

“HVORFOR SKULLE JEG GØRE DET MED VILJE?”

EN KVALITATIV UNGERSØGELSE AF VOKSNE MENNESKER MED FUNKTIONELLE LIDELSERS OPLEVELSE AF MØDET MED SYSTEMET OG DE NÆRE OMGIVELSER.

SPECIALE 2012, AALBORG UNIVERSITET
ANNE AGERSKOV SMITH
STUDIENUMMER: 20100959
ANTAL TEGN: 238.925

Abstract

This thesis examines the experiences of adults with Bodily Distress Syndrome (BDS) when meeting “the System” and the immediate environment. The purpose of the thesis is to identify whether the individual suffering from BDS is met with recognition in these situations, and if not, what the consequences may be.

The analysis of this thesis is based on critically hermeneutic approach, which is decisive in the matter of using relevant theories on the subject. The theoretical approach is based on the concepts of recognition and deviation. Based on empirical data from six qualitative interviews with adults suffering from BDS, the thesis seeks to understand the experiences these people have had when dealing with the System and the immediate environment, and of any experiences of violation or neglect that may have resulted from these meetings.

The theoretical foundation is based on Axel Honneth’s struggle for recognition and “the good life”, as well as Goffman’s theory of social stigma. The thesis’ research demonstrates that all interviewees have experienced lack of recognition from the System and the immediate environment. The result of which is a sense of violation and social stigma.

The positioning of BDS between psyche and soma has shown to have fatal consequences for the people suffering from it. This is to a great extent due to the societies general lack of understanding of the syndrome and the lack of research on this area. This lack of understanding leads to a lack of recognition of those suffering from this syndrome, and all of the informant can report about situations in as well the dealing with the System and the immediate environment, where this lack of understanding has led to a social stigma. This is for instance shown by examples, where the informants tell about social workers trying to diagnose them with mentally disorder, or family telling them to “get them selves together”.

The informants have also experienced not to be taken serious when dealing with the healthcare system.

The consequences of social stigma are known to lead to lowering the self-esteem of those stigmatized, and this thesis therefore seeks to get to an understanding of which actions can be taken to avoid this to improve the well-being of the people diagnosed with BDS.

Resumé

Dette speciale er en undersøgelse af, hvilke erfaringer voksne mennesker med funktionelle lidelser gør sig i forbindelse med mødet med "systemet" og deres nære omgivelser. Specialets formål er at identificere, hvorvidt voksne mennesker med funktionelle lidelser bliver mødt med anerkendelse i disse situationer, og hvis ikke, hvilke konsekvenser dette så kan have.

Der arbejdes i specialet ud fra en kritisk hermeneutisk tilgang, hvilket er afgørende i forbindelse med valg af relevant teori for emnet. Den teoretiske tilgang til emnet vil tage udgangspunkt i begreberne anerkendelse og afvigelse. På baggrund af empirisk data bestående af 6 kvalitative interviews med voksne, der lider af BDS, vil specialet gennem en teoretisk forankret analyse søge at forstå disse menneskers oplevelser og evt. krænkelser i mødet med systemet og de nære omgivelser. Den teoretiske forankring vil tage sit udgangspunkt i Axel Honneth's anerkendelsesideal og "det gode liv" samt Goffman's stigmatiseringsteori.

Specialets undersøgelse viser, at de deltagende informanter alle kan berette om møder med såvel systemet som de nære omgivelser, der vidner om manglende anerkendelse og deraf følgende krænkelser og stigmatisering.

Funktionelle lidelsers positionering mellem psyke og soma har vist sig at have fatale konsekvenser for de mennesker, der lider af denne diagnose. Det skyldes i høj grad samfundets generelle manglende forståelse af sygdommen og den manglende forskning på området. Den manglende forståelse medfører manglende anerkendelse af mennesker med funktionelle lidelser, og alle informanterne kan derfor berette om situationer i såvel mødet med "systemet" som med de nære omgivelser, hvor denne manglende forståelse har ført til stigmatisering. Dette viser sig eksempelvis ved episoder, hvor socialarbejdere har forsøgt at diagnosticere informanterne med eksempelvis depression, eller hvor familiemedlemmer har bedt dem om "at tage sig sammen". Ligeledes i mødet med sundhedsvæsenet har informanterne oplevet ikke at være blevet taget alvorlige i forhold til deres erfaringer med sygdommen.

Konsekvenserne af stigmatisering kan være nedbrydelse af selvværdet, og specialet søger derfor at opnå en forståelse af, hvordan denne kan undgås for derved at forbedre livskvaliteten for mennesker med funktionelle lidelser.

Indholdsfortegnelse

Del 1 – Problemfelt	3
1.1 Indledning	3
1.2 Mine erfaringer	6
1.3 Mødet med systemet	8
1.4 Den usynlige sygdom og de nære omgivelser	11
1.5 Afvigelse og stigmatisering	12
1.6 Anerkendelse og det sociale arbejde	14
1.7 Specialets position og eksisterende forskning	15
1.8 Afgrænsning af problemstilling	17
1.9 Problemformulering	20
Del 2 - Forskningstilgang, empiri og teori	21
2.1 Videnskabsteoretiske overvejelser og positionering	21
2.2 Metode og forskningstilgang	25
2.3 Overvejelser og valg af empiri	26
2.4 Informanter	29
2.5 Interviewenes form og praktiske afvikling	31
2.6 Behandling af data	35
2.7 Validitet	36
2.8 Præsentation af teori	37
2.9 Det kritiske normative anerkendelsesideal	37
2.10 Honneths anerkendelsesteori	38
2.11 De tre anerkendelsesformer	38
2.11.1 Kærlighedsanerkendelse	39
2.11.2 Retlig anerkendelse	39
2.11.3 Den sociale anerkendelse	41
2.11.4 Begrebsparrene	43
2.11.5 Bør alt anerkendes?	43
2.12 Goffmans stigmatiseringsteori	45
2.13 At passere	47
2.14 De kloge	49
2.15 Teoriernes samspil og anvendelighed	50
Del 3 – Analyse, konklusion og perspektivering	52
3.1 Analysestrategi og læsevejledning	52
3.2 Analysen	54
3.3 Mødet med sundhedssystemet	54
3.4 At blive mistænkeliggjort	55
3.5 Tvivl og skyld	59
3.6 Lægen som "den kloge"	64
3.7 Opsummering af mødet med sundhedssystemet	66
3.8 Mødet med det sociale system	68

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

3.9 Dokumentation	68
3.10 Psykiatisering	71
3.11 Et fokus på beskæftigelse	76
3.12 Opsummering	80
3.13 De nære omgivelser	82
3.14 At passere	82
3.15 Uønsket rådgivning	84
3.16 De nære omgivelser – en opsummering	87
3.17 "Det gode liv"	91
3.18 Informanterne og "det gode liv"	91
3.19 Anerkendelse og det sociale arbejde	95
3.20 Konklusion	98
3.21 Perspektivering	101
4 Litteraturliste	104
5 Bilagsfortegnelse	108

Del 1 – Problemfelt

1.1 Indledning

Det danske sundhedssystem og samfundet generelt er stærkt præget af en dualistisk tankegang, hvor psyke og soma er adskilte (Jørgensen & Pedersen, 2004:93). En konsekvens af denne skarpe opdeling er, at nogle bestemte patientgrupper kommer til at befinde sig i en gråzone, hvor hverken somatisk eller psykiatrisk regi har et optimalt behandlingstilbud. Et fællestræk ved en af de patientgrupper, som befinder sig i gråzonen er, at patienterne plages af kropslige symptomer som svære smerter, svimmelhed, koncentrationsbesvær, udpræget træthed m.m., men det er ikke muligt at finde en medicinsk diagnose, som dækker symptomerne tilfredsstillende trods grundige undersøgelser. Den overordnede sygdomstilstand har formentlig været kendt i flere århundreder og har igennem tiderne haft forskellige betegnelser og teorier bag sig (Fink, 2005:71). Frem til 1970'erne har begrebet hysteri været den fremherskende betegnelse, hvorefter begreber som psykosomatik, somatoforme tilstande, Bodily Distress Syndrom (BDS) og medicinsk uforklarede symptomer har vundet indpas grundet en begrænset, men dog svagt tiltagende forskning inden for området (Rask, 2006:109).

Jeg har i dette speciale valgt at anvende betegnelserne funktionelle lidelser og funktionelle symptomer. Jeg har valgt disse betegnelser med udgangspunkt i, at de har en neutral ordlyd, og at det er de mest udbredte betegnelser pt. inden for forskningsmiljøet. Per Fink, som er ledende overlæge hos Center for Funktionelle lidelser i Århus, definerer det således:

"Funktionelle symptomer kan defineres som symptomer, der skyldes forstyrrelser i symptomperceptionen og /eller symptomproduktionen, fx pga. arousal med hyperaktivitet i det autonome nervesystem¹. Symptomerne er ikke bedre forklaret ved en anden, traditionelt defineret somatisk eller psykiatrisk sygdom." (Fink, 2012:24)

"Funktionelle tilstande og lidelser: Tilstande, hvor individet oplever fysiske symptomer, som påvirker den daglige funktionsevne eller livskvalitet, og hvor symptomerne ikke kan forklares

¹ Det autonome nervesystem påvirker bl.a. puls og blodtryk alt efter hvilke stimuli kroppen opfanger, og det er typisk her, man vil se forstyrrelser hos mennesker med funktionelle lidelser eller symptomer. Det autonome nervesystem styres ubevidst, hvilket vil sige, at det ikke kan styres af menneskets egen fri vilje.

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

bedre ved anden somatisk eller psykiatrisk sygdom, eller tilstande, hvor individet i sygelig grad er bekymret for sit helbred." (ibid.:12)

Denne definition er forholdsvis bred og kan principielt betragtes som en paraplydiagnose, som dækker over flere forskellige anvendte diagnoser. Det betyder, at mennesker, der diagnosticeres med en funktionel lidelse, kan have relativt forskellige symptomer, forløb og sværhedsgrad. De personer, der bliver diagnosticeret med en funktionel lidelse, vil typisk have fået stillet mere konkrete diagnoser som f.eks. fibromyalgi, kronisk træthedssyndrom, piskesmæld, irriteret tyktarm eller post commotionelt syndrom, hvilket ligeledes fortæller noget om symptomernes bredde og svære diagnosebetingelser. Det skal understreges, at forskning inden for specialområdet funktionelle lidelser er relativt nyt, og der mangler derfor stadig megen viden inden for området. Som nævnt er det inden for forskningsmiljøet udbredt at anvende betegnelsen funktionelle lidelser, men ser man på de forskellige patientforeninger for fibromyalgi, kronisk træthedssyndrom etc., er der en stor uenighed omkring sygdommenes årsag, betegnelse og behandling. Denne uenighed og debat er i sig selv interessant, da der foregår tydelige magtkampe mellem patientforeninger og forskellige forskningsretninger i forhold til behandlingsmetoder og diagnosticering.

Jeg er bevidst omkring det faktum, at idet jeg vælger betegnelsen funktionelle lidelser, vælger jeg "side" i denne magtkamp. Dette valg skyldes blandt andet, at de deltagende informanter i projektet typisk har flere forskellige diagnoser, der kan betegnes som funktionelle lidelser. Det giver derfor også retorisk stringens i opgaven at anvende en overordnet betegnelse. Jeg vil senere i mit metodeafsnit uddybe kriterierne for informanternes sygdomsforløb. Jeg ønsker ikke at udfolde den interne diagnosedebat yderligere i dette speciale, da det essentielle for mit interesseområde dels er sygdomsafvigelser, der ikke passer ind i samfundets gængse sygdomsforståelse, og dels hvorledes man som menneske med en sådan sygdom oplever, at sygdommen bliver respekteret socialt. Jeg finder derfor ikke den konkrete diagnosedebat relevant for specialets videre udformning.

Med såvel diagnosedebat som store forskningsmæssige huller på området kunne man fristes til at tro, at funktionelle lidelser er en sjælden sygdom. Dette er desværre ikke tilfældet. Man anslår, at ca. 300.000 mennesker i Danmark lider af funktionelle lidelser i en sådan grad, at det påvirker deres livskvalitet, og halvdelen heraf i en sådan grad, at det er svært for dem at passe et

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

arbejde². De funktionelle tilstande udgør mindst 10-15 % af førtidspensionstilkendelserne, og da sygdommen ofte rammer tidligt i livet, kan det være med mange tabte arbejdsår samt store udgifter til pension og sociale ydelser til følge. (Fink, 2012:28-29, Trygfonden, 2011:15-16). Der er altså tale om en alvorlig sygdom, som i svære tilfælde kan medføre, at man mister arbejdsfærdigheden, hvilket påfører den enkelte og samfundet store omkostninger. Sygdommen har dog ikke kun smertefulde og økonomiske konsekvenser for de berørte. En yderligere belastning ved de funktionelle lidelser er omverdenens forventning til en somatisk forståelig diagnose. En sådan diagnose kan man med en funktionel lidelse ikke leve op til, idet denne lidelse som sagt befinder sig i en gråzone mellem psyke og soma. Dette kan føre til en stigmatisering af de ramte, idet de funktionelle sygdomme negligeres i samfundet, og der er derfor begrænset forståelse og anerkendelse af denne patientgruppe (Dalsgaard, 2006:130-131).

Samfundets biomedicinske sygdomskultur medfører, at patienter med en funktionel lidelse ikke passer ind i den anerkendte "sygerolle", idet der ikke findes en dækkende medicinsk forklaring på deres symptomer samtidig med, at sygdommen ud ad til kan fremstå "usynlig" (ibid.:129). Derved tillægges denne lidelse en negativ værdi. De berørte bliver ofte opfattet som en gruppe, der ikke er "rigtigt" syge, og mistænkes i nogle tilfælde for at simulere symptomer for at undgå arbejdsmarkedet (ibid.:130). Som en kvinde med piskesmæld udtrykker det: *"...der er mange, der stempler mig, fordi jeg er førtidspensionist; jamen så er jeg sådan én der snylter på systemet, fordi jeg ikke ser syg ud, ikke også? Altså hvis bare jeg havde siddet i en kørestol, sådan er det, så havde det været noget helt andet, altså så kunne folk forstå det...."* (ibid.:132).

Denne kvinde oplever altså, at hendes sygdoms "rigtighed" mistænkeliggøres af hendes omgivelser, og derved opnår hun ikke anerkendelse for hendes sygdom. Hendes sygdom afviger fra den almindelige sygdomsopfattelse - som f.eks. at sidde i en kørestol. Der ses her et klart afvigelsesperspektiv, som ikke bare er afvigelse fra det brede normalområde, men afvigelse i forhold til de symptomer samfundets generelle sygdomsopfattelse anerkender.

Det er dette afvigelsesperspektiv i forhold til sygdomsforståelser, som jeg ønsker at udbrede igennem nærværende speciale. Ud fra et aktørperspektiv ønsker jeg at undersøge, om de berørte mennesker med funktionelle lidelser egentlig oplever at blive respekteret for og med

² <http://funktionellelidelser.dk/enhed/>

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

deres sygdom af deres nære omgivelser og systemet³. Og hvis de ikke oplever at blive mødt med respekt, hvilke konsekvenser har denne disrespekt så for dem som individer i den sociale kontekst, de befinder sig i.

Jeg ønsker i de følgende afsnit at uddybe mit undersøgelsesområde samt at redegøre kort for de værker, jeg har fundet mest relevante gennem min forskningsvandring, for til sidst at afslutte denne første del af opgaven med specialets problemformulering. Dette vil jeg gøre ved at fremhæve fundamentet i nogle af de relevante værker og derved forsøge at anskueliggøre dele af problemstillingen. Jeg vil desuden tydeliggøre mine egne forforståelser yderligere, således at det står klart, hvorledes jeg selv umiddelbart forholder mig til emnet, og hvorledes jeg har tænkt mig at gribe specialet an.

1.2 Mine erfaringer

Min interesse for mennesker med funktionelle lidelser opstod for fire år siden, hvor jeg som sygeplejestuderende og senere sygeplejerske arbejdede på en neurologisk sengeafdeling. Her blev jeg opmærksom på en helt speciel patientgruppe, som rent fagligt var en stor udfordring, da vi ofte endte med ikke at kunne tilbyde dem nogen reel medicinsk behandling. Patienterne kom med meget forskellige symptomer som lammelser, kramper, synspåvirkninger med mere, som ved første øjekast kunne give anledning til at tro, at der var tale om neurologiske sygdomme, men fælles for denne gruppe patienter var, at der ikke kunne diagnosticeres indenfor afdelingens fagområde. Der blev foretaget en række neurologiske undersøgelser, som alle afkræftede neurologisk sygdom, hvilket i og for sig var en glædelig nyhed at videregive. Problemet var bare, at patienterne stadigvæk var syge, og ikke mindst frustrerede over, at de ikke havde modtaget den behandling eller afklaring om deres sygdom, som de havde forventet. Pludselig var de raske på papiret og passede ikke ind på en neurologisk sengeafdeling. De var ikke længere "rigtigt" syge set fra det neurologiske specialområdes perspektiv, og der var sjældent et bedre behandlingsalternativ inden for det etablerede sundhedssystem. De manglende behandlingstilbud på område ses flere steder som en generel kendsgerning (Fink, 2012:93), (Trygfonden, 2011:17-20).

³ Når jeg skriver systemet i denne sammenhæng, mener jeg det sociale system og sundhedssystemet.

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

Jeg oplevede endvidere, at denne problemstilling medførte en negativ påvirkning af relationen mellem personalet og patienten, idet patienten ikke kunne leve op til de "almindelige" sygdomskriterier, og vi som sundhedspersonale ikke kunne leve op til patientens forventning om behandling af sygdommen. Patienten blev betragtet som "vanskelig", og til tider blev der i personalerummet drøftet mistanke om, hvorvidt patienten simulerede sin sygdom. Min oplevelse på afdelingen var altså, at patienten i visse tilfælde blev mistænkeliggjort, og derved blev der sat spørgsmålstejn ved den enkelte patients moral og troværdighed. Det skal i forlængelse af denne betragtning tilføjes, at jeg også har oplevet patientforløb med funktionelle lidelser, som jeg formoder er foregået yderst tilfredsstillende for såvel personale som patient. Det er blot ikke disse forløb, der vækker min undersøgelsesinteresse, hvilket jeg vil uddybe senere i opgaven.

I forbindelse med mine erfaringer som sygeplejerske blev jeg opmærksom på de sociale problemstillinger, der kan opstå ved at være usynligt syg med en diagnose, der ikke er anerkendt. Flere af patienterne havde mistet deres arbejde eller var langtidssygemeldte, og de var derfor økonomisk afhængige af sociale ydelser samt pressede i forhold til deres nære omgivelser og de forventninger, der var til deres deltagelse i denne sammenhæng.

Jeg fik generelt en oplevelse af, at denne gruppe mennesker blev mødt med mistro til deres sygdom og derved til deres personlige karakter. Jeg oplevede denne mistro udspille sig som en social urimelighed, og det vakte derfor min sociale indignation.

Dette var blot *min* oplevelse, og det interessante i dette speciales henseende bliver, set med et afvigelsesperspektiv, om mennesker med funktionelle lidelser selv oplever, at deres sygdom bliver respekteret i deres nære omgivelser som familie, venner og tætte kollegaer. Og om de oplever at blive mødt med anerkendelse fra det system, som jeg i denne forbindelse selv er en repræsentant for, hvilket endnu engang understreger mit aktørperspektiv.

Som det gerne skulle fremgå ud fra ovenstående afsnit, så går jeg ikke fordomsfrit og neutralt ind i dette felt, men medinddrager derimod min forforståelse og mine forudindtagede antagelser. Erkendelsen af dette understreger min videnskabsteoretiske tilgang som hermeneutiker, som jeg senere vil redegøre for. Jeg ønsker derfor først at blotlægge mine fordomme og antagelser, for dernæst at udfordre dem i samspil med den relevante teori og opgavens empiriske grundlag i specialets analyse (Juul, 2012:127).

”Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?”

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

I forlængelse af beskrivelsen af mine egne erfaringer fra praksis vil jeg i det følgende afsnit forsøge at udfolde mine forforståelser og antagelser om samspillet mellem mennesker med en funktionel lidelse og systemet yderligere. Dette gør jeg for yderligere at spore mig ind på specialets egentlig kerne og fokusområde samt for at skabe gennemsigtighed omkring de forforståelser, jeg medbringer i undersøgelsen for senere at udforske dem.

