

## FORELÆSNING

### Definition af sygerollen

Jeg er blevet bedt om at redegøre for hvilke metoder, der står til rådighed for kultursociologisk at bearbejde viden om sygerollen.

Først vil jeg definere, hvad der kan forstås ved **sygerollen** i den vestlige kultur.

Her anvender jeg den amerikanske sociolog Talcott Parsons bestemmelse af sygdom.

Han ser sygdom som en speciel slags afvigende adfærd, der ikke opfylder de socialt definerede forventninger til de roller, som individerne samfundsmæssigt er indblandet i.

Pr. definition ses den syge person i en vis henseende som værende ude af stand til at opfylde normale sociale forpligtelser, og et menneskes motiv til at være eller at blive syg har reference til denne del.

Ved sygdom kan man fritages for forpligtelser og en vis form for ansvarlighed. Det har imidlertid en pris, for det er ikke nok at

sige, at man f.eks. ikke har lyst til at arbejde. Det må defineres socialt og gøres gyldigt.

Sygdom, ses som en tilstand, der socialt er uønsket, og som man hurtigst muligt skal slippe af med.

Ingen får det privilegium at være syg mere end højst nødvendigt, men kun så længe, man ikke kan gøre for det.

Er det en læge, der stiller diagnosen på en sygdom, hvad det som regel er for at sygdommen kan blive socialt accepteret, er det fortrinsvis denne, der afgrænser den hjælp, som den syge nu anses for at være berettiget til. I denne proces bliver sygerollen udvidet til patientrollen, der forpligter til at samarbejde med en læge eller en anden terapeut for at blive rask, hvilket dog ikke altid lykkes.

Når man er i syge-patientrollen, er det implicit, at vedkommende ikke er meningsberettiget eller har indflydelse på beslutningsprocesserne. Ligesom det forventes, at patienten har en passiv adfærd.

Selvom Parsons er blevet kritiseret for at hans forestillinger er for forenkede

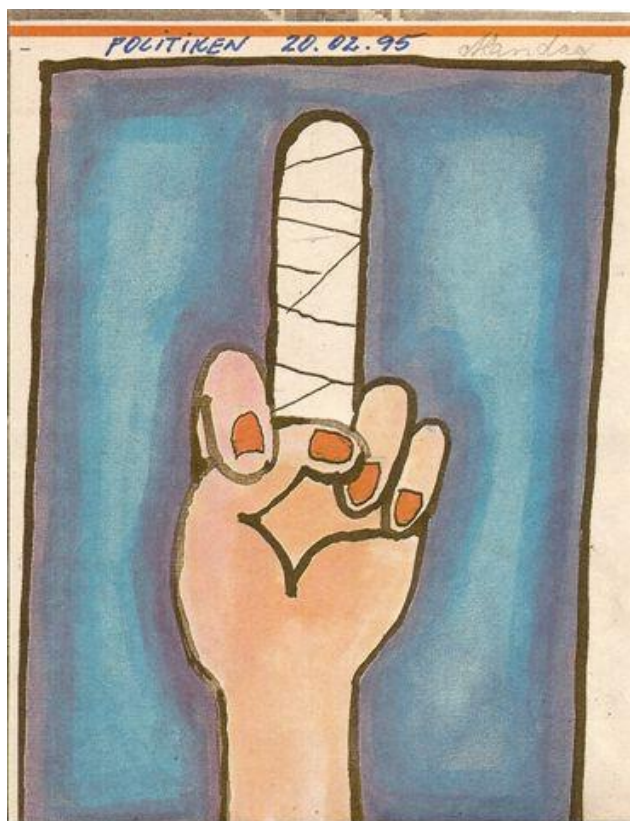
og unuancerede, har de ofte været anvendt som udgangspunkt for en række undersøgelser, som har kunnet vise, at forskellige sociale og kulturelle forhold er med til at forme sygdomsoplevelsen.

