



**AALBORG UNIVERSITY**  
DENMARK

**Aalborg Universitet**

## **The rise and fall of audiology in Denmark, 1950-2010**

*a field perspective*

Hindhede, Anette Lykke; Larsen, Kristian

*Published in:*  
Praktiske Grunde. Tidsskrift for kultur- og samfundsvidenskab

*Publication date:*  
2013

*Document Version*  
Early version, also known as pre-print

[Link to publication from Aalborg University](#)

*Citation for published version (APA):*  
Hindhede, A. L., & Larsen, K. (2013). The rise and fall of audiology in Denmark, 1950-2010: a field perspective. *Praktiske Grunde. Tidsskrift for kultur- og samfundsvidenskab*, 7(1-2), 41-52. [4]. <http://praktiskegrunde.dk/pg1-2-2013.html>

### **General rights**

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- ? Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- ? You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- ? You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

### **Take down policy**

If you believe that this document breaches copyright please contact us at [vbn@aub.aau.dk](mailto:vbn@aub.aau.dk) providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

# praktiske grunde

Nordisk tidsskrift for kultur- og samfundsvidenskab

TEMA:

Velfærdsstat, sundhed og kroppe  
under forandring

**2013 : 1-2**

7. Årgang [www.hexis.dk](http://www.hexis.dk) ISSN 1902-2271



# praktiske grunde

Nordisk tidsskrift for kultur- og samfundsvidenskab

**2013: 1-2**

## TEMA: VELFÆRDSSTAT, SUNDHED OG KROPPE UNDER FORANDRING

Red. Kristian Larsen og Kim Esmark

Velfærdsstat, sundhed og kroppe under forandring – norske og danske studier Kristian Larsen og Kim Esmark	5
Normoverskridelse og livet i organernes stilhed - Georges Canguilhem mellem filosofi, sociologi og medicin Anders Kruse Ljungdahl	15
Studies of differentiated weight levels and weight perceptions explored through the theoretical work of Pierre Bourdieu Vibeke Tornhøj Christensen	33
The rise and fall of audiology in Denmark, 1950-2010 - a field perspective Anette L. Hindhede og Kristian Larsen	41
Marginale: udsatte, men ikke kun socialt - om konstruktionen "socialt udsatte" anvendt i politik, administration og videnskab Kristian Larsen og Mette Ryssel Bystrup	53
Rehabilitering mellom medisin og samfunnsfag - en feltanalytisk skisse Marte Feiring og Per Koren Solvang	73

Sykdomsprestisje Dag Album og Eivind Engebretsen	85
Compliance som elastisk begreb Lina-Klara Hoel Felde	93
Nyhedsbrevet # 50	107
Kolofon	111
Forfattervejledning	112

# Velfærdsstat, sundhed og kroppe under forandring – norske og danske studier

Kristian Larsen og Kim Esmark

## Rastløshed og uforløsthed i sociale og sundhedsmæssige felter

”Jeg søger den opslåede stilling og vil fortælle at jeg dyrker idræt og elsker at gå på vandreture med min mand”. Dette er et kort resume af tendenser i jobansøgninger aktuelt i de nordiske lande. Ansøgerne gør rede for deres formelle kvalifikationer og samtidig fortæller de om deres måde at agere på i fritiden, fx i forhold til deres livsstil og sundhed. Kroppen og dens fremtræden har gennem mange år – sikkert altid – været objekt for en samfundsmæssig og individuel opmærksomhed. Men vi er, i det mindste i de såkaldte førsteverdenslande, midt i en proces hvor kroppen, som sundhedskrop har fået en helt særlig opmærksomhed. Hvad ligger bagved det fænomen at ansøgere til stillinger på arbejdsmarkedet er begyndt at fortælle om diverse aktiviteter de udfører i deres fritidsliv? Hvorfor fortæller ansøgere til stillinger på arbejdsmarkedet, at de deltager i ’birkebeiner’ løbet, ved ’DHL stafetten’ eller at de har cyklet ’tøserunden’ eller ’Vänern rundt’, at de er ikke-rygere og kun drikker alkohol ved festlige lejligheder?

Samtidig kan vi registrere at velfærdsstaten er under langsom forandring, ligesom sociale og sundhedsmæssige felter transformeres. En række tendenser er tydelige gennem de sidste 20-30 år. Der har været og er massivt samfundsmæssigt fokus på sundhedsfremme og livsstile, herunder livsstilskampagner fx formidlet af statslige institutioner som sundhedsstyrelsen i Danmark. Patienter og klienter, der tidligere blev konstrueret som objekter for diverse sociale, medicinske og sundhedsmæssige interventioner, indgreb og behandlinger, italesættes nu som subjekter. Patienter og klienter er blevet brugere og hen ad vejen også for-brugere og på nogle områder er de helt eksplicit blevet kunder, der køber ydelser på et marked med konkurrerende udbydere. Patienter, klienter, brugere og kunder har også

i stigende grad institutionaliseret sig gennem at organisere sig som positioner i social- og sundhedsfelter dvs. som patientforeninger, brugersammenslutninger osv. De kliniske felter og de involverede institutioner og professioner er på samme tid blevet stadig mere udhulede i forhold til tidligere erobret autonomi. Det økonomiske magtfulds begreber, klassifikationer og logikker slår stadig mere igennem i felterne. Socialrådgiveren ved at målet med hendes arbejde er at få klienten tilbage til arbejdsmarkedet – jo før og billigere des bedre. Lægen og sygeplejersken kender også reglerne for hvilke typer af diagnoser og interventioner der tæller når afdelingens produktivitet skal gøres op.

På institutionsniveau er særligt hospitalerne blevet virksomme på stadig mere intensiverede og rationaliserede processer med medicinsk undersøgelse, diagnosticering og behandling. Indlæggelsestider er kraftigt reduceret og store dele af de lavt positionerede aktiviteter som rehabilitering og sundhedsfremme, er lagt ud i primær sektor, hvor sygeplejerskers funktioner overtages af pårørende, familie, netværk og venner. De feltmæssige og institutionelle forandringer sætter helt nye rammer for hvordan professionerne kan og skal agere. Som del af forandringerne hersker der krav om at alle sociale og sundhedsmæssige aktiviteter skal være evidensbaserede og de ansatte sendes på kurser i at opsøge og implementere den nyeste viden på deres respektive områder. Konstruktionen af evidens baserer sig på en retrospektion og en bestemt form for statistisk information, fx over effekter af interventioner i det sociale eller sundhedsmæssige felt. Spørgsmålet er altså; ’hvad har vist sig at virke?’ under nogle bestemte mulighedsbetingelser. Den kliniske praksis er således ud over mange andre udfordringer hele tiden bagud i forhold til at gøre det rigtige. Samtidig med denne uro og rastløshed i feltet kan man med Nikolas Rose (2009) konstatere at sundhed og sygdom er ekspanderet uendeligt som

forskningsområde, som forebyggelse og som intervention – helt ind i kroppen på alle. Vi er i den optik alle blevet præpatienter. Ingen kan med sikkerhed sige at de er sunde og raske. Der kan ligge noget gemt i gener eller celler som er endnu u-opdaget! Ny teknologi inden for sundhedsområdet er også med til at omkalfatre studiet af sundhed fx på gen- og genomniveau, men også i forhold til selve det professionelle arbejde og patienters arbejde med sig selv. Teknologiernes udvikling ledsages af nye begreber og udfordringer med selvtests, hjemmemonitorering, computerprogrammer og 'e-health literacy' (patienters evne til at forstå og anvende sundhedsinformationer elektronisk).

Kort sagt: Stat og felter relateret til sundhed er under transformation, med relaterede bevægelser mellem sektorer, institutioner, professioner, teknologier og klienter, herunder nye krav om produktion og anvendelse af viden relateret til sundhedsområdet.

### **Hvordan konstruere sociologisk viden på sundhedsområdet?**

Hvordan kan man konstruere kritisk sociologisk viden om sundhed på præmisser som beskrevet ovenfor? Med udgangspunkt i en Bourdieu'sk og historisk epistemologisk inspireret tænkning peges i det følgende på nogle centrale forhold og problemer i den henseende – forhold og problemer som samtidig former konteksten for den række af norske og danske studier, der med forskellige sundhedsrelaterede problemer som genstand og med forskellige metodiske tilgange præsenteres i dette temanummer af Praktiske Grunde.

#### *Erkendelse og samtid*

Videnskabelig viden er til en vis grad bundet til en samtid dvs. tid og sted. Videnskabelig viden relateret til sundhedsområdet er et socialt og historisk produkt, der er optaget af at udvide vor viden om sundhed. En viden der i princippet er et demokratisk gode, dvs. det skal stå til rådighed for alle i samfundet. Den videnskabelige viden er samtidig kontekstuel i betydningen at der, set i historisk perspektiv, skal være et vist match mellem erkendelse (hvad der konstrueres som videnskabelig viden) og reception af erkendelse (hvad der til en hver tid og kontekst kan erkendes). Det vil sige at vi accepterer at enhver etableret viden har sin plads i en given tid og kontekst – og at den så at sige finder sin plads i

den kontekst. Sagt med andre ord lever videnskabelige erkendelser ikke deres eget liv på den måde at alt er tænkbart til enhver tid og sammenhæng. Videnskabshistorien har vist at der skal være et vist match mellem en social, politisk og økonomisk samtid og så den erkendelse som kan vinde plads som netop erkendelse. Det er altså ikke alt der kan accepteres og ses som (videnskabelig) erkendelse på en given tid. For eksempel var det anset for rigtigt i mange år – bekræftet af lærde og læger – at blodet blev produceret, 'pumpet rundt af lungerne' og 'brugt op i kroppen'. Men det viste sig, at 'hjertet pumpede' og blodet 'cirkulerede' som William Harvey sagde allerede i 1628 (Larsen 2012). Han havde angiveligt undervist i disse forhold siden 1615 og der gik mindst 20 år, dvs. indtil omkring 1650erne, før lærde og efterfølgende kliniske læger accepterede dette brud med den Galenske fysiologi (about.com).

Men Harveys indsigter var ikke mulige at tænke i samtiden. Videnskabsviden, klinisk viden, patientoplevelser og sikkert også igleproducenter, bekræftede den hævdundne teori. Porter siger (2003: 216): "Hvad skulle der blive af alle de gamle regler om de rette steder for åreladning [fx ved påsætning af igler, KL/KE], hvis blodet blot strømmede rundt i legemet?". Al sygdomsforskning og erfaring tilsagde at flow og forstoppelse var centrale kropslige udfordringer og det matchede med teorier om produktion og forbrug af blod. Det var også først mange år efter Gregor Mendels død at det blev muligt at være Mendelianer. Gregor Mendel havde ret da han i midten af 1800-tallet og frem foretog arvelighedsstudier og udviklede arvelove, men i samtiden var de indsigter ikke-eksisterende i det videnskabelige univers. Den diskrepans mellem modstridende videnskabelige indsigter på en given tid er let at dokumentere med de store koryfæer der måtte bryde med etableret viden, Kopernikus, Newton, Marx, Freud osv. Men der har også over tid været lige så store slag og udfordringer mellem bredt set videnskabelige indsigter og så erfaringsviden, dvs. spontankonstruktioner af virkeligheden. Det kan for eksempel dreje sig om spændinger og modsigelser mellem videnskabelig indsigt og det der betegnes som klinisk viden fx hos de professionelle.

#### *Sandhed og tid*

Det er dernæst en grundpræmis at videnskabelighed er

en kritisk virksomhed der løbende producerer objektiv erkendelse om sundhed, idet den samtidig søger at udfordre de etablerede erkendelser – med henblik på at udvikle en mere sand viden. Objektiv og sand kunne være sat i parentes eller på anden måde markeret med reservationer, men der er pointer ved at holde fast ved begreberne. Der er, så at sige i processen, tale om bestræbelsen på at producere objektiv og sand viden om sundhed. Det er et mål at bidrage til sandere erkendelse og præmissen er også, at nogle udsagn om sundhed er sandere og mere objektive end andre. Det er som sådan et mere sandt udsagn om kroppen at blodet pumpes rundt af hjertet og at det cirkulerer, end at det er lungerne der pumper blodet ud til kroppen hvor det så bruges op. Men Harveys' arbejder var kun rigtigere end de tidligere indsigter, og hans teori er løbende modificeret og udviklet – og måske den også står for fald en dag. Videnskabshistorie fra biologi og medicin til sociologi og pædagogik har lært os at sandheder til enhver tid opleves som store og skrives med stort S, mens de produceres. 'Sådan er det nu' ifølge vores indsigter om kroppen, ernæring, fysiologi, generne osv., men som årene går, udfordres de af nye sandheder. Pro-spektivt søger man efter sandheden med stort S, men videnskabsteoretisk og videnskabshistorisk er man ydmyg og ved at der er tale om små 's'er. Det vil sige sådan 'er' det under de-og-de betingelser og indtil videre.

#### *Erkendelse gennem afvigelse*

På en ubemærket måde falder det videnskabsfolk let at registrere afvigelser fra det normale. Det vil sige at et eller andet grundlag i det biologiske eller sociale er blevet en slags norm ud fra hvilken afvigelse kan vurderes – beskrives, analyseres, fortolkes/forklares og eventuelt behandles/korrigeres. I den historiske epistemologi har særlig Canguilhem (1988, 1998) tematiseret, at sygdom eller det patologiske og afvigende leverer et potentiale for erkendelse om det normale. Han siger fx: "Everyday concepts made certain knowledge impossible: What hope was there of discovering the laws of life in that which threatened life, destroyed it, and lived upon it as a parasite? Because microbes were stamped with negative value by men in general and even by biologists, their positive value as objects of theoretical research was not yet recognized." (Canguilhem 1988: 115). Det har været kendt gennem flere hundrede år, også gen-

nem konkrete kliniske indgreb og forsøg på dyre og menneskekroppe at og hvordan man lærte om normale funktioner ved at fjerne vitale dele eller organer. For Canguilhem er det meningsfyldt at opløse den ganske implicite distinktion som ligger i en principiel forskel og skelnen mellem normal og patologisk. I den menneskelige organisme er der fx en evne til at regulere sig selv – ikke nødvendigvis sådan at der genetableres en tidligere ligevægtstilstand, men organismen etablerer nye ligevægtstilstande, nye normer. Organismen er i den betydning normativ. Som påpeget i den første artikel i dette temanummer, Anders Kruses "Normoverskridelse og livet i organernes stilhed: Georges Canguilhem mellem filosofi, sociologi og medicin", er det patologiske og normale samtidigt, det normale er ikke noget grundlæggende og forudgående. Kruse viser på grundlag af konkret empiri, hvordan diabetespatienters selvpraktikker og pædagogiske praktikker på diabetesområdet relateres til og bliver kilde til erkendelse om det normale (i betydningen aktuelle bestræbelser i forhold til livsstil i Danmark). Pointen er at det syge, patologiske og afvigende skal og kan lære os noget om det som opfattes som normalt og ikke mindst det sunde og rigtige liv (eller livsstil). Det er imidlertid ikke helt enkelt, for kompleksiteten er stor og mange dimensioner bevæger sig samtidig: Diabetes-diagnosen har en tidslighed (konstrueret i 1935); dens afgrænsning skifter over tid (uddifferentiering i forhold til andre diagnoser); dens variable og værdier ændres (ændrede kriterier giver flere syge); økonomiske, politiske og kulturelle praksisser definerer relevanskriterierne (lægemiddelindustri fx Lipitor & Zocor, jf. Rose 2009, har interesser i ændring af grænseværdier for diagnosticering); diagnosen vitaliseres af stat, institutioner og professioner (diskurser og praksisser relateret til sundhed, risiko, forebyggelse, kurser mv.); og ikke mindst lever diagnosen i kroppe og som identitet, til og med som moralsk anliggende. Enkelte diabetikere forklarer i Kruses undersøgelse deres situation i moralske termer, ved eksempelvis at sige, at "jeg er ikke syg, jeg er bare doven". Men ligesom den menneskelige organisme forsøger at opretholde og overskride sin norm, gør det sociale menneske det også. Diabetikeren kender principperne der formidles på kurserne og de udøver selvomsorgspraksisser dvs. passer på deres krop som på sigt kan blive syg. Men som Kruse viser eksperimenterer de også med de ud-



stukne regler og tager de ting de kan bruge. Principet om at lære om det normale via det patologiske, har også været centralt fx når Freud studerede det psykisk anormale. Det ville, til forskel herfra, være let at vise hvordan aktuel sundhedsvidenskab trækker på særlige begreber og klassifikationer i forhold til fx sund/syg, normal/unormal, progression/regression mv. I dag ved vi måske, at menneskekroppen er i en form for balance internt og eksternt, og vi ved, hvad der er sundt og sygt mv. Måske er disse begreber og klassifikationer virksomme, for at vi kan forstå og begå os som mennesker og som videnskabsmænd på sundhedsområdet og de samme begreber og klassifikationer er ligeledes virksomme som epistemologiske forhindringer for nye indsigter! (Larsen 2007: 13)

#### *Erkendelse som konstruktion*

Det er endelig nødvendigt at rette opmærksomhed mod det man kan betegne som konstruktionen af objektet, det vil sige hvordan man som forsker konkret, og gennem mange typer af aktiviteter, former, opbygger eller skaber det genstandsområde man vil udforske. Det drejer sig om konstruktioner fra formulering af hvad der skal stilles af forskningsspørgsmål, udformning af arbejdsantagelser til spørgsmål om hvordan det hele sættes op teoretisk, metodisk og teknisk mv. Den vigtigste pointe ved at bruge begrebet 'konstruktion' ligger i opgøret med den positivistiske position, der antager, at der ligger en verden derude som kan og skal studeres blot som den 'er', men som også konstruerer, blot uden bevidsthed og refleksion herom. Med Bourdieus ord:

Den positivistiske drøm om en tilstand af fuldkommen epistemologisk uskyld tilslører i realiteten, at forskellen ikke ligger mellem den videnskab, der foretager en konstruktion og den der ikke gør det, men mellem den der gør det uden at vide af det, og den der, bevidst om det, anstrenger sig for så fuldstændigt som muligt at kende og bemestre sine uundgåelige konstruktionshandlinger og de virkninger, som de, ligeså uundgåeligt, producerer. (Bourdieu 1999: 608)

I den positivistiske terminologi indsamler man data og der er stor opmærksomhed på metodisk refleksion, hvor det centrale spørgsmål er hvordan man minimerer

'bias' det vil sige skævhed eller forvrængning der opstår på grund af metode fx statistisk systematiske fejl eller hos forskeren, der kan være 'biased' af hans/hendes for-forståelser. Det centrale i grundantagelsen i den historiske epistemologi og de forskellige udformninger det har fået hos bl.a. Bourdieu og Foucault, er at konstruktionsarbejdet netop er et konstruktionsarbejde og at bestræbelsen på at konstruere ny viden – fx om sundhed – går gennem brud med hverdagskonstruktioner og professionelle konstruktioner, samt med etablerede videnskabelige konstruktioner. Staf Callewaert skrev for 20 år siden, ikke om sociologi, men om pædagogisk videnskab, at den går i blinde og ikke får etableret sig som en grundvidenskabelig forskning, fordi udøvere ofte har baggrund i den praktiske virksomhed, har engagement på de svages side og fordi den pædagogiske videnskabs problemer overtages direkte fra politik eller praktisk pædagogiske udfordringer (Callewaert 1994: 227-228). Det er en udfordring, ifølge Callewaert, at forskningen tænkes og forventes at skulle kunne anvendes (her og nu) og at forskere snarere tænker frem og tilbage, frem for på tværs af tematikker. Ikke alt dette gælder på samme måde for sociologien (fx om sundhed), men visse af de beskrevne udfordringer er også nærværende her. Der er fx en tendens til at politiske tematikker forvandler sig til sociologiske tematikker, ligesom en bestemt form for anvendelsestænkning udgør en udfordring for kritisk sociologi. Sociologisk viden skal ofte kunne anvendes til at løse sociale problemer, og helst indenfor en kort tidshorisont.

Med inspiration fra den historiske epistemologi ligger det nye ikke i den gængse og autoriserede indsigt i et givent område. Den nye erkendelse ligger heller ikke i at tænke på langs ad den etablerede indsigt fx ved at basere sig udelukkende på hvordan lægfolk eller fagfolk konstruerer et givent område. Den nye erkendelse konstrueres snarere på trods af eller i modsætning til hævdunden og selvklar viden også indenfor aktuelle videnskab. Det er en udfordring som er relevant for social og humanvidenskaberne, der som ekstra udfordring har at gøre med "speaking objects" i modsætning til naturvidenskaberne der i det mindste ved, at de selv må konstruere deres objekt og teorier om det. Et eksempel kan være at Newton ikke kunne lære så meget om tyngdekraften ved at lytte til en sten. Den er og var kun objekt og kunne ikke fremtræde som medfortæller

om hvad der udløser at den falder nedad hvis det er muligt. Human og socialvidenskaberne har at gøre med objekter der også optræder som subjekter dvs. i studiet af social ulighed i sundhed eller social marginalisering vil forskeren kunne forledes til at lade informanternes konstruktioner overgå direkte til forskerkonstruktionen. Bourdieu og Wacquant siger, at en adækvat teori om samfundet må konstruere teorier som involverer en teori om gabet mellem teori og praktik. Den må indregne den distance der er mellem praktisk erfaring og den model (teori) som søger at beskrive og forklare det sociale (Wacquant 1989).

### Felter under forandring

Når objektet skal konstrueres må forskeren oparbejde et teoretisk overblik over det empiriske område og i den bestræbelse må der indregnes et brud med hvordan området erfares i praksis af deltagerne fx brugere og professionelle. Men i rehabiliteringsfeltet i norsk og international sammenhæng har feltet i høj grad haft brugere, ikke blot som aktivister for området, men også samtidig som forskere om området. Marte Feiring og Per Koren Solvang viser i deres ”Rehabilitering – mellom medisin og samfunnsfag. En feltanalytisk skisse”, hvordan ikke blot forskere (medicin, samfundsvidenskab, psykologi) og politiske aktører og brugere har udgjort vigtige positioner i feltet for rehabilitering: også ’forskeraktivister’ har i dette felt været særligt virksomme. Slagordet ”inventing om oss uten oss” signalerede en kombination af forskerposition og brugerposition i forhold til funktionshæmning. Der var tale om en stærk position i feltet, hvorfra der både produceredes og brugtes kundskab. Med reference til Holst (2009) peges der i artiklen på det ambivalente forhold, at aktivismen kan true videnskabeligheden gennem svækkelse af både forskningens kvalitet og legitimitet.

Feiring og Solvang gør gennem feltanalyse af rehabiliteringsfeltet, tænkt som et subfelt, rede for hvordan feltet har ændret sig fra en tilstand, hvor medicinske definitioner udpræget er dominerede til en tilstand, hvor også samfundsvidenskabelige og psykologiske dimensioner spiller en rolle. De tidligere klassifikationer af sygdom (ICD – International Classification of Diseases) og den senere model der lagde vægt på kausal relation mellem kropslige patologier forårsaget af manglende funktionsniveau og deltagelse (ICIDH –

International Classification of Impairment, Disability and Handicap) er af WHO i 2001 begge afløst af klassifikationssystemet ICF – International Classification of Functioning, Disability and Health. Teorier og metoder relaterer nu i højere grad til samfundsmæssige og kontekstuelle forhold frem for udelukkende bio-medicinsk deficit og individualistiske perspektiver. På grundlag af en bred vifte af dokumenter (videnskabelige, policy, WHO, Verdensbanken) vedrørende funktionshæmning og rehabilitering rekonstruerer Feiring og Solvang stridigheder i feltet, og det beskrives hvordan den medicinske ortodoksi er blevet udfordret i sin definitionsmagt. Rehabiliteringsfeltet er relativt lavt positioneret, hvis det tænkes inden for et medicinsk felt og hvis man fx kobler området til det diagnosehierarki, der beskrives i Dag Album og Eivind Engebretsens artikel ”Sykdomsprestisje”. Men som det beskrives af Feiring og Solvang, kan det øgede krav om evidensbaseret medicin og øget brug af randomiserede kontrollerede studier faktisk også tolkes som eksempler på fortsat medicinsk hegemoni.

Brugere indenfor hørerehabilitering i Danmark har en mindre stærk position end funktionshæmmede brugere på rehabiliteringsområdet i Norge. Anette Hindhede og Kristian Larsen opsummerer i ”The rise and fall of audiology in Denmark, 1950-2010 – a field perspective” rationaliteter og interesser i rummet mellem økonomisk orienterede positioner (høreindustrien, teknolog udvikling og økonomisk vækst), professionsorienterede positioner (læger og teknikere der strides om kontrol over diagnosticering og behandling), brugerpositioner (patienter der forventer effektiv behandling, gratis og uden ventetider) og slutteligt det bureaukratiske felt (politisk strid om profilering omkring ventelister, lave omkostninger). I historiseringen af subfeltet, der retter sig mod hørerehabilitering, viser det sig, at metamagtfeltet i højeste grad har været virksomt i forhold til at regulere spillet og spillereglerne i feltet. Privatiseringsbestrebelse har udhulet områdets autonomi og haft som effekt, at hospitalsrelateret (grund)forskning er blevet reduceret. Orienteringen mod videnskabelig gevinst erstattes langsomt af private virksomheders orientering mod kommerciel gevinst.

**Ideologier og realiteter om lighed, krop og identitet**  
Der cirkulerer aktuelt i de nordiske lande en række

begreber om inklusion indenfor politik, arbejdsmarkedspolitik, socialpolitik, uddannelsespolitik og sundhedspolitik. På de forskellige områder beskrives det, hvordan idealet eller ideologien er, eller har været, lighed som central del af velfærdsstatens principper (fx udtrykt som fri og lige adgang til uddannelse, sundhed mv.). I den optik gælder det om at inkludere de udsatte, de svage, det afvigende, det diagnosticerede (fx i folkeskolen) og at minimere eksklusion og eksklusionsprocesser. Hvad betyder det, at denne hverdagslige og politiske konstruktion også er virksom, når det angår sociologiske studier af socialt udsatte? Kristian Larsen og Mette Ryssel Bystrup gør i ”Marginale: udsatte, men ikke kun socialt – om konstruktionen ”socialt udsatte” anvendt i politik, administration og videnskab” rede for faren ved at sociologisk videnskab overtager sådanne politiske konstruktioner (af et genstandsområde) uden at udfordre dem og uden reelt foretage en eksplicit og bevidst objektkonstruktion. Begrebet marginale er udviklet som et forsøg på at kunne beskrive en særlig livssituation dvs. en position som visse grupper i samfundet er placeret i. Den marginale position er andet og mere end positionen ’socialt udsat’. Gennem brug af begreber som økonomisk, kulturel, social og bolig-mæssig kapital bliver det muligt at se og erfare at marginal ikke blot er ’socialt’ udsat: Armod er også funderet i bolig og interiør, i venskabsrelationer, i savn af udfoldelsesmuligheder og penge og i det at bære forkerte værdier og kultur! Der er tale om et studie af dominansrelationer i Danmark (hvor de dominerende grupper desværre kun inddrages teoretisk) og af dominerede grupper i et mindre geografisk afgrænset område. I forhold til sundhed er den dominerede position tæt bundet til den sociale og økonomiske nødvendighed (Bourdieu 1984) og gennem bl.a. at omforme ’locus of control’ til et sociologisk begreb bliver det muligt at beskrive og forklare de idealer og den praktik, der knytter sig til positionen. Den marginale position opererer fra en position som står i markant modsætning til den position, som definerer idealer om sundhed. De marginale opererer med og indenfor en stærkt reduceret tidshorisont, som stort set ikke involverer en fremtid der er længere væk end et par timer eller dage. Nutiden er maksimalt tilstede med de nødvendigheder og det pres som det giver anledning til. Nutiden – med transformationer af velfærdsstaten og det øgede krav om investering i sundhedskapital –

sætter en ny og minimeret ramme for normalitet.

I en sociologisk optik er idealer om sundhed jo aldrig universelle, men altid historiske, dvs evigt foranderlige produkter af stridende praksisser og diskurser. Hvad der aktuelt defineres som sundt og normalt skifter over tid og varierer fra sted til sted i både det fysiske og det sociale rum. Forskellige sociale grupper med forskellige habitusser stræber ikke efter samme krop. Der eksisterer modsatrettede opfattelser af kroppen (indre/ydre, rå/kunstig, mål/redskab, vedligeholdelse/nedslidning), som relaterer sig til både klasse, køn og livsfase (barn, ung, voksen, gammel). Ikke alle grupper har imidlertid lige mulighed for at gennemsnætte netop deres krops- og sundhedsideal som rigtige. Normen sættes primært af livsstilen i de privilegerede grupper, og de dominerede er i vidt omfang henvist til at læse kroppen gennem de dominerendes blik. Jo mere de privilegerede klassers konstruktion af en sund og normal krop bliver fremherskende, jo mere bliver fx den store, rygende, lade, usunde krop set som afvigende, forkert. Men også den ’vulgært overinvesterende’ krop (store muskler, kunstigt solbrunet, kirurgisk korrigeret), som kan give afkast i nogle miljøer, bliver mødt med kulturel afsmag oppefra og giver ikke bonus på højt positionerede job- og ægteskabsmarkeder (Larsen & Hansen 2013). Der er i realiteten tale om en form for symbolsk vold i Bourdieus forstand, for når dominerende grupper via sundhedspolitiske tiltag, statslige nævnens påbud, forbud og anbefalinger og via erobring af hele den offentlige tale om krop og sundhed formår at gennemsnætte deres egen sunde livsstil som den eneste legitime (og dermed at skabe markeder/felter, hvor deres kropskapital er gangbar valuta), uden at de ulige betingelser for at komme til at begære og praktisere en sådan livsstil (an-)erkendes, må ’de usunde’ erfare deres mangel på selvkontrol og deraf følgende stigmatisering og eksklusion som selvforskyldt og deres socialt dominerede position som forklaret og retfærdiggjort. (Larsen og Esmark 2010: 147)

I tilknytning til denne problematik undersøger Vibeke Tornhøj Christensen i ”Studies of differentiated weight levels and weight perceptions explored through the theoretical work of Pierre Bourdieu”, hvordan både faktisk vægt, opfattelse/aflysning af vægt og graden af fokus på sund livsstil hænger tæt sammen med mængden af især kulturel kapital. Christensens studie påvi-

ser også nogle tydelige kønsforskelle og bekræfter, at kvinder i højere grad end mænd har en 'krop for andre', dvs. en krop som vurderes, objektiviseres og underlægges bestemte æstetiske normer. Kvinders vægt bedømmes helt enkelt anderledes end mænds og de to køn forventes ikke at leve op til samme standarder for en sund krop.

### **Ideologier og realiteter om regelfølgen og lighed mellem sygdomme**

I det medicinske felt udgør undersøgelse, diagnosticering og behandling helt centrale dimensioner af de aktiviteter som en læge eller en medicinsk institution orienterer sig efter. Når patienter er udredt medicinsk og sygdomsmæssigt så kan behandlingen være lige til når der skal interveneres direkte af den sundhedsprofessionelle på patientkroppen, fx ved kirurgiske indgreb. Men ofte må patienten selv være opsynsmand, kontrollør og udøvende egen læge, der sikrer at der indtages lægemidler, at der spises de rette ernæringsmidler, at usunde vaner undgås, at der motioneres osv. Her bliver det aktuelt med compliance, udgangspunktet for Lina-Klara Hoel Feldes bidrag "Compliance som elastisk begreb". I den biomedicinske optik udgør compliance et centralt begreb der angiver, hvorvidt patienterne efterfølger lægens eller sundhedspersonalets ordinationer og råd. Idealet er at patienten gør som lægen anviser. Gennem teoretisk-empiriske studier, der trækker på Foucault og konstruktionistisk etnometnologiske tilgange, viser Felde imidlertid, at menneskers konkrete kontekster er mere styrende som orienteringspunkter end en abstrakt medicinsk instruktion. Det må være oplagt at sygdommens alvorlighedsgrad, dens fysiske og symptom-mæssige nærvær og også dens art spiller ind når et menneske agerer i det daglige liv, herunder i forhold til sygdom, sygdomsforebyggelse, indtag af lægemidler mv. Felde argumenterer for, at det absolutte medicinske compliancebegreb må udfordres og udvides med et elastisk compliancebegreb. Dette sker gennem at fokusere på hvordan kontekster skifter og med kontekster også tilgange til sig selv og forhold til lægemidler. Mennesker som i dette tilfælde er diagnosticeret med for højt kolesterol beskrives som værende i et limbo, eller et liminalt rum hvor de enten er syge eller raske eller de er syge og raske på samme tid. De har ofte ikke mærkbare kropslige signaler eller symptomer og de må

løbende navigere mellem typer af roller og regler der på den ene side afvejer hverdagslivets kompleksitet (fx at være mor eller ferierende) og det at være underlagt de medicinske regimer (fx at tænke sig som potentielt syg). Til forskel fra det medicinske og som sådan låste, konstante og absolutte compliancebegreb ønsker Felde at vise en kamp om sandheden om compliance.

Lignende spændinger mellem ideologier og realiteter er i fokus i Dag Album og Eivind Engebretsens undersøgelse af "Sykdomsprestisje". Principielt er alle sygdomsgrupper, diagnoser og medicinske specialer lige positionerede i det medicinske felt. Det er også en herskende ideologi om lægegerningen, at lægen er lige så samvittighedsfuld overfor den fattige som den rige og at lægen ikke vil skele til personens eller diagnosenes anseelse. Men internt blandt læger var det en kendt om end lidt tabubelagt sandhed at visse sygdomsgrupper, behandlinger og medicinske specialer havde høj prestige, mens andre var henvist til lave positioner i det medicinske hierarki. Studier i klassifikation af sygdomstilstande ICD (International Classification of Diseases) viser, at benævnelser skifter og der sker ændringer i grupperinger over tid. Men prestigehierarkier er som det siges illegitime fordi det strider mod vigtige etiske principper om lighed og lige behandling. Album har gennem mange år (1991), og i samarbejde med Westin (2008) arbejdet med at besvare spørgsmål om hvordan det kan være at nogle sygdomme og medicinske specialer kunne beskrives som havende ulige prestige. Perspektivet søges aktuelt udvidet med et mere konstruktivistisk blik og med nye metodiske tilgange, der flytter fokus mod hvordan hierarkier så at sige forhandles frem under sociale omstændigheder, herunder hvordan sygdomsprestigen opretholdes og ændres i den medicinske kultur. Disse studier af prestigehierarkier i det medicinske felt konstruerer forpligtende viden som af-naturaliserer og udfordrer forestillinger om lighed indenfor sundhed og sygdom. Det er således blodig alvor når akut versus kronisk, helbredelig versus dødelig, reversibel versus irreversibel, højteknologisk versus lavteknologisk, spektakulær versus ordinær prioriteres internt i feltet. Hvad betyder det? Det betyder at i det daglige arbejde, hvor prioriteringer hele tiden er nærværende, "vælges" det akutte frem for det kroniske, det helbredelige frem for det dødelige, det reversible frem for det irreversible osv. Der er tale om små subtile klas-

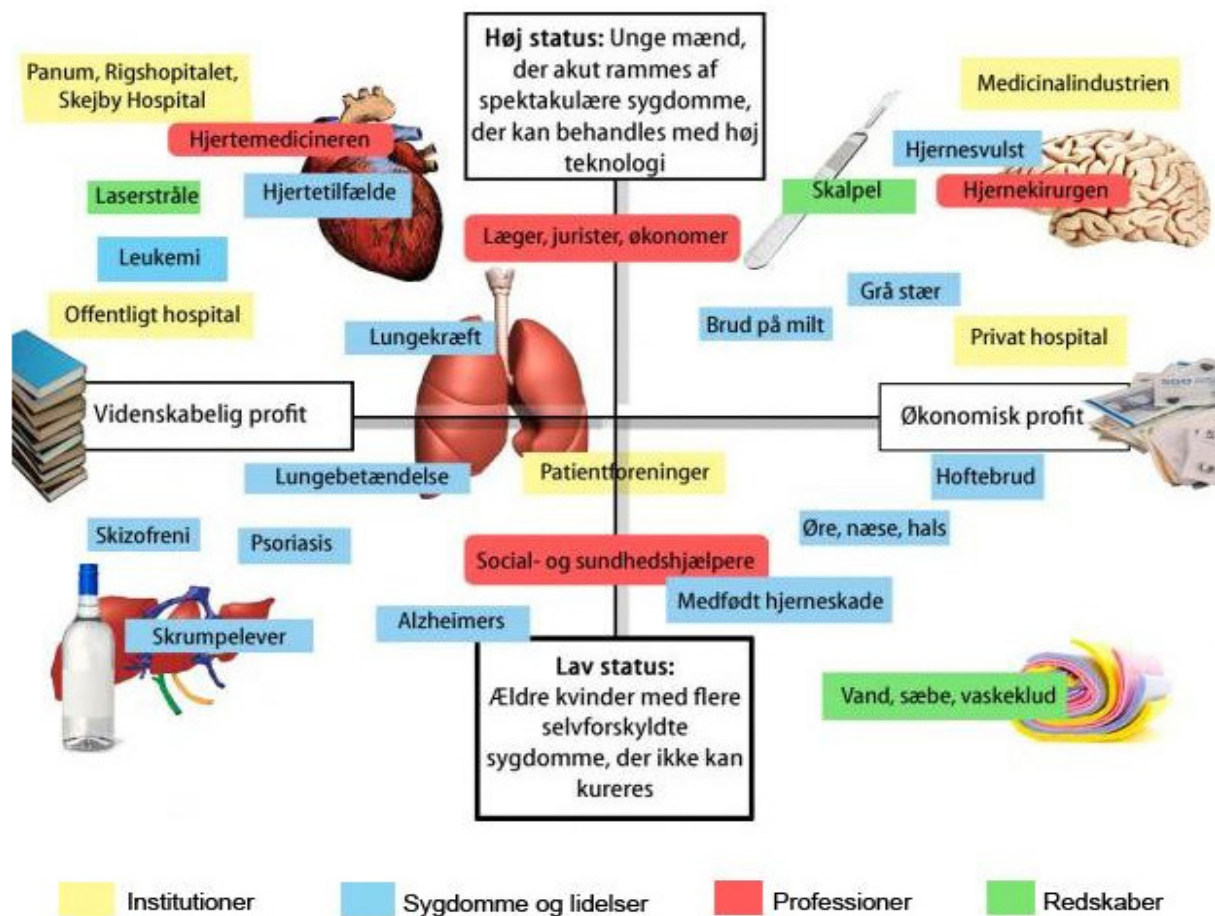


sifikationer og hierarkier imellem forskellige specialer, sygdomme, teknologier, men også indenfor de enkelte specialer, sygdomme, teknologier. Hørerehabilitering har fx lav status i det medicinske felt, men indenfor hørerehabiliteringens egen ramme har det kirurgiske, spektakulære og højteknologiske jf Hindhede og Larsens førnævnte studie høj position.

Den type sociologisk sundhedsforskning er ikke, i første omgang, rettet mod at lave om på disse forhold, men at fremlægge viden som kan bidrage til beslutninger der vil bekræfte konsensus eller lave den om. Studierne af Album (1991) og hans kolleger har blandt andet ligget til grund for studier, der kobler Album med en Bourdieusk (1994, 1996) teoretisk ramme. Det vil sige hvor modeller udvikles med henblik på at koble hierarki (vertikalt; Album) med felt (vertikalt og horisontalt; Bourdieu). Se fx hvad der med inspiration fra Larsen (2008) betegnes som 'principskitse over sygdommens hierarki' (Ill.: Colourbox og Anders Boas på videnskab.

dk, <http://videnskab.dk/krop-sundhed/sa-sej-er-din-sygdom>):

Sociologisk set er det en stor udfordring at forklare spændinger og virkemåder i og imellem forskellige sociale rum og det medicinske felt. Der går diffuse veje mellem metamatfelt, felter og institutioner: staten styrer sundhedsøkonomien og iværksætter prioriteringsudvalg som vurderer sygdommes 'alvorsgrad' og 'behandlingens nytte og dens nytte i forhold til udgifterne ved den'; felter forandres så investeringer i sundhedskapital (fra træning og ernæringsfokus til kirurgi og tilhørende monitorering af kroppen) er blevet en vigtig distinktiv kapital (Larsen & Esmark 2010; Larsen et al 2013), så plastickirurgi får øget interesse blandt yngre læger (Fedders 2012) og så det i norske medier kan diskuteres om Erna Solberg, statsministerkandidat, kan styre landet når hun ikke kan styre sin egen kropsvægt; institutionelt er prestigehierarkierne virksomme og genskabes samtidig både i kroppe, i relationer mel-



lem teknologier og som orientering hos læge, sygeplejerske, social- og sundhedsassistent og patient (Larsen 2008) – selv den gamle, selvforskyldt kronisk syge kvindekrop har inkorporeret, at hospitalsindlæggelse er dyrt og beklager at være til besvær.

### Opsummerende om studiet af sundhed

Det hverdagslige liv fungerer bedst ved, at vi er ned-sænkede i den sociale virkelighed og som sådan på en umærkelig og oftest ikke-reflekteret måde begår os nogenlunde fornuftigt. Vore kroppe læser de sociale sammenhænge og kulturen opleves som 'self-evident'. Der er en subtil dialog i og imellem kroppene. Sådan fungerer praktik også langt ind i professionelle sammenhænge og ikke kun på patientens side. Sociologisk videnskab er ideelt set konstraintuitiv: Den etablerer sig ved at udfordre hverdagskonstruktioner, professionskonstruktioner og etablerede sociologiske konstruktioner af virkeligheden. I dette temanummer af Praktiske Grunde bliver fremherskende konstruktioner udfordret indenfor sociologi, medicin, sundhedspolitik og sundhedsprofessioner. Holder antagelsen om at felter har autonomi og udvikler sig stabilt? Nej, der strides bestandig om positioner; udøver patientsammenslutninger pression? Nej, ikke udelukkende; lærer man om sundhed ved at studere sunde? Nej, sikkert bedre gennem det patologiske; kan politik ubemærket og neutralt bestemme videnskabskonstruktioner? Nej, det reducerer kompleksitet; forholder læger sig til sygdomme, der er lige stillet? Nej, der er sygdomshierakier; er en krop en krop? Nej, kvindekroppen er for andre; agerer patienter rationelt ud fra medicinske foreskrifter? Nej, kun hvis det er praktisk og passer sig.

Hvad skal vi med disse indsigter? De skal indgå i puljen af videnskabelig viden, som bygger videre på andres indsigter. De kan og skal også indgå som forpligtende viden og demokratisk gode for en bredere reception, der er optaget af så vigtige forhold som sygdom, sundhed, profession og politik.

### Referencer

Album, Dag 1991. The prestige of diseases and medical specialties. *Tidsskrift for norsk lægeforening*, Jun 30;111(17): 2127-33.

Album D, Westin S. 2008. Do diseases have a prestige hierarchy? A survey among physicians and medical

- students. *Social Science and Medicine*. Jan; 66(1): 182-8. Epub 2007 Sep 12.
- Bourdieu, P. 1984. *Distinction: A social critique of the judgement of taste*. London: Routledge & Kegan Paul.
- Bourdieu, P. 1996. *Homo academicus*. Stockholm: Brutus Östlings Bokförlag Symposion [1984].
- Bourdieu, P. et al 1999. *The Weight of the World*. Cambridge: Polity Press [1993].
- Callewaert, S. 1994. Om det som (måske) savnes i dansk pædagogisk forskning. *Dansk pædagogisk tidsskrift*, Årg. 42, nr. 4 s. 226-232
- Canguilhem, G. 1988. *Ideology and Rationality in the History of the Life Sciences*. Cambridge, MA: MIT Press.
- Canguilhem, G. 1998. *The Normal and the Pathological*. New York: Zone Books [1943/1966].
- Holst, C. (2009) "I beste mening. Opposisjonsvitenskapens fallgruver". I: *Hjernen er alene. Institusjonalisering, kvalitet og relevans i norsk velferdsforskning 2009*, 159-175. Oslo: Universitetsforlaget.
- Larsen, K. & Esmark, K. 2010. Om studier af sundhed mellem Nikolas Rose og Pierre Bourdieu. In *Hvorfor Bourdieu?*, red. K. Larsen, K. Esmark, M. Høyen, M., 133-150. København: Forlaget Hexis.
- Larsen, K. & Hansen, G. 2013. *Social ulighed i sundhed – mere vilkår end valg. Indsigter og forklaring på norske forhold*. Ministeriel rapport, Norge (in press).
- Larsen, K., Cutchin, M., & Harsløf, I. 2013. Health capital: New health risks and personal investments in the body in the context of the changing Nordic welfare states. In *Changing social risks and social policy adaptations in the Nordic welfare states*, red. I. Harsløf & R. Ulmestig. Palgrave Macmillan (in press).
- Larsen, K. 2008. Sundhedsprofessionernes kamp – hvorfor opretholdes status quo over tid? - om stabiliserende faktorer i det medicinske felt. In *At sætte spor på en vandring fra Aquinas til Bourdieu*, red. K. A. Petersen, & M. Høyen. Forlaget Hexis: København.
- Wacquant, L. J. D. 1989. Towards a reflexive sociology: A workshop with Pierre Bourdieu. *Sociological Theory* 7, 1: 26-63.
- Rose, N. 2009. *Livets politik. Biomedicin, magt og subjektivitet i det 21. Århundrede*. Dansk Psykologisk Forlag.



# Normoverskridelse og livet i organernes stilhed - Georges Canguilhem mellem filosofi, sociologi og medicin.

Anders Kruse Ljungdalh

Denne artikel starter og slutter med antagelsen om, at sygdom er en kilde til erkendelse. Det er gennem studiet af patologiske tilstande, at normale funktioner, som normalt forbliver uerkendte, kan synliggøres. Denne pointe skal uddybes senere. For indeværende skal det blot hævdes, at type 2 diabetes, forstået som en livsstilssygdom, derfor må kunne give en erkendelse af samtidige livsstilsnormer. Georges Canguilhem refererer i *The Normal and the Pathological* (1943/66[1998]) til René Leriche, som hævdede, at ”sundhed er livet i organernes stilhed. Omvendt”, fortsætter Canguilhem sit citat af Leriche, er ”sygdom det, som generer mennesker i deres normale udøvelse af livet og i deres gøremål, og i særdeleshed det, som får dem til at lide” (Canguilhem 1943/1966/1998: 91 *oversat fra den engelske udgave*). Sundhedstilstanden er en ubevidst væren et med kroppen, hvorimod erkendelsen af kroppen er givet gennem følelser af begrænsninger, trusler, og forhindringer. Canguilhem siger videre, at denne opfattelse af det normale således beror på muligheden for brud på normen. Det er denne mulighed vi skal forfølge i denne artikel, dvs. det er denne formular, at sygdom er kilde til erkendelse, som skal efterprøves gennem type 2 diabetes som problemområde. Når jeg siger problemområde, og ikke case, så skyldes det, at sygdommen af type 2 diabetikere i mange tilfælde ikke opleves som en gene. Mange diabetikere føler sig simpelthen ikke syge. Dette er samtidig til frustration for de sundhedsprofessionelle på området, idet det i de pædagogiske indsatser på området handler om at få diabetikerne til at erkende, at de befinder sig i en risikotilstand, og at de har en alvorlig sygdom, som kan give komplikationer på sigt, også selvom de for indeværende ikke mærker noget til disse gener. Formålet med denne artikel er derfor, gennem et kvalitativt studie af diabetikers selvpraktikker og pædagogiske praktikker på diabetesområdet, at udfordre dette erkendelsesteoretiske perspektiv ved

at vise muligheder og begrænsninger i anvendelsen af perspektivet som et metodisk udgangspunkt.

Mennesker er i almindelighed tilbøjelige til at vænne sig til selv de mest mærkværdige tilstande. Som Annette L. Hindhede har vist, så er det ofte hørehæmmedes familiemedlemmer, og ikke den hørehæmmede selv, som mener, at den hørehæmmede trænger til et høreapparat (Hindhede 2010: 389). Når man eksempelvis foretager interviews med demente mennesker, så opdager forskeren ikke kun, at disse informanter ikke kan huske. Forskeren opdager også, at hendes egen hukommelse indimellem spiller hende et puds. Man bliver altså gennem et studie af patologiske tilstande opmærksom på hverdagslivets selvfølgeligheder, som ellers normalt overses (Forchhammer, *Interviewet som handlesammenhæng*, s. 30). Ifølge de sundhedsprofessionelle på området er det ligesom om diabetikerne lever ubekymrede videre, indtil de bliver ramt af senkomplikationerne ti til tyve år senere. Sygdom er altså ikke nødvendigvis en kilde til erkendelse for den syge selv. Men spørgsmålet er, om et studie af en livsstilssygdom alligevel kan afsløre normalt uerkendte aspekter af samtidige sundheds- og livsstilsnormer.

Det er altså ikke formålet udtømmende at beskrive alle aspekter af, hvordan diabetikere praktiserer deres liv. Alle de empiriske eksempler, der gives i teksten nedenfor, skal samtidigt problematisere og illustrere den erkendelsesteoretiske pointe (jf. Carter & Littles 2007 begreb om epistemologi). Det er ikke denne artikels formål at foregive en objektiv, neutral registrering af, hvordan det forholder sig med diabetikere i Danmark, eller at sætte procentvis fordeling på, hvor mange hhv. mænd og kvinder med diabetes, der praktiserer deres liv på denne eller hin måde. Derimod skal nogle af de forskellige strategier, som faktisk *kan* identificeres blandt diabetikerne i spændingsfeltet mellem bevidsthed og ubevidsthed, i det følgende præsenteres.



Men er dette ikke en meget selektiv brug af empirien? Hvorfor så overhovedet bruge tid på at præsentere det empiriske materiale? Kunne man ikke blot fremstille den erkendelsesteoretiske pointe i en abstrakt form, uden hensyntagen til det empiriske rod af kroppe, ord og bevægelser? Erfaringerne fra diabetesområdet kommer på forskellige måder til at vise, hvordan denne erkendelsesteoretiske idé løber ind i *vanskeligheder* når den bliver omsat i et konkret studie af en sygdom som type 2 diabetes. Og således gennem disse udfordringer at vise, hvilke begrænsninger for, og muligheder der er med dette argument. Det er endvidere hensigten at formidle disse vanskeligheder på en måde, så andre samfundsvidenskabelige forskere kan blive inspirerede til at benytte studiet af sygdomme til at sætte fokus på almindelige, samtidige normer, der indirekte lader sig beskrive, når de gennem sygdom bliver gjort synlige. Kernen i artiklen er altså det erkendelsesteoretiske argument, og derfor vil interviewcitater fra diabetikerne blive sat ind løbende for at uddybe og problematisere dette argument. Formålet med artiklen er således at vise, hvordan denne simple, erkendelsesteoretiske pointe kan omsættes til empirisk forskning, herunder ikke mindst problemerne hermed.

### **Den erkendelsesteoretiske pointe omsat til empirisk forskning**

Selvom Canguilhem var uddannet i både filosofi og medicin, og også i en periode fungerede som læge inden han fik en lærestol ved Collège de France i videnskabs-historie, med særligt henblik på livsvidenskaberne, så er det svært at oversætte Canguilhem's medicinsk-historiske eksempler, samt konkrete beskrivelser af fysiologiske processer, til et nutidigt studie af diabetikers livsstil. Derfor var det ikke mindst Uffe Juul Jensens blik for, at forskellige, videnskabelige praksisområder opererer med forskellige sygdomsbegreber, som har inspireret til dette studie (Jensen 1983). Inspiration til at omsætte denne praksisfilosofi til et konkret observationsstudie kom bl.a. fra Kristian Larsens 'Observationer i et felt' (Larsen 2009), og dennes fordring om at bedrive 'teoretisk-empirisk' forskning, samt Spradleys *Participant Observation* (1980). Det er et paradoks på forhånd at skulle kende det praksisområde, man bevæger sig ind på, for overhovedet at kunne se noget, samtidig med, at det er vigtigt, at man nærmer sig dette

felt som en fremmed, for at man ikke blot ser det, man vidste i forvejen. Det er her sygdommen som erkendelseskilde kommer ind. Det ovenfor beskrevne tema om normaltilstandes almindelige, og dermed ubevidste status, og om sygdomstilstandes erkendelsesgivende funktion, var vanskeligt at håndtere under de faktiske observationer. Her fremtræder der et væld af 'positiviteter', dvs. kroppe, bevægelser, hensigter, meninger og erklæringer, som vanskeligt lader sig observere som sygdomme (forstået som negativitet). Når man anlægger et ikke-essentialistisk blik på sygdom, så er det svært at nærme sig dette fænomen positivt. Det må med andre ord hele tiden bedømmes konkret, hvad der i et givet tilfælde forstås ved sygdom. Ideen om en 'livsstilssygdom' er i sidste ende en abstraktion. Gennem observation får man adgang til trætte øjne, gangbesvær, tis og blå tæer. Disse fortolkes i konkrete tilfælde (af både forskere, sundhedsprofessionelle og patienter) som symptomer på denne eller hin sygdom. Men man får også, og i endnu højere grad, øje på mennesker, der spiser, drikker, hygger sig og snakker om familiemedlemmer eller personlige bedrifter, kort sagt alt muligt andet end diabetes. Hvis sygdommen er erkendelses-givende, hvorfor får man så ikke øje på den, når man observerer? Hvorfor er det svært at få den italesat, når man interviewer en diabetiker?

Derfor var det ikke mindst Harold Garfinkels case-beskrivelse af et transseksuelt individ (Garfinkel 1967), som konkret gav en hjælp til, hvordan denne erkendelsesteoretiske idé kunne omsættes til et forskningsdesign, metodologi og konkrete metoder. Garfinkel beskriver, hvorledes vi almindeligvis 'gør' vores køn gennem transseksuelles måder at praktisere deres nye køn. De transseksuelle måtte i 1950'erne og 60'erne kopiere kvinders adfærd meget detaljeret, for at kunne performe som kvinder, uden at der blev vækket mistanke til dem. Dette var en nødvendighed, idet det dengang kunne være fatalt at blive opdaget. Garfinkel beskriver således disse *måder*, som var både mænd og kvinder ubevidste. Dvs. han beskriver *menneskers* dagligdags, hverdagslige *metoder*, som bruges og udføres uden tanke herom (jf. begrebet ethno-metodologi). Det var de transseksuelles redegørelser for disse praktikker, der gjorde ham i stand til at erkende og beskrive dem. De transseksuelle var simpelthen tvungne til at gøre sig disse uarticulerede praksisser bevidste, såle-

des at de kunne kopiere kvinders væremåder i detaljen, og dermed undgå at vække andres opmærksomhed. De transseksuelle blev i datiden betragtet som mentalt afvigende, og det er da også ved at besøge psykiatriske afsnit, hvor psykologer og psykiatere forsøgte at beskrive denne diagnose, at han fik adgang til at lave sine interviews. Garfinkel var således en stor hjælp til at omsætte Canguilhems erkendelsesteoretiske pointe til et empirisk studie af diabetikere. Det afgørende er, at diabetikeres begrundelser for at praktisere sig selv på de måder de gør, ikke er så forskellig fra ikke-diabetikeres. Kravet om at leve sundt (spise frugt og grønt, være aktive, skære på indtag af fedt og sukker, stoppe med at ryge, og moderere indtaget af alkohol) er ikke blot noget mennesker med en diagnose møder, men udgør en anbefaling til hele befolkningen (om fedme og diabetes, se Greenway & Cefalu 2008, om motion og diabetes, se Consitt et al. 2008). At beskrive diabetikerenes *selvpraksis* er således en nøgle til at synliggøre de livsstilsnormer, der betinger, hvordan mennesker i samtiden handler på sig selv, kræver noget af sig selv (se Mol 2006 for et indsigtfuldt, kvalitativt studie af diabetes). Diabetes er bare et intensivt eksempel på noget, der foregår bredt i samtiden, og som alle kan genkende. Men diagnosen gør, at der fokuseres langt mere skarpt og konkret på, hvad man skal foretage sig, hvornår, og i hvilken rækkefølge (læs mere herom i Ljungdalh 2012). Dermed synliggøres den konkrete udførelse af disse samtidige livsstilsnormer.

Jeg har således gennem en periode på fire måneder foretaget deltagende observation af en gruppe type 2 diabetikere i forskellige pædagogiske praktikker, herunder læge og sygeplejekonsultationer, diabetesskole, motionshold og motivationsgrupper. Dertil kommer individuelle interviews med to mandlige deltagere på diabetesskolen, det ene i hans hjem, og det andet i det lokale, hvor diabetesskolen foregik. Der blev yderligere foretaget et interview med en ældre mandlig deltager med deltagelse af dennes kone, som foregik i ægteparrets hjem, og dertil et fokusgruppeinterview med fire diabetesskoledeleger, hvoraf en af deltagerne var blevet interviewet på forhånd. Slutteligt blev der foretaget interviews med to motivationsgrupper (arrangeret af lokale diabetesforeninger), hvor interviewerens forinden havde deltaget i gruppens aktiviteter (hhv. gymnastik/motionsmaskiner og foredrag med en sygeplejerske om

forholdet mellem kost og blodsukker). Interviewene var semi-strukturerede, men i de individuelle interviews var spørgsmålene mere neutrale, dvs. de opfordrede til at informanten beskrev de måder, hvorpå de medicinske anbefalinger blev omsat i en selvpraksis, herunder eksempelvis selvmonitorering (se Danholt 2008). I fokusgrupperne blev der derimod også stillet nogle mere polemiske spørgsmål, som slog en tone an med det formål at provokere til debat ("er det svært at leve med diabetes"). Observationerne forløb over en periode på fire måneder. Skematisk ser det empiriske materiale således ud:

Tabel 1: De forskellige observationsfelter, antal professionelle, deltagere og interview personer i undersøgelsen, og observationernes varighed.

