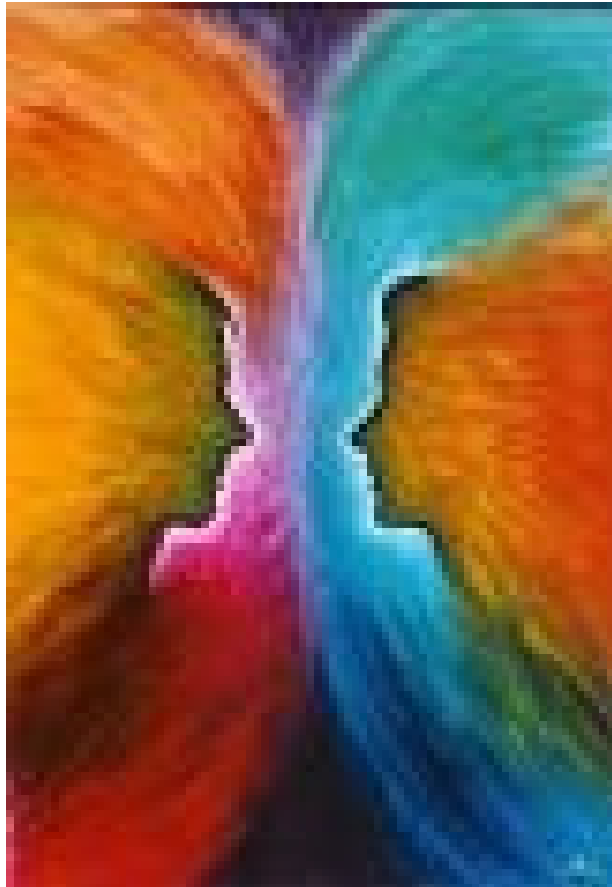


Masterspeciale i Sundhedsantropologi

Juni 2006



Et liv med diabetes – et spørgsmål om passende adfærd?

Masterstuderende:

Camilla Gjedsted Fabricius
Søgårdsvej 22
2750 Ballerup

Opgavestørrelse:

40 sider, 102.671 tegn

Stuðiested:

Institut for Antropologi Københavns
Universitet

Undervisere i 4. modul:

Vibeke Steffen
Tine Tjørnhøj-Thomsen

Vejleder:

Helle Max Andersen

INDHOLDSFORTEGNELSE

Afsnit	Emne	side
	Abstract	1
	Introduktion	2
	Problemformulering	3
	Relevans	4
	Forebyggelse og sundhedsfremme, strategier i det danske sundhedsvæsen	4
	Opfattelser af adfærd	6
	Kritik af den bestående sundhedsstrategi	6
	Fremgangsmåde i opgaven	8
1.	Feltet og metodiske overvejelser	9
	Sted	10
	Adgang til feltet	11
	Positionering	11
	Informanter	12
	Forskningsmetoder	14
	Ethiske overvejelser	15
	Empiri	16
2	Teoretiske og analytiske perspektiver	18
3	Tema A: Sygdomsoplevelse	19
	Opsummering	23
4	TemaB: Livskvalitet	24
	Intentionalitet	29
	Opsummering	32
5	Tema C: At tage en risiko	34
	Opsummering	37
	Konklusion	38
	Bilag 1	
	Litteraturliste	

Abstract

When diagnosed with type 2 diabetes, patients often experience a need to alter their way of living. It has proven to be a very difficult task, even though the public health system offers knowledge in matters of the disease and guidance for the recommended lifestyle. This paper aims to find significant factors which are important for the diabetic's experience of an everyday life with diabetes. The second aim is to investigate whether the patients make their decisions themselves about how to live with diabetes, or they seek advice in their social relations.

The data used in this paper, have been collected during two days of field observations in an endocrinologic outpatient clinic and by semi-structured interviews of seven type 2 diabetes patients. All the informers have had diabetes for several years.

The interviews show some shared aspects, which are of significance for the diabetics in integrating the recommended lifestyle in their everyday life. These aspects involve the experience of having a non-symptomatic disease, an experience of making ones own decisions even though the decisions are deeply related to the norms and values of the social relations, and finally the finding of three significant factors which are of importance for the diabetic's way of integrating the recommended lifestyle. These three factors are: The personal perception of illness, the experience of quality of life and the perception of taking a risk.

It appears that this group of diabetics presents two levels of integration of the recommended lifestyle. Although these subgroups share the important aspects and the three significant factors, they show a difference in perception and personal experience. The findings invite a change in public health education of diabetics: a change from a concept of behavior to a concept of action. The theory of intentionality conveys a connection between the actions of the patient and her situation in life. The health personnel, who provide the work of health protection, can use these aspects to appreciate the patient's way of dealing with her entire context, instead of focusing entirely on the patient's compliance.

Et liv med diabetes – et spørgsmål om passende adfærd?

En antropologisk undersøgelse af diabetikers oplevelse af at leve med diabetes

Introduktion:

Når et menneske får diagnosticeret en kronisk sygdom som diabetes (sukkersyge)¹, får det stor betydning for den enkeltes videre liv. Ud over at skulle tage medicin og gå til kontrol hos lægen resten af livet, kræver det for de fleste, at de skal ændre den måde, de lever deres liv på.

Selvom de fleste selv oplever at have en helt almindelig livsførelse som mange andre danskere, har de som regel en eller flere livsstilsfaktorer, som de bliver opfordret til at eliminere, som rygning, manglende motion, et uhensigtsmæssigt alkohol forbrug og kost med meget sukker eller fedt.

Udefra set kan det synes at være en tydelig og konkret opgave at give sig i kast med. Men det har vist sig at være mere komplekst for det enkelte menneske, end først antaget.

”Ja, i går f.eks. var jeg til repræsentantskab hele dagen, og der havde man lagt op til at vi skulle starte med kaffe og rundstykker – og det var i og for sig godt nok – men jeg kan jo ikke tage ud og køre bil uden at få noget at spise, så jeg havde spist hjemmefra, og så kommer man op til det møde og tænker, at her har du dit mellemmåltid: et rundstykke med en skive ost på, og så viser det sig at det er lavet om til hjemmebagte snegle med masser af sukker i. Og så priser jeg mig faktisk lykkelig over at jeg havde et æble i min taske - (Latter) så sådan at komme i sådanne situationer, så må man prøve om det er muligt at redde sig en ostemad, om kokken er fleksibel ikke, eller gå ud og få et stykke brød – du må tage stilling lige nu - hvad du vil gøre: Vil du tage den der kage, eller vil du ikke og hvordan var det egentlig i går? Hvad fik du i går og hvordan var det dagen før? Har du kommet til at synde to dage i træk? Kan du så tage den 3. dag også, altså tankerne går sådan hele tiden, tænker tilbage og tænker frem. Hvordan var det for nogle dage siden og nogle timer siden? Så på den måde er man jo med hele tiden”.

(Udsagn fra en kvinde med type 2 diabetes, gennem 10 år).

¹ Diabetes er en endokrinologisk sygdom hvor bugspytkirtlen ikke producerer insulin til at transportere sukker ind i cellerne, hvorved sukkeret forbliver i blodbanen. Der er to typer diabetes. Ved diabetes type 1 mangler insulinet helt og patienten skal have tilført insulin udefra via injektioner. Ved diabetes type 2 produceres der insulin i et vist omfang, men insulinet har en utilstrækkelig effekt, blandt andet på grund af insulin resistens.

Dette citat fra en 60-årig kvinde viser på flere måder hvor komplekst det er at have en kronisk sygdom som diabetes, i hvor høj grad indtænkning af livsstilsfaktorer har betydning for dagligdagen. At skulle efterleve anbefalinger for sund livsstil i et aktivt og udadvendt liv med diabetes kræver en konstant opmærksomhed på hvad dagen bringer. Situationer opstår hvor diabetikeren skal forhandle med sig selv i forhold til sin viden om hvordan hun f.eks. bør spise kontra hvad den konkrete situation byder på; hvordan hun kan indgå i ønskede sociale sammenhænge og samtidig honorerer disse krav. Citatet viser også at der i forhandlingen indgår en vis risikotænkning: Hvor tit kan jeg tillade mig at ”synde”? Endelig viser citatet også hvordan det er nødvendigt for kvinden at forholde sig til flere tidsperspektiver på en gang, opmærksomheden skal både være på det, der er sket, situationen nu og her og på hvad fremtiden byder af komplicerende elementer. Og det er kun et udpluk af de dilemmaer en diabetiker står overfor hver dag.

Forskning har vist at de nævnte livsstilsfaktorer kan fremprovokere nogle kroniske sygdomme som f.eks. diabetes, ligesom de er afgørende for hvordan sygdommen får lov at udvikle sig. Omvendt kan det gøre en stor forskel at arbejde med livsstilsfaktorerne. Ved at eliminere dem, kan den syge selv medvirke til at bremse sygdommens udvikling (Dansk selskab for almen medicin og diabetesforeningen; 2004:Patientvejledning, Type 2 diabetes).

Det sundhedspersonale, som diabetikeren kommer i kontakt med, f.eks. læger, sygeplejersker og diætister, såvel indenfor sygehusvæsenet som ude i primær sektor, prøver derfor at motivere den enkelte til at eliminere de risikofaktorer, hun har. Som sygeplejerske har jeg arbejdet med patienter med kroniske sygdomme som hjertesygdomme og sukkersyge. I dette arbejde har jeg oplevet hvor svært det er for mange patienter at opnå dette – og jeg har undret mig. Hvorfor er det så svært at bruge vores råd og vejledning til at efterleve disse leveregler?

Problemformulering

Det jeg vil undersøge nærmere i dette projekt er, hvad der er afgørende for i hvor høj grad diabetikeren formår at integrere diabetes i sit liv. Om der er bestemte faktorer der er bestemmende for diabetikerens adfærd. Er det rimeligt at tale om adfærd eller er der andre måder at beskrive diabetikerens måde at leve på? Og kan man sige at diabetikeren bevidst vælger sin adfærd/måde at leve på, eller er det en ubevidst proces? For at komme det nærmere, ønsker jeg, via en antropologisk undersøgelse at afdække nogle diabetikers oplevelse af det at leve med diabetes. Jeg vil arbejde ud fra følgende problemstillinger:

”Hvilke forhold eller faktorer oplever diabetikeren har betydning for det at leve med diabetes?”

”Oplever diabetikeren selv at træffe bevidste valg omkring sin adfærd, og i hvilket omfang er andre involveret i at træffe valgene?”

Relevans

Information, undervisning og adfærdsændring er klassiske elementer i sundhedspersonalets interaktion med diabetikeren. Større indsigt i hvad der har betydning for diabetikeren i et liv med diabetes, kan føre til større opmærksomhed på, at der er andre faktorer der er bestemmende for diabetikerens adfærd. Dette vil give sundhedspersonalet mulighed for en mere individuel rådgivning/sparring. De vil bedre kunne tage udgangspunkt i patientens egen oplevelse af, hvad der er betydningsfulde mål i dennes liv. Med mål mener jeg de små og store ønsker og forhåbninger man har til sit liv, lige fra at have en hyggelig familiemiddag til f.eks. ambitioner omkring sit arbejde. Kan vi på den måde skabe en dialog, et samarbejde med udgangspunkt i diabetikerens egen oplevelse af sin situation, kan diabetikeren måske selv blive mere opmærksom på de faktorer der er afgørende for hendes adfærd og på de mål de fører til. Det giver diabetikeren en mulighed for at få et mere nuanceret syn på hvordan diabetes kan integreres i den ønskede livsstil.

Før jeg præsenterer mit empiriske materiale vil jeg beskrive den kontekst hvori det forebyggende arbejde foregår i sundhedsvæsenet i dag.

Forebyggelse og sundhedsfremme, strategier i det danske sundhedsvæsen

I Danmark (og den vestlige verden i øvrigt) er antallet af kronisk syge stigende og i særdeleshed er type 2 diabetes i hastig stigning. Sundhedsstyrelsen skønner, at der i Danmark er ca. 100.000 – 150.000 mennesker, som har fået diagnosticeret sygdommen, og at sygdommen er udiagnosticeret hos op til 150.000 (www.sst.dk)

Indenfor arbejdet med folkesundhed og sundhedsoplysning, blev der i 1970'erne udtrykt kritik overfor den herskende sundhedsstrategi, hvor medicinsk behandling af sygdomme var i fokus: Den biomedicinske tankegang var dyr og havde ikke den ønskede effekt.

Antropolog Deborah Lupton (Lupton, 1997:50) beskriver kritisk den ”nye” folkesundhedsstrategi ”The new public health”: I denne lå en interesse for omgivelsernes og den enkeltes livsstils indflydelse på sundheden frem for et fokus på behandling af opståede sygdomme. Dette udgjorde et skift fra et sygdoms- til et sundhedsperspektiv.

I dag er der reelt sket et sammenfald mellem den biomedicinske og den ”ny” forebyggende sundhedsstrategi. Hvor man i 1970'erne lagde meget vægt på omgivelsernes indflydelse,

fokuserer vi nu i højere grad på individet, frem for på omgivelserne, og med inddragelse af biomedicinsk viden og teknologi. Ønsket er at gøre den enkelte i stand til selv at deltage i behandlingen af deres sygdom og tage et medansvar for sit helbred via en fokuseret sundhedsoplysning (Ibid:52). Dette indebærer at man skal motivere patienterne til at ændre deres adfærd fra en risikoadfærd til en forebyggende adfærd.

Til dette arbejde er der blevet brugt forskellige modeller, som har haft som mål at opnå en adfærdsændring hos den enkelte. En fremherskende strategi har været at arbejde efter den såkaldte KAB-model (**K**nowledge (viden) – **A**ttitude (holdninger) – **B**ehaviour (adfærd)) (Ibid:4). KAB-modellen bygger på en ide om, at hvis den enkelte borger/patient får den nødvendige viden tilført, vil det automatisk medføre en holdningsændring hos den enkelte – og dermed ændret adfærd, hvor det opleves nødvendigt. Denne og lignende modeller tager udgangspunkt i rationalitet; at mennesker kan følge rationelle slutninger og at årsags-sammenhænge altid er rationelle. Adfærdsændringen er altså i denne model en rationel proces (Ibid:57).