1.3 Mødet med systemet

Sygdomsforløbet for mennesker med svære funktionelle symptomer er ofte kendetegnet ved en omfangsrig cirkulering i sundhedssystemet. Den konstante cirkulering kan virke som en negativ spiral, da et stort antal undersøgelser kan medføre en mulig bevæggrund for endnu en undersøgelse (Trygfonden, 2011:17-20). De talrige undersøgelser er ikke altid en fordel for den berørte person, da usikkerheden omkring diagnosticering kan resultere i flere diagnoser fra forskellige sygdomsspecialer, og derved øges usikkerheden omkring sygdomstilstanden (Mik-Meyer & Brehm, 2009:161). Jeg formoder også, at den enkeltes tillid til sundhedsvæsenet må påvirkes negativt, hvis man gentagne gange udredes og undersøges uden endelig afklaring, og risikoen for at få rollen som ”den vanskelige patient” derved øges (Trygfonden, 2011:17).

Som tidligere nævnt fører svære funktionelle symptomer typisk til længerevarende sygdomsperioder og i værste tilfælde til en kronisk invaliderende sygdom. Derfor er patientgruppen også meget velkendt i det sociale system, og der kan den manglende sygdomsafklaring komme i spil i forhold til sociale ydelser. Anerkendelse af diagnosen bliver derfor altafgørende.

Nanna Mik-Meyer og Mette Brehm Johansen viser i deres værk *”Magtfulde diagnoser og diffuse lidelser”*⁴, hvordan nogle specielle betingelser udspiller sig med netop denne målgruppe. Forløbene er kendetegnet ved at være lange og udmattende, og lidelsernes legitimitet opnås først med en anerkendt diagnose (Mik-Meyer & Brehm, 2009:169-170). Mik-Meyer og Brehm påpeger en tendens til, at lægen og socialarbejderen bytter roller, når det kommer til sygedagpengemodtagere med diffuse lidelser – herunder funktionelle lidelser. Lægen, der er skolet til den objektive diagnosticering, bekender sig ofte til en mere subjektiv og

⁴ Diffuse lidelsers betingelser i det sociale system kan sidestilles med funktionelle lidelsers.

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

helhedsorienteret tilgang, hvor tillid og patientens udsagn tillægges betydning i vurderingen af sygdommen. Socialarbejderen, der er kendt for at have en helhedsorienteret tilgang til det sociale arbejde, må derimod pga. den gældende sygedagpengelovgivning læne sig op af et langt mere snævert sygdomsbegreb. Dette sygdomsbegreb udfordrer i praksis socialarbejderen i at praktisere den helhedsorienterede tilgang, som er en af kerneværdierne i det sociale arbejde (ibid.:162-163).

Det tyder på, at mennesker med funktionelle lidelser ikke betragtes som værende "rigtigt" syge i det sociale system. De kan i hvert fald have svært ved at blive anerkendt for og med deres sygdom, da den ikke er objektiv målbar i samme grad som legitimerede medicinske diagnoser. Umiddelbart kan man derfor forestille sig, at denne målgruppe må opleve at blive overhørt, hvis de diskvalificeres som værende "rigtigt" syge, fordi deres symptomer ikke passer til kasserne. Derved bliver deres stemme og vurdering af deres symptomer underordnet medmindre der foreligger et undersøgelsesresultat, der kan underbygge deres udsagn. Center For Funktionelle Lidelser fremhæver ligeledes, at mange af deres patienter oplever at blive mistænkeliggjort og set skævt til på socialkontorerne og i sundhedssystemet⁵. Det er sådanne oplevelser, jeg er interesseret i at undersøge i dette speciale. Jeg ønsker ligeledes at undersøge, om disse oplevelser med systemet medfører stigmatiseringsprocesser og i så fald, hvilke konsekvenser det har for det enkelte menneske og den sociale kontekst, det befinder sig i.

Jeg har endvidere en formodning om, at de sidste godt ti års beskæftigelses- og socialpolitik har lagt et yderligere pres på behovet for legitimeringen af funktionelle lidelser. Der er generelt en øget tendens til at mistænkeliggøre folks berettigelsesgrundlag for at modtage overførselsindkomster. Af samme grund forestiller jeg mig, at mennesker med funktionelle lidelser vil opleve en yderligere mistænkeliggørelse, på grund af det usikre diagnosegrundlag, der ikke er i stand til at tydeliggøre overfor omverdenen, hvad deres problematikker og sygdomskonsekvenser er. Et citat fra beskæftigelsesminister Claus Hjorth Frederiksen understreger i en kronik i 2006, hvordan vi er forpligtiget til at yde over for hinanden, og hvordan rettigheder og pligter følges ad:

⁵ <http://funktionellelidelser.dk/uddannelse/kandida/>

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

"Det danske samfund er bygget på en ret og pligt-aftale. En aftale, der gælder mellem staten og borgerne og i sidste ende også som en loyal pagt mellem de enkelte danskere. Som borger har man ret til en tryk og ordentlig tilværelse, hvor staten hjælper én i en lang række sammenhænge gennem hele livet. Det gælder når man skal have passet sine børn, når man går i skole og uddanner sig, og når man bliver ældre og har brug for omsorg og assistance i dagligdagen. Det er ens ret som borger i Danmark. Og det er en ret, de fleste af os gør alt, hvad vi kan, for at værne om. Til gengæld har man så pligt til at gøre sit yderste for at bidrage til den fælles kasse. Og det gør man uden sammenligning enklest ved at tage et arbejde, og derpå præstere det bedste man kan, hver eneste dag. Så enkelt tror jeg i virkeligheden, det kan siges. Vi har alle sammen pligt til at yde det bedste og gøre det i så mange år som muligt. Det er det ansvar, der følger med i velfærdskontrakten." (Juul, 2010:323)

Den tidligere beskæftigelsesminister gør det i dette citat lysende klart, at "velfærdskontrakten" ifølge ham indeholder rettigheder og pligter. Pligten indebærer at gøre alt, hvad man kan for at yde sit arbejdsbidrag til samfundet og dermed velfærdsstaten. Men hvordan stilles man socialt, hvis ens rettigheder som syg ikke anerkendes på grund af en afvigelse fra den normale sygdomsforståelse? Oplever man at blive opfattet som en "snylter", der ikke lever op til den "loyale pagt" mellem de enkelte danskere, og i så fald hvordan påvirker det mennesker med funktionelle lidelser i mødet med systemet og deres nære omgivelser?

Jeg har i dette afsnit forsøgt at klarlægge systemets vigtige rolle i forhold til mennesker med funktionelle lidelser, og hvorfor jeg finder det interessant at undersøge, hvilke oplevelser disse mennesker har og har haft i dette møde med systemet. Jeg har afslutningsvis inddraget et mere beskæftigelsesorienteret syn på problemstillingen, hvilket jeg som sådan ikke vil uddybe nærmere i specialet, men blot have in mente som en overordnet faktor, som jeg formoder kan påvirke mennesker med funktionelle lidelser i mødet med andre mennesker og sandsynligvis også i synet på dem selv.

Som ovenfor beskrevet mener jeg altså klart, at der kan være problematikker forbundet med det at lide af en funktionel lidelse, når det kommer til forholdet til systemet som dommer for ens arbejdsevne, forsørger, sundhedsfaglige sparringspartner og behandler. Jeg vil i det følgende afsnit udbrede interessefeltet til også at omhandle de nære omgivelser. Dette vil jeg gøre ud fra en antagelse om, at det i mange tilfælde ligeledes kan være svært for de nærmeste at forholde

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

sig til så ukonkrete diagnoser, som funktionelle lidelser dækker over, og mennesker med disse lidelser kan derfor ligeledes risikere at blive mødt med manglende anerkendelse i det helt nære miljø.

1.4 Den usynlige sygdom og de nære omgivelser

Vi er som sociale individer dybt afhængige af vores nære omgivers accept og forståelse. Den respekt og forståelse, som vi opnår gennem vores nære relationer, er med til at styrke den enkeltes selvværdsfølelse. En styrkelse af selvværdet sker bl.a. ved, at man bliver set og anerkendt som det menneske man er, at man bliver vist tillid og respekt, og at de særlige egenskaber, man besidder, værdsættes. Specielt når man møder modstand gennem livet, bliver betydningen af de nære omgivelser tydelig.

Hvis man f.eks. rammes af sygdom, vil ens nære omgivelser kunne give én støtte og anerkendelse for de kampe, der skal kæmpes, samt anerkende den syges værdi som menneske trods sygdom og evt. funktionsnedsættelse. I sådanne svære livssituationer, hvor man mærker anerkendelsen fra sine nærmeste, vil man formentlig føle en form for fællesskab, og følelsen af ikke at stå alene kan frigive kræfter til at overkomme svære udfordringer.

Jeg har en formodning om, at mennesker, der lider af funktionelle lidelser, kan være specielt udsatte i forhold til at opnå denne forståelse og anerkendelse fra deres omgivelser. Denne formodning bygger jeg til dels på den manglende viden, der er omkring sygdommen, samt som nævnt før sygdommens fysiske usynlighed for omgivelserne.⁶ Jeg forestiller mig, at disse faktorer også kan påvirke de nære omgivers opfattelse af den syge, og at det kan medføre mistænkeliggørelse af sygdommens oprigtighed, og derved det ramte menneskes personlige moral. Følgende citat er fra en kvinde med fibromyalgi:

Jeg har været utryg hele tiden, og følt, jamen, er det min skyld det her... og er det min skyld, hvis vi skal flytte? Og er det min skyld, hvis vi skal sælge bilen? Du får sådan hele tiden, det er min skyld, vi ingen penge har, og at vi måske skal sælge bilen (....) og det tærer da én, og så kan du

⁶ <http://funktionellelidelser.dk/for-patienter-paaroerende/hvis-du-er-patient/>

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

ikke gøre det ene og så kan du ikke gøre det andet – så jeg føler meget skyld i det... Jeg er ikke den pige, jeg har været. Jeg føler mig helt "lost"...." (Dalsgaard, 2006:133).

Denne kvindens selvværd er tydeligvis påvirket negativt. Dette kan skyldes, at hendes sygdom i mange henseender altså ikke betragtes som en "rigtig" sygdom. Hun giver udtryk for, at hun føler stor skyld pga. hendes sygdom og de økonomiske konsekvenser, det har for familien. Hendes forhold til og tanker om sygdommen gør, at hun føler sig skyldig, hvilket kan indikere, at hendes sygdom opfattes som selvforskyldt, og derved ikke anerkendes. Hvad der medfører, at præcis denne kvinde tænker således om sig selv, fortæller citatet intet om, men det er tydeligt, at hun bebrejder sig selv for sin sygdom og konsekvenserne af den. Jeg antager, at det i disse situationer er specielt vigtigt at opleve anerkendelse fra sine nærmeste, så den syges selvværd ikke yderligere påvirkes negativt.

Jeg har i det ovenstående afsnit forsøgt at fremhæve vigtigheden af de nære omgivers anerkendelse af mennesker med en funktionel lidelse, da jeg formoder, at det har en stor betydning for de berørte mennesker, om de oplever at blive mødt med anerkendelse for så vidt angår deres sygdom.

Jeg vil i det følgende afsnit kort beskrive stigmatiseringsteoriens relevans i forhold til mennesker med funktionelle lidelser. Jeg vil senere i specialets teoriafsnit udfolde begrebets relevans yderligere og redegøre mere fyldestgørende for Erving Goffmans (Goffman) teori omkring afvigerens sociale identitet og stigmatiseringens mulige betydning og konsekvenser.

1.5 Afvigelse og stigmatisering

Afvigelse og stigmatiseringsteori har været kendt inden for sociologien de sidste 60 år. Teorien omhandler overordnet, hvordan det er omgivelsernes subjektive opfattelser, der afgør, hvem der stemples som afviger (Ejrnæs & Guldager, 2008:158-159). Det er en social proces, hvor menneskers sociale identitet er i risiko for at blive nedbrudt på grund af omgivelsernes bedømmelse og reaktioner på én person (Hviid & Kristiansen, 2009:20). Goffman udviklede begrebet "stigma", der oprindeligt betyder brændemærke. Stigmaet skal ses som det, den afvigende bærer eller besidder, og som derved adskiller vedkommende fra "de normale". Goffman skelner mellem tre former for stigma. Den ene er kropslige misdannelser, som f.eks. at

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

mangle et ben eller have et synligt handicap. Den anden form for stigma er moralsk betinget, hvor man f.eks. mangler vilje, troværdighed og lignende. Den sidste form for stigma et slægtsbetinget stigma, hvor det er ens race, religion eller tilhørsforhold, der stemples (ibid.:20). De tre former for stigma udløser samme grundlæggende sociale reaktion fra omgivelserne ved, at de, der er bærere af stigmaet, tiltrækker sig de "normales" opmærksomhed. Dette medfører en stemplingsproces, hvor den stigmatiserede afvises socialt og ikke anerkendes for sine øvrige positive egenskaber som menneske (ibid.:21) (Järvinen & Mortensen, 2005:20). Mennesker med funktionelle lidelser har som flere gange nævnt ikke nogen synlig sygdom. De tillægges nærmere et moralsk stigma, hvorved det er deres personlige karakter, der mistænkeliggøres, hvilket de ovenstående afsnit også har præsenteret eksempler på. Følgende udsagn er fra en kvinde med piskesmæld, der udtaler sig i forhold til de dage, hun bliver nødt til at sygemelde sig:

"... Og det er jo så det, (...) det er en lille by, så hvis man gør et eller andet, så ved de det sgu oppe på kommunen, de ved det alle steder, så på den måde dér, er det ekstra hårdt... fordi de siger, "du skal holde dig i gang", men av! Det hjælper ikke at gå ud, fordi "nu strøger hun den rigtigt"(...) "Hun smiler også? Hun ser da glad ud, ikke også?" Men de kan bare ikke se at jeg har brugt 80% af dagen på at ligge ned og 20% , vel? Det er meget hårdt rent psykisk (...)" (Dalsgaard, 2006:130-131).

Dette citat viser, hvordan denne kvinde oplever at blive set af sine omgivelser. Hun giver udtryk for at blive mødt med mistro, da man ikke kan se, at hun er syg, og som hun selv beskriver, er det meget hårdt psykisk. Kvinden oplever altså at blive set som afviger pga. hendes usynlige sygdom, og stigmatiseringen som afviger medfører, at hun psykisk finder det hårdt. Nu får vi ikke uddybet, hvad kvinden mener med psykisk hårdt, men jeg tolker det som en negativ psykisk påvirkning, hvilket er en kendt konsekvens ved stigmatiseringsprocesser.

Stigmatiseringsprocesser kan i yderste konsekvens medføre et nedbrud af de stigmatiseredes identitet og selvfølelse, idet de oplever at blive mødt med negative forventninger og disrespekt fra deres omgivelser (Høilund og Juul, 2005:28). Der er risiko for, at de mister troen på sig selv, og som et eksempel mister viljen til livet, der måske var den viljestyrke, den stigmatiserede som udgangspunkt var blevet mistænkt for ikke at besidde, og på den måde kan stigmatiseringsprocesser blive en selvopfyldende profeti (Ejrnæs & Guldager, 2008:158-59). Stigmatiseringen kan altså have nogle fatale konsekvenser for individet. Konsekvenserne af

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

stigmatiseringen kan også have nogle omkostninger i forhold til samfundet, da det kan føre til marginalisering ved, at mennesker udgrænses fra afgørende sociale institutioner i deres liv, som eksempelvis familielivet, arbejdslivet og generel deltagelse i samfundet. Den marginaliserede bliver derved passiviseret og udelukkes fra fællesskabet. En anden konsekvens af marginalisering kan være dannelse af subkulturer. I subkulturer danner de marginaliserede et fællesskab parallelt med det "normale" samfund, hvor andre perverse anerkendelsesformer kan blive styrende (Willig, 2006:17).

De ovenstående afsnit omhandlende mennesker med funktionelle lidelser i mødet med systemet og deres nære omgivelser, har givet en indikation af en gruppe mennesker, som er i en potentiel risiko for at opleve stigmatiseringsprocesser pga. den tvivlende eller helt manglende anerkendelse af deres sygdom. Disse stigmatiseringsprocesser kan som nævnt medføre fatale konsekvenser både på individ og samfundsplan.

For at komme nærmere omkring hvilke sociale tendenser, der udspiller sig i mødet mellem patientgruppen, systemet og de nære omgivelser, vil jeg i det følgende afsnit kort uddybe anerkendelsens betydning for menneskets identitet samt anerkendelse i forhold til det gode sociale arbejde. Jeg vil senere i mit teoriafsnit yderligere redegøre for Axel Honneths (Honneth) anerkendelsesteori samt det normative ideal, som teorien beror på.

1.6 Anerkendelse og det sociale arbejde

På baggrund af Honneths anerkendelsesteori hævder Juul og Højlund, at kernen i socialt arbejde bør være understøttelse til menneskelig opblomstring hos det enkelte menneske med den begrundelse, at det er det bedste for den enkelte, samfundets institutioner og samfundet som helhed (Juul & Højlund, 2005:31). De definerer den menneskelige opblomstring som en proces:

"hvor borgeren ud fra sin egen selvforståelse udvikler en identitet, der bygger på selvagtelse og selvværd. I dette perspektiv er socialt arbejde ikke alene en aktivitet, som støtter mennesker til et bedre liv, men har også det videregående formål at understøtte udviklingen af velfungerende samfundsborgere"(ibid.:31).

Det sociale arbejde skal altså medvirke til en vellykket identitetsdannelse hos den enkelte, og dette skal ske gennem en grundlæggende anerkendende tilgang.

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

"Eftersom anerkendelse er en universel betingelse for udviklingen af en socialt velfungerende identitet, må det sociale arbejde så vidt muligt bygge på en anerkendelse af de værdier, den enkelte borger tilskriver sig selv." (ibid.:32).

Jeg mener, at anerkendelsesidealet udgør et menneskeligt etisk grundlag for det gode sociale arbejde, og jeg erklærer mig enig i ovenstående definition og begrundelse. Jeg finder denne anerkendelsestanke til det sociale arbejde helt essentiel i forhold til mennesker med funktionelle lidelser, da jeg ud fra mine egne erfaringer samt ud fra eksisterende litteratur og forskning på området har en klar formodning om, at denne gruppe mennesker ofte ikke møder anerkendelse i mødet med systemet og deres nære omgivelser. Jeg finder det derfor interessant at arbejde videre med denne gruppe menneskers erfaringer i de nævnte situationer og med baggrund i de nævnte teorier, da jeg ønsker at komme til en forståelse af de sociale betingelser, der udspiller sig på området, og hvilke konsekvenser de kan have for de implicerede.

Nærværende speciale ønsker, som tidligere nævnt, at komme så tæt som muligt på aktørernes oplevelser af anerkendelse i forhold til det at have en funktionel lidelse i mødet med systemet og de nære omgivelser som muligt. Det kritiske normative anerkendelsesideal giver en mulighed for, at jeg kan spejle min empiri i det "kritiske spejl" og derved få mulighed for at påpege eventuelle patologiske samfundstendenser. Denne mulighed finder jeg relevant i forhold til den nærværende problemstilling, da jeg har en formodning om, at mennesker med funktionelle lidelser, er udsatte i forhold til deres anerkendelsesmuligheder.

Jeg vil i det følgende afsnit se nærmere på udvalgt eksisterende litteratur og forskning, som læner sig op ad projektets undersøgelsesfelt, for derved at tydeliggøre nærværende speciales positionering.

1.7 Specialets position og eksisterende forskning

Andre før mig har naturligvis interesseret sig for projektets overordnede problemfelt, hvilket en litteratursøgning bekræfter. For at tydeliggøre, hvordan dette speciale inspireres og positionerer sig i forhold til den eksisterende litteratur på området, vil jeg nu lave en mindre skitsering af det forskningsfelt, som specialet indskrives i.