Jeg har fundet hans begreber anvendelige - især når der er tale om kronisk sygdom. I min konferens har jeg bl.a. forsøgt at vise, at det i den vestlige kultur kræver sin kvinde eller mand at sætte sig op imod de kulturelle forventninger til det at være syg eller have en sygdom.

Oplæsning af vedlagte artikel: Fejlbehandlet

# FEJLBEHANDLET

af Birgitte Aabo, MANDAG'MORGEN



Tegning: Poul Holck

Der er uden tvivl så mange flinke og dygtige mennesker i det danske sundhedsvæsen, at man stopfodre grise med dem. Men der er også nogle stykker, der er lige knap så rare. For at sige det ligeud er de helvedes arrogante.

Det er ofte, når ens egen flinke læge må henvise til hospitalet, at det begynder at knibe lidt gevaldigt.

Enhver ved, at man har krav på at blive behandlet nænsomt og kærligt, når man er syg og urolig. Og hvis der hverken er penge eller kapacitet til at udskænke skummende, koldt saftevand og stoppe dynen ned om folk og komme med ekstra tæpper og læsestof og stille deltagende (må ikke forveksles med patroniserende) spørgsmål, så må da der være mulighed for ganske gratis at tale almindeligt anstændigt til patienterne. I det mindste til de af dem, der selv forsøger at anlægge en neutral til venlig tone.

Forsøger patienten f.eks. høfligt at få lirket ud af en sygeplejer, hvornår lægen går stuegang, er det vel ikke nødvendigt at brægevisse: 'Det aner jeg ikke' med samme forurettelse, som havde man spurgt, hvorfor der ikke er himmelseng med dobbeltmadras på stuen. 'Det ved jeg desværre ikke' er vel ikke for meget forlangt.

Det kunne også være skønt at blive behandlet som artsfæller og ikke som en flok bøhhoveder, der kan stuves ind i venteværelser med blødslidte ugeblade og ure, der viser, at man nu har siddet til nar i endnu længere tid, end man havde fantasi til at forestille sig hjemmefra.

Selv om man på forhånd er klar over, at lægerne næppe er mødt på det ukristeligt tidlige tidspunkt, man er sat stævne - og bliver bekræftet i sin teori, når han kommer slentrende med morgenkrummer i overskægget og henslængt spørger en sygeplejerske, om der er dukket noget interessant op. Som om han er i stand til at overse den hob, der ydmygt venter hans komme.

Sådan en læge, der kigger i journalen og på det syge sted, som taler hen over hovedet på den, det drejer sig om, som ikke et øjeblik har øjenkontakt med sin patient, ham eller hende kan man godt undre sig over.

Hvorfor har han valgt det job? Fordi han regnede med at score kassen, en palævilla og et koppel smække sygeplejersker, af ren klinisk interesse for dårlighed i en eller anden afskygning - eller måske, fordi hans far og farfar var læger. Det kan sågu ikke være af interesse for mennesker.

Han burde sammen med den sygeplejerske, der stikker forkert i den ene arm og derefter blødtørstigt kaster sig over den anden med en bemærkning om, at 'det var ærgerligt - for dig', sættes til at håndvaske bækkener i isvand, mens de hundrede gange i kor fremsiger 'Jeg skal tale pænt til patienterne'.

## **Metoder**

Det er altså dette fænomen - sygerollen - jeg vil forsøge at afdække ved at tale om metoder, der anvendes indenfor samfundsforskning, og hvilke metodeovervejelser jeg har gjort mig

for at finde frem til de metoder, jeg har fundet bedst egnede i dette konkrete problem.

Som alle her sikkert ved, fik jeg selv diagnosen på en alvorlig kronisk sygdom, efter at jeg havde læst cirka et år på kultursociologi, så emnet fastholdt min interesse og har efter bifagseksamen været den røde tråd i min studietid.