Et af sundhedsvæsnets overordnede mål med sundhedsuddannelse og forebyggelse er at styrke den enkelte til at kunne tage vare på egen sygdom og sundhed (Lupton, 1997:58). Denne strategi kaldes ”Empowerment”. Formålet med denne strategi er at forbedre folkesundheden, beskriver historiker Signild Vallgård, bl.a. ved at undgå tilvæksten af de kroniske sygdomme. Det opnås ved at motivere den enkelte (eller grupper) til at ændre en evt. uhensigtsmæssig adfærd og ved at anwise en sundere levevis (Vallgård, 2003:123). Et resultat af denne strategi er at patienterne forventes at kunne forholde sig til den givne viden og ændre deres adfærd. Og sundhedsvæsnets holder i højere grad patienterne op på en forventning om at de tager det ansvar alvorligt og selv ”yder en indsats” for at behandlingen af sygdommen får de bedste betingelser. Et godt eksempel er den 60-årige kvinde der blev citeret i starten af opgaven. Hun viste med sit udsagn hvordan hun prøvede at integrere sin viden om hensigtsmæssig adfærd i sin hverdag. Hvordan hun selv tog et ansvar for sin sygdom og handlede.

Efterhånden som patienterne selv får en stor del af ansvaret for deres helbredstilstand, kan der opstå et moralsk pres på patienten: Da hun kender konsekvenserne ved en uhensigtsmæssig livsstil, så er det hendes eget ansvar at ændre på det. Vi forventer en adfærdsændring i kølvandet på vores undervisning og vejledning.

I den forbindelse taler sundhedspersonalet ofte om hvorvidt patienten er motiveret eller ej og om patienten har en god compliance, dvs. om patienten overholder behandlingsplanen som anbefalet/ordineret.

Det er nødvendigt at være opmærksom på at empowerment således ikke udelukkende kan bruges til at styrke patienten i samarbejdet med de sundhedsfaglige, men også til at overlade dem et større moralsk ansvar for opståen af sygdom og dens følger.

Når vi taler om adfærdsændringer, hvad betyder det så at have en bestemt adfærd? Har patienterne og sundhedspersonalet samme opfattelse af hvad det betyder at udvise en bestemt adfærd?

Opfattelser af adfærd

Efterhånden som det er blevet klart at visse sygdomme er tæt knyttet til bestemte levemåder, er der i sundhedspersonalets sprog opstået nye betydninger af adfærd og måder at leve på. De faktorer i ens livsstil der enten direkte eller indirekte er årsag til disse sygdommes opståen kaldes for *risikofaktorer*, de giver risiko for at en sygdom kan opstå. Findes disse risikofaktorer i ens livsstil, har man en *risikoadfærd* og den ønskes via empowerment at blive ændret til en sund, *forebyggende adfærd*.

Problemet med disse termer er, at det kun er entydige definitioner blandt fagfolk og ikke ubetinget ude i befolkningen. Det fagfolk definerer som risikoadfærd, kan for den enkelte være udtryk for livskvalitet. Hvornår er en adfærd risikabel: Når den er uhensigtsmæssig i forhold til en sygdom eller når den opleves at forringe livskvaliteten for den enkelte?

Lars Oberländer, medicinsk antropolog, har beskrevet denne forskel mellem den folkelige og den professionelle sundhedsopfattelse og hvordan "sundhedsadfærd er reguleret af normer, regler og værdier i de sociale fællesskaber" (Oberländer:14).

Jeg vil holde mig dette skisma for øje i de følgende analyser og diskussioner. Jeg vil afstå fra at bruge udtrykket risikoadfærd, i erkendelse af at mine informanter og jeg ikke nødvendigvis har samme forståelse for dette begreb og af at det kan låse min tankegang fast på at der bør være et bestemt mål for diabetikerens adfærd.

Kritik af den bestående sundhedsstrategi

I de senere år er flere indenfor sundhedsvæsenet begyndt at se kritisk på den måde vi arbejder med forebyggelse i forhold til diabetespatienter. Det opleves utilfredsstillende at så mange diabetespatienter ikke hjælpes til et bedre liv med diabetes. Og der opstår diskussioner om hvorvidt den meget rationelle tilgang til forebyggelse er den rette.

Læge Louise Behrend Rasmussen har i sin Ph.d. tese forsket i muligheden for at bedre type 1 diabetespatienters regulering af blodsukkeret ved at inddrage kognitiv terapi og psykologiske faktorer i den forebyggende undervisning (Rasmussen; 2005). Rasmussen fandt at diabetikernes oplevelse af at have et generelt velbefindende og deres parathed til ændringer forbedredes via kognitiv adfærds gruppetræning (Ibid:Appendix 2:3)..

Sygeplejerske Bibi Hølge-Hazelton har i sit Ph.d. studie beskæftiget sig med unge diabetikers compliance i forhold til diabetes. Hølge-Hazelton finder at den unges compliance er påvirket af de sociale roller den unge skal forholde sig til (Hølge-Hazelton; 2000:3), og af en vejledning der opleves upersonlig og brochureagtig. Fordi den ikke tager udgangspunkt i den unges situation, opleves den som overflødig, (Hølge-Hazelton; 2001:1).

Begge disse studier viser at der er flere faktorer på spil når en diabetiker skal lære at leve med sin sygdom. Det er ikke nok at give diabetikeren en konkret viden om sygdom og hensigtsmæssig adfærd, der er flere perspektiver der bør indtænkes. Disse perspektiver handler om den sammensatte kontekst diabetikeren befinder sig i.

Ved at bruge den amerikanske psykologiske antropolog Melford E. Spiros model for internalisering af kulturelle leveregler/viden (Spiro; 1987) har jeg selv undersøgt diabetikerens mulighed for at kunne internalisere den viden hun får via en undervisning og information, der er struktureret ud fra KAB-modellen. Og om den internaliserede viden kan medføre en adfærdsændring (Fabricius; 2005).

Ifølge Spiro foregår internaliseringen af viden over 5 niveauer:

1. Først *lærer* den sociale aktør om de kulturelle leveregler.
2. De kulturelle leveregler fortolkes f.eks. af anerkendte eksperter (de sundhedsfaglige) eller i officielle skrifter, og den sociale aktør *forstår* nu deres traditionelle mening.
3. Når aktøren forstår den traditionelle mening, *internaliserer* aktøren de kulturelle leveregler, gennem en beslutning om at de er sande, korrekte, rigtige.

Denne transformation af kulturelle leveregler til en kulturelt konstitueret - fastslået - overbevisning, er dog ikke i sig selv nok til, at levereglen får konkret indflydelse på aktørens måde at leve sit liv på.

4. Som en kulturelt konstitueret overbevisning, påvirker de kulturelle leveregler aktørens oplevelse af verden og det tilhørende adfærdsmønster. Med tiden vil aktøren aktivt lade overbevisningen påvirke sine handlinger.
5. På dette niveau er de kulturelt indlejrede overbevisninger ikke blot vejledende, men inspirerer også til handlinger. Levereglerne har fået såvel følelsesmæssig som motiverende betydning (Spiro; 1987:38).

Spiro's model viser at det ikke er tilstrækkeligt med en rationel videregivelse af viden som beskrevet i KAB modellen. Diabetikeren opnår et vidensniveau svarende til at hun forstår sin sygdom og de risici bestemte levemåder afføder, således at hun kan forstå og gentage denne viden (niveau 2), måske endda at de anerkender den er sand (niveau 3), men hun har endnu ikke internaliseret denne viden i en grad så den er blevet personligt vedkommende, diabetikeren tænker ikke "Jeg er nødt til at ændre adfærd og jeg føler mig

tilskyndet til det”. Den er endnu ikke blevet en personlig viden, der ansporer til en ændret adfærd (niveau 4 og 5) (Spiro, 1987:38).

En af forklaringerne på at den givne viden ikke internaliseres fuldt, er at KAB-modellen ikke inddrager diabetikerens egen erfaring og psykologiske forklaringer som motiverende faktorer (Ibid:38-39). Da KAB-modellen udelukkende er opbygget efter den rationelle strategi, kan man ikke ud fra den formidle viden til diabetikere i en grad hvor det fører til en adfærdsændring.

Det er således formålet med denne opgave, ud fra en antropologisk synsvinkel at blive klogere på disse faktorer, for at kunne forstå hvorfor diabetikeren ikke nødvendigvis lever i overensstemmelse med sin viden om risici og hensigtsmæssig adfærd, og belyse hvordan de betydningsfulde faktorer influerer på diabetikerens måde at håndtere diabetes på.

Fremgangsmåde i opgaven

Via feltobservationer vil jeg skaffe mig et indtryk af hvordan diabetikeren i dialogen med sundhedspersonalet taler om livsstilsændringer. Hvis de kommer ind på livsstilsfaktorer og/eller adfærd, vil jeg være særligt opmærksom på hvordan diabetikeren taler om de overvejelser, der er i spil. Dernæst vil jeg interviewe diabetikere for nærmere at udforske deres tanker, oplevelser og beslutningsprocesser omkring de betydningsfulde faktorer i deres liv med diabetes.

Opgaven er bygget op på følgende måde: Efter introduktionen følger 1. afsnit, der omhandler mit valg af felt, informanter og forskningsmetoder, overvejelser i forhold til min egen positionering og eventuelle etiske implikationer. Her præsenteres også min empiri, dens muligheder og begrænsninger i store træk. 2. afsnit handler om de teoretiske og analytiske perspektiver i opgaven. Ud fra den givne empiri og de betydningsfulde temaer jeg har fundet, vil jeg analysere og reflektere via forskellige teorier. Jeg vil undersøge hvilke faktorer, der er betydningsfulde for diabetikerne, og om der er fællestræk for de betydningsfulde faktorer. Her vil jeg også beskrive de anvendte nøglebegreber.

Så følger afsnit 3, 4 og 5 med hver sin analyse af et betydningsfuldt forhold/faktor for diabetikerens måde at leve med sin diabetes.

Opgaven slutes af med en konklusion, hvor jeg samler op på de tre temaer og forholder den nye viden til mine problemstillinger og formål med opgaven. Samtidig vil jeg perspektivere mine fund i forhold til den måde vi udøver forebyggelse i sundhedsvæsenet, herunder reflektere over mine fonds anvendelighed i mit eget arbejdsfelt.

1. Feltet og metodiske overvejelser

Jeg møder på arbejdet som vanligt. Tjekker mine mails, uden dog at kunne koncentrere mig helt, jeg er meget spændt på hvordan det skal gå i dag. Hvordan vil personalet opleve det at have mig med "på arbejde" og vil patienterne acceptere min deltagelse i deres samtaler med sygeplejersker og læger?

Efter aftale med klinikledelsen tager jeg min kittel på. Jeg er klar over at patienterne så kan opfatte mig som en del af personalet, men hensigten er at få mig til at falde ind i miljøet og bringe så lidt forstyrrelse i konsultationerne som muligt. Som overlægen sagde: De er vant til at have lægestuderende med, så du vil falde fint ind i billedet, med kittel på. Aftalen med ambulatoriet er at jeg kommer 15 – 20 min. før "min" første patient. Vi har valgt de besøg ud fra dagens program som handler om type 2 diabetes patienter. Det betyder at jeg går til og fra lægernes ambulatorier og også følger flere sygeplejersker samme dag. Det er patienterne der er i fokus. Det betyder også at jeg har været rundt hos flere læger og al plejepersonalet for at fortælle hvad mit projekt gik ud på og hvorfor jeg gerne ville være med til konsultationerne.

Vi har diskuteret hvor mange besøg jeg kan nå at gå med, da type 2 diabetes besøg er lange, fordi de indeholder både en sygeplejerskekonsultation og en lægekonsultation. For at opnå et fuldt indblik i hvad besøget indebærer for patienten må jeg deltage i begge. Det kan resultere i at nogle besøg slutter og starter lige oveni hinanden og i uheldigste fald spærrer for hinanden. Men vi beslutter alligevel at det må være den bedste måde at overvære flest besøg og komme i kontakt med type 2 diabetes patienter.

Da jeg møder op på sygeplejerskekontoret og hilser på sygeplejerskerne, lægger de straks mærke til kittlen og en siger: "Åh ja, det er jo i dag – det bliver spændende hva?" og en anden tilføjer: "Nå, du kan være helt rolig, diabetes patienter vil gerne tale med andre om deres sygdom".

Jeg finder de sygeplejersker jeg skal hægte mig på og genopfrisker aftalen om, at de spørger patienten før jeg dukker op. Sygeplejersken skal så hente mig på kontoret hvis patienten accepterer.

Sted

Jeg har valgt at bruge et endokrinologisk ambulatorium i vores egen enhed som udgangspunkt for indsamling af min empiri. Det er et stort ambulatorium, hvor der kommer ca. 40 patienter dagligt – ca. halvdelen er diabetespatienter og heraf har ca. 1/3 type 2 diabetes.

Patienter med komplekse forløb henvises her til. I et typisk forløb vil en type 2 diabetiker tilknyttes et sådant specialambulatorium eller -sengeafdeling når sukkersygen konstateres. Så snart sygdommen er under kontrol og medicinen er reguleret ind,

udskrives diabetikeren til egen læge, som vil følge dem og en evt. øjen- og fodkontrol sker i primærsektoren. Først i det øjeblik at sukkersygen kompliceres af tilstødende sygdomme (følgesygdomme), blodsukkerne er meget svingende eller der evt. er behov for insulin som ekstra behandling, vil diabetikeren igen henvises til et specialambulatorium. Jeg har valgt dette ambulatorium fordi de patienter med type 2 diabetes der går her, oplever komplikationer i forbindelse med deres sukkersyge. Jeg tænker at de har været stillet overfor mange beslutninger der skulle tages og også oplevet at sukkersygen har udviklet sig – evt. med senkomplikationer. Så jeg forventer at interview med disse mennesker kan lære mig noget om deres tanker om og beslutninger omkring det at leve med sukkersyge.