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

Nanna Mik-Meyer og Mette Brehm Johansen har skrevet bogen *"Magtfulde diagnoser og diffuse lidelser"*, som jeg tidligere har refereret til. Bogen er resultatet af et forskningsprojekt udarbejdet for Arbejdsdirektoratet, der havde det formål at belyse kontakten mellem det sociale system, sundhedssystemet og sygemeldte borgere med diffuse lidelser. Bogen er skrevet på baggrund af et omfangsrigt datamateriale, der indeholder en kvalitativ interviewundersøgelse med individuelle interviews og fokusgruppeinterviews med sygedagpengemodtagere, sagsbehandlere og læger. Der suppleres med en spørgeskemaundersøgelse blandt sagsbehandlere i hele landet, der alle arbejder med sygedagpengemodtagere, samt fem casestudier på offentlige arbejdspladser. Deres empiriske studier viser, hvordan rammerne i arbejdet med denne målgruppe af sygedagpengemodtagere, som tidligere nævnt, bevirker, at sagsbehandlere og læger bytter roller i mødet med borgeren, hvor sagsbehandleren skal agere inden for de lovgivende rammer, der er stærkt præget af en biomedicinsk forståelse.

Forfatterne ser i øvrigt på, hvordan sygdom defineres set i forhold til køn, hvor nogle sygdomme, der er udelukkende fysiske, betragtes som reelle, mens andre betegnes som "kvinde-fnidderpladder". Psykolog Lise Ehlers har i sin bog *"Ondt i livet"* ligeledes beskæftiget sig med kønsperspektivet i forhold til lignende sygdomsbilleder.

"Magtfulde diagnoser og diffuse lidelser" giver en omfangsrig og nuanceret afdækning af de tre forskellige parters samarbejde, hvilket har givet mig et indblik i de mange problemstillinger, der er forbundet med de diffuse diagnoser både for den enkelte på sygedagpenge og for de professionelle i systemerne.

Antropolog Trine Dalsgaard, har i 2005 skrevet Ph.d. afhandlingen *"If only I had been in a wheelchair – An anthropological analysis of narratives of sufferers with medically unexplained symptoms"*. Afhandlingens fokus er primært på forholdet mellem den biomedicinske diskurs og den subjektive oplevelse af sygdom hos mennesker med medicinsk uforklarede symptomer. Disse oplevelser kommer til udtryk i deres dybdegående livsfortællinger. Den biomedicinske diskurs viser sig som en underliggende kulturel logik i samfundet. Denne logik afspejles i informanternes udsagn, hvor de beskriver det som om, de befinder sig i ingenmandsland. Informanterne i afhandlingen føler sig endvidere marginaliserede – både i forhold til sundhedssystemet og i deres sociale omgang med andre mennesker.

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

Dalsgaard udforsker, hvorledes informanterne forsøger at skabe mening og kontinuitet i deres oplevelser med sygdommen for at forklare deres manglende medicinske diagnose.

Jeg stiftede for flere år siden bekendtskab med den omtalte afhandling, samt artikler skrevet ud fra de empiriske fund, og jeg blev især grebet af informanternes stærke udsagn i forhold til omgivelsernes mistænkeliggørelse af deres person, og hvordan det påvirkede de tanker, de gjorde om sig selv.

Søren Juul og Peter Højlund, har som tidligere nævnt med bogen *"Anerkendelse og dømmekraft i socialt arbejde"*, klarlagt og analyseret, hvad de mener, er de mest grundlæggende betingelser for godt socialt arbejde, således at socialarbejderen kan understøtte social opblomstring hos individet. Bogens analyse bygger på 25 kvalitative interviews med udsatte borgere, og det er med udgangspunkt i deres krænkelsererfaringer, at det normative ideal for det sociale arbejde formuleres.

Jeg har fundet stor inspiration i deres analytiske implementering af de teoretiske begreber anerkendelse, krænkelser og dømmekraft, da jeg netop mener, at de i særlig grad formår at trække begreberne ned på praksisniveau. Dømmekraften er dog ikke et begreb jeg vil anvende i min opgave, da jeg ikke vil undersøge socialarbejdernes oplevelser og handlingsrammer. Jeg vil derimod afgrænse specialet til at være koncentreret om patienternes oplevelser og erfaringer, og i den forbindelse finder jeg det ikke relevant, at gå ind i en nærmere diskussion eller undersøgelse af dømmekraftsbegrebet. I følgende afsnit vil jeg desuden beskrive, hvilke andre afgrænsninger jeg har foretaget i forbindelse med mit valg af fokuspunkt og problemformulering for dette speciale.

1.8 Afgrænsning af problemstilling

Jeg har i de foregående afsnit forsøgt at beskrive nogle af de væsentlige sociale problemstillinger, som, jeg mener, kan være i spil i forhold til det at have en funktionel lidelse.

Jeg vil i det følgende afsnit afgrænse det område, jeg ovenfor har udfoldet, for derefter at eksplicitere specialets problemstilling og lade det udmunde i en reel problemformulering. Problemformuleringen vil derefter fungere som den røde tråd gennem resten af specialet. Afsluttende vil der i dette afsnit være en læsevejledning til resten af specialet.

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

Min afgrænsning af undersøgelsesfeltet startede med et litteraturstudie, hvor jeg nysgerrigt læste mig bredt ind på feltet. Der viste sig at være mange potentielle videnskabshuller, da funktionelle lidelser er et forholdsvis nyt forskningsfelt.

Jeg har valgt at lægge mit fokus på afvigelse i forhold til funktionelle lidelser, da det var her min interesse i sin tid opstod som sygeplejerske. Funktionelle lidelser afviger fra den biomedicinske sygdomsforståelse, som stadig er den mest udbredte både i sundhedssystemet og det sociale system samt i samfundet generelt. Den biomedicinske sygdomsopfattelse bliver udfordret i det sociale møde med mennesker, der har en funktionel lidelse, og der opstår en risiko for stigmatisering af den syge som ikke "rigtig" syg, idet deres sygdom ikke lever op til den gængse oplevelse af sygdom. Denne potentielle stigmatisering som ikke "rigtig" syg kan ses som et udtryk for manglende anerkendelse, og den syge bliver derved krænket i kraft af at blive mødt med mistillid. Det at blive mødt som afviger, kan som før nævnt igangsætte nogle stigmatiseringsprocesser, der kan have fatale konsekvenser både på individ- og samfundsniveau. På baggrund af disse potentielle svære sociale konsekvenser finder jeg det yderst relevant at udforske dette undersøgelsesfelt.

Det kunne have været interessant at undersøge de sundhedsprofessionelles og socialarbejdernes oplevelser i mødet med mennesker med funktionelle lidelser, ligesom det kunne have været interessant at afdække de nære omgivers erfaringer med at skulle forholde sig til en af sine nærmeste med en funktionel lidelse. Det har dog været vigtigt for mig, at det var de direkte berørtes stemmer, som blev hørt. Hermed mener jeg de mennesker, som lider af en funktionel lidelse, da det er deres oplevelser, der har min interesse, og deres oplevelser jeg mener bør være den primære vej til forståelse af problemstillingen. Mine forudgående beskrivelser af denne gruppe har været bygget på antagelser og tidligere praksiserfaring, men disse har ikke været opfulgt af egentlig drøftelse af området med de direkte berørte. Jeg ønsker derfor helt konkret at opnå en forståelse af de berørtes erfaringer gennem en undersøgelse af, hvorvidt mennesker med funktionelle lidelser oplever at blive anerkendt i mødet med deres nære omgivelser og systemet, eller om de oplever stigmatiseringsprocesser og i så fald med hvilke konsekvenser.

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

Ved at undersøge de berørtes oplevelser lever jeg op til Honneths overordnede præmis, der fortæller, at viden om bedre anerkendelsesmuligheder må opnås gennem de udsattes krænkelseserfaringer, eller som Juul og Høilund præciserer:

"I dårligt stillede borgeres krænkelsesoplevelser ligger der en udtalt kilde til moralske fremskridt. Derfor fokuserer vi mere på krænkelses historier end på succeshistorier" (Juul & Høilund, 2005:15-16).

De teoretiske begreber: Anerkendelse, krænkelse, afvigelse og stigmatisering, vil være nøglebegreber til hjælp for at opnå forståelse af de erfaringer mennesker med funktionelle lidelser har på området. Det vil således også være begreber, som går igen gennem hele specialet. Først og fremmest i den næste del af specialet, hvor begrebernes teoretiske betydning vil blive udfoldet og relateret til den nævnte problemstilling, men i forlængelse heraf ligeledes i specialets analytiske del, hvor begreberne vil blive udfoldet i samspil med specialets empiriske materiale.

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

1.9 Problemformulering

Hvordan oplever voksne mennesker med funktionelle lidelser at blive mødt af systemet og deres nære omgivelser set ud fra et afviger- og anerkendelsesperspektiv?

For at understøtte denne overordnede problemformulering, har jeg valgt følgende undersøgelsesspørgsmål, som vil fungere som et uddybende supplement:

- Hvordan oplever voksne mennesker med funktionelle lidelser, at deres sygdom stiller dem i forhold til systemets og deres nære omgivelseres umiddelbare sygdomsopfattelse?
- Hvordan opleves evt. stigmatiseringsprocesser i mødet med systemet og de nære omgivelser?
- Hvilke konsekvenser har den evt. stigmatisering for det enkelte individ?

Når jeg i dette speciale anvender betegnelsen "systemet", indebærer det både det sociale system og sundhedssystemet. Når jeg endvidere anvender betegnelsen "de nære omgivelser", skal dette forstås som en enkeltes tætte hverdagsrelationer som f.eks. nærtstående familie, venner og kolleger.

Det primære fokus er altså en forståelse af mennesker med funktionelle lidelsers egne erfaringer med betydningen af deres sygdom i samværet med deres nære omgivelser og i mødet med systemet. Det er derfor helt afgørende for specialet, at mit metodiske, teoretiske samt analytiske arbejde bliver med denne gruppe mennesker in mente. Det betyder, at jeg så vidt muligt skal forsøge at opnå viden, der giver mig en forståelse af disse menneskers situation. Problemformuleringen har til formål at fungere som den røde tråd igennem hele specialet, hvilket også gerne skulle afspejles i mine følgende teoretiske og metodiske valg.

I opgavens analyse vil problemformuleringen udfolde sig som overordnede temaer, der udforskes ved hjælp af den valgte teori og empiri.

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

Del 2 - Forskningstilgang, empiri og teori

Specialets anden del omhandler de betingelser og vilkår, som min analyse og konklusion senere vil bero på. Jeg vil forsøge at tydeliggøre mine til- og fravalg i forbindelse med forskningstilgang, metode og teori, så opgavens betingelser kommer til at fremstå gennemsigtige.

2.1 Videnskabsteoretiske overvejelser og positionering

Jeg vil til dette speciale betegne min videnskabsteoretiske positionering som kritisk hermeneutisk med et normativt ideal som grundlag. Jeg vil i det følgende afsnit fremlægge en generel forståelse af denne positionering og tydeliggøre, hvordan det afspejles i projektet, og hvilken betydning det vil have for specialets tilgang – herunder metode- og teorivalg, udformning og konklusion. Jeg vil starte med, at gennemgå betydningen af den hermeneutiske tilgang og derefter inddrage det kritiske perspektiv. Min position som kritisk hermeneutiker vil blive inddraget og tydeliggjort gennem alle specialets dele.

Grundlaget for hermeneutikken er, at virkeligheden ikke kan observeres udelukkende objektivt, som positivistiske videnskabsretninger har bekendt sig til, men at der findes en dimension under det observerbare. Det er altså ikke muligt for forskeren at viderebringe observationer, der er forståelige for modtageren uden at bearbejde det observerede gennem fortolkning, ligesom det må erkendes, at observationerne allerede gennemgår en fortolkning ved at blive observeret af forskeren. Derfor må forskeren i sin undersøgelse af virkeligheden fortolke det sagte for at skabe forståelse og mening. For at kunne skabe forståelse og mening, må vi forstå det som Heidegger kalder "væren i verden", som indebærer, at vi mennesker altid er påvirket af den kontekst eller verden, som vi lever i, og som derved ligeledes påvirker vores muligheder (Juul, 2012:121). Annette Højberg udtrykker det således:

"Det indebærer, at de sociale aktører skal ses som historisk betingede, indlejret i en bestemt situation og afhængig af den kontekst, inden for hvilken aktørerne befinder sig, og ud fra hvilken aktørerne er i stand til at kommunikere" (Højberg, 2004:338).

Det bliver derfor ligeledes eksistentielt at se på forskerens egen "væren i verden", da forskeren ligeledes indgår i den verden, hun undersøger, og derfor ikke er en neutral udenforstående person, der objektivt kan anskue verden. Med disse anskuelser læner jeg mig primært op af Hans

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

Georg Gadamer (Gadamer) filosofiske hermeneutik, som jeg er inspireret af (Juul, 2010:57). Steiner Kvale (Kvale) illustrerer med følgende citat den hermeneutisk bevidste forsker som "den rejsende".:

"Den rejsende" kommer et sted fra og medbringer en bestemt kulturel horisont på sin rejse. Han kan aldrig tage sine kulturelle briller af og se verden, som den virkelig er. De mennesker, han møder på sin vej, forstår han ud fra sine forudsætninger. Ikke desto mindre gør han nye erfaringer, reflekterer over dem, og ændrer derfor også gradvist sig selv. Således skabes erkendelsen i en interaktion mellem den rejsende og de mennesker, han møder på sin vej" (ibid., 2010:58).

Kvales rejsemetafor understreger det udviklende aspekt i den hermeneutiske tilgang, hvor ny erkendelse skabes mellem mennesker. Dette er, hvad Gadamer vil betegne som horisontsammensmeltning. I horisontsammensmeltningen mødes parternes forståelseshorisonter, og der skabes en forståelse og mening af det sagte (Højberg, 2004:324). Horisontsammensmeltningen giver os en ny erkendelse af det sociale fænomen, vi søger at forstå, men denne erkendelse bliver aldrig nogen endelig objektiv sandhed, da vores fortolkning af virkeligheden både har et subjektivt og empirisk fundament (Jørgensen, 2008:226). Det er derfor ikke muligt at skabe nogen "sikker viden", eller føre den nye viden tilbage til en bestemt årsagsgivende faktor. Der kan findes sandsynligheder, hvorpå det menneskelige samfund udvikles, da disse udviklinger ikke beror på tilfældigheder, men der findes ikke nogle klare lovmæssigheder (Juul, 2012:109).

"En almindelig indvending mod den hermeneutiske fortolkning er netop, at begrundelsesstrukturen er cirkulær, dvs. at konklusionerne ikke kan føres tilbage til et sikkert fundament, fx en årsag (eller forklarende variabel), der genererer en bestemt virkning." (ibid.:115)

Denne cirkulære proces betegnes som den hermeneutiske cirkel, da fortolkningsprocessen er en spiralproces, som aldrig ender (Højberg, 2004:320-321). Al erkendelse kan ændres med gode argumenter. Forskeren må altså validere sine fortolkninger med gode argumenter, og validiteten bliver derfor kommunikativ betinget. Validiteten af fortolkningerne er også et udtryk for den virkelighed, den foretages i, og dermed er den viden, man opnår, kun foreløbig og vil kunne

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

ændres over tid af bedre argumenter. Derfor vil udlægningen af mit speciales problematik heller ikke kunne betragtes som endegyldig eller sand.

De kulturelle briller, som Kvale beskriver "Den rejsende" har på, kan betegnes som de forforståelser og fordomme, vi alle medbringer i mødet med omverdenen, og som hele tiden ændrer sig i takt med, at vi indgår i nye relationer og derved opnår nye erkendelser. Her bliver det afgørende i den hermeneutiske tilgang, at gøre disse forforståelser eksplicitte og aktivt medinddrage dem i forskningsverdenen, lige så vel som det bliver afgørende at være opmærksom på, hvilke nye erkendelser man opnår gennem sin "rejse".

Gadamer påpeger, at fordomme ikke behøver at være falske domme, og at de kan være både negative og positive. Fordommene er blot domme vi har dømt uden sagligt at have undersøgt afgørende momenter, eller de er blevet til på baggrund af de erkendelser, vi indtil nu har gjort os om et givent felt (Juul, 2012:123). Det er ikke alle fordomme, der er bevaringsværdige, som Gadamer formulerer det:

"Hvis man skal tilgodesee menneskets endelighed og historiske væremåde, er det nødvendigt med en fundamental rehabilitering af fordomsbegrebet samt en anerkendelse af, at der findes legitime fordomme. Hermed bliver det muligt at formulere det spørgsmål for en ægte, historisk hermeneutik, dens erkendelsesteoretiske grundspørgsmål: På hvilket grundlag kan fordomme legitimeres? Hvad adskiller legitime fordomme fra de utallige fordomme, som det er den kritiske fornufts ubestridelige anliggende at overvinde?" (Gadamer, 2004:268)

Derfor må fortolkeren teste sine fordomme i virkeligheden og derved vise deres berettigelse i den sociale virkelighed. Her må fortolkeren også være åben og lade sig belære af nye erfaringer. Med dette menes ikke, at fordommene eller forforståelsen skal sættes i parentes som inden for den fænomenologiske tradition, men det handler nærmere om en "ægte" samtale med det og dem, fortolkeren ønsker at forstå (Juul, 2012:125).

Jeg har som tidligere nævnt en kritisk tilgang til hermeneutikken med et grundlag i et normativt ideal. Inden for den kritiske hermeneutik er der et afgørende samspil mellem det normative "bør" og det deskriptive "er". Når vores sociale indignation f.eks. vækkes over udviklingen af bestemte sociale fænomener, er det et udtryk for, at noget synes moralsk forkert. For at denne indignation kan vækkes, må vi derfor også have en idé om, hvad vi mener er moralsk rigtigt.

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

Der kan altså argumenteres for, at den enes eksistens "er" begrunder den andens eksistens "bør", og den hermeneutiske cirkel kommer til at omhandle idealer om, hvordan den sociale virkelighed bør være, og hvordan den sociale virkelighed er. Den sociale virkelighed og den ideelle norm udspiller sig i et dialektisk forhold, hvorfra kritikken af samfundsudviklinger kan udspringe, og moralske fejludviklinger imødegås (Juul, 2012:145). Det kritiske ideal er ligesom i hermeneutikken hverken overhistorisk eller universelt, og det vil i takt med vores nye erkendelser ændre sig, ligesom det vil ændre sig med historien (ibid.:126).

Jeg har i den indledende del af specialet forsøgt at eksplicitere de klare antagelser jeg havde i forhold til de formodede krænkelse, som mennesker med funktionelle lidelser udsættes for i systemet og i deres nære omgivelser. Krænkelser, jeg antager, udspringer på baggrund af, at deres sygdom ikke anerkendes, men anses som en afvigelse set i forhold til den gængse sygdomsforståelse. Ved at påpege denne problemstilling, siger jeg, at noget i samfundet burde være anderledes, og jeg trækker derfor på et normativt ideal. I den forbindelse læner jeg mig op af Honneths normative anerkendelsesideal, som jeg kort vil beskrive her og senere uddybe i specialets teoriafsnit.

Honneth mener, at anerkendelsesidealet lader sig begrunde empirisk ved de krænkelseserfaringer, som mangel på anerkendelse ledsages af. Disse krænkelseserfaringer tolkes som en appel om anerkendelse, og derved som begrundelse for idealet (Juul, 2012:337), eller som Honneth selv formulerer det:

"Fordi erfaringen af den sociale anerkendelse udgør en betingelse, hvorpå menneskenes identitetsdannelse som helhed beror, ledsages dens udeblivelse, altså foragten, af en følelse af et truende personlighedstab (...)Bliver disse betingelser beskadiget, idet en person bliver nægtet den fortjente anerkendelse, så reagerer den pågældende almindeligvis derpå med de moralske følelser, som ledsager erfaringen af foragt, altså skam, vrede eller harme". (Honneth, 2003:38)

Honneth danner altså et normativt begrundet anerkendelsesideal, som begrundes i menneskelig krænkelseserfaring. Han understreger, at det navnlig er undersøgelser af socialt udsatte menneskers modstandshandlinger og ytringer, der udgør den empiriske begrundelse af anerkendelsesidealet (Juul, 2012:344).

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

Jeg vil i min analyse af specialets problemstilling anvende anerkendelsesidealet som et kritisk spejl over for informanternes oplevelser og evt. identificerede krænkelseserfaringer. Jeg ønsker derved at kunne udtale mig kritisk og appellere til bedre livsbetingelser og lighed for de mennesker, hvorfra krænkelseserfaringerne udspringer, hvilket er hovedformålet med den kritiske teori (Bilfeldt, 2007:121) .