Inden for samfundsvidenskaben opereres med to forskellige metoder:

den kvantitative metode

og

den kvalitative metode

Den kvantitative metode er især egnet til at indhente informationer om de såkaldte "hårde data" som alder, civilstand, indkomst, uddannelse og så videre - altså viden, om klart afgrænsede og veldefinerede data.

Den kvalitative metode - eller de såkaldte "bløde data" - har til formål at behandle datainformationer af mere kompleks natur.

Det kan være data som detaljerede beskrivelser af situationer, begivenheder, mennesker, interaktion og observeret adfærd.

Det kan også være direkte citater fra folk om deres erfaringer, holdninger, tro og tanker.

Og det kan være uddrag eller fuldstændige passager fra dokumenter, korrespondance, journaler eller procesbeskrivelser af en enkelt sags forløb.

(De kvalitative data er i modsætning til de kvantitative data ikke kendetegnet ved nogen færdig definition.)

De to metoder har da også hver sin historiske og teoretiske baggrund.

Den kvantitative metode har sine rødder i det naturvidenskabelige paradigme, som kan føres helt tilbage til 1500-tallet. Det var en reaktion mod de metafysiske holdninger, der prægede den tid.

Samfundsudviklingen krævede en mere sikker viden om naturen, så den bedre kunne udnyttes af mennesker.

Det er franskmanden August Comte, der levede fra 1798 til 1857, der regnes for sociologiens grundlægger.

En ny måde at studere samfund på blev indledt. Metoden, der blev brugt, lå tæt op af naturvidenskabens metoder.

Naturvidenskaben, som var - og er - enormt succesrig, har blandt andet krav om objektivitet, og det blev i sociologien omdannet til krav om forskellige kriterier for at opnå en sikker viden: finde **sandheden**.

Det er for eksempel krav om validitet og reliabilitet. Det vender jeg senere tilbage til.

Den kvalitative metode har sine rødder i den fænomenologiske tradition.

Denne blev grundlagt af den tyske filosof Edmund Husserl, der levede fra 1859 til 1938.

Den fænomenologiske tradition har især udfoldet sig indenfor de humanistiske videnskaber, for eksempel psykologi og teologi.

I modsætning til de kvantitative metoder, der vil *forklare*, vil de kvalitative metoder *forstå* den sociale verden: den måde mennesker definerer forskellige sociale situationer på.

Fortalerne for den kvalitative metode kritiserer den kvantitative metodes krav om forskerens neutralitet og samfundsvidenskabernes objektivitet. De hævder, at hverken forskerens eller forskningsobjektets subjektivitet kan elimineres under selve forskningsprocessen. Det er især kvindeforskningen, der har arbejdet med denne problematik.

Gennem hele den sociologiske tradition har den kvantitative metode varet den mest fremherskende.

Der findes studier i de kvalitative metoder, som kan føres tilbage til det forrige århundrede. Men de fik kun ringe indflydelse.

I mellemkrigsårene fik de kvalitative metoder et gennembrud i USA indenfor den såkaldte Chicago-skole, hvis centrale forskningsfelt var bystudier, især i Chicago.

På samme tid løb der to store debatter i metodespørgsmål i den amerikanske sociologi:

Det var

case studier overfor statistiske studier

og



forstående studier overfor forklarende studier

Det var tilhængerne af de statistiske studier, de sejrede.

Først i slutningen af 1960-erne ses en fornyet gennemslagskraftig interesse for de kvalitative metoder.

Her tænker jeg navnlig på studenter-oprøret og kvindefrigørelsen: 68-oprøret, hvor henholdsvis aktionsforskningen og kvindeforskningen udsprang.

Begge havde som formål at emancipere aktørerne i forskningsprocessen.

De kvalitative metoder blev her anvendt med støtte af kvantitative metoder, hvor det tidligere havde forholdt sig omvendt.

Men der er nok ikke megen tvivl om, at en sammenkobling af de to metoder er det mest hensigtsmæssige for at kunne tilnærme sig virkeligheden mest muligt.

I øjeblikket, vil jeg tro, står de kvantitative metoder igen noget stærkere i forhold til de kvalitative metoder.