Besøget foregår vanligt i 2 tempi. Sygeplejersken vejer patienten, laver evt. en blodsuktermåling og spørger hvordan det går. Medicinlisten gennemgås og patienten har mulighed for at stille spørgsmål. Dernæst er der en lille ventetid hvor papirer gøres klar til lægekonsultationen. Her gennemgås de sidste prøver, hvordan ligger blodsukkeret, hvordan virker medicinen og der skrives recepter. Behandlingsplanen revurderes og behov for andre undersøgelser vurderes.

Ambulatoriets kontorer og undersøgelsesrum ligger rundt om et fælleslokale hvor patienterne venter. Det er et centralt lokale, hvor alle kan følge med i hvad der sker og hvis man lader døren stå åben, kan man følge med i samtalen udefra. Fælleslokalet er møbleret med borde og stole. Udsmykningen er diverse plakater omhandlende sukkersyge, rygestop, sund kost og 2 store postere om nogle forskningsresultater forskningsgruppen har publiceret vedrørende sukkersyge. På bordene står diverse foldere til høflig selvbetjening. Vægten og apparatet til måling af blodsukker står også herude. Alle går til og fra via dette rum.

Adgang til feltet

For at få adgang til feltet, indkaldte jeg klinikchefen og afdelingssygeplejersken til møde for at fortælle om mit projekt og mit ønske om at bruge ambulatoriet som felt. Det var de straks positive overfor og vi aftalte at jeg præsenterer projektet for personalet på et informationsmøde. På informationsmødet forklarede jeg om mit projekt, at jeg ønskede at lave feltobservation i 2 dage på ambulatoriet og spørge et antal diabetespatienter om jeg måtte interviewe dem og hvad formålet var. Jeg lagde vægt på at patienterne var mit fokus og at alles anonymitet ville blive sikret. Yderligere havde jeg lavet et brev, i flere

kopier, hvor jeg gjorde rede for min tanker og min problemstilling. Disse blev lagt på kontoret til fri afbenyttelse.

Jeg opsøgte derefter de læger, som skulle varetage samtalerne og spurgte om tilladelse til at deltage i konsultationerne. De accepterede alle og fik ligeledes tilbud om et informationsbrev.

Jeg lavede en aftale med de sygeplejersker der skulle have patienterne, at de først spurgte patienterne om tilladelse til at jeg deltog og først derefter præsenterede jeg mig. Det gav patienterne mulighed for at afslå uden jeg var til stede. Når sygeplejesamtalen var slut, var der altid en lille pause. Den brugte jeg til at introducere mig yderligere, fortælle om mit projekt og spørge om de ville deltage i et interview på et senere tidspunkt. Hvis de viste interesse gav jeg dem et brev med samme skriftlige information og efter lægesamtalen lavede vi så en aftale om interview. Patienterne valgte selv tid og sted for interviewet, de fleste kvinder inviterede mig hjem, mens mændene ønskede at komme til hospitalet.

Positionering

Jeg er sygeplejerske. I det meste af min karriere har jeg været tæt på patienterne, men i de senere år har jeg haft en stilling som udviklingssygeplejerske hvor jeg er mere på afstand. Jeg har ikke længere den direkte patientkontakt, alligevel kan jeg følge med i hvordan det forebyggende arbejde afvikles og hvilke problemer sundhedspersonalet har i den forbindelse. Det jeg ser og hører er ikke væsensforskelligt fra mine egne oplevelser tidligere, men mit perspektiv har ændret sig fra en primært sundhedsfaglig problematik, altså hvordan skal jeg gribe dette sundhedsfagligt an, til en nysgerrighed for om der kunne være andre perspektiver at betragte dette problem ud fra og nye synsvinkler at undersøge. Så jeg oplever at min blanding af indgående kendskab til problemstillingen og det nye perspektiv som min ikke-patientnære stilling giver mulighed for, er et plus for at kunne reflektere over problemstillingen og rette min opmærksomhed på andre perspektiver end de strikt sundhedsfaglige.

Antropolog Arthur Kleinman skriver i "Patients and Healers in the Context of Culture" (Kleinman 1980:26) at skal en forsker lave forskning i eget kulturelle felt, kræves det sædvanligvis at han kan træde ved siden af de ofte tavse kulturelle værdier, som ellers vil være styrende for hans /hendes forståelser. Ellers risikerer forskningen at blive "forurennet", påvirket af disse tavse og blinde punkter. Skal man studere forskellige subkulturer eller sociale grupper i ens eget sociale felt, betoner Kleinman vigtigheden af, at forskeren systematisk fremmedgør sig fra sin egen forståelse af det system som han selv er en del af, hvilket kan være en meget vanskelig opgave (Ibid:26)

Som sundhedsperson er jeg dybt involveret i det paradigme væsnet arbejder efter i forhold til sundhedsfremme og forebyggelse. Det kan farve mine spørgsmål til patienterne og måden jeg analysere/tolker det patienterne fortæller mig. Jeg er opmærksom på at jeg kan være forudindtaget i forhold til hvad en "rigtig" adfærd er, eller hvilke handlinger der er "gode".

Jeg har gjort mig mange tanker om det er klogt at bruge egen afdeling som felt. Det har givet mig en let adgang til feltet at benytte min egen afdeling. Personalet på ambulatoriet kender mig som en der arbejder med kvalitetsudvikling og -sikring. Jeg har forskellige roller overfor dem. Nogle gange kommer jeg og præsenterer en "skal" - opgave og kan da opleves som ledelsens forlængede arm, andre gange samarbejder vi om opgaver defineret af dem selv. Både de og jeg er vant til at jeg kan have forskellige roller. Personalet har fulgt min uddannelse lidt fra sidelinien og er meget interesseret i emnet jeg har valgt. Nogle patienter vil måske gå ud fra at jeg er ekspert i diabetes da jeg arbejder på afdelingen. I mine samtaler med patienterne vil jeg gøre opmærksom på at selvom jeg er en sundhedsfaglig person, så er jeg ikke ekspert i diabetes, men nærmere i sygepleje til kronisk syge generelt

Jeg glæder mig til at tale med patienter igen, da min erfaring med patientsamtaler er, at de ofte er spændende og udbytterige.

Informanter:

Den amerikanske antropolog James P. Spradley har beskæftiget sig med det etnografiske interview og hermed også med informanten. Han lægger vægt på at "informanten taler sit eget sprog eller dialekt" og er "en kilde til information" og på den måde bliver en lærer for etnografen (Spradley, 1979:25). Spradley lægger vægt på at med de rigtige spørgsmål kan "almindelige" mennesker blive rigtig gode informanter. Ved at lade informanten tage rollen som lærer, indgydes informanten tillid og lyst til at tale med etnografen (Ibid.: 26). I mine interview har jeg lagt vægt på at det er informanten der er eksperten, i forhold til at skulle leve med sukkersyge, og at deres tanker og viden er vigtig for mig.

I udvælgelsen af informanter foreslår Spradley, 5 områder man skal overveje: 1) At informanten er godt hjemme i den undersøgte kultur, 2) At informanten stadig er aktiv indenfor kulturen 3) at kulturen er ny for etnografen, 4) at informanten kan afsætte tid nok og 5) at informanten ikke begynder at analysere sine svar, men udelukkende fortæller hvordan det er (Ibid.: 46) Kriterie 1 og 2 opfyldes af mine informanter, da jeg anser dem for at være erfarne/eksperter i det at leve et liv med diabetes 2, og jeg oplever ikke at de har analyseret på deres svar undervejs. Kriterium 3 er jo tilfældet, men jeg har prøvet at tage højde for det, som tidligere beskrevet. I forhold til kriterium 4 har der

været en begrænsning på tidsforbruget, men mere hos mig som interviewer, end hos informanterne

Mine informanter er fra først i 60'erne til først i 80'erne, fire kvinder og tre mænd.

K.O. er en kvinde på ca. 61 år, fik konstateret sin diabetes for 10 år siden.

J.S. er en kvinde på ca. 63 år, fik konstateret sin diabetes for ½ år siden

L.S. er en kvinde på ca. 63 år, fik konstateret sin diabetes for 23 år siden

N.N. er en kvinde på ca. 80 år, fik konstateret sin diabetes for 10 år siden

O.A. er en mand på 82 år, har kendt sin diabetes i 20 år

K.J. er en mand midt i 60'erne, har kendt sin diabetes i 6 år

E.H. er en mand på 62 år, har kendt sin diabetes i 28 år

Alle undtagen en har haft diabetes i mange år. De fleste har også udviklet følgesygdomme eller fået senkomplikationer som følge af diabetes. Flere har haft kendte risikofaktorer før diabetes bliver kendt. Alle får farmakologisk behandling for deres diabetes. Tre får suppleret deres tablet behandling med insulin.

Alle informanter giver udtryk for at have en god viden om sin sygdom og de komplikationer sygdommen kan medføre og alle giver også udtryk for at kende de faktorer der er medvirkende til at forværre sygdommen og hvilke leveregler der mindsker risiko for forværring og opståen af senkomplikationer.

Fem informanter er gift eller har en fast partner, to er enke/enkemand. En er stadig i arbejde, og en har et aktivt foreningsliv med frivilligt arbejde. Alle omtaler deres liv som aktivt, udadvendt og tilfredsstillende.

Forskningsmetoder

Jeg har valgt at indsamle mine data via feltobservationer og semistrukturerede interviews.

Feltobservation:

Foregik i ambulatoriet, vi havde udvalgt nogle dage hvor der kom patienter med type 2 diabetes. Mine forberedelser før observationerne var primært at forberede personalet som før omtalt. Jeg overvejede meget hvordan jeg skulle gribe observationen an. Selvom jeg ikke dagligt arbejder på ambulatoriet, er det et velkendt felt og jeg var klar over at jeg let kan komme til at se konsultationerne fra mit vante sundhedsfaglige perspektiv. Det vil resultere i at jeg måske ikke kan tilstræbe en objektiv tilgang. Mange af de ting jeg vil få at se, vil være genkendelige og dagligdags for mig. For at komme ud over det problem bestemte jeg mig for to strategier, beskrevet af en amerikansk antropolog Harry F. Wolcott. Den første er at observere konsultationerne uden at se efter noget specielt.

Herved vil hændelser der stikker op eller frem fra den samlede situation vise sig. Det er en metode Wolcott anbefaler til meget komplekse felter eller hvis feltet er for velkendt for én (Wolcott, 1994:161). Den anden strategi er at være opmærksom på min egen kontekst når jeg foretager observationerne i (Ibid:164). Konteksten for mig er interessen for diabetespatienters oplevelse af at leve med diabetes og deres evt. valg af adfærd, så jeg bestemte mig for at lytte efter om patienterne eller sundhedspersonalet taler om disse emner og hvis de gør, hvordan de gør det.

Semistruktureret interview:

Jeg har valgt det semistrukturerede interview, da jeg laver et enkelt interview pr. informant. I det tilfælde er det en fordel at bruge det semistrukturerede interview, der giver en bedre udnyttelse af den tid jeg har til rådighed. R. Bernard har beskrevet dette og taler for brug af denne type interview ved begrænset tidsforbrug og understreger at det kan give informanterne indtryk af at du er forberedt og ved hvad du vil med interviewet – uden dog at forsøge at få helt kontrol med indholdet af det sagte (Bernard, 2002: 205). Det kræver en interviewguide. Jeg lavede en guide med fem spørgsmål (se bilag1). Spørgsmålene jeg havde forberedt vekslede mellem meget åbne spørgsmål som ”Fortæl om da du fik konstateret sukkersyge, hvordan oplevede du det – hvad var dine første tanker?” til lidt mere styrende spørgsmål.

Interviewet startede med at jeg spurgte om de havde læst det brev de havde fået og om det gav anledning til nogle spørgsmål. Dernæst gentog jeg formålet med interviewet og understregede informanternes anonymitet og min fortrolige omgang med data. Jeg spurgte om tilladelse til at bruge båndoptager.

Undervejs i interviewet prøvede jeg at være opmærksom på at benytte de forskellige typer uddybende spørgsmål anvendelige til især ustrukturerede interview, som Ekko-spørgsmål, Aha-spørgsmål og Fortæl mig mere-spørgsmål (Spradley; 1979:212).

Analyse af data:

Feltnoter fra feltobservation, var skrevet ud samme aften og alle interview blev transskriberet fra båndet. Jeg beholdt båndene i tilfælde af at jeg ønskede at få stemningen fra det enkelte interview genopfrisket. Analysen tog udgangspunkt i fænomenologisk tilgang beskrevet af antropolog Max von Manen (Manen, Max von:1997). Von Manen beskriver hvordan en tekst kan undersøges ud fra to perspektiver: et semantisk perspektiv hvor vi undersøger hvad teksten siger og et mantisk perspektiv hvor vi prøver at forstå hvad teksten fortæller os (Manen; 1997:346). For at nå begge perspektiver foregik analysen i flere niveauer. 1. niveau foregik under selve interviewet og affødte yderligere spørgsmål. 2. niveau foregik under transskriptionen. Efter hver transskription sluttede jeg med en kort beskrivelse af hvilke tanker jeg fik efter at have

læst interviewet igennem. I 3. niveau grupperede jeg alle betydningsfulde udsagn, hvor hvert informant havde sin egen farvekode, under kategorier der sprang frem under endnu en læsning af materialet. Med farvekoderne kunne jeg hele tiden finde tilbage til min informant for yderligere udsagn eller sammenhæng. I 4. niveau gennemlæste jeg interviewene og så på mine kategorier igen og fandt frem til 3 hovedtemaer, som jeg vil bruge i min videre teoretiske bearbejdelse af materialet. 5. niveau er selve analysen af data, diskussion og perspektivering.

Etiske overvejelser

Det er vigtigt for mig at aktørerne i dette projekt ved hvad de kan forvente af mig og af det færdige materiale. Jeg har skullet forholde mig til to grupper aktører. Personalet der deltog som hjælpere i opsøgning af informanter og som informanter selv under feltobservationen i ambulatoriet og patienterne der er mine hovedinformanter i dataindsamlingen. Overfor personalet var det vigtigt at pointere at mit fokus primært er på patienternes erfaringer og tanker om det at skulle ændre adfærd i forhold til en kronisk sygdom og sekundært på deres "performance" overfor eller relation til patienterne.