2.2 Metode og forskningstilgang

Min videnskabsteoretiske position som hermeneutiker påvirker ligeledes mit metodevalg, hvilket viser sig ved, at mit hovedformål med specialet er at forstå mine informanternes sociale virkelighed, og hvorledes de oplever, at denne sociale virkelighed påvirker dem. Mit ønske er at forstå deres virkelighed for derved at kunne sige noget meningsfuldt om den verden, de befinder sig i. Mit metodiske spørgsmål må derfor være: Hvordan opnår jeg den indsigt i mine informanternes verden, der er kilden til forståelsen? (Højberg, 2004:342)

Det er som nævnt i det ovenstående informanternes oplevelser og udsagn og min egen forståelse af disse, der afgør, hvorvidt mine forforståelser er berettigede eller bør kasseres. Det er derfor vigtigt at mine fordomme begrundes eksplicit gennem hele specialet, hvilket specielt vil gøre sig gældende i den analytiske del, hvor fortolkningen særligt kommer i spil i horisontsammensmeltningen med informanterne (Kvale & Brinkmann, 2009:66).

Det centrale for nærværende speciale er at undersøge voksne mennesker med funktionelle lidelsers oplevelser af anerkendelse og krænkelse af deres sygdom i mødet med systemet og deres nære omgivelser. Om de oplever stigmatiseringsprocesser og i så fald hvilke konsekvenser, det har for deres selvopfattelse og deltagelse i den sociale virkelighed. Jeg finder det derfor relevant, at min undersøgelsesstrategi beror på kvalitative interviews med voksne mennesker, der lider af en funktionel lidelse. Det kvalitative interview giver mig mulighed for at stille indgående og afklarende spørgsmål til mit undersøgelsesfelt, og da det netop er denne gruppe menneskers oplevelser, jeg søger indsigt i, synes ingen andre end netop disse mennesker at kunne danne grundlag for den indsigt og forståelse.

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

Mit valg af metode, teori og informanter påvirkes ligeledes af mine forforståelser til problemfeltet, og er derved også en faktor, der præger min empiri, da jeg som før nævnt ikke kan adskille mig fra mine forudindtagne forståelser af feltet.

Jeg vil i de følgende afsnit redegøre for de empiriske overvejelser, jeg har gjort mig i forbindelse med specialet, samt den anvendte empiris betydning og positionering i forhold til den nævnte problemstilling. Jeg vil løbende forholde mig kritisk til mine metodiske valg og fravalg og eksplicite denne kritik, så mine overvejelser og betydningen heraf bliver tydelige.

2.3 Overvejelser og valg af empiri

Jeg havde som udgangspunkt et ønske om, at informanterne i projektet skulle være tilknyttet enten Center For Funktionelle Lidelser i Århus eller Liaisonpsykiatrisk enhed på Bispebjerg. Dette ønske udsprang af en opfattelse af, at patienter, der var tilknyttet disse enheder, typisk ville have haft et længerevarende sygdomsforløb, da de henvisningskriterier, der foreligger hos de enkelte afdelinger, ikke gør det muligt at blive tilknyttet enhederne før et kriterium om længerevarende forløb er opfyldt⁷. Derudover havde jeg en forestilling om, at patienterne på disse afdelinger rent somatisk ville have nogle fælles træk, som ville gøre det muligt for mig at indsnævre den brede patientgruppe en anelse og dermed kunne sige noget mere konkret om en del af patientgruppens oplevelser. Det har dog vist sig at være svært at få formidlet kontakten til afdelingerne. Dette har enten skyldtes travlhed blandt personalet, så formidlingen til patienterne ikke var mulig, eller manglende respons på mine opslag blandt patienterne på de enkelte afdelinger. Efter at jeg flere gange har været i kontakt med personalet på de pågældende afdelinger og hørt deres beskrivelser af de tilknyttede patienter, formoder jeg også, at den begrænsede respons på mine interviewopslag, vidner om patienternes svære tilstand. Patienterne har blandt andet typisk svære gener pga. deres smerter, hvorfor man kan forestille sig, at der har været et begrænset overskud til at deltage i mine specialeinterviews, lige så vel som jeg formoder, at overskuddet til at respondere på opslagene ikke har været til stede.

⁷ <http://funktionellelidelser.dk/enhed/>
<http://funktionellelidelser.dk/enhed/organi/>
http://e-dok.rm.dk/e-dok/e_700315.nsf/ui2/1cb80373b9df5dbfc125782d0023ca63?opendocument#Formaal

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

Foranlediget af den ovenfor beskrevne udfordring med at få informanter gennem de respektive afdelinger blev jeg nødsaget til at tænke i andre baner i forhold til mine interviews, og mine tanker faldt derfor naturligt på de mange patientforeninger og netværkshjemmesider, der rådgiver og støtter mennesker ramt af funktionelle sygdomme. Jeg rettede derfor henvendelse til flere patientforeninger, bl.a. foreninger for syge med piskesmæld, fibromyalgi, kronisk træthedssyndrom og el-allergi. De fleste af patientforeningerne ønskede naturligt nok en projektbeskrivelse, før de ville formidle kontakten ud til deres medlemmer, men der var dog ingen af de nævnte patientforeninger, der vendte tilbage med positiv respons i forhold til deltagelse efter at have modtaget denne projektbeskrivelse. De af foreningerne, der kontaktede mig med svar, ønskede ikke at deltage, idet jeg anvendte betegnelsen funktionelle lidelser. De resterende gav aldrig en tilbagemelding efter modtagelsen.

Det blev i den forbindelse meget tydeligt for mig, hvor stor betydning diagnosebetegnelsen havde for de berørte syge eller som minimum for de administrative medarbejdere i foreningerne. Dette underbygger, mener jeg, at den tidligere nævnte magtkamp, der udspiller sig mellem diagnoserne og deres "rigtighed", i særdeleshed eksisterer i patientforeningerne.

Efter mit mislykkede forsøg på at få informanter gennem patientforeningerne overvejede jeg, om jeg skulle ændre betegnelsen "funktionelle lidelser" til en af de mere konkrete diagnoser, der hører under denne paraplybetegnelse, som f.eks. "fibromyalgi", og derved forsøge at kontakte den respektive patientforening igen. Mine overvejelser i den forbindelse var blandt andet, at det for mit undersøgelsesområde i og for sig ikke havde nogen betydning hvilken betegnelse, der blev anvendt, da mit fokus fortsat ville være sygdomsafvigelse i forhold til den gængse sygdomsopfattelse. Derfor antog jeg, at mennesker med fibromyalgi ville blive udsat for den samme mistænkeliggørelse, som mennesker, der havde en anden form for funktionel lidelse.

Jeg valgte dog ikke at ændre betegnelsen funktionelle lidelser til eksempelvis fibromyalgi, da jeg frygtede, at de informanter, der ville deltage i interviews fra patientforeningen, ville være meget optaget af, at netop deres sygdom skulle anerkendes som "rigtig", og derved udfolde diagnosedebatten, hvilket jeg som før nævnt ikke ønskede at udforske i nærværende speciale.

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

Set i bagklogskabens lys, tror jeg egentlig, at min frygt for diagnosesdebatten med medlemmerne fra f.eks. fibromyalgiforeningen var ubegrundet, idet min oplevelse ud fra de foretagne interviews var, at informanterne var meget åbne og bevidste om de mange diagnoser, der var i spil, uden at dette blev en altomfattende diskussion af de mange diagnoser på området.

Specialets empiriske grundlag endte med at gå gennem min første informant, som egentlig blev min "gate keeper" (Kristensen & Krogstrup, 1999:142). Informanten havde responderet på et fysisk opslag, jeg havde opsat, og efter interviewet gav informanten mig kontaktoplysninger på en bekendt, der administrerede en hjemmeside for erfaringsudveksling blandt mennesker, der var blevet ramt af hjernerystelse (commotio), enten akut eller længerevarende hjernerystelse (post commotionelt syndrom), med fokus på de længerevarende sygdomsforløb. Jeg sendte mine kriterier i forhold til specialet, og pludselig stod jeg i et modsat dilemma, hvor jeg skulle sortere informanter fra, da der var for mange i forhold til specialets omfang. Jeg havde visse etiske overvejelser i forhold til at sortere informanter fra, da alle reelt levede op til kriterierne. Frasorteringen af informanter endte med at blive på baggrund af praktiske foranstaltninger bl.a. i forhold til geografisk placering. Den sidste af de i alt seks informanter, kontaktede mig efter at jeg havde lavet et opslag på hjemmesiden "k10.dk"⁸, som er en hjemmeside for syge mennesker, der sidder fast i systemet. På de ganske få dage mit opslag lå på "k10.dk" fik jeg flere mails fra mennesker, der havde læst mit opslag og ønskede at bidrage til specialet med deres historie via et interview. Det var tydeligt ud fra de mails, jeg modtog, at mit problemfelt optog dem, og der blev udtrykt mange følelser gennem de korte beretninger, jeg modtog, ligesom flere udtrykte stor taknemlighed for min interesse for feltet. Denne oplevelse var i sig selv meget motiverende, og den stemte overens med mine antagelser om de krænkelse, jeg formodede, synet på denne sygdom kunne medføre. Jeg skulle kun bruge én informant blandt de 18, der havde sendt mig mails via opslaget på "k10.dk", og det blev den første, der henvendte sig, der blev den sidste informant til interviews. Jeg er bevidst om, at "k10.dk" og patientforeningerne ikke er et neutralt sted at opsøge informanter. Jeg mener dog, at fuldstændig neutralitet er en illusion, som ikke beforder forskningen - nærmere tværtimod. Jævnfør min hermeneutiske tilgang påvirkes mine valg af empiri også af mine forforståelser, som jeg herved har forsøgt at eksplicitere.

⁸ <http://www.k10.dk>

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

Da jeg startede med at søge informanter til mine interviews, overvejede jeg at nedtone min profession som sygeplejerske og kun nævne det, hvis jeg blev direkte spurgt. Jeg havde en formodning om, at min titel som sygeplejerske kunne påvirke informanternes udsagn og dreje dem i en mere sundhedsfaglig retning, f.eks. i forhold til deres symptomer, behandlingsmuligheder m.m., og da mit fokus på problemfeltet var af langt mere socialfaglig karakter, ønskede jeg ikke, at selve sygdomssymptomerne skulle dominere, da det jo netop var mødet og ikke symptomerne, jeg fandt interessant. Jeg ændrede dog standpunkt efter de første kontakter, da jeg fik det indtryk, at min uddannelse som sygeplejerske nærmere var et plus i kontaktformidlingen, formentlig fordi det er en velkendt profession, der også generelt tillægges stor tillid. Jeg oplevede ikke, at min profession som sygeplejerske havde den begrænsning i interviewsituationen, som jeg ellers havde formodet. De sundhedsoplysninger, jeg modtog under interviewene, var enten relevante i forhold til at skulle danne sig et overblik over informanternes samlede sygdomsbillede, eller også udsprang de som følge af min egen interesse og ikke foranlediget af informanten. Herved tydeliggøres Heideggers "væren i verden", hvor jeg som fortolker tydeligvis medbringer min bagage og kan præge mødet med informanten i forskellige retninger alt efter, hvordan jeg vælger at forholde min bagage til situationen.

Det har i dette afsnit været vigtigt for mig at understrege de mange overvejelser, som jeg har gjort mig i forbindelse med min empiriske indsamling. Både for så vidt angår mine overvejelser om hvor og hvordan jeg skulle søge informanter, og med hvilken tilgang til deres sygdomsproblematikker jeg skulle henvende mig, og på hvilken måde mine forforståelser kunne præge interviewene i forskellige retninger alt efter, hvordan jeg selv greb situationerne an, og hvordan jeg forvaltede min forskerrolle.

2.4 Informanter

Jeg har ikke haft mange kriterier i udvælgelsen af informanter. Jeg har som udgangspunkt haft et hovedkrav, der hed: Voksne mennesker med funktionelle symptomer, hvor symptomerne har haft en varighed af minimum et år. Symptomerne kunne f.eks. være stærke smerter, udpræget træthed og svimmelhed. Jeg indsatte en tidsfaktor i forhold til sygdommens varighed, da jeg ønskede at informanterne havde nået at få noget erfaring med sygdommen, og derved også havde flere oplevelser, der kunne udforskes gennem interviewet. Tiden havde ligeledes en

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

betydning i forbindelse med de sociale konsekvenser, de formodede stigmatiseringsprocesser kunne have påført informanterne.

Jeg havde ingen kriterier til f.eks. alder, køn, beskæftigelse, uddannelse, familiære forhold m.m., da jeg ikke tillagde det nogen afgørende betydning for mit interesseområde.

Jeg havde heller ikke noget krav til en egentlig diagnosticering af en funktionel lidelse, da jeg var bevidst omkring de mange forskellige diagnoser, der er i spil, og det afgørende blev derfor, at informanterne levede op til specialets anvendte definition af en funktionel lidelse ud fra Per Finks fortolkning. Flere af informanterne var blevet diagnosticeret med, hvad man vil betegne som flere funktionelle diagnoser på én gang. Fire ud af de seks informanter led af post commotionelt syndrom, som er fortsat svære gener et år efter en hjernerystelse. Der er blandede meninger om, hvorvidt man skal betegne dette syndrom som funktionelt betinget, da der ligesom blandt de øvrige funktionelle sygdomme er mange aspekter, der mangler at blive udforsket og der derfor mangles viden om diagnosen og dens egentlige betydning. Center For Funktionelle Lidelser i Århus behandler dog patienter, der lider af post commotionelt syndrom, og i forhold til udredningen er problematikken, at sygdommen ligeledes ikke kan forklares eller behandles inden for den anerkendte biomedicinske tilgang, hvorfor jeg har valgt at læne mig op af den del af forskningen, der betragter post commotionelt syndrom som en funktionel lidelse og lade patienter med denne lidelse indgå i interviewene på lige fod med de resterende informanter⁹. Jeg har gjort de deltagende informanter opmærksomme på, at jeg anvendte betegnelsen funktionelle lidelser og symptomer, hvilket de alle har accepteret.

De seks interviewede informanter er alle inden for aldersgruppen midten af tyverne til starten af fyrrerne, bestående af fem kvinder og én mand. De står alle seks pt. uden for arbejdsmarkedet, én er dog studerende på nedsat tid, og fem ud af seks lever af overførselsindkomster. Fire ud af de seks informanter har en mellemlang eller lang videregående uddannelse. Fire ud af de seks informanter har børn og fire ud af seks lever i et fast parforhold. Alle seks informanter lever med en betydelig funktionsnedsættelse, som hver dag påvirker deres førlighed.

Honneth tilråder, at kritiske analyser i første omgang skal omhandle de socialt dårligt stillede i samfundet, da det er i deres krænkelserfaringer, det empiriske grundlag for

⁹ <http://shop.socialstyrelsen.dk/products/commotio-rapport>

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

anerkendelsesidealet skal begrundes (Juul, 2012:344). Jeg mener, at mine informanter alle i større eller mindre grad står i en social udsat situation, og at deres stemme ikke i sig selv skaber megen genklang i den sociale virkelighed. Det må derfor betragtes som særligt vigtigt, at deres formodede krænkelseserfaringer kommer frem i lyset for at medvirke til, at en eventuel moralsk forkastelig virkelighed og udvikling bremses. Jeg vil dog tilføje, at de pågældende informanter i dette projekt til trods for deres situation, har haft et overskud til frivilligt at deltage i et længere interview, hvorfor man kan formode, at der findes mennesker, der står endnu svagere, og hvis stemme ikke er blevet hørt.

Jeg må derfor også vedkende mig min rolle som talerør for denne patientgruppe. På baggrund af udsagn fra informanterne og de mange patienter, der henvendte sig for at deltage, må jeg dog erkende, at interviewene for de implicerede også kan have haft til formål at blive hørt og at kunne fortælle deres historie uden at blive vurderet i forhold til arbejdsevne og lignende. Jeg mener dog kun, at dette har en positiv betydning for interviewsituationerne, da det kan have været med til at skabe tillid, hvorfor informanterne ikke har følt, at det kunne have en negativ konsekvens for dem at udtale sig til mig, lige som deres fortællinger ikke ville kunne bruges mod dem i eksempelvis den kommunale sagsbehandling.

Efter at have ekspliciteret mine overvejelser omkring informanterne, vil jeg i forlængelse heraf komme nærmere ind på, hvilke tanker jeg har gjort mig om interviewenes form, hvordan de rent praktisk skulle forløbe, samt hvilken betydning disse beslutninger kunne have for udfaldet.

2.5 Interviewenes form og praktiske afvikling

Specialets empiriske materiale består af seks kvalitative interviews, med udvalgte voksne mennesker med en funktionel lidelse. I interviewsituationen kommer min hermeneutiske tilgang ligeledes i spil ved, at mine fordomme anvendes aktivt med henblik på at opnå en erkendelse i interaktion med informanterne.

"Forskerens fordomme og forforståelser er således ikke en kilde til bias, der skal forsøges elimineret eller blot minimeret, men en aktiv del af den viden, der produceres i forskningsprojektet." (Højberg, 2004:342)

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

Undersøgelsens resultater bliver derfor ikke kun påvirket af informanternes udsagn, men ligeledes af mine fordomme, der kommer til udtryk gennem spørgsmål, toneleje og fortolkning af materialet efterfølgende – og der er således tale om en dobbelt hermeneutik.

Alle informanter er blevet informeret om specialets overordnede formål samt lovet anonymitet, og jeg fik ved alle interviews tilladelse til at optage interviewene på en diktafon. Jeg har derfor ved brug af citater i analysen sløret informationer, der kunne afsløre den enkeltes identitet, ligesom alle informanter har fået et fiktivt navn (Kvale & Brinkmann, 2009:89). Jeg har valgt at navngive informanterne, da jeg finder, at analysen hermed bliver mere levende, og at det samtidig bliver lettere at adskille informanterne fra hinanden.

Jeg udarbejdede inden interviewene en semi-struktureret interviewguide¹⁰. Denne form for interviewguide anvendes i praksis som en vejledende rettesnor og dette fordrer, at interviewets karakter bliver som en "hverdagssamtale", hvor interviewguiden sikrer, at man kommer omkring de planlagte tematikker (ibid.:45-46). I praksis vil det sige, at jeg byggede interviewguiden op efter de overordnede temaer i min daværende problemformulering¹¹, men at jeg samtidig anvendte guidens struktur så løst, at der i de enkelte interviews var plads til at forfølge interessante udsagn og uventede drejninger i samtalen. Jeg brugte ikke direkte begreberne afviger, stigmatisering, anerkendelse og krænkelse i guiden, men spurgte i stedet eksempelvis, om de oplevede at være blevet mødt med forståelse og lod så informanterne selv forklare deres erfaringer i forhold til de enkelte emner. I selve interviewsituationen blev de førnævnte begreber anvendt af både informanterne og mig. Interviewguiden kunne derfor med fordel have været vinklet langt tydeligere til specialets nøglebegreber, og derved formentlig have skabt et mere indsnævret fokus fra interviewets start.

Min interviewguide viste sig i praksis at afsløre min daværende problemformulerings manglende fokus, hvorfor interviewene også kom meget vidt omkring, og mange forskelligartede problematikker blev uddybet. Ved efterfølgende transskribering af interviewene blev det klart, at det var sygdomsafvigelsen og hvilke stigmatiseringsprocesser samt konsekvenser, det medførte, der var mit helt centrale interesseområde. Det var derfor først efter

¹⁰ Interviewguide, bilag 1

¹¹ Tidligere problemformulering, bilag 2

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

empiriindsamlingen, at jeg fastlagde mit endelige fokus, og min tilgang til interviewene blev derfor langt mere åben end egentlig tilsigtet.