Setting	Hospitals-konsultationer		Diabetes-skole	Motionshold	Motivationsgrupper	
	2 læger	2 sygeplejersker	plejerske og diætist	fysioterapeut	1 diabetesinstruktør	2 diabetesinstruktører
Professionelle	2 læger	2 sygeplejersker	plejerske og diætist	fysioterapeut	1 diabetesinstruktør	2 diabetesinstruktører
Antal deltagere eller patienter	9 patienter	3 patienter	12 - 16 deltagere	8 - 14 deltagere	6 deltagere	7 deltagere
Interview			3 individuelle interview + 1 fokusgruppe-interview (4 informanter)		1 fokusgruppe-interview (6 inf.)	1 fokusgruppe-interview (7 inf.)
Observationernes varighed	10 min. x 9	1 time x 3	4 x 3 timer	1 x 5 timer	2 timer	2 timer

### Georges Canguilhem og problemet med at skelne mellem sygdom og normalitet

Det store problem, der optog Georges Canguilhem, var livsvidenskabernes forsøg på at nå til en rationel erkendelse af livet. Medicinen og biologien var på det tidspunkt Canguilhem skrev sit hovedværk, *Le normal et le pathologique*, 1943, genudgivet med tilføjelser i 1966, drevet dels af en positivisme, dvs. at vor erkendelse af virkeligheden bygger på en systematisk, værdineutral beskrivelse af positivt forekommende fænomener, og en rationalisme, dvs. at det i princippet er muligt at foretage en rationel beregning af, hvordan levende organismer fungerer, og dermed opstille evidensbaserede principper for, hvori den bedste intervention består. Medicinen bliver for alvor en videnskab op igennem

det nittende århundrede, og den etablerer bl.a. sin videnskabelige status gennem et opgør med overtroiske og religiøst betonede praksisser. De metoder, der giver medicinen sin videnskabelige status var i første omgang den eksperimentelle metode (Claude Bernard 1865), dvs. den systematiske og kontrollerede beskrivelse af, hvad der sker med organismen, hvis man kirurgisk fjerner et bestemt organ, eller amputerer bestemte funktioner i et kredsløb. Det var sådan, det lykkedes eksperimentelle forskere kirurgisk at fremprovokere diabetes, ved at fjerne bugspytkirtlen fra et dyr. Opdagelsen af, at legemet synes at fungere nogenlunde som en maskine, som stopper med at fungere efter hensigten, hvis man fjerner vitale dele, og kan begynde at fungerer igen, hvis man indsætter dele, eller introducerer medicin, som kan korrigere maskinens fejl, gav medicinen en plads blandt de fremmeste videnskaber. På dette tidspunkt var medicinen stadig bundet til individuelle, konkrete studier af enkeltorganismer, men antagelsen var, at med tilstrækkeligt mange eksempler ville man kunne opstille generelle og principielle regler for organismens virkemåder. Claude Bernard anfører gentagende gange i *An Introduction to the Study of Experimental Medicine* fra 1865, at en fundamental følge af den eksperimentelle metode var, at den videnskabelige praksis må tænkes som en læreproces, dvs. at forskere ved at eksperimentere, lærer noget om organismens virke, som stadig er skjult for os. Det var, som Foucault angiver i *Klinikkens fødsel* (1963), muligheden for kirurgisk at kunne åbne kadavere, som gjorde det muligt at studere de indre organer, og altså følgelig at kunne tænke organerne som reservedele. Idet hospitalsklinikker blev etableret, og folkesundheden begyndte at blive en prioritet for staterne, blev der dermed samtidigt etableret en stor population af patienter, ud fra hvilken generelle lovmæssigheder (normer) gradvist kunne etableres statistisk.<sup>1</sup> Den konkrete, individbundne, eksperimentelle medicin kunne hermed udvide sit perspektiv, idet man i stigende grad kunne formulere rationelle, statistisk baserede, generelle lovmæssigheder på grundlag af en stor population af individer. Livsvidenskabernes viden om levende organismer blev gradvist mere og mere generel. Den samme pointe fortæller Nikolas Rose om

1 Se også Francois Ewald 1990 for en indsigtfuld beskrivelse af statistikkens, dvs. den normative logiks tilblivelse.

psykologiens tilblivelse (Rose 1985), idet indførelsen af skolepligt gjorde det muligt at studere store populationer af børn, der havde varierende niveauer af intelligens, adfærdsmæssige problemer, indlæringsvanskeligheder osv.

Problemet for en del videnskabsmænd i første halvdel af det tyvende århundrede, var, at livet tilsyneladende ikke opfører sig så rationelt og beregneligt, som man kunne have håbet. Kurt Goldstein finder ud af, ved beskrivelser af soldater, der havde fået hjernelæsioner efter første verdenskrig, at hjernen tilsyneladende i nogen grad er i stand til at kompensere for de læsioner, der er blevet den påført.<sup>2</sup> Andre dele af hjernen går ind og overtager dele af de funktioner, som den beskadigede del før havde taget sig af, og nye forbindelser etableres. I dag kalder vi dette for hjernens plasticitet. Tilsyneladende er organismen en helhed, og det er ikke muligt at henføre funktioner til et enkelt organ, eller et isoleret system i kroppen. Livet har altså tilsyneladende en selvregulerende eller selvorganiserende funktion, hvor de enkelte dele af organismen må ses i sammenhæng med hele organismen, og i bredere forstand dens miljø. Det følger, at videnskaben om livet er kontekstbunden. Canguilhem bruger som eksempel, at hvis mavesækken fjernes kirurgisk, så er der dele af det resterende system, der i nogen grad kan etablere de funktioner, som mavesækken før udførte. Et andet sted refererer han til et ældre studie, som illustrerer, at hvis en del af et søpindsvins æg fjernes kirurgisk, så udvikler organismen sig alligevel som et helt individ, hvilket betyder, at resten af ægget kan kompensere for den manglende del, og altså udvikle alle de egenskaber, som udgør et helt individ af denne art (Canguilhem 1952/1965[2008]: 14). Organismen har altså tilsyneladende en ubestemmelighed og en evne til at regulere sig selv – men ikke sådan at forstå, at den genetablerer en tidligere ligevægtstilstand. Det er derimod sådan, at

2 Canguilhem refererer gentagne gange til Kurt Goldstein som eksempel, idet Canguilhem var dybt inspireret af denne psykiater (Canguilhem 1952/1965[2008]: xx), men man kunne lige så vel have nævnt andre tænkere, der på samme tidspunkt var dybt kritiske overfor positivismen og rationalismen. Se eksempelvis Keld Thorgaard og Uffe Juul Jensen for en nutidig kritik af evidensbaseret medicin (Thorgaard & Jensen 2010). Det er ikke kun livet, der har denne ubestemmelige karakter. Også subjektet blev et referencepunkt (eks. i fænomenologien) for noget, der ikke kunne determineres.

den overskrider sine normale funktioner, og etablerer nye normaltilstande. Organismen overskrider altså sin egen normalitet. Det er denne revolutionerende indsigt, der er nerven i Canguilhem's tænkning. Det normale er ikke en forudgående tilstand, men noget der hele tiden etableres og overskrides af levende organismer. Her tænker Canguilhem i første omgang på mennesker og dyrs kroppe, men det er svært at læse hans hovedværk uden at have sociale systemer og naturen som helhed i tankerne. Begreberne, han anvender, er i hvert fald så tilpas flertydige, at de kan udlægges som en karakteristik af livets virkemåde som helhed. Det er derfor man ikke kan tænke ligevægt som et ideal, hverken for kroppen, for sociale organismer, eller for naturen som helhed. At blive rask er ikke at genetablere en normal tilstand. Det er tværtimod at etablere nye normer. Det er derfor, Canguilhem sine steder siger at organismen er normativ (dvs. i stand til at instituere nye normer), før den er normal.

Når den moderne medicins videnskabetsteoretiske grundlag således drages i tvivl, dvs. da læger og psykiatere i første halvdel af det tyvende århundrede i stigende grad begyndte at udfordre den erkendelsesramme, som livet kunne og skulle tænkes i, så etablerer der sig en tvivl om, hvorvidt der i den medicinske praksis handles på et sikkert grundlag. Hvordan etablerer man sikker viden om livet, når levende organismer ikke lader sig standardisere? Følgen af Canguilhem's (og andres) tænkning bliver, at den erkendende instans selv er en del af den verden, den ønsker at beskrive, og dermed kan man ikke stille sig uinteresseret udenfor denne verden, og beskrive den. Videnskaberne om livet må altså forstås indenfor livet som en aktivitet (Canguilhem 1952/66/2008: 70). Hvis organismen ikke kan tænkes adskilt fra sit miljø betyder dette nødvendigvis også, at resultaterne af et videnskabeligt eksperiment ikke er uafhængige af de fysiske rammer, hvorunder eksperimentet finder sted. De spørgsmål, der stilles, stilles på baggrund af erfaringer fra bl.a. klinisk praksis. På nogenlunde samme tidspunkt som Canguilhem skrev, blev også Niels Bohr klar over, at observatøren, og måleapparatet, påvirker det observerede. Nogle patienters blodtryk stiger automatisk, når de ser en læge og et blodtryksapparat. Hvordan kan man altså finde et referencepunkt for at kunne beskrive levende organismer og processer, når selve den refererende instans selv er

en del af det liv, der søges beskrevet? Det interessante ved Canguilhem er, at han ikke, som mange andre efter ham, som konsekvens forfægtede en relativisme. Han insisterede på at forfølge disse problemer som filosof, dvs. gennem en historisk begrebsanalyse at forfølge spørgsmålet om, hvordan eksempelvis livsvidenskabernes erkendelsesramme har etableret sig (Canguilhem 1988, Méthot 2012). Han taler om en 'reasonable rationalism', som forstår at anerkende sine grænser, "og inkorporere sin praksis' begrænsninger" (Canguilhem 1952/1965/2008: xx). Hans metode var derfor at identificere de erkendelsesbrud, der har etableret sig i videnskabernes historie. Vores viden om livet må etablere sig gennem uforudsigelige forandringer. Denne viden må forsøge at begribe livet som en dynamisk tilblivelsesproces, hvis mening afsløres når den foruroliges. Og hvad er det, der foruroliger tanken om livet?

Svaret skal ikke findes i discipliner uden for medicinen. Det skal findes i medicinen selv. Medicinske forskere har altid vidst, at man kan opnå erkendelse af normale funktioner ved at studere patologiske tilstande. Sygdommens erkendelsesgivende potentiale er ikke blevet opdaget af geniale filosoffer, sociologer eller psykologer. Den har været, og er fortsat, det videnskabetsteoretiske omdrejningspunkt i medicinsk forskning. Denne pointe formuleres allerede eksplicit af den moderne medicins ophavsmænd, eks. Claude Bernard i 1865. "For at lære, hvordan mennesker og dyr lever, er vi nødsagede til at se, hvordan disse dør, fordi livets mekanismer kun kan afsløres og bevises gennem dødens mekanismer" (Bernard 1957: 99 *oversat fra den engelske udgave*). Denne tanke har senere fået en central betydning i psykoanalysen. Det er gennem Freuds beskrivelser af psykiske anormale tilstande, at bevidsthedens såkaldt normale funktionsmåder afdækkes. Eller rettere, Freud viser, at det ikke giver mening at sondre mellem normale og anormale tilstande, idet de funktioner, der kan findes hos psykisk syge individer, også findes hos såkaldt normale individer. Sondringen mellem det patologiske og det normale falder. Vi bliver bekendte med psykens normale funktionsmåder gennem patologiske tilstande, hvor disse normaltilstande fremstår anormale (Margree 2002). Det er den samme pointe som Claude Bernard fremførte i 1865, og som Canguilhem gør til genstand for kritik, at sygdom i virkeligheden ikke er en anden form for væren,

men derimod en normal tilstand i 'exces' eller 'deficit'. Diabetes er, ifølge Bernard, ikke en radikalt anden ontologisk tilstand, men derimod en normal funktion (sekretion af sukker gennem urinen) som blot i diabetikernes tilfælde har overskredet en normalværdi. Alle mennesker udskiller altså sukker gennem urinen, men i diabetikerens tilfælde er indholdet af sukker højere end normalt (jf. navnet *sukkersyge*). Bernard laver det eksperiment, at han udsulter nogle dyr, og undersøger om de stadig udskiller sukker gennem urinen efter en længere fasteperiode. Og det gør de. Det er dette eksperiment, der leder ham til at konkludere, at organismen fortærer sig selv, når den ikke tilføres føde, og at dyr og mennesker udskiller sukker gennem urinen, uanset om disse væsener har diabetes eller ej. Nyrerne begynder at udskille urin, når en bestemt (normal) grænseværdi overskrides. Symptomet på diabetes (udskillelse af overskydende sukker igennem urinen) er altså blot et normalt fænomen, der i tilfældet med diabetes er overdrevet, idet der udskilles mere sukker end normalt. Han konkluderer således, at patologiske og normale tilfælde i virkeligheden er de samme, naturlige funktioner, og at det patologiske kun er adskilt fra det normale ved en overdrevet eller underdreven aktivitet. Sygdomstilfælde er ikke unaturlige, de er stadig normale, men blot *anormale* (dvs. kvantitative afvigelser fra en norm). I årtierne herefter kunne insulin og de Langerhanske øers funktion beskrives gennem yderligere eksperimenter. Canguilhem kritiserer denne position, og insisterer på at opretholde en principiel forskel mellem det normale og det patologiske. Det er blot ikke så lige til at nå til en erkendelse af, hvordan denne skelnen skal begribes. Det er dette, der optager Canguilhem.

### **Sociale og biologiske normer: normoverskridelse**

Canguilhem skelner i tilføjelserne "Tyve år senere" (fra 1966) til hovedværket *Le normal et le pathologique* mellem kultur og natur, mellem sociale og biologiske normer. Sociale normer er et resultat af et valg – et eksplicit kriterium – og biologiske normer er implicite i kroppen, dvs. at kroppen gennem sine egne funktioner præsenterer sine normer. Sociale normer kan repræsenteres, dvs. de kan være genstand for diskussion og konflikt, de kan fremstilles og forandres, og de kan ændres bevidst. Men han tilføjer dog skælmisk, at sociale normer også er et resultat af interesser, som ikke

nødvendigvis er bevidste eller eksplicite. Vi er derfor, uanset om vi bedriver samfundsvidenskab eller medicin, nødtvungne overladt til at tænke indefra, så at sige, dvs. immanent. Vi kan ikke fastsætte neutrale, eksterne kriterier, som vi kan vurdere sociale såvel som biologiske processer i forhold til. I den første del af værket fra 1943 taler Canguilhem således kun om vitale normer, og giver eksempler fra medicinen, selvom man aldrig er i tvivl om, at han med disse begreber taler om meget andet end biologiske normer. Han bibeholder det tvetydige begreb om 'liv', som vi både bruger i eksistentiel og dagligdags forstand, men også som den genstand, livsvidenskaberne (dvs. medicinen, biologien) såvel som samfundsvidenskaberne (den sociale organisme, hverdagslivet) er optaget af. Han prøver at vise, at livsvidenskabernes genstand ikke er så fastforankret som naturvidenskaben har villet have os til at tro, og som samfundsforskere og humanister vedvarende har bekræftet den i. Han er fascineret af livets mangfoldighed og variation, og af den videnskabelige erkendelses ditto, og er særligt optaget af, at de normer, som styrer en organisme, kun vanskeligt lader sig beskrive og standardisere. Som om der lå et skema bag alle menneskers krop, en standard eller gennemsnit, et '*blueprint*', som definerer normalen, og som alle kroppens konkrete funktioner kan ses som udtryk for. Den tanke, han gør oprør imod, er, at der findes en sådan standard, som alle de konkrete manifestationer af liv er en *repræsentation* af. Dette er en essentialistisk forståelse af livet. En essentialistisk ontologi. Dvs. at det virkelige er det, der ligger *bagved* de konkrete manifestationer af liv. Når de konkrete manifestationer afviger fra den normale standard, så afviger de fra det virkelige. Vi er altså mindre virkelige, når vi afviger fra normalen. Pointen er dog, at alle afviger. Canguilhem bruger eksemplet, at man kan måle højden på alle husene på vejen, og finde et gennemsnit, men der er ingen af de faktiske huse, der har lige netop den gennemsnitlige højde. Standardmålet er dermed en abstraktion. Der findes kun de enkelte, konkrete huse, og det er dem, der udgør det 'virkelige'.

Pointen er således videre, at denne standard hele tiden forandrer sig. Menneskers gennemsnitshøjde har forandret sig over tid. Livet adskiller sig fra huse på vejen ved konstant og aktivt at forandre normerne for den konkrete organisation. Livets processer er selvregulerende eller selv-organiserende. Der er altså ikke



nogen bagvedliggende essens eller 'masterplan', som alle enkelte manifestationer er en instans af. Canguilhem udtrykker det på den måde, at de vitale normer præsenterer sig i det levede liv, og er ikke repræsentationer af en bagvedliggende virkelig norm. Han udtrykker også denne pointe ved, som tidligere nævnt at sige, at organismen kun er normal fordi den er *normativ*, dvs. i stand til at sætte nye normer. Vores standardiserede viden om livets processer (både i medicinsk, psykologisk og social forstand) er sekundær i forhold til, at livet konstant overskrider normerne for sin egen organisation. Dette syn på livet afspejler selvfølgelig en frygt for standardisering, normalisering og ensretning. Det idealiserer mangfoldighed gennem en insisteren på en *difference* mellem det normale og det patologiske, uagtet at denne forskel ikke kan defineres en gang for alle. Det er således ikke underligt at Canguilhem udtrykker disse tanker i 1943 – i en tid, hvor det kunne være farligt at afvige for meget fra normalen. Man kan således tydeligt se, hvor den næste, og berømte, generation af franske tænkere fik sin inspiration fra mht. det, der kunne kaldes en *forskelstænkning*. Begreber som distinktion (Bourdieu), difference (Derrida), galskab og anormalitet (Foucault), samt difference og gentagelse (Deleuze) har en forløber i Canguilhem (foruden, naturligvis, i Hegel og Heidegger).

Pointen er ikke, at Canguilhem tolker nogle værdier ind i medicinen. Det er snarere sådan, at disse værdier allerede er til stede, og at Canguilhem fremhæver de værdier, der allerede er indlejret i livets virke, og følgelig i medicinen som videnskab, fordi medicinen er en aktivitet i livets tjeneste. Man kan ikke sige – ”nå, det var en sød tolkning, men nu glemmer vi Canguilhem og går tilbage til den virkelige videnskab, altså den, der er objektiv og værdineutral – nu går vi tilbage og bedriver medicinsk (eller sociologisk) *forskning* i modsætning til alt det her filosofiske snak om værdier”. Hvis man tænker sådan, har man fuldstændig misforstået pointen. For når man går tilbage til sine variabler, og leder efter sammenhænge mellem overvægt og diabetes, så er denne aktivitet, dette blik, allerede en normativ udpegning af bestemte variabler som værende relevante, vedkommende eller uønskelige. Når man måler effekter af bestemte interventionsformer, vælger man at måle på nogle bestemte parametre, frem for nogle andre. Det, at forskningens blik forandrer sig, finder nye sygdomstil-

stande, som kan korreleres med andre faktorer, varierer historisk, og er et led i en kamp på området om, hvad der skal udpeges som sygt, og dermed behandlingskrævende. Og selve det blik, der udpeger sygdomme, er betinget af vores forståelse, som igen hænger sammen med fortidige hændelser og frygt for fremtiden. Altså, det medicinske blik er dybt normativt. Derfor er det ikke sådan, at sygdomme automatisk kan udpeges interesseløst af et videnskabeligt blik. Selve den kliniske praksis er medskaber af, hvad der udpeges og opfattes som sygdom. Det er den kliniske praksis, der går forud for, og udpeger de relevante variabler, som den medicinske forskning herefter korrelerer med andre tilsyneladende relevante variabler. Men hvordan fastsættes i første omgang, at bestemte variabler er relevante? Pointen er, at det er den kliniske praksis, og dermed økonomiske, politiske, og kulturelle praksisser i bredere forstand, der definerer relevanskriterierne.

#### **Diabetesområdet og 'livet i organernes stilhed'**

Alle de pædagogiske aktiviteter, som foregik på diabetesområdet, og som her er gjort til genstand for observation, foregik i et område i Storkøbenhavn, som en informant beskriver således: ”Bygningerne blev opført som midlertidige boliger til arbejderne, men det må [politikkerne] have glemt, for vi bor her endnu”. Det forhold, der er blevet beskrevet ovenfor, dvs. at diabetikerne mange gange ikke mærker gener eller symptomer på deres sygdom de første mange år, kan observeres forskelligt når man taler med forskellige diabetikere og sundhedsprofessionelle. De sundhedsprofessionelle er frustrerede over, at man kunne have forebygget senkomplikationer med en tidlig indsats, idet mange diabetikere angiveligt går rundt med et forhøjet blodsukkerniveau i mange år, uden at denne risikotilstand bliver opdaget. Når det forhøjede blodsukker opdages, og der bliver stillet en diagnose, er mange diabetikere ikke i stand til at mærke nogle gener. Man føler sig måske lidt træt, men når blodsukkeret, kolesteroltallet og blodtrykket er blevet stabiliseret med piller, så føler mange patienter sig helt normale. Dette gør naturligvis, at mange diabetikere ikke føler det nødvendigt at indlede det, der for dem kan opfattes som en asketisk livsstil. Når man ikke føler sig syg, hvorfor skulle man så ændre på sin livsstil? Det er derfor, at diabetesundervisningen forsøger at få diabetikerne til at erkende sig

selv som syge, idet de oplyses om, at der er tale om en alvorlig sygdom. Man opdager blot først hvor alvorlig den er senere i livet. En diætist fortalte således, at hun på diabeteskolen til at starte med havde brugt udtrykket ”en dødsensalvorlig sygdom”, men at hun senere havde modereret dette udtryk, idet hun ikke brød sig om at skræmme livet af deltagerne. Kodeordet for at forstå, hvad der foregår på landets diabeteskoler, og i diabetesundervisningen som sådan, er således dette forsøg på at vække en forståelse hos patienterne om, at de befinder sig i en risikotilstand. De får at vide, at hvis de lever sundt, kan de skubbe de forfærdelige senkomplikationer foran sig, og måske mindske dem. Et andet, og måske forældet, begreb for at leve sundt er egenomsorg (om selvpraksis og omsorgen for selvet, se Foucault 2005). Diabetikerne skal opdrages og uddannes til at drage omsorg for sig selv (Spenceley & Williams 2006, Stearns et al. 2000, Thorne et al. 2003, Thorne & Paterson 2001, Wilson 2001, Ziguras 2004). Problemet er altså, at man fornægter eller ignorerer, at man befinder sig i en risikotilstand, og helbredelsen sker i kraft af en gradvis erkendelse af sig selv som et objekt, der kræver omsorg. Det er selve denne selvomsorgspraksis, der har været fokus for mine observationer og i mine interviews. Omsorgen indebærer, at man er i stand til at handle på sig selv i nuet, i lyset af fremtidige risici. Men det er svært at sætte livsstilsændringer i gang når man ikke oplever sig som syg. Det er derfor, erkendelsestemaet, beskrevet i indledningen til denne artikel, er så centralt.

Diabetes type 2 mellitus blev, på det tidspunkt jeg foretog mine undersøgelser, diagnosticeret ved at måle personens fastblodsukker tre på hinanden følgende morgener. Hvis blodsukkerværdien er 7.2 eller derover i gennemsnit, så diagnosticeres man med type 2 diabetes. Et forhøjet blodsukker er kun et *symptom* på diabetes, og ikke selve sygdommens essens. Jeg foretager et interview med en diabetiker, som fortæller, at hans blodsukker har været over gennemsnittet 7.2, men at blodsukkeret er faldet til under grænseværdien efter at de begyndte at spise sundt derhjemme. Jeg spørger ham, om han så overhovedet har en sygdom. Det mener han dog at han har, da han på diabeteskolen blev informeret om, at diabetes er en kronisk sygdom. Man kan altså ikke løbe fra den, men mindske risikoen for fremtidige senkomplikationer ved at leve sundt. Jeg presser ham lidt i interviewsituationen, og spørger,

hvorfor han tror han er syg, når hans blodsukker ligger indenfor normalområdet, og når han ikke føler sig syg. Han svarer følgende: ”Ja, altså du har en fejl med at du er glad for mad, ikk, altså det er en last, kan man sige, ikk, altså du er glad for mad, du kan sgu ikke tåle det, vel.” Det skal siges, at værdien 7.2 er konventionelt sat. Den har altså været højere, men er faldet over tid med den begrundelse, at man kan undgå svære komplikationer senere, hvis man fanger det forhøjede blodsukker i tide, og foretager de nødvendige livsstilsændringer, før man står med en blodprop. De sundhedsprofessionelle vil naturligvis hellere forebygge, og derfor er udtrykket *pre-diabetes* også blevet aktuelt (blodsukkerværdier mellem 6 og 7). Udover at diabetikere og sundhedsprofessionelle vinder ved dette øgede fokus på at tage diabetes i opløbet, er der en yderligere stor vinder i denne situation. Det er ikke svært at forestille sig, at medicinalindustrien nyder godt af, at grænseværdien for diagnosticering af type 2 diabetes bliver lavere. To kolesterolsænkende midler, Lipitor og Zocor, toppede salgslisten i USA i 2003 med hhv. 6.3 og 5.1 milliarder dollars (Rose 2006: 86). Der er således grund til at tro, at den forebyggende medicin vil blive et endnu større emne i fremtiden. Ovenstående eksempel viser, at der er økonomiske, politiske, kulturelle og historiske interesser forbundet med at definere grænsen mellem det normale og det patologiske. Sygdomskriterier er ikke objektivt og neutralt givne en gang for alle, men påvirkes af bl.a. økonomiske interesser. I øjeblikket er der fra sundhedspolitik og i det hele taget samfundsmæssig side er meget stort fokus på lige netop en livsstils sygdom som type 2 diabetes. Sygdommen italesættes under tiden som en epidemi (Scanlan & Blonde 2008). Vi ser automatisk en bombe under velfærdsstaten og folkesundheden hver gang vi ser et overvægtigt menneske. Som denne diabetiker siger:

[J]eg ved jo godt, at [...] der er en konsekvens ved at have en dårlig livsstil, men... du kan jo ikke åbne et fjernsyn, eller åbne et søndags BT, uden at du skal forholde dig til, at ’puha, og vi er alle sammen for tykke’ og ’det er forfærdeligt’ og der bliver peget fingre af os sådan rent samfundsmæssigt, øh... og tro mig – vi ved det jo godt!

Det interessante er, at karakteristikken af type 2 diabetes har forandret sig over tid. Ved sygdommens opdagelse i 1935 blev den forstået som en geriatrisk

lidelse, dvs. en sygdom, der rammer ældre mennesker, jf. udtrykket 'gammelmandssukkersyge'. Alle menneskers blodsukker bliver højere med alderen, og for nogle bliver det bare lidt eller meget for højt (se Harris et al. 2003). Man må formode, at det er i forbindelse med, at vi har fået en velstandsstigning bredt i befolkningen, og at vi har fået et arbejdsmarked med mindre fysisk, manuelt arbejde, at sygdommen gradvist har kunnet blive opfattet som en livsstilssygdom. Det er på denne måde, at grænsen mellem det normale og det patologiske er under stadig forandring. Den er under alle omstændigheder konfliktstof.

Pointen er, at grænsen mellem det normale og det patologiske hele tiden bliver sat. Til hverdag, i vores omgang med hinanden. Vi er hele tiden med til at sætte den – det ligger i det blik, hvormed vi ser på en overvægtig person eller en ryger. Medicinens grænseværdier er dermed i en vis grad et udtryk for sociale normer. Hvordan vurderer vi, at en organismes tilstand er patologisk? Det gør vi ved at vurdere, om personen kan udføre normale funktioner. Men hvem vurderer, hvilke funktioner, der er normale? Det er derfor Canguilhem betegner det normale som et polemisk begreb. "Det normale er ikke et statisk og fredeligt, men et dynamisk og polemisk begreb" (Canguilhem 1943[1966/1998]: 239, se også Greco 2005, Mol 1998). Igen, min pointe er ikke, at medicinen ikke er videnskabelig, men derimod, at vi må være opmærksomme på, hvordan kriterierne for denne videnskab bliver grundlagt og forhandlet. Hvilke udtalte in- og eksklusionskriterier ligger til grund for en undersøgelse? Hvilke relevanskriterier ligger til grund for at arbejde med nogle bestemte variabler frem for nogle andre? Hvad tæller altså som viden, og hvordan bliver videnskriterier til? Og, som det fremgår af eksemplet med type 2 diabetes, hvordan bliver sygdomserkendelse til? Hvordan, med hvilke begrundelser, uddannes diabetikere til at praktisere bestemte former for selvomsorg? Hvordan brydes den lykkelige bekymringsfrihed angående sin egen fremtid, og erstattes af en selvforståelse, der informeres af risikotænkning? Der kan ikke opstilles eksterne, neutrale kriterier for hverken sygdom eller sundhed. Netop derfor er spændingen mellem erkendelse, normalitet og sygdom så vigtig at beskrive.

Type 2 diabetes er altså, som ovenfor beskrevet, kendetegnet ved at være en risikotilstand. Generelt er

et sådant individs gennemsnitlige blodsukker for højt, og man kan statistisk se en sammenhæng mellem for højt blodsukker, på den ene side, og forekomsten af senkomplikationer på den anden. Sammenlignet med ikke-diabetikere har disse individer større risiko for at udvikle hjertekarsygdomme, selv når man kontrollerer for typiske medvirkende variabler som overvægt, forhøjet blodtryk og kolesteroltal. Hvis man er diabetiker, har man altså stadig større risiko for at få hjertekarsygdomme, uagtet øvrige forhold. Derfor er tolerancerværdierne for, hvornår man intervenerer medicinsk mod eksempelvis forhøjet kolesteroltal og blodtryk, lavere for diabetikere end for ikke-diabetikere.<sup>3</sup> Man er altså et risikoindivid. Man tilhører en risikogruppe, alene pga. stofskiftesygdommen, og ikke pga. eksempelvis overvægt (hvilket i så tilfælde blot tilføjer en ekstra grad af risiko). Men det er vigtigt at huske på, at risiko indikerer sandsynlighed for fremtidige udfald. Man er altså ikke syg, blot fordi man befinder sig i en risikotilstand, dvs. at diabetikerne ikke nødvendigvis har udviklet de hjertekarsygdomme endnu, som de er i farezonen for at få. Når vi taler om risiko, taler vi om fremtidige mulige udfald. Det er derfor Nikolas Rose bruger betegnelsen "the infinitely malleable empire of risk" (Rose 2006: 86-87). Man er altså ikke syg, fordi man er genetisk disponeret for at udvikle en sygdom. Og man er ikke en omvandrende blodprop fordi man er overvægtig eller har diabetes. Som denne diabetiker, adspurgt om den almindelige holdning til diabetes i samfundet, udtrykker det:

Hvis du spurgte mig inden jeg fik diabetes, så var det at diabetes det var for gamle mennesker. Personer som åd fastfood hver dag og propper sig med slik og cola. De var sgu selv ude om det. Det var deres problem. Og sådan har jeg det selvfølgelig ikke i dag, men den holdning ser jeg jo alle andre steder også...at øhm...det er også fordi du er tyk, siger de, at du har diabetes, altså. Men de ved jo bare ikke nok om det, vel, og det tror jeg, det er holdningen i hele samfundet, at hvis du er overvægtig og du har diabetes, så er det sgu din egen skyld, altså, det tror jeg.

3 Dette eksempel kommer fra et foredrag jeg overhørte mens jeg lavede mine deltagende observationer, hvor en læge var blevet inviteret til at fortælle en gruppe diabetikere i en lokal diabetesforening om sammenhængen mellem hjertekarsygdomme og diabetes.



### Det normale – et polemisk begreb

At være normal er ikke det samme som at være ikke-anormal. At være normal er ikke det samme som at passe ind i en standard (Østergaard 2005, Mol 1998). Når vi taler om livet fra et biologisk-medicinsk perspektiv, så har normerne for at være normal vide grænser. En organisme har med andre ord en langt større tolerancemargin end eksempelvis en maskine. Dette skal ikke forstås sådan, at normalområdet er større, men at der stadig er tale om en standard. Det er snarere sådan, at livets store variation er et udtryk for, at livet hele tiden sætter nye normer, *overskrider* gældende normer. Organismen er i stand til at forandre de normer, der gælder for dens organisation. Dette skal man *ikke* kun forstå som kausal-deterministisk *tilpasning*, når der sker ændringer i det fysiske miljø. Hvis man bestiger et meget højt bjerg, så får de fysiske vilkår, eksempelvis manglen på ilt, organismen til at tilpasse sig den nye situation, og forandre de normer, som regulerer organismen. I dette eksempel er forandringen en automatisk, deterministisk tilpasning. Men organismens normoverskridende aktivitet skal ikke kun forstås deterministisk. Det er snarere sådan, at det, der adskiller en levende organisme fra en maskine, er, at normerne for dens regulering forandres løbende. Hvis en maskine forandres, så vil vi spørge til, hvilken intern eller ekstern hændelse, der *forårsagede* denne forandring. Men levende organismer er af en sådan karakter, at forandring er et konstant, forudgående vilkår. "Life is creation", som Claude Bernard udtrykte det (Bernard 1865: 93, Canguilhem 1952/65: 22). Dette har en betydning for det normalitetsbegreb, vi kan operere med i en medicinsk sammenhæng. At være normal vil sige at være i stand til at overskride sin normalitet, at være *normativ*, dvs. at være i stand til at sætte nye normer. "Det normale menneske er et normativt menneske, det væsen, som er i stand til at etablere nye, selv organiske normer" (Canguilhem 1998[1943/1966]: 139). Det følger af dette perspektiv, at fremtiden er åben. Livet kan udvikle sig i mangfoldige retninger. Canguilhems begreb om patologi er derfor paradoksalt (Gane 1998), idet der både er tale om negativ værdi, en tilstand, der indebærer mindre levedygtighed, men samtidig en tilstand, der demonstrerer livets normativitet, dvs. evne til at overskride sine egne normer, dvs. et mangfoldighedsideal. En gentagelse, der hele tiden indsniger en

forskel. Forandringen er ydermere ikke fuldstændig tilfældig. Den kan gøres til genstand for beskrivelse. Men en beskrivelse, der må følge en *tidslig* (historisk eller dynamisk) logik, snarere end en statisk, kausal. Dette skal *ikke* forstås sådan, at det er mennesket, der, i modsætning til det fysisk-kropslige niveau, via en beslutningsakt, kan forandre sit liv på et psykisk niveau. Der er heller ikke tale om en subjektiv eller social konstruktivisme. Det er derimod den biologiske organisme, i første omgang, der har denne dynamiske karakter, og kun i afledt, sekundær forstand kan vi som åndsvæsenere gøre os forhåbninger om at efterligne organismens normoverskridende virke.

Hvis man tolker dette ind i en konkret sammenhæng på diabetesområdet, kan det derfor heller ikke undre, at de fleste af de diabetikere, jeg har talt med i mit forskningsprojekt, i høj grad kan opfatte sig selv som normale. De identificerer sig med andre ord ikke med deres diagnose. Det skyldes, at deres livssituation ikke er mærkbart forandret af sygdommen. De spiser som sagt en håndfuld piller, lever ubekymrede videre, og går til folkedans og rejser til Argentina. Sygdommen indskrænker ikke deres udfoldelsesmuligheder. Som en enkelt diabetiker udtrykker det: "Jeg er blevet sund efter jeg har fået diabetes: jeg har aldrig før spist så mange grøntsager i mit liv." Hovedårsagen til at de føler sig normale, har således at gøre med fremtidsperspektiverne (Christiansen 2012). Dette hænger bl.a. sammen med, at de ved, at de selv har mulighed for at påvirke deres fremtidige situation ved at ændre deres livsstil. De kan, gennem selvregulering, holde deres fremtidsmuligheder åbne. Det, at de aktivt kan påvirke deres egen fremtid, gør, at de oplever en frihed – en frihed som tillader dem at tænke på sig selv som normale. Problemet opstår, når de ikke er i stand til at ændre livsstil, dvs. når de eksempelvis er i konflikt med sig selv.

Jeg vidste godt de fleste af de ting øhm, vi fik at vide [på diabetesskolen]. Dem var jeg egentlig udmærket klar over, og tænkte, nåh ja... Og det har bare bekræftet mig i at 'du véd det hele, hvorfor gør du det så ikke?' Altså, hvorfor går jeg ikke ture, hvorfor løber jeg ikke, hvorfor gør jeg ikke noget mere, end jeg gør. Og hvorfor holder jeg mig ikke væk fra oste og rødvin og kager og... alt det her... det er... det er mig en gåde. Men det gør jeg altså ikke rigtigt. Den er ikke feset ind, at det er det, jeg

skal. Og det – det kan man jo godt undre sig over, at jeg er sådan. Jeg kan i hvert fald, he-he, godt undre mig over det.

På denne måde kan man bebrejde sig selv, at man gør noget andet, end det, man godt ved, er det bedste for en. Ovenstående kvindelige diabetiker på 62 år kæmper, eller føler at hun ikke kæmper nok, for at bekæmpe sit begær. Hun er altså i konflikt med sig selv, når hun vil noget, hun ved hun ikke må, men samtidig ikke kan lade være med, hvilket får hende til at bebrejde sig selv. I en sådan situation kan man ikke selv definere sine egne normer. Og man tillægger ikke sine egne normer værdi. Man kan i det hele taget ikke sætte normer selv, men prøver at efterleve andres normer, dvs. de eksperter, som definerer en som usund. Man har brug for andres hjælp til at 'blive sig selv'. Man bliver tilbudt motivationsamtaler mm. Spørgsmålet er imidlertid her, om det overhovedet giver mening at sondre mellem *egne* og *fremmede* normer. Men en sygdomssituation kan også blive et udgangspunkt for et aktivt liv, der sætter normer og værdi ved at udkaste visioner og fremtidshåb for sig selv og andre på nye betingelser. Som Georges Canguilhem udtrykker det, så er sygdom ikke en afvigelse fra det normale, men i sig selv en *anderledes* normal (Canguilhem 1998[1943/1966]: 89).

### Om forskellige måder at håndtere livet med type 2 diabetes

Når alt dette er sagt, er der naturligvis store forskelle på, hvordan de enkelte diabetikere handler, eller ikke handler, på medicinens anbefalinger. De diabetikere, som er blevet tidligt diagnosticerede, og som endnu ikke tager medicin i nævneværdig grad (måske højst nogle blodtrykssænkende piller), meddeler som sagt ofte, at de ikke føler sig syge. De ved godt, at de har en stofskiftesyge, og at det handler om gennem livsstilsændringer at mindske risikoen for fremtidige senkomplikationer. De ved, det handler om, at de skal tabe sig, stoppe med at ryge, spise sundt og være mere aktive. Men de har af mange forskellige årsager svært ved, eller ønsker ikke, at gennemføre disse livsstilsændringer. Ældre kvinder synes mere fokuserede på anbefalingerne angående diæt end deres mænd, da det i disse hjem ofte er kvinden, der tager sig af kosten. Mændenes måde at forholde sig til sundhedsrådene tager oftere udgangspunkt i det, der har at gøre med fysisk aktivitet. Dette er et

trivielt eksempel på, at diabetikere naturligvis fortolker anbefalingerne forskelligt afhængig af kulturel bagage. Selve uvidenhedsdilemmaet forholder diabetikerne sig også forskelligt til. Mange siger helt eksplicit, at de ikke føler sig syge. Nogle siger gentagne gange, at de føler sig helt normale, og at det bare handler om at "passe lidt på med hvad man spiser". Når man går dem på klingen, er der ikke ret mange, der er i stand til at eksplicitere, hvad det betyder at passe lidt på. Nogle få diabetikere forsøger at følge reglerne til punkt og prikke ved eksempelvis at veje ingredienserne til maden, således at de ikke får mere end den anbefalede mængde fedt og sukker om dagen, og et vist minimum af grøntsager. En diabetiker siger, at det er tabet af hendes far, der også havde diabetes, som har fået hende til at være "mere ekstrem end de andre". Et udsagn, man ofte hører i interviewene er, at "man ikke skal tænke så meget over det, for så bliver man først syg". Dvs. der er et behov for at lægge afstand til de sundhedsprofessionelles "dommedagsdundertale", som en diabetiker udtrykker det. Eller sagt på en anden måde, som illustrerer erkendelsestemaet, så er der et behov for at gøre disse regler til rutine. De fleste informanter fortæller, at de ikke tænker over deres diabetes til hverdag. Det er først når deres hverdag bliver forrykket pga. ferie eller weekend, at de opdager, hvordan de egentlig fører deres liv som diabetiker. Et begreb som "vane" dukker hele tiden op i det empiriske materiale. Det er en befrielse at kunne glemme sin diagnose og de regler, som, hvis man tænker over dem, er meget besværlige. Man skal ifølge de regler, diabetikerne instrueres i på diabeteskolen, spise fem-til-seks gange om dagen, dvs. mellemmåltider, og der er meget detaljerede regler for kostens sammensætning i løbet af hele dagen. Hvordan håndterer man at være ude til festlige lejligheder? Dette kræver nogle meget veltilrettelagte selvpraksisstrategier, som diabetikerne helst vil gøre til vane, således at det ikke bliver en alt for stor byrde at bære sin diagnose. Diagnosen byrde skyldes ikke kun administrationsbesvær, men også stigmatisering. Enkelte diabetikere forklarer deres situation i moralske termer, ved eksempelvis at sige, at "jeg er ikke syg, jeg er bare doven". I et konkret tilfælde synes det at være den pårørende, ældre kvinde, der er interesseret i madlavning, som praktiserer forbuddene og anbefalingerne til kosten, formentlig af frygt for at miste sin ægtemand, som har fået diabetes.

Enkelte udtrykker, at de godt ved, hvad de burde gøre, men at de ikke kan. Man bruger i disse tilfælde anbefalingerne til ”at piske sig selv med”. I det følgende skal disse praktikker ikke kortlægges eller kvantificeres. Det er i denne sammenhæng ikke så vigtigt, om der kan identificeres et mønster i, hvilke grupperinger af diabetikere (køn, alder, beskæftigelse etc.), der typisk følger nogle bestemte strategier. Dette ville helt sikkert, som indikeret ovenfor, have været såvel muligt som interessant. Men det, der derimod skal problematiseres, er det ovenfor omtalte uvidenhedsdilemma. I det følgende skal to centrale aspekter af livet med type 2 diabetes afdækkes. Man kan identificere en række metoder til at praktisere livet med diabetes, som har det til fælles, at disse metoder handler om at bevare ’livet i organernes stilhed’. Det næste aspekt handler om det normales polemiske karakter, dvs. livets evne til eksperimenterende at overskride gældende normer, indstifte nye normer, hvilket indebærer et kritisk potentiale.

### **Vane, regelfølge, afholdenhed**

Man kan sige, at det for alle diabetikere handler om at reducere kompleksitet. Man får en diagnose, og bliver anbefalet en række livsstilsændringer, samtidig med at man måske føler et pres fra offentligheden, såvel som fra familie og venner, i forhold til at passe på sig selv. Nogle er måske tilbøjelige til at fortælle lægen, at det går godt, og at man er stoppet med at ryge, og at man næsten er stoppet med at spise wienerbrød og lørdags-slik. Hvad lægen ikke ved, har hun jo ikke ondt af. Man kan således i ro og mag leve sit liv som man plejer, uden at behøve at bekymre sig om den kompleksitet, som diagnosen har introduceret i ens liv. Hvis man alligevel af sin kone konstant bliver mindet om, at man skal spise råkost, holde sig fra chokoladerne når man er til barnebarnets konfirmation, og spise sine mellemmåltider som diætisten har sagt, så er det nødvendigt at forsøge at gøre nogle af disse nye ubehagelige krav til vane. En yngre mandlig diabetiker fortæller, at han har et lille køleskab i sin lastbil, hvori han har plads til sine madpakker, hvilket gør at han nemt kan holde ind til siden og spise et af de mange mellemmåltider i løbet af arbejdsdagen. På den måde kan han overholde reglen om at skulle spise mange små måltider, uden at det forstyrrer hans rutine. Der findes således en række forskellige metoder til at indstifte en rutine i ens liv,

som gør at man ikke behøver at koncentrere sig om sin diagnose, som man alligevel ikke mærker det store til i hverdagen. Som i dette eksempel med en yngre mandlig diabetiker:

AKL: Hvordan affinder du dig med de ting du så ikke må eller helst ikke skal gøre?

Diabetiker: jamen, der er jo mange ting, som er blevet en vane, synes jeg, som man ikke har derhjemme og det synes jeg er okay.

AKL: hvad kunne det være?

Diabetiker: det er Cola – Coca Cola, rigtig Cola, som jeg ville sige! Det smager jo engang imellem lidt godt, og jeg drikker det engang imellem, altså hvis ikke de har andet, jamen så gi’ mig en cola! Men jeg synes ikke det smager godt i det lange løb. Nu drikker jeg så Pepsi Max og Zero og det der.

Denne samtale viser, at diabetikeren forsøger at gøre den nye livsstil til vane. Samtalen afslører også en anden teknik, som nogle bruger til at glemme deres diagnose, nemlig at udskifte sukker- eller fedtholdige varer med erstatningsprodukter, som ikke indeholder sukker. På den måde behøver man ikke bekæmpe sin egen trang til nogle bestemte produkter, hvis blot man kan vænne sig til et erstatningsprodukt i stedet. Så behøver man ikke indlade sig på den konstante brydekamp med sig selv, når lysten til usunde produkter melder sig. Som han siger lidt efter i interviewet:

Diabetiker: Jeg tror bare, det er en vane, altså, bare at sige nej når du står nede i supermarkedet. Ej, du er lækkersulten, ikk’ og de har fire poser Haribo Mix til 50 kr., ikk’, altså det kan godt være, det ikke er billigt eller det er billigt, går du bare videre, ikk’, hurtigt væk.

Eksemplet viser således også en anden ting, der særligt praktiseres af de mandlige diabetikere. Afholdenhed. Man gider måske ikke indlade sig på det komplicerede regnestykke, som nogle af de kvindelige diabetikere gør, dvs. dagligt at følge komplicerede regler, såsom ombytningsregler, eller at regne på, hvor mange kulhydrater og mættede fedtsyrer et givet produkt indeholder, eller hvor meget frugt man har indtaget, hvis man har spist to og en halv rosinbolle. Det er lettere at lære nogle få enkle regler at kende, følge dem så godt man nu kan, og så koncentrere sig om noget andet. Som denne ældre mand fra et fokusgruppeinterview forklarer:

Diabetiker, ældre mand: hvis jeg er ude til fest, ikk', og der kommer en dessert ind, så begynder jeg ikke at sidde og analysere den. Så siger jeg bare 'nej tak'. Det – det er jo ganske enkelt. Det, så – 'Jeg har fået rigeligt til hovedretten – jeg kan ikke spise mere.' Så kan det jo være løgn, men det er mit eget problem.

Ikke for mange forklaringer, ikke for mange bekymringer. Det med at sidde og analysere desserten er for kompliceret, og det er der ingen grund til at indlade sig på, hvis man har lært sig selv en række praktiske leveregler, som er nemme at leve med. Angående disse praktiske leveregler, så stiller jeg følgende spørgsmål til fokusgruppen:

AKL: Så kunne jeg tænke mig at spørge om... øh... synes I at diabetes har medført nogle praktiske forandringer i jeres liv?

Ældre mandlig diabetiker: Hvad vil du høre om? Ha-ha-ha. Vi kan jo starte med om morgenen. Der skal du spise rugbrød i stedet for franskbrød. Når du går i byen skal du købe alle varerne med et bestemt sukkerindhold – det skal du stå og læse og kunne udenad, eller sådan noget... Og når du så laver maden, så skal du så kombinere det efter de opskrifter, som er – lidt specielle. Men det er ikke vanskeligt, det er ikke derfor, men det... det er altså lidt vanskeligt, ikk'. Og når du så kommer ud om aftenen, og skal besøge tante Oda eller sådan en eller anden, så skal du liiige være opmærksom på, om de småkager, hun har sat på bordet, eller lagkager, eller hvad hun har – om det nu indeholder sukker eller ikke sukker. Og det er jo... For de der holder kuren, er det meget nødvendigt.

Det er disse specielle leveregler, som en del diabetikere synes ikke at ville tænke for meget over, hvilket er grunden til at man tilegner sig nogle bestemte vaner, som tillader en at færdes i livet til daglig uden at skulle gøre sig de store overvejelser. Disse forskellige metoder har til formål at opretholde livet i organernes stilhed. Og ikke mindst livet i autoriteternes stilhed (som Rose siger i *The Psychological Complex*, 1985: 231).

Følgende eksempel fra et andet fokusgruppeinterview kan illustrere regelfølgen som metode til at reducere kompleksitet. Det er særligt kvinderne i mit interviewmateriale, der fremhæver denne metode. Følgende er et eksempel på nogle af de overvejelser, man kan

gøre sig som diabetiker, når man forsøger at regulere sit liv og hverdag efter de af sundhedsprofessionelle udstukne retningslinjer. Samtalen er fra et andet fokusgruppeinterview.

AKL: Så kunne jeg tænke mig at spørge om... [kan ikke helt få ørenlyd]... om... [pause]... øh... Er det svært at leve med diabetes?

K1: næh!

K2: ikke for os, da...

K1: ...man skal bare tænke sig lidt om en gang imellem...

M1: det eneste... [uhørligt] man må prøve at lave sit liv lidt om – sådan set, så at man ikke tænker på det hele tiden [K1 samt andre: ja]. Det skal man ikke, for så bliver man jo endnu mere syg., jo altså – [K1: ja] Man skal bare lade det skride. Og så passe en lille smule på – på sig selv, ikk'.

K1: ...ellers så bliver man også rundforvirret altså...

AKL: så hvis man laver lidt om på den måde man lever på, så...

M1: ja-ja! man skal bare ikke gå og tænke på det hele tiden, ikk'...

K1 samt en del andre: ja... [lyde, der indikerer generel konsensus]

En ældre kvindelig diabetiker (K4) er ikke helt enig med de øvrige diabetikere i gruppen. Hun undrer sig over det, hun opfatter som en forkert holdning om bare at lade stå til:

K4: Tænk! Det synes jeg man skal – man skal tænke på det hver dag.

K1: nå!?

K3 + K2: Neeej! He-he...

K2: så er det derfor du er dårlig!

De andre: jaaa, ha-ha-ha...

K3: ha-ha, det tror jeg også, det tror jeg også... ha-ha.

K2: du skal bare leve sundt, ligesom os [der grines og hostes]

K1: ...det bliver jo også en vane, at man har, at man har lavet sit liv om, ikk'.

K4: Jeg lever sundt, det er derfor man skal tænke på det hele tiden, hele tiden *forberede* at man har noget mad med, og spiser hver tredje time, og jeg laver mit brød selv... og de ting der... selv, for at... få det sundeste jeg kan, ikk'. Derfor bliver man nødt til at

planlægge hver dag efter det, synes jeg.

[(K1, K2 og M1 fortsætter mens K4 snakker) K1: ...det tror jeg giver mening... M1: 'ja det gør det, da, ja' ikk'?... K1: ...ja. Uden at man tænker over det... ja... K2: ja, det er rigtigt! K1: det tror jeg, ja. K2: det ligger bare på ryggraden, ja, uden at man tænker over det]

Den ældre kvindelige diabetiker lader sig ikke sådan slå ud. Hun vil uddybe sit argument:

K4: Nej, jeg vil ikke sige at det er et problem, men jeg bliver bare... jeg *planlægger* det hver dag, et eller andet sted, hvad jeg skal foretage mig i dag, for at tackle sukkersygen... for det gør jeg jo.

AKL: Er der nogen af I andre, der har det på samme måde... [K1: nej] ...altså, skal I også tænke forud...?

K1: næh, nej...

M2: nej.

K3: det kommer til at ligge på ryggraden.

Et typisk svar fra diabetikerne, når man taler om disse leveregler og måder at praktisere livet som diabetiker, er at man 'bare skal passe lidt på'. Det er svært at få diabetikerne til at uddybe, hvad der ligger i dette udsagn. I den følgende samtale bliver deltagerne ved med at gentage dette med at 'passe lidt på'. Den ældre kvindelige diabetiker beder de andre interviewpersoner uddybe, hvad der ligger i dette.

K4: Jeg føler mig som en hel outsider, fordi jeg tænker jo på ved hvert eneste måltid, om der er 5 gram fedt i, og om vi får mere end 30-40 gram sukker om dagen.

[nogle griner lidt i baggrunden]

K1: Nej, det gør jeg altså ikke...

En af mændene: ...nej!

K4: Jamen det har vi jo lært vi skal!

K1: Ja... det ved jeg godt – men det gør jeg ikke.

[en af mændene samt K2 stemmer også i med: ... neeeeej.... det er besværligt...]

K4: ...Og det tænker jeg da på, og har gjort det hele tiden, og alligevel er mine resultater ikke super fantastiske. [K1: ja!?] Så derfor synes jeg det er ikke noget jeg – at jeg kan bare sådan lade være med, høhø... [K1: nej...] Fordi jeg vil gerne have, at det, så godt som det kan, uden at jeg skal have endnu mere medicin, end det jeg får.

K1: Jeg tror altså også man skal passe på at det ikke

kun bliver det, det hele drejer sig om...

K3: Det fylder for meget så...

Der opstår i gruppen en modreaktion mod K4, som vil følge reglerne til punkt og prikke, og den resterende flok, som indikerer, at det er vigtigt ikke at tage det hele for alvorligt. 'Så bliver man først syg', som argumentet lyder. Eksemplet viser, hvorfor det er svært at få diabetikerne til at artikulere præcist, hvordan de lever med deres sygdom, dvs. i detaljen at beskrive, hvad der gør deres situation særlig. Dette er selvfølgelig et slag mod det erkendelsesteoretiske udgangspunkt, som var, at det patologiske er en kilde til erkendelse af det normale. I ovenstående tilfælde er det svært at få deltagerne til at eksplicite, hvad de mener med 'at passe lidt på'. Hvad er altså deres selvomsorgsstrategi? Hos flertallet i ovenstående eksempel er det ikke at tænke for meget over sygdom, regler og risiko.

### **Modstand, eksperimentel praksis og kritik af bestående normer**

Som ovenstående brudstykker fra et fokusgruppeinterview viser, så er der forskellige opfattelser af, hvad det vil sige at 'passe på' sig selv. Hvordan drager man på bedst mulig vis omsorg for selvet? Hvordan lever man op til de gældende sundhedsnormer? Hvilke leveregler, hvilken livskunst, hvilke vaner, og hvilken praksis skal man følge? Dette aspekt af livet med diabetes kan betegnes med Canguilhems udsagn om, at det normale er et polemisk begreb. Selvom normbegrebet skal forstås helt generelt, dvs. at det lige så meget betegner biologiske processers virke som standarden for afstanden mellem jernbaneskiner, så er det i nærværende sammenhæng interessant at se nærmere på netop de sociale normer for levevis og livsstil, som udspiller sig i ovenstående interviewekstrakter. Det er vigtigt at huske på, at Canguilhem er interesseret i normbegrebet som sådan, og ikke den specifikke brug af dette begreb indenfor et bestemt videnskabeligt område. Det interessante ved det normale er ikke, hvorvidt der er tale om et socialt eller biologisk begreb, men derimod den funktion normbegrebet har i alle videnskaberne om livet (det sociale såvel som det biologiske). En af pointerne med alle de begreber, hvis idéhistorie Canguilhem beskriver, er at de går på tværs af skellet mellem natur og kultur, det sociale og det biologiske (refleks, individ, celle, adfærd, stimulus, miljø, patologi og norm osv.). I nærvæ-



rende sammenhæng kigger vi nærmere på livsstils- og sundhedsnormer som genstand for en kamp om at etablere en gældende orden. En af de ting, der også dukker op i interviewene med diabetikerne, er spørgsmålet om selv at være med til at definere de normer, der ligger som en forudsætning for disse leveregler. Dette formuleres sjældent som en kritik af sundhedsprofessionelle eller medicinens autoritet som sådan, men kommer i højere grad til udtryk i disse hverdagslige kontekster, hvor regler og rettesnore diskuteres, forandres, eksperimenteres med, og glemmes.

Ovenstående polemik mellem den kvindelige diabetiker og de øvrige deltagere i motivationsgruppen angående spørgsmålet om den sunde levevis kan samtidig ses som en positionering i det felt, der her konstitueres i samspillet mellem diabetikere i et sundhedscenter, sundhedsprofessionelle på diabetesområdet, og samtidige, almene livsstilsnormer angående sundhed. Den ældre dame fortæller bl.a. under gruppeinterviewet, at hun har tabt sig tyve kilo og ikke bryder sig om leverpostej og øl. Hun viser de andre (som stadig lever usundt, og har en mindre forfined smag end hende), at hun er i stand til at udøve en vis selvkontrol. Hun drikker rødvin i stedet for øl; spiser asiatisk mad med chili, ingefær og hvidløg i stedet for brun sovs og kartofler. Hun fortæller de andre, at hun har været i stand til at tabe sig 20 kilo, og fastholde sit vægttab gennem sin gode smag og sunde vaner. Hun er klar over, og viser gennem sin smagsudøvelse, at nogle madvarer er finere end andre, og hun udbreder højlydt sin afsmag overfor mindre fine kostvaner. Og denne afsmag for de andre deltageres livsstil virker som en rød klud på dem, idet de forsøger at ekskludere hende gennem interviewet. At praktisere nogle bestemte livsstilsnormer er på denne måde samtidig at udøve en kritik af bestående normer. Det er et forsøg på at overskride de normer, der gælder i en bestemt kontekst, og at etablere nye, anderledes normer.