Det var vigtigt at patienterne ikke følte sig pressede til at acceptere min deltagelse i konsultationerne. Derfor valgte jeg at sygeplejersken spurgte om tilladelse til at jeg deltog, før jeg sluttede mig til dem. Senere da jeg spurgte om de ville lade sig interviewe, valgte kun to adspurgte at afslå, begge med meget personlige begrundelser.

Informanterne i interviewene har jeg sikret fuld anonymitet og fortrolighed. Det er meget private oplevelser og overvejelser jeg beder dem fortælle om og det kræver en stor gensidig tillid at fortælle en fremmed om disse tanker.

Nogle steder har jeg været nødt til at spørge ind til en adfærd og nogle valg hvor informanten har valg hensynet til diabetes fra. Jeg har undervejs overvejelser over hvor meget jeg kan eksplorere i denne adfærd uden at virke dømmende, og på et tidspunkt i et enkelt interview valgte jeg at stoppe en videre udforskning, da jeg følte at jeg ikke kunne spørge mere uden at virke "utilfreds" med hans overvejelser og valg af adfærd.

I forhold til det materiale jeg har indsamlet på bånd, feltnoter og transskriptioner har jeg informeret om at det vil blive behandlet som fortroligt materiale.

Empiri

Mit empiriske felt er relativt snævert. Jeg har besluttet udelukkende at arbejde med type 2 diabetespatienter og igen indsnævret feltet til patienter med tilknytning til et diabetesambulatorium på et sygehus. Det giver nogle muligheder og nogle

begrænsninger. Styrken ved mit valg er at de informanter jeg har, har stor erfaring i det at leve med diabetes og højst sandsynligt har mærket til følgesygdomme og/eller senkomplikationer. Det gør, at jeg i koncentrerede interview får mange data vedrørende de tanker og overvejelser diabetikere gør sig i forbindelse med deres levede liv med diabetes. Jeg har ønsket at møde diabetikere som på forskellig måde har oplevet problemer med at integrere diabetes i deres liv og har haft følgesygdomme og senkomplikationer tæt på kroppen, og jeg har ønsket at tale med både kvinder og mænd. Begge dele er lykkedes!

Begrænsningen ved mit felt er omvendt, at det er et selektivt udsnit af type 2 diabetes patienter jeg møder og taler med, da langt de fleste diabetespatienter behandles hos egen læge. Men da min interesse udspringer af mit eget felt, det forebyggende arbejde på et sygehus, mener jeg det er i orden at foretage denne afgrænsning. Jeg er bevidst om at jeg på denne måde har fravalgt nydiagnosticerede og velregulerede patienter.

Mit samlede materiale er spinkelt, 7 interview samt 2 feltobservationsdage. Jeg er mig meget bevidst om det risikable i at forsøge at generalisere ud fra dette materiale. Men ved gennemlytning og -læsning af mit materiale oplever jeg alligevel at det har stor udsigelses kraft, og at jeg i mit materiale genfinder såvel ligheder som forskelle mellem mine informanter.

Feltobservationerne har jeg primært brugt som en indføring til feltet om hvordan diabetikeren møder sundhedsvæsenet, hvordan hun taler om sin sygdom og om diabetikeren har spørgsmål vedr. adfærd og livsstilsfaktorer. Jeg bemærker hvad diabetikeren oplever det er vigtigt at diskutere med de professionelle, og om de er med til at sætte dagsordenen for hvad der tales om. En ting jeg vil komme ind på senere er overensstemmelsen mellem hvad patienterne fortæller, at de forventer af de ambulante besøg, og det de reelt tilbydes. Endelig blev feltobservationerne også en adgang til at opnå aftale om interview.

Samtlige ambulante besøg foregik på samme måde som tidligere beskrevet og jeg oplevede at samtalerne foregik i en venlig og fortrolig atmosfære. Patient og læge/sygeplejerske kendte hinanden og virkede trygge ved hinanden. Det var kendetegnende at alle lægerne startede deres samtale med at hente patienten ind, give hånd og spørge ”hvordan har du det?”. Det var i lige høj grad patienterne som spurgte lægen/sygeplejersken om noget, som det var sundhedspersonalet der førte ordet. Jeg fornemmede en fordeling af formålene for samtalen mellem sygeplejersken og lægen. Det oplevedes som om sygeplejerskens mål var at gøre papirer klar til lægesamtalen, så formelle ting ikke skulle fylde der, og få en fornemmelse af hvor patienten var og om der var særlige problemer der skulle tages op, enten med sygeplejersken selv eller med

lægen. Fokus for såvel patient som sundhedspersonale var blodsukkerne, hvor godt lå de, fungerede patientens medicin tilfredsstillende, eller var der behov for regulering. Meget få gange blev der talt om hvordan patienten formåede at integrerer diabetes i sit liv eller om evt. problemer desangående. En enkelt patient spurgte om et højt morgen blodsukker kunne skyldes en lidt for god middag aftenen før og fik et henholdende svar, det blev ikke klart hvad det skyldtes. Ellers var det eneste forløb hvor der helt specifikt blev talt om livsstilsændringer, det andet kontrolbesøg af en kvinde der nyligt havde fået konstateret diabetes. Her var det sygeplejersken der talte om behovet for at få mere motion, mens patienten lagde mere vægt på det faktum at hun følte sig psykisk stresset og tænkte om det var årsag til hendes diabetes. Hverken sygeplejersken eller lægen kunne give et entydigt eller for patienten tilfredsstillende svar på dette. Feltobservationerne viste at der ikke er fokus på den forebyggende adfærd ved de ambulante besøg; at de snarere fungerer som kontrol- og styringsfunktion for udviklingen i sygdommen og behandlingen. Jeg vil senere i opgaven vende tilbage til hvad diabetikerne selv giver udtryk for at have behov for ved de ambulante kontroller. Den manglende refleksion over hensigtsmæssig livsstil og hvordan den integreres i det daglige liv, tydeliggør behovet for at lave interviews efterfølgende.

2. Teoretiske og analytiske perspektiver

I mine interviews blev det klart at informanterne har meget forskellige livsforløb bag sig, hvilket har influeret deres forhold til diabetes. Informanterne har på forskellige niveauer integreret sygdommen i deres liv. Jeg finder at der er 3 informanter, alle kvinder (K.O., J.S. og L.S.), der i høj grad ambitionerer at integrere deres sygdom i det daglige liv, mens 4 informanter, 3 mænd (O.A., K.J., E.H.) og 1 kvinde (N.N.), har mindre ambitioner i forhold til integration af sygdommen.

Disse to mindre grupper vil jeg betegne som hhv. gruppen der i høj grad integrerer diabetes eller den anbefalede livsstil i deres liv og dem der i mindre grad integrerer diabetes eller den anbefalede livsstil i deres liv. Det er en forskel jeg definerer ud fra informanternes udsagn om vigtigheden af og deres bestræbelser på at integrere diabetes i deres liv.

Trods disse forskelle i graden af integration finder jeg alligevel nogle fælles faktorer, alle informanter finder betydningsfulde for deres måde at leve med diabetes på.

Disse faktorer er: **A) Sygdomsoplevelsen:** opleves som en vigtig faktor hos informanterne, men deres opfattelse af sygdommens alvor er forskellig. Mit teoretiske afsæt her er sociologen Michael Bury's arbejde omkring kronisk syge i artiklen "Chronic illness as

biographical disruption". Diabetes patienters oplevelse af sygdommen har nogle fællestræk med patienter med rheumatoid arthritis, men har også helt egne problemområder. **B) Begrebet livskvalitet:** "det som gør livet værd at leve", optræder som en vigtig faktor for valg af adfærd. De værdier, informanternes liv var bygget op om før diagnosticeringen, har stor betydning for den efterfølgende adfærd. Her trækker jeg først på teori om livskvalitet af psykolog Hysse Birgitte Forchhammers artikel "Livskvalitet på recept". Dernæst perspektiverer jeg det med teori om intentionalitet ud fra antropologerne Tine Gammeltoft og Hanne O. Mogensens kapitel "Intentionalitet, Hensigten med handlinger". Denne teori bruges til at sætte diabetikerens måde at leve på i spil, i forhold til sundhedsvæsnets adfærdsbegreb og til at forbinde oplevelse af livskvalitet med diabetikerens måde at leve på, på en mere dynamisk måde.

C) Risiko versus kontrol: oplevelsen af risiko er meget forskellig hos informanterne, men har en stor betydning for integreringen af diabetes i deres liv. For at forstå mere om hvordan risiko kan opleves bruger jeg socialantropolog Lisbeth Sachs "Att leva med Risk" som teoretisk afsæt. Her vil fokus være hvordan individet opfatter risikobegrebet og hvordan risiko håndteres i forhold til den kontekst man befinder sig i.

I min analyse af diabetikernes oplevelse af de tre betydningsfulde faktorer, vil jeg vise hvor de som helhed har samme oplevelse eller problem, og hvor de adskiller sig i to mindre grupper, med hver sine oplevelser og opfattelser, for derigennem at udlede en mere generaliseret indsigt.

I de følgende afsnit uddyber jeg de tre temaer jeg har fundet gennem mine interviews.

3. Tema A: Sygdomsoplevelse

I starten af hvert interview spurgte jeg om informanterne selv havde haft en mistanke om at de havde diabetes og hvordan de oplevede at få diagnosen. Det var slående at ingen selv havde en mistanke. Enten blev det opdaget i forbindelse med et almindeligt helbredstjek eller som et bifund til kontrol af en anden sygdom. En enkelt havde oplevet at være meget tørstig og gik til lægen af den grund, men havde ingen ide om at det var diabetes. En kvinde beskrev hvordan hun fik konstateret diabetes:

"Der skete det, at da jeg blev 50 år besluttede jeg at jeg ville have en helbredsundersøgelse, og ved den opdagede man at jeg havde diabetes, man fandt også at jeg havde forhøjet blodtryk og forhøjet kolesterol, så det kom lige på en gang... jeg var nærmest mælløs, jeg kunne forstå det med mit blodtryk, fordi jeg indimellem blev stakåndet, men det andet kunne jeg ikke forstå."

Det var en typisk måde at opdage sin diabetes på, tilfældigt og meget overraskende.

Ofte når en sygdom diagnosticeres, kommer patienten med nogle klager eller symptomer, og ønsker hjælp til dette. Den enkelte har en oplevelse af at have et problem, som gerne skal løses. Men disse diabetikere havde ikke haft den oplevelse og havde derfor ingen forventninger om at skulle have diabetes, ej heller om at have behov for intervention. Så at få diagnosticeret en kronisk sygdom kan derfor opleves meget abstrakt og/eller skræmmende. Hvordan kan man forholde sig til en sygdom man ikke kan mærke eller se?

Sociolog Michael Bury har beskæftiget sig med kronisk sygdom, og hvordan den skaber brudte levnedsløb. Han har i et studie undersøgt patienter med rheumatoid arthritis (Bury; 1982). Bury mener, at det at få en kronisk sygdom er en ødelæggende eller forstyrrende oplevelse for den syge. Individet befinder sig i en kritisk situation, et brud. Forstyrrelsen gælder dagliglivet og de erfaringer, dagliglivet bygger på. Han ser kronisk sygdom lede til en erkendelse af en verden med smerter og lidelse og en påvirkning af den enkelte og dennes familie og netværk. Her er det specielt evnen til udveksling og gensidig støtte, der er på spil. Ofte involverer det at have en kronisk sygdom en stigende afhængighed af omgivelserne. Endelig medfører en kronisk sygdom også, at den syge tvinges til at tage sit liv med planer og håb for fremtiden op til revision. Bury oplever især tre aspekter i forhold til disse brud eller forstyrrelser:

1. Et brud på de selvfølgelige forestillinger og måder at leve på
2. Et brud på den oprindelige forklaringsmekanisme, og dermed en fundamental nytænkning af ens liv, levned og selvforståelse
3. Reaktionen på disse brud kræver en mobilisation af ressourcer for at kunne klare den ændrede situation (Ibid:169)

Informanternes oplevelse af at have fået diabetes er til dels genkendelig i forhold til Bury's iagttagelser, men adskiller sig også. At sygdommen bringer forstyrrelse i deres forståelse af, hvordan de ønsker at leve deres liv, er uomtvisteligt. Alle har måttet forholde sig aktivt til de anbefalinger på en hensigtsmæssig livsstil, som sundhedspersonalet giver, og har måttet tage deres måde at leve på op til overvejelse: i hvor høj grad passer den med anbefalingerne og hvor må der nytænkes i forhold til f.eks. god kost i hverdagen. Men resultatet blev meget forskelligt, og alt efter om de oplever diabetes som virkelig eller ej, tegner der sig et billede af to måder at forholde sig til sygdommen på:

En gruppe oplever diabetes som en alvorlig trussel på deres helbred og det liv de gerne vil leve. En kvinde, K.O. udtrykte det således:

”Så besluttede jeg mig at tage det mere med ro og så koncentrere mig om at jeg havde diabetes ()... det (diabetes) var jo den farlige af dem (latter) så det var jeg klar over, at det var den jeg skulle koncentrere mig om...”

Kvinden havde ved en helbredsundersøgelse fået konstateret diabetes sammen med andre helbredsproblemer relateret til diabetes. For hende stod det lysende klart at hun havde fået en alvorlig sygdom, og tanken om at få senkomplikationer stod som en skræk for hende. Da hun havde accepteret, at hun stod overfor en ny udfordring, omprioriterede hun sin hverdag og besluttede at integrere anbefalingerne så godt som muligt. Hun forklarer her hvordan det lykkedes for hende:

”Jeg er sådan et menneske, som typisk reagerer på den måde, at jeg siger: ’Det må du bare gøre noget ved’, så typemæssigt har det ikke været svært for mig. Jeg er ikke en der bare opgiver og siger: ’åh, hvor er det synd for lille mig’, det er jeg altså ikke!” og ”... været god til at skrive ned hvad jeg har spist og styret det – det er blevet en udfordring for hjernecellerne; jeg kan godt lide at bruge hovedet omkring noget.”