De foretagne interviews fik alle en karakter af en reel samtale, hvor jeg dog var den styrende. Jeg anvendte primært spørgsmål af narrativ karakter som f.eks.: " Kan du starte med at fortælle lidt om, hvordan du blev syg?" Dette jævnfør min problemformulering, hvor jeg interesserer mig for informanternes oplevelser (ibid.:173). Informanterne var meget åbne og gav langt hed ad vejen tydeligt udtryk for deres følelser både verbalt og gennem deres kropssprog. Dette var med til at give en meget intim stemning i interviewsituationerne. I forhold til interviewenes meget personlige karakter, gav det anledning til nogle etiske overvejelser i forhold til min forskerrolle. Dette gjorde sig f.eks. gældende ved, at jeg var meget opmærksom på, at informanterne kunne blive påvirkede af den intime tillidsfulde stemning og i den forbindelse videregive udsagn, som de måske ikke ønskede at dele med en fremmed, som jeg jo trods alt må siges at være, ligesom de måske ikke ønskede, at disse meget personlige udsagn skulle videreformidles og fortolkes i nærværende speciale. Jeg gjorde derfor efterfølgende samtlige informanter opmærksomme på, at hvis de kom i tanke om noget, som de havde sagt, men ikke ønskede at få frem i specialet, kunne de til hver en tid få slettet deres udsagn. Der er dog ingen af informanterne, der har ønsket dette. Endvidere oplevede jeg i visse interviews, at informanterne blev følelsesmæssigt berørte af bestemte emner, som egentlig lå uden for mit valgte fokus, men her fandt jeg det moralsk forkert at afbryde eller korrigere stringent, og tog derfor disse "ekstra" historier med mig videre. Interviewene havde en varighed mellem 70 – 150 min.

Rent praktisk foregik tre af interviewene privat hos informanterne selv. Det at komme i informanternes eget hjem gav interviewene en ekstra dimension, da deres udsagn i interviewene også afspejlede, hvad jeg observerede i deres hjem. Disse observationer – bevidste og ubevidste - er ligeledes med til at præge mine fortolkninger i analysen, da de har været med til at give mig en forståelse af informanternes problemstillinger og hverdagsliv. Derudover oplevede jeg en vis udligning af professionalisme mellem mig som udefrakommende undersøger og informanten som den syge i undersøgelsesfeltet. Jeg kom på deres præmisser som en gæst, og det gav en konstruktiv uformel stemning, som virkede ligeværdig.

Jeg havde et interview, som blev afholdt hos mig privat efter informantens ønske. I denne situation var det mig, der viste mit private hjem, og informanten fik en mulighed for at danne sig

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

et indtryk af mig som privatperson. Jeg oplevede ligeledes her, at det, at interviewet foregik privat, gav en meget ligeværdig og åben stemning mellem informanten og mig.

Jeg har afholdt to interviews per telefon, hvilket havde den åbenlyse slagside, at det gensidigt ikke var muligt at aflæse hinandens kropssprog, og interaktionen mellem informant og interviewer blev derved udfordret. Jeg havde derfor ikke den samme mulighed for at påvirke eller aflæse informanten gennem mit kropssprog, hvilket inden for andre videnskabsretninger ville være en fordel, men i kraft af min hermeneutiske tilgang er det netop via denne påvirkning, at den nye erkendelse skabes. Dermed ikke sagt, at jeg ikke har påvirket interviewet over telefon, da jeg i kraft af mine spørgsmål og verbale pauser ligeledes har sat mine forforståelser i spil. Der har blot ikke været den fysiske dimension, som ved de andre interviews.

Telefoninterviewene overgik mine forventninger ved at udvikle sig til at blive langt mere dybdegående end først forventet, og jeg var generelt tilfreds med kvaliteten af begge interviews. Jeg havde i første omgang aftalt disse telefoninterviews i mangel af bedre, da jeg som nævnt tidligere havde svært ved at finde informanter i starten af forløbet. Jeg valgte dog at bevare disse to interviews til trods for, at der efterfølgende meldte sig flere relevante informanter i mit geografiske nærområde, og det havde derfor været muligt enten at supplere eller kassere telefoninterviewene. Havde jeg valgt at gøre det, ville det selvfølgelig have bragt mig ud i nogle overvejelser om, hvorvidt det ville være manipulering af data, hvis jeg valgte at kassere de afholdte interviews og erstatte dem med nye, men da både den tekniske og den indholdsmæssige kvalitet var så høj på begge telefoninterviews, fandt jeg det ikke nødvendigt at supplere og/eller erstatte dem.

Jeg har under interviewene valgt ikke at supplere lyddata med egne noter til samtalerne. Dette har jeg først og fremmest gjort for så hurtigt og naturligt som muligt at skabe en stemning af en almindelig hverdagssamtale, ligesom jeg ikke ønskede at give anledning til, at informanterne skulle få indtryk af, at samtalen lignede de lægefaglige eller socialfaglige undersøgelser og samtaler, de tidligere har deltaget i utallige gange.

Det har altså kun været lydfiler, der skulle behandles efter interviewene, og jeg vil i det kommende afsnit beskrive dette arbejde nærmere.

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

2.6 Behandling af data

Lydfilerne fra de seks interviews svarer sammenlagt til ca. ti timers data. Jeg startede databearbejdelsen med at transskribere interviewene fuldt ud med undtagelse af enkelte passager, der ikke syntes anvendelige. Her lavede jeg i stedet udførlige noter af det sagte, så historikken i samtalen forblev intakt. Jeg har redigeret datamaterialet, i forhold til forkerte ordstillinger, der kunne vanskeliggøre forståelsen, og reduceret udtryk som "øhhh" og andre talesprogs gentagelser, der kunne forringe læsevenligheden (Kvale & Brinkmann, 2009:210). Jeg har ved transskriberingen været opmærksom på, at der allerede er sket en fortolkning, hvilket i sig selv udgør den første analytiske proces (ibid.:202).

Det har været vigtigt for mig, at jeg selv transskriberede interviewene, da det har været en mulighed for endnu en gang at komme "under huden" på det sagte, og jeg har derigennem opdaget nye nuancer af empirien. Det var som tidligere nævnt også i denne transskriberingsproces, at det blev klart for mig, at jeg måtte ændre min problemformulering, da den gav anledning til for mange problemstillinger, set i forhold til specialets forholdsvist begrænsede omfang. Det var derfor i denne proces jeg fik rettet et mere tydeligt blik på informanternes oplevelser af anerkendelse eller krænkelse af dem og deres sygdom i mødet med systemet og deres nære omgivelser. Dette har i sig selv været metodisk lærerigt. Jeg kan ikke sige, hvordan mit empiriske materiale havde taget sig ud, hvis jeg som udgangspunkt havde været klart fokuseret på sygdomsafvigelsen. Jeg formoder dog, at der eventuelt ville være udsagn, der var blevet mere dybdegående uddybet. Til gengæld har den brede tilgang formentligt medført nogle bevaringsværdige bifund.

Efter at have transskriberet og gennemlæst interviewene flere gange mere eller mindre intensivt, begyndte jeg at lede efter gennemgående udsagn inden for problemfeltet. Udsagnene blev inddelt i temaer som f.eks. "ensomhed/marginalisering", og kan betegnes som åbne kodninger, da det ikke var noget jeg bevidst søgte efter. Ved den åbne kodning, har jeg givet plads til, at nye meningsdannelser og sociale fænomener kan opstå (Olsen, 2003:83).

Jeg havde på forhånd udtænkt nogle kategorier funderet i min teoretiske forforståelse, hvor jeg læner mig op ad Honneths anerkendelsesteori. Disse kodninger kan derfor betegnes som lukkede.

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

Jeg har metodisk vekslet mellem en lukket og åben tilgang til empirien, i det jeg altså både har søgt efter konkrete elementer, ligesom jeg har givet plads til erkendelser om andet relevant indhold end det egentligt tiltænkte. Jævnfør den hermeneutiske cirkel har jeg pendlet mellem dele og helhed (Jørgensen, 2008:237).

2.7 Validitet

Set i forhold til specialets filosofisk hermeneutiske tilgang, kan den anvendte empiri, som tidligere indikeret, ikke betegnes som en objektiv realitet eller sandhed, og der er ingen databearbejdning som f.eks. tematiseringer, der kan sikre den valide fortolkning af den sociale virkelighed (Juul, 2012:131). Det afgørende bliver, om den fremlagte virkningshistorie er overbevisende, og om der her er tale om en kommunikativ validitet (ibid.:145). Den kommunikative validitet skabes gennem en velunderbygget gennemgribende argumentationskæde. Steinar Kvale har udtrykt det således:

"Ideelt set vil kvaliteten af håndværksarbejdet give gode kundskabsprodukter, der er så stærke og overbevisende i sig selv, at de så at sige bærer deres egen gyldighed og værdi i sig ligesom et godt kunsthåndværk. Forskningsprocedurerne er i sådanne tilfælde åbenlyse, resultaterne evidente og undersøgelseskonklusionerne overbevisende sande, skønne og gode. Derved bliver ydre bekræftelse eller officiel validitetsblåstempling af sekundær betydning. Valid forskning er i den forstand forskning, der overflødiggør spørgsmålene om validitet." (Kvale, 1997:246)

Jeg vil derfor gennem hele projektet forsøge at leve op til kravet om gennemsigtighed, ved eksplicit at gøre rede for mine valg og fortolkninger af empiri samt teori. Formålet har derfor ikke været at undgå at påvirke den præsenterede empiri, men i stedet argumentere for og eksplicitere, *hvordan* jeg har gjort det.

Specialets teoretiske grundlag vil blive anvendt som "spotlights" i analysen, hvor begreberne bruges til at forstå og fortolke de empiriske fund (Olsen, 2003:83). Dette vil jeg uddybe nærmere i det kommende teoretiske afsnit.

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

2.8 Præsentation af teori

Jeg vil i det følgende afsnit redegøre for specialets teoretiske perspektiver, som udgør mine teoretiske forforståelser til den valgte problemstilling. Jeg vil gennemgå de teoretiske dele og hovedbegreber, jeg finder relevante i den analytiske belysning af voksne mennesker med funktionelle lidelsers oplevelser af anerkendelse og stigmatisering i mødet med henholdsvis deres nære omgivelser og systemet.

Som nævnt tidligere vil jeg anvende Axel Honneths anerkendelsesteori samt Erving Goffmans teori om stigmatisering og stigmatiseringsprocesser. Jeg vil afslutningsvis sammenfatte, hvorledes jeg ser de to teoretikeres anvendelighed i analysen, og hvorledes teorierne relaterer sig til hinanden.

2.9 Det kritiske normative anerkendelsesideal

Min opfattelse af at anskue problemfeltet fra et kritisk perspektiv handler i min optik ikke om, at jeg blindt skal kaste værdidomme eller udtrykke ubegrundet kritik. Det handler nærmere om at stille kritiske spørgsmål til potentielle fastlåste forståelser af en gruppe mennesker, samt at disse spørgsmål og tilhørende svar vil kunne skabe nye erkendelser og derved bedre anerkendelsesmuligheder for den berørte gruppe. Dette indebærer som før nævnt, at sondringen mellem "er" og "bør" erstattes af et dialektisk sammenspil. Min kritiske tilgang vil jeg teoretisk forankre i Honneths anerkendelsesideal.

Honneths anerkendelsesteori er en normativ teori om "det gode liv". Normen er et teoretisk ideal om anerkendelse, og dette ideal kan anvendes som et kritisk spejl, der kan reflektere hvilke udviklingstendenser, der kan betragtes som patologiske (Willig, 2003:19).

Den kritiske teori har et emancipatorisk sigte, og Honneth ønsker at forankre den emancipatoriske interesse på et empirisk grundlag i en førvidenskabelig social kontekst og derved skabe et normativt ideal, som begrundes i menneskelig erfaring (Juul, 2012:323). Den menneskelige erfaring, tænker Honneth, skal komme fra svage individers krænkelseserfaringer, da disse erfaringer kan ses som en appel om anerkendelse. Den udtrykte appel gennem krænkelseserfaringerne bliver det empiriske grundlag og derved bekræftelsen af idealet om anerkendelse. Han lægger derfor empirisk vægt på krænkelseserfaringer frem for anerkendelse,

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

da han mener, at det er af disse erfaringer, vi kan lære mest. Jeg vil ligeledes lægge hovedvægten på informanternes oplevelse af krænkelse frem for anerkendelse til trods for, at informanterne også har givet udtryk for at have oplevet anerkendelse. Det skal dog her tilføjes, at krænkelseserfaringerne har fyldt langt mere end erfaringer med anerkendelse.

2.10 Honneths anerkendelsesteori

Grundtanken i anerkendelsesteorien bygger på den tyske filosof G.W.F. Hegel, som beskriver anerkendelsesforholdet mellem mennesker som en mulighedsbetingelse for selvrealisering, hvor det enkelte menneske netop er et menneske i forhold til andre mennesker i den sociale kontekst:

"Relationen mellem mennesker, der gør det klart for hinanden, at de opfatter de andre som menneskelige væsner, kalder Hegel for anerkendelse" (Højlund og Juul, 2005:24).

De sociale relationer, som mennesket indgår i, bliver kilden til anerkendelsen, som er helt afgørende for menneskets evne til at fungere som et socialt vellykket individ og ligeledes for udviklingen af en praktisk anvendelig identitet (ibid.:25). Det er i det sociale rum, at de såkaldte anerkendelseskampe udspilles. Der er tale om moralske kampe, hvor individet kæmper for at blive anerkendt for de værdier, det tilskriver sig selv. Der er meget på spil i disse moralske kampe, da Honneth som nævnt antager, at menneskets identitet først bliver virkelig gennem anerkendelse. Menneskets identitet afhænger derfor af de fællesskaber, som det indgår i, og det er derfor fællesskabet, der sætter grænsen for, hvad der anerkendes og derved i sidste ende, hvad der bliver virkelighed (ibid.:22). Jeg mener, at dette faktum er yderst relevant i forhold til specialets problemstilling, da omdrejningspunktet netop er fællesskabets anerkendelse af mennesket med en funktionel lidelse, og hvad de potentielle krænkelse, der kan opstå ved ikke at blive anerkendt, har af betydning for deres selvopfattelse og videre deltagelse i den sociale virkelighed.

2.11 De tre anerkendelsesformer

På baggrund af Hegels tohundrede år gamle skrifter videreudvikler Honneth en anerkendelsesteori, der beror på tre former for anerkendelse, som tilsammen udgør det

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

grundlæggende udgangspunkt for "det gode liv". Jeg vil i det følgende afsnit redegøre for de tre anerkendelsesformer samt for, hvordan jeg ser deres anvendelighed i projektet.

2.11.1 Kærlighedsanerkendelse

Den første anerkendelsesform er en kærlighedsbaseret anerkendelsesform, som omhandler de primære relationer i livet, som parforhold, forældre og børn. Det er primært som barn, denne anerkendelsesform er helt afgørende, da det er her mennesket udvikler den basale selvtillid, som er af stor betydning, når vi danner nære relationer og generelt begår os i samfundet senere i livet. (ibid.:26), (Honneth, 2003:92). Honneth forklarer her kærlighedens betydning:

"At tale om "kærligheden" som et element i sædeligheden kan i vores kontekst kun betyde, at erfaringen af at blive elsket er en nødvendig betingelse for subjekternes deltagelse i et fællesskabs offentlige liv. Denne tese bliver plausibel, når den forstås som et udsagn om de følelsesmæssige betingelser for en vellykket jeg-udvikling: Det er subjektets følelse af at få sin specielle driftsnatur anerkendt og bekræftet, der overhovedet giver den selvtillid, der skal til, for at det på lige fod kan deltage i den politiske beslutningsproces" (Honneth, 2006:66).

Krænkelsererfaringerne, der knytter sig til denne anerkendelsesform, er typisk af fysisk karakter, som f.eks. voldtægt eller tortur. Overgrebenes fysiske smerte er ikke i sig selv det krænkende, men det er den ledsagende bevidsthed om ikke at være blevet anerkendt og kropslig respekteret, som nedbryder individets selvtillid og derved udgør krænkelsen. Denne anerkendelsesform har uægtelig en betydning for individets videre forudsætninger i livet, men set i forhold til nærværende problemstilling, formoder jeg ikke umiddelbart, at den har nogen oplagt anvendelighed. Denne formodning begrundes med, at problemfeltet omhandler voksne mennesker og deres sociale erfaringer med en sygdom, og jeg ser endvidere heller ikke tendenser til, at informanterne skulle være specielt udsatte i forhold til de beskrevne krænkelser i denne kategori.

2.11.2 Retlig anerkendelse

Kærlighedsanerkendelsen bliver forudsætningen for menneskets videre identitetsudvikling, men dette er ikke i sig selv tilstrækkeligt. Da man inden for kærlighedssfæren ikke kan erfare sig selv og forståelsen af sig selv som retsperson, oplever subjektet denne erfaring i sameksistens med omgivelserne. Dette begrundes Honneth med udgangspunkt i Hegels teori om, at en enhver sameksistens forudsætter en elementær gensidig bekræftelse i samlivet mellem mennesker. Der

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

er altså tale om en form for solidaritet mellem mennesker, hvor man ser sig selv i andre (Juul, 2010:173). Dette leder an til den næste anerkendelsesform, der betegnes som den retlige anerkendelse. Honneth siger følgende om denne anerkendelsesform:

"... således giver erfaringen af den retlige anerkendelse det voksne subjekt mulighed for at kunne forstå sin handlen som et af alle respekteret udtryk for dets autonomi" (Honneth, 2006:159).

Honneth anvender endvidere et citat af Joel Feinberg til at illustrere betydningen af rettigheder for menneskets selvrespekt og værdighed:

"At have rettigheder sætter os i stand til at "ranke os som menneske", at kunne se andre i øjnene og på en fundamental måde føle sig på lige fod med de andre. At opfatte sig selv som indehaver af rettigheder er at være stolt, ikke på en overdreven, men på en passende måde; det er det minimum af selvrespekt man må have for at kunne være værdig til andres kærlighed og værdsættelse. Respekt for personer (...) er måske simpelthen respekt for deres rettigheder, således at det ene ikke kan eksistere uden det andet; og det, der kaldes "menneskelig værdighed", er måske slet og ret den anerkendelsesværdige evne til at kunne stille krav" (Honneth, 2006:161).

Honneths begreb om retlig anerkendelse adskiller sig fra andre medborgerskabsteoretikere i kraft af, at han tillægger de universelle rettigheder et mere essentielt perspektiv i forhold til det enkelte menneskes positive identitetsdannelse, og det handler derfor ikke blot om at beskytte den enkelte borgers naturlige frihed og ejendom (Juul, 2012:342). Den tilhørende krænkelsesform i forhold til den retlige anerkendelse er retstab, hvilket indebærer, at mennesket ikke tilkendes den ligeberettigede status som medlem af retsfællesskabet. Dette er ofte begrundet i gruppetilhørsforhold som f.eks. socialt udsatte grupper. Dette retstab nedbryder individets selvagtelse eller den "menneskelige værdighed" som ovenfor citeret (ibid.:342), (Høilund & Juul, 2005:28).

Jeg mener, at denne anerkendelsesform har sin tydelige anvendelighed for specialet, da jeg både qua mit litteraturstudie og egne erfaringer flere gange er stødt på beretninger, hvor mennesker med funktionelle lidelser har oplevet at føle sig retligt usynliggjort, da deres diagnose eller mangel på samme ikke passer ind i de kasser/rammer, som lovgivningen dikterer (Mik-Meyer & Brehm Johansen, 2009:162). Den manglende retlige anerkendelse stiller dem i en udsat position

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

i forhold til sociale ydelser m.m. Man kan derfor argumentere for, at mennesker med funktionelle lidelser helt grundlæggende ikke er retlig anerkendt i forhold til deres sygdom. Jeg formoder, at denne præmis medfører en betydelig risiko for krænkelse i flere afskygninger, og at betydelige anerkendelseskampe vil udspille sig på dette område.

2.11.3 Den sociale anerkendelse

Selv om Honneth understreger vigtigheden af rettigheder for at kunne udvikle et positivt selv, mener han dog ikke, at menneskets værdighed udelukkende afhænger af rettigheder, der deles med alle. For at opnå et positivt selv og selvforhold har mennesket behov for kærlighed og behov for at blive anerkendt for sine særlige kvalifikationer.

"Men retsforholdet kan ikke indoptage alle den sociale værdsættelses dimensioner, alene af den grund, at den sociale værdsættelse ifølge selve sin funktion jo kun kan gælde de egenskaber og muligheder, hvori samfundsmedlemmerne adskiller sig fra hinanden: Man kan kun føle sig "værdifuld", når man føler sig anerkendt med hensyn til de præstationer, man ikke forskelsløst deler med andre" (Honneth, 2006:168).