Et andet forsøg på at overskride gældende normer kommer til udtryk når en mandlig diabeteskoledeltager i et fokusgruppeinterview fortæller, at han såmænd retter sig efter de regler, der bliver udstukket af diætisten. Hun har fortalt, at diabetikere kun må spise én skive ost om dagen, og kun af den fedtfattige slags. Den mandlige deltager bedyrer, at selvom han elsker gode oste – dvs. nogle som rigtigt kradser i halsen – så retter

han sig efter diætistens råd. ”Jeg tager kun én skive ost om dagen”, siger han, hvorefter han læner sig frem og hvisker ”men hun sagde jo ikke noget om, hvordan man skal vende osten, når man skærer”, hvorefter man kan forestille sig, at han indtager nogle meget lange landgangsbrød med ost. Nogle diabetikere, særligt de, der har haft sygdommen i længere tid, er træt af forbud, regler og sundhedsapostle. De kan have svært ved at motivere sig til at følge de råd der gives af sundhedsprofessionelle, idet de ligger for langt fra, hvad man i praksis kan overkomme. Man kan bedre lide flødeis og gode oste, og bryder sig ikke om fedtfattige udgaver, lightprodukter osv. Man mener at sundhedsfetichismen er blevet til hysteri, og man mener, at anbefalingerne er for generelle. Endelig mener disse diabetikere, at døden jo skal have en årsag – så hvorfor ikke gode oste og rødvin? En kvindelig diabetiker siger:

Jamen, det bliver et bevidst valg, og ja, det kan godt være at i hvert fald sådan en som mig dør ti år før – jeg burde have gjort – men, men, men hvis jeg så har valgt det eller har prioriteret, at det er så det, jeg vil, jamen så må det være min egen personlige beslutning, ikk’ [...] Altså – ’det vælger jeg for mig lige nu’, ’ja, det kan have en konsekvens’ men, den må jeg jo så tage på mig.

En mandlig diabetiker siger videre, ”jeg er ligeglad om jeg bliver 79 eller 78 eller – 72. Jeg er den sidste, der lægger mærke til det”. Denne modstandsretorik er dog ikke udtryk for en skabelse af nye normer, men nærmere et udtryk for, at de sundhedsnormer, der for diabetikerne repræsenteres af sundhedsprofessionelle, virker stærkt, og at de ikke lader sig overskride (ved at instituere nye normer), men derimod kun trodse.

En sidste, og vigtig, normoverskridende attitude handler om at eksperimentere med de regler, der er blevet beskrevet ovenfor. Man forstår levereglerne, og begrundelserne for, hvorfor det er vigtigt at regulere sit liv med diabetes på en disciplineret måde, og udfordrer principperne gennem en eksperimenterende praksis. Eksempelvis igennem madlavning, hvor man er nødt til at arbejde med reglerne, for at det kan lade sig gøre at lave sund mad, der smager godt. I et interview med et ældre ægtepar, hvor vi taler om livsstilsændringer, fortæller konen, at

Pårørende, konen: Men så voldsomt er det jo heller ikke, at [livsstilen] skal lægges om, vel?

Mand, diabetiker: Nej, det føler jeg jo ikke.

Pårørende, konen: ...du har jo godt kunnet lide en hel masse sovs, så det... det bliver jo så i små mængder, ikk'... eller jeg laver den på en anden måde, ikk'. Man kan jo sagtens lave noget, det behøver jo ikke være sådan rigtig bearnaisesovs – det kan jo være... der er jo mange af dem du godt kan lide. [Navn på manden] kan jo godt lide roastbeef med remoulade på – og så har jeg prøvet mager creme fraiche eller, øh, græsk yoghurt med sennep og sådan noget i – og så har jeg prøvet at lave sådan noget... Du var rigtig glad for det! [henvendt til manden] du sagde "nej, det må du da gerne lave!"

Sv1: ja, det [konen: ja] vil jeg lige så gerne have som [konen: ja] remoulade på, ikk' [konen: ja]. Det var jo sådan noget med kapers i og sådan... [konen: ja]

Sv2: ja, ja – og sådan lidt dijonsennep og lidt øh... sådan lidt chilisovs i – du kunne rigtig godt li' det!

Sv1: ja-ja – men det smagte rigtig godt.

I dette tilfælde bliver det en spændende udfordring for mandens kone at prøve at lave sund mad, der smager godt. I processen sætter hun sine egne standarder for, hvad der er sundt og godt. Hun eksperimenterer med de regler, som er blevet udstukket, og tager de ting, hun kan bruge, for at kunne fortsætte med at lave god mad til sin mand. Dette tolkes i denne sammenhæng som en eksperimenterende og normoverskridende aktivitet.

### Konklusion

Formålet med artiklen var, gennem et kvalitativt studie af diabetikers selvpraktikker og pædagogiske praktikker på diabetesområdet, at udfordre det erkendelsesteoretiske perspektiv at sygdom skaber erkendelse, og dermed vise muligheder og begrænsninger i perspektivet som metodisk udgangspunkt for studier af normalitet. Erfaringerne fra diabetesområdet viser en sådan spænding i livet som type 2 diabetiker. På den ene side har vi diabetikernes lykkelige uvidenhed, og på den anden side den konstante opmærksomhed om alle de regler og normer, der har betydning for ens fremtidige velbefindende. Der tegner sig et billede af brudflader i de måder, diabetikerne forholder sig til deres diagnoser. Og der tegner sig et billede af indre brydninger, når de to logikker kolliderer i den samme person. I alle tilfælde er det sygdommen, nærmere betegnet den eksplicite

og konkrete opmærksomhed, der rettes mod disse individer, samt kravene til, hvordan disse individer skal og bør forvalte livet, som afslører begrundelserne for de livsstilsnormer, der er gældende i vor tid, nærmere bestemt i dette tilfælde med hensyn til kost og spisevaner. Konklusionen er således, at leveregler og normer er ikke så meget anderledes for diabetikere end de er for resten af befolkningen, men det er det intensiverede fokus på disse selvpraktikker, normer samt leveregler i tilfældet med en livsstilssygdom, der gør det muligt at erkende disse normer. Det er det patologiske, der er årsagen til, at disse livsstilsnormer bliver synliggjort i deres praktiske udformninger. Dette på trods af, at diabetikere ikke nødvendigvis opfatter sig selv som syge, og at også det diabetiske liv forløber normalt. Hvis man skal brede denne konklusion yderligere ud, kan man sige, at grænsen mellem det normale og patologiske ikke er sat objektivt og neutralt en gang for alle, men derimod hele tiden bliver sat og forhandlet i konkrete felter, og i det sociale som sådan. Det *normale* er, præcist som Canguilhem udtrykker det, et polemisk begreb, og det er gennem studiet af disse polemikker, at vi kan blive klogere på, hvordan eksempelvis livsstilsnormer bliver til.

Det patologiske som udgangspunkt for en erkendelse af normale funktioner er ikke, som allerede beskrevet, en ny videnskabsteoretisk strategi. Psykoanalysen (både som den har inspireret kritisk teori, eks. Adorno & Horkheimer samt Honneth, men også poststrukturalisme, såsom Foucault og Deleuze) vil kunne genkendes i dette perspektiv. En af de store forskelle på Canguilhems skelnen mellem det normale og det patologiske, på den ene side, og Honneths idé om den patologiske fornuft (Honneth 2000) og dens sociale patologier, er at Canguilhem ikke eksplicit leverer en samfundskritik igennem sine analyser. Eller rettere, det gør han, men det er en meget subtil kritik, som må tolkes frem af læseren. Han udpeger ikke fremmedgørende eller undertrykkende strukturer, men viser gennem konkrete eksempler fra livsvidenskabernes domæne, hvordan normbegrebet tænkes og virker. Vi læser om biologiske organismers evne til at overskride organiske normer, og får at vide, at sundhed, forstået som et abstrakt ideal, har at gøre med evnen til at kunne overskride gældende normer, hvorimod den blinde regelfølge og normaliseringsens ensretning er syg. Når man samtidig husker

på, at værket om det normale og det patologiske er udgivet i 1943, forstår vi indirekte, at der her er tale om en meget subtilt fremført kritik af et bestemt politisk regimes ideologi. Pointen om, at organismers normoverskridelse er et sundhedstegn, kan herefter ikke forstås abstrakt eller blot intellektuelt. Men vi skal selv tolke denne samfundskritik ud af værket. Den er ikke ekspliciteret. Canguilhem er til syvende og sidst filosof, og det er kampen om begrebernes definitioner, videnskabelige stridsmål om genstanden for en videnskab, samt disses metodiske begrundelser, der er Canguilhems interesseområde. Men, og dette er pointen, denne videnskabsteoretiske kamp er ikke afsondret fra resten af samfundet, netop fordi forskellige videnskabelige standarder bliver brugt som begrundelse for diverse indgreb i samfundslivet. Eller med Canguilhems ord fordi, ”tanken om livet må tage ideen om livet fra det levede liv” (Canguilhem 1952/66[2008]: xx).

#### Anders Kruse Ljungdalh

Postdoc, Institut for Uddannelse og Pædagogik, Aarhus Universitet. Forskningsprogrammet Læring for Om-sorg, Bæredygtighed og Sundhed.

Email: ankl@dpu.dk

#### Abstract

There are two aspects of Georges Canguilhem's book on *The normal and the pathological* originally from 1943, republished with an additional chapter called 'Twenty years after' in 1966 (Canguilhem 1998), that will be the focus of this article. These two aspects will be emphasised through a description of the lifestyle disease type 2 diabetes. The first aspect concerns the function of disease as an epistemological source, i.e. a rupture of that which René Leriche termed 'life in the silence of the organs'. This epistemological source implies a tension between on the one hand normality, understood as habit, regulation and abstinence, and knowledge on the other. The other aspect is about the polemical and transgressive character of the normal. These two aspects of Canguilhem's thought, as well as experiences from a qualitative study of life with type 2 diabetes, will demonstrate how a lifestyle disease can serve as a methodological point of departure for an analysis of contemporary lifestyle norms.

#### Keywords

epistemology, Georges Canguilhem, normal, pathological, lifestyle disease, type 2 diabetes.

#### Litteraturliste

- Bernard, C. 1957. *An Introduction to the Study of Experimental Medicine*. New York: Dover Publications [1865].
- Canguilhem, G. 1988. *Ideology and Rationality in the History of the Life Sciences*. Cambridge, MA: MIT Press.
- Canguilhem, G. 1998. *The Normal and the Pathological*. New York: Zone Books [1943/1966].
- Canguilhem, G. 2008. *Knowledge of Life*. New York: Fordham University Press [1952/1965].
- Carter, S.M. og M. Little 2007. Justifying Knowledge, Justifying Method, Taking Action: Epistemologies, Methodologies, and Methods in Qualitative Research. *Qualitative Health Research*, 17/19: 1316-1328.
- Christiansen, K. 2012. Det syge menneske i bioteknologiens tid - mellem håb og risiko. I *Mennesket: En introduktion til filosofisk antropologi*, red. E.O. Pedersen & A.-M.S. Christensen. Aarhus: Systime Academic.
- Consitt, L.A., K.E. Boyle og J.A. Houmard 2008. Exercise as an Effective Treatment for Type 2 Diabetes. In *Type 2 Diabetes Mellitus – An Evidence-Based Approach to Practical Management*, red. M.N. Feinglos & M.A. Bethel, 135-150. Totowa, NJ: Humana Press.
- Danholt, P. 2008. *Interacting Bodies: Posthuman Enactments of the Problem of Diabetes: Relating Science, Technology, and Society-Studies, User-Centered Design, and Diabetes Practices*. Ph.d.-afhandling. Roskilde University, Department of Communication, Business, and Information Technologies.
- Ewald, F. 1990. Norms, Discipline, and the Law. *Representations*. 30: 138-161.
- Forchhammer, H.B. 2001. Interviewet som handlesammenhæng. *Nordiske udkast*, 29/1, 23-32.
- Foucault, M. 2005. *The Hermeneutics of the Subject: Lectures at the Collège de France, 1981-1982*. New York: Picador.
- Gane, M. 1998. Canguilhem and the Problem of Pathology. *Economy & Society* 27/2&3: 298-312.



- Garfinkel, H. 2008. *Studies in Ethnomethodology*. Cambridge: Polity Press [1967].
- Greco, M. 2005. On the Vitality of Vitalism'. *Theory, Culture & Society* 22/1: 15-27.
- Greenway, F.L. og W.T. Cefalu 2008. Obesity and Its Treatment in Type 2 Diabetes. I *Type 2 Diabetes Meletius – An Evidence-Based Approach to Practical Management*, red. M.N. Feinglos & M.A. Bethel, 333-350. Totowa, NJ: Humana Press.
- Harris, S.B., R. J. Petrella og W. Leadbetter 2003. Lifestyle Interventions for Type 2 Diabetes: Relevance for Clinical Practice. *Canadian Family Physician* 49: 1618-1625.
- Hindhede, A. 2010. Everyday Trajectories of Hearing Correction. *Health Sociology Review*. 19/3: 382-394.
- Honneth, A. 2000. The Possibility of a Disclosing Critique of Society: The Dialectic of Enlightenment in Light of Current Debates in Social Criticism. *Constellations* 7/1: 116-127.
- Jensen, Uffe J. 1986. *Sygdomsbegreber i praksis: Det kliniske arbejdes filosofi og videnskabsteori*, anden udgave [1983]. København: Munksgaard.
- Kristensen, J.E. 2008. Krise, Kritik og samtidssdiagnostik. *Dansk Sociologi* 4/19, 5-31.
- Larsen, K. 2009. Observationer i et felt: Nogle muligheder og udfordringer. I *Refleksiv sociologi i praksis*, red. O. Hammerslev, J.A Hansen & I. Willig. København: Hans Reitzels Forlag, 37-61.
- Ljungdahl, A.K. 2012. *Patho-epistemology. An Investigation of Contemporary Lifestyle Norms through Type 2 Diabetes Self-Care Practices and techniques of Life*. Ph.d.-afhandling, Department of Education, The Danish School of Education, Aarhus University.
- Margree, V. 2002. Normal and Abnormal: Georges Canguilhem and the Question of Mental Pathology. *PPP* 9/4: 299-312.
- Maryniuk, M.D. og M.J. Christian 2008. Medical Nutrition Therapy in Type 2 Diabetes. In *Type 2 Diabetes Meletius – An Evidence-Based Approach to Practical Management*, red. M.N. Feinglos & M.A. Bethel, 115-133. Totowa, NJ: Humana Press.
- Méthot, P.-O. 2012. On the genealogy of concepts and experimental practices: Rethinking Georges Canguilhem's historical epistemology. *Studies in History and Philosophy of Science*.
- Mol, A. 1998. Lived reality and the multiplicity of norms: a critical tribute to George Canguilhem. *Economy and Society* 27/2&3: 274-284.
- Mol, A 2008. *The Logic of Care: Health and the Problem of Patient Choice*. London: Routledge.
- Rose, N. 1985. *The psychological complex. Psychology, politics and society in England, 1869-1939*. London: Routledge & Kegan Paul.
- Rose, N. 2007. *The Politics of Life Itself: Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century*. Princeton: Princeton University Press.
- Scanlan, M.C. & L. Blonde 2008. Adherence to Practice Guidelines for People with Diabetes Meletius. In *Type 2 Diabetes Meletius – An Evidence-Based Approach to Practical Management*, red. M.N. Feinglos & M.A. Bethel, 235-249. Totowa, NJ: Humana Press.
- Spenceley, S.M. & B.A. Williams 2006. Self-Care from the Perspective of People Living with Diabetes. *CJNR*, 38/3: 124-145.
- Spradley, J.P. 1980. *Participant Observation*. USA: Wadsworth Thomson Learning.
- Stearns, S.C. m. flere. 2000. The Economic Implications of Self-Care: The Effect of Lifestyle, Functional Adaptations, and Medical Self-Care among a National Sample of Medicare. *American Journal of Public Health* 90/10: 1608-1612.
- Thorgaard, K. og Jensen, U.J. 2011. Evidence and the End of Medicine. *Medical Health Care and Philosophy*, 14: 173-280.
- Thorne, S.E., B. Paterson og C. Russell. 2003. The Structure of Everyday Self-Care Decision Making in Chronic Illness. *Qualitative Health Research* 13/10: 1337-1352.
- Thorne, S.E. og B.L. Paterson 2001. Health Care Professional Support for Self-Care Management in Chronic Illness: Insights from Diabetes Research. *Patient Education & Counselling* 42: 81-90.
- Wilson, P.M. 2001. A Policy Analysis of the Expert Patient in the United Kingdom: Self-Care as an Expression of Pastoral Power?. *Health and Social Care in the Community* 9/3: 134-142.
- Ziguras, C. 2004. *Self-Care – Embodiment, Personal Autonomy, and the Shaping of Health Consciousness*. London: Routledge.
- Østergaard, M. 2005. Den patologiske normalitet. In *Sociale Patologier*, red. R. Willig & M. Østergaard, 153-178. København: Hans Reitzels Forlag.

# Studies of differentiated weight levels and weight perceptions explored through the theoretical work of Pierre Bourdieu

Vibeke Tornhøj Christensen

The prevalence of overweight and obesity has increased steadily in recent decades in Denmark and the western world (Due et al. 2006; WHO 2000). In 1987, about 25 percent of the adult Danish population was classified as overweight and 6 percent as obese. In 2010 the numbers had increased to 40 percent overweight and 12.5 percent obese (DIKE 1997; Bonke & Greve 2010). In 1995 about 10.9 percent of all Danish children were estimated to be overweight, whereas 2.3 percent were estimated to be obese. In 2002 these numbers had increased to 14.4 percent and 2.4 percent (Matthiessen et al. 2008). The increased weight levels appear in spite of the significant focus on the problem by politicians, media, and society as a whole. There is a myriad of information about healthy living and campaigns on weight gain prevention. We speak of and are subjected to health, healthy living, and weight status constantly.

On the individual level overweight and obesity can have significant effects on physical health, mental health (Wyatt et al. 2006; McElroy et al. 2004) as well as social well being – especially for children. Overweight and obese children more often suffer negative social and psychological ramifications caused by their weight levels (Janssen et al. 2004). On a societal level, the increased levels of population overweight and obesity have clear financial implications. Direct costs for health treatments related to weight as well as indirect costs due to lower productivity among the obese have increased (Stein & Colditz 2004).

An abundance of epidemiological studies have found a correlation between gender, socioeconomic status, and weight levels. Men as well as people with lower educational- and income levels are more likely to be overweight and obese (Sarlio-Lähteenkorva et al. 2006; Wang & Beydoun 2007). However, socio-cultural perspectives on lifestyles and body images have gained more and more attention in weight-related research in

the latter years. It is argued that economic capability or educational level as such do not shape weight outcomes. Instead, the interrelationship between class, taste, and the body should be investigated (Williams 1995) and attention should be on the overall lifestyle. That is lifestyles as a sociological concept focusing on the social practices and ways of living that reflect personal, group, and socioeconomic identities (Giddens 1991). According to the socio-cultural perspective there is a cultural relativity to body formation, preference, and perception. Values and preferences regarding the body are formed culturally and learned socially. Underlining the importance of lifestyle and socially formed understandings of the body, weight and health studies show that the way public campaigns and interventions are received differ between population groups. Not only are men and people of lower socioeconomic status more prone to overweight and obesity they are also less likely to change behavior and act on health campaigns (Miles et al. 2001; Politiken 2011). Overall there seem to be a tendency that health interventions speak mainly to people already living healthily (Mogensen & Enevoldsen 2011).

Hence, lifestyles, body perceptions, and body treatment differ between groups of society and these differentials are the outset of my studies. My focus is on the way social position intertwine with bodily perceptions and the results hereof. I use the theories of the French sociologist Pierre Bourdieu and look at how social position is interlinked with weight and weight perception in a Danish context and explores it on the basis of quantitative studies.

## **Theoretical and methodological approach**

Different theorists and differing theoretical points of view have been employed in furthering the understanding of lifestyles as a potential health and weight

determinant. However, although called for by several researchers, the work of Bourdieu has less often been incorporated in weight related research (Carpiano 2005; Frohlich et al. 2001). In my PhD and further studies based hereon I employ the work of Bourdieu, his theories of social stratification and social space with his considerations of lifestyle, focusing especially on his concepts of habitus, field, and capital in a study of differentiated weight-levels and weight perceptions in the Danish population. The PhD is not intended to be and is not a comprehensive review of Bourdieu's theories. More so my work is an attempt to connect a theoretical standpoint with empirical studies on weight and body image. I draw on Bourdieu's more extensive theoretical framework concerning lifestyle to empirically further explanations of differentiated lifestyle choices, weight-levels, and weight perceptions. By drawing upon Bourdieu's theories as well as other sociological research on body image I am able to construct a Bourdieu-based conceptual model of lifestyle and capital possession and study its intersect with weight levels and weight perceptions thereby furthering epidemiological and public health research focused on socioeconomic status. The research is quantitative and I use different statistical estimation techniques to capture capital and social position and for studying the correlation between social position, lifestyles, and weight outcomes.

Bourdieu's larger focus is on the question of how individuals' routine practices are influenced by the external structure of their social world and how these practices, in turn, contribute to the maintenance of that structure (Jenkins 1992). According to Bourdieu (1990) internalization of the same structures and common schemes of perception and appreciation produce the same or similar sets of distinctive signs or tastes. Thus, the habitus ("a structured and structuring structure") is structured by an individual's class conditions and, in turn, structures social practices, and reproduce class differences (Cockerham et al. 1997). Lifestyles thereby become a system of classified and classifying practices involving differing tastes.

Therefore, within the field of consumption, the alignment between objective conditions and tastes suggests that individuals with different levels and distributions of resources - denoted capital by Bourdieu - have a tendency to value different types of food (Bourdieu

1984:183). Furthermore, the idea of the body and the importance of strength, health, and beauty tend to vary according to social position. Bodies are socially formed and the look of the body and the way people treat and relate to their body "reveal[s] the deepest disposition of the habitus" (Bourdieu 1984:190). As such lifestyles hold explanatory power regarding body formation and perceptions while control over and look of the body holds the potential to demonstrate and sustain class differences (Bourdieu 1978). These suppositions regarding tastes, values, and body formations are supported by other research that apply Bourdieu's theories on subjects such as health (Larsen et al. 2010; Jensen et al. 2007; Veenstra 2007; Gatrell et al. 2004) consumption patterns (Prieur & Rosenlund 2010; Jæger & Katz-Gerro 2010; Kraaykamp 2002; Øygard 2000) and sport activities (Pedersen & Benjaminsen 2006; Poulsen, 2004; Wilson, 2002). Bourdieu, himself, used an array of methods to examine and develop his theories - and was a strong advocate for empirical analyses. He set forward the notion of studying practice, behavior, and preferences through empirical analyses and used several different types of quantitative studies in his work advocating methodological polytheism (Bourdieu & Wacquant 1992).

Thus, by contextualizing my research on weight within Bourdieu's theories of lifestyles and on the interplay between social conditions and preferences, values, and behavior I show how the weight of individuals are interlinked with their social position and level of resources. In the spirit of Bourdieu, I use empirical quantitative studies and methods to examine the problematic. I use data from the Danish GFK consumer-scan panel (GFKP) on 2019 Danish households including both adults and their children. The GFK-panel reports weekly food purchases, as well as the responses to an annual questionnaire with background information. Background information from 2007 has been merged with data from a survey posed to the panel in 2007 with questions on weight and weight-perception. I derive a specific social position for each individual in the data through an array of questions suitable for an empirical measurement of capital. That is of economic, cultural, and social capital as also empirically found by Bourdieu. I then employ these levels of capital possession along with background information in statistical ana-

lyses of the correlation between weight levels, weight perceptions, capital, and social position. I furthermore explore the connection between capital and different lifestyles questions related to health, food, exercise, and leisure.

**Results**

The empirical findings suggest a clear connection between capital possession – especially cultural capital – and weight level as well as focus on having a healthy lifestyle. Individuals with greater levels of capital have lower weight levels on average and are more concerned with health (Christensen 2010, 2011a). Figure 1 and 2 shows the probability for overweight and obesity for women and men dependent on their levels of cultural and economic capital, respectively. The figures illustrate the clear correlation between capital possessions and probabilities for overweight and obesity (Christensen 2011a). Capitals are measured on a scale from -1.5 to 1.5 with 0 being the average level of possession. Figure 1 shows how the probabilities of both overweight (the broken lines) and obesity (the solid lines) decrease as the level of cultural capital increases. The results are seen for both men (black lines) and women (grey lines). As seen in figure 2 the same holds true for women and their possessions of economic capital. The more economic capital women possess the lower the probability of overweight or obesity. However, for men higher levels of economic capital do correlate with increased probabilities for overweight and obesity.

Figure 1: Probability for overweight and obesity dependent on cultural capital, separately for women and men

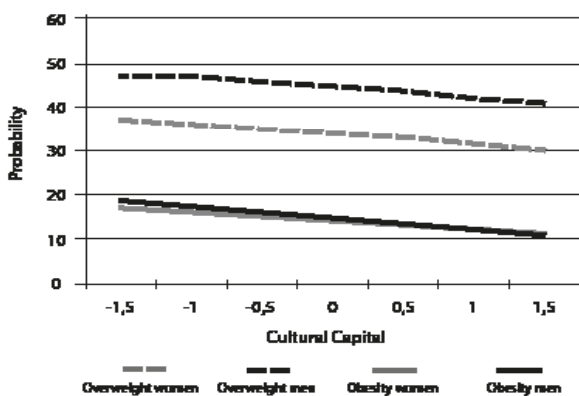
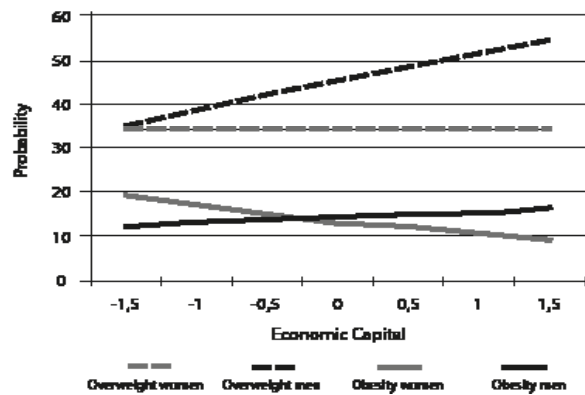


Figure 2: Probability for overweight and obesity dependent on economic capital, separately for women and men



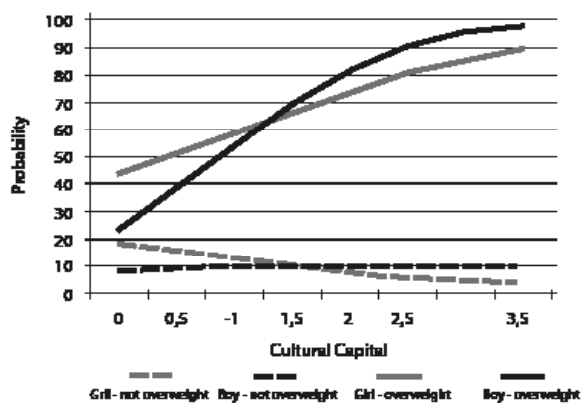
Findings presented in Christensen 2011b furthermore show clear differences in weight perceptions according to level of capital possession. Comparing actual weight levels with perceived weight level individuals with higher levels of capital more often rate their weight according to standardized BMI categories whereas individuals with lower levels of capital possession have a tendency to underestimate their own weight level. For instance, the more capital possessed the more likely overweight individuals are to also perceive themselves as overweight, whereas overweight individuals with lower levels of capital are less likely to perceive themselves as overweight.

*Children*

I furthermore look at the formation of differentiated body images developed within a family context and investigate child weight levels as well as parental perceptions of child weight level according to parental capital possession (Christensen 2011c). Again I find clear tendencies towards higher child weight levels the less capital the parents possess. Additionally, parents with higher levels of capital rate their children’s weight in accordance with standardized BMI levels (as established by Cole et al. 2000) whereas parents with lesser capital tend to underestimate their children’s actual weight levels when compared to standardized BMI categorizations. Figure 3 illustrates these results. Overweight children are more probable to be perceived as overweight the more cultural capital the parents’ possess. Whereas not overweight children are less probable

of being perceived as overweight the more cultural capital the parents' possess. For instance, the solid black line in the figure represents boys categorized as overweight according to their BMI. Among parents with a low level of cultural capital a relatively low percentage actually perceive their sons as overweight. The percentage clearly increases as the level of cultural capital increase. Similarly, the broken grey line represents girls that are not overweight according to their BMI. Here, we see that parents with less cultural capital are more likely to perceive their non-overweight daughter as being overweight compared to parents with higher levels of cultural capital.

Figure 3. Probability of perceiving a child as overweight or very overweight at different levels of cultural capital possession, separately for child gender and actual overweight



*Gender*

A second main finding of my research is the clear gender differences prevalent in weight levels, weight perceptions, and body images. The interconnectedness between male and female weight expectations and body images has been discussed by social theorists, sociologists, and psychologists. A strand of literature theorizes on the gendered schemes of domination. Theorists dealing with gendered power relations have underscored how the formation of bodies and body perceptions are a product of a practical construction where there is a socially constructed division between the sexes which appears to be natural and self-evident. In his book *Masculine Domination* (2001), Bourdieu addresses the role of gender. He argues that besides biological differences in the male and female body, socially constructed differences exist between the genders particularly regarding

the social division of labour (Bourdieu 2001:11). The body is socially differentiated and exists only relationally and, for example, adjectives like 'powerful' and 'large' are linked to males and masculinity while adjectives such as 'weak' and 'small' are linked to females and femininity – masculinity and femininity exist in their oppositions (Bourdieu 2001; Brownmiller, 1984). Accordingly, small or petite men might be viewed as somewhat feminine whereas larger, more robust women might be viewed as somewhat masculine.

Relevant to my research on weight and body image, Bourdieu argues that the bodily hexis, i.e. the physique of the body and the way it is carried and perceived, differs in men and women. To a much higher degree than men, women have a 'body for-others', which is subject to judgment and objectification and expected to be feminine or have certain aesthetics (Bourdieu 1978:839).

Although gendered body images are well theorized with previous literature establishing significant gender differences in body image and weight perceptions, empirical studies dealing with this subject across genders are very scarce (Yanover and Thompson, 2010). According to Connell (2005) most empirical research has tended to dichotomize the experiences of men and women studying gender in 'separate spheres'. Connell therefore emphasizes the importance of a relational approach to gender, acknowledging the role of the other gender in the constitution and formation of gender specifics while underscoring the role of the body in the constitution of gender, femininities, and masculinities. In my studies I therefore empirically examine the interception between gender and weight perception. Through my quantitative data I analyze how weight, weight perception, and gender interact in daily lives and in the formation of gendered weight practices, weight behaviors, and weight satisfactions. Thereby shedding light on gender differentiated weight-levels and weight-level perceptions, the interrelated dynamic between the two genders, and how bodies are affected by social processes and interactions.

The empirical findings of my research shows not only different weight levels among men and women, but more importantly it is clear that men and women are not rated on the same scale or expected to adhere to the same body standards, especially at lower weight-levels (Christensen 2011b).



The results show that there is a preference for a ‘smaller’ female body. While overweight individuals – women as well as men – tend to underestimate their own weight level as well as their overweight partners’ weight level when compared to standardized BMI levels, gender patterns differ greatly when looking at underweight and normal weight men and women. Underweight and normal weight men have a tendency to underestimate their own weight level, while men at the same time overestimate their underweight or normal weight female partner’s weight level. Likewise, women also overestimate their own weight level when belonging to the underweight and normal weight segments.

Additionally, parents have a tendency to overestimate the weight level of their daughters whereas they underestimate the weight level of their sons when compared to standardized BMI categories (Christensen 2011c). That is, parents start to categorize their daughters as overweight at a BMI that is lower than the BMI cut-of-point for overweight for their gender and age as established by Cole et al 2000, whereas parents do not start to categorize their sons as overweight until after their sons BMI have passed the cut-of-point for overweight for their gender and age.

Table 1 illustrates the results on weight perceptions for adults. For instance, the second column of the table shows how women start to perceive themselves as normal weight instead of underweight when they reach a BMI of 17.20, while they start to perceive themselves as somewhat overweight opposed to normal weight at a BMI of 24.70. Thus, women at the lower weight levels overestimate their own weight level. Contrary, as shown in column four men do not start to perceive themselves as normal weight until they reach a BMI of 19.15 and somewhat overweight until they reach a BMI of 26.55 clearly underestimating their own weight level when compared to standardized BMI categories. Both men and women underestimate their own and their partners weight level at higher weight levels.

Table 1. Estimates for self-perceived weight-level and weight perception of partner, by gender

	Women	Female partner	Men	Male partner
BMI	0.436 (0.02)***	-0.056 (0.05)	0.454 (0.05)***	-0.148 (0.03)***
Age	-0.003 (0.00)	0.033 (0.02)	0.006 (0.01)	0.027 (0.02)
Parenthood	0.029 (0.11)	-0.433 (0.28)	-0.044 (0.27)	0.000 (0.20)
Educational level	0.086 (0.04)**	-0.148 (0.08)*	-0.013 (0.08)	0.020 (0.06)
Income level	-0.023 (0.04)	0.061 (0.09)	0.138 (0.09)	0.086 (0.07)
Exercise	0.009 (0.03)	0.018 (0.07)	-0.121 (0.07)*	0.012 (0.05)
BMI of partner		0.219 (0.03)***		0.717 (0.04)***
Age of partner		-0.038 (0.02)*		-0.026 (0.02)*
Perceived weight		0.527 (0.21)**		1.159 (0.18)***
Cut underweight-normal weight	7.493 (0.51) BMI 17.20	2.515 (1.30) BMI 11.479	8.697 (1.237) BMI 19.15	13.287 (1.10) BMI 18.54
Cut normal weight-somewhat overweight	10.757 (0.56) BMI 24.70	4.949 (1.32) BMI 22.59	12.056 (1.41) BMI 26.55	18.493 (1.19) BMI 25.81
Cut somewhat overweight-overweight	13.284 (0.63) BMI 30.50	6.868 (1.37) BMI 31.35	14.518 (1.56) BMI 31.97	22.061 (1.30) BMI 30.79
Cut overweight-very overweight	15.621 (0.716) BMI 35.87	8.498 (1.51) BMI 38.79	16.708 (1.67) BMI 36.79	26.272 (1.49) BMI 36.66
No observations	859	151	160	828
Wald Chi <sup>2</sup> , Prob.> Chi <sup>2</sup>	1054.33, <0.000	106.53, <0.000	155.62, <0.000	784.94, <0.000
Pseudo R <sup>2</sup>	0.507	0.313	0.426	0.400

Significance level: \* at 10 per cent, \*\* at 5 per cent, \*\*\* at 1 per cent. Std. dev. in parentheses.

The research thereby underscores the importance of socially constructed gendered body images and their impact on perceptions and weight satisfactions. Weight preferences develop in a continuum and especially the expectations and ideals of the female body seem to work continuously and with a circular effect between men and women. Women have internalized certain weight and bodily expectations and participate in reproducing female body images, while also men judge the weight of women according to these slender ideals. Ideals that are also used when parents assess the weight level of their children.

## Conclusion

Drawing on Bourdieu's theories of lifestyle, I seek to provide an alternative approach to the understanding of differentiated population weight-levels, perceptions of weight, and body images in my studies. Instead of focusing only on socioeconomic status, the interrelationship between class, capital, taste, and the body is investigated and I focus on lifestyles, as theorized by Bourdieu, formed by the habitus connecting logics, preferences, values and behavior with objective conditions and background of the individual. By using the theories of Bourdieu I seek a fuller picture of the individual and the way lifestyles frame our actions, practice, and ways of thinking. Our actions are not just a result of the amount of money in our pocket or the educational degree on the wall but more so of our whole mindset and approach to life as theorized by Bourdieu through the terms of disposition, habitus, and position in social space.

Even though preferences for specific types of foods probably have changed since Bourdieu developed his schema it is my argument that the internal patterns of preferences still hold good as shown in Christensen 2011a and as supported by previous Scandinavian research (Prieur et al. 2008; Øygard 2000). The differences in class-favoured foods might not be between sausage and bouillabaisse as exemplified by Bourdieu (1984:187) but few would argue against the lifestyle differences between individuals choosing hamburgers and french fries as their favourite meal opposed to those choosing raw food or a hearty salad. As such, one could argue that although the exact food choices of today might not be the same as the ones Bourdieu detected class-differentiated nutritional values and tastes persist. Likewise, it is suggested that although preferences in food and leisure activities as well as the look of the body worked as a social distinguisher in Bourdieu's studies the emphasis on the body and on health has increased in recent decades. Resources regarding health have become increasingly important and a way to position and differentiate oneself in social space. Health resources and investments – or health capital to use Bourdieu's term – have become an extra source of power and advantage (cf. Larsen & Esmark 2010). Accordingly, food preferences, leisure activities, and health behaviour are increasingly used to distinguish one self

and is an integral part of the overall lifestyle. Health capital, the right behaviour regarding health, and the right look of the body has become a resource for power and a resource of power. This increased importance of capital – health capital – only underscores the significance of Bourdieu and of analysing weight related questions through a socially and class differentiated perspective.

Therefore, using Bourdieu's theoretical standpoint can not only help explain and understand weight differences, but can also be used to enhance understandings of experienced weight and body image. The aim of this study is therefore not only to investigate differentiated weight-levels but also to look at the formation of differentiated body images developed socially and influenced by gender dynamics and within a family context. I have tried to enable a better understanding of the transfer of conduct, values, and ultimately body formation from parents to children with gender as an inevitable dimension. The research underscores how men and women engage in a dynamic weight relationship and are influenced by their mutual interactions. Women as much as men are a part of socially, culturally, and historically developed body norms. When incorporating this broader understanding of how population weight levels are formed through lifestyles it enables an awareness of the way individuals react and act towards their body. When targeting the problem of population obesity my studies can hopefully help understanding why individuals react differently to the same messages and how they can be better targeted by incorporating their point of reference in the communications. Individuals that are happy with their body and weight or who have a lifestyle not emphasizing healthiness as defined by politicians and health care-workers will react differently to health campaigns and health information compared to individuals who have healthiness as a central aspect of their lifestyle.

The presented article is based on my previously published work on weight and weight perceptions using Bourdieu's theoretical framework. The studies and analyses are presented in Christensen 2010, 2011a, 2011b, and 2011c. In my studies I have used one approach to investigate the relationship between weight, weight perceptions, and lifestyles, however, the field would of course gain tremendously from further studies on the

subject matter. As of now the body and how we relate to it receives ever greater attention in research as well as the broader public. As such it is a subject that can never be fully explored and further research in the matter incorporating the theories of Bourdieu but using different methods would enhance our knowledge, greatly.

### Vibeke Tornhøj Christensen

Cand.Scient.Soc, Ph.D.; KORA, Det Nationale Institut for Kommuner og Regioners Analyse og Forskning; Email: [ViCh@kora.dk](mailto:ViCh@kora.dk)

### Abstract

Drawing on Bourdieu's theory of lifestyle connecting objective conditions with preferences, values, and behavior, my studies seeks to provide an extension to previous epidemiological and public health research focusing on socio-economic status in the study of weight levels and weight perceptions. I show how weight and weight perceptions are interlinked with social position and level of resources. I use Danish survey data from 2007 and statistical estimation techniques. The empirical findings suggest a connection between capital possession – especially cultural capital - and weight level, weight perception, as well as focus on having a healthy lifestyle. Parental capital possession also influences child weight levels and parental perceptions of child weight levels. The results demonstrate clear gender differences in weight levels, weight perceptions, and body images. The weight of females is assessed differently than the weight of males and the two genders are not expected to adhere to the same body standards.

### Keywords

Bourdieu, capital, lifestyles, weight, weight perception, gender, children, quantitative research

### References

- Bonke, J. & Greve, J. 2010. *Helbred, trivsel og overvægt blandt danskere*. Gyldendal.
- Bourdieu, P. 1978. Sport and social class. *Social Science Information*, 17/6, 819-840.
- Bourdieu, P. 1984. *Distinction: A social critique of the judgement of taste*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Bourdieu, P. 1990. *The Logic of Practice*. Stanford,

- CA: Stanford University Press.
- Bourdieu, P. 2001. *Masculine Domination*. Cambridge: Polity Press.
- Bourdieu, P. & Wacquant, J.D. 1992. *An Invitation to Reflexive Sociology*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Brownmiller, S. 1984. *Femininity*. New York: Linden Press.
- Carpiano, R. M. 2005. Toward a neighbourhood resource-based theory of social capital for health: can Bourdieu and sociology help? *Social Science and Medicine*, 62, 165-175.
- Christensen, V.T. 2010. *Weight, Class and Gender - A Sociological Analysis of Weight and weight Perception using Bourdieu's Concept of Lifestyle and Micro-econometric Methods*. København: Sociologisk Institut, Københavns Universitet.
- Christensen, V.T. 2011a. Vægt og kapital Differentieret vægt hos voksne og børn analyseret gennem Bourdieus begreber om habitus og kapital. *Dansk Sociologi*, 22/3:81-105.
- Christensen, V.T. 2011b. Gendered perceptions of own and partner weight-level. *Health*, 16/4:382-399.
- Christensen, V.T. 2011c. Does Parental Capital Influence the Prevalence of Child Overweight and Parental Perceptions of Child Weight-Level? *Social Science & Medicine*, 72/4:469-477.
- Cockerham, W. C., Rütten, A., & Abel, T. 1997. Conceptualizing contemporary health lifestyles: moving beyond Weber. *The Sociological Quarterly*, 38/2: 321-342.
- Cole, T. J., Bellizzi, M. C., Flegal, K. M., & Dietz, W. H. 2000. Establishing a standard definition for child overweight and obesity worldwide: international survey. *British Medical Journal*, 320: 1240.
- Connell, R.W. 2005. Hegemonic masculinity: Rethinking the concept. *Gender & Society* 19/6: 829–859.
- DIKE. 1997. *Danskernes sundhed mod år 2000*. København: Dansk Institut for Klinisk Epidemiologi.
- Due, P., Heitmann, B.L. & Sørensen, T.I.A. 2006. Adipositas-epidemien i Danmark. *Ugeskrift for læger*, 168:129-32.
- Frohlich, K.L., Corin, E. & Potvin, L. 2001. A theoretical proposal for the relationship between context and disease. *Sociology of Health and Illness*, 23/6: 776–797.



- Gatrell, A.C.; Popay, J. & Thomas, C. 2004. Mapping the determinants of health inequalities in social space: can Bourdieu help us? *Health and Space*, 10: 245-257.
- Giddens, A. 1991. *Modernity and Self-Identity*. Stanford: Stanford University Press.
- Janssen, I., Craig, W.M., Boyce, W.F. & Pickett, W. 2004. Associations Between Overweight and Obesity With Bullying Behaviors in School-Aged Children. *Pediatrics* 113: 1187-1194
- Jenkins, R. 1992. *Pierre Bourdieu*. London: Routledge
- Jensen, B., Larsen, K., Koudahl, P. & Andsager, G. 2007. *Ulyghed i børn og unges sundhed – set i lyset af social kapital*. København: Danmarks Pædagogiske Universitets Forlag.
- Jæger, M.M. & Katz-Gerro, T. 2010. The Rise of the Eclectic Cultural Consumer in Denmark, 1964-2004. *The Sociological Quarterly*, 51/3: 460-483.
- Kraaykamp, G. 2002. Cumulative Advantages and Inequality in Lifestyle. A Dutch Description of Distinction in Taste. *The Netherlands' Journal of Social Sciences*, 38/1: 121-143.
- Larsen, K. & Esmark, K. 2010. *Om studier af sundhed mellem Nikolas Rose og Pierre Bourdieu*. I Esmark, K., Høyen, M. & Larsen, K. (red.) *Hvorfor Bourdieu?* København: Forlaget Hexis, s.133-150.
- Matthiessen, J., Groth, M.V., Fagt, S., Biloft-Jensen, A., Stockmarr, A., Andersen, J.S. & Trolle, E. 2008. Prevalence and trends in overweight and obesity among children and adolescents in Denmark. *Scandinavian Journal of Public Health*, 36/2: 153-160.
- Mogensen, F. & Enevoldsen, J.H. 2011. *BILLUND-PROJEKTET. Sund kommune på 100 dage. Evalueringsrapport*. Esbjerg: University College Syddanmark.
- Pedersen, I.K. & Benjaminsen, L. 2006. Er dopingerfaringer forbeholdt lavtuddannede? Doping som en social praktik. *Dansk Sociologi*, 17/3.
- Politiken 2011. Overvægtige mænd ligeglade med sundhedskampagner. <http://politiken.dk/videnskab/article1156410.ece>
- Poulsen, A.L. 2004. En kamp om kvindelighed: Bourdieus feltbegreb som værktøj. *Dansk Sociologi*, 15/2.
- Prieur, A. & Rosenlund, L. 2010. Kulturelle skel i Danmark. *Dansk Sociologi*: 21/2: 47-77.
- Prieur, A., Rosenlund, L. & Skjøtt-Larsen, J. 2008. Cultural capital today: A case study from Denmark. *Poetics*, 36/1: 45-71.
- Sarlio-Lähteenkorva, S., Lissau, I. og Lahelma, E. 2006. The social patterning of relative body weight and obesity in Denmark and Finland. *The European Journal of Public Health*, 16/1: 36-40.
- Stein, C.J. & Colditz, G.A. 2004. The Epidemic of Obesity. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism* 89/6: 2522-2525
- Yanover, T. og Thompson, J.K. 2010. Weight rating of others: The effects of multiple target and rater features. *Body Image* 7/2: 149-155.
- Veenstra, G. 2007. Social space, social class and Bourdieu: Health inequalities in British Columbia, Canada. *Health and Place*, 13: 14-31.
- Wang, Y. og Beydoun, M.A. 2007. The Obesity Epidemic in the United States—Gender, Age, Socioeconomic, Racial/Ethnic, and Geographic Characteristics: A Systematic Review and Meta-Regression Analysis. *Epidemiologic Review*, 29: 6-28.
- WHO 2000. *Obesity: preventing and managing the global epidemic. Report of a WHO Consultation, WHO Technical Report Series*. Geneva: World Health Organization.
- Williams, S. J. 1995. Theorising class, health and lifestyles: can Bourdieu help us? *Sociology of Health and Illness*, 17/5: 577-604.
- Wilson, T.C. 2002. The Paradox of Social Class and Sports Involvement: The Roles of Cultural and Economic Capital. *International Review for the Sociology of Sports*, 37/1: 5-16.
- Øygaard, L. 2000. Studying food tastes among young adults using Bourdieu's theory. *Journal of Consumer Studies and Home Economics*, 24/3: 160-169.

# The rise and fall of audiology in Denmark, 1950-2010 - a field perspective

Anette L. Hindhede og Kristian Larsen

People diagnosed as hard-of-hearing most often face a chronic disability. Here, cure is beyond the patient's reach, and has been replaced by the ideal of a 'good life' (Mol 2008). But what counts as a 'good life' is not clear. Rehabilitation is a practice aiming to restore and reintegrate. In everyday situations it constitutes what it means to be an 'able' and 'competent' person (Stiker 1999). The notion of rehabilitation emerged in conjunction with the First World War and underwent a rapid growth after the Second World War (Alaszewski 1979). It gave rise to new ways of understanding disability. The shift represented a response on part of Western societies to the number of wounded and disabled soldiers. A rapid development in prosthetics was accompanied by the increase of more general notions of replacement and compensation of a prior situation. Hard-of-hearing patients are also evaluated with reference to others and have become a target group for rehabilitation and normalisation. Following the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UN 2013), disability has undergone a radical conceptual shift in international policy making. According to this dominant, official version, disability is no longer a purely biomedical condition. Instead, it is a matter of cultural difference and social justice. It is no longer the disabled individual that needs compensation to integrate into normal society. Instead disabled individuals should be included as normal members of the multicultural society. However, as described by Kramer et al. (2005), the dominated unofficial version is that in most European countries audiological rehabilitation is restricted to a dispensation of hearing-aids only.

The aim of this paper is – with Denmark as the case – to reconstruct historically and relationally the origin and structure of hearing impairment and institutions attached to that phenomenon to better understand why in most European countries audiological rehabilitation

is solved with a technical fix. In order to conduct a sociological and historical outline of the Danish audiology we draw inspiration from Bourdieu's concept of social space and its transformations. Whereas Bourdieu remained committed to the analysis of education throughout his career, he is also well known for his analysis of what he calls the cultural field. However, he has never shown any great interest in the medical field. We adopt a pragmatic approach to Bourdieu's work. This provides a potential for an explanation of the development in Danish audiology by unfolding the underlying struggles where different interests are at stake e.g. encouragements to economic growth, technology developments, and struggles for professional control. A traditional way of explaining the audiological history is to state that the development is driven by the wish to improve diagnostics, the efficiency of hearing aids, and thus rehabilitation of hard-of-hearing individuals. By detecting positions in the field different explanations evolve:

- The economically oriented position represented by the industry as a major player having an interest in technology developments and economic growth
- The professions oriented position represented by physicians and technicians struggling for control of the area in diagnosing and treatment
- The consumer (patient) position expecting effortful treatment, free and with no waiting time
- The external bureaucratic field where politicians struggle for popularity amongst the population by offering short waiting lists for treatment, low costs, and high production

The paper is divided into four sections. First, there is a presentation of methods and the conceptual frame-

work. Secondly follows a description of what indicates to be the birth of hearing impairment; when and why hearing institutions appear and the position of audiology in the field of other areas in medical specialisation. In this section it is also explored how hearing impairment is orchestrated and effected by a variety of distinct agents in the field and the influence from the bureaucratic field making the field deeply politicised. Thirdly we present in more detail some of the struggles that has not accomplished in transformation of the audiological subfield; i.e. the impact from the humanities, from WHO/ICF, and from patient organisations. Finally, we conclude by stating that the development of audiological rehabilitation has as much to do with the governmental and medical marketplaces as it has to do with scientific advancements.

### Methods

Our study involves several different kinds of data to explore what kinds of connections and relations initiated contemporary ways of thinking, acting, and judging about the hard-of-hearing and hearing impairment: historical sources, audiological clinical literature, anniversary publications from medical societies and deaf and hard-of-hearing societies, scientific and journalistic articles, periodicals, books, official records of an administrative nature, consultation procedures, information pamphlets, marketing material, user manuals, television programmes, and websites. These analyses explored how documents are significant for what they are supposed to accomplish and for whom they are written. Thus, documents have a distinctive ontological status in that they form a separate reality and should be recognised for what they are - texts written with distinctive purposes in mind.

We have chosen Bourdieu's theoretical framework in our analysis. Bourdieu places most aspects of social life in the context of objective structures constituting what he calls fields. A field is a configuration of relations between positions. The position of any individual, group or institution, in social space is charted by two coordinates, the overall volume and the composition of the capital they possess. Where 'field' is the centrepiece of Bourdieu's entire relational approach, autonomy and heteronomy are its keystones (Maton 2005). By autonomy, we mean the extent to which the field has devel-

oped its own norms and fundamental rules that differ from the fields that surround it. A field with high autonomy is one whose structure and state are relatively resilient to, and little influenced by developments that occur outside of that context, although forces external to a given field are always refracted therein at one level or another. In contrast, heteronomy of the field is affected by the values of other fields, e.g. towards economic and political success (such as generating research income or wielding administrative power).

The bureaucratic field is a way of rethinking the state. One of Bourdieu's main points – in continuation of the school of historicist realism – is the necessity to break with preconceptions and presuppositions inscribed in the obviousness of ordinary experience. As a consequence, it is also necessary to break with state-thought, which is present in the most intimate of our thoughts (Bourdieu and Wacquant 1994). The efficacy and effects of the state are strongest where we least expects them to be: in our categories, constructions, and assumptions about the human being and the social world. The naturalness with which people in general perceive the social world – including its inequalities and injustices – is according to Bourdieu the result of accordance between mental categories and objective social conditions that are prompted by this incorporation. The state is not only something that exists '*out there*' in terms of different institutions, bureaucratic processes, etc. It also exists '*within us*' and adherence to the existing order operates primarily not through the mediation of ideas and ideals, language games, and ideological conviction but through the '*double naturalization*' of the social world '*resulting from its inscription in things and in bodies*' and through the silent and invisible agreement between social structures and mental structures in terms of mental categories, it forms a system of beliefs acquired through our education and our social life (Wacquant 2004).

In our case and figuratively speaking, underneath the bureaucratic field is the medical field. According to Larsen (2003), the medical field can be considered both as a 200-year-old socially prestigious activity and as a symbolic system, oriented towards maintaining or raising the profession's social position. Those who legitimise the field – primarily the physicians – possess exclusive (socially accepted and achieved with

difficulty) competencies that are legitimised partly via the state's authorization. In this field, medical and administrative knowledge about examinations and treatments constitutes the desired and monopolised capital. That the medical field has a relative autonomous nature means the values and markers of achievements generated in the field are not alone in shaping the field; economic and political power also plays roles.

Audiology is part of the larger relatively autonomous medical field. The term audiology came from the USA along with the term rehabilitation and was the result of a program aimed at helping American soldiers to recover due to an increase in noise-related hearing damages during the Second World War. What we see here is that specialization not necessarily reflects the inevitable logic of science so much as the perceived ability of a group of doctors to meet current needs. So the underlying forces that has shaped medical specialization and allied health workers concerned with rehabilitation have been technological developments, political conditions, and historical events.

Audiology in Denmark is a subspecialisation of ear-nose-throat (ENT), which is an official legitimised specialisation within medicine. However, not all specialisations are equally prestigious. The concept of a prestige hierarchy in medical specialities is well documented, and this ranking also applies to the diseases within the specialities (Album 2008). Factors related to characteristics of the disease such as organ location and treatment possibilities are of importance, along with factors related to characteristics of the patient such as age and 'immoral risk behaviour' that influences the prestige (Norredam and Album 2007). We consider audiology as relatively low positioned in the medical field but within this subfield some positions and types of activity are highly positions and possess high capital and relatively high autonomy compared to others. As an example some types of hearing impairment can be cured by means of operation and surgery that 'cure' is high positioned in the medical field. Amongst these is the highly prestigious sensorineural hearing loss that is treated with cochlear implants, surgically implanted, small, complex electronic devices that can help provide a sense of sound to a person who is severely hard of hearing or deaf. Other types – such as presbycusis – cannot be treated but instead palliated with hearing

aids whereby sounds are amplified so that the residual hearing can be utilised. The average age for the new hearing-aid user is around 70 years. Hence, the condition of this type of hearing loss is associated with advanced age and therefore not found on the upper rungs of the prestige ladder of specialisation.

To sum up, in this paper we construct audiology as a subfield to the medical field, and within this (sub)field we can differentiate between an autonome pole where the practice of the field is cultivated by its own logics. This concerns the left pole of the field and is characterised by struggles amongst physicians (and – as will be demonstrated later - engineers) through which agents seeks to preserve the existing distribution of capital (manifested by the ranking of institutions, theories, methods, journals, prizes etc.). The classifications of audiological medical knowledge are inscribed in the associated materiality and representations which illustrate the power held by physicians and engineers in defining distinctive capitals and categories that impinge on this field. The opposed right pole of the field is heteronome and structured by nonmedical power such as economics, politics, and legislation. According to Bourdieu, tensions between agents who hold positions at the autonomous and heteronomous poles of a field provide one of two engines of change; the other is the intrinsic conflict between challengers and the established.

### **The emergence of hearing institutions in Denmark**

There have been several patient organisations for hard-of-hearing and deaf in Denmark serving as patients' representatives or patients' support. Internal struggles of whether they should be run entirely by hard-of-hearing or professional management led to the closure of some and the beginning of others. In 1934, organisations amalgamated to "Dansk Tunghøre Forening" (DTF) thus gaining increased power in the field by strategically converting the resources they possessed (patient knowledge) into the kinds of capital of value in the field. They accomplished to accumulate more political awareness and played an increasingly important role in policy making in health care in Denmark by contributing with lobby to improve the situation for their members. In 1962 the union changed name to "Landsforeningen for Bedre Hørelse" (LBH). In the past few decades LBH has attempted – with only humble results

– to convert capital by expanding its activities into that is normally considered the professionals' prerogatives namely involvement into clinical research (Lindstad 2007) thus moving slightly up/right in the field (see figure 1 below).