Citaterne viser hvordan kvinden efter at have set konflikten mellem hendes nuværende og den anbefalede livsstil, fandt sine egne ressourcer frem for at mestre situationen. En anden kvinde, L.S. udtrykker sig sådan her:

”Fordi jeg påtog mig det som – hvad skal man sige - en livsopgave, ... at få det der ned (blodsukkeret), og få øhmm hvordan skal man forklare det – jo som en livsopgave.”

Den gruppe diabetikere, som kvinderne tilhører, oplever netop diagnosticeringen af diabetes som en kritisk situation, hvor deres daglige liv ikke længere kan tages for givet. De søger viden om deres sygdom, og går aktivt i gang med at skabe en ny mening i deres tilværelse, til dels af frygt for sygdommens konsekvenser. De formår i højere grad at integrere diabetes i deres liv. Denne gruppe tager planer og håb for fremtiden op til revision. I de overvejelser tager de truslen om senkomplikationer meget alvorlig og bekymrer sig om et fremtidsperspektiv hvor de i højere grad er afhængige af andre. Kvinden K.O. beskriver det sådan:

”Ja det er i alt fald noget jeg jævnligt tænker over, at det kunne komme til at gå sådan. Og hvad er der så af hjælp og hvor stor en belastning bliver man så for den man lever sammen med?”

En anden gruppe har meget svært ved at ”tage det ind”, begribe at de er syge.

Sygdommen forekommer dem abstrakt, og de tænker ikke meget i alvor eller risiko, men fokuserer mere på det faktum, at de ikke mærker til den, og derfor oplever de ikke samme behov for at integrere en ny livsstil. De ser heller ikke deres fremtid som særlig truet, da de ikke føler sig truet af sygdommen. Som eksempel på denne opfattelse er her et citat fra en mand, K.J., jeg spurgte, hvordan det har påvirket hans liv at få diabetes:

”Jamen det har jo sådan set ikke... altså som jeg sagde til dig før, jeg mærker jo ikke, jeg mærker det simpelthen ikke!”

og senere da han sammenligner sin hjertesygdom og diabetes:

”Jamen hjertet har det jo dårligt i forvejen, det ved jeg, men sukkersygen mærker jeg jo ikke, men hjertet mærker jeg nogen gange og tænker, så for fanden nu galoperer det, hvad skal du gøre. Men sukkersygen kan du ikke gøre noget ved. For du kan ikke se den, men du mærker hjertet, men du kan ikke mærke sukkersygen.”

Og en anden mand, E.H., der efter mange år med diabetes, nu oplever komplikationer i form af et amputeret ben, siger sådan her:

”Den gav jo ikke nogen problemer - for så vidt - i mange år, for jeg kunne ikke mærke at jeg havde den, sådan er det jo med type 2 - at man kan slet ikke mærke det ...”.

Denne gruppe diabetikere står med et andet problem end andre med en kronisk sygdom. Hvordan kan man forholde sig til, at man er syg, og at man bør tage vare på sit helbred, hvis sygdommen ikke kan mærkes? Selvom de så følger anbefalingerne, vil de ikke føle sig raskere – de har aldrig følt sig syge! Måske vil de først opleve at sygdommen er en reel trussel mod deres helbred, i det øjeblik senkomplikationerne indtræffer. Af samme grund prøver de heller ikke at mobilisere ressourcer i forhold til at mestre den kritiske situation. Så denne gruppe adskiller sig fra Bury's gruppe, som havde symptomer, de godt nok ikke forbandt med sygdommen, men de havde gener og de oplevede nogle konsekvenser i deres dagligdag.

De to grupper diabetikere har en ting til fælles og det er deres behov for at komme til kontrol og få svar på deres blodsukre og andre blodprøver. I interviewene blev det klart, at diabetikerne har et stort behov for at blive testet i forhold til, hvordan sygdommen har det lige nu, og om der er tegn på senkomplikationer; de angiver selv at det er et vigtigt moment i det at komme til kontrol. Og som en mand, O.A. udtrykte det:

”Jeg har haft meget god støtte i min læge, ikke? Han har holdt mig til tallene og slået bremseklodserne i når det gik galt: 'Nu skal du passe på og så vil jeg se dig om 8 dage, så vil jeg se hvordan det går' (...) Ja en god læge, ja hvad skal man sige, kan støtte en og det er det man skal have, man skal støttes på vejen, patienterne ikke.”

Det stemmer godt med det, jeg iagttog under feltobservationen, at det var hovedtemaet i alle kontrolbesøgene. Disse prøvesvar er de eneste synlige tegn på sygdom og dermed det bedste tegn på om det går godt eller ej. Det viser at begge grupper har et behov for at få billedliggjort deres diabetes. Det kan der være to årsager til: Den ene er, at det er godt at se om de bestræbelser man gør sig i hverdagen nu også bærer frugt, at ens blodsukker ligger fint. Den anden kan være mere grundlæggende, at der er behov for at få et konkret, synligt bevis på at sygdommen faktisk er til stede. Resultatet har indflydelse på hvordan

diabetes håndteres, for selvom der er forskel i graden af integrering, forholder alle sig til anbefalingerne hver dag. Også når man ikke følger dem, er man sig dem bevidst. Dette modsætningsfyldte forhold til diabetes kan illustreres således: Manden K.J. bliver spurgt om hvordan det er at have diabetes:

"... har jeg intet imod det - ellers rør det mig ikke. Og jeg spiser næsten alt, næsten alt, men der er nok ting som jeg tænker, at det tør jeg 'sgu ikke spise, men jeg spiser næsten alt."

Bury finder i sit studie, at patienter med rheumatoid arthritis ikke gerne involverer andre i deres sygdom før relativt sent i deres forløb. I en lang periode er patienterne meget indstillet på at skjule deres symptomer og dække over evt. konsekvenser. Bury finder, at denne tilbageholdenhed bunder i forhold som alder (kan man virkelig få rheumatoid arthritis som ung?) og en stereotyp forestilling blandt lægfolk om hvorfor sygdommen opstår (pga. slid og slæb gennem et langt liv). De syge oplever derfor sig selv som gamle før tid. Der sker et skift fra at være i en normal udvikling gennem de aldersmæssige trin, til en anomal og ødelæggende udvikling, hvor relationen eller forståelsen mellem den indre og den ydre virkelighed er forstyrret – hvordan kroppen føles og hvordan den normale udvikling burde have foregået.

Mine informanter har også svært ved at forholde sig til deres diagnose. Dermed sker der også hos dem et kollaps mellem den indre og ydre virkelighed, men af en anden grund. Diabetikeren føler sig ikke syg, men får via blodprøver og andre undersøgelser at vide de er syge. Andre kan heller ikke se at de er syge, før senkomplikationerne begynder at optræde. Så diabetikerens forestillinger om sin sygdom afhænger i høj grad af hvordan de forholder sig til senkomplikationerne, om de føles som virkelige som trusler på helbredet eller ej.

Problemet med at fortælle om sygdommen til andre var til gengæld et emne hos flere informanter; og i hvilken grad de ønskede at involvere andre i deres sygdom. Alle havde en klar fornemmelse af at de selv måtte gennemtænke situationen og beslutte sig til hvem de ville involvere, og i hvilken grad; ganske som de oplevede at de selv måtte tage stilling til i hvor høj grad og hvordan de kunne efterleve anbefalingerne. Manden A.O. formulerede det sådan:

"Nej, mine beslutninger opstår i mit eget hoved.." og "Når man har haft sådan en virksomhed ikke, så er man vant til selv at tage beslutninger vedr. forskellige ting. Man bliver selvstændig."

Til gengæld er der forskel på deres erfaringer med hvordan familie og netværk støtter op om deres bestræbelser. Især når det handler om kosten og fælles sociale situationer.

Kvinden L.S. fortæller:

”... min dejlige mand han, øh han sagde, at han skulle nok hjælpe mig og spise det samme som mig, og det har han gjort og han støtter mig i det hele taget i alt hvad – hvad jeg kan finde på af sådan noget.”

Det helt tætte netværk som ægtefæller og børn har alle støttet op, mens det er mere forskelligt med resten af familien og netværket. Nogen oplever at de må holde det skjult eller være meget diskrete når de er ude hos andre. De udtrykker bekymring for at blive betragtet som hypokondere eller som besværlige. Andre har oplevet opbakning hele vejen igennem. Denne problematik vil jeg uddybe nærmere i temaet om livskvalitet.

Opsummering

Diabetikernes sygdomsopfattelse, dvs. opfattelse af hvor nærværende deres sygdom er, eller omvendt hvor abstrakt den opleves, har stor betydning for hvordan anbefalinger om hensigtsmæssig livsstil integreres i deres daglige liv. De diabetikere, der oplever sygdommen som nærværende og truende, har i højere grad integreret den nye livsstil i deres hverdag, mens den gruppe der oplever diabetes som abstrakt og uvirkelig integrerer den i mindre grad.

Især hos gruppen der oplever sygdommen som virkelig, genfinder jeg nogle generelle træk fra Bury's beskrivelser af det at være kronisk syg. Lighederne gælder f.eks. det at der opstår en kritisk situation, ved diagnosticering af en kronisk sygdom. Gruppen der oplever diabetes som virkelig og truende, oplever et behov for at ændre på deres livsstil, hvor det er nødvendigt. De er bekymrede for at blive mere afhængig af andres hjælp på grund af senkomplikationerne, og det tvinger dem til at nytænke planer og mål for fremtiden og trække på deres ressourcer.

Endelig påpeger Bury de sociale relationers påvirkning og tankerne omkring involvering af andre i sygdommen. Igen vil diabetikere, der oplever sygdommen som virkelig, i højere grad involvere deres netværk i den nye situation, søge forståelse for at de har fået en sygdom og accept for den nye livsstil.

Til gengæld adskiller de diabetikere der oplever sygdommen som abstrakt sig flere steder fra Bury's beskrivelse af kronisk syge. De har ikke helt den samme oplevelse af at være i en kritisk situation, med alt hvad det fører med sig af overvejelser. Grunden til at de har så abstrakt en oplevelse af sygdommen, er fraværet af symptomer. Denne mangel på symptomer kan være årsag til at hverken sygdommen i sig selv eller de mulige senkomplikationer virker truende. Fraværet af symptomer er et vilkår alle diabetikerne har, men det er især denne gruppe der fremhæver det som et skisma, og begrundet deres måde at forholde sig til sygdommen på, ud fra dette skisma. Så det har altså stor betydning for deres refleksioner og handlinger. Denne mangel på symptomer gør også at

det er svært at se behovet for at ny-revidere sin situation og integrere en måske ikke ønsket livsstil i dagligdagen.

I næste afsnit vil jeg se nærmere på diabetikernes oplevelse af det gode liv og hvordan det påvirker integreringen af anbefalinger om en hensigtsmæssig livsstil. Samtidig vil jeg se på hvordan netværket/det relationelle har betydning for integrationen.

4. Tema B: Livskvalitet

I den medicinske verden har der været en stigende interesse for at undersøge de faktorer der har betydning for patienternes mestring af deres sygdom. I udforskningen af disse faktorer har den medicinske forskning arbejdet med begrebet livskvalitet. Psykolog Hysse Birgitte Forchhammer beskriver, hvordan det står for noget positivt, for det gode liv, noget rart (Forchhammer; 1997:81).

Begrebet livskvalitet opstod som en kritik af de behovsmodeller som sundhedsvæsenet havde brugt i afdækningen af "objektive menneskelige behov". Disse modeller skulle vise hvilke behov mennesker har og skulle derfor både kunne fungere som mål for samfundsudviklingen og samtidig forudsige bestemte adfærdsformer og tilstande. Der syntes at være en logisk sammenhæng i, at et opstået behov førte til en bestemt adfærd (Ibid:86). Problemet med behovsmodellerne var dog at de ofte byggede på generaliserede, historisk relative idealbegreber om det gode liv og der var ikke taget stilling til om det enkelte menneske levede efter de samme idealbegreber (Ibid:86).

I den medicinske forskning var man interesseret i at prøve at rette blikket mod den enkelte patients værdier og vurdering af eget liv. Det blev vigtigt at kunne måle livskvalitet og tanken var at denne kunne måles via nogle betydningsfulde faktorer, at livskvalitet var noget multifaktorielt og at man derved kunne anskue patienten ud fra et mere holistisk perspektiv (Ibid:82). Med det medicinske livskvalitetsbegreb inddrages samtidig en ide om at det er muligt at lave et samlet begreb eller mål, der kan indfange totaliteten af menneskelivet – det gode liv. Forskningen var inspireret af humanistisk social-psykologi og begreber om menneskelige behov (behovsmodeller), hvor områder som velfærd og velstand indgik som parametre (Ibid:85).

Ved at beskrive disse psykologiske og sociale forhold, afgrænse og måle på dem som betydende faktorer, var målet at kontrollere og regulere dem ved at afdække sygdomsfremkaldende og sundhedsskadelige faktorer og derved skabe adfærdsændringer (Ibid:87). Dette var i fin overensstemmelse med tidligere beskrevne strategier for forebyggelse og sundhedsfremme.

Siden 1980'erne er denne udvikling for alvor gået i gang i Danmark med udvikling af sundheds- og kvalitetsmål, der både afdækker hæmmende og fremmende faktorer for

livskvalitet, og afdækker patientens (subjektive) oplevelse eller vurdering af sådanne faktorerens betydning (Ibid:88).

Det medicinske livskvalitetsbegreb fik en tredelt profil med følgende indhold: 1) En fysisk funktion, hvor funktionshæmning, symptomer, bivirkninger og grad af selvhjulpethed havde betydning. Målet var fravær af lidelse og en idealisering af at være selvhjulpethed og fysisk uafhængig. 2) en psykologisk funktion, hvor den kognitive og den emotionelle funktion blev inddraget og hvor målet var fravær af kognitiv dysfunktion, angst/depression og anden psykiatrisk lidelse. 3) Den sociale funktion, hvor de sociale roller samt nogle materielle og økonomiske aspekter blev inddraget.

Således bliver livskvalitetsbegrebet et bredt defineret begreb der alligevel ligner det oprindelige bio-psyko-sociale sundhedsbegreb, som behovsmodellerne tidligere voksede op ad. Mennesket betragtes som et individuelt system, der indgår i et større system. Det individuelle system påvirkes af nogle ydre (miljø, økonomi, ernæring) faktorer og indre (biologiske, genetiske, personlighedsmæssige) faktorer. Denne påvirkning resulterer i en adfærd og nogle oplevelser, som derefter kan måles og operationaliseres (Ibid:91). Det er en tankegang der falder fint i tråd med brugen af KAB-modellen.