## Definitioner

Men hvordan defineres de to metoder?

Den **kvantitative** metode, der som tidligere nævnt også kaldes "de hårde data", anvendes, når man søger at beskrive et fænomen gennem et talmæssigt udtryk.

Her er det nødvendigt på forhånd at fastlægge de kvaliteter, der ønskes vurderet.

Det er teorien med de heraf afledte hypoteser, der udgør de kvaliteter, man vil undersøge.

Bestemte krav er her vigtige at overholde. Det er, som jeg har nævnt tidligere, begreber som validitet, reliabilitet, repræsentativitet og præcision.

En undersøgelses **validitet** eller gyldighed er en prøve på, om det målte viser det, man har til hensigt at måle.

Ofte vil det være sådan, at kun de væsentlige aspekter af begrebet måles.

En nødvendig, men ikke tilstrækkelig betingelse for at ens data er gyldige, er, at de er pålidelige, eller at der er tale om en høj grad af **reliabilitet**: at data er behæftet med så få fejl som muligt.

For eksempel har et måleresultat en høj reliabilitet, hvis det samme resultat opnås ved at gentage målingen.

Tilfældige fejl er næppe muligt helt at undgå.

En undersøgelse siges at være **repræsentativ**, hvis de egenskaber, som ønskes belyst ved et fænomen, afspejles mest muligt i målingen.

Det er altså det typiske for et fænomen, der søges, for derigennem at få et så godt indtryk som muligt af de forhold, som karakteriserer et givent problem - det vil sige at gribe helheden.

Ved en målings **præcision** er man interesseret i nøjagtigheden i det målte.

Men her er det vigtigt at gøre rede for, hvad der er hensigten med målingen.

Hvis jeg herefter vender mig mod den **kvalitative** metode, kan denne fremstilles som en metode, der som mål har at beskrive en hændelses kvaliteter.

Der er to aspekter ved den kvalitative metode.

Dels er den en bestemt observationsteknik, og dels en bestemt måde at behandle den indhentede information på.

Den har sin styrke ved hypotesedannelse, teoridannelse og forståelse af meningssammenhænge: i at producere nye videnskabelige synspunkter.

Jeg vil her fremlægge den svenske samfundsforsker Bo Eneroth's model for fremgangsmåden ved kvalitative undersøgelser - en model, som han benævner den begrebsligt-induktive model:

1. Denne model tager udgangspunkt i virkeligheden.
2. For at komme frem til et så godt dækkende begreb om hændelsen som muligt må man sikre sig, at det maksimale antal aspekter kommer til syne.
3. Derved indhentes både sanse- og forståelsesdata. Disse forholder forskeren sig selv til.
4. Det skulle så tvinge forskeren til at fokusere på visse aspekter og dermed have valgt et bestemt teoretisk perspektiv.
5. Til slut har man en afgrænset og tydelig mængde data, som kan henføres til det lige nævnte teoretiske perspektiv, men som dog stadig optræder som løsrevne data.

Forskeren sammenfører disse data til forskellige kvaliteter, som giver et begreb om hændelsen. Derved fås forskellige typer af begreber.

Endelig ordnes mængden af data til et sammenhængende indhold, der giver et konkret begreb.

Bo Eneroth's model er blandt andet interessant, fordi den i væsentlig forstand adskiller sig fra andre kvalitative undersøgelser, der ofte er blevet målt og bedømt med ord og begreber fra den kvantitative metode.

Begreberne validitet, reliabilitet, repræsentativitet og objektivitet er simpelthen ikke relevante i forhold til denne undersøgelsesmåde og dennes resultater.

Men metoden giver andre problemer.

**1.** Det første problem gælder udvælgelsen, og det kan sammenlignes med den kvantitative metodes problem omkring repræsentativitet.

Forskeren må gøre sig overvejelser over, om udvælgelsen af for eksempel få intensive interviews overhovedet giver et sandt billede af virkeligheden.