Early on, hearing aids had been of a poor standard and were less accessible, and the pedagogical focus until around 1950 was dominated by the use of hearing tactics aimed at teaching the hard-of-hearing how to get along in everyday life with a reduced hearing sense (Forchhammer 1904; Poulsen-Vad and Laursen Ellekrog 1976; Vognsen 1980). Thus, when the Danish Hearing Health Service was founded, the initial heterogeneous social composition of agents was met by new agents that gave rise to clusters of field-specific position-takings. In England, the government-produced hearing aid was introduced in 1948. In Denmark, there were three manufacturers of hearing aids and instead of introducing a state produced apparatus politicians decided to stimulate the manufacturers to produce increasingly effective products via competition. Thus, already from the beginning the bureaucratic field had a large influence on the audiological field. In 1950, a few highly positioned physicians in corporation with DTF established a relationship which on both part was the product of investment strategies. These investments were legitimised symbolically with the act of Parliament No. 21 of 27<sup>th</sup> January 1950 stating that all examination and treatment is done free of charge for all persons of fixed abode in Denmark irrespective of age and income. Hearing aids were also provided free of charge. The examination, treatment, and rehabilitation was conducted in 3 state hearing centres, which later developed into 14 hearing health services in the various counties. Struggles internally in the field among physicians and DTF of whether the leader of the hearing centres should be a teacher (like in the USA) or a physician were won by the physicians. There were also struggles of the physical placement of the hearing centres – in essence a question of whether hearing impairment was to be considered a disease or not. It ended up with two hearing centres in relation to the local hospital ENT-department and one hearing centre isolated from the hospital. Moreover, in only two of the 3 hearing centres hearing therapists were employed (Roejskjaer 1961). Additional lobby work from the physicians and

DTF resulted in another law the year after stating that the hard-of-hearing were to meet only 25 % of the cost of the requisite batteries themselves whereas the state covered the rest. In 1952, the government invited hearing aids to open tenders. This was naturally to obtain discounts on quantity and shows how the state again was able to lessen the role of the Industry and the heteronome pole of the field. Under large protest from the Industry the hearing centres established a battery centre in 1958 where batteries were purchased by the state in bulks at considerable discounts. Thus, the bureaucratic field and the government took over the market and thereby drew towards the right pole of the field.

Whereas lip reading had been the sole rehabilitative service offered to the hard-of-hearing, the hearing aid from the establishment of the hearing centres in 1951 became the prime possibility for rehabilitation. The guidance in the use of the hearing aid was originally given in connection with examination at the hearing centre. However, as effectiveness evaluations demanded from the government demonstrated that a great number of prescribed hearing aids remained unused an obligatory guidance was introduced. For leading participants in the field (physicians) the influence from the USA where audiologists had another educational background led to an investment in a new strategy. In the 1960's they considered listening, lip-reading and speech functions as central to improve benefit of the hearing aids. The hearing centres initiated family courses where the hard-of-hearing and their relatives were drawn into group conversations and trained in the use of the so-called mouth-hand system (Bentzen et al. 1976). However, the legitimate substance of this new type of capital was contested as development of audiometry equipment seemed a better investment and leaders of the hearing centres were in desperate need of engineers to help develop this. It was not a normal procedure for engineers to work in clinical institutions and even less with patients (Roejskjaer 1961). These challengers had the resources needed and thus soon occupied strategic positions in the field transforming the positions in the field as such. During the 1970's it became possible to validate the outcome of hearing aids in individual ears with a probe-tube measuring device that could be used in clinics. A demand from physicians for new competences of the staff employed at the hearing cen-



tres emerged gradually. The education of the hearing educators was just a supplement to the ordinary teacher education. Thus, their relative lack of capital meant that they became powerless within the audiological field. Rather than pedagogical knowledge the physicians demanded knowledge of physiology, pathology, audiology, perceptive psychology, personality development, abnormal psychology and other psychological disciplines. The proposal was intended to be economically attractive for politicians as it was meant to be obtained by integrating different functions by fewer staff. However, the proposal did not gain a hearing in the government. Instead, the physicians themselves initiated an education programme of audiology technicians who then both performed the work that the physicians had previously done and slowly took over the job of the hearing therapists. Then the hearing therapists initiated the 5-year university degree of audiologist.

Drawing on Bourdieu's approach, a social reform in 1980 can be understood as representing a refracted form of wider external pressures affecting the field. The Danish service sector was then subdivided into three organizationally separate sectors: the health, education and social sectors. In itself it was just an administrative reform initiated from the government to replace the responsibility for some handicap groups from the government to the local counties and hearing handicapped were just a small group amongst larger groups of mental and physically handicapped. The reform initiated major protests from the handicap-organisations including "LBH". What it meant was that the hearing aid now came within the service law and became defined as an 'assistive device', despite that according to EU-standards it is a 'medical device'. The implications of defining the hearing aid as a remedy, rather than a medical device are that the municipalities are responsible for the payment. Audiological rehabilitation is sustained mostly in hospitals and an audiologist is always part of the validation before the hearing aid is granted. But with the subdivision of the service sector a social worker now has to make sure that the conditions for the subsidy are fulfilled. And what happened was that some counties in Denmark decided that they had to approve whether the hard-of-hearing would have the aid granted even though a doctor already had approved it. This has had implications for the overall waiting time

for the patients.

The evidence-based movements introduced in the 1990s have exerted strong influences within the health care profession in general codifications of practice, such as clinical guidelines with which physicians must comply. At present, governments in North America, Britain, Western Europe, and Australia fund institutions that commission research, collate evidence, and produce evidence-based guidelines, and physicians are encouraged to use these findings in their clinical practice (Wahlberg and McGoey 2007). When EBM was introduced by Cochrane (1972), contributing to the collecting and collating of 'current best evidence', it was concerned not only with ensuring that individual patients were offered the most effective treatment but also that the national health delivery systems worked as efficiently as possible. Therefore, treatment guidelines, i.e. those present in the hearing clinics are informed not only by 'current best practice' but also often by judgments about 'cost-effectiveness'. Cochrane challenged diagnostic and therapeutic practice outcomes based on indeterminacy. His methodological strategies are developed within and have contributed to struggles of hegemony and authority in both medicine and health care. It was precisely this doubt that made the concept of evidence a basic concern (Jensen 2007). From a field perspective, EBM's rise can be linked to a shift from a form of collegiate control of autonomy to one exerted by the state. Thus, truth is the set of representations regarded as true because they are produced according to what is agreed on in terms of the principles of verification (Bourdieu 2004). We argue that EBM is a state-based control strategy that claims to reduce uncertainty by identifying economically effective interventions and by removing economically ineffective treatments from clinical practice. Therefore, it critiques and challenges physicians' previously dominant ontological understandings of clinical practice in the audiological field. In addition, it can be seen as a mechanism for lending an illusion of objectivity to what are essentially 'political' decisions.

Presently, there are very few among the structurally dominated groups who assume the role of 'position-taking' in a situation wherein the logic of this particular cultural pole is increasingly usurped by that of the economic counter pole. As claimed by Bourdieu (2005:

44), in the highly competitive context of a field whose autonomous logic is increasingly undermined by the exogenously imposed dictates of the market, paradoxically this does not lead to the differentiation of products but instead to their homogenisation.

*The impact from humanities on the audiological field*

For the audiological field to claim autonomy, it must have its own rules of entry into the field. These could be cultural capital in the form of educational opportunities, career opportunities, or far-flung networks to other fields in which one could also gain and produce capital. The term 'professional dominance' originally formulated by Friedson (1970) posits that the traits that identify professions are internal control over the technical aspects of its work and the power to organise, supervise, and regulate subordinates. Twenty years after the establishment of the Danish National Hearing Health Service and gaining encouragement to compensate for ascending physician shortages, the physician-leaders founded the official educational course for a group called 'audiology technicians'. The audiology technicians were delegated functions formerly considered the prerogative of the physician and were the more mundane, everyday segments the physician had carried out that could be delegated to a trained technician with a restricted scope for autonomy. This transformation illustrates that the hierarchy of expertise is also a hierarchy of resources; hence, the external policy requirements of efficiency and cost-effectiveness were delivered. As an example of this process is how brainstem response audiometry (BRA) has become the predominant choice for threshold testing and retrocochlear evaluation compared with the more sophisticated electrocochleography (ECoG), as BRA is less time consuming and does not require medical assistance but can be performed by the group of subordinates (Hindhede and Parving 2009).

Moreover, increasingly, physicians delegated to audiology technicians functions that had been considered the prerogative of hearing therapists and teachers, thus sounding the death knell for these layers of staff in many of the hearing clinics. The academically educated audiologists who entered the field from 1980 onwards also were delegated functions on a par with the audiology technicians. Pursuing a credentialist strategy by

obtaining state licensure from humanistic disciplines therefore has not mitigated the downward exercise of power through subordination of audiologists, whose skills depend on physicians' assessment. The capital gained from social science knowledge is not considered worthy of a struggle nor is it valorised. Hence, the physicians retain control of the interactions with patients both in the physical examinations and in the fitting encounters during which the subordinates persuade the patients to become hearing-aid wearers. Presently in fitting encounters, patients are categorised based on their biomedical problems and the sets of tasks needed to accomplish their disposals controlled by physicians. That medical and acoustic knowledge resides in the artefacts (such as the computer software used when fitting the hearing aids or the other technical equipment) means the subordinate/dominated worker has limited room to improvise. Rapid technological development is a challenge for this group of staff.

The government decided to allow subsidised purchases of hearing aids in private hearing clinics in 1990. The law was intended to lessen the pressure on the public clinics. As a consequence, a lot of private clinics sprang up. With them a lot of audiology technicians applied for jobs in the private clinics, which could offer better working conditions. The arrival of a relatively large numbers of private clinics would thereby shift the balance of power between principles of hierarchisation in favour of the heteronomous field and so reshape the field in ways inimical to professional knowledge. Competition among producers entailed that there were constant changes in types of hearing aids. Following the increased complexity of equipment, the hearing centres had to rely on the producers and their software when tailoring the hearing-aid to the patient's hearing loss. Thus, the producers became the repositories of the relevant knowledge in these encounters.

To sum up, the audiologists have not been able to promote their own concepts, classifications, and logics (e.g. hearing tactics). Rather, their position is impeded by the embedding of these very concepts, classifications, and logics within the discourse of medical science. The medical power functions on the basis of symbolic violence – the subtle imposition of systems of meaning that legitimises and thus solidifies structures of inequality. The medical language, the medical object, and the

medical classification are disseminated and viewed as natural, universal, and self-evident in the medical field. As dominated agents, the audiologists inscribe the arbitrary as self-evident and indisputable. As their on-the-job training advances, they become blind towards considering patients as people who bring valid experiences, who have lived with hearing impairment, and who also can disseminate relevant knowledge to them. Over time, physicians have developed an increasingly specialised language to treat many aspects of hearing loss, i.e. the notion of acclimatisation, background noise, open fitting, feedback sounds. This language, along with scientific logics, is socialised to the subordinates who also reproduce/advance the medical ideas of impairment and rehabilitation. The possession of technical competence, such as being able to fit hearing aids, does not in itself represent capital. Recognition builds upon the group's beliefs, which are constituted over time, within a social context, and especially through a struggle between beliefs. That the legitimacy is so strong results from everyone, including the audiologist, mentally and bodily perceiving and acting in the world according to this model.

#### *The impact from WHO/ICF*

In the late 1990s, disability came to be considered contextually instead of categorically as a handicap. Hearing impairment was conceptualised by WHO and its ICF as hearing disability, one now recognised as an emergent force between the hard-of-hearing and his/her context (WHO 2001). Where the focus in traditional audiological rehabilitation was on aural perception, visual perception and speech it now gradually changed from the compensatory side of rehabilitation and more to the acceptance and coping sides. Within this "new paradigm", disability was recognized as an interaction between features of the person and features of the context; a so-called ecological approach to the rehabilitation-attempts. England and Sweden were predominant in this change of focus. It is important to understand that WHO and ICF are merely ideologies and not active agents in the field. For ideologies to manifest in the audiological field, they need to trigger changes in the perception of what constitutes audiological rehabilitation. This can be done only by matching the doxa in the field. Expressed another way: If money is given to

realise a holistic approach to audiological rehabilitation or if WHO has the power to impose sanctions, it will be possible to influence the doxa of the field and initiate a shift in focus from cause to impact for the individual. Otherwise, change will not occur. So far, no trace can be found of any political efforts to change the general objective for Danish hearing disability policy based on a more relational understanding of disability.

#### *The impact of patient organisations on the audiological field*

Countervailing power is widely recognised in the study of social movements. The establishment of the National Hearing Health Service was based on the creation of policies. The first law, passed in 1950, established a Hard of Hearing Committee and hearing centres, to which the deaf and hard of hearing could apply for help. The Hard of Hearing Committee consisted of just five members, of whom two were appointed by the Danish Association of the Hard of Hearing – in other words, they were representatives of users/consumers. In 1951, another law introduced an insurance plan that provided for a hearing aid, batteries, and assistive listening devices to be dispensed at no charge to the wearer. As in England, a centralised form of political institutions and a centrally regulated charity sector has encouraged the Danish hard-of-hearing patient group to use conventional channels, such as cooperative work with professional organisations and paying close attention to the mainstream political process (Allsop et al. 2004). The very existence of the National Hearing Health Service must be partly ascribed to the argumentation that the hearing-impaired representatives themselves were able to put forward in a Government Commission, which 'at any rate at the beginning was extremely unwilling to listen to the requests of the hard of hearing' (Thuesen 1976: 28).

Today, less than 1 % of the hard-of-hearing are members of Høreforeningen (the Danish Hard-of-Hearing patient group) (<http://www.hoeforeningen.dk>), far fewer than are members of other social activist movements; hence, there appears to be no struggle to resist oppressive accounts of their identity (Hindhede 2012). Instead, groups are organised by various sorts of 'proxies' for patients. It means that Høreforeningen does not necessarily represent the 'public understand-

ding of hearing impairment' but instead functions as a specific and concrete entity. This kind of activism, however, does not seem to have prevented the extension of medicalised frameworks of understanding.

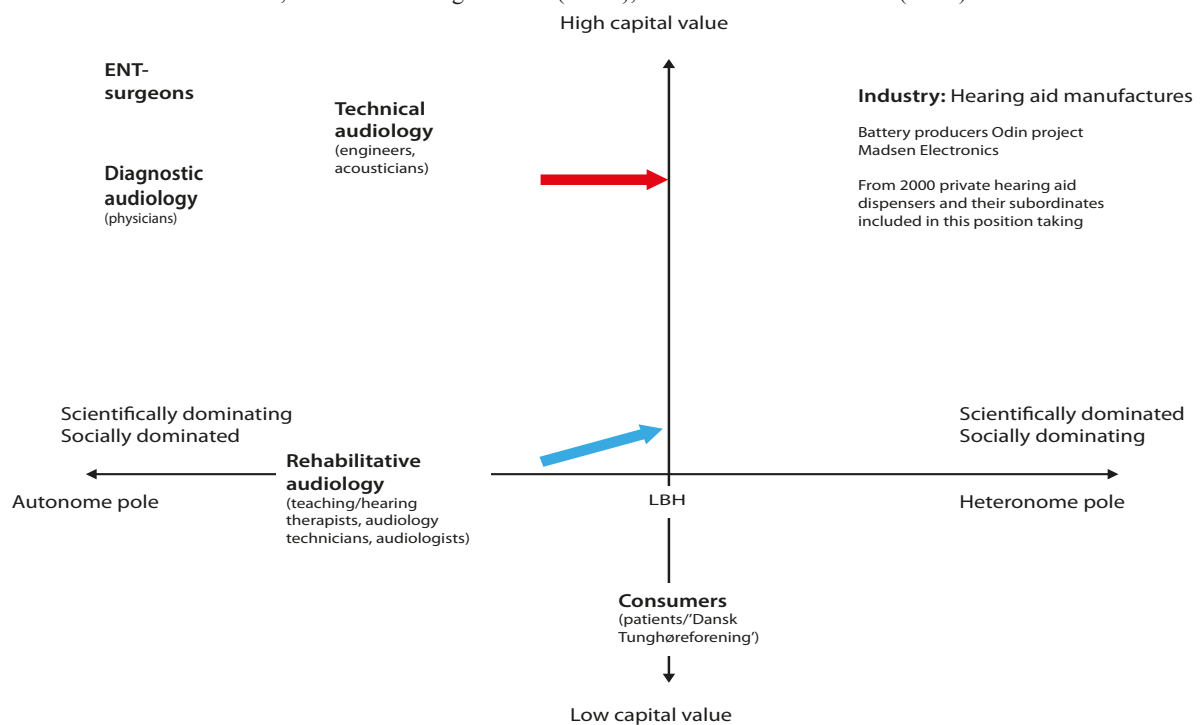
The explicated goals concern improving the quality of life for the hard-of-hearing, the development of practical advice for managing one's impairment, the raising of funds for research, and encouraging the experiential knowledge of hearing-impaired patients themselves ([www.horeforeningen.dk](http://www.horeforeningen.dk)). Høreforeningen does not consider privatisation of the hearing-aid market as an asset, because it means that hearing aids are no longer provided free of charge to the individual. Moreover, it means a decrease in hospital-related research, as private dispensers make no profit on these activities. Hence, audiology as a subfield lost part of its autonomy, while other neighbouring fields such as plastic surgery, biotechnology, etc. gained ground as subfields in the medical field, managing to attract agents who shared an interest or invested in the stakes of the struggles within these subfields (Larsen and Larsen 2008). This may have led to a decreased value and interest in audiology. Presently, audiology no longer is seen as a field in which the 'craftsmanship of a physician' (Larsen

2005) can or does occur. Instead, it has been co-opted by engineers, with audiological knowledge gradually accumulating and culminating in an artefact. According to Bourdieu, those relegated to subordinate locations are more liable to deploy strategies of subversion and seek to introduce heteronomous standards because they need the support of external forces to improve their dominated position in it. The Danish government's approach to privatisation can be considered as an intrusion from the bureaucratic field where scientific originality has been challenged by commercial profit and/or political rectitude.

Hearing-aid manufacturers have established their own research centres. In addition to competing in the consumer market attracting potential users/wearers/patients, they continue to collaborate. Three of them, Oticon, Widex, and GN Resound, co-finance a research group at Technical University of Denmark (DTU) called the Centre for Applied Hearing Research (CAHR). According to the centre's mission statement, its purpose is to promote research and education in the field of acoustic communication.

Positioning agents within the 50-year period in a Bourdieuan diagram gives rise to the following figure:

Figure 1: The audiological sub-field. The bureaucratic field (health ministry, Technical Acoustic Laboratory (TAL), politicians, communities United Nations, World Health Organisation (WHO), Evidence Based Medicine (EBM)



The audiological field is organised by two cross-cutting principles of differentiation, whose distribution defines the oppositions that undergird major lines of cleavage and conflict in advanced society. The first, vertical, division pits agents holding large volumes of either capital – the dominant against the dominated. The second, horizontal, arises between the scientifically dominating with a high degree of autonomy against the socially dominating with a high degree of heteronomy. The profiles of agents in the audiological field - as described earlier - are - in short:

**Left above:** ‘Diagnostic audiology’: physicians, ENT doctors/private practitioners

‘Technical audiology’: engineers, acousticians. This is where recognition is directed towards diagnostics, increased knowledge about audiology, ‘breakthrough’ knowledge. It is characterised by a high degree of autonomy. With the privatisation of hearing-aid dispensation, some of these agents move towards the above-right pole (illustrated by the red arrow head), as it is strengthened with increased privatisation (where key values include: cost/benefit, profit performance, optimisation, etc). The autonomy of the audiological field is therefore reduced

**Right above:** ‘Industry’: the hearing-aid manufacturers, battery producers. Characterised by high degree of heteronomy. Are relatively strengthened by privatisation as demands for hearing aids increases - although Denmark probably does not compose a very large proportion of the total market for the Danish hearing-aid manufacturers

**Left below:** ‘Rehabilitative audiology’: the first group of rehabilitative staff was the teachers who became hearing therapists. Then the hearing therapists initiated the 5-year university degree of audiologist. Neither teachers nor hearing therapists remain in present-day hearing clinics. Since 2000, an increasing number of those relegated to subordinate locations have deployed strategies of subversion of the existing distribution of capital by moving towards the right pole where rehabilitation tasks are designated and made operative (illustrated by the blue arrow head). This diminishes those remaining in the position representing the public sector of audiological rehabilitation

**Right below:** ‘Consumers’: patients, patient orga-

nisations. They are low-positioned and because of their minimal investment in the field, they are not able to change the rules of the games within the field but instead plead for their position by defining the situation in a slightly different matter – they take a patient’s perspective and argue with reference to the ‘particular’ or the ‘unique’ about an individual’s situation. As they have no autonomy or legitimacy within the field, they claim their position with reference to a ‘holistic view’ of the patient. From this position, some patients/consumers feel empowered by the increased options following privatisation, but some do not and instead defy such technologies and, perhaps surprisingly, demand to be treated and disciplined in a more traditional sense.

As illustrated, many profiles have entered and exited the audiological field over the past 50 years. Because of the rise in dominance of the economic/heteronome pole vis-à-vis its scientific/autonome counterparts, physicians and engineers on the upper left of the diagram are constrained to think in terms of the economic drive to maximise profits and secure a market share for their ‘products’: their knowledge of audiology and ‘best practice’ of audiological rehabilitation. Notions about EBM assume an increasing role when new audiological knowledge is being tested and new audiological interventions are tried out. The influence from the state has meant that an alliance between the highly positioned on the left side of the diagram towards the heteronome pole is attempted. Thus, when audiological scientists are applying for research resources, they must relate their findings to evidence and clinical trials.

Stephens (2009) underpins Bourdieu’s thinking on fields and emphasises how positions in the field are also comprised by individual agents. He points out seven pioneers who, as struggling agents, have been quite central in the development within the audiological field. The first generation of pioneers who occupied the dominant positions in the field was Harald Ewertsen, Christian Røjskjær, and Ole Bentzen who ran the State Hearing Centres in Copenhagen, Odense, and Aarhus, respectively. Stephens explains: ‘*While there were frequently conflicts between them, they worked together to support and develop a fine system*’ (Stephens 2009: 82), and he notes that the struggles and competition for legitimacy intensified, creating a cultural climate in which



the three pioneers were compelled to display and ‘make a virtue’ of their individual differences and dispositions in order to carve out novel, distinctive positions. The reward was recognition for ‘*developing a fine system*’. This striving for distinction was made possible by high levels of structural autonomy within the field.

The second generation of pioneers who tended to pursue strategies of conservation of the existing distribution of capital was Gert Salomon, Kurt Terkildsen, and Bjørn Blegvad. The two last mentioned both died prematurely. The third generation included only one person, Agnete Parving, who is the only professor ever of Danish audiology. According to Stephens, ‘*She fought over the years to improve the service and provisions, but was able to achieve little in improving services for adults without support from capable colleagues*’ (2009: 83). Hence, the ‘decline’ in Danish audiology is not due to an influence from the bureaucratic field. Instead, it can be ascribed to the fact that eventually only one person remains who is fighting for the sacred devotion to audiological reasoning. The diminishing dedication to provide still better quality hearing care to the public; this more or less unthinking commitment to the logic, values, and capital of the field corresponds to what Bourdieu calls ‘*illusio*’ and is also a premise for the degree of autonomy in the field. Stephens concludes: ‘*We must remember that the key people for whom the services are important are the Danish people with hearing problems*’. He is alluding to present audiological and rehabilitative practices that are what Bourdieu refers to as ‘*doxa*’, the unquestioned and prereflexive ways of experiencing and negotiating the world. A phrase like this is most likely produced out of good intentions. It might also be descriptive of reality. However, it could contradict it and perhaps mask the absence of such a service. According to Larsen (2003), one might say that the more prevalent the rhetoric of ‘*the key people for whom the services are important are the hard-of-hearing*’, the more grounds we have to fear that the patient’s needs are marginalised.

What Stephens does not engage in is the fact that these ‘personalities’ with their capitals and their positions are possible only within a specific field configuration in which the capitals are potent and are worthy of struggle. This also means that the social structure of a field is emergent from but irreducible to such consti-

tuent agents and their practices; the relational whole is more than the sum of its parts. The relations comprising a field are therefore not limited to interactions between agents.

### Conclusion

In this paper we have traced the history of those forms of rationality that comprise the present situation in hearing clinics where the normalising professional order is deploying technology as a technical fix. How this field is structured and how services are provided are matters of ‘*accumulated history*’ (Bourdieu 2005). The agents in this field (i.e. the hard-of-hearing person, hearing care professionals, etc.) create, through their relationships, the very space that determines them, although this space only exists through the agents placed in it. Following from this, the social conditions of possibility for audiological knowledge to emerge are practical and institutional, involving a collection of persons in particular places and their organisation within particular practices. What audiology and audiological rehabilitation is today is – cf. Rose (1999) – the outcome of controversies and disputes over truth that involve the deployment of arguments, prestige, cultural intelligibility, and practicability.

As stated in the beginning, according to UN it is no longer the disabled individual that needs compensation to integrate into normal society. Instead disabled individuals should be included as normal members of the multicultural society. This paper has demonstrated that the reason for this is that the development of audiological rehabilitation has as much to do with the governmental and medical marketplaces as it has to do with scientific advancements. Our main emphasis has been on the vertical relationship of the established-challenger (dominant-subordinate) relationship within the field. However, there have also been cases in which the field has changed as a result of conflict among the established, that is dominant networks of the field. Highly positioned towards the economical pole have typical rationales (*habitus*) expressed in conceptions like efficiency, production, evidence based knowledge and optimizing the delivery of public services. So the interest in improving health and the ‘*good life*’ is economically based. On the other hand there is the scientific rationality where conceptions like basic research are valued

highly. Pay-off in this subfield is not only economical but also recognition via submitted and published articles in international journals.

EBM remains a professionalising strategy through its potential to control the indeterminate relationship between physician and patient. This paper illustrates this indeterminacy. Several struggles of clinical truth occurred in the period during which the practices described represent particular standpoints in relation to other practices and were subject to negotiation, opposition, struggle, collaboration, or isolation (Hindhede & Parving 2009). The results that were eventually accepted as evidence depended on the ontologies enacted in these particular practices.

Drawing on the theory of Bourdieu allows for constructing results in a historical account which focuses on scientific developments emerging as alliances and conflicts between claims of authority and their subsequent impact on rehabilitative audiology and the different conceptualisations of hearing impairment. They illustrate how the myth of present audiological scientific reason is not merely logical and rational but also complex and contradictory.

#### **Anette Lykke Hindhede**

Ph.D., MA (education), GDBA, RN [atlh@steno.dk](mailto:atlh@steno.dk)

#### **Kristian Larsen**

cand. Phil, Ph.d. Professor MSO. (Institut for Læring og Filosofi HUM), København.

E-mail: [kl@learning.aau.dk](mailto:kl@learning.aau.dk)

#### **Abstract**

In this paper, we trace the history of those forms of rationality that comprise the present situation in hearing clinics. The paper takes as a starting point the 1950s when audiology became a public service. The formation of the field of audiology is framed according to Bourdieu's conception of fields. This approach allows for constructing results in a historical account where we focus on scientific developments emerging as alliances and conflicts between claims of authority and their subsequent impact on rehabilitative audiology and the different conceptualisations of hearing impairment. How the audiological field is structured and how services are provided are matters of 'accumulated history'. Our find-

ings illustrate how the myth of present audiological scientific reason is not merely logical and rational but also complex and contradictory.

#### **Keywords**

Audiology, field theory, hearing impairment, rehabilitation

#### **References**

- Alaszewski, A. 1979. Rehabilitation, the remedial therapy professions and social policy. *Social Science & Medicine Part a-Medical Sociology*, 13, (4A) 431-443.
- Album, D. 2008. Do diseases have a prestige hierarchy? A survey among physicians and medical students. *Social Science & Medicine*, 66, (1) 182.
- Allsop, J., Jones, K., & Baggott, R. 2004. Health consumer groups in the UK: a new social movement? *Sociology of Health & Illness*, 26, (6) 737-756.
- Bentzen, O., Ewertsen, H.W., & Salomon, G. 1976. *Danish Audiology 1951-1976* Nyt Nordisk Forlag, Arnold Busck.
- Bourdieu, P. 2004. *Science of Science and Reflexivity* Cambridge, Polity Press.
- Bourdieu, P. 2005, "The forms of capital," *In Knowledge. Critical Concepts*, N. Stehr, ed., Routledge, pp. 93-111.
- Bourdieu, P. & Wacquant, L. 1994. Rethinking the State: On the Genesis and Structure of the Bureaucratic Field. *Sociological Theory*, 12, (1) 1-19.
- Cochrane, A. 1972. *Effectiveness and efficiency: Random reflections of health services* London, Nuffield Provincial Hospitals Trust.
- Forchhammer, G. 1904. *Om nødvendigheden af sikre meddelelsesmidler i døvstummeundervisningen* København, J. Frimodts Forlag.
- Friedson, E. 1970. *Profession of Medicine: a Study in the Sociology of Applied Knowledge* Chicago, University of Chicago Press.
- Hindhede, A.L. & Parving, A. 2009. The field of Danish audiology: A historical perspective. *Audiological Medicine*, 7, (2) 84-92.
- Hindhede, A.L. 2012. Negotiating hearing disability and hearing disabled identities. *Health*: 16, (2) 169-185.
- Jensen, U.J. 2007. The Struggle for Clinical Authority:

- Shifting Ontologies and the Politics of Evidence. *BioSocieties*, 2, (01) 101-114.
- Kramer, S.E., Allesie, G.H.M., Dondorp, A.W., Zekveld, A.A., & Kapteyn, T.S. 2005. A home education program for older adults with hearing impairment and their significant others: A randomized trial evaluating short- and long-term effects. *International Journal of Audiology*, 44, (5) 255-264.
- Larsen, K. 2003, "Outline of nursing in medical field," *In The network society and the demand for educational changes*, K. A. Petersen et al., eds., Uppsala Universitet, pp. 274-299.
- Larsen, K. 2005, "Hospitalsarkitektur og social arkitektur," *In Arkitektur, krop og læring*, K. Larsen, ed., København: Hans Reitzels Forlag, pp. 159-190.
- Larsen, N. S. & Larsen, K. 2008, "Rehabilitering og "motion på recept" - sociologiske perspektiver," *In Studier af pædagogisk praksis*, M. Nørholm, K. Jensen, & N. R. Jensen, eds., København: Danmarks Pædagogiske Universitetsforlag, pp. 35-56.
- Lindstad, J. 2007, *Høreomsorgen i Danmark. Vurderinger og holdninger blandt personer med høretab*, CASA - Centre for Alternative Social Studies.
- Maton, K. 2005. A question of autonomy: Bourdieu's field approach and higher education policy. *Journal of Education Policy*, 20, (6) 687-704
- Mol, A. 2008. *The Logic of Care. Health and the problem of patient choice* Routledge.
- Norredam, M. & Album, D. 2007. Prestige and its significance for medical specialties and diseases. *Scandinavian journal of public health*, 35, (6) 655-661
- Poulsen-Vad, G. & Laursen Ellekrog, K. 1976, "Paedo-audiology in the rehabilitation of hearing handicapped adults," *In Danish audiology 1951-1976*, O. Bentzen, H. W. Ewertsen, & G. Salomon, eds., Copenhagen: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck, pp. 75-93.
- Roejskjaer, C. 1961. Tanker om klinisk-tekniske forskningsopgaver inden for audiologien. *Nordisk Audiologi*, 10, (4) 71-79.
- Rose, N. 1999. *Powers of Freedom* Cambridge University Press.
- Stephens, D. 2009. Danish audiology: An outsider's view. *Audiological Medicine*, 7, (2) 82-83.
- Stiker, H.J. 1999. *A History of Disability* The University of Michigan Press.
- Thuesen, J. A. 1976, "The History of Patients' Organizations," *In Danish Audiology 1951-1976*, O. Bentzen, H. W. Ewertsen, & G. Salomon, eds., Copenhagen: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck, pp. 18-29.
- UN 2013, <http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml>.
- Vognsen, S. 1980. *Høretaktik - Om hvordan hørehæmmede løser deres høreproblemer i hverdagen* København, Landsforeningen for bedre Hørelse.
- Wacquant, L. 2004. Pointers on Pierre Bourdieu and Democratic Politics. *Constellations*, 11, (1) 3-15.
- Wahlberg, A. & McGoe, L. 2007. An Elusive Evidence Base: The Construction and Governance of Randomized Controlled Trials. *BioSocieties*, 2, (01) 1-10.
- WHO 2001. *International Classification of Functioning, Disability and Health - ICF* Geneva, Switzerland, World Health Organization.

# Marginale: Udsatte, men ikke kun socialt - om konstruktionen "socialt udsatte" anvendt i politik, administration og videnskab

**Kristian Larsen og Mette Ryssel Bystrup**

*"Marginale på Langeland - socialt udsattes opfattelser af eget liv og sundhed belyst i et sociologisk perspektiv"* var titlen på sundhedsundersøgelsen blandt marginale i Langeland Kommune, som blev gennemført i 2009 (Dahl og Larsen 2009). I den forbindelse er konstruktionen 'marginal' udviklet som teoretisk redskab til at bryde med socialt udsatte mv., hvilket uddybes senere i artiklen. Rapporten var et delprojekt i projekt "Bænken og Hjørnet", der var et sundhedsfremmende og forebyggende projekt for de socialt mest udsatte på Langeland. Projektet blev støttet af Sundhedsstyrelsens satspulje og forløb fra 2008 til 2011. Sundhedsundersøgelsen bestod af et litteraturstudie og en kvalitativ interviewundersøgelse om sundhed og det gode liv blandt udvalgte borgere i kommunen, der på forskellig vis og i forskellig udstrækning kan betegnes som marginale. Der blev i alt gennemført 16 formelle interviews suppleret med et stort antal observationer (særligt på de forskellige tilholdssteder) og uformelle interviews. Interviewpersonerne blev dels kontaktet gennem kommunens ansatte og dels ved opsøgende arbejde på gadeplan. Undersøgelsens formål var empirisk og erkendelsesmæssigt at formidle de marginales egne livsopfattelser læst gennem et sociologisk perspektiv repræsenteret ved Pierre Bourdieu. Den teori har særlig relevans, idet den åbner for en forståelse af den historiske dimension (eksempelvis hvordan informanternes kropslighed og biografi er virksom i nutiden), og en forståelse af en strukturel dimension (som for eksempel hvordan dominansrelationer er virksomme både mellem sociale grupper (klasser) og indenfor dominerede grupper). Dominansrelationer er desuden ikke kun virksomme i kroppe (habitus), men også institutionaliserede (via uddannelses- og erhvervshierarkier) og materialiserede (for eksempel igennem boligforhold og interiør). Grundtænkningen i teorien er, at det ene ikke kan forstås uden, at det relateres til det andet. Kort sagt

kan social eksklusion eller marginalitet ikke beskrives og forklares som substanser alene gennem studier af de ekskluderede og deres livsførelse, værdier med videre. Vi har i denne undersøgelse ikke haft mulighed for at studere dominerende sociale grupper og har frem for empirisk grundlag (f.eks. interview af dominerende sociale grupper) måtte nøjes med en teoretisk korrektion heraf gennem Bourdieus teorier og studier inspireret heraf.

Undersøgelsen havde to analytiske ambitioner; dels at undersøge relationer og dominansforhold i lokalsamfundet og dels at få indsigt i, hvordan marginalt positionerede levede livet og opfattede fænomener som sundhed, livskvalitet, venskab med videre. På den måde bidrog undersøgelsen også med beskrivelser og fortolkninger af social ulighed i sundhed. På et abstrakt plan tydeliggør rapporten, at en Bourdieusk epistemologi kan bidrage med mer-indsigter i forhold til konventionelle studier af det, der betegnes som socialt udsatte. Undersøgelsen og rapporten havde til hensigt at danne baggrund for et forbedret grundlag hos kommunen og politiske beslutningstagere for tilrettelæggelse af den sundhedsfremmende indsats overfor marginalt positionerede på øen.

I forbindelse med udarbejdelsen af sundhedsundersøgelsen for Langeland Kommune blev det tydeligt, at konstruktionen 'socialt udsatte' de senere år ofte er blevet anvendt som politisk, administrativ og også som videnskabelig konstruktion i forhold til en gruppe mennesker i samfundet, som har forskellige typer af problemstillinger tæt inde på livet, og som lever i randen af det, der samfundsmæssigt kan defineres som et normalt liv. Konstruktionen havde dog ofte hverdagslig karakter, som ikke leverer videnskabelig mulighed for at bryde med forestillingen om, at udsathed angår et 'individuel', 'moralsk' og 'valgt' problem. Konstruktionen var sjældent velbegrunder og ej heller adækvat. En

analyse, diskussion og problematik af socialt udsatte som konstruktion synliggøres i artiklen, ligesom der vil blive redegjort for 'marginale' som alternativ konstruktion. Samtidig vil de marginales indbyrdes positioneringer blive belyst for at tydeliggøre nødvendigheden af at inddrage et relationelt perspektiv i objektkonstruktionen. De marginales sundhedsopfattelse er central og hjælper os til at forstå, at udsathedet ikke udelukkende kan betegnes som social. De udsatte savner også andre kapitalformer som eksempelvis sundhedskapital. Udfoldelsen af det sundhedsmæssige aspekt i forbindelse med argumentationen for alternative konstruktioner skyldes det særlige fokus, der var på sundhedskapital, i sundhedsundersøgelsen udarbejdet for Langeland Kommune.

### **Teoretiske og metodiske refleksioner**

Et sociologisk perspektiv med inspiration fra Bourdieu var den teoretiske ramme for sundhedsundersøgelsen på Langeland. Her var de centrale begreber praktikteori, forskellige former for kapital samt socialt rum. Praktikteori betyder, at handlingerne vil blive beskrevet som en slags nødvendig og rimelig respons på de mulighedsbetingelser (eksempelvis i forhold til økonomi, bolig og forhold til arbejdsmarked), der udspiller sig i den konkrete kontekst, og hvad angår den enkeltes livshistorie. Praktikteorien virker med andre ord retningssigende og disponerende for personens ageren i nutiden (habitus). Således er der for alle mennesker, uanset livsførelsen, gode grunde og en praktisk logik i at handle, som de gør. Det inkluderer også de handlinger, som kan virke selvdestruktive. Med kapital menes anerkendte kreditter eller ressourcer forstået som det, der anses som vigtigt, hvilket afhænger af tid, sted og den sociale relation, det indgår i. Den mest basale type kapital udgøres af økonomisk kapital, der er en pengeressource eller besiddelser, herunder ejendomme, der umiddelbart kan konverteres til penge. Herudover er boligmæssig kapital, hvilket indbefatter boligens standard, størrelse, placering, boligtypen og boligens indretning, en vigtig kapitalform i denne sammenhæng sammen med kulturel kapital i form af uddannelse, titler men også attitude og sprogbrug. Som en selvstændig kapital der kobler sig på kulturel kapital inddrages sundhedskapital som en ressource, der er nødvendiggjort i samspil med forandringer i det sociale rum.

Kroppen skal have penge, være dannet, men i dag skal den også på en ny måde være sund (Larsen og Esmark 2010; Larsen, Cutchin og Harsløv 2013). Slutteligt kan en person opretholde eller forbedre sin position gennem social kapital, der indbefatter ressourcer i form af netværksrelationer samt de ressourcer og den position, som netværket besidder. Det har betydning for, hvad den sociale kapital giver adgang til. Kapitalbesiddelsen har betydning for ens positionering i samfundet, der i en Bourdieusk terminologi betegnes som det sociale rum.

### *Metodisk tilgang*

Undersøgelsen involverede observationer af informanterne, når de var i eget hjem, på væresteder eller rundt på byens små opholdssteder. Sundhedsundersøgelsen indeholdt ikke et observationsstudie i en traditionel forståelse, men til gengæld var observationerne (og observationsnoterne) et vigtigt redskab i forbindelse med gennemlæsningen af de transskriberede interviews og til genskabelse af interviewsituationen i analysefasen. Samtidig har observationerne bidraget til at rekonstruere de marginales 'kontekst' herunder deres kapitaler økonomisk, kulturelt, boligmæssigt og socialt. Ligeledes var observationerne afgørende for at opnå indsigt i relationer og dominansforhold blandt Langelands indbyggere. Der blev både gennemført individuelle og fokusgruppeinterviews ud fra en interviewguide, der indeholdt følgende temaer: Faktuelle oplysninger (inklusive kapitaler); Nuværende situation/hverdagsliv; Sundhed og det gode liv; Indsatser i kommunen; Fremtiden. Fokusgruppeinterviews var relevante, fordi det sikrede en tryghed hos informanterne, når de var flere sammen om at formidle indsigter relevante for projektet. Tidspunktet for interviewet viste sig ligeledes at være af betydning, hvor timerne omkring middagstid ofte var det bedste, fordi informanterne var stået op, og der endnu ikke var indtaget for store mængder alkohol eller rusmidler til, at samtalerne kunne foregå hensigtsmæssigt. Det viste sig fordelagtigt ikke at lade sig styre for meget af interviewguiden, eftersom det var informanternes oplevelser og egne ord, som havde interesse. På den måde blev der lagt vægt på at give plads til emner og fortællinger, som lå uden for interviewguiden, men som de interviewede selv fandt relevante, og som lå inden for de temaer, der var interessante for sundhedsundersøgelsen.



I relationen mellem forsker og de udforskede var der indbyggede magtrelationer, som skyldes forskelle i kapitalsammensætning og -mængde (eksempelvis symbolsk og sproglig<sup>1</sup> kapital), køn, alder, økonomi og social status, der ifølge Bourdieu bidrager til former for symbolsk vold. Forskeren indtager, ifølge Bourdieu, ofte den højeste position i interviewsituationen<sup>2</sup>, ved at definere, hvad der skal tales om, hvordan interviewene efterfølgende skal fortolkes med videre (Bourdieu 1999: 609). Samtidig var interviewpersonerne blevet udvalgt, fordi de kunne kategoriseres som værende marginale - hovedsageligt vurderet af ansatte i kommunen, der beskæftigede sig med gruppen - eller vurderet af os af som forskere. Det skabte også en magtubalance. Dog oplevede informanterne ofte selv, at de havde et vist overskud, og opfattede ikke dem selv som socialt udsatte eller marginale. I stedet mente de, at de, i hvert fald i perioder - og måske særligt i de perioder, hvor de har overskud til at deltage i en interviewundersøgelse - havde godt styr på deres liv. Vi forsøgte at minimere effekterne af den symbolske vold i vores direkte relation til informanterne. Til trods for den symbolske vold fremkom der i mange af interviewsammenhænge meget mættede, intense og ærlige fortællinger, hvor det lykkedes at bringe sider frem fra informanternes livshistorier og aktuelle liv, som normalt ikke blev formidlet. Som eksempel fik vi mulighed for at interviewe grupper, som ellers ikke ønskede at indgå i nogle former for undersøgelser<sup>3</sup>.

Hele processen i forbindelse med sundhedsundersøgelsen, herunder interviewprocessen, har både været deduktiv men samtidig også induktiv. Deduktiv, fordi teori og gennemgang af litteratur har været strukturerende i forhold til udformning og brug af interviewguiden med videre, og induktiv fordi informanternes

virkelighedskonstruktioner har styret og 'forstyrret' os i empirikonstruktionen. Interviewene blev optaget med diktafon og efterfølgende transskriberet i deres fulde længde på nær oplysninger og passager omhandlende interviewpersonernes livsbaner, der er gengivet i bilag. I rapporten er interviewpersonernes livsbaner rekonstrueret som biografiske fortællinger på baggrund af de oplysninger, som interviewpersonerne selv har opgivet. Med afsæt i interviewene er der inddraget oplysninger om de unges familiemæssige baggrund, deres skolegang, uddannelse og arbejdsituation samt deres økonomiske situation. Undersøgelsen blev udarbejdet for Langeland Kommune af cand. Phil, ph.d. og, på daværende tidspunkt, professor ved Høgskolen i Oslo og Akershus, Kristian Larsen og kand.pæd.soc. fra DPU ved Århus Universitet, Mette Ryssel Dahl (Dahl og Larsen 2009).

#### *At sætte sig i den andens sted*

Hvordan er det muligt at studere positioner, som ligger meget langt fra den position som forskerne selv indtager? Her har det været centralt, at undersøgelsen tager afsæt i en grundlæggende beskrivende (deskriptiv) bestræbelse, hvilket har implikationer for anskuelsen af de marginales praktikker. De teoretisk-metodiske refleksioner er hovedsageligt understøttet af Bourdieus begreber om praktik, praktikteori, habitus (Bourdieu 1977) og kapitlet 'Understanding' i *The weight of the world* (Bourdieu 1999).

Bestræbelsen om at 'sætte sig i den andens sted' handlede om at få øje på de marginales handlinger, herunder ikke-handlinger (f.eks. at de ikke følger instrukser om at gå på afvæning). Ligeledes synliggøres i den forbindelse det, der fra et majoritetsperspektiv kan opfattes som 'afvigende', unormale, mærkelige eller usunde handlinger og blev sat i relation til, hvad der er adækvat med den enkeltes livssituation som helhed. I undersøgelsen er det således en central teoretisk antagelse, at praktikker bliver beskrevet som en slags nødvendig og rimelig respons på de mulighedsbetingelser, der udgøres af den enkeltes livshistorie, og som virker 'retningssigende' og disponerende for vedkommendes ageren i nutiden (habitus). I lighed hermed har de, der kan karakteriseres som førende et mere normalt liv, deres 'gode grunde' til at handle, som de gør. Således er der for alle mennesker, uanset livsførelsen, gode grun-

1 Sproget, og dermed de spørgsmål der stilles, har forskellig betydning for interviewpersonerne alt afhængig af deres klassesituation og forskelle i sproglig vidde og graden af abstraktion.

2 Dette kan dog tage sig anderledes ud, hvis videnskabelige og sociale hierarkier spiller mod hinanden i en bestemt konfiguration (eksempelvis hvis vi skulle interviewe Dronningen)

3 Vi retter en stor tak til de udforskede for deres medvirken, men også ansatte i socialpsykiatrien, som via social kapital i form af opbygget tillid hos de marginale åbnede dørene for os.

de og en praktisk logik i at handle, som de gør, hvilket også inkluderer de handlinger, som kan virke selvdestruktive. Eksempler er, at vi blandt informanterne ser, at de er fysisk voldelige, lever, spiser, og indtager stoffer og alkohol på en måde, som kan være svær at forstå for andre, og som virker irrationel for positioner i det sociale rum. Den sociologiske idé er, at forskerne ikke kan være i informanternes sted, men at vi i stedet, gennem teoretiske greb som f.eks. habitusbegrebet koblet med en vis indlevelse, på et tankeplan sætter os i informantens sted. Sagt på en anden måde, så er tanken: *”sådan kan jeg forestille mig, at jeg selv, under lignende opvækstbetingelser og i et sådan miljø, ville have ageret fysisk og mentalt”*. Det er den grundlæggende idé med praktikteorien – en teori om genesen eller op-rindelsen af praktik.

#### *’At agere inden for grænser’*

Med begrebet habitus signaleres, at nogle grundlæggende principper er nedfældet i kroppen i den tidlige opvækst, og at disse (generative) principper virker prægende eller formende for individet gennem resten af livet. Principperne er ikke mekanisk virkende, eller ’determinerende’ for fremtidig handlen, men levner plads for kreativitet og improvisation samtidig med, at habitus sikrer, at hver dag ikke skal opfindes på ny. Ingen mennesker forbliver uændrede gennem et langt liv men formes og påvirkes gennem nye og ændrede strukturer, der udgør nye typer af omgivelser, men samtidig er gårdsdagens menneske også i os. Fortiden lever videre i nutiden, og som sådan er enhver improvisation og ’ændring af livet’ altid en improvisation indenfor grænser. Mulige forandringer sker således ikke blot gennem bevidsthed og intervention, hvor undervisning, vejledning og kurser indgår. Dette forklarer, hvorfor f.eks. sundhedskampagner kun sjældent efterleves af eksempelvis socialt marginale personer. Ovenstående udtryk ’indenfor grænser’ udgør overvejende helt konkrete forhold om de marginales ydre og indre. ’De marginales ydre’ består blandt andet af deres bolig, boligindretning, herunder levn af flasker, piller, ødelagt køkken og interiør. Udtrykket ’de marginales indre’ udgøres af den mentale strukturering, hvilket blandt andet indbefatter måden, de opfatter deres liv og livsmuligheder på. Privilegerede eller dis-privilegerede opvækstbetingelser determinerer ikke henholdsvis

et privilegeret eller et elendigt liv. Til gengæld sætter sådanne opvækstbetingelser nogle aftryk i en krop, som vil være virksomme gennem livet, og som enten fungerer som en støtte eller udfordring. Den svenske fodboldsspiller Zlatan Ibrahimovic har sagt – både som støtte og udfordring - med reference til hans egne hårde opvækstbetingelser i et belastet kvarter i Malmø; *”Man kan tage en fyr ud af Rosengård, men man kan ikke tage Rosengård ud af en fyr”* (Ibrahimovic 2011: 441). Forskellige positioner, med ulige tildelinger af kulturelle, økonomiske, bolig-mæssige og sociale kapitaler, bevirker, at vi alle kan improvisere og opfinde vores liv, men at der er meget forskellige grundlag og rammer for denne opfindelsesproces.

#### **Socialt udsatte som objektkonstruktion**

Det er vanskeligt at få overblik over antallet af marginale borgere i Danmark, blandt andet fordi det afhænger af, hvilke grupper der medregnes, og fordi det langt fra er alle indenfor målgruppen, der er registreret i de offentlige systemer. I 2002 vurderede Socialministeriet, at ca. 100.000 mennesker kunne betegnes som socialt udsatte i Danmark (Socialministeriet 2002). Eftersom tallet er mere end 10 år gammelt, forventes det, at det i dag er noget højere. Det begrundes med finanskrisen og at landet har været ledet af en liberalistisk inspireret regering. En stor andel af de marginale borgere er bosiddende i landets udkantskommuner, hvor Lange-land er én af dem. Her er antallet af arbejdspladser og uddannelsesinstitutioner få i forhold til andre dele af landet, hvilket giver begrænsede muligheder for uddannelse og erhvervsaktivitet for indbyggerne.

Socialt udsatte grupper har en højere sygelighed og dødelighed end gruppen af ikke-udsatte. Det skyldes, ifølge Rådet for Socialt Udsatte, gruppens sundhedsadfærd og livsstil, men samtidig skyldes det, at de udsattes møde med sundhedssystemet ikke altid håndteres optimalt. Socialt udsatte borgere har en gennemsnitslevealder, der er 22 år lavere end den resterende del af befolkningen i Danmark. Hvor gennemsnitsalderen for befolkningen som helhed ligger på 79 år, er den blot 57 år for socialt udsatte (Davidsen 2013). I følge SIF’s SUSY UDSAT-undersøgelse fra 2007, så er det kun 31% af de socialt udsatte, der mener, de har et virkelig godt eller godt selv vurderet helbred, hvilket er markant lavere end den øvrige del af befolkningen, hvor

81% valgte denne svarkategori i SUSY 2005 (Pedersen 2008: 26). Et lignende billede viser sig, hvis den nyeste SUSY UDSAT-undersøgelse fra 2012 sammenlignes med resultaterne fra SUSY 2010. Her har de udsatte svarpersoner ligeledes en markant dårligere sundhed og helbredsrelateret livskvalitet end svarpersonerne, der repræsenterer den samlede danske befolkning (Pedersen 2012: 8). Det samme billede tegnede sig i forhold til langvarig sygdom, hvor 59 % af de udsatte i 2012 havde en langvarig sygdom sammenlignet med 32 % for den danske befolkning som helhed i 2010 (Pedersen 2012: 81). De reelle tal er tilmed væsentligt højere, eftersom SUSY UDSAT-undersøgelserne ikke omfatter de dårligst stillede, fordi det har vist sig vanskeligt at få kontakt til dem og vanskeligt at få dem til at deltage i undersøgelsen mv. (Pedersen, 2008: 27 og 51). Tallene vidner således om, at gruppen af socialt udsatte er særligt udsatte, hvad angår sundhed, sygdom og dødelighed.

Sundhedsundersøgelsen på Langeland refererer primært til danske studier og konstruktioner af marginalitet og udsathed, men også i international sammenhæng er den sociale ulighed i forhold til sundhed vel-dokumenteret. Dét i forbindelse med undersøgelser og værker, der tematiserer social klasse og sundhed, social klasse og livskvalitet og –kvantitet samt social klasse og stress, rygning, psykisk sygdom, medicinering, brug af egen læge, hospitalsindlæggelser mv. Eksempler herpå er empiriske beskrivelser af WHO (World Health Organization 2004), i store værker og opsamlinger (primært om Europæiske forhold) af Wilkinson og Marmot (Wilkinson og Marmot 2003; Ed. Marmot og Wilkinson 1999), i beskrivelser af internationale forhold af Marmot (Marmot 2005) og politisk normative publikationer med afsæt i empiriske studier som for eksempel *'The impact of inequality: how to make sick societies healthier'* (Wilkinson 2005). Disse studier er overvejende a-teoretiske og udviklet af politologer og epidemiologer, og de henter styrke i store epidemiologiske studier, som viser, hvordan sociale klasseforhold (økonomi, tilknytning til arbejdsmarkedet og uddannelsesforhold, men også boligforhold og venskabsrelationer) fungerer som 'determinanter' for sundhed, stress osv. Som sådan er der overvejende tale om socialmedicinske perspektiver, der 'top-down' viser, hvordan lav social klasse determinerer eksponering for rygning,

stress, søvnløshed mv. Bourdieus begreber udgør en vigtig udfordring, fordi de viser, hvordan klasser er relaterede gennem strukturelle homologier mv. Dette er uddybet i *'The Weight of the World'* (Bourdieu et al. 1999) eller *'A Social Critique of the Judgement of Taste'* (Bourdieu 1984) men udfoldes ikke yderligere i denne tekst.

#### *"Socialt udsatte" – en politisk legitim betegnelse*

Begrebet socialt udsatte anvendes ofte og i mange sammenhænge. Et eksempel herpå er, at der i februar 2013 var 614.000 resultater på ordet i googles søgemaskine. Inden for politisk-administrative sammenhænge har betegnelsen de senere år også vundet indpas, ligesom tilfældet er indenfor forskningsverdenen. Således anvendes konstruktionen i kommuner samt på et overordnet statsligt og ministerielt niveau. Et eksempel er Sundhedsstyrelsen, hvor politiske sundhedsinitiativer overfor målgruppen mv. blandt andet fremmes gennem udmøntningen af satspuljer. *"Styrket sundhedsindsats for socialt udsatte og sårbare grupper"* var netop titlen på én af satspuljerne i 2010. Herudover har Regeringen nedsat et råd, der anvender betegnelsen i deres navn, nemlig *"Rådet for Socialt udsatte"*. Ud over disse administrative og politiske instanser anvendes begrebet også i videnskabelige konstruktioner, som det fremgår af studier af socialforskningsinstituttet<sup>4</sup> (sfi.dk). Der er således en vis konsensus om 'socialt udsatte' som en accepteret betegnelse, men hvor konstruktionen, det vil sige den epistemologiske grundpræmis (begreb, klassifikation og logik), kun i begrænset omfang diskuteres<sup>5</sup>. Den socialmedicinske eller socialpsykologiske konstruktion, der til og med hviler på et normativt grundlag, får analytisk set ikke udfoldet, hvad det er for sociale og historiske processer, der ligger bag social udsathed. Ej heller forholder konstruktionen sig til spørgsmål om hvem eller hvad, der er udfordringen, og ej heller hvordan det skal studeres. Med andre ord så udgør konstruktionen 'socialt udsatte' en hverdagslig

4 Eksempler her på er Benjaminsen, Lars (2007) STORBYPULJEN – Indsatser for socialt udsatte og Jespersen, Cathrine (2006) Socialt udsatte børn i dagtilbud, der begge er rapporter udgivet af SFI

5 Servicestyrelsens udsatteenhed har dog gjort sig overvejelser om begrebet, socialt udsatte, der er nedfældet i et arbejdspapir (Thomsen m.fl. 2007).

konstruktion, som ikke leverer videnskabelig mulighed for at bryde med forestillingen om, at udsathed angår et individuelt, moralsk og valgt problem. I en videnskabelig rekonstruktion må udsathed i stedet studeres samfundsmæssigt. Konstruktionen legitimerer samtidig, at noget på den ene side ses, høres og erfares som et problem f.eks. at nogle personer er *socialt udsatte*), mens andet overses eller underbetones (f.eks. at de også er økonomisk, kulturelt og boligmæssigt udsatte).

#### *Socialt udsatte – en heterogen gruppe*

I 2007 gennemførte Statens Institut for Folkesundhed en spørgeskemaundersøgelse blandt socialt udsatte i Danmark for Rådet for Socialt Udsatte. I den forbindelse indbefatter 'socialt udsatte' hjemløse, sindslidende, alkohol- og stofmisbrugere og fattige (Pedersen 2008). Dette er ét af mange eksempler på, at betegnelsen 'socialt udsatte' bliver fællesbetegnelse for mennesker med forskellige former for problemstillinger. I andre politiske og forskningssammenhænge defineres socialt udsathed på baggrund af indtægtsituation og indbefatter kontanthjælpsmodtagere, arbejdsløse, faglærte og ufaglærte samt førtidspensionister, hvilket folderen *Sundhed og udsatte borgere – inspiration til kommunen 2007* er et eksempel på (Sundhedsstyrelsen 2007). Inddelingen i sidstnævnte kategorier tydeliggør ikke den heterogenitet, som præger gruppen af marginale. Heterogeniteten består i, at socialt udsatte omfatter borgere, der har én eller en kombination af flere forskellige belastningsfaktorer. Samtidig er de forskellige belastningsfaktorer ikke entydige størrelser. Eksempelvis kan psykiske lidelser omfatte psykoser, depressioner, skizofreni med videre, som er meget forskelligartede lidelser, der kommer til udtryk på mange forskellige måder, medfører forskellige problemstillinger i hverdagen og kræver forskellige behandlingsformer. Heterogeniteten blandt socialt udsatte består herudover af omfanget af belastningsfaktorer. En misbruger kan eksempelvis have haft et massivt og årelangt stofmisbrug, ligesom tilfældet i stedet kan være, at vedkommende for nylig er startet med at eksperimentere med hash og nu er blevet afhængig af at ryge det hver dag. Graden af udsathed afhænger ligeledes af, i hvor stor udstrækning personen er i stand til at overkomme belastningsfaktorer, hvilket relaterer sig tæt til vedkommendes kapitalmængde og -sammensætning.