Efterfølgende er der opstået kritik af denne tankegang. Det påpeges at metoderne brugt i forskningen ikke er valide, da de er for simple og ikke er følsomme nok til at registrere individuelle eller kulturelle forskelle. Samtidig kritiseres tankegangen for at være for a-teoretisk, og dermed at man arbejder med et for simpelt og upræcist livskvalitetsbegreb. Forchhammer kritiserer denne tankegang og udbygger denne kritik ved at gøre opmærksom på et andet problem, nemlig at livskvalitetsmålingerne bygger på en problematisk forståelse af menneske og sygdom.

Grundlæggende er problemet at man forudsætter at mennesket er en slags "black-box", som vil reagere med en målelig adfærd når det udsættes for påvirkninger. Det stiller mennesket i en meget passiv position uden mulighed for selv at påvirke og agere.

Forchhammer foreslår at bruge et *handlebegreb* som erstatning for *adfærdsbegrebet*.

Udgangspunktet er at betragte en given tilstand eller omstændighed mennesket befinder sig i, ikke som statiske faktorer men som en given kontekst, med et sæt af indbyggede betingelser, som stiller nye krav eller giver nye muligheder. Derved kan mennesket få mulighed for at være aktiv, tage beslutninger og handle. Menneskets grundlæggende måde at forholde sig på, ændrer sig fra at udvise adfærd til at være en aktiv og reflekteret handlende. En handlen ud fra situationen og ud fra det, der betyder noget for den enkelte i den givne situation! Mennesket går fra at være et oplevende væsen til at være reflekterende og handlende (Ibid:93).

Mennesket opfatter ikke verden som et sæt af faktorer, men som en betingelsesstruktur eller kontekst med relevans for det konkrete handlemål.

Ved at betragte livskvalitet og opnåelse af livskvalitet ud fra dette handleperspektiv, hvor mennesket er et reflekterende væsen, kan vi se at de nuværende metoder til livskvalitetsmåling ikke bidrager til en helhedsforståelse eller til at inddrage forskellige perspektiver af livskvalitet og dens indflydelse på menneskers handlinger (Ibid:94).

Det er et gennemgående træk i informanternes historier at "oplevelsen af det gode liv" indgår som en drivkraft for deres handlinger. Det gode liv er for den enkelte den livsstil der indeholder netop det, de værdsætter mest. Som giver livet mening. Alle har et ønske om at holde fast i eller opnå det, der i deres verden er meningsfuldt og betydningsfuldt. Det er bare ikke de samme ting der optræder som meningsfulde og betydningsfulde for alle. Hos nogle er de sociale relationer vigtige, hos andre er det arbejdslivet. Og når man undersøger betydningen af disse forhold, f.eks. sociale relationer, bliver det klart at der er mange måder hvorpå de kan udfolde sig og få hver sin betydning. Jeg vil vise et par udsagn om disse forskellige udtryk for livskvalitet.

To mandlige informanter E.H. og O.A. siger således om deres arbejde:

"Jeg har jo valgt det arbejde, ikke altså – for det var en meget stor del af mit liv – selvom jeg godt vidste at det ikke var det bedste for mig, vel? - for det var jo med nattearbejde og ofte i 13 timer, det var en ganske normal arbejdsdag, ikke? Det gik så også tit over - op til 15 – 17 timer, var ikke unormalt ... Det er jo også et valg ikke, nå ja det kan da godt være at jeg dør noget før, men altså det vil være så stort et tab for mig (ikke at have det arbejde), så vil jeg hellere dø før."

"Jeg vil tro firmaet, det prioriterede jeg højst, det var vigtigt, fordi jeg jo fortrinsvis havde mit arbejde på slottene og der var mit arbejde og en del privat – det væsentlige var slottene og det skulle passes."

En tredje mandlig informant K.J., udtrykker sig i stedet om glæden ved god mad og hygge, og konflikten ved at skulle leve efter en særlig kostplan:

"Hvis vi er mange så – Åhh – så er jeg på dupperne lige med det samme ... så skal der være fest og farver på, så er det ikke andet end fest og farver det hele. Og så er det jo med vin på bordet og alt det, der skal være på bordet og så færdig ikke?"

Han beskriver her i hvor høj grad den hensigtsmæssige livsstil ikke matcher med ovenstående opfattelse af "det gode liv":

"Jeg har snakket med mange (diætister), men så siger de, du må kun spise det og du må ikke spise det – altså I kan da lige så godt give mig en etværelses med låg, det vil jeg altså ikke – jeg vil leve livet, så længe jeg har det."

En kvindelig informant L.S., udtrykker en helt anden betydning af det gode liv:

”Jeg skal leve – jeg skal rejse, jeg skal være sammen med min familie, og det kan ikke være rigtigt at det (diabetes) skal styre mig. Så må jeg tage det med, - så må jeg tage insulinen med.”

En anden kvindelig informant N.N., udtrykker sig således:

”Altså livskvalitet for mig og den alder jeg har, det er jo bare at den tid jeg har tilbage, at dér har jeg det godt og dér vil jeg ikke gå op i - åh, at det må du ikke gøre og det må du ikke. Jeg skærer selv ned, ikke? - jeg ved jo godt hvor. Det slutter jo (livet) – ikke??”

Diabetikerne tager altså udgangspunkt i det samme i deres liv, nemlig de meningsfulde eller betydningsfulde forhold. De meningsfulde forhold er blot af forskellig karakter og handler om forskellige områder af deres liv. De områder disse informanter trækker frem som meningsbærende er ikke absolut områder, der ville kunne indfanges i et medicinsk livskvalitetsbegreb.

De informanter, der vægter betydningen af deres arbejde, beskriver ikke arbejdet som en indtægtskilde eller et socialt sikkerhedsnet – snarere som en social relation, hvor opgaven og de mennesker, der er involveret, er betydningsfulde. De beskriver, at de via arbejdet indgår i en kontekst, der er betydningsfuld for dem: Et spændende arbejde eller en indgangsport til en spændende verden med særlige sociale relationer. At kunne indgå i disse relationer bliver et vigtigt mål for deres liv, deres handlinger.

Andre informanter oplever stor mening i deres sociale roller og de relationer, de har til venner og familie. Det kan være at rejse sammen, hvor det er vigtigt at være fysisk i stand til deltage på lige fod, eller at kunne deltage i en familiefest uden at skille sig ud, ved at afstå fra at spise og drikke det samme. Man vil undgå at signalere, at måden vi hygger os på her i kredsen faktisk er usund eller at man ikke påskønner værtindens anstrengelser.

En kvindelig informant K.O. taler om den balance således:

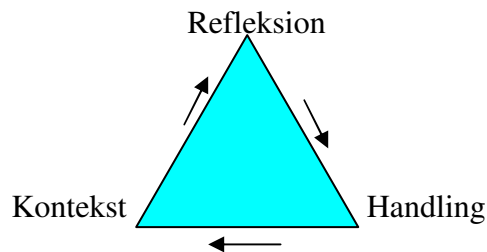
”De går jo ikke hen og laver speciel diabeteskost vel, det synes jeg ikke man kan forlange af dem, der må jeg jo selv holde igen – og alligevel er det en balance, fordi man også kan komme til at virke som en hypokonder”

Ved at tage udgangspunkt i handlebegrebet kan informanternes handlinger forstås som et resultat af en refleksion over den samlede situation – kontekst – og en aktiv beslutningstagning. Når diabetikeren får sin diagnose og undervises om de leveregler der støtter behandlingen af sygdommen og hindrer senkomplikationerne, bringes denne viden ind i den samlede kontekst diabetikeren befinder sig i. Her skal den bearbejdes: Hvordan påvirker den nye situation det liv som indtil nu er blevet levet? Er der

konfliktfyldte områder hvor den anbefalede levevis støder an mod det nuværende livs værdier, eller kan de forenes?

Skal diabetikeren forholde sig til denne nye, måske konfliktfyldte situation, må der ske en refleksion. Refleksionen peger i en retning man ønsker at bevæge sig, og afføder de efterfølgende handlinger. Der sker en bevægelse mellem tre punkter:

Fig. 1



Når konteksten ændrer sig f.eks. via en diabetesdiagnose, reagerer mennesket ved at reflektere over den nye situation – den nye kontekst. Refleksionen afføder en aktivitet, en handling, der på en eller anden måde retter sig mod konteksten. I og med at mennesket handler vil konteksten påvirkes, måske ændres og processen kan gå om igen. Så selvom der er nogle omgivelser eller situationer der påvirker mennesket, så kan mennesket også påvirke sine omgivelser, sin situation.

Hvis handlinger sker efter en refleksion, kan der være tale om at refleksionen retter sig mod en hensigt, der kan med andre ord være en hensigt med handlingerne.

Intentionalitet

Et vigtigt begreb i forståelsen af individets refleksioner og handlinger er *intentionalitet*. To danske antropologer, Tine Gammeltoft og Hanne Overgaard Mogensen har beskæftiget sig med menneskers intentionalitet i forhold til handlinger. De taler for, at de betingelser menneskets intentionalitet har og de måder intentionaliteten tager form på, varierer efter den givne kontekst, i tid såvel som i rum (Gammeltoft/Mogensen, 2004:181). Inspireret af fænomenologiske og praksisorienterede tænkere er mange antropologer begyndt at se på samspillet mellem individet og samfundet som et hele, frem for at adskille disse. Herved kan der udvikles en forståelse for, at menneskelig handling hele tiden opstår i mødet med andre mennesker, i en given virkelighed - kontekst i rum og tid (Ibid:183). At beskæftige sig med begrebet intentionalitet giver mulighed for at flytte fokus fra skellet mellem den menneskelige bevidsthed og den empiriske virkelighed, til sammenhængen mellem disse, altså hvordan bevidstheden retter sig mod objekter i verden. Der foregår med andre ord en bevægelse fra individet hen mod verden stimuleret af f.eks. ønsker,

behov eller overbevisninger (Ibid:183). Kirsten Hastrup skelner mellem to måder mennesket kan orientere sig i forhold til verden 1) via intentioner, forstået som menneskets eksplicite refleksioner over hvad målet/ønsket er og 2) via motivationer, som er mere implicite og ureflekterede rammer for handling. Denne skelnen laves for at undgå at skulle definere menneskets handlinger udelukkende som rationelle handlinger (Ibid:183).

Pierre Bourdieu har inspireret antropologien med sine tanker om sammenhængen mellem menneskets frie tankegang og den kulturelle motivation, individ og samfund, samt om de dispositioner, der præger ethvert menneskes handling. Han betragter menneskets frihed til at handle, som værende begrænset af de konventioner, der til enhver tid er en del af det sociale rum (Ibid:184).

Et eksempel på en sådan positionering giver Gammelgaard/Mogensen ved en beskrivelse af vietnamesiske kvinder, der interviewes om deres tanker om at føde hjemme kontra på et sundhedscenter. På den ene side er kvinderne fælles om en forståelse af, at det er bedst og rigtigst at føde på centeret, men de er alligevel i tvivl om de selv vil benytte det. Der er flere grunde: en fødsel om natten kan blive for dyr, de vil ikke forstyrre sundhedsarbejdernes søvn, det kan være en byrde for familien at hun tager væk fra de andre børn osv. Så selvom kvinderne har viden om det gode i at føde på sundhedscentre, så vælger de nogle gange noget andet. Når man forstår kvindernes handlinger ud fra disse positioneringer/kontekster ser man, at godt nok handler de ikke rationelt, men på den anden side handler de heller ikke irrationelt, for de har en hensigt med det de gør. At handle ikke-rationelt er derfor ikke det samme som at handle irrationelt (Ibid:191).

Informanterne viser alle en fælles forståelse for og viden om deres sygdom og hvilke leveregler, der er gavnlige for at mindske sygdommens udvikling og konsekvenser. Men de handlinger informanterne hver især vælger har sin egen logik, sine egne hensigter. Flere informanter har på samme måde som de vietnamesiske kvinder flere roller eller sociale sammenhænge at forholde sig til.

En kvindelig informant, N.N., der principielt synes det er rigtigt at indrette kosten efter de nye leveregler, er i et dilemma. Hun og familien har fået en opfattelse af, at diabetikere er besværlige, efter at have oplevet et nærtstående familiemedlem med sukkersyge. Familiemedlemmet har ved enhver lejlighed fortalt, hvilken mad på bordet hun ikke må få og hvad hun burde spise, til stor frustration for resten af familien. Informanten udtrykker her det skisma hun sidder i, dvs. de tanker hun frygter andre har, om at invitere hende til middag:

”Altså ’kan vi undgå at invitere hende’ og alt sådan noget, fordi det er da klart at, ... at hvis det var fordi man havde sukkersyge og man følte det var derfor man ikke blev inviteret, da ville man måske blive ked af det. Altså så ville man tænke, det er også derfor man ikke kommer med til noget” og... ”hende kan vi ikke have med, for hun skal, ... så skal vi til at tage hensyn til det og så skal vi tage hensyn til det’ – nej det har nok noget med det at gøre.”

Så der skal lægges strategi når hun er på besøg hos andre:

”Ja men det er slet ikke noget, nogen andre lægger mærke til. Det er ikke sådan at: ’Åh prøv at smage det der!’, så kan jeg jo ikke sige, at det kan jeg jo ikke for jeg har sukkersyge. Så siger jeg: ’Ja, lad mig nu lige få det her væk først, for det er ikke sikkert at jeg kan klare mere!’ Sådan kan man jo altid undgå det, ikke? Det synes jeg...”