**2.** Det næste problem, jeg tager op, vedrører intersubjektiviteten.

Her er det som nævnt ikke kravet om at kunne gentage metoden for at få samme resultat som forskeren selv.

Derimod kan der stilles krav om at kunne indleve sig, det vil sige, at en udenforstående person skal kunne forstå, hvordan der med en bestemt metode kan indsamles data. Dette gælder især ved indsamling af forståelses- data.

Forskeren bør derfor forsøge nøjagtigt at beskrive det eller de data, hun bygger sin forståelse på og samtidig gøre rede for både den konkrete metode og egne erfaringer, følelser og forestillinger, som har spillet ind, så at disse data kan forstås eller tolkes på en bestemt måde.

**3.** Dette fører til præcisionsproblemet. Ikke hvad angår dataenes matematiske præcision, men derimod graden af forståelsesdybde.

Her skal der tages højde for mindst fire niveauer af data:

I Det kan være rene sansedata: der udelukkende forstås gennem sanserne.

II Det kan være forståelsesdata, hvor den bevidste hensigt forstås af observatøren eller interviewereren.

III Det kan være forståelsesdata, hvor den ubevidste hensigt forstås af observatøren.

IV Og endelig kan observatøren eller interviewereren mærke, at respondenterne opfører sig eller udtrykker sig, som om han tager visse ting for givet.

Det er altså vigtigt at afprøve disse fire betragtelsesmåder på de indsamlede data for at opnå det ønskede forståelsesniveau eller

for at kunne gå endnu længere i dybden af hensyn til undersøgelsens sigte.

Jeg vil herefter gå over til at uddybe den metode, som jeg har anvendt i min konferens - nemlig interviewet.





## **Interviewet**

Der kan anvendes forskellige former for interviews:

**1.** De standardiserede, strukturerede interviews, der hører til den kvantitative metode er som regel lukkede spørgsmål, hvor den interviewede gives få og bestemte svarmuligheder som ja/nej, ved-ikke, altså en graduering af svarmulighederne.

I de tilfælde, hvor det viser sig, at de faste svarkategorier ikke er tilstrækkelige, kan man tilføje en ekstra svarkategori, for eksempel åbne spørgsmål, der er spørgsmål uden faste svarkategorier.

**2.** Ikke-standardiserede interviews, også kaldet det åbne interview, der hører til den kvalitative metode, kan være delvis strukturerede eller ustrukturerede. Det indebærer en fleksibel interviewsituation, der gennem intensiv udspørgen eller samtale har til hensigt at frembringe kvalitative data.

**3.** I det ustrukturerede interview er der ikke på forhånd lagt en plan.

Denne interviewform kan anvendes som forundersøgelse og foreløbig begrebsdannelse for mere strukturerede undersøgelser.

Det ikke-standardiserede, delvis strukturerede interview har jeg fundet meget anvendeligt til at indhente viden om sygerollen. Jeg har netop anvendt denne interviewform i min konferens overfor to personer, der begge har en alvorlig kronisk sygdom.

Det er den såkaldte case study, der er en forskningsmetode, hvor det enkelte tilfælde underkastes en intensiv undersøgelse, og hvor undersøgelsesresultaterne baseres på en enkelt eller nogle enkelte enheder fra hele populationen.

Min udvælgelse af respondenter skete på den måde, at jeg ved deltagelse i forskellige sammenkomster i Scleroseforeningen blev klar over gennem samtaler med andre fremmødte, at problemer, jeg selv kendte til eller var blevet bekendt med gennem mit studie, var problemer, som var og er meget almindelige for mange syge.

Jeg spurgte derfor nogle, som jeg talte særlig godt med, om jeg måtte interviewe dem, og lade det indgå i min konferens.

De accepterede, og i alt lavede jeg fire interviews, men har af tidsmæssige grunde kun anvendt de to.