#### *Definitioner på socialt udsatte*

I et arbejdsrapport fra Servicestyrelsens udsatteenhed defineres udsatte mennesker som befindende sig på spektret mellem inkluderede og udstødte borgere. Inklusion og eksklusion beskrives således som et kontinuum fra 'socialt inkluderede', 'socialt sårbare', 'socialt udsatte' til 'socialt ekskluderede' (Thomsen m.fl. 2007: 2). I den optik er de socialt inkluderede en ikke-homogen gruppe, der spænder over et stort spektrum, der dog samlet set befinder sig inden for det kulturelt legitime område. De har gennem længere tid været solidt tilkøbt til et eller flere af de centrale delsystemer i samfundet (økonomi, arbejde, ret, politik, socialitet, traditionelle familiestrukturer mm.) (Thomsen m.fl. 2007: 4). De socialt sårbare er i yderkanten af de socialt inkluderedes felt og er i risikozonen for at blive ekskluderet. De er endnu ikke aktivt indrulleret i den selvforstærkende marginaliseringsproces, men deres livssituation indeholder en række skrøbeligheder, som i kombination med yderligere negative omstændigheder risikerer at tippe balancen. Når vi, ifølge denne optik, taler om socialt udsatte, så befinder de sig på randen af legitime levemåder i samfundet. De er således i overhængende fare for at havne i eksklusion. De har stadig interaktioner med et eller flere delsystemer, om end det sandsynligvis kun er i begrænset omfang. Der er tale om gradforskelle, men de socialt ekskluderede er på en mere længerevarende og omfattende måde afkoblet fra de centrale delsystemer end de socialt udsatte (Thomsen m.fl. 2007: 2). Betegnelsen 'socialt udsatte' anvendes dog oftest både om de, der er på grænsen til at være en del af samfundsfællesskabet, og om de, der på forskellig vis er udenfor dette fællesskab.

#### *Alternerende objektkonstruktioner*

I politiske, administrative og forskningsmæssige sammenhænge er der mange forskellige samlende betegnelser for målgruppen. Eksempler herpå er socialt ekskluderede, socialt marginaliserede, socialt udstødte, afvigere, brugere, personer/borgere med sociale problemstillinger, personer/borgere med dårlige levevilkår og udsatte borgere. Alternativt til gængse begreber foreslår Speciallæge i psykiatri og tidligere formand for Rådet for Socialt Udsatte, Preben Brandt, konstruktionen 'hjemløs'. Hjemløs skal, ifølge Brandt, ikke forstås i betydningen boligløs men i stedet som værende uden



for samfundsfællesskabet. Dette udtrykker han således: *"Betegnelsen 'hjemløs' var måske mere velegnet og dækkende. Ikke hjemløs i betydningen boligløs, men hjemløs i betydningen af ikke at høre hjemme i fællesskabet"* (Brandt 2009: 14).

Sociologen Jørgen Elm Larsen mener, at fokus bør flyttes væk fra at handle om den pågældende person til en konstatering af, at vedkommende rent faktisk er blevet udelukket af samfundet. I den forbindelse er både individuelle og strukturelle faktorer af betydning. Han foretrækker derfor, at benævne det som personer, der er ramt af social eksklusion (Elm Larsen 2009:13), hvor levevilkår er det afgørende. Han udtrykker, at der er tale om en ophobning af dårlige levevilkår og mangel på deltagelse inden for en række centrale områder i samfundet (indkomst, boligforhold, sociale relationer, faglig eller politisk deltagelse, fritidsaktiviteter og helbred). Han tilføjer, at der endvidere ofte er tale om en proces, hvor der over tid kommer flere og flere dårlige forhold til (Elm Larsen 2009: 21). I sundhedsundersøgelsen for Langeland Kommune anvendte vi Bourdieuske begreber som habitus, kapital, disposition og position. Samtidig blev kategorien 'marginal' udviklet som teoretisk begreb for at kunne beskrive og forklare den position, som vore informanter befandt sig i.

### **Marginale som objektkonstruktion - former for udsathed**

Konstruktionen 'socialt' henviser til omgang med andre mennesker. I sammenhæng med 'udsat' eller 'udsathed' situeres, at vedkommende har vanskeligheder ved at begå sig blandt andre, og at vedkommende er udenfor fællesskabet og i yderste konsekvens lever i ensomhed. I følge SUSY UDSAT er det dog kun cirka hver ottende af de adspurgte, der mangler nogle at trække på, hvis de har brug for hjælp (Pedersen 2008:113). Sundhedsundersøgelsen på Langeland viste ligeledes, at størstedelen af målgruppen levede et liv med mange sociale relationer. De indgik i høj grad i fællesskaber med andre i lignende livssituationer eller med samme interesser (eksempelvis sygdoms- eller misbrugsfællesskab). Det samme billede tegner sig i SUSY UDSAT-undersøgelsen: *"De udsattes relationer omfatter primært bekendtskaber i de miljøer de færdes i, sjældnere kontakt til deres børn og i nogle tilfælde kontakt til den øvrige familie. Der mangler viden om ensomhed*

*blandt socialt udsatte i Danmark"* (Simonsen, m.fl. 2007: 8). Således er det ofte alkoholen eller stofferne, som er omdrejningspunktet i forbindelse med samværet, hvor væresteder, tilholdssteder eller private hjem udgør de fysiske rammer. Et eksempel på behovet for socialt samvær fra Sundhedsundersøgelsen på Langeland blev udtrykt således af én af interviewpersonerne:

*"Altså, man skal sgu' ha' nogen og snakke med og sidde og hygge med og se en film med og... altså man kan jo ikke bare sidde mutters alene jo, for så bliver du jo skør oppe i hovedet til sidst jo. Altså, det gør du jo. Ja, det ved jeg ikke jo altså, altså men jeg synes ikke, jeg er blevet skør i hovedet, men okay, nu har jeg heller aldrig siddet længe alene jo, men okay"*

Undersøgelsen på Langeland viste, at de marginale har venskabsrelationer eller netværk. Til gengæld udgør de marginales sociale relationer ikke social kapital i en samfundsmæssig sammenhæng forstået som, at de ikke giver adgang til privilegier udenfor det snævre sociale fællesskab, som de indgår i. De har venner og netværk i en hverdagslig forståelse, men de har ikke tilgang til samfundsmæssige privilegier, som associeres med særlige fortrin i forhold til arbejds-, uddannelses-, boligmarkedet osv. De besidder således social kapital, men denne er, i en Bourdieusk forståelse, af meget lav værdi som kredit i det sociale rum. Betegnelsen 'socialt' giver således kun mening, hvis det henviser til, at man er udenfor (eller på grænsen til at blive det) det store og accepterede samfundsfællesskab, hvor identitet og position retter sig mod et arbejdsmarked, uddannelsesmarked, boligmarked mv. Betegnelsen 'socialt udsat' er således inadækvat, eftersom betegnelsen ikke indfanger de vilkår og de egenskaber, som definerer genstandsområdet.

### *Armod – i bolig og interiør*

Mange af interviewene fra sundhedsundersøgelsen på Langeland foregik i interviewpersonernes egne hjem, hvor ringe boligkapital var i øjenfaldende. Det var tilfældet med interviewet med tre unge fyre omkring de 30 år, som foregik i den ene af fyrenes lejlighed. Lejligheden var lille, og stue og soveværelse udgjorde ét og samme rum. I lejligheden var der en stærk cigaretlugt



kombineret med en lugt af alkohol og hund. Det sorte gulvtæppe med de hvide prikker, som hele lejligheden var beklædt med, var fyldt med hundehår. Hunden lå midt på gulvet i lejlighedens opholdsrum på ca. 15 kvm med skråvægge. Ud over sove-/opholdsrummet bestod lejligheden af en indgang, som desuden også udgjorde køkken. Her var to kogeplader, men der var fyldt op med ikke-køkken-ting, så der var tydeligvis ikke blevet lavet mad her i meget lang tid. En trappe og en gang med et lille toilet udgjorde den resterende del af lejligheden. I opholdsrummet stod der en uredt seng og to stofsofaer med et sofabord. Sofabordet var fyldt godt op med flasker (øl, spiritus, appelsinjuice osv.), cigaretter og et overfyldt askebæger, og havde en central placering i rummet. I hjørnet af rummet var der et forholdsvist nyt Sony fjernsyn (fladskærm) købt på afbetaling, som kørte non-stop, men dog på lydløs, under interviewet. Herudover var der et stort sort Yamaha stereoanlæg af ældre dato, og ved siden af døren hang der et par medaljer fra gokart.

Den boligmæssige kapitalværdi var samlet set lav karakteriseret ud fra dens status som lejebolig, størrelse, stand samt det ødelagte og værdiløse interiør. Marginaliteten herunder armodet og elendigheden havde i dette tilfælde – hvilket generelt gjorde sig gældende hos interviewpersonerne, vi besøgte i deres eget hjem – i høj grad nedfældet sig i de fysiske materielle omgivelser. Og som en dimension heraf udgjorde den fysiske armod også en dialog og information til den marginale – du er ikke bedre værd end dine omgivelser<sup>6</sup>.

#### *Savn – af udfoldelsesmuligheder og penge*

Marginale er blandt de grupper i samfundet, som har færrest penge til rådighed, og hvor de økonomiske forhold udgør en stor begrænsning i forhold til deres udfoldelsesmuligheder. I sundhedsundersøgelsen var det dog ikke utopiske idealer om at få langt flere økonomiske ydelser af kommunen, der blev efterspurgt af interviewpersonerne. Til gengæld var det snarere ønsket om eksempelvis at få større fysisk, kulturel og social mobilitet. Ønskerne af økonomisk art angik det levede liv blandt de marginale og dermed de mulighedsbetingelser, som relaterer sig til positionen. Mange af interview-

personerne nævnte offentlig transport i den forbindelse, som udgjorde en helt vital funktion, eftersom kun få ejede en bil, motorcykel eller knallert. Det havde betydning for deres mulighed for at besøge familie og venner, deltage i misbrugsbehandling, psykologbistand mv. eller blot at foretage indkøb i de større nærliggende byer. Én af interviewpersonerne udtrykker ønsket om billigere bustransport således: *”Det skulle være sådan, så man kunne køre bus til pensionistpriser, dvs. at jeg kunne komme til Svendborg for 20 kr. i stedet for 40 kr. Det ville være en stor ting”*.

Ligeledes involverer pengeknapheden også begrænsninger vedrørende en række andre forhold omkring driften af livet. Her kan eksempler som indkøb og vedligeholdelse af bolig, interiør, rejser og ferier samt deltagelse i klubaktiviteter, kulturarrangementer med videre nævnes. Også specifikke forhold omkring vedligeholdelse af en sund krop er centrale i forståelsen af, hvorledes de økonomiske ressourcer kan udgøre begrænsninger. Det gør sig særligt gældende for de behandlingsformer, der i stadig højere grad er lagt ud som mere eller mindre markedsdrevne behandlinger frem for offentligt finansierede med tilhørende høj brugerydelse, hvor tandlæger er et eksempel herpå. De fleste indgreb og behandlinger på den menneskelige krop i Danmark er helt eller i høj grad finansieret af offentlige ydelser, dvs. velfærdsgoder, og den sociale ulighed afspejler sig således kun mere tydeligt, hvad angår de kropsdele, der ikke er indbefattet heraf, hvor mundhulen er én af dem. Det er således ikke overraskende, at det er i mundhulen, man ser den største sociale ulighed i sundhed (Larsen 2009).

#### *Forkerte værdier og kultur*

Kulturel kapital i form af uddannelse og erfaringer med arbejdsmarkedet er ofte minimale eller helt fraværende hos de marginale, om end enkelte af de marginale havde en uddannelsesbaggrund og erfaringer fra det formelle erhvervsmarked. De marginale råder således generelt set over relativt få mængder af kulturel kapital. De er heller ikke kulturkonsumenter i betydningen at gå på museer, biblioteker eller på kunstudstillinger. En samvirkning af konkrete mulighedsbetingelser og ikke mindst økonomisk kapital gør, at deres kulturaktiviteter retter sig mod det mulige og opnåelige og det, der foregår i nærområdet. De marginale skal vævet sammen

6 Dialektik mellem arkitektur/materialitet og krop med inspiration af Bourdieu, Foucault, Gibson og Merleau-Ponty se kapitler i Larsen 2005.

med dette samtidig føle sig tilpas det pågældende sted, hvor aktiviteten foregår. Således er finkulturen - for at vise oppositionen - med loge-fællesskaber, gourmet-restauranter, dyre og eksotiske sportsgrene (heliskiing, kite-surfing mv.) og rejser med dannelsessigte ikke aktuelt, og næsten end-ikke-tænkkelige for de marginale. De nævner slet ikke den slags utopier. På Langeland var de marginale kulturelle aktiviteter og arrangementer overvejende af lokal karakter, hvor Langelandsfestivalen for mange var årets højdepunkt. Rejserne gik ofte kun til Fyn, mens længere ture var yderst sjældne. Enkelte af interviewpersonerne nævnte charterrejser som et stort ønske, og noget de sparede sammen til i flere år. De foretrukne kulturinstitutioner var oftest værtshuse, bænke foran supermarkeder eller i parker eller Sekskanten, som var en kiosk på havnen med få siddepladser. De marginale kulturelle kapital var samlet set præget af svært omsættelige værdier og bidrager ikke til en gunstig placering i det sociale rum. Hvor andre aktører kan opretholde deres position, dvs. deres samfundsmæssige væren, ved at kompensere for savn af eksempelvis økonomisk kapital via den kulturelle kapital, har de marginale intet at veksle og kompensere med. Der er ikke kulturelt afsætningsmarked for deres klædedragt, sprogbrug, kropslige attitude med videre og er på den måde ikke virksom som kulturel kapital. Under vore observationer i byen eftermiddage og aften blev det tydeligt, at ansatte og folk på gaden ytrede frygt, og af og til angst, for nogle af de marginale, som i perioder prægede bybilledet med voldsom og larmende adfærd. De marginale formidler helt overvejende typer af kropslige praktikker, der af den øvrige befolkning ansås som upassende, uværdig og dårlig kultur.

### **Marginalitet - en potentiel livssituation**

Marginalitet antyder, at mennesker kan være i en situation og leve under nogle vilkår, hvor livet kan karakteriseres som i 'yderkanten af det normale liv'. Dette er en position, som alle, hypotetisk set, kan indtage for en kortere eller længere periode i deres liv. Et enkelt individs livsforløb er ikke statisk, men forandrer sig i den proces og transformation, som livet ofte udgør. For nogle gør denne karakteristik sig gældende gennem generationer af livsforløb, mens andre, mere privilegerede grupper, aldrig eller kun sjældent kommer i forbindelse med den udsatte position. Til gengæld udgør den mar-

ginale position en potentiel 'mulighed' for alle. Det var der flere eksempler på blandt interviewpersonerne fra sundhedsundersøgelsen: "A", der levede et liv i overklassen i en stor villa i et attraktivt område i København sammen med en mand, der havde succes med oprettelse af møntvaskerierne i 60'erne og derfor tjente mange penge. Manden var dog voldelig, og "A" endte med at leve et liv på flugt med sin søn, blev alkoholiker, og fik en økonomi, der hang i laser. Et andet eksempel er "J", der var en kvinde i tresserne, som var uddannet jurist og havde haft et højtstående miljøerhverv i en del år. Hun sagde sit job op for at satse på sine kreative evner men fik sideløbende en depression. Det blev starten på et liv med psykisk sygdom (blandt andet skizofreni), der havde styret hendes liv de seneste 20 år. Ligesom indtagelsen af den socialt udsatte position kan skifte gennem et livsforløb, så ændres opfattelsen af, hvem der kan betegnes som socialt udsatte også over tid i et samfund, ligesom afgrænsningen vil variere forskellige samfund/ lokaliteter i mellem. Dette er bestemt af samfundsmajoriteten, der tager afsæt i deres egne opfattelser af, hvad der kan betegnes som et godt og 'rigtigt' liv. Brandt udtrykker det således: "*...udstødte. Som mennesker, der er som alle andre mennesker, men placeret i en tid og på et sted, hvor akkurat deres måde at fungere på ikke passer ind i det, majoriteten ser som værdifuldt. Deres livsform harmonerer ikke med den opfattelse, man har af et ordentligt liv*" (Brandt 2009: 15).

Majoritetens opfattelse af det gode og 'rigtige' liv er i et demokratisk styret samfund udtrykt i de gældende politikker. Mere specifikt er det i en velfærdsstat som Danmark udtrykt gennem velfærdspolitikker og de heraf afledte initiativer og tiltag. På den måde er det ikke den enkelte persons opfattelse af sit eget liv, der er styrende for, hvorvidt personen betegnes som socialt udsat, men i stedet majoritetens opfattelse heraf. Sociologen Morten Ejrnæs' siger herom: "*Hvad der er gode og dårlige leveår afgøres af et flertal i samfundet, bl.a. gennem indholdet i de eksisterende velfærdspolitikker. Det er således ikke det enkeltes individs subjektive oplevelse af tilfredshed med egne leveår, der er bestemmende*" (Ejrnæs 2004)

### *Det relationelle og symbolske vold*

At være marginal eller udsat antyder, at der er tale om noget relationelt. Det vil sige, at personen i en eller an-

den grad er blevet sat udenfor i forhold til andre i en samfundsmæssig sammenhæng. Dette i betydningen, at de marginale i lige dele 'vælger' og 'tildeles' denne position, og at dominerende positioner i samfundet har bidraget til eller ligefrem forårsaget det. Samtidig defineres og vurderes den marginale position af de dominerende og således ud fra deres perspektiv og forståelser. Brandt udtrykker det ud fra et relativt pragmatisk udgangspunkt på følgende måde: "*Er man socialt udsat, er man blevet udsat af andre. Er man socialt svag, er man det i forhold til og beskrevet af dem, der regner sig for stærkere*" (Brandt 2009: 15)

Denne dominansrelation, hvor nogles 'kultur' eller 'værdier', herunder levemåder, naturaliseres som *kulturen*, *værdierne* eller *levemåden*, kan betegnes som en form for symbolsk vold. Aktuelt i Danmark efter årtusindeskiftet ville det karakteriseres som en hetero- og parnormativitet at være selvforsørgende, i arbejde, at have en uddannelse, hus, have og 2,1 børn. Volden, som ikke er en fysisk vold men en symbolsk vold, er virksom både i de dominerende sociale gruppers blik på dem selv og i grupper, som afviger fra de dominerendes levemåder. Symbolsk vold har sin største effekt gennem det forhold, at de dominerede individer eller grupper ser på dem selv som mindre værdige. Kraften af den symbolske vold udgøres ved, at de dominerede undertrykker sig selv 'indefra' ved at læse og vurdere dem selv ud fra en arbitrær men dominerende konstruktion. Den marginale i undersøgelsen tolker således sig selv som en, der ikke er lykkedes, snarere end at de direkte får det at vide. Symbolsk vold er udviklet for at forstå den sociale magt, der fungerer i et samfund ved, at mennesker ikke blot kender men også accepterer deres plads i samfundet. Således tager vi ikke blot vores position på os, men vi gør også en dyd af den ved at rationalisere den med, at den er valgt, rimelig, velbegrundet osv.

#### *Hierakier i byrum, værdier og kroppe*

Inden for konstruktionen marginale fremgik det, at blandt de lavt positionerede var der et virksomt hierarki. Det virkede som om, de lavt positionerede grupper var mere optaget af at distingvere dem fra de andre grupper frem for de dominerende grupper. Nogle grupper ville ikke identificeres med andre, og som eksempel ønskede de psykisk syge ikke at blive sammenlignet

med misbrugere, og alkoholikere ønskede ikke at blive sammenlignet med narkomaner osv. Hierarkiet og afstandtagen til andre marginale fremgik tydeligt rent fysisk som dele af vore observationer. Det vil sige, at hierarkiet var relateret til steder og pladser samt under interviewene i Rudkøbing som et lille mikrokosmos på Langeland i Danmark. I nedenstående citat fortæller et alkoholikerpar om deres afstandtagen til stofmisbrugere:

I: *Hvad med her i Rudkøbing, er der også sådan nogle opdelinger der?*

L: *Jamen, det er der da*

E: *Der er dem, der drikker, og der er dem, der ta'r et eller andet og så øh, er der dem, der er på piller og sprøjter:*

I: *Hvem er det? Hvor sidder de henne?*

L: *Alle vegne*

E: *Alle steder*

I: *Men de er ikke med i jeres...*

E: *jo, alligevel... det er de*

L: *Men ikke sammen med mig. Jeg vil ikke have noget med dem at gøre*

E: *Altså, man snakker så bare til dem...*

L: *Jeg ryger ikke engang piber mand, hvad fa'en skal jeg så have noget at gøre med sådan nogle vrang mand.*

Sociologisk betragtet er der i Rudkøbing (som i alle andre byer) forskellige sociale grupperinger, der udgør felter med egne logikker og magtkampe. Et overblik over de domineredes mikrokosmos som viser de marginale grupperinger og opholdssteder i Rudkøbing på Langeland kan ses på kortet nedenfor (se næste side):



I det, der kan betegnes som subfelter, er der dynamiske grænser og for at få øje på dem, er det vigtigt ikke at betragte in- og eksklusionen i de sociale grupperinger som et enten eller. Subfelterne skifter karakter og omstruktureres på grund af de indbyrdes kampe, som bevirker, at subfeltet hele tiden skifter karakter. Det blev tydeligt i undersøgelsen, at de forskellige grupperinger forholder sig til og afgrænser sig fra hinanden. Der er en hierarkisk inddeling både inden for de enkelte grupperinger men også de marginale grupper imellem. Inddelingen og distinktionerne knytter sig i denne sammenhæng til kategorier som 'alder', 'indfødt Langelænder eller tilflytter', 'misbrugsform', 'socialt netværk' samt ens øvrige kapitalbesiddelse, hvorunder arbejde er centralt. Højest i hierarkiet blandt de marginale var, i følge deres egne betragtninger, de personer, der holder til på Sekskanten<sup>7</sup> og i værtshusmiljøet.

Sekskanten tiltrak indfødte langelændere eller velintegrerede 'nytilflyttere' til øen, og de har et socialt netværk, som kan fungere som kapital. Kendetegnende ved Sekskantens 'stamkunder' er, at de er mænd i alderen mellem 40 og op til 60-70 år, og at de trækker på og ofte henviser til en arbejdssetos. Det var således en

grundpræmis ved informanterne fra Sekskanten, at de havde været på arbejdsmarkedet og havde "tjent deres egne penge". Mange havde arbejdet som sømænd, brobyggere eller fiskere og havde fået belastninger eller skader på kroppen grundet hårdt fysisk slid gennem mange år. Næsten alle, som frekventerede Sekskanten, var iført tøj, der relaterede sig til deres tidligere meritter på arbejdsmarkedet, dvs. de var ikklædt kedeldragter, arbejdstøj eller blåt Kansas-tøj eller kasketter fra livet på havet. Sekskantens placering gjorde, at de kunne søge ly for regn og blæst, og at de, når vejret gjorde det muligt, kunne nyde udsigten over havet samtidig med, at der blev fortalt gode historier, hvor tidligere tider mindedes. Sekskantens gæster drikker overvejende øl og betaler en høj pris for deres alkohol, hvilket de beskriver som distinkt fra 'de unge', der køber billige øl i NETTO.

Værtshusmiljøets 'stamkunder' vil ikke sammenlignes med dem fra bænken, som typisk mødes, når vejret er til det, fordi de ikke har taget over hovedet i forbindelse med deres samvær. De, der holder til på "Bænken", har aldersmæssigt en stor spredning men er samlet set yngre end de typiske personer på Sekskanten og ældre end dem, der tilhører gruppen af 'de unge' på øen. Overordnet betragtet har dem fra bænken en forholdsvis lav samlet kapitalmængde.

De marginale unge, der holder til foran ungdoms-

<sup>7</sup> Sekskanten er en lille kiosk ved havnen, med udendørs bænke rundt om træhuset og plads til at enkelte gæster kan sidde inden døre



skolen, biografen og på parkeringspladser er en udskældt gruppe, der på grund af deres alder, deres manglende arbejdsmoral og deres larmende adfærd, er forholdsvist lavt placeret i hierarkiet. Dog har gruppen ikke kropsliggjort og 'accepteret' den lave status men gør i stedet oprør ved at provokere befolkningen i Rudkøbing. Dette gennem deres voldelige, ødelæggende og larmende adfærd. Misbrugs- og kropsmæssigt ser gruppen af marginale unge ned både på dem, som kommer i værtshusmiljøet, og på dem, som holder til på bænken, fordi de selv mener at besidde en større grad af kontrol over deres indtagelse af rusmidler. Til gengæld er spændvidden i rusmidlerne noget større end i de øvrige grupper i og med, at der i vid udstrækning eksperimenteres med indtagelse af hash og hårdere stoffer. Lavest rangerende i hierarkiet er tilsyneladende stiknarkomaner.

Den sidste gruppe af marginale i Rudkøbing var dem med *"knald i låget"*<sup>8</sup> fra bo- og opholdsstedet Hjørnet, der fysisk adskiller sig fra de øvrige grupper ved at være lokaliseret cirka 5 km udenfor Rudkøbing. Herudover er der også en social afstandstagen mellem den marginale gruppe på Hjørnet og de øvrige marginale grupper. Hjørnets beboere og brugere adskiller sig ved at være under 'systemets vinge' i form af omsorg og hjælp, og således kan de siges at være institutionaliserede på en anden måde end de øvrige grupper. Derudover giver deres psykiske sygdom dem en lav status, som er internaliseret, så de selv bidrager til fastholdelse af den marginale position. Ydermere er der en del eksempler på, at den psykiske sygdom er tæt forbundet med et stort overforbrug - eller tidligere overforbrug - af rusmidler (alkohol eller stoffer), som rent statusmæssigt trækker i negativ retning. Til gengæld har Hjørnets beboere og brugere også fordomme om og tager afstand fra alkohol- og stofmisbrugerne i byen.

Udover de nævnte grupperinger på Langeland var der også marginale, der ikke indgik i et fællesskab med andre, og som beskrev dem selv som ensomme. K, som var en mand i fyrrerne, sad derhjemme og drak øl dagen lang. Den eneste kontakt, han stort set havde til andre mennesker, var hjemmeplejen, der kom og lavede mad til ham, og hans mor, som administrerede

hans penge for ham. K befandt sig i en ond cirkel, hvor han følte sig ensom derhjemme. Det førte til et øget alkoholindtag efterfulgt af indlæggelse på psykiatrisk afdeling, udskrivning til aflastning på det psykiatriske botilbud Hjørnet, hvor han ikke kunne holde sig fra alkoholen og derfor var tvunget til at flytte hjem igen: *Men jeg kan også li' at være herhjemme, men det er kun et kort øjeblik, så kan jeg ikke li' det, så føler jeg mig ensom og drikker mig synder og sammen og ryger på psykiatrisk. Og så er jeg blevet udskrevet derfra og ud til Hjørnet - sådan plejer det at gå"*

Distinktionerne mellem de marginale var meget påfaldende hvad angår de fysiske placeringer og afstande mellem disse grupper, herunder hvordan de opfattede at være på 'egen' eller 'andres grund' med tilhørende kropslig ro-selvtillid eller uro-frygt. Distinktionen var desuden tydelig i de spontane måder, hvorpå de marginale talte om dem selv og de andre grupper. Det kunne have været spændende at få uddybet disse forhold gennem eksplicit at inddrage de dominerende grupper og ved at analysere deres placeringer og afstande herunder deres måder at opfatte dem selv og andre grupper på.

#### *Marginales opfattelser af sundhed*

De marginales sundhedsopfattelse er forskelligartede men samlet set meget afvigende i forhold til den brede og positive sundhedsdefinition, der ligger op til fra WHO's side (WHO 2003). I stedet er de marginales sundhedsopfattelse i mange tilfælde negativ og snæver i betydningen, at sundhed ses som fravær af sygdom. Således inkluderes det generelle og psykiske velbefindende ikke, og sundhed er et område, der udgør en dårlig samvittighed. Nogle af interviewpersonerne giver udtryk for, at de ikke bekymrer sig om sundhed. De kan betegnes som værende resistente overfor den samfundsmæssige sundhedstrend. Blandt de såkaldte KRAM-faktorer (kost, rygning, alkohol og motion) var det først og fremmest kost, interviewpersonerne nævnte, herunder fed mad, som flere havde dårlig samvittighed over at spise. Også motion blev af flere af interviewpersonerne nævnt, som noget de dyrkede for at holde sig sunde, eller som en dårlig samvittighed over ikke at dyrke nok motion. Rygning blev af flere af interviewpersonerne forbundet med sundhed. Til trods for at langt størstedelen af interviewpersonerne røg, var det langt fra alle rygerne, der nævnte rygning som en fak-

8 *"Knald i låget"* var et udtryk, som én af de psykisk syge beboere fra Hjørnet brugte om sig selv og andre psykisk syge.



tor af betydning for deres generelle sundhedstilstand og ej heller noget, de ønskede at ophøre med. Alkohol var den KRAM-faktor, der i mindst udstrækning blev nævnt i forbindelse med sundhed. Det til trods for at flere af interviewpersonerne tydeligvis havde et stort forbrug heraf. Søvn er et forhold, der betragtes som værende af betydning for en persons sundhed. Flere af interviewpersonerne antydede, at de havde søvnbesvær. Generelt set viste sundhedsundersøgelsen, at sundhed kun har begrænset fokus og prioritering i de marginale liv. De marginale er relativt resistente overfor den sundhedstrend, som hersker i samfundet. Med andre ord så har de samlet set en forholdsvis lav sundhedskapital, hvilket uddybes senere.

På interviewtidspunktet mente størstedelen af de marginale, at de havde et godt liv dog med undtagelse af enkelte, der kan karakteriseres som de mest marginale interviewpersoner. Den generelle livstilfredshed skal ses i forhold til, at de interviewede har nogle menneskelige erfaringer med store sociale eller sygdomsmæssige begivenheder, som sætter en ramme for oplevelsen af det gode liv. Et andet forhold er, som tidligere nævnt, at det kræver et vist overskud overhovedet at indvilge i at deltage i en interviewundersøgelse. Derfor var alle interviewpersoner inde i en periode, hvor de havde et vist overskud og således også oplevede og fremstillede en større livstilfredshed, end de sandsynligvis ville gøre på mange andre tidspunkter. Overordnet set relaterer de marginale det gode liv til de nære ting og forhold, der omgiver dem, udgjort af personer og begivenheder i nærmiljøet. Sammenlignet med den øvrige del af befolkningens opfattelse af det gode liv (f.eks. Gundelach 2002), er der ikke direkte referencer til et arbejds-, uddannelses- eller bredere kulturmarked. Indholdsmæssigt er det ofte venner/familie, kæledyr, omsorg for andre, naturen, musik og usundheder set ud fra en konventionel betragtning (kaloriefyldte madvarer, rygning og alkohol), der bidrager til det gode liv.

#### *De marginale begrænsede tidshorisont i forhold til sundhed*

Levetidshorisonten udgør en anden dimension, hvor de marginale livssituation står i modsætningsforhold til de fremherskende sundhedstrends. Vi dør alle sammen, men tendensen er, at ingen længere kan eller vil affinde sig med skæbnen i betydningen det uafvendelige.

Som sådan er selve livet, herunder vores biologiske liv, blevet et nyt objekt for menneskers forestilling om at kunne intervenere, korrigere og forbedre livet her og nu og på længere sigt (Rose 2009). Denne forestilling om livet og sundheden som et langt projekt for individets improvisation er en slags bagtæppe eller baggrund, som ligger dybt indlejret i de fleste menneskers - ikke virkelighed - men deres opfattelse af virkeligheden. Der er således ikke nogen mennesker, der fuldt ud kan improvisere og opfinde deres liv som en kreativ proces uden de bindinger, der ofte betegnes som normer med videre. Til gengæld er forestillingen herom stærk, hvilket eksempelvis bekræftes via medier som TV, radio og reklamer. De marginalt positionerede og deres liv er i stor kontrast til ovenstående ideal om improvisation af eget liv. Interviewene i forbindelse med sundhedsundersøgelsen viser i stedet, at de marginale opererer med og agerer indenfor en stærkt indrammet nutidshorisont, som stort set ikke muliggør overvejelser om en fremtidshorisont, der rækker mere end et par timer eller dage frem. Sociologisk set er deres samlede 'locus of control'<sup>9</sup> minimal i betydningen, at deres råderum for at agere i forhold til en mulig fremtid er 'låst' af en anmassende og presserende nutid styret af nødvendigheder. Nødvendighederne udgøres ofte både af effekterne af diverse misbrug af stimulanser men også af hele den økonomiske, bolig-mæssige, kulturelle og sociale virkelighed, der indrammer deres liv. Et eksempel på den ringe 'locus of control' hos de lavt positionerede fra nærværende interviewundersøgelse er en ung interviewperson med et meget omfattende alkoholmisbrug. Under interviewet gav han udtryk for, at han ikke selv troede, at han ville blive 30. Det viste sig at holde stik,

9 Begrebet er oprindeligt udviklet som et (social) psykologisk begreb af Julian B. Rotter i 1954. Locus kommer af latin og lægger op til fysisk placering (place) eller sted (location) i betydningen, at kraften eller magten i forhold til f.eks. sundhed er fysisk lokaliseret. I denne sammenhæng er begrebet anvendt i en mere sociologisk forståelse, hvor det betones, hvorledes handlingsrummet for nogle grupper i samfundet er minimalt, fordi de kun kan trække på få eller flygtige ressourcer, forstået som kapitaler af forskellig art. I forhold til sundhed så indfanger det den interne kontrol, hvor individet mener, at det selv er i kontrol over egne handlinger eller, i modsætning hertil, er styret af ydre kontrol, hvor vedkommende opfatter, at dets handlinger snarere ligger i andre menneskers hænder, eller at det er skæbnen, der styrer deres liv og sundhed.

for kort tid efter interviewundersøgelsen døde han på grund af leversvigt.

### Differentieret social integration

Forskellige objektkonstruktioner blev diskuteret i starten af artiklen, fordi der signaleres noget forskelligt med hvert begreb, der enten bidrager til 'stigma', 'rummelighed' eller 'mangfoldighed'. I den forbindelse er begrebet 'differentieret social integration' relevant. Begrebet omhandler den gensidige læreproces, hvor "de normale"<sup>10</sup> (majoriteten) og "de marginale" (minoriteterne) søger at tilpasse sig hinanden. De marginale livsformer har i udgangspunktet ret i sig selv, men samtidig er de en del af et større samfund, hvis dominerende traditioner, normer og værdier også skal respekteres. Differentieret social integration er i det perspektiv en balancegang mellem at beholde og videreudvikle sin egen livsform som gruppe eller individ samt det at være en del af et større samfund. Der er således tale om en gensidig integrationsproces (Kristensen 1997).

Denne gensidige tilpasning kan dog i mange tilfælde være konfliktfyldt, hvilket blandt andet blev tydeligt i sundhedsundersøgelsen på Langeland. Eksempler fra den konstruerede empiri er meget voldsomme scener af vold og druk i gadebilledet til skræk og advarsel for byens beboere blandt andet beskrevet af en ansat i socialpsykiatrien, som har daglig kontakt med mange af de marginale. I den forbindelse blev et område i byen beskrevet som '*et betændt miljø*' med kriminalitet, voldelighed og alkohol- og stofmisbrug, som angiveligt og på grund af frygt afholder folk fra at færdes der om aftenen og i weekenderne. Sådanne former for levemåder er ud fra en umiddelbar analytisk betragtning frustrerende, kaotisk og idylliseres bestemt ikke. Omvendt kan denne levemåde også opfattes som udgørende en nødvendig og vigtig udfordring for det kontrollerede og veltilpassede menneske<sup>11</sup>. 'Det normale' opstilles

10 Det "normale" kan opfattes som en position i forståelsen en dimension eller et niveau i nogle menneskers liv og levemåde. Sagt med andre ord så findes den kontrollerede og veltilpassede levemåde ikke i ren form, om end forestillingen herom består. Denne forestilling skyldes i høj grad fremstillingen, der ofte forefindes i medier, reklamer, TV serier mv.

11 I lighed hermed udtrykker Preben Brandt i et interview, at det "beriger os alle sammen, at vi også bliver mødt af noget unyttigt, noget skævt, anderledes og meget provokerende" (Ringkøbing 2009).

som statslige idealer, der blandt andet formidles gennem sundhedsstyrelsens anbefalinger om det 'sunde liv' og udgør en stærk implicit og eksplicit forestilling i befolkningens bevidsthed. Dog er normalbefolkningen uomgængeligt relateret til afvigerne, og denne relation kan tilmed opfattes som berigende i og med, at befolkningen gensidigt kan lære af dem, som har andre levemåder. Dette synspunkt udtrykkes af Gorm Bloch, der i tidsskriftet "Information" udtrykker sit forholdsvist radikale syn på, hvordan byens skæve eksistenser også kan opfattes (Bloch 2009). I hans beskrivelse fremgår det, at vi ikke skal romantisere de skæve og utilpassede og deres væremåde. Til gengæld hører hele viften af hjemløse, gadekunstnere, omstrejfer og misbrugere, ifølge ham, til i gadebilledet, og normalbefolkningen bør hylde dem, ligesom vi kan lære af dem. Han citerer den franske filosof George Bataille og siger, at de skæve eksistenser repræsenterer 'det heterogene', som er en antitese til 'det homogene'. 'Det homogene' repræsenterer det rationelle og nyttebestemte, som er en dominant kraft, der holder det moderne samfund og kulturen sammen, mens det heterogene også er en side af virkeligheden som ofte forsøges gemt af vejen. Dette uddybes af Sørensen på følgende vis:

det heterogene er de sider af menneskelivet, hvis formålsløse ødselhed for alvor bryder med den produktive og reproduktive logiks homogenitet. Heterogen er f.eks. erotik, kunst, leg og kulturelt tidsfordriv i det hele taget men også krig, kamp, vold og formålsløs ødelæggelse. Heterogent er også gråd, latter, sved, slim, afføring, menstruationsblod og andre sider af menneskelig væren, der normalt forvises fra offentligheden (Sørensen 1999)

Som sådan udfordrer det heterogene nogle fortrængte sider i alle menneskers liv, og det er den side, som Bloch påpeger, at alle kan lære noget af. Set i dette perspektiv skal de utilpassede ikke romantiseres men i stedet rummes og omfavnes.

### *Normalitet, individualisering og investering i sundhedskapital*

Set i et historisk perspektiv er der sket store forandringer af staten og dens rolle og udøvere, ligesom individualiseringsprocesserne er øgede og normaliteten indsnæv-

ret (Rose 2009). Det er tydeligt, at vi alle både er bærer af homogene (ordnede og kontrollerede) og heterogene sider (kaos og uorden). Her repræsenterer det marginale, på en forstærket måde, en heterogen dimension, som kan siges at udgøre en vigtig og nødvendig udfordring for det 'normale menneske', der i større udstrækning repræsenterer det homogene. På det niveau er den marginale levemåde berettiget, fordi den gennem sin skævhed udfordrer det konforme. I et historisk perspektiv er der de sidste 35 – 50 år stadig kommet mere fokus på at monitorere, trimme og optimere sin egen krop i forhold til mål, vægt, trimning og for nogle sociale grupper også gennem kirurgiske indgreb. Vi skal være vores egen sundhedsøkonom, der, understøttet af en sundhedsindustri og et netværk af sundhedseksperter, korrigerer vores krop, identitet, herunder brug og misbrug af stimulanser af den ene og anden art. Vi kan tale om en sundhedskapital, der affødes som respons på et ændret socialt rum og ændrede felter med nye krav til (sunde) kroppe, ikke blot på ægteskabsmarkedet men også på arbejdsmarkedet, boligmarkedet, uddannelsesmarkedet eller forsikringsmarkedet. Hvis ikke kroppen på en bestemt distinktiv måde signalerer sundhed som en form for kulturel kapital (Larsen og Esmark 2010; Larsen, Cutchin og Harsløv 2013), så ekskluderes den eksempelvis fra arbejdsmarkedet (pga. fedme, serumkolesterol, BMI-kontrol mv.). At et stort antal mennesker på en ny måde investerer i og arbejder med kroppen for eksempel gennem behovsudsættelse og hård fysisk træning, kontrol med kostindtag, yoga eller kropskirurgi, analyseres således som et investeringsarbejde, der strukturelt kan forklares som agenternes måde at opretholde eller forbedre deres sociale position på. I en sådan sammenhæng er den marginaliserede krop ikke blot marginaliseret i forhold til et samfund, hvor arbejds- og uddannelsesmarked er stadig mere centralt stillet. Den marginaliserede krop er også, i stadig større udstrækning set i et historisk perspektiv, afkoblet fra den stadig vigtigere distinktive sundhedskapital. Den marginale levemåde og fremtræden er relativt resistent overfor den fremherskende sundhedstrend. De marginale har i et historisk perspektiv, som ordet angiver, altid være i udkanten af samfundet, men tidligere dog en mere legitim del af gadebilledet end tilfældet er i dag.

### Diskussion og opsamling

Begrebet socialt udsatte signalerer mangel på venskaber og netværk. Sundhedsundersøgelsen på Langeland og øvrig forskning viser, at de marginale sjældent mangler sociale relationer. Til gengæld kan de sociale relationer kun i ringe grad fungere som social kapital i det sociale rum. Denne gruppe er snarere eksponeret i forhold til fraværet af andre kapitaler, hvad angår økonomisk, boligmæssig og kulturel art. Eksponeringen konstituerer særlige udfordringer også i forhold til sundhed.

Begrebet socialt udsatte er ikke et videnskabeligt begreb, idet det ikke bryder med hverdagserfaringen og ikke leverer adgang til anderledes og brudmæssige tilgange til fænomenet. Begrebet marginale er udviklet med henblik på at tage et skridt mod sådanne erkendelser. Socialt udsatte er desuden kritisabelt, også som politisk-administrativt begreb, idet det afsnører komplekse forhold som grundlag for at beskrive, forstå/forklare og også ændre det konkrete fænomen, at nogle mennesker er særligt udsatte. Samlet set så knytter de marginale oplevelser sig tæt til deres lave position i det sociale rum med tilhørende begrænset samlet kapitalbesiddelse, herunder begrænset oplysthed og manglende ressourcer og overskud. Alle interviewpersonerne opfatter sundhed som et individuelt anliggende, som de fleste selv føler et ansvar for at varetage og er moralsk forpligtet på at varetage. Dette kommer til udtryk i form af dårlig samvittighed over, hvad de mener, de bør ophøre med eller burde optimere. Der er således ingen af interviewpersonerne, der henviser til strukturelle samfundsforhold som influerende på deres sundhed, herunder hvorledes deres økonomiske, kulturelle, sociale eller bolig-mæssige situation spiller ind eller sætter grænser for, hvad de kan iværksætte sundhedsmæssigt. De marginale besidder en meget lav mængde sundhedskapital, er dårlige 'egne sundhedsøkonomer' og investerer og trimmer ikke på den rette måde i 'egen-kroppen' som en sundhedskrop hverken fysisk gennem træning, kostindtag eller mere radikalt gennem kropskirurgi eller lignende. Denne nye kapitalform giver yderligere anledning til, at de marginale afsnøres fra arbejdsmarkedet, uddannelsesmarkedet, boligmarkedet for ikke at tale om forsikringsmarkedet.

En større sociologisk analyse af marginale positioner i samfundet ville have involveret et samtidigt blik på socialt privilegerede grupper og deres levemåder og

sundhed. Opgøret med substansperspektivet til fordel for et relationelt perspektiv, som sundhedsundersøgelsen for Langeland Kommune bestræber sig på, ville således have været mere fuldstændigt, hvis det var suppleret med studier af, hvordan privilegier (kulturelle, økonomiske, bolig-mæssige og sociale kapitaler) fordeles mellem grupper i samfundet som helhed, herunder hvordan disse privilegier – og mangel på privilegier – overdrages fra den ene generation til den næste. Sociologisk set er det kritisabelt kun at studere de marginaliserede (eller de privilegerede) uden at studere den proces, der kan betegnes som marginaliseringen af de marginaliserede eller privilegeringen af de privilegerede, som i virkeligheden er to sider af samme sag. Sagt med andre ord kan man ikke kun se på de marginaliserede og deres marginale position i henhold til ressourcer og privilegier samt se på deres misbrug af rusmidler uden at sætte dette i forhold til andre og mere privilegerede gruppers ressourcer samt misbrug af rusmidler.

#### *Forskning om socialt udsatte og sundhed*

Forskningsoversigten i sundhedsundersøgelsen udarbejdet for Langeland Kommune viser, at den danske forskning om socialt udsatte og sundhed i forholdsvis stor udstrækning er 'spontansociologisk' baseret i betydningen relativt a-teoretisk og hverdagskonstrueret. Denne forskning bidrager med interessant empirisk viden, som ofte udgøres af et politisk-forvaltningsmæssigt perspektiv. Der udbydes beskrivelser af, hvordan gruppen lever eller ofte 'burde leve'. Perspektivet er defineret gennem deficit-begreber, hvor socialt udsatte opfattes som nogle, der mangler eller er i underskud af noget eller som afvigende i forhold til 'majoritetsbefolkningen'. Der fremkommer forslag om, hvordan gruppen kan integreres i arenaer og på forskellige områder så som sundheds- og bolig-mæssigt samt på et arbejdsmarked med videre. Et substansperspektiv er fremherskende og definerer og håndterer marginale eller socialt udsatte som enkeltpersoner med særlige kendetegn. Derimod er det relationelle og positionelle perspektiv stort set fraværende i undersøgelserne. Samtidig viser forskningen, at normative implikationer og rekommandationer overvejende tager sit afsæt i statslige konstruktioner særligt formidlet gennem kommunernes opfattelse af sundhed (overvejende KRAM-faktorerne). Således er disse konstruktioner styrende for,

på hvilke områder der skal udarbejdes indsatser og initiativer frem for at undersøge og lade sig inspirere af målgruppens livs- og sundhedsopfattelse – eller mere radikalt deres levevilkår set i forhold til andre grupper. Det er sjældent undersøgt, om de marginale har lyst til at forbedre deres sundhed, om de er i stand til det, og hvorvidt de har overskuddet til at gøre brug af tilbudene. Overordnet set indgår der ej heller direkte makrosociologiske perspektiver, som synliggør og fokuserer på, hvordan marginale relaterer sig til dominante positioner (f.eks. i henhold til mængder og sammensætning af kapitaler) eller spørgsmål om, hvordan privilegier reproduceres indenfor og mellem sociale grupper. Sundhedsundersøgelsen fra Langeland er ej heller fyldestgørende og savner et egentligt studie af fordelinger og reproduktioner af privileger og dis-privilegier lokalt, nationalt og internationalt. Den sociologiske tilgang med begreber om det relationelle felt, kapital, habitus og krop giver imidlertid anledning til at udfordre forskningen på området, og hvordan den kan tilrettelægges og gennemføres, når man vil beskrive, forklare og ikke mindst ændre eller minimere marginalitet. I denne artikel er det formuleret som tekst, hvilket i sig selv viste sig at være en epistemologisk udfordring, men det har yderligere implikationer i forbindelse med politik bestående af materialiseret praktik. Marginalitet er et nærværende, presserende og sundhedstruende vilkår for dominerede samfundsgrupper, men det er også et anliggende for dominerende grupper i samfundet.

#### **Kristian Larsen**

Cand. Phil, Ph.d. Professor MSO. (Institut for Læring og Filosofi HUM), København.

E-mail: [kl@learning.aau.dk](mailto:kl@learning.aau.dk)

#### **Mette Ryssel Bystrup**

(tidl. Mette Ryssel Dahl),

Cand.Pæd.Soc., Akademisk medarbejder ved Center for Misbrugsbehandling i Aarhus Kommune

E-mail: [mettedahl@yahoo.com](mailto:mettedahl@yahoo.com)

#### **Abstract**

In recent years, the concept of 'socially vulnerable people' has often been used as a political, administrative and also scientific construction in relation to a group of people in society who have different types of prob-



lems close at hand, and who live on the edge of what can be defined as a 'normal life' in society. Based on empirical-theoretical reflections inspired by the sociology of Bourdieu, 'socially disadvantaged people' as a construction is analyzed, criticized and discussed in the article. The main argument in accordance to this is that socially disadvantaged people also lack economic, cultural and residential capitals, and are therefore often not 'only' socially disadvantaged. In addition, the marginalized people's health capital is low. Their health perception is closely linked to their low position in the social space with its limited total capital holding, including limited enlightenment and a lack of resources and energy. Other object constructions are also presented in the article, and it is shown that different constructions have different starting points and effects. The marginalized people in society have an internal hierarchy and positions, which clarifies the need for including a relational perspective in the object construction. The empirical data consists of interviews and observations among marginalized people from Langeland in Denmark.

### Keywords

Socially disadvantaged, marginalized, social positions, conceptual design, normality, health survey

### Litteratur

- Benjaminsen, Lars 2007. *STORBYPULJEN – Indsatser for socialt udsatte*. København: Socialforskningsinstituttet.
- Bourdieu, Pierre 1977. *Outline of a theory of practice / Pierre Bourdieu*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Bourdieu, Pierre 1984. *Distinction – A Social Critique of the Judgement of Taste*. London: Routledge & Kegan Paul Ltd.
- Bourdieu, Pierre & Löic J.D. Wacquant 1996. *Refleksiv sociologi – mål og midler*. København: Hans Reitzels forlag.
- Bourdieu, Pierre 1977/1997. *Af praktiske grunde – Omkring teorien om menneskelighanden*. København: Hans Reitzels forlag.
- Bourdieu, Pierre et al. 1999. *The Weight of the World. Social Suffering in Contemporary Society*. Cambridge: Polity Press.
- Information (Bloch, Gorm) 2009. En hyldest til byens skæve eksistenser. 28. september. <http://www.information.dk/205408> [10. april 2013].
- Brandt, Preben 2009. *Byen og social ulighed*. København K: Tiderne skifter.
- Ekholm, Ola, m.fl. red. 2006. *Sundhed og sygelighed i Danmark 2005 og udviklingen siden 1987*. København: Statens Institut for Folkesundhed [http://www.si-folkesundhed.dk/upload/hele\\_rapporten\\_2005\\_001.pdf](http://www.si-folkesundhed.dk/upload/hele_rapporten_2005_001.pdf) [10. april 2013].
- Dahl og Larsen 2009. *Marginale på Langeland- socialt udsattes opfattelser af eget liv og sundhed belyst i et sociologisk perspektiv*. Langeland Kommune [https://pure.au.dk/portal/files/478/larsen\\_og\\_dahl\\_Sundhedsundersogelse\\_Langeland\\_kommune\\_nov\\_2009.pdf](https://pure.au.dk/portal/files/478/larsen_og_dahl_Sundhedsundersogelse_Langeland_kommune_nov_2009.pdf) [10. april 2013].
- Davidson, Michael m.fl. 2013. *Dødelighed blandt socialt udsatte i Danmark 2007-2012. Overdødelighed, middelevetid og dødsårsager*. København: Rådet for Socialt Udsatte. Statens Institut for Folkesundhed og Syddansk Universitet.
- Elm Larsen, Jørgen 2004. *Fattigdom og social eksklusion. Tendenser i Danmark over et kvart århundrede*. København: Socialforskningsinstituttet.
- Foucault, Michel 2000. *Klinikkens fødsel*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Gundelach, Peter red. 2002. *Danskernes værdier 1981-1999*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Hansen, Erik Jørgen m.fl. (red.) 2007. *Lighed og velfærdsstaten. 13 Værdier bag den danske velfærdsstat*. Odense: Syddansk Universitetsforlag.
- Ibrahimovic, Zlatan 2011. *Jeg er Zlatan Ibrahimovic*. Stockholm: Albert Bonniers Forlag.
- Jensen, B m.fl. 2007. *Ulighed i børn og unges sundhed – set i lyset af social kapital*. København: Danmarks Pædagogiske Universitets Forlag.
- Jespersen, Cathrine 2006. *Socialt udsatte børn i dagtilbud*. København: Socialforskningsinstituttet.
- Kjøller, Mette m.fl. (red.) 2007. *Folkesundhedsrapporten 2007*. København: Statens Institut for Folkesundhed og Syddansk Universitet [http://www.si-folkesundhed.dk/upload/kap\\_33\\_sociale\\_forskelle.pdf](http://www.si-folkesundhed.dk/upload/kap_33_sociale_forskelle.pdf) [10. april 2013].
- Kristensen, Catharina Juul 1997. Gensidig integration – ansatser til en teoretisk tilgang til differentieret social integration. I *Sammenbrud eller sammenhold? Nogle udviklingstendenser for velfærdssam-*



- fundet*, red. T.J. Hegland m.fl. København: Akademisk Forlag. p. 29-37.
- Kvale, Steinar og Svend Brinkmann 2009. *Interview*. København: Hans Reitzels forlag.
- Larsen, Kristian (red.) 2005. *Arkitektur, krop og læring*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Larsen, Kristian 2008. Danske kroppe og deres sundhed – en sociologisk analyse af social ulighed, kroppe, staten og professionerne. I *Sundhed, kroppe og ulighed*, red. Stinne Glasdam. København: Dansk Sygeplejeråds Forlag.
- Larsen, Kristian og Ulf Brinkkjær 2008. Om statsautoriseret normalisering af kroppe – BMI, professioner og sundhedskanon, *Dansk pædagogik tidsskrift* no. 3.
- Larsen, K og Ulf Brinkkjær 2009. Om videnskabsteoriens rolle som værktøj i produktionen af viden. I *Individ, institution og samfund*, red. Aabro, C; Gytz Olesen. Værløse: Billesø & Baltzer. Pp. 317 – 341.
- Larsen, K og Kim Esmark (red.) 2008. Territorial stigmatisering, social eksklusion og praktisk sans. *Praktiske Grunde. Nordisk tidsskrift for kultur- og samfundsvidenskab* 2, 2008. [www.hexis.dk](http://www.hexis.dk).
- Marmot, Michael 2005. *Social determinants of health inequalities*. London: International Centre for Health and Society, University College.
- Marmot, M., and R.G. Wilkinson (eds.) 1999. *Social determinants of health*. Oxford: Oxford University Press.
- Pedersen, Pia Vivian, m.fl. 2009. *Dårligt liv – dårligt helbred. Socialt udsattes opfattelse af eget liv og sundhed*. København: Rådet for Socialt Udsatte. Statens Institut for Folkesundhed og Syddansk Universitet. [http://www.si-folkesundhed.dk/upload/susy\\_udsat\\_nr.2\\_feb.\\_2009.pdf](http://www.si-folkesundhed.dk/upload/susy_udsat_nr.2_feb._2009.pdf) [10. april 2013].
- Pedersen, Pia Vivian, m.fl. 2008. *SUSY UDSAT - Sundhedsprofil for socialt udsatte i Danmark 2007*. København: Rådet for Socialt Udsatte. Statens Institut for Folkesundhed og Syddansk Universitet. [http://www.si-folkesundhed.dk/upload/susy\\_udsat\\_rapport\\_090408.pdf](http://www.si-folkesundhed.dk/upload/susy_udsat_rapport_090408.pdf) [10. april 2013].
- Pedersen, Pia Vivian, m.fl. 2012. *SUSY UDSAT 2012. Sundhedsprofil for socialt udsatte i Danmark 2012 og udviklingen siden 2007*. København: Rådet for Socialt Udsatte. Statens Institut for Folkesundhed og Syddansk Universitet. <http://www.udsatte.dk/dyn/resources/Publication/file/0/50/1354829154/susy-udsat-2012.pdf> [10. april 2013].
- Politiken, Ringkøbing, Jeanette 2009. Interview af formand for Rådet for socialt udsatte, Preben Brandt. 6. September 2009.
- Rose, Nikolas 2009. *Livet politik. Biomedicin, magt og subjektivitet i det 21. århundrede*. København: Dansk Psykologisk Forlag.
- Simonsen, Mette Kildevæld 2007. Hvad ved vi om socialt udsattes sundhed? Gennemgang af litteratur samt analyse af eksisterende datamaterialer vedrørende socialt udsattes sundhedsvaner, helbred og sygelighed. *Rådet for Socialt Udsattes småskriftserie* no. 6, 2007. Statens Institut for Folkesundhed. [http://www.si-folkesundhed.dk/upload/hvad\\_ved\\_vi\\_om\\_socialt\\_udsattes\\_sundhed.pdf](http://www.si-folkesundhed.dk/upload/hvad_ved_vi_om_socialt_udsattes_sundhed.pdf) [10. april 2013].
- Socialministeriet 2002. *De udsatte grupper. Fra kanten af samfundet til kernen i socialpolitikken socialpolitik på brugernes præmisser*. København: Socialministeriet.
- Sundhedsstyrelsen 2006. *Borgerrettet forebyggelse i kommunen – rådgivning fra Sundhedsstyrelsen* [http://www.sst.dk/publ/Publ2006/CFF/Borgerrettet\\_forebyggelse/Borgerrettet\\_forebyggelse\\_kommuner.pdf](http://www.sst.dk/publ/Publ2006/CFF/Borgerrettet_forebyggelse/Borgerrettet_forebyggelse_kommuner.pdf) [10. april 2013].
- Sundhedsstyrelsen 2007. *Sundhed og udsatte borgere – inspiration til kommunen*. Albertslund: Sundhedsstyrelsens publikationer <http://www.sst.dk/publ/Publ2007/CFF/LIS/sundhedogudsatte.pdf> [10. april 2013].
- Sørensen, Asger 1999. Praktisk filosofi i lyset af Georges Bataille - om lighed, etik og menneskelighed. I *Den ene, den anden, det tredje*, (red.) C.B. Lausten og A. Berg-Sørensen, 189-214. København: Politisk Revy <http://www.philosophy.dk/txt/1999-03.htm> [10. april 2013].
- Thomsen, Ole, m.fl., Udsatteenheden 2007. *Faglig, metodisk og organisatorisk arbejdsgrundlag for Udsatteenheden - Et perspektiv på kvalitetssikring* Arbejdspapir, Servicestyrelsen.
- Sundhedsstyrelsen 2009. *Lighed i sundhed – sundhedsfremme og forebyggelse målrettet borgere uden for arbejdsmarkedet*. København S: Sundhedsstyrelsen, Center for forebyggelse [http://www.sst.dk/publ/publ2009/cff/lighed\\_sundhed/lighed\\_i\\_sund-](http://www.sst.dk/publ/publ2009/cff/lighed_sundhed/lighed_i_sundhed)

hed.pdf [10. april 2013].