Hun giver her udtryk for, at det er vigtigt for hende, at andre ikke ved besked med sukkersygen. De skal ikke ”belemres” med, at hun fejler noget – hun må ikke være til besvær for sine værter eller opføre sig utaknemmeligt, når værten har gjort sig anstrengelser for at servere noget lækkert. Hun må ikke give udtryk for, at maden ikke er god nok. Informanten har selv oplevet at ønske, at hun ikke behøvede at invitere et familiemedlem med til middag fordi ”hun var så besværlig”. Det er et prædikat informanten selv vil gøre alt for ikke at få. Der er her flere hensyn/roller på spil. Informanten vil gerne passe på sig selv og sit helbred, men samtidig vil informanten gerne efterleve familiens normer for god ”gæsteoptræden” og derved anerkende værtens anstrengelser. Informanten beskriver flere steder hvordan hun gør sig umage for at holde sukkersygen for sig selv: *” – der er jo nok nogen, selvom jeg kommer hos dem, der ikke aner jeg har sukkersyge – det tror jeg da godt der kan være...”*

En anden kvindelig informant, K.O. fandt sin sygdom meget alvorlig og var bekymret for at få senfølger, alligevel fortæller hun:

”Ja, det kan i hvert fald blive en irritation for dem. Nu havde de gået og lavet en hel masse mad og kræset op for os, ikke? – så som regel går jeg med på at spise som dem, og så må jeg begrænse hvor meget jeg spiser, og så må jeg leve sundt derhjemme i hverdagen, ikke?”

Andre informanter oplever dilemmaet i forhold til deres arbejde. Denne mand, O.A. kunne fortælle om det fornuftige i at efterleve anbefalede leveregler, men mente alligevel: *”Uanset hvordan jeg havde det, skulle firmaet passes; jeg havde jo mange mænd i arbejde, det skulle køre, og man presser nok sig selv.”*

Når man læser disse forskellige udsagn om, på hvor mange måder diabetikeren kan være positioneret, forstår man bedre at den enkeltes handlinger kan fremstå meget forskellige, også selvom de alle har samme viden om deres sygdom og anbefalede leveregler. Hver

enkelt handling er udsprunget af et livsvilkår, en ambition om at værne om de kvaliteter, der er i livet, og med respekt for de roller, man har fået og taget som individ i en social sammenhæng.

I den sammenhæng indgår der et interessant aspekt af diabetikernes oplevelse af livskvalitet og de roller de forholder sig til. Selvom alle giver udtryk for, at deres beslutninger vedrørende diabetes foregår hos dem selv, og at de først derefter enten fortæller deres familie og venner, hvordan de nu agter at handle eller vælger ikke at indvie dem i diagnosen (!), så viser deres udsagn samtidig, at deres tanker og refleksioner i nogen grad er påvirkede af deres erfaringer med netværkets normer og værdier. Ud fra de ovenstående citater ses det, hvordan de sociale relationers værdier og normer for livskvalitet, og derved også deres syn på en evt. ændring af livsstil, påvirker den enkelte diabetikers refleksioner og handlinger. Den støttende ægtemand forstærker en lyst til at integrere den nye livsstil, mens netværket, ud fra deres normer og værdier om et hyggeligt samvær, mere eller mindre ubevidst kan forhindre det.

Opsummering

Alle diabetikere tager i høj grad afsæt i deres oplevelse af det gode liv – livskvaliteten. Hvad livskvalitet er, opleves til gengæld forskelligt af den enkelte diabetiker, ligesom det er forskelligt hvordan refleksioner vedr. livskvalitet, munder ud i handlinger. Ønsker om det gode liv kan både resultere i et ønske om at integrere en ny livsstil og i ikke at ville integrere den – alt efter hvor godt den hensigtsmæssige livsstil hhv. støtter eller hindrer opnåelse af det gode liv. Nogle diabetikere oplever at den nye livsstil vil styrke dem i at leve som de ønsker, fordi den vil holde dem rask og uafhængig, andre vil opleve at samme livsstil vil hindre dem i at leve det liv, de ønsker, fordi de i så fald må ændre deres spisevaner eller vælge et nyt arbejde.

Oplevelsen af livskvalitet er som sagt forskellig. Nogle diabetikere oplever arbejdslivet som det væsentligste for at leve et godt liv. De udfordringer faget giver eller de specielle relationer der kan opnås. For andre er det ønsker om at rejse, have en aktiv hverdag og kunne pleje sine relationer, det være sig familie, venner eller foreningsliv. Andre igen har også relationen til familie og venner som udtryk for det gode liv, men her indbefatter det i høj grad det at dele bordets glæder, festligt lag og hygge.

Da oplevelsen af livskvalitet er så personlig og nuanceret i sit udtryk, har det medicinske livskvalitetsbegreb svært ved til at opfange mangfoldigheden i oplevelsen af det gode liv. Trods ambitioner om at have et holistisk afsæt, så har man samtidig ønsket lave et samlet begreb eller mål for totalsituationen. Denne ambition falder i fin tråd med sundhedsvæsnets strategi, men resulterer i at det individuelle i "det gode liv" tabes af

syne. Hvorfor f.eks. arbejdslivet er vigtigt, vil blive tolket ud fra nogle på forhånd fastlagte normer eller værdier og ikke ud fra den enkelte diabetikers oplevelse. De normer og værdier hænger ofte sammen med en historisk, samfundsmæssig kontekst, og er dermed generaliserede.

Dette livskvalitetsbegreb har sit udspring i sundhedsvæsnets brug af strategier, hvor rationalitet er forståelsesrammen, og hvor individers adfærd tænkes ændret via ydre påvirkning. Her ses Forchhammers handlebegreb som en mere nuanceret mulighed for at forstå diabetikerens handlinger. Ved at gå fra det pacificerende adfærdsbegreb, kan diabetikerens handlinger forstås som resultat af en refleksion. Diabetikeren reagere ikke udelukkende rationelt på ydre påvirkninger, men kan selv reflektere og agere.

Gammeltoft og Mogensens teori om intentionalitet bringer denne tankegang videre. Når diabetikeren ses som en person, der ikke blot reflekterer og handler, men også har en hensigt med sin handlen, bringes diabetikeren i spil med sine omgivelser. Det bliver interessant at se på den samlede kontekst og at udforske hvilken position, diabetikeren befinder sig i. På denne måde kan sundhedsvæsnets syn på diabetikerens handlinger ændres fra en rationel eller irrationel adfærd til en intentionel handlen. I det øjeblik diabetikeren forstås at være positioneret i en kontekst, hvor andre betydende forhold skal medtænkes, vil en given handling, der ikke udelukkende er rationel i forhold til sin sygdom, ikke betyde at hun handler irrationelt, men snarere ikke-rationelt. Der er en ikke-rationel hensigt med den givne handling.

I næste afsnit vil jeg afslutningsvis se på forskelle i diabetikernes opfattelse af det at tage en risiko, og hvordan risikoen holdes op mod såvel den enkeltes sygdomsopfattelse som mod ønsket om at opretholde livskvaliteten

5. Tema C: At tage en risiko

I modsætning til de informanter der ser på diabetes med stor alvor og udtrykker frygt for at udvikle senkomplikationer, har de diabetikere, som i mindre grad integrerer sygdommen i deres liv, beskrevet hvordan de er klar over, at de tager en chance med deres helbred ved at fastholde en given livsstil, og at det er en risiko de er villige til at tage. De erkender at de godt ved hvordan diabetes kan udvikle sig, hvilke senkomplikationer der kan komme – og hvordan det kan undgås eller forsinkes. Men de giver udtryk for at når de gør disse risici op mod det liv de gerne vil leve så er ”det gode liv” så betydningsfuldt for dem, at de er villige til at løbe den risiko at få en eller flere senkomplikationer. Hvis det er prisen de må betale, så tager de det med. Men selvfølgelig håber de på og argumenterer for, at det jo ikke er sikkert at de får senkomplikationer, og

desuden, at de måske kun vil opleve dem i mindre grad. Flere refererer til deres alder og mener – uanset om de er 62 eller 82, at de indtil nu har klaret det ganske godt, og nu må det gå sin gang.

Hvad betyder det at tage en chance eller leve med en risiko for noget? Den svenske socialantropolog Lisbeth Sachs har interesseret sig for det at skulle leve med en risiko i sin monografi "Att leva med risk" (Sachs:1998), der handler om 5 kvinder, som havde risiko for at udvikle kræft.

Sachs beskriver hvordan selve risikobegrebet har ændret betydning gennem de seneste årtier. Hvor det tidligere stod for en chance som mennesket tog for at vinde noget, opnå noget bedre, så er det i dag langt mere negativt ladet. I den tidligere betydning vejede man for og imod og hvis det man kunne opnå oplevedes vigtigt nok, var det risikoen værd at tage den chance. Begrebet risiko var mere neutralt, på samme måde som man ser det i forbindelse med spil, en beregning af sandsynligheden for et godt eller dårligt udfald (Sachs; 1998:16). I dag løber man ikke en risiko, man udsættes for en risiko og det er noget helt andet. Ordet får en ny betydning. Risiko er noget negativt, der kan indebære fare og usikkerhed for fremtiden. Risiko findes uanset hvad vi gør og vi kan være mere eller mindre ansvarlige for den. Den optræder når vi gør visse ting, som at spise usundt, ryge o. lign. og ved at vi undlader at gøre andre ting som f.eks. at dyrke motion (Ibid:17). Det at risikoberegne er oprindeligt udviklet i forbindelse med 2. verdenskrig, men har spredt sig fra at blive brugt i begrænsede sammenhænge, til nu at blive brugt indenfor mange områder. Der er flere niveauer for risikoberegning. Der er dels de store ydre, som globale miljøproblemer dels, i mindre målestok, såvel indre som ydre, dem der findes i nærmiljøet, som smitsomme sygdomme og usund levevis m.h.t. kost, rygning o. lign.; og så er der de indre som f.eks. vore egne gener, hvis mutationer kan true vort helbred (Ibid:18).

I sundhedsvæsenet opererer man med to risikoperspektiver. Det ene er den helbredsrisiko der truer befolkninger og er forbundet med store miljøproblemer, som giftudslip o. lign.. Her er man ikke selv ansvarlig, man kan ikke som individ gøre en forskel. Det andet perspektiv er der hvor mennesker, via deres valg af livsstil, påfører sig selv en risiko, her har man selv mulighed for at ændre på risikofaktorerne – man har selv et ansvar. Sachs påpeger at der nu er kommet et 3. perspektiv; de arvelige risici, man bærer med sig. Hun argumenterer for, at ny teknologi er med til at skabe disse risici (Ibid:18). Man kan på samme måde påpege at risici forbundet med livsstilsfaktorer også er skabt af den genererede viden om visse sygdommes opståen og udvikling (som f.eks. diabetes). Som beskrevet i et tidligere afsnit om sundhedsvæsenets strategi for forebyggelse og sundhedsfremme er denne risikoberegning med til at fokusere på, hvilke områder

befolkningen har brug for viden om, for at undgå disse risici, ligesom den er med til at definere risikogrupper.

Sachs påpeger at denne relation mellem sundhedsstrategien, og udviklingen af flere diagnostiske tests skaber en synergi-effekt. Det enkelte menneske opfordres til at blive testet, hvis de hører til en statistisk risikogruppe, og idet de så bidrager til det statistiske materiale forskningen herved får, støttes eller nydefineres hele tiden risikoområder (Ibid:19). Mængden af risikoområder øges, jo mere viden vi får.

Sachs beskriver det at få viden som en port til øget risiko. Sachs' monografi handler om 5 kvinder, der får at vide, at de kan være bærere af et sygt arveanlæg, der giver større risiko for kræft. Alene det at kvinderne får det at vide gør, at de nu befinder sig i en risikogruppe. Kvinderne får en ny viden om deres krop og at de er i risiko for kræft. Gennem tolkning og refleksion omdannes den nye viden til en forståelse for risikoen, som de kan leve med.

Sachs beskriver hvordan kvinderne skal lære at leve med denne risiko. Det viser sig at kvinderne håndterer situationen at skulle lære at leve med risikoen meget forskelligt (Ibid:20). Refleksionen der fører frem mod håndteringen af situationen, bringer forskellige perspektiver op. Der er en helt personlig risiko, men alt efter den livssituation man befinder sig i, de roller man har, kan andre perspektiver fylde. En af kvinderne har f.eks. 2 døtre. De kan være mulige bærere af arveanlægget og de kan risikere at miste deres mor som børn; disse perspektiver får også betydning for hendes forståelse af risikoen og de følgende handlinger (Ibid:21).

Sachs beskriver skismaet i at tolke på en risiko. Der er to slags risici: den målbare usikkerhed eller risiko som optræder i statistikker og generelle risikovurderinger, og så den ikke-målbare, der opstår når statistiske procentsatser skal overføres på det enkelte menneskes situation, blive omsat til en konkret risiko. Sachs beskriver hvordan en af kvinderne i arbejdet med at tolke sin risiko inddrager sin erfaring med sin mors kræftsygdom og det forløbs betydning for hendes selv. På den måde blev nogle, i udgangspunktet abstrakte, procentsatser alligevel indarbejdet i hendes livsopfattelse (Ibid:43).

Diabetikerne er i samme usikre situation, skønt de ikke står overfor en umiddelbart potentielt dødelig diagnose. Idet de får diagnosen og får viden om diabetes og de mulige senkomplikationer, kan de heller ikke få en sikker angivelse af om de får senkomplikationer, hvilke og hvornår de vil optræde og i hvor svær en grad de vil optræde. Kun at der er en risiko, der forværres eller formindskes alt efter hvor godt de formår at integrere en hensigtsmæssig livsstil i deres daglige liv. Alene det at få den viden placerer alle diabetikerne i en risikogruppe og det erkender de. Men de håndterer det

meget forskelligt. Den gruppe der i højere grad har formået at integrere diabetes i deres liv, har som tidligere nævnt følt at de havde en høj risiko, hvis de ikke handlede aktivt i forhold til diabetes. En kvinde, L.S. udtaler:

”Ja, dér fik jeg jo en masse materiale om det (diabetes), og øh, senkomplikationer og alt sådan noget, og der må jeg indrømme, at øh, at der blev jeg sådan noget chokeret, for jeg vidste jo ikke noget om sådan nogen ting.”