Jeg havde på forhånd fortalt, hvilke emner jeg var interesseret i, men da jeg havde erfaring for, at forud fastlagte spørgsmål kunne have en negativ indvirkning på elementer som afslappethed og tillidsfuldhed i samtalen, anvendte jeg ikke sådanne spørgsmål, men lod de interviewede selv strukturere deres egen historie.

Jeg havde medbragt en helt ny båndoptager, som imidlertid fra start af ikke fungerede som forventet. Men det var et godt - i betydningen beroligende - udgangspunkt for interviewene, fordi det gav anledning til en del morskab.

Jeg lovede de interviewede anonymitet ved at ændre forskellige data, for eksempel deres navn.

Ligeledes har jeg under udskrivningen omformuleret de steder i teksten, hvor der var risiko for, at hvis det var skrevet ud lige efter båndet, kunne andre måske få et forvrænget billede af de ellers fint formulerende respondenter.

Det var min hensigt at indhente de interviewedes godkendelse ved at vise dem det udskrevne materiale, men dette er imidlertid ikke sket - både på grund af tidsmangel og fordi jeg desværre undervejs har mistet kontakten til dem.

Under interviewene har jeg selv kun været igangsættende med spørgsmål og ellers stillede jeg alene uddybende forståelsesspørgsmål.

Intensive interviews kræver god tid - mine gør i hvert fald - især når de oplysninger, der bliver givet, er ret følsomme og undertiden godt kan virke udleverende.

Derfor er **solidaritetsspørgsmålet** et metodeproblem, som er konkret bundet til de undersøgte, og forskeren bør nøje overveje, hvordan de opnåede resultater skal formidles. Hvis resultaterne offentliggøres, bør der ligeledes gøres nogle etiske overvejelser om, hvilke interesser i samfundet resultaterne i givet fald vil fremme.

Dette gælder også for kvantitative undersøgelser.

Jeg tænker her på den kultursociolog, der sidste år offentliggjorde en undersøgelse hvor det viste sig, at nogle indvandrere havde fået udbetalt væsentlig større samlede sociale ydelser end danskere, hvis eneste indtægtsgrundlag ligeledes var offentlig ydelse.

Det satte et fornyet blus på racismedebatten, som jeg personligt følte mig ret beklemmt ved, da jeg har svært ved at forene brugen af disse resultater med de kultursociologiske tanker.

## **Afslutning**

Jeg vil runde denne forelæsning af med nogle refleksioner over min studietid, som i sig selv har handlet om mit konferenceemne - *sygerollen*.

Det har været en studie i, hvordan mellemmenneskelige relationer kan ændre en næsten på forhånd given udvikling.

Alle jeg har været i kontakt med på Kultursociologisk Institut - for ikke at glemme nogen - har været med til at hjælpe, når et eller andet kunne lette mine hen ad vejen tiltagende fysiske problemer.

Det har så gjort, at jeg fik mulighed for at kunne bruge min energi på at gennemskue og synliggøre min tilværelse i "det virkelige liv".

Jeg har i dag fået en viden, som jeg er utrolig glad for, og som har givet mig lyst til og tro på, at det kan betale sig at rokke ved nogle tilsyneladende fastgroede holdninger i samfundet.

Jeg har lært så meget kultursociologi, at jeg ved, at det generelt set er bedre at blive betragtet som kultursociolog end som scleroseramt. Bare udtrykket virker tyngende.

Men jeg må selvfølgelig heller ikke glemme mit - udenfor murene - sociale netværk.

Både min familie og mine venner har været en god støtte, og har været tålmodige lyttere til mine studiemæssige oplevelser.

Det har da også ind imellem givet nogle gevaldige holdningsdiskussioner på hjemmefronten, men det har bestemt ikke været kedeligt.

Til sidst vil jeg takke alle, der er her med at sige ligesom "Det lille tog":

*"Jeg tror jeg kan. Jeg tror jeg kan."*

Og efter at være kommet godt over bakken:

*"Jeg vidste jeg kunne. Jeg vidste jeg kunne".*