Wilkinson, Richard G. and Marmot, M. G. 2003. *Social determinants of health: the solid facts*. World Health Organization, Geneva.

Wilkinson, R.G. 2005. *The impact of inequality: how to make sick societies healthier*. London: Routledge

World Health Organization 2003. *WHO definition of Health* <http://www.who.int/about/definition/en/print.html> [10. april 2013].

World Health Organization 2004. *The World Health Report 2004 - changing history*. Geneva: World Health Organization. [http://www.who.int/whr/2004/en/report04\\_en.pdf](http://www.who.int/whr/2004/en/report04_en.pdf) [10. april 2013].



# Rehabilitering mellom medisin og samfunnsfag - en feltanalytisk skisse

Marte Feiring og Per Koren Solvang

I Norge blir rehabilitering ofte beskrevet ut fra en definisjon i et politisk dokument. Denne definisjonen har fått så stor gjennomslagskraft i det norske fagmiljøet, også blant forskere, at den refereres til som «vår af-tenbønn» (Sandvin i Solvang og Slettebø 2012). I den omtalte stortingsmeldingen defineres rehabilitering som følger:

... tidsavgrensa, planlagde prosessar med klare mål og verkemiddel, der fleire aktørar samarbeider om å gi nødvendig assistanse til brukaren sin eigen innsats for å oppnå best mogeleg funksjons- og meistringsevne, sjølvstende og deltaking sosialt og i samfunnet. (Sosial- og helsedepartementet 1998, kap 2.1)

Det toneangivende danske fagmiljøet knyttet til Marselisborgcenteret har bearbeidet den norske politisk formede definisjonen. Vi finner deres definisjon i *Hvidbog om rehabilitering* der fagfolk, tjenestebrukere og representanter fra det helse- og sosialpolitiske felt har arbeidet sammen.

Rehabilitering er en målrettet og tidsbestemt samarbeidsprosess mellom en borger, pårørende og fagfolk. Formålet er, at borgeren, som har eller er i risiko for at få betydelige begrensninger i sin fysiske, psykiske og/eller sociale funksjonsevne, opnår et selvstendig og meningsfullt liv. Rehabilitering baseres på borgerens hele livssituasjon og beslutninger består af en koordinert, sammenhengene og vidensbasert innsats. (MarselisborgCenteret 2004, 4)

I denne formuleringen ser vi klare spor av de tre nøkkelaktørene som har samarbeidet om dokumentet: fagfolk, forvaltning og brukere. Med fagfolk forstås vi forskere og profesjonelle yrkesutøvere i helse- og so-

sialfag. Med politiske aktører forstås vi først og fremst representanter for statsforvaltningen og den politiske ledelse på helse- og sosial-, arbeidsmarkeds- og utdanningsfeltene. Brukersiden er satt sammen av etablerte organisasjoner for personer med funksjonsnedsettelse.

I tillegg av den norske definisjonen bygger forfatterne til Hvidbogen på et begrepsapparat og kategoriseringssystem utviklet av Verdens helseorganisasjon (WHO). Dette er i norsk oversettelse Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse (ICF)<sup>1</sup> og vektlegger en relasjonell forståelse av funksjonshemming. Det vil si at funksjonshemming er et forhold mellom kroppsfunksjoner og sosiale og materielle omgivelser. ICF avløser en tidligere klassifisering (ICIDH) som la vekt på en kausal relasjon der kroppslige patologier forårsaket manglende funksjonsnivå og deltakelse, og er blitt betegnet som et paradigmeskifte av aktører i rehabiliteringsfeltet (Sosial- og helsedirektoratet 2003; WHO 2001). Denne artikkelen konsentrerer oppmerksomheten om det internasjonale nivået slik det representeres av ICF som et omdreiningpunkt. Fagutvikling er i stigende grad et internasjonalt anliggende, og virkningshistorien til ICF er blitt oppsummert som et paradigmeskifte for rehabilitering (Reinhardt 2011).

Fra å være en medisinsk orientert virksomhet har rehabilitering utviklet seg i en retning der psykologi og sosiologi ikke bare er i randsonen, men er med på å definere hva rehabilitering er og hvem som er legitime agenter i feltet. I en ny norsk bok om rehabilitering har Solvang (2012) karakterisert denne endringsprosessen et sosialt vendepunkt. De sentrale policy-dokumentene i Norge og Danmark, og fra WHO, viser til et *før* preget av en medisinsk definisjon og et *nå* preget av en utvi-

---

<sup>1</sup> Originaltittel: International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF).

det forståelse som også inkluderer samfunnsmessige og psykologiske dimensjoner ved rehabiliteringsprosessen, og som tydeliggjør den tverrfaglige profilen som blant annet inkluderer fag som ergoterapi, fysioterapi og sosialt arbeid.

Det sosiale vendepunktet i rehabilitering kan forstås i lys av det vitenskapsteoretiske rammeverket modus 1 og 2 til Gibbons et al. (1994). Modus 1 er preget av de tradisjonelle disiplinærfagene, forskningen foregår ved universitetene og forskningsspørsmålene formuleres av universitetstilknyttede forskere. Dette kan vi si preget rehabiliteringsfeltet i det medisinske *før*. I det psyko-sosialt utvidede *nå* er det modus 2 som råder. Rehabiliteringsfeltet defineres tverrfaglig, sentral forskning foregår utenfor universitetene og problemstillingene for forskningen er sterkt influert av forskningens brukere, først og fremst helse- og sosialforvaltningen, men også funksjonshemmede selv. Dette er et skifte som omhandler kamper om definisjonsmakt og etablering av nye samarbeidsrelasjoner.

Slike endringer kaller på analyse. Det har vært søkt å identifisere den nye tenkemåten og dens rasjonalitet (Hammell 2006). Det som i mindre grad har vært gjort er å undersøke de prosessene som ligger til grunn for de endringene vi ser konturene av. Denne kunnskapsluken danner bakteppe for hovedspørsmålet vi vil belyse: hvordan utspilles, konstitueres og institusjonaliseres forholdet mellom medisin og samfunnsfag i rehabiliteringsfeltet. Til å gjøre dette vil vi legge vekt på den betydning og legitimitet WHO's initiativer blir gitt av aktørene i feltet. Vi vil både vise til historiske utviklingstrekk og nåtidige debatter.

Fra et sosiologisk ståsted er det sentralt å forankre analysearbeidet i begreper som ikke tilhører det feltet som blir undersøkt. Dette er et krav til sosiologisk analyse som har vært klart formulert av Pierre Bourdieu (1977) inspirert av sin læremester Gaston Bachelard. Den sosiologiske analysen må konstruere sitt objekt på en annen måte enn det som trer frem fra det sosiale området som blir undersøkt (Bourdieu, Chamboredon og Passeron 1991).

Vi vil studere endringsprosessene i rehabiliteringsvirksomhet ved å anvende en feltanalyse slik den er utviklet av Bourdieu (1975, 1981, 1993) og gjort relevant for helse- og sosialfeltet (Larsen og Larsen 2008; Järvinen, Elm Larsen og Mortensen 2002). I tråd med

Bourdieu (1975) vil vi legge vekt på dynamikken innen et felt preget av strider om autoritet og makt mellom agenter med ulike posisjoner. Vår antakelse er at det har skjedd en dreining fra en medisinsk og individualistisk orientering innen rehabilitering (ortodoksi) til en mer sammensatt forståelse av rehabilitering der aktivisme, medisinske og samfunnsvitenskapelige virksomhet samt politisk styring samvirker i utformingen av feltet (heterodoksi) (Feiring 2012b).

Vårt empiriske materiale begrenser seg til et strategisk utvalg av politiske dokumenter og vitenskapelige tekster. Tekstene er produsert av sentrale aktører innen feltet rehabilitering med vekt på internasjonale organisasjoner (som WHO og Verdensbanken), samt nasjonale vitenskapelige, helsefaglige og sosialpolitiske publikasjoner. Vi har valgt ut nøkkelttekster fra to diskusjoner på overnasjonalt nivå: a) om medisinske og sosiale modeller for definering av funksjonshemming; samt b) om klassifiseringssystemet ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health), samt noen tekster som berører forløperen ICIDH (International Classification of Impairment, Disability and Handicap).

Vår diskusjon handler primært om forholdet mellom medisin og samfunnsfag i rehabilitering og vi vil gjennomføre den i tre steg. Først vil vi tydeliggjøre vår forståelse av feltanalyse. Deretter vil vi anvende feltanalysen i beskrivelsen av den historiske utviklingen av medisinske og samfunnsfaglige posisjoner i rehabiliteringsfeltet. Etter at den teoretiske og historiske forankringen er tydeliggjort tar vi fatt på vårt hovedanliggende; å gi noen perspektiver på medisin og samfunn gjennom utforming og etablering av det internasjonale klassifiseringssystemet ICF for måling av funksjon, deltakelse og helserelaterede forhold.

### **En feltanalytisk tilnærming**

Begreperne felt og feltanalyse representerer en åpen analytisk tilnærming utviklet av den franske sosiologen Pierre Bourdieu (1975, 1993, 1977). Han forstår samfunnet som strukturerte sosiale rom der agenter og institusjoner innehar visse posisjoner og forhandler om makt og autoritet. Bourdieu definerer felt som sosiale krefter eller et system av relasjoner mellom posisjoner



hvor aktørene<sup>2</sup> kjemper om noe de har felles (Bourdieu og Waquant 1992). Rehabilitering kan i en slik sammenheng betraktes som et sub felt der en begrenset gruppe agenter (faglige, politiske- og aktivistorienterte) strider om å definere hva begrepet representerer, hva som er dets kjerneområder, hva som er de sentrale lærebøkene og dermed hvilke forståelser som har legitimitet og autoritet.

I følge Bourdieu har agenter og institusjoner ulik posisjon i det sosiale rommet og de er bestemt ut i fra hvilke kapitalformer de besitter. Teorien skiller mellom tre hovedformer: kulturell kapital (kompetanse, teknologier, utdanning, interesser), sosial kapital (nettverk av forbindelser) og økonomisk kapital (formue eller inntekt) (Bourdieu 1977, 1990). Kulturell kapital kan eksistere i tre former; (i) som en kroppslig (*embodied*) status omtalt som mentale eller kroppslige disposisjoner og vi vil her plassere faglige orienteringer, læresetninger, logikker og fagkompetanse; (ii) i en objektivisert form, som lærebøker, instrumenter og teknologier og vi her vil inkludere faglige teoretiske verk og teknologier; (iii) og i en institusjonalisert form som anerkjente utdanning og formelle, akademiske kvalifikasjoner (Bourdieu 1986).

Kollektive og individuelle aktører utvikler på bakgrunn av sine yrkesposisjoner og livshistorier ulik *habitus* forstått som grunnleggende disposisjoner for handlingsorientering eller mønstre for handling. I tillegg har et felt egne læresetninger, klassifiseringssystemer, forståelses- og forklaringsmodeller som ofte tas for gitt. Dette omtaler Bourdieu som et felts *doxa*.

Vi er opptatt av hvordan kulturelle kapitalformer, som faglig kompetanse, faglige (trykte) tekster, og anerkjente utdanninger innen medisin, samfunnsfag, samt sosial- og helsefag legger føringer for hvilke forståelser, tilnærminger og forklaringer som ansees legitime og dermed hvilke begreps- og klassifikasjonssystemer som blir formet og tatt i bruk. I dette perspektivet kan rehabilitering beskrives som et felt der ulike vitenskapelige- og faglige posisjoner forhandler om myndighet til å definere fagfeltet. Begrepet *felt* representerer en analytisk tilnærming der samfunnet forstås som strukturerte sosiale rom hvor aktører og institusjoner inne-

har visse posisjoner og disposisjoner som de anvender i forhandlinger om makt og autoritet. Bourdieu (1975, 1993) avgrensner et sosialt felt til nettverk av objektive relasjoner mellom posisjoner.

I følge Bourdieu (1993) foreligger det en form for autonomi innen et felt, i den forstand at det har en egen logikk, eller en form for «innforståthet» eller fortrolighetskunnskap mellom dets aktører og institusjoner, med andre ord, en sans for spillet og dets regler. Innen et felt vil vi finne ulike logikker og fortrolighetskunnskap. Bourdieu (1988) identifiserer to motstridende hierarkier, et sosialt basert på sosiale nettverk og økonomisk kapital (heteronomt) og et kulturelt basert på vitenskapelig kunnskap og grunnforskning (autonomi). Rehabilitering fremtrer som nært på det heteronome hierarki med sine grenseområder mot pedagogikk, sosiologi og sosialt arbeid, i tillegg til politiske myndigheter og interesseorganisasjoner. Larsen og Larsen (2008) betrakter rehabilitering som del av større maktfelt som medisin, økonomi, og politikk. De skiller mellom autonome og heteronome poler. Det er primært ved den autonome polen at feltet rendyrkes i forhold til en egen logikk, mens ved den heteronome polen opptrer flere utfordringer. Innen det medisinske feltets autonome pol kan en kun vinne slag ved bruk av biomedisinsk terminologi.

Ved et felt finnes etablerte og dominerende posisjoner (ortodoksien) og nykommere som utfordrer de tradisjonelle oppfatningene og fremmer alternative teorier og logikker (heterodoksien). Det er mellom slike posisjoner at de sentrale «maktkampene» pågår, samtidig kan dette innebære forhandlinger om hvor grensene for et felt går i forhold til andre felt, og spesielt i forhold til det politiske feltet.

Vi betrakter rehabilitering som et historisk konstituert felt av ulike posisjoner bekledd av politikere, fagfolk og aktivister. Agenter med ulik kulturell kapital, forskjellig utdannelse, perspektiver og interesser deltar, og hvilke kapitalformer som gir status varierer i ulike tidsperioder. Historiske studier har vist at rehabiliteringsfeltet har endret seg fra biomedisinsk dominerte teorier og metoder til helse- og samfunnsvitenskapelig inspirerte tverrfaglige tilnærminger (Feiring 2012a, 2009).

I dag er rehabiliteringsfeltet satt sammen av flere ulike faglige tilnærminger: biomedisinske, sosialvitenskapelige og sosialpolitisk aktivisme. Slik vi ser det er

2 Bourdieu bruker ikke begrepet aktør, men agent. Vi vil her bruke de to termene som synonymmer.

disse av WHO forsøkt kjedet sammen i reformuleringen av en biopsykososial tilnærming. Dette konseptet har fått en kraftfull synliggjøring gjennom arbeidet med klassifiseringssystemet ICF (Imrie 2004).

Samlet gir begrepet sosialt felt en analytisk tilgang til å diskutere rehabilitering som en arena for både endring og stabilitet. Rehabiliteringsfeltet utvikler seg i spenningen mellom medisin og samfunnsfag, og mellom posisjoner som representerer fag, politikk eller aktivisme.

### **Medisinsk kunnskapstradisjon (ortodoksi)**

Rehabilitering er fundert i en medisinsk kunnskapstradisjon som over lang tid har formet det dominerende synet på sykdom, skade og hvordan slike tilstander skal håndteres. I mange sammenhenger omtales dette som en biomedisinsk eller individforankret tilnærming (Hammell 2006; Bickenbach et al. 1999). Historiske framstillinger av rehabilitering knytter det til utviklingen innen medisin og kirurgi samt til behandling og etterbehandling av skadde i industrielle ulykker, krigsskadde under første og annen verdenskrig og til hygienemedisinens bekjempelse og tiltak overfor personer rammet av infeksjoner som tuberkulose og polio fra om lag samme tidsperiode. Dette viser at tidligere tradisjoner var basert på en kombinasjon av biomedisinsk og sosialmedisinsk kunnskap (Stiker 1999; Feiring 2009). Den medisinske fagtradisjonen definerte og behandlet skadde og kronisk syke med fokus på kroppslige mangler. Målet var reparasjon og mest mulig normal funksjonsevne. Denne oppfatningen preget internasjonale organisasjoner som WHO helt fram til århundreskiftet. Eksempler på dette er den internasjonale klassifisering av sykdom (ICD), så vel som klassifiseringssystemet *International Classification of Impairments, Disability and Health* (ICIDH). Denne ble utviklet i regi av WHO, rett nok som et midlertidig redskap, men som vektla at funksjonshemming er resultat av en kausal årsakskjede forankret i kroppslige patologier.

Etter andre verdenskrig har medisinsk kunnskap dominert rehabiliteringsfeltet. Dette kan betraktes som feltets ortodoksi som legger føringer for hva som er gyldig kunnskap og hva som er feltets interne logikk og fortrolighetskunnskap. Den medisinske logikken (ofte omtalt som medisinsk modell) er blitt utfordret fra ulike samfunnsfaglige posisjoner (omtalt som sosiale modeller).

### **Sosiologisk kunnskap utvider feltets grenser**

Fra 1960-tattet brakte samfunnsvitenskapelige studier betydelig ny innsikt i forhold til sykdomsforståelse, funksjonshemming og rehabilitering. Sosiologene Erving Goffman og Howard Becker bidro med flere studier som utfordret den tradisjonelle naturvitenskapelige medisinske forståelsen (Becker 1973, 1963; Goffman 1963, 1971). I studien *Stigma* videreutvikler Goffman skillet mellom et personlig og et sosialt selv. Mennesket er ikke bare et biologisk og psykologisk vesen, men også et produkt av samfunnets normer og verdier. Gjennom begreper som sosialt avvik, sosialt selv og sosial rolle viser flere forskere hvordan samfunnets holdninger, normer og verdier direkte påvirker det funksjonshemmede mennesket og dets bilde av seg selv (Becker 1973, 1963; Goffman 1963, 1971).

I boka *Sociology and Rehabilitation* lanserer sosiologen Eliot Freidson (1965) en kritikk av sin fagkollega Talcott Parsons (1951) sykdomsforståelse, og fremmer alternativt en bred forståelse av rehabilitering som samfunnets verktøy for å «normalisere» den enkeltes kropp og oppførsel. I samme bok presenterer medisineren Saad Z. Nagi en bredt orientert typologi av funksjonshemmede influert av kjennetegn ved den kroppslige funksjonsnedsettelsen, individets definering av sin egen situasjon og hvordan situasjonen blir definert av andre (Nagi 1965).

På denne måten utfordret samfunnsfagene den rådende medisinske forståelsen av sykdom og funksjonshemming (ortodoksien). De la føringer for framveksten av alternative måter å forstå, teoretisere og håndtere sykdom og funksjonshemming. Vi skal her framheve to av de mest sentrale: aktivistenes sosiale eller sosialpolitiske modeller, og de profesjonelle fagutøvernes sosialmedisinske og sosialpsykologiske forståelser omtalt som relasjonelle og biopsykososiale modeller.

### **Aktivister med samfunnskunnskap videreutvikler sosiologiens posisjon**

I USA og Europa vokste det på 1960- og 70-tallet fram sosiale bevegelser av funksjonshemmede aktivister der mange hadde samfunnsvitenskapelig bakgrunn. På 1970-tallet ble *Independent Living Movement Center* (ILM) etablert blant funksjonshemmede studenter i California, mens akademisk utdannede aktivister fra England dannet *Union of the Physically Impaired against Segre-*

gation (UPIAS). Aktivistene formet noe senere et internasjonalt nettverk *Disabled People International* (DPI) som bidro sterkt til å forme et alternativt perspektiv på funksjonshemming. Den internasjonale bevegelsen, DPI, kritiserte tidlig WHO's system for å klassifisere *impairment, disability* og helse relaterte forhold (ICIDH). De hevdet at det representerte en kausal årsakssammenheng mellom funksjonsnedsettelse og sosial deltakelse. Dette bidro til å fremme en ny fortolkning av relasjonen mellom funksjonshemming og samfunn som aktivisten og sosiologen Mike Oliver omtalte som den sosiale modellen (Oliver 1990). I følge denne nye tenkemåten ble det viktig å skille mellom *impairment* som en form for kroppslige abnormaliteter og *disability* forstått som mangel på muligheter til et alminnelig sosialt liv i samfunnet på lik linje med andre grunnet fysiske og sosiale barrierer. Målet var å endre forestillinger om feil ved individet til mangler ved samfunnet. Argumentasjonen hadde mye felles med anti-psykiatribevegelsen. Det handlet ikke først og fremst om sykdom og helse, men om anerkjennelse og sosial tilrettelegging. Aktivisten og psykologen Vic Finkelstein lanserte ideen om at temaet funksjonshemming var et område for miljøverndepartementet og ikke helsedepartementet (Barnes 1991). Slik flyttes blikket fra medisin til sosialpolitikk og til temaer som tilrettelegging, rettigheter, marginalisering, undertrykkelse, eksklusjon og diskriminering.

### Sosialmedisinsk kunnskap utfordrer feltets ortodoksi

En ytterligere kritikk mot den medisinske ortodoksien kom fra sosialmedisinsk og sosialpsykologisk hold, der radikale medisinere, psykiatere og psykologer var talspersoner for en mer samfunnsorientert rehabilitering. En variant var den skandinaviske forståelsen av funksjonshemming som i dag omtales som den relasjonelle modellen. Her forstås funksjonshemming som et gap mellom individets forutsetninger og samfunnets krav (Lie 1989). En annen variant av denne kritikken var den biopsykososiale (BPS) modellen lansert av den amerikanske legen og psykiateren George L Engel. Vi skal her legge mest vekt på den siste.

Engel bruker begrepet *bio-psycho-social* for første gang i en artikkel i det anerkjente tidsskriftet *Science* (Engel 1977). Han skriver at den nye tilnærmingen (BPS) ble formet som en kritikk av en tradisjonell bio-

medisinsk forståelse av sykdom og funksjonshemming. Engel påpeker at den biomedisinske modellen har vært suksessfull for å forebygge og helbrede sykdom, men at den var utilstrekkelig. Den forstår sykdom som et avvik fra målbare biologiske størrelser. Engel fremholder at sykdom er mer enn biologisk avvik. For eksempel vil effekten av diabetes på en persons liv avhenge av en rekke psykologiske, sosiale og kulturelle forhold. Den biopsykososiale modellen er altså ikke en kritikk av en individuell tilnærming. I følge Engel, er det nye perspektivet en kombinasjon av reaksjoner på tilnærmingen til Adolf Meyer – *psykobiologi* samt inspirasjon fra den psykodynamiske tilnærmingen utviklet av Sigmund Freud – *psykoanalysen*. Engels utgangspunkt var psykosomatisk medisin som han selv beskriver som en forklaring på at han så nødvendigheten å lage bro mellom medisinske og psykososiale medisinske forståelser. Samtidig hentet han ideer fra Ludwig von Bertalanffys systemteori (Engel 1977, 1980). Den biopsykososiale modellen, også omtalt som et holistiske perspektiv, er i dag en dominerende retning innen folkehelse så vel som innen rehabilitering (Porter 2006).

Både den relasjonelle forståelsen av funksjonshemming og den biopsykososiale fortolkningen kan betraktes som alternative kunnskapsformer til den medisinske ortodoksien. Kampen om å redefinere funksjonshemming, samt tiltak for å bedre funksjonshemmedes kår, foregikk også innenfra blant biologisk orienterte og mer sosialt orienterte medisinske posisjoner. Det store gjennomslaget for en biopsykososial tilnærming kom gjennom koblingen til klassifiseringssystemet ICF introdusert av WHO i 2001 (Imrie 2004). Siden den gang har den spilt en nøkkelrolle i rehabiliteringsfeltet (Solvang og Slettebø 2012). I dag kan rehabilitering betraktes som et komplekst og sammensatt felt, der medisinske, sosiologiske, sosialpolitiske og mer holistiske teorier delvis kompletterer hverandre og delvis står i strid med hverandre. I et slikt perspektiv kan BPS sees som et forsøk på å skape et felles teoretisk begrepsapparat innen rehabiliteringsfeltet. WHO's introduksjon av ICF (WHO 2001) relanserte en biopsykososial tilnærming som et «teoretisk» bakteppe for dette klassifikasjonssystemet (Imrie 1997).

### ICF som omformulering av feltets ortodoksi

WHO har sett det som sin oppgave å utvikle ny kunn-

skap og nye verktøy for rehabilitering som et fagfelt. De arbeidet sammen med en rekke fagfolk med både medisinsk og samfunnsfaglig bakgrunn utover i 1990-årene for å utvikle et nytt kategoriseringssystem for å samordne statistikkproduksjon og forskning på tvers av landegrensene (Solvang og Slettebø 2012). Dette utviklingsarbeidet har fått en prominent plass i dagens rehabiliteringsfag. Et nøkkelpunkt er overgangen fra ICIDH som altså vektla en kausal (medisinsk) kunnskapsmodell der en skade/funksjonsnedsettelse forårsaket problemer med aktivitet og sosial deltakelse. Her står kroppen i fokus som årsak til begrensninger i kroppsutfoldelse og sosial deltakelse. Denne forståelsen ble erstattet av ICF som var gjenstand for en offisiell godkjenning i WHO i 2001.

Ti år senere i verdensrapporten om funksjonshemming beskrives ICF som et rammeverk for integrering av helse og omgivelsesfaktorer (WHO/World Bank 2011; Bickenbach 2011). I den innledende teksten på WHO's nettside om ICF vektlegges det universelle ved funksjonshemming og minoritetsposisjonen problematiseres:

[ICF] acknowledges that every human being can experience a decrement in health and thereby experience some degree of disability. Disability is not something that only happens to a minority of humanity.<sup>3</sup>

Denne poengteringen kan spores tilbake til en mye referert artikkel fra 1999 om reformeringen av ICIDH med den kanadiske juristen og filosofen Jerome Bickenbach som førsteforfatter. Bickenbach har hatt en sentral posisjon i utviklingen av ICF. I artikkelen løfter Bickenbach og medarbeidere frem to bidrag fra kritiske studier av funksjonshemming (Disability Studies) som sentrale (Bickenbach et al. 1999). Det første de tar opp er den sosiale eller sosialpolitiske modellen av funksjonshemming med referanse til blant annet forskerne og aktivistene Mike Oliver og Colin Barnes. Funksjonshemmede som undertrykt minoritet ønsker de ikke å ta med seg, men løfter frem poengteringen av hvordan omgivelsene skaper funksjonshemming. I forlengelsen av dette omfavner de fullt og helt den uni-

verselle tilnærmingen til funksjonshemming. De legger også stor vekt på studiene til Irving K. Zola (1988, 1993, 1989). Zola, som også var funksjonshemmet, understreker at funksjonshemming er en tilstand som en stadig økende del av den aldrende befolkningen blir del av. Funksjonshemming er ikke en minoritetsposisjon, men en variasjon der omgivelsene er en nøkkelfaktor, og det er i bunn og grunn politisk bestemt hva som kvalifiserer som funksjonshemming. I vår sammenheng er det også av betydning at Bickenbach et al. (1999) legger vekt på at de i sitt arbeid for å utvikle ICF bringer inn kritiske bidrag fra forskere som selv har erfart å leve som funksjonshemmede. De tillegger personlig erfaring vekt, selv i vitenskapelig analytiske bidrag (Bickenbach et al. 1999).

### **Aktivister utfordrer og blir posisjonert i feltet**

I skjæringspunktet mellom fagkunnskap og aktivisme står den kritiske funksjonshemmede forskningen frem som sentral. Forskningen i denne tradisjonen har alltid vært nært knyttet til politisk og kulturell aktivisme. En måte dette skjer på er at svært mange forskere selv er funksjonshemmede. Så mange at historikeren Paul Longmore kunne adressere konferansedeltakerne som "we disabled" ved *Society of Disability Studies Annual Conference* i San Francisco i 2005. Den sosiale modellens far, den britiske sosiologen Mike Oliver, har også på et tidspunkt argumentert for at det kun er funksjonshemmede selv som kan nyte full legitimitet som forskere på tema funksjonshemming (Oliver 1992).

Gjennom denne involveringen av funksjonshemmede posisjoneres aktivisme sentralt i feltet kritisk funksjonshemmingsforskning. Dette forsterkes av det ofte brukte slagordet «ingenting om oss uten oss». Også funksjonshemmede uten egen forskervirksomhet er ut fra denne posisjoneringen ofte svært aktive deltakere på vitenskapelige konferanser, og blir også ønsket velkommen. Denne kunnskapstradisjonen tydeliggjør feltets plassering i modus 2 i analyseskjemaet til Gibbons et al. (1994). Til spørsmålet om hva som er gyldige problemstillinger og kunnskapstyper er brukerne, og de som er gjenstand for forskningen, høyt posisjonert i feltet rehabilitering.

Koblingen mellom faglighet og aktivisme der funksjonshemmede i kraft av sin funksjonsnedsettelse gis stor kapital i fagfeltet funksjonshemmingsforskning

3 <http://www.who.int/classifications/icf/en/>



er langt fra uproblematisk. Et eksempel er Bourdieus (1991) argumentasjon for epistemologiske brudd. Det vil si at god sosiologi må løfte seg ut av undersøkelsesfeltets egne begreper. En slik distanse er nødvendig for å oppnå en sosiologisk analyse av høy kvalitet. En tilsvarende posisjon finner vi hos den norske sosiologen Cathrine Holst (2009). I en diskusjon av det hun med en kategori fra sosiologen og idéhistorikeren Rune Slagstad kaller opposisjonsvitenskap, påpeker hun at lojaliteten til den man solidariserer seg med truer den faglige kvaliteten. Hun påpeker blant annet at interessene til funksjonshemmede ikke nødvendigvis sammenfaller med fellesskapets interesser og prioriteringsønsker. Aktivismen kan true fagligheten gjennom svekkelse av både kvalitet og legitimitet til forskning.

I tidsskriftet *Disability and Society*, som representerer den faglige aktivistsiden, anmeldte Jerome Bickenbach nylig den omtalte verdensrapporten om funksjonshemming og slår fast at den representerer et paradigmeskifte:

It leaves behind the dogma that the medical model and the social model are dichotomous and mutually exclusive. Disability, it argues, is a complex, dynamic, multidimensional concept that engages both intrinsic features of human physiology and functioning – the domain of health – and features of the physical, human-built, social, and attitudinal environment. (Bickenbach 2011, 656)

Denne omtalen får et interessant svar fra de to aktivistene og akademikerne Mike Oliver og Colin Barnes (2012). De er enige med Bickenbach i at verdensrapporten om funksjonshemming (WDR) representerer et nytt paradigme, men de mener at det nye synet på funksjonshemming ble formulert for over 30 år siden av psykologen og aktivisten Vic Finkelstein. Han skrev i 1980:

If disability is viewed as a paradoxical situation involving the state of the individual (his or her impairment) and the state of society (the social restrictions that are imposed on an individual) then attitudes may be directed towards either or both, of these aspects. Attitudes may be toward the individual who is impaired or toward the social barriers. (Oliver og Barnes 2012, 575)

Denne meningsutvekslingen viser at skolerte aktivister og andre profesjonelle aktører er enige om at forskning og studier av funksjonshemming har gjennomgått et paradigmeskifte, fra en medisinsk orientert tradisjon til en mer sammensatt forståelse av funksjonshemming. De er kanskje uenige om tidspunktet for når dette skjedde og hvem som skal krediteres for den nye forståelsen. Dette peker i retning av at feltet har lav autonomi, i den forstand at de er sterkt avhengige av krav fra omverdenen, både interessegrupper og politiske aktører.

Opposisjonsvitenskapens problemer har ikke stått i veien for at rehabiliteringsfeltet er blitt formet av kritisk funksjonshemmede forskning. Det ser vi tydelig i Bickenbach og medarbeideres nøkkeldiskusjon fra 1999 og oppsummeringen ti-år senere av ICF som en svært innflytelsesrik kombinasjon av en individuell og sosial modell av funksjonshemming (Reinhardt 2011). I feltet Disability Studies gir erfaring som funksjonshemmet en høyere posisjonering enn å ikke ha egen funksjonshemming. Slik kan vi si at aktivisme får innflytelse på fagfeltet. Utenfor fagfeltet er dette et omdiskutert punkt, men ikke innenfor.

### Den helsefaglige ortodoksi under debatt

Vektleggingen av sosial deltakelse som mål for rehabilitering er ikke overraskende blitt møtt med kritikk fra posisjoner i helsefeltet. Et eksempel er den svenske filosofen Lennart Nordenfelt (2006a, 2006b). Han mener at hvis ICF skal være et redskap for helsefaglig arbeid blir deltakelseskategoriene for ideologiske. Det er ikke et helsefaglig anliggende om en person deltar i kulturlivet eller utfører sportsaktiviteter. Det som derimot er et helsefaglig anliggende er om en person er i stand til å velge å delta i slike aktiviteter. Nordenfelts poeng er at den sosiale modellens deltakelsesdimensjon blir normativ når den søkes operasjonalisert i et kategoriseringssystem som ICF. Denne operasjonaliseringen er ikke en nødvendig konsekvens av ICF. ICF vektlegger erfarte deltakelsesrestriksjoner som konkret vil bestemmes av individuelle preferanser. Men i bruken av ICF er det en tendens til å kartlegge deltakelse i definerte aktivitetstyper. Det er dette som rammes av Nordenfelts kritikk. Samtidig viser Nordenfelt til en forståelse av rehabilitering som vektlegger de helsefaglige aspektene.

En vektlegging av det helsefagliges betydning fin-



ner vi også i Verdensrapporten om funksjonshemming (WRD)<sup>4</sup>. Den definerer rehabilitering som: “a set of measures that assists individuals who experience or are likely to experience disability to achieve and maintain optimal functioning in interaction with their environment.” (WHO/World Bank 2011, 96). Denne definisjonen bekrefter det første elementet ved det Solvang (2012) har omtalt som et sosialt vendepunkt, en forståelse av funksjonshemming som et produkt av omgivelsenes krav. Videre viser rapporten til aktiv deltakelse gjennom formuleringen: “In all cases rehabilitation should help to empower a person with a disability and his or her family.” (WHO/World Bank 2011, 95). Dette er et annet sentralt aspekt ved det sosiale vendepunktet.

Samtidig er det viktig å påpeke at i hovedteksten som presenterer ICF (WHO 2001) nevnes ikke begrepet ”rehabilitation”. At ICF står så sentralt i rehabilitering springer for det første ut av at ICF handler om nøkkelementer i rehabiliteringen som utfordringer knyttet til funksjon, aktivitet og deltakelse der avvik fra normalforventningen står sentralt. For det andre er ICF blitt tatt i bruk av rehabiliteringsfeltet i en prosess der andre valg også hadde vært mulige. ICF er dels en modell og dels en kartleggingsnomenklatur. Den sier stort sett ikke noe om tiltak for å forbedre funksjon og deltakelse som ligger i kjernen i rehabilitering. I WRD som kom i 2011 er det et kapittel om rehabilitering. Selv om den overfor siterte definisjonen er vidt gripende, innsnevres rehabiliteringsforståelse når det kommer til virkemidlene. Disse avgrenses til rehabiliteringsmedisin, terapi og tekniske hjelpemidler. Her er vi i klare ordelag tilbake til den medisinske modellen.

Her ser vi hvordan tidligere styrkeforhold og posisjoner reaktualiseres. Rehabilitering er (igjen) først og fremst en medisinsk sub-spesialitet (dominert av medisinsk logikk). Det er de individrettede tiltakene med avsats i medisinsk og teknologisk kunnskap som utgjør rehabilitering. Bidrag til universell utforming av samfunnet, holdningsendring på det kontekstuelle nivå (samfunnsplanlegging og kultur), og mestring av et nytt liv på personnivået regnes ikke til hva rehabilitering handler om. Gjennom denne presiseringen i WRD og utelatelsen av begrepet rehabilitering i det sentrale

ICF-dokumentet er det en uklarhet hos WHO hvordan rehabilitering skal forstås. Slik blir bruken av ICF fra ledende fagfolk en bestrebelse på å omdefinere rehabilitering en kamp som har en noe uklar alliansepartner i WHO.

### **På vei mot en ny ortodoksi?**

ICF og den biopsykososiale modellen har inspirert en rekke fagfolk til å bidra i utviklingen av rehabiliteringsfeltet (Solvang 2012). I toneangivende medisinske miljøer i Norge blir ICF opplevd som et nøkkelredskap for rehabiliteringsfeltet (Bautz-Holter et al. 2007). Et internasjonalt eksempel finner vi i en profesjonsstrategisk bestrebelse på å etablere rehabilitering som en medisinsk spesialitet med høy posisjonering i det medisinske felt og med klare grenser mot tilstøtende fagområder. Her legges det til grunn en kombinasjon av ICF og sykdomsklassifiseringssystemet International Classification of Diseases and related health problems (ICD) (Ebenbichler og Resch 2009). ICD og ICF er to modeller der en sentral oppgave er å etablere autoritative systemer for klassifisering. De tjener behovene for objektive standardiseringer i forskning og helsepolitikk. Kritiske analyser har påpekt at de er politiske konstruksjoner som står i fare for å bli naturaliserte og tildekke sit opphav (Bowker og Star 1999: 319ff). Debatt og refleksjon rundt systemer som ICF og ICD kan motvirke naturaliseringen.

Også sentrale samfunnsforskere har løftet frem potensialet i ICF. Et eksempel er samfunnsgeografen Rob Imrie som har vært en sentral bidragsyter til forståelsen av universell utforming og funksjonshemming. Imrie (1994) er opptatt av at ICF og den biopsykososiale modellen er en velegnet tilnærming til å forstå forholdet mellom funksjon og samfunn. Hans kritiske ankerpunkt, som han ikke er alene om, er at ICF tenderer for mye til å bli en viss reformering og kontekstualisering av det medisinske perspektiv, uten å lykkes med en gjennomgripende sammenkjedning av medisin, psykologi og sosiologi. Et annet eksempel er den britiske funksjonshemmingsforskeren Tom Shakespeare (2006). Han er opptatt av å mildne den kritiske funksjonshemmingsforskningens ofte uforsonlige kritikk av de forkrøplende profesjoner, for å låne et uttrykk fra Ivan Illich (1975). Shakespeare mener det konstruktive potensialet i forholdet mellom funksjonshemmede

4 [http://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/en/index.html](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/en/index.html)

og profesjonelle må utvikles. Til dette formålet ser han ICF som godt egnet. En tilsvarende posisjon tar også de to norske samfunnsviterne, Benedicte Ingstad og Arne Eide. De mener at den begreplige utviklingen som har funnet sted er interessant for framtidig forskning. Samtidig mener de at denne striden om definisjonen av funksjonshemming er viktig av to grunner. For det første fordi den har et kritisk blikk på et medisinsk hegemoni innen rehabilitering og dernest fordi den har åpnet opp for en mer samfunnsvitenskapelig forståelse og dermed også flyttet blikket mot et mer inkluderende samfunn (Ingstad og Eide 2007). Dette temaet er fortsatt omstridt. Blant annet kan det settes spørsmålsteget om ikke ICF er en videreføring av diagnosebasert og profesjonsstyrt politikk på funksjonshemmingsfeltet (Barnes og Mercer 2010, Jensen 2008).

Som nevnt innledningsvis betrakter sosiologen Jan D Reinhardt (2011) klassifikasjonssystemet ICF som del av et nytt rehabiliteringsparadigme. Samtidig presiserer han at ICF-systemet har mange anslag til teori, og betrakter dem som brikker i et puslespill som enda ikke er satt sammen. Dette mener han viser hen til noen bestemte konsekvenser for forskningsvirksomhet som vi ennå ikke har et klart bilde av (Reinhardt 2011).

### Avslutning

I vår diskusjon har vi lagt vekt på å undersøke møtet mellom det medisinske og det samfunnsfaglige i rehabiliteringsfeltet. WHO's initiativer på feltet gjennom ICF og verdensrapporten om funksjonshemming har vært empiriske referansepunkter. Aktørene vi har konsentrert oppmerksomheten mot er forskere og aktivister. Et kjennetegn ved rehabiliteringsfeltet i dag er at tradisjonelt lavt posisjonerte aktører i kunnskapsproduksjon, som brukere og representanter for helse- og sosialforvaltningen, blir gitt en relativt stor definisjonsmakt i etableringen av nye helse- og samfunnsorienterte perspektiver. Samtidig er det områder i den medisinske grenen (polen) av rehabiliteringsfeltet som er stabilt styrt av biomedisinske begreper og klassifikasjoner. Et eksempel på det første er økende bruk av veiledere og offentlige forskrifter, mens evidensbasert medisin og økende bruk av randomiserte kontrollerte studier kan tolkes som eksempel på et fortsatt medisinsk hegemoni.

I tråd med Bourdieu's felt-teori, vil det alltid være strider om posisjon og hegemoni innen sosiale felt. I

rehabiliteringsfeltet handler dette om hvem som skal definere kjerneområdet og hvor grensene går i forhold til andre helse- og sosialfaglige felt. Denne dynamikken handler om utvikling av teoretiske innsikter dels fundert i disiplinærfag som sosiologi, psykologi og medisin, og dels i faglig overgripende kunnskapsformer som brukererfaringer og profesjonelles erfaringsbaserte kompetanse. Dette er de skolerte helse- og sosialforskernes hjemmebane, men også en arena deres klienter, brukersiden, også må forholde seg aktivt til. En interessant mellomposisjon i dette er de vi har omtalt som forskeraktivister. Dette er aktivister med samfunnsvitenskapelig skoleing og forskerstillinger. De posisjonerer seg både som brukere av kunnskapen og som medprodusenter. De har en særlig posisjon i forhold til samfunns- og humanistisk kunnskap, og i mindre grad i forhold til (naturvitenskaplig orientert) psykologi og medisin, og de har posisjoner der de kan bruke mye tid til teoretisk arbeid. Til tross for deres begrensede representativitet mener vi de er interessante referansepunkt for utformingen av en brukerrolle i rehabilitering som kunnskapstradisjon.

Det heterogene rehabiliteringsfeltet gir også noen føringer til forskernes posisjoner. Forskere som arbeider med problemstillinger knyttet til det sosiale vendepunktet har en lydhørhet for brukersiden. Dels er dette foranlediget av kunnskapsstrategiske valg. Et eksempel er Bickenbach et al. (1999) som i utviklingen av ICF gir forskeraktivistene en særlig autoritet i produksjon av ny kunnskap. Dels er lydhørheten foranlediget av samfunnsvitenskapelige tradisjoner i studier av det som oppfattes som utsatte grupper. De vanskeligstilte skal løftes ved hjelp av aktiv involvering. I rehabiliteringsfeltet er det imidlertid grunn til å hevde at en involvering av brukere og forvaltning er knyttet til faglige bidrag relatert til psykologi og medisin. Psykologi og medisin fremstår i rehabiliteringsfeltet som relativt autonome sub-felt. Dette er langt fra tilfelle i på områder som forebygging og behandling. Et eksempel er diagnosegruppen utmattelsessyndrom. Her har pasientene meget klare standpunkter i forhold til den rådende medisinske og psykologiske kunnskapen. De fremholder i mange medieoppslag blant annet at enhver antakelse om mentale årsaker til fysiologiske lammelser er stigmatiserende og dermed uheldig. Et annet eksempel er vaksineskeptiske foreldre som problematiserer kunn-

skapsstatus vedørende bivirkninger. Slike posisjoner er langt fra uproblematiske, men den kritiske kraften de representerer kan tjene som referansepunkt for en vitalisering av brukerrollen i rehabiliteringsfeltet.

I det videre arbeid med en kritisk analyse av det sosiale vendepunktet i rehabiliteringsfeltet står vi overfor en viktig utfordring å undersøke posisjonen til helse- og sosialforvaltningen både nasjonalt og internasjonalt (Feiring 2013, 2012b). I Norge er det rådende definisjonen av rehabilitering formulert i en stortingsmelding, et politisk dokument produsert av forvaltningen, og et viktig formål med WHO's aktiviteter er å utvikle styringssystemer for politikk og forvaltning. Dette gjør det viktig å belyse nærmere hva nærheten til forvaltningsinteresser gjør med rehabilitering som fagområde.

### **Marte Feiring**

Førsteamanuensis ved Høgskolen i Oslo og Akershus. Utdannet sosiolog (PhD) og ergoterapeut og arbeider med historiske og kunnskapsteoretiske perspektiver i rehabiliterende og i forebyggende virksomheter. Blant annet forholdet mellom ulike livssfærer, helse, arbeid og utdanning, samt samhandling, samarbeid og koordinering av faglige praksiser og klientrettede tjenester.

### **Per Koren Solvang**

Professor, Høgskolen i Oslo og Akershus. Sosiolog og arbeider med ulike perspektiver i rehabiliteringsfeltet. Blant annet funksjonshemmedes identitet, forholdet mellom helseplager og deltakelse i arbeidslivet, og kunnskapsdimensjonen i profesjonelt arbeid i helsefeltet.

### **Abstract**

Medical and social science perspectives on rehabilitating the chronically ill and disabled: A field analysis

We analyze a shift from a bio-medical orientation to a broader medical and social orientation within the field of rehabilitation of the chronically ill and disabled. To understand this "social turn," we carry out a field analysis inspired by Pierre Bourdieu's theoretical work. Our main question is how the opposing positions, one representing a bio medical orthodoxy and the other representing a broader group of social scientists (representing heterodoxy), challenge Bourdieu's work. We

analyze the debates and struggles within rehabilitation in three steps: first, we elaborate on the concepts of (social) field and (cultural) capital; second, we describe the main historical debates within rehabilitation, including those of agents representing both medical and social science perspectives; third, as the main contribution of the paper, we outline and analyze key debates between scholars from the medical and social sciences, and how these scholars together with disability rights activists contributed to forming and implementing a new international classification tool, ICF, for measuring function, disability, and health. We conclude by claiming that the debates taking place within rehabilitation may be seen as dynamics of the field, and that understanding and analyzing such processes are useful for the main agents in the field as well as for society.

### **Keywords**

Rehabilitation, field analysis, classification tool, discourses, heterodoxy, orthodoxy, social turn

### **Referanser**

- Barnes, Colin. 1991. *Disabled People in Britain and Discrimination: a Case for Anti-Discrimination Legislation*. London: C. Hurst & Co. Ltd.
- Barnes, Colin og Geoffrey Mercer, red. 2010. *Exploring disability*. Cambridge: Palgrave.
- Bautz-Holter, Erik, Unni Sveen, Helene Søberg og Cecilie Røe. 2007. "Utfordringer og trender i rehabilitering." *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 127 (3): 304-306.
- Becker, Howard S. 1973, 1963. *Outsiders: Studies in the Sociology of Deviance*. London: Free Press of Glencoe.
- Bickenbach, Jerome E. 2011. "The World Report on Disability." *Disability & Society*, 26 (5): 655-658. doi: 10.1080/09687599.2011.589198.
- Bickenbach, Jerome E., S. Chatterji, E. M. Badley og T. B. Ustun. 1999. "Models of disablement, universalism and the international classification of impairments, disabilities and handicaps." *Social Science & Medicine*, 48 (9): 1173-1187.
- Bourdieu, Pierre. 1975. "The Specificity of the Scientific Field and the Social Conditions of the Progress of Reason." *Social Science Information*, 14 (VI): 19-47.

- . 1977. *Outline of a Theory of Practice*. Cambridge Studies in Social and Cultural Anthropology. Cambridge: Cambridge University Press.
- . 1986. "The Forms of Capital." I *Handbook of Theory and Research for the Sociology of Education*, redigert av John G. Richardson. New York: Greenwood Press.
- . 1988. *Homo Academicus*. Social and Political Theory. Cambridge: Polity Press.
- . 1990. *The Logic of Practice*. Oxford: Polity Press.
- . 1993. *Sociology in Question*. Oversatt av Richard Nice. 1 utg. London: SAGE Publications Ltd.
- Bourdieu, Pierre, Jean-Claude Chamboredon og Jean-Claude Passeron. 1991. *The Craft of Sociology. Epistemological preliminaries*. Berlin: Walter de Gruyter.
- Bourdieu, Pierre og Loïc J. D. Waquant. 1992. *An Invitation to Reflexive Sociology*. Cambridge: Polity Press.
- Bowker, Geoffrey C. og Susan Leigh Star (1999). *Sorting things out: classification and its consequences*. Cambridge, Mass.: MIT Press.
- Ebenbichler, Gerold M. D. og Karl Ludwig M. D. PhD Resch. 2009. "The Dream of a Medical Specialty Named Physical and Rehabilitation Medicine: A Commentary on the European White Book of Physical and Rehabilitation Medicine." *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 88 (2): 165-167.
- Engel, George L. 1977. "The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine." *Science*, 196 (4286): 129-136.
- . 1980. "The clinical application of the biopsychosocial model." *American Journal of Psychiatry*, 137: 535-540.
- Feiring, Marte. 2009. *Sources of Social Reforms, 1870-1970. The Rise of a Norwegian Normalisation Regime*. Ph.D, Institutt for sosiologi og samfunnsgeografi. Universitetet i Oslo, Oslo.
- . 2012a. Fra abnormskole til samfunnsorientert rehabilitering. I *Rehabilitering*, redigert av Per Koren Solvang og Åshild Slettebø. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- . 2012b. "Rehabilitation—Between management and knowledgepractices: An historical overview of Norwegian welfare reforms." *Policy and Society*, 31: 119-129.
- . 2013. «Rehabilitering – bygger på evne til samhandling.» Et historisk blikk på forholdet mellom velferdspolitik og kunnskapspraksis. I *Samhandling for helse*, redigert av Aksel Tjora og Line Melby. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Freidson, Eliot. 1965. "Disability and Social Deviance." I *Sociology and Rehabilitation*, redigert av Marvin Sussman. The American Sociological Association and the Vocational Rehabilitation Administration, U.S Department of Health, Education and Welfare.
- Gibbons, Michael, Camille Limoges, Helga Nowotny, Simon Schwartzman og Martin Trow. 1994. *The new production of knowledge: The dynamics of science and research in contemporary societies*. London: Sage.
- Goffman, Erving. 1963. *Stigma*. Hammondsworth: Penguin.
- . 1971. *The presentation of self in everyday life*. London: Allan Lane/The Penguin press.
- Hammell, Karen Whalley. 2006. *Perspectives on disability & rehabilitation: contesting assumptions; challenging practice*. Edinburgh: Churchill Livingstone/Elsevier.
- Holst, Cathrine. 2009. "I beste mening. Opposisjonsvitenskapens fallgruver." Institutt for sosiologi og samfunnsgeografi og Agenda Universitetet i Oslo.
- Illich, Ivan. 1975. *Medisinsk nemesis*. Oslo: Gyldendal.
- Imrie, R. 2004. "Demystifying disability: a review of the International Classification of Functioning, Disability and Health." *Sociology of Health & Illness*, 26 (3): 287-305.
- Imrie, Rob. 1997. "Rethinking the relationships between disability, rehabilitation, and society." *Disability and Rehabilitation*, 19 (7).
- Ingstad, Benedicte og Arne Eide. 2007. "Rehabilitering i et internasjonalt perspektiv." *Tidsskrift for Den norske legeförening*, 127 (3): 307-308.
- Juul Jensen, Uffe. 2008. *Kapitel 4. Sygdoms- og sundhedsbegreber i rehabiliteringspraksis*. Redigert av Claus Nielsen, Vinther. Rehabilitering for sundhedsprofessionelle. København: Gads Forlag.
- Järvinen, Margaretha, Jørgen Elm Larsen og Nils Mortensen. 2002. *Det magtfulde møde mellem system*

- og klient. Århus: Aarhus Universitetsforlag.
- Larsen, Niels Sandholm og Kristian Larsen. 2008. *Rehabilitering og 'motion på recept' -- sociologiske perspektiver*. Redigert av Anna Karin Petersen, Marianne Høyen og Staf Callewaert. At sætte spor på en vandring fra Aquinas til Bourdieu: æresbog til Staf Callewaert. Danmark: Hexis.
- Lie, Ivar. 1989. *Rehabilitering, prinsipper og praktisk organisering*. Oslo: Gyldendal.
- MarselisborgCenteret. 2004. Rehabilitering i Danmark: Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet. Århus: MarselisborgCenteret
- Nagi, Saad Z. 1965. "Some Conceptual Issues in Disability and Rehabilitation." I *Sociology and Rehabilitation*, redigert av Marvin Sussman. The American Sociological Association and the Vocational Rehabilitation Administration, U.S Department of Health, Education and Welfare.
- Nordenfelt, L. 2006a. "On health, ability and activity: Comments on some basic notions in the ICF." *Disability and Rehabilitation*, 28 (23): 1461-1465. doi: 10.1080/09638280600925886.
- Nordenfelt, Lennart. 2006b. "Reply to the commentaries." *Disability & Rehabilitation*, 28 (23): 1487-1489.
- Oliver, Michael. 1990. *The Politics of Disablement*. Critical texts in social work and the welfare state. Basingstoke: Macmillan.
- Oliver, Mike. 1992. "Intellectual masturbation: a rejoinder to Söder and Booth." *European Journal of Special Needs Education*, 7 (1): 20-27.
- Oliver, Mike og Colin Barnes. 2012. "Back to the future: the World Report on Disability." *Disability & Society*, 27 (4): 575-579. doi: 10.1080/09687599.2012.686781.
- Parsons, Talcott. 1951. *The Social System*. New York: The Free Press of Glencoe.
- Porter, Dorothy. 2006. "How Did Social Medicine Evolve, and Where Is It Heading?" *PLOS Medicine* 3(10): 1667-1672.
- Reinhardt, Jan. 2011. "ICF, theories, paradigms and scientific revolution. Re: Towards a unifying theory of rehabilitation, Letter to the Editor." *Journal of Rehabilitation Medicine*, 43: 271-273.
- Shakespeare, Tom. 2006. *Disability rights and wrongs*. London: Routledge.
- Solvang, Per Koren. 2012. Et faglig kryssfelt. I *Rehabilitering*, redigert av Per Solvang og Åse Slettebø. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Solvang, Per Koren og Åshild Slettebø, red. 2012. *Rehabilitering*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Sosial- og helsedepartementet. 1998. St.meld. nr. 21 (1998-1999) Ansvar og meistring. Mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk. redigert av Sosial- og helsedepartementet. Oslo.
- Sosial- og helsedirektoratet. 2003. Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse. redigert av Sosial- og helsedirektoratet. Oslo.
- Stiker, Henri-Jacques. 1999. *A History of Disability*. Ann Arbor, Michigan: University of Michigan Press.
- WHO. 2001. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Geneva.
- WHO/World Bank. 2011. World report on disability. World Health Organization.
- Zola, Irving Kenneth. 1988. "Aging and disability: toward a unifying agenda." *Educational Gerontology*, 14: 365-387.
- . 1989. "Toward the necessary universalizing of a disability policy." *The Milbank Memorial Fund Quarterly*, 67 (Supplement 2): 401-428.
- . 1993. "Disability statistics, what we count and what it tells us: a personal and political analysis." *Journal of Disability Policy Studies*, 4: 9-39.



# Sykdomsprestisje

## Dag Album og Eivind Engebretsen

Det har lenge vært kjent at noen sykdommer er mindre ansett enn andre. Det mest kjente begrepet i forskningen som har vist dette, er stigma. Erving Goffman (1963) introduserte det. Riktignok skrev ikke Goffman bare om sykdommer. Han tok for seg et mangfold av kjennetegn ved mennesker som kunne være diskrediterende. Men sykdom ble kort tid etter (Gussow og Tracy 1968) gjenstand for stigmaanalyser, og det finnes nå analyser om stigmatisering av et stort antall sykdommer og særlig av mennesker som lider av dem. Det store flertallet av stigmaundersøkelser av sykdom analyserer enkeltsykdommer og hvordan det er å leve med dem. Det finnes også forskningstradisjoner som tar for seg forskjeller i vurderinger av ulike former for medisin. Charles Perrow (1961) viste at ulike aktiviteter i sykehus ble vurdert forskjellig. Han fant at noen roller og aktiviteter ble mer verdsatt enn andre og at forskjeller i prestisje hadde betydning for hvordan mål ble definert og for hvilke fremgangsmåter som ble tatt i bruk for å nå målene (Perrow 1961). En studie Dag Album (1990) gjorde av behandlingsformer i psykiatriske sykehus peker på noe tilsvarende. Album viser at prestisje har betydning for valg av terapeutisk metode og at sykehusets avdelinger er prestisjerangert ut fra behandlingen de tilbyr. En tredje type forskning om uformell sosial ulikhet i medisinske vurderinger retter seg mot forskjeller i medisinsk innsats knyttet til pasienters plassering i den sosiale lagdelingen (Roth 1972, Vassy 2001).