For denne kvinde blev risikoen meget virkelig i det hun fik viden om den. Men for andre forblev risikoen så fjern og abstrakt at den ikke fik afgørende betydning for måden at leve med diabetes på. Jeg spurgte K.J., om han havde gjort sig nogen tanker om risikoen for, at han fik senkomplikationer:

”Ingen nogen sinde. Intet har jeg haft – noget som helst” og ”Nej, nej, jeg har sagt til mig selv: Én dag ad gangen, måske to; altså, hvis man smutter, ja så er man smuttet, så mener jeg, det er ikke engang sikkert det er sukkersygen.”

Jeg spørger ham om han relaterer det til sig selv, når han ser en bekendt, der er blevet blind efter diabetes:

”NEJ, og man tænker om sig selv, at det aldrig rammer dig. Men dét gør det altså, og det gør det på en anden måde som ikke er... nå ja hvis jeg går hen og bliver blind, så er der ikke noget at gøre ved det, der er så mange der er blevet....”

Når man læser disse citater, så kan man fornemme en meget abstrakt fornemmelse af sygdom og den risiko, den er forbundet med. Manden ved godt han har en risiko, men når han tolker på sin personlige risiko ud fra den generelle viden han har fået, bliver risikofaktoren lille. I hans refleksioner bliver den generelle risiko ikke ”oversat” til en personlig risiko. Ifølge Spiros teori om internalisering af viden, opnår han kun et forståelsesniveau, hvor han endnu ikke har taget det ind, gjort det til en sandhed for ham selv. I stedet fylder hans oplevelse af livskvalitet og de roller han sætter pris på. Hans store glæde er god mad og hyggeligt samvær omkring bordet med venner og familie. Sandsynligheden for at netop han skulle få senkomplikationer tolker han som meget lille. E.H. som er blevet crus-amputeret som resultat efter senkomplikationer med føleforstyrrelser i fødderne, formulerer det således:

”Så må jeg hellere dø 10 år før end æde kål hver dag. HÆ! Det er jo også et valg, ikke?” og ”Jeg har jo bare accepteret at sådan er det (at han har fået senkomplikationer), ... (det) er min lod, når det er, at jeg, at jeg har det hele... Man må jo acceptere det, man ved det jo allerede fra starten ikke, men jeg ville hellere noget andet (beholde sit arbejde) og så måtte man tage følgerne og det har jeg så gjort, ikke?”

Det tydeligt at han har tænkt situationen igennem, da han oplevede at hans arbejde og en hensigtsmæssig kost ikke fungerede sammen. Han har ikke alene valgt at prioritere

sit arbejde, som giver ham en høj grad af livskvalitet (er tidligere beskrevet), men han har også taget en chance. Da han så på oddsene i sin tolkning af risikoen, oplevede han at arbejdet var så vigtigt at han var villig til at tage en chance, med risiko for at få senkomplikationer. Så værdien af det, der er at vinde, ser ud til at have en betydning i disse refleksioner.

Det ser ud som om at den gruppe diabetikere, som har valgt at tage den risiko, har brugt den oprindelige betydning af det at tage en risiko – de tog en chance for, at de ville lykkes med både at følge deres idé om ”det gode liv” og samtidig at kunne undgå at udvikle senkomplikationer. For at opnå noget godt! De diabetikere som efterlevede anbefalingerne i højere grad, havde en anden tilgang til begrebet, de følte sig udsatte for en risiko – den nye måde at bruge risikobegrebet på.

Opsummering

Den sidste betydende faktor diabetikerne har tilfælles, handler således om det at tage en risiko. Her er de to grupper igen forskellige. Hvor gruppen, der i høj grad integrerer diabetes, anser sig selv for at være i stor risiko for at få senkomplikationer, betragter den anden gruppe sig mere for at være i en situation hvor de har taget en risiko. Ved i mindre grad at integrere diabetes, oplever de at tager en chance for at opnå det gode liv, og hvis senkomplikationer så alligevel opstår, må de tage dem med. De har vejet for og imod og fundet det værd at tage chancen. Denne forskel kan forstås som de to gruppers forskellige måde at betragte risikobegrebet på. Sachs beskriver et tidligere risikobegreb, hvor en risiko sidestilles mere med en chance, der vejes for og imod: hvor stor er chancen for at opnå ”det gode”? Dette er en tankegang gruppen, der i mindre grad integrerer diabetes ser ud til at følge. Det nuværende risikobegreb handler i højere grad om at være i risiko for noget som man mere eller mindre selv har ansvaret for. Denne tankegang matcher den anden gruppes reaktioner fint. Og matcher også sundhedsvæsnets strategi om udvælgelse af risikoområder og empowerment af risikogrupper på relevante områder. Som følge af de forskellige forståelser af risikobegrebet er den efterfølgende tolkning af den konkrete risiko også forskellig. Oplever man at være i stor risiko og måske endda har nogle erfaringer, der motiverer til at tage risikoen alvorligt, tolkes risikoen også som værende alvorlig og konkret for én. Mens hvis den mere handler om at tage en chance for at opnå noget godt, det gode liv, så tolkes risikobegrebet mere som en chance og nedtones i alvor. Her kan aspektet med den abstrakte sygdomsfornemmelse også spille ind: Hvis man ikke oplever sig som syg, er den medfølgende risiko på samme måde abstrakt.

Konklusion

Når type 2 diabetes patienter skal integrere diabetes i deres liv, er der andre forhold/faktorer der gør sig gældende end viden om sygdommen og viden om en hensigtsmæssig forebyggende livsstil.

I dette studie tegner der sig en række fælles forhold som kendetegner deres situation og har betydning for deres måde at leve med diabetes på. Først og fremmest oplever diabetikere et fravær af symptomer på deres sygdom, til forskel fra andre kronisk syge. Dette kan være medvirkende til en særlig abstrakt oplevelse af det at være syg og det at tage en risiko. Det kan have en betydning for diabetikerens opfattelse af, hvor relevant en integrering af en anbefalet livsstil er.

Et andet fællestræk hos disse diabetikere er, at de alle oplever, de er alene om at reflektere over deres nye situation og selv tager beslutninger om, hvordan de vil leve med diabetes. Alligevel ses det ud fra citaterne, at deres netværk og deres relationer til netværket har stor betydning for den måde, der reflekteres på. De fælles normer og værdier, der findes i disse relationer, er vigtige for diabetikerens oplevelse af det gode liv. Relationen har derfor alligevel en betydning for integrationen af den hensigtsmæssige livsstil. Når relationen har så stor betydning, er det fordi mennesket skal ses som et relationelt væsen der reflekterer og handler intentionelt.

Det sidste fællestræk jeg vil trække frem er de tre betydende forhold eller faktorer som diabetikerne inddrager i den samlede kontekst, deres liv med diabetes. De forhold/faktorer, som dette studie finder, har betydning for diabetikernes integration af en hensigtsmæssig livsstil, er: 1) Deres sygdomsopfattelse; oplever de at have fået en alvorlig sygdom eller opleves den abstrakt. 2) Deres oplevelse af livskvalitet og i hvilken grad deres oplevelse af det gode liv er foreneligt med de anbefalede livsstilsændringer. 3) Deres opfattelse af betydningen af at tage en risiko; oplever diabetikeren at være i risiko for at få alvorlige senkomplikationer, eller oplever de nærmere det at tage en risiko som at tage chancen for at opretholde en ønsket livskvalitet.

Via citaterne viser der sig en forskel mellem mine informanter. De opleves at udskille sig i to grupper. En gruppe, der i høj grad ambitionerer at integrere den anbefalede livsstil i deres liv og en anden gruppe der i mindre grad ambitionere at integrere den anbefalede livsstil.

Den første gruppe kendetegnes ved at opleve diabetes som en alvorlig sygdom med stor risiko for svære senkomplikationer. Deres oplevelse af livskvalitet svarede måske ikke til den anbefalede livsstil, men en høj grad af integration var mulig, uden at livskvaliteten svandt. Det gode liv handler for denne gruppe om at rejse, være aktiv og kunne

opretholde sine sociale roller og indgå i de sociale relationer, uden at skulle være afhængig af andre. Ved at integrere den nye livsstil oplevede nogle ligefrem, at de øgede deres mulighed for at opretholde det gode liv. Den oplevelse støttes muligvis af deres klare oplevelse af at være i stor risiko for at få senkomplikationer, hvis de ikke forsøgte at integrere diabetes i deres liv.

Den anden gruppe med en mindre grad af integration af den anbefalede livsstil oplevede derimod diabetes som en meget abstrakt sygdom og havde svært ved at relatere den til sig selv. Truslen om senkomplikationer var ikke så tæt på. Deres oplevelse af det gode liv relaterede sig til arbejdet, med de udfordringer og relationer det medførte, samt sociale relationer hvor bordets glæder, hygge og fest har stor betydning. De oplevede at det var svært at opretholde det gode liv, hvis de skulle integrere den anbefalede livsstil. Måske derfor havde de en anden opfattelse af at være i risiko. De oplevede snarere at tage en chance, for at kunne opretholde det gode liv. De vidste godt at de tog en risiko, men oplevede at der var en mulighed for, at det gik godt. Og skulle senkomplikationerne komme, måtte de tage det med.

Skal der en større opmærksomhed på at der er andre faktorer end viden, der har betydning for diabetikerens integrering af diabetes i deres liv, er det nødvendigt at gøre op med sundhedsvæsnets nuværende rationelle strategi for forebyggelse. Den nuværende rationelle strategi, tager udgangspunkt i et adfærdsbegreb, der pacificerer diabetikeren. Ved i stedet at tage udgangspunkt i et handlebegreb, kan diabetikeren forstås som en aktivt handlende, ud fra en given kontekst. Diabetikeren kan forstås som værende intentionel.

Derved kan sundhedspersonalet få forståelse for, at når diabetikeren ikke overholder anbefalingerne, så er det ikke fordi de optræder irrationelt eller har en dårlig compliance. En ikke-rationel handling ikke er lig med en irrationel handling. Det er snarere et udtryk for at diabetikeren har reflekteret over sin samlede situation og handlet intentionelt. Den opmærksomhed ser jeg også som vigtig at med inddrage i mit eget felt.

Jeg er meget bevidst om, at mit materiale er småt og at jeg derfor kun ser på krusninger i forhold til den store gruppe af type 2 diabetes patienter. Skal de teser jeg har fremstillet her understøttes, må det først og fremmest være ved at interviewe mange flere type 2 diabetikere – undersøge om billedet vil forblive det samme, eller om det ændrer sig, og måske betragte dette projekt som et pilot-projekt og arbejde videre derfra. I en videre undersøgelse, kunne jeg godt tænke mig at inddrage de relationelle forhold mere.

Interviewguide

For masterprojekt vedr. valg af adfærd i forbindelse med håndtering af sukkersyge

- ✓ **Fortæl om dengang du fandt ud af at du havde fået sukkersyge**
- ✓ **Hvad tænkte du da du fandt ud af det?**

- ✓ **Hvordan påvirker det din hverdag at have fået sukkersyge?**
- ✓ **Hvilke ting ved din sukkersyge gav de største problemer i hverdagen?**
- ✓ **Hvordan klarer du det?**

- ✓ **Hvordan finder du ud af, hvordan du vil leve med din sukkersyge?**

- ✓ **Har du nogle du diskuterer din sygdom og de overvejelser du har med?**

- ✓ **Hvor får du din viden fra, om sygdommen og det man anbefaler at gøre for at passe sygdommen?**

LITTERATURLISTE:	
Bernard, R.	Interviewing: Unstructured and semi structured. In: Bernard R.: Research methods in anthropology. Qualitative and quantitative approaches (3. edition).2002. Alta Mira Press, Walnut Creek, pp. 203-239
Bury, Michael	Chronic illness as biographical disruption, Sociology and Illness, vol. 4 No. 2, July 1982
Dansk selskab for almen medicin og Diabetesforeningen	http://diabetes.dk/user/files/345.pdf , Patientvejledning, Type 2 diabetes, Diabetesforeningen, 2004
Forchhammer, Hysse Birgitte	Tværvideenskabelige perspektiver på sundhed og sygdom, red. Af Helle Ploug Hansen og Pia Ramhøj, "Livskvalitet på recept" s. 81 – 98. Akademisk forlag, 1997
Gammeltoft, Tine og Mogensen, Hanne Overgaard	Viden om verden, en grundbog i antropologisk analyse, red. Af Kirsten Hastrup, kap. 9: Intentionalitet, Hensigten med handlinger. Hans Reitzels forlag, København 2004
Hølge- Hazelton, Bibi	Lad mig klare det selv. Sygeplejersken nr. 24, 2000 Lad være at spille klog. Sygeplejersken nr. 22, 2001
Kleinman, Arthur	Patients and Healers in the context of Culture: An Exploration of the Borderland between Anthropology, Medicine and Psychiatry, kap. 2. Culture, health care systems, and clinical reality: University of California Press, pp. 24-60
Lupton, Deborah	The Imperative of Health, Public Health and the Regulated Body. SAGS Publications, London 1997.
Manen, Max von	From Meaning to Method, qualitative Health Research, vol. 7, no. 3, august 1997, pp. 345-369
Oberländer, Lars	(n.d.) Sundhedsfremme og forebyggelse (Artikel)
Rasmussen, Louise Behrend	Psychological Factors in Type 1 Diabetes Mellitus. PhD thesis, Faculty of Health Sciences, University of Copenhagen, Denmark, 2005
Sachs, Lisbeth	Att Leva med Risk, fem kvinnor, gentester och kunskapens frukter. Gedins förlag, Sverige, 1998
Spiro, Melford E.	Culture and Human Nature, The University of Chicago, 1987, kap. 2 "Some reflections on cultural determinism and relativism with special reference to emotion and reason"
Spradley, James P.	The Ethnographic interview, part one and part two: step one-five. Holt, Rinehart and Winston, 1979
Sundhedsstyrelsen	www.sst.dk , Type 2-diabetes og Diabetes
Vallgård, Signild	Christiansen, Peter Munk, Tøgeby, Lise (red). På sporet af magten, 2003. Kap. 9: Signild Vallgård, "Studier af magtudøvelse. Bidrag til en operationalisering af Michel Foucaults begreb Governmentality"
Wolcott, Harry F.	Transforming Qualitative Data. Description, Analysis, and Interpretation. SAGE Publications, Thousand Oaks, CA, pp. 149 - 172