Denne sociale anerkendelsesform, som også kaldes den solidariske anerkendelse, hæver sig over de mere basale anerkendelsessfærer, da den appellerer til anerkendelse af det helt særegne og unikke ved én person, som gør én til det menneske, man er. Denne anerkendelsesform har specielt i det moderne samfund en stigende betydning, hvilket til dels kan tilskrives den stigende individualisering, hvor der er et særligt fokus på at realisere sig selv og et øget behov for social værdsættelse. Gennem den sociale anerkendelsesform udvikles individets selvværd, og det er derfor altafgørende, at individet ikke er isoleret, men derimod indgår i sociale relationer, hvor denne anerkendelse er til stede.

Disrespekten eller krænkelsen, der følger med den manglende sociale anerkendelse, beskrives således:

"Den sidste form for disrespekt strækker sig fra relativt harmløse til stærke former for stigmatisering. Disrespekten består i, at visse livsformer og virkelighedsopfattelser nedværdiges og tilskrives en lavere social status i stedet for at anerkendes og understøttes som mulige og acceptable livsveje. Krænkelserne nedbryder individets selvværd ved at frakende individets egen

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

livsform en positiv værdi, eller sagt med andre ord; man er ikke værdsat som den, man er"
(Højlund og Juul, 2005:28).

Jeg finder det særdeles relevant at medinddrage den sociale anerkendelsessfære og de dertil hørende potentielle krænkelseserfaringer, da jeg forestiller mig, at mennesker med funktionelle lidelser i høj grad udsættes for stigmatisering, hvor de påføres særlige stereotype negative forestillinger om dem som f.eks. værende ikke "rigtigt" syge og derved utroværdige i deres udsagn. Dette kan være med til at udstille dem som eventuelle "samfundsnassere", og de kommer derved til at lide under, hvad der kan virke som en generel opfattelse af en meget stor gruppe mennesker. Den enkeltes personlige moral antastes i den forbindelse, og de personlige kendetegn, som hver enkelt besidder, negligeres. Jeg formoder derfor på baggrund af denne forestilling, at mennesker med funktionelle lidelser er i en betydelig risiko for at få nedbrudt deres selvværd med fatale omkostninger for individet til følge. Jeg finder det derfor relevant at inddrage alle tre anerkendelsesformer som helhed i mit videre arbejde med empirien, om end den relevante problemstilling ikke lægger op til en ligelig fordeling i arbejdet med de tre former.

Disse tre anerkendelsesformer udgør til sammen idealet om anerkendelse og "det gode liv" for det enkelte individ. De tre sfærer kan ses som integrationskomponenter, der er afhængige af hinanden, og er således alle tre forudsætninger for "det gode liv" og for et fuldt integreret samfund, hvor der ikke er store grupperinger, der isolerer sig (Willig, 2006:13). Hvis informanterne oplever et omfattende brud med anerkendelsesidealet, vil det set i lyset af Honneths syn på social integration medføre dårlige betingelser for informanternes selvrealisering og opnåelse af "det gode liv." Honneth påpeger ligeledes, at en dårlig social integration også vil påvirke samfundets sammenhængskraft, hvilket kan komme til udtryk i form af parallelsamfundstendenser eller "modkultur" (ibid.:17). Herved kan anerkendelsesidealet dels vise sin anvendelighed ved belysningen af konkrete dårligt stillede menneskers krænkelse i den sociale integration, og dels ved at kunne identificere overordnede magtformer, der strider mod anerkendelsesidealet (Juul, 2012:345). Denne mulighed for at anvende teorien på et mere overordnet samfundsniveau, vil jeg gøre brug af i min afsluttende analysedel, hvor informanternes betingelser for "det gode liv" belyses nærmere.

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

For at opnå en større forståelse af indholdet af de tre anerkendelsesformer vil jeg nu udfolde betydningen af Honneths begrebspaar, der er med til at definere indholdet, og dermed skaber rammer for en videre forståelse af de nævnte anerkendelsesformer.

2.11.4 Begrebspaarrene

Honneth påpeger med begrebspaarrene "erkende/anerkende" og "se/synlig", at det at anerkende et andet menneske er mere end bare at se personen rent fysisk og erkende dets tilstedeværelse. Anerkendelsen kræver, at personen bliver synlig, og man derved anerkender personen, og vedkender personen en form for anseelse. Risikoen ved kun at se og erkende et andet menneske, er at denne person bliver usynlig og derved vises foragt (Højlund & Juul, 2005:29). En måde at vise sin anerkendelse er ved, at man med rent kropslig gestikulation og mimik signalerer, at man er forpligtiget over for den anden. Samtidig kan den anden aflæse kroppen og derved forberede sig på det sagte.

"Anerkendelsens forrang er i vores sociale livsform udtryk for disse kropsudtryks og gebærders fremtrædende rolle, hvormed vi almindeligvis bekendtgør for hinanden vores motivmæssige beredvillighed til at orientere vores handlen efter de andres moralske autoritet" (Honneth, 2003:117).

Jeg formoder, at mennesker med funktionelle lidelser ofte både i deres nære omgivelser og i kontakten med systemet, vil kunne opleve at måtte nøjes med rent visuelt at blive set, og at deres tilstedeværelse blot erkendes, men at de ikke bliver synliggjorte og derved anerkendte. I værste fald forestiller jeg mig, at informanterne i nærværende speciale har oplevet eller oplever at være usynliggjorte.

2.11.5 Bør alt anerkendes?

Man kunne nærliggende stille Honneth det spørgsmål, om alt så bare bør anerkendes, og om det i så fald ikke ville krænke nogle andre? Her vil jeg endnu en gang læne mig op af Søren Juul og hans fortolkning af anerkendelsesbegrebet:

"Fordringen på anerkendelse kan ikke bestå i, at jeg skal være enig med den anden, give ham ret eller opfylde hans konkrete ønsker, selv om de måtte være åbenlyst urimelige. Snarere må det betyde, at jeg skal anstrenge mig for at forstå den anden og behandle den anden retfærdigt, også selv om jeg måtte finde hans eller hendes værdier afskyelige" (Juul, 2010:184).

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

Det er altså ikke nødvendigvis en krænkelse at få afslag på sociale ydelser eller lignende, men måden og grundlaget hvorpå afgørelsen træffes og overleveres har en betydning. Dette anser jeg som en væsentlig pointe primært i forhold til informanternes oplevelser med systemet (Høilund & Juul, 2005:37)¹².

Jeg har i de ovenstående afsnit redegjort for de hovedbegreber fra Honneths anerkendelsesteori, som jeg agter at anvende analytisk, samt for hvilken relevans jeg anser, teorien har for specialet.

Jeg vil i det følgende afsnit redegøre for dele af Goffmans "Stigma"-teori og argumentere for anvendeligheden af denne til nærværende speciale.

¹² Se endvidere: <http://www.information.dk/278388> ("Velfærdsdanmark giver de fattigste brød og foragt", Søren Juul, 2011)

2.12 Goffmans stigmatiseringsteori

Goffmans teori om stigmatisering stammer fra antikkens grækere, hvor begrebet stigma blev udtænkt til, at afsløre eller advare om en specifik persons dårlige moral eller usædvanlighed. Stigmaet blev som et tegn påsat visuelt enten skåret eller brændt, så folk i det offentlige rum kunne tage sig i agt og holde afstand (Goffman, 2009:43). Goffman videreudvikler dette begreb og anser den form for stigma, som vi kender i dag, for en usynlig stempeling, der forekommer, når der er en uoverensstemmelse mellem den faktiske- og den tilsyneladende identitet (ibid.:44). Det vil sige, når samfundet drager nogle konklusioner om et andet menneske, som ikke stemmer overens med det enkelte menneskes opfattelse af sig selv. Det er i interaktionen mellem subjekterne, Goffmans teori udspiller sig, og i denne forbindelse han beskriver samspillet mellem de normale (Goffmans egen betegnelse) og de miskrediterede. I dette menneskelige samspil forsøger han at indfange det set og usete. Hans analyser af dette foregår mellem gruppe og individ - også betegnet som mikrosociologi. I forhold til Honneths kritiske normative tilgang, hvor "er" og "bør" flyder sammen i en dialektisk proces, forholder Goffman sig primært til det deskriptive plan, hvor han beskriver, hvad der "er" og ikke forholder sig nærmere til, hvad der "bør" være. Der skinner dog alligevel betydelige samfundskritiske budskaber igennem hans teori (Kristiansen & Hviid, 2009:24-25).

Goffman påpeger, at der i samfundet rangerer forskellige sociale grupper. Det sociale miljø i hver enkelt gruppe fastlægger, hvilke mennesker man kan forvente at møde, og inden for hver af disse grupper gælder der nogle helt særegne sociale spilleregler (Goffman, 2009:43). Når vi møder fremmede mennesker, vil vi umiddelbart ud fra vedkommendes udseende kunne afgøre hans sociale identitet. Den forventning, vi møder den fremmede med, er vores normative forventninger eller krav. Disse krav eller forventninger til den fremmedes identitet stilles oftest ubevidst, og vi bliver derfor først bevidste om forventningerne, når vi tvinges til at undersøge det, og først der forstår vi, hvilke krav vi har til den enkeltes adfærd og person. Dette betegner Goffman som den "tilsyneladende sociale identitet", som er omgivelsernes bedømmelse. Derudover beskriver Goffman den "faktiske sociale identitet", som er de egenskaber den enkelte rent faktisk kan påvises at besidde (ibid.:44). Når der opstår en uoverensstemmelse mellem den faktiske og tilsyneladende sociale identitet, f.eks. ved at den fremmede viser sig at have en uønsket egenskab, som ikke passer ind i den sociale kontekst, kan vedkommende blive dømt af gruppen og derved blive nedvurderet som menneske. Denne stempeling betegner Goffman som

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

stigma. Den stemplede bliver stærkt miskrediteret af de normale inden for forskellige sociale arenaer, og denne stigmatisering har indflydelse på det sociale samspil, der optræder i gruppen (ibid.:44-45). Goffman betegner de normale som dem, der lever op til de uskrevne forventninger og krav i gruppen, og som derfor ikke afviger negativt.

Goffman skelner som tidligere nævnt mellem tre former for stigma: Den kropslige, som omhandler fysiske misdannelser, den moralske, som omhandler karaktermæssige fejl som f.eks. viljesvagthed, uhæderligheder eller lignende og den tribale, der omhandler etnicitet, nationalitet, religion, kulturforskelle og lignende. Denne sidste stigmaform er altså som oftest slægtsbåret (ibid.:46).

Jeg ved fra min praktiske og teoretiske erfaring, at mennesker med funktionelle lidelser ofte bliver udsat for mistænkeliggørelse, da deres sygdom afviger fra den udbredte biomedicinske sygdomsforståelse. Ud fra Goffmans teori kan man sige, at de ikke lever op til de forventninger, samfundet stiller til dem som syge, da de blandt andet ikke kan præstere de rigtige undersøgelsessvar til trods for svære symptomer. Her forestiller jeg mig, at der opstår en diskrepans mellem den tilsyneladende og faktiske identitet, og derfor en medfølgende stigmatisering af bæreren af en funktionel lidelse. Jeg formoder, at stigmaet kan betegnes som moralsk i kraft af, at der netop ikke er nogle fysisk synlige symptomer på sygdommen - i hvert fald ikke ved første øjekast. Det er derved den enkeltes moral og karakter, der misbilliges på grund af sygdomsafvigelsen, og man risikerer altså at blive anset som et mindreværdigt menneske. Den moralske stigmatisering kan også medføre en form for ansvarsfralæggelse fra den stigmatiserende gruppe, hvor den stigmatiserede selv bliver anset som værende skyld i sin situation. Jeg ser denne skyldsdimension som en skærpende faktor for individet, som derved stilles yderligere alene i sin i forvejen udsatte situation (Breinholdt, 2008:35). Goffman skriver følgende:

"Vi tror naturligvis, at den person, der er belastet med et stigma, ikke er et rigtigt menneske. Med udgangspunkt i denne antagelse udøver vi forskellige former for diskrimination, hvorved vi effektivt, om end ofte utilsigtet, begrænser den pågældendes udfoldelsesmuligheder. Vi opstiller en stigmatteori, en ideologi for at forklare hans underlegenhed og overbevise os selv om den fare, han udgør.(...) Vi kan endvidere opfatte den pågældendes defensive reaktion på sin situation som et direkte udtryk for hans defekt og derefter betragte både defekt og reaktion som en retfærdig

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

straf for noget, han selv, hans forældre eller hans slægt har gjort og dermed føle os berettiget til at behandle ham, som vi gør" (Goffman, 2009:46-47).

Ovenstående citat beskriver baggrunden for den stigmatiseringsproces, som udspiller sig mellem individ og gruppe. Den stigmatiserede bliver mødt med disrespekt og bliver kun set i lyset af de stereotype negative karaktertræk, som den pågældendes stigma er forbundet med. Vedkommende anerkendes derved ikke for de positive og særegne karakteristika, som han/hun ellers besidder. Når eller hvis den stigmatiserede reagerer på denne uretfærdige dom fra omgivelserne, vil denne modreaktionen i sig selv kunne opfattes som endnu en bekræftelse af stigmaet.

Stigmatiseringsprocessen bliver derved en selvopfyldende profeti, og i yderste konsekvens nedbryder denne subtile diskrimination det enkelte individ, ligesom det begrænser dets færden i det offentlige rum. Denne eksklusionsmekanisme, som stigmatiseringen medfører, har som tidligere antydnet en strukturel slagside, hvor svært stigmatiserede grupper marginaliseres og derved ender på kanten af samfundet (SFI, 2010:13). Stigmatisering og den medfølgende stigmatiseringsproces kan altså derved både have fatale individuelle og strukturelle konsekvenser.

Jeg mener, at stigmatiseringens konsekvenser understreger nærværende problemstillings relevans, da jeg formoder, at mennesker med funktionelle lidelser har en betydelig risiko for at opleve de patologiske stigmatiseringsprocesser, hvorfor jeg ser Goffmans teori som yderst relevant til belysning af dette.

2.13 At passere

Goffman anvender også begrebet "miskrediteret" om en person, der har et stigma, idet de normale har en miskrediterende opfattelse af disse mennesker (Goffman, 2009:83). Her skelner Goffman mellem miskrediterede og potentiel miskrediterede personer og anlægger derved et dobbeltperspektiv på stigmabegrebet. Førstnævnte er en person med et synligt stigma, som derfor ikke kan skjules for de normale, mens den potentielt miskrediterede har muligheden for at skjule sit stigma (Goffman, 2009:83). Den potentielt miskrediterede kan skjule sit stigma ved at "passere", hvilket Goffman definerer ved, at man bevidst eller ubevidst tilbageholder

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

informationer om sin virkelige identitet. Der udøves altså en vis informationskontrol fra den potentielt miskrediterede (ibid.:84). Ved at passere kan den potentielt miskrediterede få en anden behandling end den, han ellers ville modtage, hvis han ikke havde tilbageholdt information.

Funktionelle lidelser er en sygdom, der rent fysisk tillader, at man i et vist omfang vil kunne passere i sociale sammenhænge, og man vil kunne omgås de "normale" uden at blive "opdaget" som afviger. Man vil dog muligvis være nødt til at lyve omkring beskæftigelse eller lignende, og derved aktivt skjule sin faktiske identitet. Jeg forestiller mig også, at en anden form for passering kunne være at forsøge at leve op til den almene sygdomsforståelse ved at understrege de fysiske symptomer, ens sygdom består af og eventuelt undertone de psykologiske dele, der hører til al sygdom, for derved at leve op til samfundets forventninger som "rigtig" syg, uden at det gør sig gældende på papiret. Man kan sige, at det at "passere" kan skåne én for ubehagelige møder med omgivelserne, men omvendt, så er den anerkendelse, man opnår, også givet på en falsk præmis, og den er derfor ikke en reel anerkendelse af éns egentlige identitet. Goffman udtrykker den falske anerkendelse som en "skinaccept" i følgende citat:

"Den stigmatiserede opfordres til at handle på en sådan måde, at det virker, som om den byrde han må bære, ikke er særlig tung, og at den heller ikke har gjort ham forskellig fra os andre; men samtidig må han holde sig i en sådan afstand fra os, at vi uden at blive pinligt berørte kan bekræfte, at vores opfattelse af ham er rigtig. Han rådes med andre ord til at spille med i en gensidig accept af sig selv og af os, til trods for at vi i virkeligheden ikke har accepteret ham. En skinaccept får således lov til at danne grundlag for en skinnormalitet (ibid.:162).

De stigmatiserede skal altså både leve med en manglende anerkendelse af deres afvigelse og skal tilmed forsøge at begrænse de situationer, der kunne tydeliggøre den hykleriske præmis, der ligger i den falske skinaccept. I dette citat udtrykker Goffman også en klar harme over samfundets normative struktur, som tydeliggøres, når disse sociale relationer opretholdes og bekræftes af mennesker, som i forvejen kun møder en forbeholden anerkendelse (Kristiansen & Hviid, 2009:24-25).

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

2.14 De kloge

De stigmatiserede har ifølge Goffman behov for sympati i en relation, hvor de bliver forstået. Denne sympati kan de eksempelvis få blandt ligestillede, som også er stigmatiserede, og som Goffmann beskriver som "de egne". Jeg forestiller mig, at relevante eksempler på "de egne" kunne være patientforeninger og andre netværksgrupper. Ud over "de egne" kan de stigmatiserede opnå anerkendelse blandt "normale" personer, som i kraft af en speciel situation og relation kender til den stigmatiseredes hemmelige liv og er sympatisk indstillede. Sidstnævnte kalder Goffman "de kloge" (Goffman, 2009:69). Et eksempel på "de kloge" kunne være socialarbejderen, der anerkender og forstår personen med en funktionel lidelse, og som eventuelt hjælper vedkommende med at udkæmpe nogle af de anerkendelseskampe, som jeg formoder, der er på spil. Jævnfør Honneths teori.

Goffman påpeger en anden form for "de kloge", nemlig personer der er tæt knyttet den stigmatiserede som f.eks. pårørende. Disse kan blive betragtet som en enhed, således at de pårørende også bærer stigmaet (Goffman, 2009:71). Der er i den forbindelse tale om et "æresstigma". Goffman påpeger dog, at omgivelserne i mange tilfælde vil forsøge at undgå den stigmatiserede og afbryde forbindelsen, inden man kan tale om et æresstigma. De kloge, der bliver bærere af et æresstigma, er et forbillede i forhold til det at behandle stigmatiserede som ligeværdige mennesker. Det påpeges dog, at forholdet mellem den stigmatiserede og den nære pårørende kan have en usikker karakter, da den stigmatiserede kan føle sig usikker på, om den anden vil ændre syn og i stedet anse én som stigmatiseret (ibid.:72).

I forhold til projektets problemstilling kan man forestille sig, at mennesker med funktionelle lidelser ligeledes har oplevet, at deres nære omgivelser enten har trukket sig og afbrudt kontakten eller er blevet og har kæmpet sammen med dem. Jeg ser Goffmans teori om "de kloge" anvendelig i belysningen af de berørte menneskers oplevelser med deres nære omgivelser i forhold til deres sygdom.

Jeg har i det ovenstående afsnit redegjort for dele af Goffmans stigmatiseringsteori samt synliggjort, hvor jeg ser teoriens anvendelighed for nærværende speciale. Jeg vil i det følgende afsnit kort belyse, hvor jeg ser det relevante i samspillet mellem anerkendelsesteorien og stigmatiseringsteorien.

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

2.15 Teoriernes samspil og anvendelighed

Både Honneth og Goffman er inspireret af George Herbert Meads empiriske psykologiske studier, hvor det centrale er, at menneskets bevidsthed udvikles som et resultat af kommunikation, der fører til, at individet kan sætte sig i den andens sted (Høilund & Juul, 2005:24-25). Menneskets bevidsthed omkring sig selv afhænger derfor af omgivelserne, hvilket også er omdrejningspunktet i både Honneths og Goffmans teorier. I følgende citat understreger Honneth menneskets afhængighedsforhold af de sociale omgivers billigelse:

"At menneskelige subjekter i deres forhold til sig selv overhovedet kan krænkes, skyldes den omstændighed, at de kun er i stand til at opbygge og opretholde et positivt selvforhold ved hjælp af andre subjekters billigende eller bekræftende reaktioner. Uden henvisning til disse intersubjektive forudsætninger kan det slet ikke forklares, hvorfor en person overhovedet bliver krænket, når et særligt aspekt af deres selvforståelse bliver ødelagt gennem bestemte handlinger, ytringer eller omstændigheder" (Honneth, 2003:85).