Vi må også trekke fram den ansatsen til sosial klassifisering av sykdommer som Eliot Freidson (1970) kom med i hovedverket sitt, *Profession of Medicine*. Her bygget han bl.a. på stigmabegrepet til Goffman. Men han viste også til Talcott Parsons (1951), den sosiologen som gjorde samfunnsvitenskapene oppmerksom på at sykdom innebærer en sosial klassifisering. Parsons innførte begrepet sykerolle. Den som er anerkjent som

syk av en lege, kan legitimt trekke seg tilbake fra sine vanlige rolleforpliktelser. Det var nettopp legitimitet Freidson brukte som kriterium i tillegg til stigma i sin klassifisering. I tillegg kom alvorsgrad. Endelig bør det nevnes at det er lenge siden samfunnsforskere første gang klassifiserte medisinske spesialiteter etter deres prestisje (Shortell 1974, Hinze 1999, Nørredam og Album 2007). Det skjedde etter modell av målinger av yrkesprestisje (Treiman 1977).

### Begrepet sykdomsprestisje

Denne artikkelen skal handle om en annen tilnærming til forståelse og analyse av forskjeller i uformell vurdering av tilstander, aktiviteter og roller innen medisin. Hovedbegrepet i vår tilnærming er sykdomsprestisje. Som navnet forteller, bruker også denne yrkesprestisje som modell. Men enheten som rangeres, er en annen. Medisinske spesialiteter har mye til felles med yrker. Sykdom er et begrep av et annet slag. Det viser til en medisinsk definert tilstand. I praktisk bruk er sykdom også diagnostiserings- og behandlingsaktiviteter, og det er en hovedenhet i utdanning, forskning, organisering, finansiering og prioritering. Tross dette bruksmangfoldet er det uansett sykdom som medisinsk begrep vi forholder oss til. Vi er interessert i det som på engelsk kalles 'disease', ikke 'illness'.

Undersøkelsene av sykdomsprestisje er analyser av medisinsk kultur, medisinsk kunnskap. Våre analyser har inntil nå ikke gått inn på medisinens sykdomsforståelse i biologisk forstand. Som det går fram her, er det mer et institusjonelt medisinsk sykdomsbegrep vi har forholdt oss til. Det vil komme fram mot slutten av artikkelen at vi ønsker gå videre til en sosial-konstruksjonistisk analyse av hvordan det som er blir kalt eller kvalifiserer som biologisk er forhandlet fram sosialt (se for eksempel Conrad og Barker 2010).

Vår tilnærming skiller seg fra den som preger stig-

matradisjonen, siden den siste gjennomgående er sterkt opptatt av hvordan de syke blir vurdert. En annen viktig forskjell er at prestisjebegrepet favner alle diagnoser, fra topp til bunn. Alle tilstander er gjenstand for vurdering, ikke bare de minst ansette. Den av forgjengerne vi har mest til felles med, er derfor Freidson, som ved å påpeke at sosial klassifisering av sykdommer er styrt av legitimitet, stigma og alvorlighetsgrad la grunnlag for å analysere sykdommers prestisje fra topp til bunn. Prestisjebegrepet har sin opprinnelse i Max Webers (1971) begrep stand. På engelsk kalles det status. Begrepet viser til hvordan mennesker blir vurdert på grunnlag av sin livsførsel. Det er altså et annet ulikhetsbegrep enn makt og rikdom. Vurderingen etter livsførsel forutsetter en bred enighet om hva som er fint og mindre fint. Slike enigheter kan ikke begrunnes. De er bare som de er. Kraften i rangeringen ligger i konsensus.

Ved å knytte prestisjebegrepet til en kategori som sykdom gjorde vi et ganske stort sprang. Fra Max Webers tid hadde prestisje vært brukt om individer eller sosiale grupper. Selv om begrepet var tatt i bruk om yrker, var det fortsatt i prinsippet mennesker som ble rangert, yrkesinnehaverne. Ved dette spranget ble prestisje klarere et kunnskapssosiologisk begrep, et begrep som kan vise til verdsetting av abstrakte kategorier. Prestisjebegrepet inngår i en forståelse av klassifisering som er annerledes enn den klassisk aristoteliske som vi bl.a. finner i Carl von Linnés systemer. Det viser til en klassifiseringsforståelse som er platonisk, en vi blant annet finner omtalt i et av arbeidene til George Lakoff (1987), der klassene i et klassifiseringssystem ikke er side-, men rangordnet.

En annen og beslektet side ved forståelsen av prestisje er at vi ser den som analytisk løsrevet fra autoritet, slik også Max Weber gjorde da han lanserte disse begrepene. Det gjør at forståelsen vår blir annerledes enn forståelsen til Pierre Bourdieus i hans begrep symbolsk kapital (Bourdieu 1996). Det begrepet er ellers tydelig inspirert av Max Webers arbeider.

I det som følger, skal vi først fortelle hvordan ideen om begrepet sykdomsprestisje oppstod. Så følger noe om undersøkelsene som er gjennomført fram til nå, og hvilke resultater de har gitt. Siste del vil bli viet de undersøkelsene som er planlagt framover.

### **Begrepet sykdomsprestisje ble til**

Begrepet sykdomsprestisje ble unnfanget da en av oss, Dag Album, arbeidet på et universitetsinstitutt som drev videreutdanning av helsepersonell, særlig leger. Studentene hadde lang erfaring med medisinsk arbeid. Der og da hadde de permisjon fra sitt vanlige arbeid, de var under omstendigheter som lå til rette for organisert og spontan refleksjon og samtale om arbeidet de utførte til daglig. I pausene ble det ofte snakk om erfaringer med medisinsk virksomhet og tenkning. Siden de kom fra forskjellige helseinstitusjoner og representerte ulike spesialiteter, måtte de også sette ord på en del av det ellers helt selvfølgelige for å gjøre seg forståelig for kollegene.

Innimellom antydte snakket at de så noen sykdommer som finere enn andre, høyere ansett. Tilsvarende var andre åpenbart lavt ansett. For sosiologen som satt sammen med dem, kunne det høres ut som de snakket om ulikheter i prestisje. Så observasjonen av snakket gikk over i spørsmål av typen: "Hvilken er finest av lårhalsbrudd og blindtarmbetennelse?" Svaret kom unison. Det var den siste. Det kom aldri fram tvil eller uenighet i svarene på sånne spørsmål.

Åpenbart var det ganske underholdende for legene der å snakke om dette. De svarte i alle fall med iver. Selv om de hele tida var enige, var de likevel litt overrasket over at de var det. De syntes det var interessant. De lo en del. De lo på to noe forskjellige måter. Den ene måten kunne tolkes som om de var opprømte over erkjennelsene og fellesskapet. Den andre var noe mer nervøs og antydte betenkelighet, kanskje over at denne ulikheten fantes, men trolig enda mer fordi dette vurderingssystemet ble snakket høyt om.

Det er viktig å framheve dette. Prestisjeforskjellene er kjent kunnskap for alle innen den medisinske verden. Men den kunnskapen finnes, den omtales, bare i uformelle sammenhenger og der også oftere indirekte enn direkte. Dette innebærer at den ikke kan gjøres relevant i offisielle fora. Prestisjeforskjellene er illegitime. De støter mot viktige etiske prinsipper om likhet og likebehandling. Så deltakerne har ikke bare kunnskaper om ulikheter i vurdering. De har også kunnskaper om når disse kunnskapene kan omtales, og når de ikke kan det.

Forskeren gjorde uformelt pauseromssnakk til et sosiologisk begrep ved å trekke inn yrkesprestisje som analogi og modell. En annen forsker kunne dratt snak-

ket i en annen retning, for eksempel inn i stigmatradisjonen. Det lå ikke i snakket at det måtte bli prestisje, selv om alle deltakerne lett kunne vurdere sykdommer av alle slag, ikke bare de laveste.

I ettertid kan vi omtale pauseromssnakket som et fokusgruppeintervju der det – i alle fall i begynnelsen – ikke var med noen moderator. Gruppen var selvdreven. Ingen tenkte på dette som datainnsamling da det foregikk. Ingen tenkte på det som forskning. Det var koplingen til prestisjebegrepet som gjorde at samtalen gikk fra hyggelig fagprat til del av en undersøkelse.

### Spørreskjemaundersøkelser

De uformelle fokusgruppesamtalene ble fulgt av en del – også ganske uformelle – intervjuer med enkeltleger. Disse ga opplæring i medisinsk kulturkunnskap, lærdommer om felles vurderinger av sykdommer. De ga også innsikt i hva leger som hadde reflektert mer over fagets virksomhet og vurderinger enn de fleste, så som forklaringer på prestisjeforskjellene.

Men vi hadde ikke belegg for at denne kunnskapen var utbredt, og at enigheten var så stor som de uformelle samtalene tydet på. Vi hadde heller ikke grunnlag for å sette opp en rangert liste over sykdommer som viste på en spesifisert måte hvordan de ble rangert i forhold til hverandre. I tillegg var det usikkert under hvilke omstendigheter leger ville ytre seg om denne kunnskapen. Det var kommet tydelig fram at snakk om forskjeller i anseelsesrang mellom sykdommer var noe som hørte til i uformelle sammenhenger. Var det innenfor grensen å svare på et spørreskjema?

Yrkesprestisjetradisjonen bringer i tillegg til begrepet også med seg metoder å bruke til å undersøke rangen til enhetene, vanligvis yrker, her sykdommer. En vanlig metode er å bruke spørreskjema. Det innebærer å ta et sett av enheter og be et utvalg respondenter om å rangere hver av disse enhetene på en skala. Men ville leger svare på et slikt skjema? Ville den uformelle tilhørigheten til denne kunnskapen gjøre at de ville nekte?

De samme legene som hadde bidratt med tolkninger, hjalp til med å velge 38 sykdommer som kunne inngå i et slikt skjema. Vi søkte å få til variasjon mht organlokalisering, om sykdommen var akutt eller kronisk, helbredelig, dødelig, hva slags spesialiteter som normalt behandlet den og hvilket kjønn og hvilken alder de syke typisk hadde. Utvalget av respondenter var

preget av leger med omfattende erfaring. Vi ba dem om å rangere disse sykdommene en etter på en skala fra en til ni.

Spørsmålet vi stilte, gjaldt hvordan de mente helsepersonell flest ville rangere de 38 sykdommene. Prestisje gjelder jo felles rådende oppfatninger, ikke den enkeltes idiosynkratiske vurderinger. Om ikke det skulle være grunn nok til å spørre slik, finnes også en annen. Ved å spørre om den enkeltes holdninger, ville vi vekket de etiske betenkelighetene.

Svarprosenten ble høy. Undersøkelsen viste seg å ikke falle innenfor sonen for det formelle og forbudte. Svarmønsteret ble i tråd med det som var blitt sagt på pauserommet og i samtalene som fulgte. Da undersøkelsen ble publisert (Album 1991), vakte den stor oppmerksomhet både i allmenne media og i helsepolitiske sammenhenger. Reaksjonene viste at skillet mellom prestisje og prioritering ikke var tydelig for lesere flest. Resultatene vakte en god del forferdelse. Den ble lest som uttrykk for at leger ikke holdt seg til de etiske normene som gjaldt for dem. Album ble invitert med i et offentlig utvalg som skulle utrede prinsippene for prioritering i norsk helsetjeneste (Prioriteringsutvalget-II 1997). De som hadde vært involvert i arbeidet med undersøkelsen, var preget av en distansert nysgjerrig forskerholdning. Vi mente vi hadde funnet noe interessant. Vi verken kunne eller ville delta i den helsepolitiske indignasjonen. Det kom ingen respons som kunne hjelpe oss med å forstå mer av disse uformelle vurderingene, hvordan de oppstod og ble opprettholdt, og hvilke virkninger de hadde på prioritering.

### Ny spørreskjemaundersøkelse

Nysgjerrighet om graden av stabilitet i rangeringen, og om hvilke endringer som eventuelt oppstod over tid, gjorde at spørreskjemaundersøkelsen likevel ble gjentatt i 2001-2002, elleve år etter den første. For å få mest mulig sammenliknbare data brukte vi samme spørsmålsformulering og samme sett av sykdommer som første gang. Ved en feil ble radiologi lagt til spesialitetene. En del av respondentutvalget var det samme. Men vi hadde også mange nye leger med, og vi hadde et større utvalg av legestudenter enn første gang. Det helt overordnede funnet var at svarene liknet svært mye på dem som ble gitt i første omgang. Likedan er svarene påfallende like på tvers av kjennetegn ved le-

gene som svarer. Det er noen forskjeller avhengig av hvilken spesialitet svarene hører til, likedan mellom ulike aldre. Men disse er små (Album & Westin 2008). Studenter som snart er ferdige leger, svarer ganske likt de etablerte legene, de som er tidlig i studiet, gir mer vilkårlige svar – de er ikke ferdig sosialisert.

### Vesentlige funn

Det ser ut til at mønsteret i prestisjehierarkiet kan gjøres forståelig ved å trekke inn tre eller kanskje fire typer kjennetegn. Dette er kjennetegn ved sykdommen i seg selv, ved den typiske behandlingen og ved den typiske pasienten. Leger ved universitetssykehus legger gjerne til et fjerde: omfanget og arten av forskning om sykdommen.

Når det gjelder det første, betyr det mye hvilket organ sykdommen er lokalisert i. Sykdommer høyt oppe i kroppen, og særlig sykdommer i hjernen, hjertet og blodet, har høy prestisje. De som er lengre ned i kroppen, rangerer lavere, og de som ikke kan knyttes til et bestemt organ, kommer enda lavere. Hjernesvulst, hjerteinfarkt og leukemi er høyt rangerte, psykiske lidelser er lavt. Videre skårer sykdommer som inntreffer brått, høyere enn dem som kommer sakte. Kroniske lidelser kommer lavt i hierarkiet. Akutt dødelige sykdommer har forholdsvis høy prestisje. Uten såkalt objektive diagnostiske tegn vil en tilstand komme lavt i rang. Sykdommer som kan knyttes til helsefarlig og i tillegg lavt ansett atferd, gis lav prestisje. Skrumplever skårer lavt, og lungekreft kommer lengst ned av kreftsykdommene. Men det finnes også sykdommer og skader som har årsaker som den syke kan hevdes å ha ansvar for, som er høyt ansett. Hjerteinfarkt står seg godt, det samme gjør følger av sports- og trafikkuulykker.

Når det gjelder den typiske behandlingen, får sykdommer som blir møtt med aktive og raske medisinske tiltak, høy prestisje. Bruk av moderne teknologi virker også positivt på vurderingen. Enten utfallet av en sykdom er død eller helbredelse, har sykdommer med en kortvarig dramatisk historie høy prestisje. Men helbredelse som kan knyttes til behandling, gir et særlig løft. Når testikkelkreft skårer høyere enn kreft i livmorhalsen, kan det ha med behandlingseffektivitet å gjøre. En annen mulighet er at det er den sykes kjønn som virker på prestisjen.

For det tredje har altså kjennetegn ved den typiske

pasienten betydning for sykdommens prestisje. De som særlig rammer eldre mennesker, finnes ikke i de øvre delene av prestisjehierarkiet. Fibromyalgi er et eksempel på en sykdom som bryter med flere av kriteriene for høy rangering. At den typiske syke er en kvinne, kan være et av dem. Men fibromyalgi er også en lidelse der den sykes ramme for forståelse av tilstanden gjennomgående er ganske forskjellig fra legens. Enkelte kroniske lidelser fører til store smerter, endringer i utseende, hjelpeløshet eller andre byrder. Muligens fordi det er ubehagelig å bli konfrontert med egen tilkortkommenhet og andres lidelse, får slike tilstander lave prestisjeskårer.

Det fjerde kjennetegnet ved sykdommen som kan berøre prestisjen, er altså særlig fremme i oppmerksomheten til helsepersonell som er nær forskningsaktiviteter. En sykdom som er forskningsaktuell og gir grunnlag for publikasjoner, blir høyt ansett. Det vil jo gjerne skje når det noe nytt i forståelsen av sykdommen, eller det foregår innovasjon i diagnostisk virksomhet eller behandling.

### Andre bølge – prioritering og rotasjon

Hittil i artikkelen har vi beskrevet analyser av sykdomsprestisje som allerede er gjennomført. Det gjaldet perioden der begrepet sykdomsprestisje kom til, og det gjelder de to spørreskjemaundersøkelsene. Vi var oppatt av å beskrive sykdomsrangeringen. Vi prøvde også å finne kjennetegn ved sykdommene som kunne gjøre rangeringen forståelig. Dette innebar av vi tok sykdommene for gitt. Vi tok også eksistensen av rangeringen for gitt. Som allerede nevnt, ble funnene våre trukket inn i en helsepolitisk sammenheng. De ble forstått som funn som gjaldt prioritering, som uttrykk for hva leger foretrekker å arbeide med. Men det var ikke det vi hadde undersøkt. Det er nå satt i gang en ny bølge av undersøkelser om sykdomsprestisje. Disse forholder seg til to sett av spørsmål som vi antydte i avsnittet over. Det første av dem gjelder hvordan vi har forstått sykdom og særlig forbindelsen mellom sykdom og prestisje. Vi ønsker å overskride ideen om at kjennetegn ved gitte sykdommer bestemmer deres prestisje.

Nå ønsker vi å forholde oss til sykdom på en mer eksplisitt konstruksjonistisk måte og åpne for at prestisje kan være med i konstituering av sykdommer. Et premiss for studiet av sykdommers prestisje er at me-

disinsk forståtte sykdommer, eller diagnoser, ikke er avspeilinger av ren natur, men forhandles fram under sosiale omstendigheter. Vi ønsker å belyse implikasjonene av et slikt premiss ved å utfordre forestillingen om at sykdommen er det faste punktet i relasjonen mellom sykdom og prestisje. Sykdommen er ikke en opprinnelig eller naturlig tilstand som tilskrives ulik prestisje gjennom sosiale prosesser. Sykdommer blir til gjennom sosiale prosesser der verdsetting og rangordning er en medskapende faktor. I slekt med dette er vi også opptatt av hvordan sykdomsprestisjen opprettholdes og endres i medisinsk kultur.

Det andre settet av spørsmål gjelder forholdet mellom prestisje og prioritering. Vi deler ikke påstandene eller antakelsene om at prioritering er det samme som eller av prestisje. På den annen side regner vi det som svært sannsynlig at det er forbindelseslinjer. Vi vil analysere hva slags linjer det kan være. Hittil har arbeidet med begge mest vært teoretisk. Det gjelder også det kunnskapssosiologiske vi nevnte tidligere, hvordan vi skal forstå ladning innebygget i kunnskap og klassifisering. Dette er noe som berører begge disse forskningsområdene. Vi vil si noe om begge.

### **Prestisje og prioritering**

I løpet av de siste par tiårene er det kommet fram sterke helsepolitiske bekymringer for utgiftene til helsetjenesten. Utviklingen av medisinsk vitenskap og teknologi gjør det mulig å diagnostisere og behandle flere sykdommer enn før, og ikke minst å gjøre mer med sykdommer som også har vært behandlet tidligere. Befolkningens forventninger til medisinen er større. Dette innebærer større utgifter. Dessuten blir befolkningen eldre. Det innebærer at det blir flere syke. Selv det rike norske samfunnet kan kanskje ikke fortsette å gjøre nær alt som er medisinsk mulig og forventet.

Derfor er det satt i gang prioriteringsutredninger i de fleste vestlige land, Norge inkludert (Prioriteringsutvalget-I, 1987; Prioriteringsutvalget-II, 1997). Innstillingen fra det første utvalget sa at sykdommens alvorgrad burde være avgjørende for prioritering. Det andre utvalget la til at behandlingens nytte og behandlingens nytt i forhold til utgiftene ved den, burde avgjøre prioriteringen i tillegg til alvorgraden. Den siste er altså mer preget av helseøkonomi. Begge formulerer kriterier for hva som skal prioriteres høyt og mindre høyt. Disse kri-

teriene blir så operasjonalisert for virksomheten innen medisinske spesialiteter.

Dette er hva vi kan kalle formell prioritering. Den retter seg mot flere nivåer, ofte benevnt som makro-, meso- og mikro-. Makronivået gjelder helsevesenet i stort. Mesonivået er enkelt sagt helsevesenets organisasjoner, for eksempel sykehus. Mikronivåprioritering skjer innad i helsevesenets enheter og vil kunne gjelde rekkefølger på og ventetider for behandling samt typen og omfanget av behandling.

Forskningen som gjelder prioritering, er dominert av analyser av formell prioritering. Det meste av den er rene normative analyser som drøfter hvordan praktiske prioriteringsregler kan begrunnes etisk. Men i det siste er det også kommet en del empiriske undersøkelser av prioritering i praksis. Også disse er preget av sterk normativ interesse. Ifølge en oversiktsartikkel av Alexander Kon (2006) som riktignok mest gjelder mikronivået, er de fleste empirisk orienterte artiklene rent beskrivende. De forteller om "lay of the land", først og fremst basert på intervju med helsepersonell. I tillegg er det noen som sammenlikner idealer og realiteter.

Det er altså sparsomt med empiriske undersøkelser av prioritering i praksis. All forskning gjelder formelt erklært prioritering, enda reaksjonene på våre undersøkelser av prestisje viser at det er vanlig å tro at det foregår prioritering som ikke har bakgrunn i formelle vedtak. Vi har tro på den organisasjonssosiologiske distinksjonen mellom formell og uformell. Det formelle og det uformelle er to analytisk ulike aspekter ved organisasjoner (se bl.a. Deephouse og Suchman 2008). Ingen organisasjoner drives helt i tråd med de offentlig erklærte retningslinjene for dem. Prestisjerangeringen av sykdommer er en del av den uformelle organisasjonen i helsevesenet. Den kan da også bare omtales i uformelle sammenhenger. Det er utenkelig at høy prestisje til en sykdom kan brukes som offentlig argument for ressurstildeling. Lav prestisje kan det. Da må argumentasjonen være at dette er en sykdom som ikke vinner fram automatisk – slik andre gjør.

Det er vanskeligere å snakke om sykdommers prestisje i et sykehus enn det er å snakke om forskjeller i prestisje mellom ulike for eksempel ulike typer journalarbeid. Det gjør ikke så mye at det er finere å skrive utenrikskommentarer enn sportsreportasjer. Det er mer problematisk at meniskruptur er finere enn lårhals-



brudd. Det siste berører etiske standarder, mens det første i høyden kan kalles litt urettferdig. At en sykdoms høye prestisje ikke kan inngå i en argumentasjon for et gode, betyr selvsagt ikke at den ikke kan bety noe. Prestisjen kan f.eks. farge oppfatningen av effektiviteten til behandlingen. Vi kan ha å gjøre med en symbolsk effektivitet (Levi-Strauss 1968; Le Breton 1991).

### **Sykdom og prestisje – et rotasjonsforhold?**

Det andre forskningsområdet vi ønsker å fordype oss i er mer teoretisk. Som nevnt ønsker vi å overskride ideen om at kjennetegn ved gitte sykdommer bestemmer deres prestisje. Vi vil også snu på relasjonen og utforske hvordan prestisje og verdsetting har betydning for konstituering og bruk av diagnostiske merkelapper. Med andre ord vil vi undersøke hvordan prestisje og sykdom er gjensidig konstituerende fenomener. Selv et overflatisk historisk tilbakeblikk viser at diagnoser ikke er stabile, men stadig skiftende. Siden opprettelsen av *The Bertillion Classification*, eller Den internasjonale listen over dødsårsaker, i 1893 har den offisielle klassifikasjonen av sykdomstilstander (nå kjent som ICD) gjennomgått mange endringer. Stadig nye benevelser har kommet til, andre har forsvunnet ut og sykdomskjennetegn er gruppert på nye måter. Dette reiser spørsmålet om hvilken rolle prestisje og verddivurderinger spiller for hvilke sykdommer som vinner frem i klassifikasjonskampen.

Et interessant case er fremveksten av diagnosen fibromyalgi (Mengshoel 2005). Mye av diskusjonen om diagnosen har dreid seg om antall vonde punkter på kroppen. Når spørsmålet om punktene er blitt så viktig, kan det sees som uttrykk for at objektive og tellbare sykdomskriterier har større prestisje enn andre sykdomsmarkører. Enighet om punktene har derfor vært avgjørende for at fibromyalgi skulle få anerkjennelse som diagnose. Det er verdsettingen av bestemte sykdomsmarkører som bestemmer fastsettingen av sykdommen. Sykdomskjennetegnene er altså ikke naturlig gitt og bestemmende for prestisjen. Tvert i mot er prestisjen avgjørende for hvordan sykdomskjennetegnene bestemmes.

For å sette ord på dette gjensidige avhengighetsforholdet mellom prestisje og sykdom henter vi også begreper utenfor prestisjeteorien. En av de teoretiske inspirasjonskildene er den klassiske retorikkens eksem-

pelteori. Eksempelet er en figur som styres av to ulike ordensprinsipper: Det er unikt og det er ett av mange, det er eksemplarisk og eksemplar. Det første prinsippet er platonisk ved at det dreier seg om en vertikal orden der tilfellet speiler et mønster eller en ide. Det andre prinsippet er aristotelisk ved at tilfellene ordnes i et horisontalt system av klasser (Gelley 1995). To faktorer gjør altså eksempelet til eksempel: Det inngår i en rekke og det har rang. En sykdom kan sies å konstitueres etter et liknende dobbelt ordensprinsipp. Den er en av mange tilfeller, men noe ved den er også unikt eller samsvarer med et mønster. Et tilfelle av fibromyalgi kan gjenkjennes som ett av mange tilfeller, men speiler samtidig et mønster eller en modell bestående av et sett med kriterier (de nevnte smertepunktene).

Poenget med denne tenkemåten er at det er umulig å ordne noe i rekke uten samtidig å ordne det etter rang. Tilfeller av fibromyalgi kan bare ordnes horisontalt i klasser ved at de ordnes hierarkisk (dvs. i hvilken grad de samsvarer med et mønster). Å stadfeste at noe er en sykdom innebærer å verdsette i forhold til et ideal eller en standard. Ut fra denne tenkemåten blir prestisje eller verdsetting derfor en nødvendig del av enhver klassifisering.

### **Avslutning**

Forskjellene i prestisje mellom sykdommer er godt dokumentert i norske undersøkelser. Det er sannsynlig at de er av samme karakter i andre nord-vestlige land. Prestisjehierarkiet ser også ut til å være ganske stabilt. Dette gjelder alle nivå, ikke bare det laveste. Denne rangordningen må derfor sies å være et solid kjennetegn ved medisinsk kultur, en enighet om vurdering av tilstander og aktiviteter som er en selvfølgelig side ved helsevesenets virksomhet.

Det er ingen grunn til å tro at slike forskjeller er spesielt for medisin. Trolig er alle arbeidsorganisasjoner, uformelle sosiale grupper likedan, preget av mer eller mindre åpent omtalte forskjeller hva gjelder verdien som assosieres med tilstander og aktiviteter. Vi tror det er fruktbart å operere med analytiske begrep som åpner for å oppdage dette. Det er dette vi gjør når vi framhever at den aristoteliske horisontale forståelsen av klassifisering med fordel kan vike plassen for en forståelse der klassifisering sees som vertikal ordning. Kunnskapssosiologisk er skillet mellom disse to viktig.

Ulikhetene i verdsetting støter mot etiske prinsipper om likhet og likebehandling. Prestisjerangeringen hører til de uformelle sidene ved medisinsk tenkning og organisasjon. Den kan ikke omtales som annet enn et problem i offisielle fora. Høy prestisje kan aldri brukes som et argument for tildeling av andre goder, f.eks. materielle. Dette mønsteret i verdsetting kan likevel virke ved at visse lidelser sees i et annet lys enn andre.

Dobbeltheten i kunnskapen om sykdomsprestisje som både velkjent og hemmelig avhengig av kontekst betyr noe for hvordan den kan undersøkes. Den er lett å snakke om i situasjoner der den kanskje ikke produseres og virker. I den fasen av undersøkelser vi er i nå, er det nettopp det vi prøver å finne ut av. Vi har valgt analyser av tekster og deltakende observasjon i helseinstitusjoner som våre fremste tilnærminger.

#### Dag Album

Professor, Institutt for sosiologi og samfunnsgeografi, Universitetet Oslo

#### Eivind Engebretsen

Professor, Universitetet Oslo

#### Abstract

Disease prestige. Building on the concept of stigma, several studies have described how medical conditions are connected with shame and negative connotations that add to the burden of those who suffer from them. With the alternative concept disease prestige, the focus is moved from patients' experience of living with particular encumbering illnesses to how informal medical culture rank all types of diseases from the most highly regarded to the lowest. Studies of disease prestige have hitherto been concerned with measuring and explaining the prestige rank order. Recently, however, they have been moved in two other directions. The first one aims at analysing the connections between the prestige of diseases and their informal priorities. The second seeks – rather than taking the diseases as givens and study how their qualities affect prestige – to analyse how prestige interact with other qualities in the production and reproduction of disease categories.

#### Keywords

social inequality, sociology of diagnosis, medical culture, prestige

#### Referanser

- Album, D. 1990. Riktig stil – et grunnlag for organisasjoners prestisje. *Tidsskrift for samfunnsforskning* 31(3): 227-245.
- Album, D. 1991. Sykdommers og medisinske spesialiteters prestisje. *Nordisk Medicin*, 106(8-9): 232-236.
- Album, D. og S. Westin 2008. Do diseases have a prestige hierarchy? A survey among physicians and medical students. *Social Science & Medicine* 66(1): 182-188.
- Bourdieu, P. 1996. *Symbolsk makt*. Oslo: Pax
- Conrad, P. og K.K. Barker 2010. The social construction of illness: Key insights and policy implications. *Journal of Health and Social Behavior* 51(S): 67-79
- Deephouse, D. L. og M. Suchman 2008. Legitimacy in Organizational Institutionalism. I *The SAGE Handbook of Organizational Institutionalism*, red. R. Greenwood, C. Oliver, R. Suddaby og K. Sahlin-Andersson red. London: Sage.
- Freidson, E. 1970. *Profession of medicine: a study of the sociology of applied knowledge*. New York: Dodd Mead & Co.
- Gelley, A. red. 1995. *Unruly Examples. On the Rhetoric of Exemplarity*. Stanford: Stanford University Press
- Goffman, E. 1963. *Stigma*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Gussow, Z. og G. S. Tracy. 1968. Status, Ideology and Adaptation to Stigmatised Illness: A Study of Leprosy. *Human Organization* 27(4): 316-324.
- Hinze, S.W. 1999. Gender and the body of medicine or at least some body parts: (Re)constructing the prestige hierarchy of medical specialties. *The Sociological Quarterly* 40(2): 217-239
- Kon, A. A. 2009. The Role of Empirical Research in Bioethics. *The American Journal of Bioethics* 9(6-7): 59-65.
- Lakoff, G. 1987. *Women, fire, and dangerous things: What categories reveal about the mind*. Chicago: University of Chicago Press.
- Le Breton, D. 1991. Symbolic effectiveness. *Diogenes*

- 39: 85-100.
- Lévi-Strauss, C. 1968. *Structural anthropology*. Harmondsworth: Penguin.
- Mengshoel, A.M. 2005. Å bli bedre av fibromyalgi - noen tanker rundt erfaringer fra forskning og praksis. *Fysioterapeuten*. 72 (2): 23- 26
- Nørredam, M. og D. Album 2007. Prestige and its significance for medical specialties and diseases. *Scandinavian Journal of Public Health* 35(6): 655-661.
- Parsons, T. 1951. *The social system*. New York, NY: The Free Press of Glencoe.
- Perrow, C. 1961. Organizational prestige: some functions and dysfunctions. *American Journal of Sociology* 66: 335-361.
- Prioriteringsutvalget-I 1987. *Prioritering i norsk helsevesen*. Oslo: Statens forvaltningstjeneste.
- Prioriteringsutvalget-II 1997. *Prioritering på ny*. Oslo: Statens forvaltningstjeneste.
- Roth, J.A. 1972. Some contingencies of moral evaluation and control of clients: the case of the hospital emergency service. *American Journal of Sociology* 77 (5): 839-856.
- Shortell, S.M. 1974. Occupational prestige differences within the medical and allied health professions. *Social Science & Medicine* 8(1): 1-9
- Treiman, D. J. 1977. *Occupational prestige in comparative perspective*. New York, NY: Academic Press.
- Vassy, Carine. 2001. Categorisation and micro-rationing: access to care in a French emergency department. *Sociology of Health and Illness* 23 (5): 615-632.
- Weber, M. 1971. *Makt og byråkrati*. Oslo: Gyldendal.

# Compliance som elastisk begreb

Lina-Klara Hoel Felde

Begrebet compliance refererer – på et medicinsk sprog – til, hvorvidt patienterne efterfølger lægens eller sundhedspersonalets ordinationer og råd. Compliance tages for givet som en absolut sandhed og en moralsk standard. Compliance kan ses som en ideologi, tæt knyttet til det, der beskrives som medicinens dominans og kontrol (Trostle 1988; Conrad 1985). Compliance bliver et *a priori* absolut, der, i princippet, eksisterer i sin egen ret, separeret fra kontekster og praksis.

Et empirisk materiale baseret på interview med folk med den 'symptomløse sygdom' højt kolesterol (en såkaldt medicinsk risikofaktor for hjerte- og karlidelser) leder dog opmærksomheden hen på, hvordan begrebet compliance også kan anskues som et *elastisk* begreb (Holstein og Gubrium 2000a). Som en diskurs – et mulighedsforhold - der produceres og reproduceres (Foucault 1977), når folk med højt kolesterol kontinuerligt og kontekstuel "gør" compliance. Som et ikke-færdigt, kommende, ikke-perfekt og kontekstuel begreb, der bliver til i en kontinuerlig compliance-praksis. Som en compliance, der hele tiden er på vej et nyt sted hen. Som en elastisk compliance, der formes fra kontekst til kontekst (Garfinkel 1967).

Det er de skiftende kontekster, der gør compliance elastisk. En compliance, der kontinuerligt bliver til i forskellige, kontekstuelle compliance-versioner fra situation til situation i den daglige sociale praksis - når det høje kolesterol håndteres i takt med hverdagslivets skiftende rytmer og roller, som f.eks. i takt med det at være mor, ferierende, i byen etc. Der eksisterer således en mor-compliance, en ferierende-compliance, en i byen-compliance etc.<sup>2</sup>

Det er en konstruktionistisk etnometodologisk- og foucault-orienteret metodologi - anvendt i de empiriske analyser - der er det, der løfter den elastiske forståelse af compliance frem (Garfinkel 1967; Foucault 1977; Gubrium og Holstein 1997). Denne artikels formål er at demonstrere og drøfte, hvordan anvendelsen af denne metodologiske retning åbner op for at forstå og diskutere compliance som et elastisk begreb. Dette vil artiklen gøre igennem en præsentation af empiriske eksempler, der viser sammenhængen mellem de anvendte metodologiske greb og elastikken i compliance-begrebet. Artiklen vil vise, hvordan denne metodologi og compliance-analyse afslører en empirisk-baseret og reflektiv kritik af medicinens absolutte compliance-begreb.

## Compliance i litteraturen

I medicinsk akademisk litteratur, der anvender compliance-begrebet, synes formålet - ud fra en medicinsk standard for compliance - at være at få indblik i grundene til non-compliance og barriererne for optimale behandlingsbeslutninger. For dermed i næste omgang at være i stand til at optimere patienters behandlingsbeslutninger og adfærd og opnå compliance, set fra et medicinsk ståsted. Den kritiske compliance-litteratur peger på de ideologiske og normative sider ved begrebet; den kritiske litteratur forsøger at imødegå compliance-begrebet og erstatte det medicinske compliance-perspektiv med et patient-perspektiv (Trostle 1988; Conrad 1985). Indskrevet i denne kritiske compliance-tradition, har jeg tidligere introduceret og afprøvet anvendeligheden af fire *kontekst- og praksis-sensitivende* analytiske vokabularer i empiriske analyser, hvilket har ledt hen til forståelsen af compliance som et elastisk begreb (se Blumer 1969; Gubrium og Hol-

1 Eller snarere 'symptomløs tilstand'.

2 Hvilket kan drøftes som et pågående 'identitetsarbejde' eller 'biografisk arbejde' (Felde 2011a), hvor folk med højt kolesterol kontinuerligt skaber en mor-compliance-kolesterol-identitet, en ferierende-compliance-kolesterol-

identitet etc. i takt med de skiftende biografiske positioner som at være mor, ferierende etc.

stein 2009 for en drøftelse af anvendelsen af empiri- og praksis-sensitiverende begreber)<sup>3</sup>. Ligesom i den øvrige kritiske compliance-litteratur, blev det medicinske compliance-begreb hermed udfordret.

Sådan som jeg læser den tidligere kritiske compliance-litteratur, har denne litteratur afvist compliance-begrebet, givet et "substantivt" (dvs. ikke-praktisk, ikke-kontekstuel og ikke-processuel orienteret), naturalistisk og psykologisk orienteret, autentisk patient-perspektiv på sygdom, sygdomsadfærd og behandlingsbeslutninger ud fra patienternes egen verden, "deres verden" (Trostle et al. 1983; Conrad 1985; Donovan og Blake 1992; Hunt et al. 1989). Compliance-begrebet er forsøgt erstattet og re-konceptualiseret med et andet substantivt - ikke-processuel - begreb, som f.eks. 'self-regulation', 'the meaning of medication', (Conrad 1985), 'a logic of non-compliance' (Trostle et al. 1983), 'adherence' eller 'concordance'. Begreber, der ikke er sensitive over for skiftende kontekster eller praksis, men netop er separeret fra praksis og kontekst. Det er sensitiviteten over for – og vekselvirkningen med - praksis og skiftende kontekster, der derimod altså er mit fokus. Jeg intenderer ikke at formidle et autentisk patient-perspektiv på compliance, set fra patienternes "egen verden". Min intention er, som kritisk empirist og uden et normativt sigte, i stedet at *udvide* det ellers absolutte compliance-begreb, ud fra anvendelsen af *praksis-* og *kontekst-*sensitive begreber – og at give en moralsk (men ikke etisk) vision omkring det. Og dermed tilføje den kritiske compliance-litteratur et nyt praksis-perspektiv. På den måde bevares anvendelsen af compliance-begrebet, men det bliver udfordret og tvistet.

### Interview – procedure og tilgang

Interviewmaterialet, som analysen af det elastiske compliance-begreb er forankret i, blev udført i 2005-2007 og består af interview-samtaler mellem mig og inviterede deltagere, der alle havde fået målt et højt kolesteroltal i blodet: Interview med 15 enkeltpersoner

---

3 De fire afprøvede vokabularer er liminalt rum, temporalt limbo, benchmarks og biografisk arbejde (Felde 2011a, 2011b, 2011c, 2011d). Det var den analytiske afprøvning af de praksis- og kontekstsensitiverende begreber i karambolage og samspil med det empiriske materiale, der var det, der formede det elastiske compliance-begreb.

(nogle over flere omgange), et interview med tre søskende sammen, et interview med et ægtepar sammen og et interview med to veninder sammen. Interviewene varede fra en time og op til tre timer. Interviewenes omdrejningspunkt var deltagernes håndtering af højt kolesterol i hverdagen og hvordan deres håndtering af kolesterolet formes i social sammenhæng - og dermed hvordan "fortællinger" om håndteringen af højt kolesterol dannes socialt og bruges i håndteringen af kolesterolet.

Alle deltagere var i kolesterolsænkende behandling, som dels består af tabletbehandling og dels forsøg på at lægge kosten om til en mere kolesterol- og fedtfattig kost, eventuelt kombineret med andre såkaldte livsstilsændringer som f.eks. mere motion. Jeg søgte variation i deltagernes fortællinger om håndteringen af kolesterolet. Derfor valgte jeg deltagere med varieret (samfunds-)geografisk placering (Esbjerg og Vestjylland, Odense og Fyn og Vesterbro i København, nogle fra by og nogle fra landet), både mænd og kvinder og med forskellig alder. Jeg søgte videre variation blandt deltagerne i forhold til, hvorvidt de havde haft hjerte- og karlidelser, og hvorvidt de var bekendt med eventuel hjerte- og karlidelse i deres familie. Nogle af deltagerne blev rekrutteret via deltagernes egen praktiserende læge, mens andre blev rekrutteret via mine kolleger og bekendte. Nogle interview forløb på et kontor hos deltagernes egen læge, de fleste interview foregik i deltagernes eget hjem og nogle interview på mit kontor. Interviewene blev båndet og transskriberet i fuld længde af mig selv, med tilladelse fra deltagerne. Alle deltagere er anonymiseret.

Idet det var nysgerrigheden over for social konstruering af fortællinger om håndteringen af en såkaldt medicinsk risikofaktor - dvs. nysgerrigheden over for, hvordan disse fortællinger skabes og bruges af folk med risikofaktoren i social sammenhæng - der var mit forskningsmæssige udgangspunkt, blev det centralt at undersøge, hvordan deltagerne i interviewene i den sociale *interaktion* i samarbejde, forhandling og konfrontation taler om håndteringen af kolesterolet. Og hvordan de dermed i den sociale interaktion i interviewet skaber og bruger de sociale fortællinger om håndteringen af kolesterolet; f.eks. hvad der er acceptabelt og hvad der ikke er acceptabelt i social sammenhæng. Altså: Jeg var interesseret i, hvordan fortællingerne om håndteringen



af det høje kolesterol blev *talked into being* i interviewet, forstået som *talk-in-interaction* og 'interpretativ praksis' (Holstein og Gubrium 1995).

Det var derfor, jeg valgte interview-samtaler i grupper, hvor deltagerne i hver gruppe kendte hinanden fra familierelationer eller som venner. Og de individuelle interview blev forstået som en interaktion mellem den interviewede og mig. Fokus var kontinuerligt på, hvordan fortællingerne om håndteringen af det høje kolesterol blev til igennem den sociale interaktion. Min intention var dermed at åbne op for forskellige "lag" af sociale fortællinger om håndteringen af kolesterotet: Dels den socialt-interaktive tilblivelse af en "stor" fortælling om, hvordan kolesterotet "bør" håndteres – der afspejler den medicinsk definerede compliance. Dels hvordan denne "store" fortælling skabes og justeres til "mindre" fortællinger i social interaktion (der kommer et ekstra lag på, når interviewdeltagerne kender hinanden, som f.eks. søskende gør) – der afspejler en kontekstuel justeret version af den medicinske compliance. Og dels den enkeltes fortælling, når den enkelte trækker på og justerer den "store" fortælling og de "mindre" fortællinger til sine "små" fortællinger om, hvordan de selv håndterer kolesterotet (der også afspejler en kontekstuel justeret version af den medicinske compliance), Hvilket også åbner op for, hvordan denne lille fortælling stadig er socialt sanktioneret, idet den stadig præsenteres for andre i samtalen, der kan konfrontere og redigere i den.

Idet fokus således var på den sociale interaktion – selve *kammerspillet* – i interviewene og *hvordan* deltagerne sammen konstruerer de fortællinger, interviewmaterialet konkret kommer til at indeholde, anskuede jeg deltagerne i samtalen, inklusive mig selv, som *aktive* deltagere; aktive subjekter, der sammen med de andre deltagere i samtalen *re-præsenterer* de fortællinger om kolesterotet, der interaktivt bliver til i interview-samtalen (Holstein og Gubrium 1995). Ved at tænke de interviewede som aktive deltagere, forsøgte jeg såvel i samtalen som i analysen bagefter at være opmærksom på og afsøge, hvordan deres håndtering af kolesterotet kan *skifte* i *forskellige kontekster* og situationer, når de har forskellige hatte på (som f.eks. de skiftende positioner mor, ægtefælle, ferierende, søster, bror, festdeltager etc.), dels i selve interviewet og dels i det hverdagsliv, de fortæller om i interviewet. Det åbnede op for at se, hvordan de dannede en form for compliance, når de var ægtefælle derhjem-

me, en anden form for compliance, når de var ferierende, en tredje form, når de var til fest etc. Samtalen åbnede også op for sammenligninger mellem dem selv og andre (uden for og i interviewet).

Jeg deltog aktivt og spurgte f.eks. – for at afsøge en kontrasterende fortælling og flytte konteksten: "Er der situationer, hvor du håndterer kolesterotet på en anden måde?" Eller: "Min mor, som også har højt kolesterol, har fortalt, at... Hvad tænker du om det?" Eller: "Hvis jeg var dig, ville jeg synes det var underligt at skulle tage medicin for noget, jeg ikke kunne mærke..."

Interviewene forløb som netop fleksible samtaler, der blev til hen ad vejen. Jeg havde en løs tematisk interviewguide med til samtalen. Men interviewet blev styret mere af de forskellige emner, vi talte os ind i i løbet af samtalen, og af de skift i kontekster, situationer og positioner, som samtalen ledte os igennem, end de punkter interviewguiden rummede.

En sådan "aktiv" tilgang til interviewet og deltagerne (Holstein og Gubrium 1995 for en mere udførlig beskrivelse og drøftelse af anvendelsen af det "aktive interview") – med fokus på deltagernes kontekstuelle skift mellem situationer og positioner i interviewet og disse aktive subjekters kontinuerlige konstruering af compliance igennem tale og interaktion – ledte altså opmærksomheden hen på en forståelse af compliance-begrebet som elastisk. Denne aktive tilgang til interviewet afspejles i de anvendte metodologiske og analytiske greb, som er det, der beskrives i de følgende afsnit.

### Metodologiske greb og den elastiske compliance

Den medicinsk definerede compliance – den medicinsk-institutionaliserede diskurs compliance eller compliance på det medicinske sprog – refererer i denne artikel til deltagernes efterlevelse af rådene om en medicinsk defineret optimal behandling med kolesterolsænkende medicin og anbefalede kostomlægninger. Kolesterolsænkende medicin og anbefalede kostomlægninger kaldes her de medicinske regimer. Således bliver compliance på det medicinske sprog et udtryk for efterlevelse af de medicinske regimer.

### 'Breaching demonstrations' – dilemmaet mellem syg og rask

Som allerede introduceret, ses højt kolesterol i denne artikel som en 'symptomløs sygdom'. Denne anskuelse

– den 'symptomløse sygdom' - er en præmis for analysen af compliance som et elastisk begreb. Folk, der har højt kolesterol, befinder sig dermed i et tvetydigt dilemma – et ingenmandsland eller liminalt rum - mellem at være syg og rask eller syg og rask på samme tid. På den ene side angiver et tal og de medicinske regimer (hvad der svarer til den medicinsk definerede compliance), at der er tale om en sygdomstilstand. På den anden side er tilstanden oftest uden mærkbare kropslige signaler, uden symptomer. Metoderne, vi ellers bruger til på selvfølgelig vis at definere, forstå og praktisk håndtere – herunder grundgive - en tilstand som syg eller rask, er således brudt sammen. Der er slet og ret "skabt ballade i den".

Baseret på Garfinkels ide om '*breaching demonstrations*' og som en parallel til Garfinkels empiriske eksempel med den interkønnede Agnes (hemafrodite) (se nedenfor), antager jeg, at dette dilemma mellem at være syg og rask kræver – prompter og afslører – de metoder, folk med højt kolesterol hele tiden fra kontekst til kontekst bruger til at håndtere tilstanden og skabe compliance (Garfinkel 1967; 1964; 1960). Dvs. dilemmaet synliggør, hvordan de er compliant med de regler, der er gældende for håndteringen af tilstanden, på skiftende vis ud fra skiftende kontekster i deres sociale hverdagspraksis med kolesterole. Dilemmaet mellem at være syg og rask kræver, at deltagerne kontinuerligt – kontekstuel - navigerer mellem de medicinske regimer (den medicinsk definerede compliance) på den ene side og forskellige forhold (som f.eks. roller, regler og normer, vaner og rutiner) i hverdagslivet på den anden side. Deltagernes brug af de medicinske regimer får således først mening ud fra den kontekst, hvori de bruges, dvs. når de navigeres op imod - og sammenkædes med - skiftende kontekstuelle hverdagsforhold. Compliance (dvs. efterlevelsen af de medicinske regimer) bliver således defineret og konstrueret i form af skiftende, hele tiden kommende versioner, alt efter forholdene i hverdagslivet "her og nu", fra en kontekst til den næste. Og det er altså disse kontekstuelle skift fra et "her og nu" til det næste "her og nu", der gør compliance elastisk.

'*Breaching demonstrations*' er, med Garfinkel, en analytisk strategi, hvormed der kan undersøges, hvordan de tagen-for-givne, synlige, men upåagtede, sociale metoder virker i praksis - skabes og bruges - af os som mennesker til at danne, forstå og handle i verden.

For at undersøge disse metoder, foreslår Garfinkel, at vi analytisk-strategisk forsøger at lade de tagen-for-givne, upåagtede metoder bryde sammen – han foreslår, at vi forsøger at *lave ballade (make trouble)* (Garfinkel 1967):

"Procedurally it is my preference to start with familiar scenes and ask what can be done to *make trouble* (my italics). The operations that one would have to perform in order to multiply the senseless features of perceived environments; to produce and sustain bewilderment, consternation, and confusion; to produce the socially structures of anxiety, shame, guilt, and indignation, and to produce disorganized interaction should tell us something about how the structures of everyday activities are ordinarily and routinely produced and maintained" (Garfinkel 1967: 37-38). Dermed bliver vi, analytisk, i stand til at undersøge og se de metoder, som ellers er tagen for givne, idet deltagerne (og interagerende aktører) bliver nødt til at konstruere – samtidig som de afslører - de metoder (metoder til at håndtere en tilstand som f.eks. en symptomløs tilstand eller interkønnethed), der ellers er tagen for givne og upåagtede. Det er altså dette, der ligger i Garfinkels ide om '*breaching demonstrations*', og han anvender 'Agnes', hemafroditen, som eksempel:

Agnes er socialt et tvetydigt dilemma mellem kvinde og mand. De tagen-for-givne metoder til at definere, forstå og håndtere Agnes som enten kvinde eller mand (både for Agnes selv og dem, hun interagerer med) er brudt sammen. De tagen for givne metoder til at definere køn – måske såvel biologisk som socialt køn - er brudt sammen. Agnes kan dermed synliggøre de metoder, der bruges til konstruktionen af og håndteringen af køn socialt. Tilsvarende er de tagen-for-givne metoder til at definere, forstå og håndtere højt kolesterol som enten en syg eller rask tilstand brudt sammen, idet jeg analytisk-strategisk, altså som *første præmis*, anskuer højt kolesterol som en symptomløs sygdom (dilemmaet mellem en sygdomstilstand og en rask tilstand). Metodesammenbruddet refererer altså til det tvetydige dilemma mellem det syge og det raske. Ved at trække på Garfinkels ide om *breaching demonstrations* og parallellen til Agnes, antager jeg, som den *anden præmis*, at dilemmaet mellem at være syg og rask indebærer, at folks selvfølgelige metoder til at definere det syge og raske er brudt sammen. Hvilket gør det muligt at

undersøge, hvordan compliance (med de medicinske regimer) ”gøres” under skiftende kontekstuelle hverdagsforhold.

### **Indeksikalitet og refleksivitet i den diskursive compliance**

For at undersøge, hvordan compliance således kontinuerligt konstrueres kontekstuel i social praksis, har det i udgangspunktet været nødvendigt at de-konstruere det tagen-for-givne compliance-begreb. Begrebet blev altså de-konstrueret for at undersøge, hvordan deltagerne ”gør” – praktiserer, sammensætter, grundgiver og retfærdiggør - begrebet igennem den måde, hvorpå deltagerne i interviewet taler om (Garfinkel 1967) deres (compliance-)praksis med højt kolesterol. “Deconstruction is a way of working backward from the taken-for-granted realities of everyday life to the contexts and practices that constitute them, documenting the production process. The goal is to make visible the methods by which the realities (...) are accomplished” (Holstein og Gubrium 2000b: 47). Begrebet er således aldrig ”på ferie”, men derimod altid ”i arbejde”; betydningen bestemmes kontekstuel (se også Wittgenstein 1958).

Ud fra Garfinkels ideer om indeksikalitet og refleksivitet skabes compliance kontekstuel, når det sammenkædes med forhold i konteksten (Garfinkel 1967; Gubrium og Holstein 1997). Et forhold i en kontekst fungerer som indeks for compliance – dette forhold indekserer compliance, teknisk sagt - i netop denne kontekst ”her og nu”. Et forhold i en anden kontekst fungerer som indeks for compliance i denne den anden kontekst osv.

En sammenkædning – *'linkage'* - mellem den medicinske definerede compliance (compliance på det medicinske sprog) og et særligt forhold (som f.eks. at være ægtefælle eller de sociale spiseregler i sociale sammenhænge sammen med andre) i dagligdagen er det, der i denne artikel danner en *kontekst* for konstrueringen af compliance (Gubrium Holstein 2009). På den måde skabes (den medicinske definerede) compliance – på refleksiv, eller afspejlende, vis - kontinuerligt fra kontekst til kontekst som en hele tiden ny og kommende (version af den medicinske-definerede) compliance ud fra den *samme* (medicinske-definerede) compliance. Den hele tiden nye, kommende, ikke-færdige og ikke-perfek-

te compliance reflekterer – afspejler - den medicinske definerede compliance. Eller: Hvis vi anskuer compliance som en diskurs: Compliance – som *'condition of possibility'* - produceres og re-produceres igennem den diskursive praksis af den medicinske definerede compliance (Foucault 1977).

Diskursen compliance (substantivet) i skiftende kontekster på den ene side og den diskursive praksis af compliance (verbummet eller aktiviteten) bliver to sider af samme mønt. Compliance eksisterer således på samme tid i form af både en compliance-i-praksis (substantiv diskurs-i-praksis) og en compliance praksis (aktiv diskursiv praksis) (Gubrium og Holstein 1997). Compliance-i-praksis reflekterer – afspejler - compliance praksis og vice versa.

### **'Analytic bracketing' som analytisk program i compliance-analysen**

De metodologiske greb i det analytiske program *'analytic bracketing'* (Gubrium og Holstein 1997, 2009) muliggør en undersøgelse af tilblivelsen af compliance-i-praksis igennem compliance praksis i det empiriske interviewmateriale.

*Analytic bracketing* indebærer, at analysen af det empiriske materiale skiftevis alternerer mellem det, Gubrium og Holstein benævner den aktive *'hvordan'*-side og den substantive *'hvad'*-side af hverdagslivets *'interpretative praksis'* (Gubrium og Holstein 1997): ”Similar to Marx's notion of praxis, interpretive practice involves two reflexive components, one constitutively active, one meaningfully substantive.” (Gubrium og Holstein 1997: 115). Interpretativ praksis refererer i denne artikel til compliance, som den hverdagslivs-praksis, compliance er for deltagerne. ”Interpretive practice is the work of everyday life. ”...” It refers to the constellation of procedures, conditions, and resources through which reality is apprehended, understood, organized, and represented in the course of everyday life” (Gubrium og Holstein 1997: 114).

Skiftevis *tilsidesættes* – de-konstrueres – hvad-siden og hvordan-siden af den interpretative praksis (compliance). Skiftevis tilsidesættes på den ene side *'hvordan'* for at undersøge *'hvad'*, og i næste omgang, på den anden side, tilsidesættes *'hvad'* for at undersøge *'hvordan'*, i en alternerende bevægelse frem og tilbage. Frem og tilbage mellem hvad og hvordan i en pågaaen-

de - aldrig færdig – bevægelse. Den kontinuerlige alternering: På den ene side undersøges *hvad*, deltagerne trækker på af ressourcer/forhold (i denne artikel den medicinske fortælling om compliance, dvs. de medicinske regimer, og hverdagslivets regler og roller) for at konstruere deres verden og hvad deres verden består af (i denne artikel compliance og deltagerens ”højt kolesterol-verden”). Og på den anden side undersøges *hvordan*, deltagerne trækker på disse ressourcer/forhold for at konstruere deres verden (compliance og deres ”højt kolesterol-verden”). Hvad-siden refererer til compliance-i-praksis. Hvordan-siden refererer til compliance praksis. Den skiftevis alternering refererer til, at der er en kontinuerlig refleksiv vekselvirkning mellem hvordan-siden og hvad-siden i den interpretative praksis.

Ved at anvende disse metodologiske greb – eller bevægelser – kontinuerligt i analysen af interviewmaterialet, åbnes der op for at undersøge, hvordan compliance bliver til i en *refleksiv vekselvirkning* mellem compliance-i-praksis (*hvad*) og compliance praksis (*hvordan*). Der åbnes op for at undersøge, hvordan deltagerne med højt kolesterol kontinuerligt sammenkæder den medicinsk definerede compliance (efterlevelse af de medicinske regimer) med dagligdags forhold (f.eks. forskellige roller som at være ægtefælle, ferierende og f.eks. forskellige regler og normer, der altså fungerer som ”indekser”). Og det er disse sammenkædninger, der altså danner konteksterne for deltagerens kontinuerlige formning af compliance-i-praksis – hvilket sker i en kontinuerlig compliance praksis. På denne måde bliver compliance-begrebet et *elastisk* begreb, der hele tiden skabes som compliance-i-praksis i skiftende kontekster. Og compliance-i-praksis dannes således, *refleksivt* (i betydningen afspejlende), fra den *samme* compliance, som bliver dannet igennem compliance praksis. I den kontinuerligt pågående refleksive vekselvirkning.

