chance because they are very open, they talk very quick about intimate problems they have, and they wouldn't do that in face to face situations. And in that respect the Internet has a chance we must think about, concerning the reflecting and changing mind (...) "We must create methods to make sure, with our questions and the analysing of the answers, that this is not a real person but a player.*

HB: *what they are doing when they are writing is constructing their identity, giving you clues to who they are, which might be different than if they stood in front of you, and the identity they construct when its written down is more rational in some way.* BS: *The opposite can also happen.* TL: *and that's a wonderful thing!*

BS: *I do think you have a very reliable material, and I think you have a goldmine in data, but there are a lot of discussions, you have some decisions to make.*

BHH: *can I treat these data; give them the same value as the face to face interviews?* BS: *Yes,* HB: *it depends on your view on knowledge, if you think its constructed then its relevant, if you have the medical view you cant.*

BB: *this is one method among other methods, it has its advantages and it has its disadvantages, the main point is to be sure of the limits. You are in a learning field, as every body else*

doing research on the Internet. I find the dialogues very clear, I am talking to you, I am constructing the person I want to talk with, that's telling me a lot about the feeling I am having, it's a very serious tune about fear of death, that can be dealt with very gentle and slowly. It's important to recognise the difference of generations, that we are still very careful but the young people are not regarding the medium as alienating.

Concluding remarks

The audit performed confirmed the validity of the constructed method and of the data presented.