Honneth og Goffman er begge enige om, at individer kan krænkes eller stigmatiseres gennem manglende anerkendelse eller accept fra de sociale relationer, hvori mennesket indgår. De har dermed et fælles interessefelt, men deres fokus er primært på to forskellige niveauer.

Goffman beskæftiger sig som før nævnt med mikrosociologi, hvor han minutiøst beskriver samspilsmekanismer mellem mennesker i forskellige sociale kontekster, hvor individet søger accept og bekræftelse af sin identitet. Goffmans teori beror ikke på noget normativt ideal, og hans teori fortæller os ikke, hvad det er, der helt grundlæggende motiverer og driver individet. Her kan Honneths anerkendelsesideal supplere med en forståelse af, hvad der motiverer disse sociale kampe, som f.eks. opstår, når den stigmatiserede forsøger at passere.

Honneths kritiske makroteori kan endvidere give en forståelse af de strukturelle og organisatoriske rammers betydning for individernes anerkendelsesmuligheder og det dertil hørende gode liv, og patologiske udviklinger kan qua det kritiske anerkendelsesideal identificeres.

Samtidig kan Goffmans maleriske beretninger fra et mikrosociologisk perspektiv forankre de latente undertoner, man fornemmer ligge i Honneths mere abstrakte teori, så teorierne i samspil derved bliver mere tydelig i den konkrete sociale kontekst.

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

Ud fra ovenstående mener jeg, at de to teoretikere kan supplere hinanden til en mere medieret forståelse af kompleksiteten af nærværende speciales problemformulering.

Del 3 – Analyse, konklusion og perspektivering

3.1 Analysestrategi og læsevejledning

Jeg vil som før nævnt qua min hermeneutiske tilgang bestrebe mig på at skabe en gennemsigtighed i projektet, og jeg vil derfor i det følgende afsnit redegøre for specialets analysestrategi. Analysens strategi danner grundlaget for analysen, hvilket indebærer analysens opbygning, analytiske redskaber og analysetilgangen. Disse punkter vil jeg kort udfolde nedenunder, for derefter at udarbejde en reel læsevejledning, som vil indlede specialets tredje og største del, hvor analyse, konklusion og perspektivering indgår.

Specialets problemformulering og de dertil hørende arbejdsspørgsmål vil danne grundlag for analysens hovedopbygning, og vil derved som nævnt indledende udgøre den røde tråd gennem specialet. Opbygningen vil endvidere være præget af mine empiriske fund samt mine tidligere gennemgåede teoretiske perspektiver.

Jeg vil gennem hele analysen anvende de ovenfor præsenterede dele af Honneths anerkendelsesteori samt Goffmans teori om stigmatisering. Disse teorier vil blive applikeret skiftevist, og de vil dermed supplere hinanden i de sammenhænge, jeg finder relevante. Meningen er som før nævnt ikke at teste begrebernes anvendelighed, men at anvende de teoretiske begreber som "spotlights" til at skabe en bredere forståelse af de empiriske fund og derved konkretisere teorien og dens anvendelse i den sociale kontekst informanterne befinder sig i og beskriver.

Opgavens teoretiske grundlag udgør de teoretiske forforståelser, som jeg ønsker at sætte i spil med den indsamlede empiri. Informanternes udsagn vil i form af citater fungere som dele, der sammen med teorien og mine fortolkninger bidrager til at opnå forståelse af helheden.

Honneth og Goffman har som før nævnt begge udviklet generelle teorier og siger derfor ikke noget specifikt set i forhold til nærværende problemstilling. Det bliver derfor helt afgørende, at min kodning af empirien, fortolkning og argumentation af denne fortolkning kommer til at fremgå særdeles tydelig i applikationen til de teoretiske begreber.

Fortolkning, beskrivelse samt analyse af empiri og teori vil i analysedelen flyde sammen som forbundne kar, der understøtter hinanden. Dette vil ske i tråd med den hermeneutiske cirkel,

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

hvor dele bliver til helhed. Analysen vil udspille sig i en kontinuerlig vekselvirkning mellem empiri og teori, med den hensigt at opnå en forståelse af, hvordan informanterne oplever at blive mødt socialt med deres sygdom i forhold til deres nære omgivelser og systemet. Denne forståelse skulle gerne medføre et meningsfyldt og relevant billede af de pågældende informanternes sociale oplevelser med en funktionel lidelse set ud fra et anerkendelses- og afvigerperspektiv.

Jeg har valgt at opdele min analyse i hovedområderne: *Sundhedssystemet, det sociale system, de nære omgivelser*. Til trods for, at jeg i min problemformulering ikke sonderer mellem det sociale system og sundhedssystemet, men blot som redegjort tidligere benævner det "systemet", har jeg valgt at opdele systemet i analysen, da mødet med specielt det sociale system viste sig empirisk at fylde betydeligt mere end først antaget. Jeg har derfor fundet det oplagt at skille dem ad, hvilket, jeg også mener, kan bidrage til en mere tydelig indsigt i de to systemers forskelligheder og ligheder.

Jeg vil ud fra hver hovedkategori først helt grundlæggende belyse, om informanterne inden for den givne kontekst oplever at være i en afvigerposition i forhold til deres sygdom, hvilket i en glidende overgang henleder til deres erfaringer med krænkelse og anerkendelse. I sammenhæng med disse formodede krænkelse vil jeg vende blikket mod identifikation af stigmatiseringsprocesser og de dertil hørende konsekvenser.

Som det fremgår, ser jeg problemformuleringens undersøgelsesfelt som en flydende proces, hvor oplevelsen af at afvige medfører krænkelseserfaringer, der tegner sig som stigmatiseringsprocesser, hvilket giver et udfald i form af nogle konsekvenser. Jeg har derfor fundet det mere meningsfuldt at belyse hvert enkelt hovedområde samlet, for derved at mindske rigiditeten i fremstillingen af problemfeltets nævnte processer og med en forhåbning om at indfange helheden.

Jeg vil under hvert af de tre hovedområder opsummere relevante fund og tendenser blandt informanterne for derefter i et samlet afsnit at opretholde fundene i forhold til anerkendelsestanken om "det gode liv".

Jeg vil i et afsluttende afsnit i analysen perspektivere analysens fund til det sociale arbejde, hvor eventuelle paradokser vil udbredes og problematiseres, for derefter at opsummere projektets fund i form af en konklusion.

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

Jeg har som nævnt i præsentationen af empiri, valgt at anonymisere informanterne ved hjælp af fiktive navne. Disse fiktive navne vil ved citering blive anvendt i analysen. I de tilfælde, hvor det stillede spørgsmål fra interviewet fremgår i citatet, vil jeg bruge forkortelsen (I) for interviewer. For en videre oversigt og præsentation af informanterne se bilag¹³.

3.2 Analysen

Jeg vil som ovenfor skrevet belyse de tre hovedområder: Sundhedssystemet, det sociale system og de nære omgivelser. Jeg vil starte med at lægge mit analytiske fokus på informanternes oplevelser i mødet med sundhedssystemet. Mine overvejelser i forhold til denne prioriterede rækkefølge omhandler primært det, at informanternes erfaringer med sygdommen er startet her, da de alle har søgt lægehjælp ved sygdommens begyndelse. Så for at skabe en vis form for kronologi, vil jeg starte med at belyse deres erfaringer fra dette møde, og med udgangspunkt heri udbrede specialets undersøgelsespunkter i forhold til de øvrige hovedområder.

3.3 Mødet med sundhedssystemet

Informanterne i nærværende speciale har som før nævnt alle seks været ramt af deres sygdom og de dertil hørende gener i minimum halvandet år. Et helt klart fællestræk ved alle seks sygdomsforløb er en meget lang udredning, som for flere af dem endnu ikke er afsluttet. Informanterne har, i tråd med den gældende forskning og litteratur på området, været til utallige undersøgelser ved praktiserende læger og speciallæger for at få udrettet deres sygdom og derved eventuelt legitimeret deres forsørgelsesgrundlag i det sociale system. De mange undersøgelser har ofte ført til endnu en henvisning med forhåbning om afklaring, og deres vandring i sundhedssystemet er fortsat. Flere af informanterne har derfor kunnet fremvise tykke lægejournaler med udskrifter og diagnoser fra forskellige specialområder. Følgende citat er fra Pernille, der lider af post commotionelt syndrom. Citatet illustrerer hendes vandring i sundhedsvæsenet, som har været nødvendig for at kunne være berettiget til sygedagpenge. Ligeledes understreger citatet den manglende anerkendelse af sygdommen. Det illustrerer endvidere samspillet mellem det sociale system og sundhedssystemet, samt hvilken afgørende betydning det kan have:

¹³ Se bilag 3 – Præsentation af informanter

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

Pernille: *"Jeg skulle have nogle lægefaglige vurderinger, og det er jo så psykologer eller psykiatere eller læger, og jeg skulle hele tiden hente vurderinger. De indhentede en vurdering fra daghøjskolen, hvor der var en psykolog, og så indhentede de fra en ørelæge, som jeg også havde været til og fra en øjenlæge, og fra min egen læge selvfølgelig og fra en psykolog, jeg også havde været til og fra en neurolog, to neurologer jeg også havde været til og fra en psykiater. Og alle sammen siger, at jeg har en diagnose, der hedder post commotionelt syndrom. Men lægekonsulenten, som sidder på jobcentret, han mener ikke, at det er en videnskabelig lidelse, så han har vurderet, at jeg er fuld arbejdsdygtig på nær på ledelsesniveau".*

Fælles for alle seks informanter i nærværende undersøgelse er, at de som udgangspunkt har opsøgt sundhedssystemet med henblik på at få hjælp, og med en forventning om at kunne blive hjulpet, vejledt og helst helbredt. Denne hjælp har de dog i mange tilfælde ikke modtaget. Dette har eksempelvis vist sig ved manglende behandling og viden på området. I alle tilfælde har sygdommen været kronisk i den forstand, at der er gener, som formentlig aldrig vil forsvinde eller forbedres synderligt. Derudover påvirker den generelt manglende accept af funktionelle lidelser deres møde med sundhedssystemet, hvor oplevelser med mistænkeliggørelse er empirisk omfangsrigt. Jeg vil derfor i det kommende afsnit udfolde udvalgte eksempler, hvor mistænkeliggørelsen viser sig, for derefter at sammenholde det med mine teoretiske forforståelser.

3.4 At blive mistænkeliggjort

Informanternes sygdomsberetninger er i sig selv barske på grund af de helt åbenlyse begrænsninger, som de alle beskriver, sygdommen har påført deres liv. Et andet dominerende kendetegn, der præger deres oplevelser, er måden, hvorpå de er blevet mødt i sundhedssystemet. De har alle i et større eller mindre omfang givet udtryk for at have oplevet ikke at passe ind i den rigtige sygdomskasse på grund af, at deres symptomer ikke kunne påvises objektivt gennem målinger, røntgen og lignende. De har derfor oplevet at måtte forsvare deres sygdom, dens "rigtighed" og dens konsekvens for deres liv. Signe, som er en kvinde i slutningen af tyverne, og som har været syg i snart otte år, siger følgende om dette:

Signe: *"(...) den der kasse, der hedder usynlige sygdomme, den er bare ikke accepteret, og der er rigtig mange, der modkæmper den, og det betyder også, at der er rigtig meget tvivl omkring dem (sygdommene). Og selvom folk faktisk rigtig gerne vil prøve på at tro på det, så har de en*

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

grundlæggende tvivl, fordi den kasse er bare ikke rigtig etableret, og der er rigtig mange, der sår tvivl om den hele tiden ik'. Især inden for lægesystemet. Det er jo forfærdeligt at være patient i det der system, fordi godt nok er der nogen læger, der accepterer de her sygdomme og prøver på at hjælpe folk, men der er rigtig mange, der ikke gør, og der er tilmed rigtig, rigtig mange, som modkæmper, at man overhovedet må bruge diagnoserne ik'. Altså, hvor det sådan er fyord at sige de der diagnoser, for det er bare noget, man bilder sig ind."

I: "Har du også mødt det?"

Signe: "Det har jeg decideret ordret mødt. Jeg har siddet over for læger, der ordret har sagt, at jeg skulle tage mig sammen."

I: "Som har sagt det ordret?"

Signe: "Ordret. At du er jo bare deprimeret. Nu skal du bare gå tilbage på skolebænken, så få det overstået det der..."

Signe beretter her om hendes opfattelse af, hvordan de usynlige sygdomme ikke bliver accepteret generelt i samfundet, fordi man ikke har den rigtige kasse til dem. Hun retter et skarpt fokus på sundhedsvæsenet, hvor hun beskriver, at mange læger ikke accepterer disse sygdomme. Hun refererer selv til en lægesamtale, hvor hun bliver bedt om "at tage sig sammen". I dette udsagn ligger der implicit, at hendes sygdom er viljestyret, og hvis hun bare tager sig sammen, bliver hun rask. At lægen siger, at hun skal få det overstået, mener jeg endvidere er indikation på det viljebetonede aspekt, lægen tillægger hendes sygdom. Jeg mener ud fra Goffmans teori om de tre forskellige stigmaformer, at Signe i dette tilfælde pålægges et moralsk stigma, da hendes viljestyrke anfægtes som svag, og det er derved hendes personlige karakter, der er problemet (Goffman, 2009:46).

Endvidere antyder lægen, at hun er deprimeret, hvilket Signe ikke er enig i. Jeg anser denne antydning som et udtryk for en stigmatiseringsproces, hvor lægen forsøger at pålægge hendes sygdom en mere psykiatrisk vinkel, hvilket ikke stemmer overens med Signes oplevelse af sig selv.

Britt, der lider af svær fibromyalgi, har haft en lignende oplevelse:

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

Britt: "... der er jo læger, der mener at fibromyalgi ikke er en sygdom. Og dem kan man jo godt møde de der fordomme. Jeg var inde hos en reumatolog på et tidspunkt. Han var sådan set mere interesseret i hvilken størrelse, jeg brugte i BH. Og der tænkte jeg bare: "ahhh altså, hvad sker der for dig din gamle gris altså..." (...) jeg har prøvet at søge erstatning til den arm her, fordi at jeg gik jo sygemeldt i flere år, og min økonomi røg helt i bund og sådan noget. Og så sagde de, at jeg skulle søge erstatning for den arm. Det er jo en arbejdsskade. Så det har jeg også kæmpet med i syv-otte år (arbejdsskaden), og så sagde ham reumatologen med brystholderen, han sagde, du skal bare droppe tanken om den der erstatning Britt, så forsvinder dine smerter (Britt griner lidt)."

I dette eksempel bliver Britt direkte hånet af speciallægen, der måske har ment sin udtalelse som en sjov kommentar. Det ændrer dog ikke på det faktum, at han udsætter Britt for en voldsom diskrimination og disrespekt ved, at han fuldstændigt latterliggør hendes kamp for erstatning og hendes henvendelse til ham som autoritet. Jeg mener, at de ovenstående udsagn fra Signe og Britt illustrerer retlige krænkelser i kraft af, at de begge bliver mødt med en disrespekt i et system, der ellers foreskriver ligebehandling og respekt for alle. Sundhedsloven dikterer, at alle skal have ret til lige muligheder og behandling i sundhedssystemet. Denne ligebehandling skal blandt andet håndhæves gennem en grundlæggende respekt for det enkelte menneskes integritet og selvbestemmelse¹⁴. Signe og Britt giver begge udtryk for, at der er en manglende accept og/eller negative fordomme i forhold til deres sygdom, som medfører den disrespekt, de udsættes for. De oplever altså at modtage en dårlig behandling både sundhedsfagligt og menneskeligt. De tillægges ikke den samme moralske tilregnelighed som andre, og deres moralske autonomi krænkes på grund af deres sygdoms karakter (Honneth, 2003:94-95). Den retlige anerkendelse er den, der giver mennesket selvagtelse og sætter os i stand til at "ranke os som mennesker" (Honneth, 2006:161. De to informanternes møde med sundhedssystemet vidner dog ikke om denne form for anerkendelse, og vil derfor kunne bidrage til at nedbyrde deres selvværd.

Jeg finder endvidere lægens rolle dybt problematisk i de nævnte eksempler. Lægen har i kraft af sit embede en betydelig indflydelse og kan på godt og ondt spille en afgørende rolle for det enkelte menneskes videre sygdomsforløb og liv generelt. Ligeledes er lægen i en position, der er

¹⁴ <https://www.retsinformation.dk/forms/r0710.aspx?id=130455#K1>

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

forbundet med en vis autoritet og respekt, og lægens faglige udtalelser tillægges derfor stor betydning i systemet og formentlig også hos den patient, udtalelserne omhandler. Følgende citat understreger, hvor magtfuldt et møde, en lægekonsultation kan være. Vi hører her Daniel, som er en mand i slutningen af tyverne, der lever med svære gener i forbindelse med sygdommen post commotionelt syndrom. Daniel har bl.a. fået diagnosen hypokondri efter en ophedet konsultation hos egen læge:

Daniel: "Jeg havde tilladt mig selv at købe en MR scanning. Det endte med, han smed mig ud og kaldte mig for en løgner. Han spurgte mig sådan "Hvad er det, der er galt med dig? Hvad er det, der virkeligt er galt med dig?" og jeg sagde: "Jeg ved det ikke, jeg har bare det med hovedet. Jeg kan simpelthen ikke gøre for det. Jeg kan ikke styre det. Jeg ved ikke, hvad det er." Så sagde han, at jeg kunne få lov til at komme tilbage, når jeg kunne fortælle ham sandheden, og det var en sådan ret ophidset diskussion til sidst. Fordi så sagde jeg til ham, om han kaldte mig for en hypokonder? Og så sagde han: "Nåh ja, nu har du jo selv sagt det, så behøver jeg jo ikke at sige det til dig." Så smed han mig så ud af hans praksis."

Sygdommen hypokondri er en alvorlig lidelse, som bl.a. kan udløse svære angsttilfælde. I dagligt tale har betegnelsen "hypokonder" en meget negativ betydning, og det forbindes ofte med dovenskab eller løgnagtighed omkring sygdom, og "hypokonder" bliver derfor nærmest et skældsord. Den negative betydning af ordet "hypokonder" kommer også tydeligt frem i citatet ovenfor, ved at lægen betegner Daniel som værende hypokonder lige efter, han har beskyldt ham for at lyve. Det er altså tydeligt, at lægen forbinder hypokondri med løgnagtighed, som må anses for at være en bevidst handling. I det ovenstående citat mener jeg ligeledes at kunne identificere en stigmatiseringsproces. Denne fortolkning begrundes jeg således: Daniel møder op for at få svar på en MR-scanning (en speciel scanning han har fået foretaget et par måneder efter sin hjernerystelse), som han selv har betalt 30.000 kr. for. Scanningssvaret kan ikke påvise noget bemærkelsesværdigt, og derfor kan Daniels symptomer ikke diagnosticeres ud fra scanningen. Lægen oplever tydeligvis Daniels sygehistorie som utroværdig, og lægen stempler ham som hypokonder, hvilket han tydeligvis forbinder med en række negative stereotype personlighedstræk. Daniel reagerer defensivt ved denne anfægtelse af hans personlige moral, og Daniels forsvar opfattes af lægen som en bekræftelse af hans defekt. Lægen kan formentlig derved retfærdiggøre sin videre stigmatisering og værdiladede diagnosticering af Daniel. Ifølge Goffman er et stigmatiseret menneske (som Daniel i ovenstående eksempel) ikke længere et

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

"rigtigt" menneske i de "normales" øjne, men i stedet en person med en underlegen og ringeagtet karakter (Goffman, 2009:46-47). Lægen kan derfor upåagtet fortsætte krænkelserne. Denne beskrevne stigmatiseringsproces viser sig i følge Daniel også senere i hans sygdomsforløb. Dette sker eksempelvis, da han efter den refererede lægekonsultation vælger at skifte læge. Han fortæller, at han ved den første konsultation med den nye læge bliver konfronteret med hans tidligere læges diagnosticering af ham som hypokonder. Han bliver herefter henvist til en psykolog og en psykiater, som begge viser sig at være uenige med hypokondridiagnosticeringen. Til trods for denne annullering af diagnosen som hypokonder, så oplever han stadig at blive mødt med stor mistillid, og han bliver stadig, nu flere år efter, konfronteret med diagnosen. Af samme grund har han ved nye lægebesøg eller andre aftaler inden for sundhedsvæsenet altid sin journal med, hvori det fremgår, at han ikke er hypokonder. Han tilbød ligeledes mig under interviewet, at jeg kunne se hans papirer, hvor det fremgik, at diagnosen som hypokonder ikke var gældende. Daniel er tydeligvis vant til at blive mødt med mistillid i forhold til sin sygdom, og jeg mener, at det tydeligt fremgår, at han som følge deraf kæmper en tydelig anerkendelseskamp i sin appel om både retlig og social anerkendelse. Jeg antager, at det er i disse anerkendelsessfærer, han er blevet betydeligt krænket, og hans uretsfølelse er derfor blevet vagt. Beskrivelsen af dette forløb ser jeg som nævnt som et udtryk for en svær stigmatiseringsproces, der forløber i en negativ spiral, og som derfor, jævnfør tidligere gennemgået teori, kan blive en selvopfyldende profeti.