Anvendelsen, analytisk-strategisk, af *analytic bracketing* – i takt med den aktive interview-tilgang - leder ikke til et totaliserende ”*væg-til-væg*”-billede af deltagerens compliance, ej heller til et substantivt, *konstant* billede af deres håndtering af kolesterotet eller *hvorfor*. I stedet tegnes et hele tiden tilblivende, processuelt *praksis*-mønster af, *hvordan* deltagerne kontinuerligt skaber compliance og håndterer kolesterotet på skiftende vis i skiftende kontekster, ud fra deres sub-

stantive *hvad*-ressourcer (medicinske regimer, dvs. den medicinsk definerede compliance, og forhold i hverdagslivet).

Det analytiske program og de metodologiske greb, artiklen anvender, herunder analytic bracketing, kan således forstås som en *minimalistisk* teoretisk-metodologisk tilgang. Som et analytisk foretagende (’analytics’ og ’analytic enterprise’), der i sig selv bliver til igennem den empiriske praksis i det empiriske materiale. Som et foretagende, der bliver til igennem analysen af det empiriske materiale og de empiriske mønstre, der skabes og aftegnes af deltagerens konstruktion af compliance i det empiriske materiale - frem for som en forklarende og *totaliserende* teori, der er separeret fra kontekst og praksis (Gubrium og Holstein 2000, Gubrium og Holstein 2012)<sup>4</sup>. Det betyder dog samtidig ikke, at denne minimalistiske konstruktionisme-tilgang er radikal konstruktivisme eller relativisme (Gubrium og Holstein 2012):

Den kontinuerligt skiftevis tilsidesættelse og de-konstruktion (eller stillen-sig-indifferent-over-for) af hvordan-siden og hvad-siden af compliance forstås som *metodologiske* bevægelser og greb, frem for som statiske *ontologiske* brud (Gubrium og Holstein 1997)<sup>5</sup>. At det drejer sig om *metodologiske* bevægelser og ikke ontologiske brud betyder, at (den elastiske) compliance ikke er radikalt flydende, ej heller ikke-eksisterende, men derimod eksisterer for deltagerne igennem deres praksis som en fast størrelse ”her og nu”, som compliance-i-praksis, i en praktisk ”giv-og-tag” fra kontekst til kontekst (Gubrium og Holstein 2012).

### Den elastiske compliance i empirien

Artiklen vil nu vise anvendelsen af de metodologiske greb igennem empiriske eksempler. Empiriske eksempler, der vil vise, hvordan compliance – compliance på det medicinske sprog – bliver et elastisk begreb i empi-

4 Det giver således ikke mening at tale om, at analysen er *enten* empiridrevet *eller* teoridrevet. Den anvendte minimalistiske teori og dens analytisk-strategiske begreber er empirisensitiverende. Den minimalistiske teori og det empiriske materiale er – på vekselvirkende vis – to sider af samme mønt og kan ikke separeres fra hinanden (se også Felde 2011a)

5 Der foretages samtidig et *epistemologisk* brud med den medicinske compliance for at undersøge, hvordan deltagerne konstruerer compliance (Felde 2011a)



rien i form af *skiftende versioner af compliance-i-praksis i skiftende kontekster*, idet deltagerne kontinuerligt praktiserer, justerer, redigerer, forhandler den medicinske definerede compliance i deres hverdagsliv. Intentionen med de følgende empiriske eksempler er at give et *snapshot* ind i deltagerens *kontinuerligt pågående compliance-hverdagslivspraksis*. En foranderlig tegning af et praksis-mønster, men altså ikke det helhedlige, substantive fotografi.

### Compliance på det medicinske sprog

I min (L) samtale med de tre søskende Tracey (T), Peter (P) og Nancy – ligesom i samtalerne med de andre deltagere - beskriver de, hvordan de i dagligdagen forsøger at efterleve de råd, de har fået om en kolesterol- og fedtfattig kost. De beskriver således compliance på det medicinske sprog. Her er et eksempel på dette:

T: Nu skal jeg fortælle dig, hvad jeg har fået at spise i dag. [L: Ja.] Til morgenmad fik jeg to stykker franskbrød med den fedtfattige ost med lav fedtprocent – der er 17 % fedt, gram, i den, sammenlignet med, hvis du tager en stor, tyk skive af den fuldfede ost. Og et glas med juice. Til frokost fik jeg et stykke rugbrød med et halvt æg og en tomat og et salatblad, og på det næste stykke rugbrød fik jeg en banan, og det næste stykke rugbrød med rosin, og til aftensmad fik jeg mager fisk og kogte kartofler og gulerødder og salat, og jeg...

P: Åh gud, du lever magert, asketisk.

Tracey og Peters samtale synes at demonstrere den medicinske definerede compliance, dvs. deres ”store” fortælling om, hvordan kolesteroleet bør håndteres, og om hvordan, de efterlever de medicinske regimer. Samtidig kan det være, at Peters replik – som en delvis bekræftelse af og delvis udfordring af hans søsters udsagn - leder opmærksomheden hen på, at der er konkurrerende regler eller normer for, hvordan kolesteroleet bør håndteres i social sammenhæng. Den ”store” medicinske fortælling om, hvad det vil sige at håndtere kolesteroleet på den korrekte måde og være compliant, udfordres måske af en anden konkurrerende fortælling med regler om, at ”man ikke skal være for asketisk”. Den medicinske fortælling om efterlevelse af de medicinske regimer er oppe imod den anden, mindre asketiske, fortælling og oppe imod andre regler. Peter er måske på vej til at navigere mellem de medicinske regimer og hverdagsli-

vets andre vigtige forhold, forhold som for eksempel at efterleve en social regel om, at ”man skal ikke være for asketisk”. Dermed er han måske på vej til at justere den medicinske definerede compliance og skabe en ny kontekst med en ny, redigeret og nuanceret version af compliance. Compliance sammenkædes med det forhold, at ”man skal ikke være for asketisk”, hvilket fungerer som en indeks og danner en kontekst for en ny forståelse af compliance. En ny compliance-i-praksis.

Lad os gå videre til netop at se, hvordan de skiftende kontekster skaber flere udgaver af compliance-i-praksis igennem deltagerens compliance praksis:

### Kontekst 1: Compliance i takt med de eksisterende rytmer i dagligdagen

Ægteparret Tim (T) og Betty (B) viser i det følgende uddrag, hvordan de justerer den medicinske definition af compliance ud fra eksisterende rytmer – smag, rutiner, madvaner – i hverdagslivet. De sammenkæder den medicinske definerede compliance (efterlevelsen af kostændringerne) med deres eksisterende nydelsesrelaterede madvaner i deres daglige praksis – håndtering – af kolesteroleet og de medicinske regimer. Dermed skaber de en kontekst for dannelsen af en ny version af compliance, en compliance-i-dagligdagen-praksis:

T: På det tidspunkt, hvor jeg fik at vide, at jeg havde forhøjet kolesterol, fik jeg at vide af min læge, at jeg ikke skulle spise den fuldfede ost, som jeg godt ku’ lide. Jeg sagde til ham (lægen): ”Glem det! Jeg kunne stikke tungen ud ad vinduet, og det ville være den samme smag som af den fedtfattige ost. Det smager af ingenting. Det ville være det samme som dem, du køber hos bageren, dem i skiver.” Det er keeedeligt. Du bliver træt af det. Det er den samme mad igen og igen... gulerødder med rosiner og med nødder og de ting der, ikke... du kan ikke leve af den mad, ikke alene af den mad.

B: Mmm.

T: Du kan bare ikke leve med det. Jeg kunne i hvert fald ikke. Så du slækker lidt på det, snyder lidt og spiser noget andet.

B: Du er nødt til det.

T: For at leve! Du kan ikke spise marineret fisk uden sukker. Jeg elsker de fisk, men ikke uden sukker vel. Ikke engang min kat ville have den slags fisk. Heller ikke syltetøj uden sukker vel. Så, det kan du godt se,



nogle gange siger du: ”Nå, men jeg tager LIDT af det gode”, ikke, og så får du nogle ordentlige produkter med sukker og fedt i, men LIDT af det, en skive af den fuldfede i stedet for to. For helt ærligt, sukker-frit og fedt-frit, det smager ad helvede til, det smager fryyygteligt, ikke.

Tim viser, hvordan han redigerer den medicinsk definerede compliance ved at tage *lidt* af den fuldfede ost, *lidt* af de gode sager. På den måde bliver han compliant over for såvel de medicinske regimer som dagligdagens madvaner og nydelse. Compliance konstrueres således i denne kontekst i lys af dagligdagens eksisterende rytmer.

Vi kan også vende tilbage til de tre søskende, der ligeledes justerer den medicinsk definerede compliance i dagligdagen. ”De prøver at spise de rigtige ting”, som Peter udtrykker det, og som hans søster viste i det første uddrag. Således trækker de på den ”store” compliance-fortælling om efterlevelse af de medicinske regimer. Samtidig ”slækker de på det”, ”snyder lidt” nogle gange, som mange af deltagerne udtrykker det, og konstruerer en compliance i lys af en fortælling om, hvad der for dem er nydelse – for eksempel ”hvordan deres mor lavede frikadellerne” - i takt med dagligdagens rytmer, ”hvor alt ikke skal være så asketisk”:

T: Nogle gange føler jeg, at min krop ikke kan ha’ den fedtfattige kost, med gulerødderne og salaten, mere. Nogle gange skriger min krop efter en gryde med ordentlig sovs, der smager af noget, og om det er en hakkebøf eller frikadeller, med gulerødder, ikke også, frikadeller, som vores mor lavede dem, du kan føle dig godt tilpas, og du føler dig mæt. Efter en sådan omgang med sovs og frikadeller har du fået et godt aftensmåltid.

P: Nu skal jeg fortælle jer om en anden gang... det hænder nogle gange... vi prøver at spise de rigtige ting og så videre, men lad os tage eksemplet med frikadellerne; når du har spist dem, og du er færdig, så føler du varme i hele kroppen... det sker ikke med en rå salat. Men med frikadellerne, helt pludseligt så får du varmen. Det er som at komme kul, eller brænde, på ovnen, ikke også.

T: Nå du har fået din fedt-frie knækbrød til morgenmad med tre skiver agurk, et stykke rugbrød med en tomat til frokost, ikke også, og sådan noget hele dagen, så mangler du varme, ikke også, du har ikke

fået nok energi. Og det er ikke nødvendigt at stå over gryderne og lave mad i timevis, du kan bare komme en karbonade på panden, komme noget smør på, lave nogle kartofler og koge gulerødderne, og så får du varmen.

P: Helt ud i den store tå.

T: Som du selv siger: Vi kan ikke leve for asketisk hele tiden... det kan du bare ikke. Du har brug for at føle dig mæt, i stedet for den følelse, du har, når du bare har fået en salat.

En anden sekvens i samtalen med de tre søskende viser tilsvarende, hvordan de trækker på en fælles forståelse af, hvad der er den ”gode mad for dem”: Nogle gange har de bare behov for at spise et stykke brød med ”tandsmør”; så slækker de på diæten og snyder lidt inden for konteksten af ”tandsmørret”. På den måde konstruerer de forskellige, kontekstuelle, redigerede udgaver af compliance i dagliglivets praksis.

De tre søkende tydeliggør også, hvordan de sammen fastholder og trækker på såvel den store fortælling om medicinens definition af compliance, parallelt med, at de skaber og trækker på deres familiære, ”mindre” fortælling om, hvordan kolesteroleet skal håndteres; en familiær fortælling om, at livet ”ikke skal være for asketisk”, den familære betydning af at få ”varmen ud i den store tå”, og en fælles historie i, hvordan ”deres mor lavede frikadellerne”. Dernæst er der hver enkelt private, redigerede ”lille” fortælling om, hvordan de gør compliance, hver især, delvis i opposition til de andre, delvis flugtende med de andre.

Der er flere eksempler på, hvordan den medicinsk definerede compliance redigeres ud fra familiære forhold:

## **Kontekst 2: Compliance i takt med familierelationer**

De to veninder Anne (A) og Tina (T) forhandler og konstruerer sammen compliance i lys af familiære forhold, rollen og reglerne, der knytter sig til det at være en ”god ægtefælle”. Andre deltagere redigerer compliance i lys af at være en ”god mor”. I det følgende uddrag sammenkæder de to veninder den medicinsk definerede compliance med en familiær rolle i hjemmet og skaber dermed en ny kontekst for en ny version af compliance. De redigerer den medicinsk definerede compliance og skaber en version af compliance-i-familiepraksis:

A: Jeg gør det, at jeg laver frikadellerne derhjemme til min mand og mig med mindre fedt i.

T: Nå, jeg er så gift med Peter Petersen

A: Ja (ler kort).

T: ...og han vil have frikadeller lavet på SIN måde. (...) Jeg er gift med Peter Petersen, og han vil have smør på panden.

A: Ja. Det er klart.

T: Men du kan nemt stege i mindre... bare du har de gode pander, så behøves du ikke at bruge så meget smør på panden.

A: Ja. Det er rigtigt. Er det en Teflon, du har?

T: Eh, nej, men du behøver ikke at bruge så meget fedtstof. Når jeg har taget min kotelet op, kan jeg komme en god klat smør i på hans. Og så ordner vi det sådan.

Med deres version af compliance i familie-konteksten lever de op til såvel de medicinske regimer som de familiære roller og regler, idet de sparer på smørret, men samtidig trækker på ideen om at skabe familiehyggen omkring maden og være ansvarlig i hjemmet. De navigerer og forhandler en compliance i spændingen mellem compliance over for medicinen på den ene side og compliance over for hverdagslivets familære krav, regler og roller.

### **Kontekst 3: Compliance i takt med festlige sammenhænge**

Mange af deltagerne refererer til, at de i en feriekontekst slækker på deres kostregime og, som nogle fortæller, lader være med at tage kolesterolsænkende medicin ”i den måned, vi var på ferie i New Zealand”, som Poul fortæller. ”Når vi er på ferie, spiser vi det, vi bliver budt” eller ”Når vi er på ferie, slækker vi på det – da spiser vi nogle af de gode ting og snyder lidt”, som deltagerne formulerer det. De tre søskende skaber en fælles fortælling om, hvordan de justerer ind og slækker på det kolesterol- og fedtfattige kosthold på deres ofte fælles ferier. De tænker på kolesterolet og kan finde på at snakke om det, passe på med nogle sorter mad og sige til hinanden, lidt grinende, at ”det skal du da vist holde dig fra, det der, ikke”, men de skal på den anden side også ”nyde ferien”. I fællesskab skaber og bruger de deres version af en ferie-compliance - en fortælling, hvor de både er compliant, på nuanceret form, over for ferierollen, spisereglerne og vanerne på ferie

på den ene side og, på justeret, tilpasset form, er compliant over for de medicinske diætregimer på den anden side. Deltagerne redigerer, justerer, nuancerer - og nogle gange afviser - dermed den medicinsk definerede compliance og danner versioner af compliance-i-ferierende-praksis.

De to veninder Anne (A) og Tina (T) forhandler de sociale spiseregler for, hvad der kan tillades og ikke tillades, når de er ude at spise. De viser i det følgende uddrag, hvordan compliance, altså deres efterlevelse af kostregimerne (som de holder fast i i hjemmekonteksten) nuanceres og justeres, når de sammenkædes med spisereglerne, der gælder for spisning sammen med andre uden for hjemmet. De viser dermed, hvordan de danner en compliance-i-spisning-ude-praksis:

T: Se, når jeg er hjemme, så lader jeg være med at spise flødeskummet. Eller så lader jeg det ligge, hvis vi får en flødeskumskage eller... Men når jeg spiser ude, kan jeg ikke få mig selv til at skrabe flødeskummet af. Jeg kan bare ikke få mig selv til at levne. Du skal ikke levne, ikke også.

A: Nej, så...

T: Og nogen kunne bemærke det og gøre et stort nummer ud af det. (...) Når du spiser ude, skal det ikke være sådan, at du ikke kan spise maden, hvis du ikke kan tage det ekstra fedtstof til side.

A: Nej, nej. Hvis jeg er ude, og vi får et smørrebrød med smør, så spiser jeg det. Det er helt sikkert, i hvert fald. Ooog jeg gør ikke sådan her (viser med hånden) og skraber smørret af.

T: Det er lige præcis det, jeg siger; når jeg spiser ude, så spiser jeg det, jeg får serveret.

A: Nå, ja, jeg skal nu ikke, for... nogle gange, når vi har været til gymnastik sammen, ikke også, og når vi så er færdige, så får vi et smørrebrød med rejer og... og almindeligvis snyder de ikke; de bruger ordentligt smør, for det gælder deres rennome, ikke også (ler kort), men da har jeg nogle gange kunnet finde på at spørge kokken der, om han kunne lave et smørrebrød til mig uden smør, og det er ikke noget problem, det er fint nok, synes jeg.

T: Ja, men som du siger: Når jeg spiser ude og får serveret noget lækkert mad, et smørrebrød med rejer og det hele, og det smager af noget og ser lækkert ud, såååå...

A: Ja, helt sikkert.

T: ...siger jeg: Det er bare en enkelt gang, en gang imellem, og så siger jeg, at det er fint nok. Ikke. Ligesom Tina og Anne viser, hvordan de danner en ny version af compliance i lys af en forhandlet fortælling om de sociale spiseregler for spisning ude, viser Inge (I) i det følgende uddrag i interaktionen med mig (L), hvordan hun også justerer den medicinsk definerede compliance i lys af de skiftende kontekster som ferierende, gæst, værtinde og ved spisning ude. Inge tydeliggør en fortælling om compliance, hvor hun hele tiden, kontekstuelt, navigerer mellem at efterleve de medicinske kostregimer på den ene side og at efterleve de forskellige roller og regler, der knyttes til at være ferierende, gæst, værtinde og spise ude:

I: Det kommer lidt an på, hvad vi skal... Ved du hvad, så skal vi ud til det ene, så skal vi ud til det andet, ikke også, og det er jo ikke altid lige nemt at holde det hundrede procent, vel, da, selv om jeg gerne ville.

L: Ja. I skal ud til det ene og ud til det andet...?

I: Ja.

L: Og så er det, at...

I: Og så er det, at der ryger lidt på, jo, ikke også. (L: Okay.) Ja. Og så skal vi have gæster og, jamen... sådan er det. (...) Men ved du hvad, jeg spiser ca. de her 600 gram grøntsager om dagen, og så spiser jeg frugt, og en gang imellem, så har jeg en sød tand, og så spiser jeg marcipanbrød (latter). Det kan jeg godt lide. Lidt mørk chokolade, det kan jeg også godt lide. Så kan det godt blive... det må man jo også godt, jo. Ja.

[Inge skifter derefter til en kontekst som ferierende. En feriekontekst, hvor hun, modsat mange af de andre deltagere, ikke slækker så meget på diætten, men derimod fastholder fortællingen om compliance på det medicinske sprog (f.eks. at hun skal spise fedtfattigt og undgå æg), samtidig som hun lever op til – er ”compliant” med - nydelsen af ferie:]

L: Hvordan er det, hvis du er i Thailand på ferie?

I: Ja, men det... det er nemlig sådan set fint, skal jeg sige dig, for det er sådan set et fedtfattigt køkken, de har der nede. Det går jeg jo efter. For jeg spiser jo meget af, du ved, det, de spiser der, det sætter jo gang i forbrændingen, med alle deres krydderier og... og det er jo også med, det er også sund morgenmad, men de har meget med æg... (L: Ja.

Okay.) ...men det undgår jeg jo. (L: Okay.) Ja. Det er kun hviden, at jeg ellers må få. Jeg må jo kun få, ja, faktisk et æg om ugen, jo, ikke også, et helt æg om ugen eller to, måske... (L: Ja.) ...kan jeg godt strække det til. Ja.

[Inge skifter videre til nye kontekster i situationer, hvor hun spiser ude eller er gæst:]

L: Hvordan, hvis du er ude på restaurant og spiser, eller...

I: Ja. Men ved du hvad, hvis jeg selv skal bestille, så ved jeg nok godt, hvad jeg skal bestille, ikke også, og så, når min mand er med, så kan jeg jo sidde og tage lidt fra ham, med grøntsager, og så bytter vi, sådan lidt... (L: Okay.) Ja. Og er vi for eksempel i byen og får vi noget, som sådan er meget fedt, det lader jeg jo ligge, ikke også, det er jo ikke... det er jo ikke uhøfligt at levne, jo, vel, det er det jo ikke. (L: Nej.) Så kan jeg godt sådan sidde og nippe lidt til maden. Og så tager jeg ikke to gange. Sådan er det (rømmer sig kort).

(...)

I: Men, du ved, når jeg sætter mig til et bord, ikke også, så kikker jeg så, diskret, så tænker jeg; ja, det kan du godt, og det andet der, det kan du ikke så godt tage ret meget af, men af høfligheds skyld, jamen ved du hvad, så tager... så smager man da lidt på det, ikke også, da.

L: Mm.

I: Og hvis man en enkelt... som regel tager jeg ikke to gange, men når... når det sådan går rundt, så tager jeg grøntsager, ikke også, dem kan jeg jo godt forsyne mig med, uden at virke... uden at virke, eh, hvad skal vi sige, eh, med, at jeg er på kur og sådan noget, ikke. (L: Mm.) Det er ikke uhøfligt at tage grøntsager, vel. Men altså man kan godt skele, sådan, du ved, sådan selv sortere lidt, hvad man skal have, og hvad, man ikke skal have. Ikke.

L: Men der er nogen, som jeg har snakket med; hvis de har gæster eller er ude i byen eller et eller andet...

I: Ja.

L: ...så spiser de LIGE præcis det andre spiser, altså... men det gør du ikke?

I: Nej, altså, jamen altså, hvis vi for eksempel er ude, og der kun er sovs og kartofler og kød, ikke også da, jamen så tager jeg to stykker kød, og så

tager jeg kun ÆN kartoffel, og den ene kartoffel, det er tilstrækkeligt, for jeg spiser ikke så mange kartofler, for der er for meget stivelse i, jo. (L: Å ja.) Ikke også da. Og så tager jeg kun en skefuld sovs. (L: Ja.) Men så gør jeg det, så snakker jeg lidt mere. Så får jeg den kartoffel til at strække utrolig langt. Og så tager jeg to stykker kød, for kød, det er jo sådan set bedre end at få alt det andet der med... sådan gør jeg altså, hvis det er, at jeg slet ikke kan slippe for at få sovs og kartofler, så gør jeg det på den måde der. (L: Netop, ja.)

I: Ja, og er der grøntsager, så hovedsagligt spiser jeg kun grøntsager, og så tager jeg kun en LILLE kartoffel...

[Inge bevæger sig videre til en kontekst, hvor hun selv er værtinde for sine gæster:]

L: Jeg husker (sidste gange, vi talte sammen), at du snakkede om, at hvis du havde gæster, så prøvede du også at tilpasse det lidt...

I: Ja. Men... men det gør jeg altid. Når vi har gæster, vil jeg altid lave noget med kød, en god sovs, kartofler og grøntsager. Jeg vil ikke behandle mine gæster dårligt. Man skal tage hensyn. Og så... Alt- så hvis jeg serverer noget for gæster, så er det altid med salat eller med kogte grøntsager. Så er det jeg... nu for eksempel i går aftes, da var vores børn og spise, ikke også, og så ved du hvad, så har jeg lavet en stor skål salat, og så får de sovs og kartofler, og så får jeg bare en bøf og salat, ikke. Jeg får ikke kartofler og sovs.

På denne måde viser Inge, ligesom de andre deltagere, hvordan hun justerer medicinens definerede compliance i skiftende kontekster: Hun bevæger sig mellem forskellige kontekster (i interviewet, hvor hun refererer til dagligdagen): Hun navigerer i en kontekst mellem de medicinske regimer og de regler, der gælder for en høflig gæst og det at spise ude. Og hun navigerer i den næste kontekst mellem de medicinske regimer og de regler, der gælder for en værtinde. På den måde viser hun, hvordan hun sammenkæder den medicinske definerede compliance med reglerne for gæsten og skaber en kontekst for en version af compliance-i-gæst-praksis. Og ligeledes compliance-i-spise-ude-praksis. Og hun viser derefter, hvordan hun sammenkæder den medicinske definerede compliance med reglerne for værtinden og skaber en kontekst for en version af complian-

ce-i-værtinde-praksis. Dette sker i hendes kontinuerligt pågående compliance praksis, hvor hun er compliant over for de medicinske regimer og compliant over for de konkurrerende hverdagsforhold, som at være en god gæst og en god værtinde.

### **Kampen om sandheden – kombatteringen om compliance**

Hvad kan vi lære af denne artikels compliance-analyse, den anvendte tilgang og de metodologiske greb, der åbner op for forståelsen af compliance som et elastisk begreb?

Artiklens compliance-analyse kan læses som en empirisk-baseret og reflektiv kritik af det konstante og absolutte medicinske compliance-begreb. Artiklens metodologiske greb, 'analytic bracketing', kan forstås som "critical bracketing... built into the analytics" (Gubrium og Holstein 2000: 503-504). Compliance har ovenfor, fra eksempel til eksempel, kontinuerligt bevæget og ændret sig fra kontekst til kontekst i deltagernes praksis af den medicinske compliance. Compliance eksisterer dermed – bliver meningsfuld – igennem den empiriske sociale praksis. Med de empiriske eksempler har artiklen forsøgt at demonstrere en bevægelig proces, hvori compliance ikke alene eksisterer som et medicinsk defineret moralsk absolut eller en medicinsk sandhed, men som en *kamp* om den medicinske compliance, en *kamp* om sandheden om compliance. Ved at indtænke compliance som et elastisk begreb kommer der således til at ligge en 'demokratisk konflikt' (Lykkeberg 2012) i compliance-begrebet – hvor sandheden om compliance og sandheden om, hvad der er æstetisk, sundt og godt ikke er givet. Den empiriske fremstilling af elasticiteten i compliance har dermed forsøgt at vise, hvordan artiklens analytiske program og metodologiske greb leder til en empirisk baseret kritik af den medicinske definerede sandhed om compliance. Jeg vil diskutere nogle underpunkter af denne compliance-kritik i det følgende.

For det første leder analysen hen til en diskussion af, hvordan deltagerne kontinuerligt er *adækvat* compliant. Idet deltagerne kontinuerligt former forskellige former af compliance, *forhindres en bedømmelse* – og for-dømmelse – af det korrekte og ikke korrekte, det compliant og ikke-compliant, normale og afvigende (Gubrium og Holstein 1997). *Bedømmelsen* af det

æstetiske, det sunde, det gode forhindres. Non-compliance udelukkes og bliver ikke et issue. Der er, a priori, ingen privilegeret version af compliance. Deltagerne er moralsk kompetente aktører, der igennem sine daglige, situerede behandlingsbeslutninger - i praksis - grundgiver og retfærdiggør den compliance, de til enhver tid former. Som en hjemme-compliance, en i byen-compliance, en gæst-compliance etc. Der er det, vi kunne kalde *'leaky boundaries'* (Egan 2006) mellem den medicinsk definerede compliance og forskellige former for regler og roller som at være mor, gæst, værtinde etc. – moralske forhold - fra hverdagslivet, der ”lækker” over til den medicinsk definerede compliance, ”smutter igennem” afgrænsningen til den medicinsk definerede compliance og sammenkædes med den medicinsk definerede compliance. En moralsk standard for compliance får dermed ingen mening. Compliance foregår som et moralsk arbejde<sup>6</sup>.

Deltagerne fremfører således kontinuerligt *'morally adequate accounts'* (Monaghan 1999) for deres håndtering af kolesterotet i deres compliance praksis. De kontekstuelle versioner af compliance fungerer som *'morally adequate accounts'*. Lee Monaghan drøfter på tilsvarende vis bodybuilders beslutninger om præparatbrug og andre behandlinger som *'morally adequate accounts'* i en etnofarmakologisk analyse af bodybuilders navigering mellem medicinsk-lægelig vejledning om præparater og lægfolks ditto.

Dette leder i næste omgang til en diskussion af, hvordan deltagerne kontinuerligt ”gør” en normalitet (Voysey 1975). Det normale bliver den form for compliance, der gælder i konteksten ”her og nu”. Afvigelse bliver dermed – ligesom non-compliance – intet issue. Eller måske opererer deltagerne snarere hinsides modsætningen mellem normalitet og afvigelse. Eller vi kunne spørge: Hvilken normalitet er det, deltagerne kontinuerligt praktiserer? Er det stadig en medicinsk defineret normalitet, deltagerne producerer og reproducerer? For:

For det andet leder analysen af compliance-elasticiteten til en diskussion af, hvorvidt og i hvilken grad, deltagerne producerer og reproducerer den medicinsk-in-

stitutionelle compliance-diskurs – og dermed, hvorvidt og i hvilken grad, en medicinsk magt produceres og reproduceres som den anden side af medicinsk kundskab igennem deltagerne brug af, producering og reproduktion af de medicinske regimer (Foucault 1980). De råd om behandling og ordinationer, deltagerne modtager fra sundhedspersonalet, kan måske ses som *'ruling relations'* (Smith 1990). Når folk anvender disse *ruling regimens* (i f.eks. skin-dialoger som såkaldt *'informeret beslutningstagen'*, *'fælles beslutningstagen'* og *'motiveret samtale'* eller *'egen-omsorg'*), producerer og reproducerer de måske netop den ikke-synlige magt - dog højst tilstedeværende magt - der ligger i deres relation til sundhedsvæsenet. Deltagerne afviser ikke den medicinske compliance. Deltagerne symptomløse tilstand gøres netop til en diagnose og et problem igennem deres – compliance - reproducerende sygelig-gørelse og patient-gørelse af den ellers raske tilstand.

Intentionen med compliance-analysen ovenfor er ikke at fremstille fotografisk og absoluttistisk, hvorvidt eller hvor meget, den medicinsk definerede compliance produceres og reproduceres. Det, den empiriske tegning leder opmærksomheden hen på – og som den forlader som et åbent spørgsmål - er en diskussion af, hvorvidt og hvor meget, deltagerne styres af de medicinske regimer (eller den medicinske fortælling om compliance) på den ene side, og hvorvidt og hvor meget, der er frit spil for en eventuelt fri moralsk-kompetent aktør med en fri vilje på den anden side. Analysen viser dog netop, hvordan det er den *medicinsk definerede* compliance, der produceres og reproduceres af deltagerne. Samtidig som analysen peger på, hvordan deltagerne ikke er ”dopede” af de medicinske regimer - de er ikke *'judgmental dopes'* (Gubrium og Holstein 1997); de er ikke determinerede pupper. Der er hele tiden en åbning for den liberale, moralsk-kompetente aktør. Således refererer compliance ikke til et totaliserende panoptikon, men snarere det, der måske kunne kaldes en minimalistisk udgave af panoptikon (Holstein og Gubrium 2000a; Foucault 1977), hvor der stadig er et aktivt subjekt til stede, der netop på *moralsk-kompetent* vis former og re-former compliance. Den medicinsk-institutionelt tilgængelige fortælling om compliance kan således måske ses som en *'going concern'* (Hughes 1942): en størrelse, der er institutionelt givet, men i kontinuerlig bevægelse.

6 Artiklens compliance-analyse peger på, hvordan deltagerne forankrer deres compliance i ikke alene en science-rationalitet, men ligeså meget en praktisk, situeret rationalitet (Garfinkel 1964; Wynne 1996)



Eller sagt igennem en parallel med D. Lawrence Wieders (1974) studie af et hus for tidligere indsatte (*ex-convicts*), hvor Wieder, empirisk baseret, diskuterer den 'kode' eller 'kodeks' – *code of conduct* – der bruges i huset: Parallelt med, hvordan Wieder demonstrerer, hvordan beboerne – som moralsk-kompetente aktører – i huset opererer med og er compliant med en særlig *convict code*, der mere eller mindre styrer deres sociale relationer, har denne artikel forsøgt at vise, hvordan den medicinske fortælling om compliance fungerer som et mere eller mindre styrende kodeks, deltagerne bruger til kontinuerligt at kode håndteringen af kolesteroleet, samtidig som de moralsk-kompetent skaber dette kodeks<sup>7</sup>. Wieder beskriver og diskuterer *hvad* koden indebærer i vekselvirkning med *hvordan* beboerne bruger og reproducerer koden på acceptabel facon i deres interaktion. Koden er dog netop ikke personalets formelle regel for adfærden, men beboernes uformelle kode for deres relationer. Parallellen leder os derfor også til at diskutere, i hvor stor grad den medicinske fortælling om compliance er deltagerens kodeks – eller hvorvidt deres kodeks for håndteringen af kolesteroleet defineres ligeså meget af et mere nuanceret kodeks, der indebærer hverdagslivets roller og regler, vaner og rutiner.

Hvilket leder hen til et tredje omdrejningspunkt for, hvor artiklens analyse af compliance leder hen: I analysen ovenfor fremstilles fortællingen om den medicinske definerede compliance som deltagerens "store" fortælling om, hvordan de "bør" håndtere kolesteroleet. Men er medicinens fortælling nødvendigvis den "store" fortælling? Deltagerne taler også om, at "man skal ikke være for asketisk". Befinder den store fortælling om, hvordan kolesteroleet bør håndteres, sig således i en spænding mellem den asketiske medicinske fortælling på den ene side og en "du skal ikke være for asketisk"-fortælling på den anden? Måske er den store fortælling om compliance - for deltagerne – i stedet

7 Parallellen med Wieders studie leder også opmærksomheden hen på den dobbelte bund eller dobbelte pointe i analysen af compliance i denne artikel: For det første er der en etnometodologisk pointe i, at deltagerne "fortæller compliance" "as a proper telling of the code" (Wieder 1974: 157); deltagerne tager for givet, at folk i den sociale interaktion er compliant med de givne regler. Den dobbelte pointe ligger så, for det andet, i, at denne artikel som substantielt genstandsfelt har analysen af selve compliance-begrebet.

en fortælling, der bevæger sig hinsides 'control' og 'release' (Lupton og Chapman 1995).

### Lina-Klara Hoel Felde

Ph.d., [Lfelde@health.sdu.dk](mailto:Lfelde@health.sdu.dk)

Artiklen blev skrevet under et forløb med et stipendium fra Novo Nordisk Fonden.

### Abstract

Medically, the concept of compliance refers to the extent to which patients' response to medical advice coincides with doctors' orders. Compliance works as a taken-for-granted absolute. A moral standard. At the same time an empirical material based on interviews with people with a 'symptomless disease' directs attention to the *elasticity* of the concept of compliance. The empirical material demonstrates the way compliance ongoingly is created in *shifting contexts* in everyday social practice. It is these context shifts that reveal the elasticity of compliance. Compliance is ever-emerging, ebbing and flowing. A constructionist analytics - embedded in ethnomethodological and foucauldian orientations - is applied to the empirical analysis. The aim of this article is to discuss the way methodological moves of this constructionist approach open to view the analysis of the elasticity of compliance. Empirical examples will show how this approach sensitizes us to the elasticity of compliance and reveals a critique of the medical concept of compliance.

### Keywords:

Analytic bracketing, compliance, constructionism, discourse, ethnomethodology

### Referencer

- Blumer, H. 1969. *Symbolic Interactionism: Perspective and Method*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall.
- Conrad, P. 1985. The meaning of medications: another look at compliance. *Social Science & Medicine* 20: 29-37.
- Donovan, J.L. og D.R. Blake 1992. Patient non-compliance: deviance or reasoned decision-making? *Social Science & Medicine* 34: 507-513.
- Egan, R.D. 2006. *Dancing for dollars and paying for love*. New York: Palgrave Macmillan.
- Felde, L.K.H. 2011a. *Identity work among people*

- with elevated cholesterol – the everyday elasticity of compliance with medical regimens.* Afhandling DPU-Aarhus Universitet.
- Felde, L.K.H. 2011b. 'I take a small amount of the real product': Elevated cholesterol and everyday medical reasoning in liminal space. *Health* 15/6: 604-19.
- Felde, L.K.H. 2011c. Elevated cholesterol as biographical work – expanding the concept of biographical disruption. *Qualitative Sociology Review* 7/2: 101-20.
- Felde, L.K.H. 2011d. The everyday elasticity of compliance in a symptomless disease. *Communication and Medicine* 8/2: 123-34.
- Foucault, M. 1980. *Power/Knowledge: Selected Interviews and Other Writings 1972-1977*. London: Harvester.
- Foucault, M. 1977. *Discipline and Punish*. New York: Vintage.
- Garfinkel, H. 1967. *Studies of Ethnomethodology*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall.
- Garfinkel, H. 1964. Studies of the Routine Grounds of Everyday Activities. *Social Problems* 11/3: 225-50.
- Garfinkel, H. 1960. The rational properties of scientific and common sense activities. *Behavioral Science* 5/1: 72-83.
- Gubrium, J.F. og J.A. Holstein 2012. Theoretical validity and empirical utility of a constructionist analytics. *The Sociological Quarterly* 53: 341-59.
- Gubrium, J.F. og J.A. Holstein 2009. *Analyzing Narrative Reality*. Thousand Oaks: Sage.
- Gubrium, J.F. og J.A. Holstein 2000. Analyzing interpretive practice. I *The handbook of qualitative research*, red. N.K. Denzin Y.S. Lincoln, 487-508.
- Gubrium, J.F. og J.A. Holstein 1997. *The New Language of Qualitative Methods*. New York: Oxford University Press.
- Holstein, J.A. og J.F. Gubrium 2000a. *The Self We Live By*. New York: Oxford University Press.
- Holstein, J.A. og J.F. Gubrium 2000b. *Constructing the Life Course*. New York: General Hall.
- Holstein, J.A. og J.F. Gubrium 1995. *The Active Interview*. Thousand Oaks: Sage.
- Hughes, E.C. 1984. Going concerns: The study of American institutions. I *The Sociological Eye: Selected Papers*, red. D. Riesman & H.S. Becker, 52-64. New Brunswick: Transaction [1942].
- Hunt, L.M., B. Jordan, S. Irwin og C.H. Browner 1989. Compliance and the patient's perspective: Controlling symptoms in everyday life. *Culture, Medicine and Psychiatry* 13/3: 315-334.
- Lupton, D. and S. Chapman 1995. 'A healthy lifestyle might be the death of you': discourses on diet, cholesterol control and heart disease in the press and among the lay public. *Sociology of Health & Illness* 17/4: 477-494.
- Lykkeberg, R. 2012. *Alle har ret – Demokrati som princip og problem*. København: Gyldendal.
- Monaghan, L. 1999. Challenging medicine? Bodybuilding, drugs and risk. *Sociology of Health & Illness* 21/6: 707-734.
- Smith, D. 1990. *The Conceptual Practices of Power – A Feminist Sociology of Knowledge*. Toronto: University of Toronto Press.
- Trostle, J.A. 1988. Medical compliance as an ideology. *Social Science & Medicine* 27/12: 1299-1308.
- Trostle, J.A., W.A. Hauser og I.S. Susser. 1983. The logic of noncompliance: management of epilepsy from the patient's point of view. *Culture, Medicine and Psychiatry* 7: 35-56.
- Voysey, M. 1975. *A constant burden*. London: Routledge & Kegan Paul.
- Wieder, D.L. 1974. *Language and Social Reality*. The Hague: Mouton.
- Wittgenstein, L. 1958. *Philosophical investigations*. New York: Macmillan.
- Wynne, B. 1996. May the Sheep safely graze? A Reflexive view of the expert-lay knowledge divide. I *Risk, Environment and Modernity: Towards a New Ecology*, red. Lash, S., B. Szerszynski & B. Wynne. London: Sage.

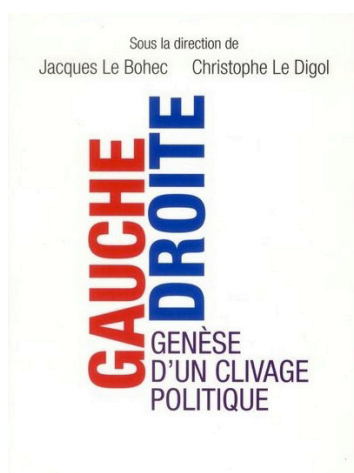
# Nyhedsbrevet #50

Redaktør: Carsten Sestoft

## Højre/venstre-skellets historie

Jacques Le Bohec & Christophe Le Digol (red.): *Gauche-droite: Genèse d'un clivage politique*. Paris: Presses universitaires de France (PUF), 2012

At betragte det politiske skel mellem højre og venstre som genstand for en historisk analyse snarere end som analytiske kategorier til at forstå og ordne politiske fænomener på er så indlysende et analytisk forehavende, at det er forbavsende, at det tilsyneladende ikke er lykkedes nogen at komme på ideen før nu. Hvor godt projektet er lykkedes i denne antologi med 17 bidrag, kan jeg ikke udtale mig om, men selve ideen er værd at overveje, især i vore dage, hvor 'venstreorienteret' i de ekskommunistiske lande i Østeuropa synes at betegne ekskommunister, som gerne vil gendanne så meget som muligt at kommunismen – og formentlig især deres egen samfundsmæssige dominans – som muligt og derfor lige så vel kunne betegnes som reaktionære.



## Video med Foucault fra 1981

Blandt de utallige interessante bognyheder, konferencannonceringer, lister med links over Bourdieus publikationer om forskellige emner og andet godt på bloggen *Pierre Bourdieu un hommage* var der 25. januar

2013 lagt en video med et 37 minutter langt interview med Foucault fra 1981 i anledning af hans her i 2013 udgivne forelæsninger i Louvain, *Mal faire, dire vrai. La fonction de l'aveu en justice* ("Gøre ondt, tale sandt. Tilståelsens funktion i rettergang"). I interviewet op-ridser Foucault indledningsvist sit intellektuelle projekt som en måde at forholde sig til det felt, han trådte ind på i 50erne: en positionering i forhold til fænomenologien, marxismen og den historiske epistemologi. Det er ikke alene oplysende og interessant, men også subtilt morsomt, fordi Foucault med et lumsk grin tillader sig et par i øvrigt helt relevante giftigheder om fænomenologien og marxismen, eksempelvis når han siger om fænomenologien, at den så sin opgave som analysen af det konkrete: "Det er helt sikkert, at man i den henseende kunne være en lille smule utilfreds, fordi det konkrete, som fænomenologien henviste til, var en lille smule akademisk og universitært" – men man skal nok se Foucaults mimik imens for at kunne se det sjove. Der er link på siden til den i 1988 udgivne transkription af interviewet, som nu ligger på persee.fr.

<http://pierrebourdieuunhommage.blogspot.dk/2013/01/en-ligne-trois-entretiens-avec-michel.html>



## Citat

I lejelejligheden i Durchlaßstrasse skal børnene tage skoene af og lege på strømpefødder, fordi de bor ovenpå husejeren. De har kun lov til at hviske og vænner sig i dette liv aldrig mere af med at hviske. I skolen siger læreren til dem: Man skulle slå jer, til I åbner munden. Slå ... De indretter sig tavse mellem bebrejdelsen for at være for larmende og bebrejdelsen for at være for lavmælte.

– Ingeborg Bachmann, "Jugend in einer österreichischen Stadt" (i *Das dreißigste Jahr*, 1961)

## Tysk film om Bourdieu og distinktionen

Die feinen Unterschiede und wie sie entstehen – Pierre Bourdieu erforscht unseren Alltag

Film af Hans Dieter Zimmermann og Peter de Leuw, 1983 (ca. 43 min.)

Under sommerens årlige kongres for middelalderhistorikere i Leeds kobede jeg en aften af virvaret ved at surfe på youtube. Her faldt jeg over en fin lille film fra starten af 80erne om Bourdieus analyser af kulturel smag og social position i den på det tidspunkt nyligt udkomne *La distinction*. Filmen blander velformidlede forklaringer på bogens hovedpointer med samtale med en meget veloplagt Bourdieu selv. Idag – 30 år efter – er mange af argumenterne og begreberne i *La distinction* som bekendt blevet populariseret, vulgariseret og sendt i cirkulation i alle mulige og umulige sammenhænge, men filmen viser meget godt, hvor originalt og banebrydende et værk det var og blev opfattet som, da det kom frem. I filmen taler Bourdieu bl.a. om de intellektuelles rolle, deres modstand mod at objektivere sig selv og deres naivitet ("den der gør sig bevidst om sin egen plads i det sociale rum, har en vis frihed; den der tror sig frit svævende, har ingen frihed"); han taler også om sociologien som redskab til at overvinde sin egen anti-intellektualisme, om 68-oprørets årsager i uddannelsessystemets forandring, om forholdet mellem teori og praksis ("det generelle perspektiv er generalsperspektivet"), om relationen mellem Marx, Weber og Durkheim og om sin beundring for og intellektuelle slægtskab med Norbert Elias. - Kim E.

<http://www.youtube.com/watch?v=gQSYewA03BU>



## Ethos-rapporter til download fra [www.hexis.dk](http://www.hexis.dk)

I foreningen Hexis' elektroniske arkiv findes ph.d.- og specialeafhandlinger, artikler, arbejdsrapporter, noter, audio-optagelser af foredrag m.v., alt sammen til fri downloading (<http://www.hexis.dk/artikler.html>). Senest er følgende rapporter fra den Uppsala-baserede forskergruppe ESEP: Ethos in Society, Education and Practices blevet lagt op:

Callewaert, S. (2005): Utdanningsforskning som vetenskap och som professionens kunskap/Uddannelsesforskning som videnskab og som professionsviden (ESEP: Ethos in Society, Education and Practices Rapport nr 1)

Lundin, S. (2005): Korrespondensanalys. Rapportering från en kurs – med förord av Karin-Anna Petersen (ESEP: Ethos in Society, Education and Practices Rapport nr 4)

Lundin, S. & Petersen, K. A. (2005): Rekrytering till omvårdnadsutbildningar i Sverige 1993 – 2003. OM-OM-projektet: Sjuksköterskeutbildningar: Rekrytering och yrkesidentitet under omstrukturering (ESEP: Ethos in Society, Education and Practices Rapport nr 2)



## Kritisér Bourdieu og vind 100.000 norske kroner

Av Donald Broady

I Morgenbladet ([www.morgenbladet.no](http://www.morgenbladet.no)) tillkännager den populäre norske komikern Harald Eia tillsammans med sociologen Jon Elster att de utlyser en tävling. Eia satsar av egna pengar hundra tusen norska kronor i pris till den som lyckas vederlägga Elsters kritik av Bourdieus *La distinction*. På fotot som beledsagar artikeln ligger prispengarna i hundralappar i en öppnad attachéväska på bordet mellan de två herrarna som har var sitt glas Chablis i handen. Uppgiften för de tävlande är att visa att Elster hade fel i sin välbekanta över trettio år gamla kritik av *La distinction* (Jon Elster, "Snobs", *London Review of Books*, vol. 3, no 20, November 5, 1981, pp.10-12 (<http://web.archive.org/web/20071124085242/http://www.geocities.com/hmelberg/elster/AR81S.htm>)).

Närmare bestämt ska de tävlande besvara följande två frågor: "(1) Hvordan kan en strategi være ubevisst? (2) Hvordan kan handlinger forklares av sine utilsiktede virkninger? Svarene må knyttes til noen av Bourdieus analyser i *La distinction*."

Segraren utses av en jury bestående av Cathrine Holst, Fredrik Engelstad, Annick Prieur, Aanund Hylland och Bjørn Kvalsvik Nicolaysen. Dock tror inte Elster själv att någon segrare kommer att koras. Ingen Bourdieu närstående har under alla dessa år lyckats visa att jag hade fel, hävdar Elster.

Tävlingen verkar vara ett led i Harald Eias fadermord som inleddes för en månad sedan genom att lät sig intervjuas av Morgenbladet (30 maj). När han en gång i världen var läste sociologi dyrkade han Bourdieu. Nu har han kommit till insikten att dennes teori är ett luftslott. I samma nummer av Morgenbladet, 30 maj, trycktes dessutom en översatt artikel av den amerikanske litteraturvetaren Marco Roth som attackerar kultursociologin i allmänhet och Bourdieu i synnerhet.

Här adresser till de tre nämnda artiklarna:

Alfred Fidjestøl: "Cowboy og bourdieuaner", *Morgenbladet* 30 maj 2013 [Intervju med Harald Eia] [http://morgenbladet.no/boker/2013/cowboy\\_og\\_bourdieuener#.Uc6sKG1c3Z5](http://morgenbladet.no/boker/2013/cowboy_og_bourdieuener#.Uc6sKG1c3Z5)

Marco Roth: "For mye sosiologi", *Morgenbladet* 30

maj 2013 [http://morgenbladet.no/boker/2013/for\\_mye\\_sosiologi#.Uc6qyG1c3Z4](http://morgenbladet.no/boker/2013/for_mye_sosiologi#.Uc6qyG1c3Z4)

Alfred Fidjestøl: "Elsters utfordring", *Morgenbladet* 28 juni 2013 [Intervju med Harald Eia och Jon Elster som här annonserar sin tävling] [http://morgenbladet.no/samfunn/2013/elsters\\_utfordring#.Uc6rgm1c3Z4](http://morgenbladet.no/samfunn/2013/elsters_utfordring#.Uc6rgm1c3Z4)

På Morgenbladets sajt finns också en hel del ytterligare inlägg från andra som blandat sig i debatten.

Lustigt att ett meningutbyte om Bourdieu brutit ut i Norge. Ännu har inget motsvarande förekommit i Sverige. Kanske en komiker med förmåga att hantera media behövs för att skapa en sådan debatt, som dock i den norska tappningen blivit lite konstig. De som attackerar Bourdieu vill uppenbarligen helt olika saker. Harald Eia har halkat in på biologi och genetik och tror inte längre på sociologiska förklaringar utan på fysiologiska. Marco Roth påstår att smaksociologin blivit allmän egendom, vilket han beklagar eftersom följden blivit en "sociologisk livsstil": människor tolkar allt i termer av kulturellt kapital och kulturella fält och glömmer bort sådant som estetiska värden vilka är oberoende av alla sociala förhållanden. (Diagnosen är föga övertygande – visst är det väl andra tankeströmningar än Bourdieus som erövrat världen? – men förmodligen vill Roth utdela en smocka till motståndare inom miljöer där han själv är placerad, nämligen literature, cultural studies o.likn. i USA). Och Jon Elster upprepar att Bourdieus ståndpunkter är oförenliga med Elsters egen variant av metodologisk individualism och rational choice-teori. Vilket inte kan förnekas.

Tydligt är att måltavlan inte är Bourdieu-traditionen som sådan. I någon liten mån fall handlar debatten om begränsningar som onekligen fanns i de tidiga undersökningarna och i boken *La distinction*. Men oftast har kritiken inget att göra med vad Bourdieu och efterföljarna åstadkommit - forskningsarbetet, begreppen, metoderna, resultaten – utan riktas snarare mot hur Bourdieus vokabulär används i seminarierummen och kulturlivet i dag.





# praktiske grunde

Nordisk tidsskrift for kultur- og samfundsvidenskab

Praktiske Grunde udgives af foreningen *Hexis - Forum for samfundsvidenskabelig forskning* og udkommer elektronisk med fire numre årligt.

Praktiske Grunde er et tværfagligt internordisk forum for analyse af sociale og kulturelle praksisformer, deres sociale genese, strukturelle betingelser, virkemåder og relation til magt- og dominansforhold.

Praktiske Grunde er til for at fremme den kritiske dialog mellem de mange forskellige forskere og studerende, der på forskellige måder og i forskellige sammenhænge arbejder med inspiration fra den franske sociolog Pierre Bourdieu og beslægtede forskere. Tidsskriftet redigeres således med afsæt i følgende basale videnskabelige grundantagelser:

- videnskabelig viden har både en teoretisk og en empirisk dimension
- det videnskabelige objekt er konstrueret gennem et brud med førstehåndsforståelsen
- at tænke i relationer giver bedre virkelighedsmodeller end at tænke den i substanser
- virkeligheden er historisk og fortiden virker i nutiden, både kollektivt og individuelt.

Praktiske Grundes tværfaglige redaktion består af et dansk, svensk og norsk redaktionspanel. Tidsskriftet bringer fagfællebedømte forskningsartikler, oversættelser af centrale fremmedsprogede tekster og anmeldelser. I tidsskriftets nyhedsbrev optages mindre essays, debatindlæg, bogomtaler, meddelelser om konferencer, seminarer, studiegrupper o.l. Praktiske grunde publicerer på dansk, svensk, norsk og engelsk.

## **Redaktion**

Redaktør: Kim Esmark; Danmark: Ole Hammerslev, Anders Høg Hansen, Carsten Sestoft, Emmy Brandt, Ulf Brinkkjær; Sverige: Donald Broady, Mikael Börjesson, Emil Bertilsson, Ida Lidegran; Norge: Kristian Larsen, Johannes Hjellbrekke

## **Advisory board**

Loïc Wacquant, Univ. of California, Berkeley & Centre de sociologie européenne, Paris; Lennart Rosenlund, Universitetet i Oslo; Jan Frederik Hovden, Universitet i Bergen; Tore Slaatta, Universitetet i Oslo; Martin Gustavsson, Stockholms Universitet; Mikael Palme, Stockholms Universitet; Annick Prieur, Aalborg Universitet; Mikael Rask Madsen, Københavns Universitet; Lene Kühle, Aarhus Universitet; Peter Koudahl, DPU; Ida Willig, Roskilde Universitet; Lisanne Wilken, Aarhus Universitet; Yves Dezalay, CNRS, Paris; Antonin Cohen, Université de Picardie, France; Frédéric Lebaron, Université de Picardie, France; Remi Lenoir, Director of the Centre de sociologie européenne, Paris; Niilo Kauppi, CNRS, Strasbourg; Franz Schultheis, Universität St. Gallen; Michael Vester, Leibniz Universität Hannover; Bryant Garth, Southwestern University, USA

## Vejledning til forfattere om manuskripter

Manuskripter til *Praktiske Grunde* indsendes elektronisk som vedhæftet fil i Word-format til [praktiskegrunde@hexis.dk](mailto:praktiskegrunde@hexis.dk) eller en af redaktørerne. Praktiske Grunde publicerer på dansk, norsk, svensk og engelsk. Efter fagfælle-vurdering indsendes et rettet og korrekturlæst manuskript som vedhæftet Word-fil. Med artiklen skal følge:

- engelsk abstract (max. 150 ord, husk engelsk titel)
- 5-8 keywords på engelsk
- forfatteroplysninger: navn, akademisk titel og/eller ansættelsessted, evt. e-mail

### Opsætning og skrifttype

Brug standardopsætning. Skrifttype Times New Roman 12 pkt. Brug gerne overskriftstypografi(er). Brug gerne afstand mellem afsnit, men som 'afstand før' i typografien, ikke ved at indsætte tomme linjer.

### Forkortelser, talord, termer

Rent sproglige forkortelser følger almindelig retskrivning. Årstal skrives med talord, f.eks. 1989, 1980'erne, '80'erne, 1800-tallet. Termer på originalsprog kursiveres (f.eks.: ... med begrebet *Herrschaft* sigtede Weber til...).

### Figurer og tabeller

Skal være i et breddeformat af 7,5 eller 16 cm. De skal være nummererede og have en beskrivende rubrik. Figurer skal medsendes på separat fil, men må også gerne indsættes i teksten. Simple figurer vil blive rettet.

### Citater og citationstegn

Citater på indtil 4 linier anbringes i løbende tekst mellem ”dobbelt anførselstegn”. Citater på over 4 linier sættes separat i teksten, indrykket og uden anførselstegn. Ved markering af begreber og andet, som ikke er egentlige citater, bruges 'enkelt anførselstegn' (f.eks.: ... der var tale om en 'statsliggørelse' af tænkningen...).

### Henvisninger

- angives via forfatternavn, udgivelsesår og evt. sidetal i parentes indlagt løbende i hovedteksten: (Zahle 1996), (Bourdieu 1971: 45). Flere forfattere adskilles med semikolon: (Zahle 1996; Petersen 2007). Flere referencer af samme forfatter fra samme år alfabetiseres: (Bourdieu 1982a, 1982b).

### Noter

Praktiske Grunde opererer med løbende numeriske

fodnoter. Brug ikke flere noter end nødvendigt.

### Litteraturliste

- opføres alfabetisk efter hovedteksten, udformet med Chicago manual of style som forlæg:

#### Bog:

Honneth, A. 2006. Kamp om anerkendelse. København: Reitzel.

#### Ældre bog i nyt optryk eller senere oversættelse:

Weber, M. 1978. Economy and society. Berkeley: University of California Press [1922].

#### Bog med mere end en forfatter:

Prieur, A. og C. Sestoft 2006. Pierre Bourdieu. En introduktion. København: Reitzel.

#### Flere bøger / artikler af samme forfatter fra samme år:

Bourdieu, P. 2005a. Viden om viden og refleksivitet. København: Reitzel.

Bourdieu, P. 2005b. The social structures of the economy. Cambridge: Polity Press.

#### Artikel i redigeret bog (antologi/samleværk):

Hanks, W.F. 1993. Notes on Semantics in Linguistic Practice. In Bourdieu. Critical Perspectives, red. C. Calhoun, E. LiPuma & M. Postone, 139-155. Cambridge: Polity Press.

#### Artikel i videnskabeligt tidsskrift:

Lenoir, R. 2006. An Intellectual and Personal Encounter. Retfærd. Nordisk juridisk tidsskrift 3/114: 7-22.

#### Nummer af tidsskrift, evt. med angivelse af tema:

Praktiske Grunde. Nordisk tidsskrift for kultur- og samfundsvidenskab 1-2, 2010. Tema: Bourdieu og staten. [www.hexis.dk](http://www.hexis.dk).

#### Artikel i dagblad:

Information 2007. Kritisk sociologi på anklagebænken. 10. september.

#### Henvisning til hjemmeside:

Hexis. <http://www.hexis.dk/forfattervejledning.html> [29. febr. 2011].