Jeg har i det ovenstående afsnit belyst udvalgte informanternes oplevelser i forhold til at blive mødt med mistænkeliggørelse i sundhedssystemet. Jeg har ud fra de empiriske eksempler identificeret stigmatiseringsprocesser og ligeledes retlige og sociale krænkelsererfaringer. I det følgende afsnit vil jeg udfolde, hvad de identificerede krænkelsererfaringer og stigmatiseringer har af betydning for de pågældende informanternes selvopfattelse og selvværd.

3.5 Tvivl og skyld

I de ovenfor beskrevne krænkelser og stigmatiseringsprocesser virker informanterne i de udvalgte citater meget bevidste om den disrespekt, de møder, og eksemplerne, de kommer med, kræver heller ikke megen fortolkning i forhold til anerkendelsesidealet. Det, at informanterne virker bevidste i deres oplevelser af uret, opfatter jeg umiddelbart som et

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

sundhedstegn forstået på den måde, at de stadig har en latent forventning om at blive mødt med anerkendelse og respekt, og derved formentlig har en oplevelse af sig selv som havende en værdi. Sagt på en anden måde, så fremstår de i citaterne som mennesker, der fortsat kæmper for anerkendelse, og de virker ikke umiddelbart passiviserede på trods af den modstand, de udsættes for. De giver derimod udtryk for vrede og harme, som ifølge Honneth, er de typiske udtryk i appellen om anerkendelse (Juul, 2012:339-340).

Det viser sig dog, at den krænkelse, det er, at blive mødt med moralsk tvivl og disrespekt, som informanterne oplever, ligeledes vækker en tvivl i dem, og mistanken, de møder, internaliseres og præger deres opfattelse af sig selv.

Følgende citat er fra Daniel, der som tidligere beskrevet fik diagnosen hypokondri efter en ophedet lægekonsultation. Under interviewet har Daniel og jeg lige inden det citerede talt om, hvordan han flere gange har haft en oplevelse af, at han selv var skyld i sin sygdom. Han undrer sig her over, hvad hans incitament for at "spille" syg skulle være, da han kun har en oplevelse af at have mistet på grund af sin sygdom:

Daniel: "(...) økonomisk og med familien, altså mit liv er ikke værd at misunde for nogen. Og så får man at vide, at DU somatiserer, at det er noget man gør med vilje, det er sådan lige...."

I: "Jeg tænker, hvad gør det at få det at vide? Mister du troen på, at tingene kan blive bedre, når du bliver mødt på den måde?"

Daniel: "Ja, altså i starten da jeg blev smidt ud af lægen og fik at vide, at jeg var hypokonder, der begyndte jeg faktisk til psykolog og sagde, at jeg troede, at jeg havde et problem ik'?. Fordi jeg gerne ville have det løst. Altså om det kræver psykolog eller andre metoder, eller medicinske metoder, det er sådan set lige meget. Så begyndte jeg til psykolog, og der var ikke rigtig noget, hun kunne sætte en finger på. Der havde jeg det så også lidt bedre i forhold til nu f.eks."

Daniels beretning indikerer tydeligt, at hans selvværd påvirkes negativt af den mistænkeliggørelse han møder. Han refererer helt konkret til episoden med lægen som værende årsagen til opstart af forløbet hos en psykolog. Jeg formoder dog ud fra hans samlede fortælling, at denne episode med lægen blot har været det udslagsgivende i forhold Daniels behov for psykologhjælp til at afkræfte, at hans symptomer skulle være psykisk betingede. Jeg mener derfor, at hans opstart ved psykologen ligeledes kan ses som resultatet af en generel

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

mistænkeliggørelse, som han møder. Derved kan lægens ord og diagnosticering af ham ramme ham hårdere, da jeg som antaget ikke tror, at det er første gang, han oplever denne krænkende tilgang til hans moral og person. Honneth påpeger, at moralske krænkelse altid vil beskadige en del af personligheden:

"Med erfaringen af en moralsk uret må der få så vidt altid indgå et psykisk chok, eftersom det pågældende subjekt bliver skuffet i en forventning, hvis opfyldelse hører med til betingelserne for dets egen identitet. Enhver moralsk krænkelse udgør da en akt, der beskadiger personligheden, fordi den ødelægger en væsentlig forudsætning for den individuelle handlingsdygtighed" (Honneth, 2003:85).

Citatet fra Honneth ser jeg stemme overens med Daniels fortælling, da hans følelse af uret først vækkes i selve situationen, hvor han bliver harmfuld og efterfølgende rammes af tvivlen, hvor hans selvværd tydeligvis er negativt påvirket. Følgende citat er fra Signe, der ligesom Daniel har haft oplevelser af at komme i tvivl om årsagen til sin egen sygdom:

I: "Tænker du nogen gange selv, at du ikke er rigtigt syg - jeg tænker når du bliver mødt med den (mistro)?"

Signe: "Helt vildt....Det er simpelthen så ubehageligt. Det er så ubehageligt at nå dertil, hvor jeg bare tænker, er det bare noget jeg har bildt mig ind...? Er det seriøst bare noget der er inde i hovedet på mig...? Tænk hvis det vitterligt bare er fordi, at jeg psykisk åbenbart af en eller anden årsag ikke hviler nok i mig selv og så har opfundet, at jeg er syg. Gad vide, hvis jeg seriøst bare er hypokonder.... Altså... Og det er så ubehageligt at nå dertil..... Og det er sådan, at det virkelig kræver (trækker vejret tungt) at komme ud af den der og komme tilbage til, okay, det er deres (de andres opfattelse) "

Jeg ser både Signes og Daniels oplevelser som et tydeligt udtryk for moralsk stigmatisering, hvor de mødes af upåagtede negative stereotype forventninger. Begge citater belyser konsekvenser af de stigmatiserende handlinger, de er blevet udsat for, men man ser ligeledes hvordan internaliseringen af de negative forventninger påvirker deres selvopfattelse. Jeg tolker Daniels opstart hos psykologen og Signes selvbebrejdelser som en internalisering af den tvivl, de møder, og som de derefter påfører sig selv. De negative forventninger, som de mødes med, bliver altså en del af deres selvopfattelse.

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

Daniel giver endvidere udtryk for, at han beskyldes for, at ansvaret for hans sygdom ligger hos ham selv i og med, at lægen udtaler: "DU somatiserer!" i forbindelse med en konsultation¹⁵. Og hvis det er Daniel, der med sin egen vilje kan styre sin sygdom, så er hans situation i lyset af dette rationale vel også selvforskyldt i kraft af, at han blot med viljens kraft kan stoppe med at være syg. Denne ansvarsforskydning, ser jeg som værende dybt problematisk, da den i Daniels tilfælde stiller ham alene med sygdommen, og derved ikke tilbyder ham nogen værdig hjælp. Med værdig hjælp mener jeg ikke, at lægen skal kunne fremtrylle en mirakelkur mod funktionelle lidelser, men med understregelse af værdig mener jeg gensidig respekt. Altså den form for respekt, der ligger i at blive mødt som et ligeværdigt menneske. Behovet understreges meget klart af Daniel selv i følgende citat:

Daniel: "Så længe man møder mig med respekt, så er det fint nok. Men smider man mig ud fra ens praksis eller får man at vide, at man bare skal i gang med at træne og se noget fjernsyn, at der er ikke noget galt..."

I: Men som du siger, så er det gensidig respekt?

Daniel: "Ja, præcis. Hvis man bare bliver mødt med lidt forståelse og respekt, så er den der. Så er man næsten i mål ik' - langt hen af vejen vil jeg sige. Men det gør man altså bare mange gange ikke."

Det afgørende i denne sammenhæng er altså ikke, hvorvidt man ikke kan behandle eller ikke har den rette viden om de funktionelle lidelser, da mangel på dette ikke er en krænkelse mod den enkeltes integritet og selvværdsfølelse. Men det at have oplevelsen af at blive afvist eller "fejlet af banen" bliver i denne sammenhæng det krænkende og medfører et tab af selvværd (Høilund & Juul, 2005:37). Jeg mener, at det faktum, at funktionelle lidelser ikke på samme måde er accepteret i samfundet set i forhold til mere objektivt målbare sygdomme, stiller denne gruppe mennesker i en øget risiko for at opleve afvisning i mødet med sundhedssystemet. I følgende citat fortæller Pernille om en konsultation hos en neurolog, hun er blevet henvist til for anden gang:

¹⁵ Somatisering er nært knyttet til hypokondri, hvor patienten opfatter minimale gener som tegn på alvorlig somatisk sygdom.

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

Pernille: "(...) han (neurologen) havde jo bare det samme at sige ik.. og det er jo sådan med den her lidelse, at den kan man ikke se på en scanning eller.. altså de laver sådan en neurologisk undersøgelse, du ved, med armene og benene, og så siger han: "Nå, men du fungerer. " Og jeg kunne dårligt gå ned af trapperne. Så havde jeg det sådan, nå okay, der er ingen hjerneskode fedt nok, men hvad er det så, ik? Og det er jo kryptisk altså.."

Pernille understreger selv her, hvordan hun ikke passer ind med sin sygdom, da der ikke findes noget objektivt bevis på den. Hendes beskrivelse af lægens kommentar: "Nå, men du fungerer", vurderer jeg som værende en usynliggørelse af hendes subjektive tilstand. Hun oplever tydeligvis en afvisning, og hun fremhæver selv paradokset i, at lægen konstaterer, at hun fungerer (rask), mens hun knap nok kan bevæge sig ned af trapperne, da hun forlader hans praksis.

Signe udtrykker en lignende oplevelse af usynliggørelse:

Signe: "(...) der mangler en ydmyghed over for mennesker, der er som mig, fordi jeg ved, hvad det er. Ikke at jeg kan gennemskue det, eller at jeg ved, hvad der er bedst at gøre, men jeg ved, hvordan det føles, og hvordan det er inde i kroppen på mig, og jeg ved, hvad man kan gøre, som måske virker en lille smule, og jeg ved, hvad jeg overhovedet ikke skal gøre, altså hvad der slet ikke virker. Men når jeg kommer ind til en behandler, så sidder jeg der, og så siger de, "sådan her er det", og så siger jeg, at sådan passer det ikke til mig, og så lytter de ikke til det. Og det er læger, det er kommunen, det er Incita".

Signe gør det her klart, at hendes subjektive erfaringer med sin sygdom ikke anerkendes. Hendes virkelighedsopfattelse tillægges ikke nogen værdi og nedværdiges derved. Hendes betydning som det unikke menneske, hun er, og de tilhørende oplevelser, det medfører, krænkes ved, at hun ikke værdsættes, for den hun er, og hendes selvværd krænkes (ibid.: 28). Den førnævnte usynlighed, som jeg antager, at informanterne oplever, kan forklares ud fra Honneths begrebspar om synlig/se og erkende/anerkende (ibid.:29), (Honneth, 2003:116-117). Der sker altså ofte det, at informanterne rent visuelt ses, og at lægen formentlig har en erkendelse af, at de som henviste patienter har ret til at være der, men de bliver ikke synlige, fordi de ikke bliver set som virkelige mennesker med egne subjektive opfattelser, og de bliver i kraft af dette heller ikke anerkendt. Den disrespect, det påfører mennesket at blive usynliggjort, medfører som før nævnt en beskadigelse af den enkeltes selvværd (Honneth, 2003:83).

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

3.6 Lægen som "den kloge"

Ovenstående udsagn er blot en mindre del af de samlede informanternes oplevelser med disrespect, stigmatisering og derved manglende anerkendelse i mødet med sundhedssystemet. Ud fra empirien tegner der sig et billede af, at informanterne specielt oplever de nævnte krænkelser i forbindelse med konsultationer ved læger, der ikke har noget indgående kendskab til dem som personer. Der ses altså empirisk en tendens til, at det er hos de mange speciallæger, og andre sundhedsfaglige personer som informanterne er blevet henvist til, at de oplever de mest udprægede krænkelser. Der ses selvfølgelig også enkelte eksempler, hvor denne tendens ikke har været gældende, men det har overvejende været i dette møde, hvor de som patienter har været et nyt ansigt, at der er opstået situationer som de omtalte.

Informanternes privatpraktiserende læge eller private psykolog har derimod i en overvejende grad haft en anerkendende tilgang til informanterne. Disse positive oplevelser kendetegnes dog også ved, at de pågældende informanter har haft et godt forhold og kendskab til deres praktiserende læge, inden deres sygdomsforløb startede. Lægen har derved kendt dem som andet end syg med en funktionel lidelse, og jeg formoder, at dette har været medvirkende til, at de er blevet mødt med en væsentlig mere anerkendende tilgang. Dette er formodentlig sket i kraft af, at de inden deres sygdom er blevet betragtet som moralsk tilregnelige mennesker, hvorfor jeg antager, at anerkendelse af deres sygdom som "reel", har været større i denne sammenhæng.

Jeg ser her, at den praktiserende læge eller behandler kan være et eksempel på, hvad Goffman betegner som "den kloge". Han beskriver dette således:

"Den ene type kloge er de mennesker, hvis klogskab skyldes, at de arbejder på en eller anden institution, som enten søger at imødekomme et behov hos folk med et bestemt stigma, eller er med til at administrere de forholdsregler, samfundet træffer med henblik på sådanne personer".

Goffman påpeger endvidere, at den stigmatiserede kan opnå en vigtig accept og sympati for sin situation i denne relation til "den kloge". Ud fra ovenstående definition af "den kloge", ser jeg, at "den kloge" f.eks. kan være sygeplejersken, socialarbejderen og i denne sammenhæng lægen. Empirien viser flere eksempler, hvor lægen har ageret "den kloge". Det kan eksempelvis være sket ved, at lægen har kæmpet kampe sammen med patienterne ved bl.a. at forsøge at lave udtalelser, der skulle øge informanternes muligheder for sygemeldinger eller pension. Her har

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

lægen været en person, der hjælper dem med at kæmpe de kampe, de måtte have i det sociale system. Dette billede understøttes ligeledes af forskningen på området. Forskningen påviser, at den praktiserende læge i samarbejdet med det sociale system i mange tilfælde anser sig selv som væbner eller advokat for patienten med en funktionel lidelse. Dette underbygger ligeledes den tidligere nævnte tendens i undersøgelsen af Mik Meyer og Brehm Johansen, hvor det påpeges, at det sociale system og sundhedssystemet har byttet roller i forhold til vægtning af objektivitet og subjektivitet i mødet med den syge borger eller patient med en funktionel lidelse (Mik-Meyer & Brehm Johansen, 2009:162-163), (Mik-Meyer, 2012:162). Empirien understreger generelt denne forskning, som her med et eksempel fra Pernille, der har et godt samarbejde med sin privatpraktiserende læge:

Pernille: *"Altså min læge kender mig også rigtig godt ik? Hende har jeg haft i 20 år eller sådan noget. Så hun kunne jo også beskrive, hvad det var, der var sket. Altså hvor stor en grad der var (sygdommes karakter)."*

I: *"Jeg tænker, du kender hende jo rigtig godt, og hun kender dig, har du så oplevet, at hun har haft en anden forståelse for det?"*

Pernille: *"Ja, fordi jeg tror.. eller hun (lægen) kommer op imod det dilemma, at hun ikke kendte til lidelsen, altså hun er praktiserende læge... og det eneste hun sådan set kendte til, det var jo, at hun vidste, at der var en vis procentdel, som ikke bare kom til sig selv (..) og det var stort set det hun vidste. Og så kunne hun læse sig til, der var jo det, at der er en vis procentdel, som også får en depression af det (gener efter en hjernerystelse), eller mister sig selv eller mister sit arbejde og sin kæreste, eller hvad fanden der sker, når man lige pludselig mister sig selv. Og det var så det, hun ligesom forholdt sig til, men det hun så til gengæld har gjort, det er at sige: "Jeg stoler på, at du har det som du har det."*

I: *"Hvad har det så af betydning, når du siger, hun egentlig ikke har haft den fornødne viden?"*

Pernille: *"Jamen, jeg har jo følt mig anerkendt. Jeg har følt mig accepteret ift. de symptomer, jeg har haft... Ja altså og det har jo gjort, at jeg har følt mig taget alvorligt og i gode hænder nærmest uanset, hvad hun så nåede frem til ik'... Så det er lidt det, man kan sige er forskellen ift. mit samarbejde med jobcentret. Lige præcis det aspekt har manglet, ik'?"*

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

I dette citat understreges det igen, at det ikke tillægges den store betydning ikke at modtage den rette medicinske behandling. Men betydningen for Pernille som menneske ligger i at blive taget alvorlig og at blive mødt med respekt. Krænkelsen ligger derfor ikke i den manglende viden eller behandling, men i at blive mødt med disrespekt. Jeg mener, at Pernilles eksempel empirisk understreger betydningen af at blive mødt med anerkendelse, og derved bekræfter anerkendelsesidealets relevans. Det viser endvidere, hvilken betydning lægens rolle kan have som "den kloge" for den enkeltes selvværd og selvopfattelse.

3.7 Opsummering af mødet med sundhedssystemet

Jeg har i de ovenstående afsnit ud fra et anerkendelses- og afvigerperspektiv belyst informanternes oplevelser med deres sygdom i mødet med sundhedssystemet. Jeg har fremhævet de tematikker, der empirisk fremstod mest underbygget, hvilket har resulteret i en identifikation af alvorlige moralske krænkelseserfaringer, der tydeligt empirisk har vist at have påført de berørte informanter omfattende nedbrud af deres selvværd og selvopfattelse. Jeg har i forbindelse med de oplevede krænkelse identificeret stigmatiseringsprocesser, som har været medvirkende til at forklare bl.a. det magtfulde aspekt i en fejlagnostisering som hypokonder, og ligeledes hvilket stigma og hvilke negative stereotype forventninger, der kan være forbundet med denne diagnose. Endvidere har analysen vist eksempler på, hvordan den manglende anerkendelse af funktionelle lidelser gør, at informanterne bliver usynlige set i lyset af, at deres virkelighedsoplevelse af sygdommen og deres liv ikke tillægges nogen værdi i mødet med sundhedsvæsenet. Jeg mener, at denne usynliggørelse stiller informanterne i en yderst krænkende position, hvor risikoen for et nedbrud af deres selvværd er truende ved, at deres kamp om anerkendelse negligeres eller simpelthen ikke registreres i og med, at deres stemme og kamp ikke høres eller ses. Der ses ligeledes en tendens til, at mistænkeliggørelsen som informanterne alle har givet udtryk for at have mødt, kan medføre en form for ansvarsfralæggelse, hvor den enkeltes sygdom bliver opfattet som viljebestemt. Det, at den enkeltes vilje tillægges afgørende betydning for sygdommens opståen, mener jeg, åbner op for et skyldsdilemma, der kan medføre en oplevelse af at være skyld i sin egen sygdom, hvilket, jeg formoder, må være et stærkt selvudslettende faktum for det enkelte menneske.

Jeg har i ovenstående afsnit endvidere belyst betydningen af den gode relation til den sundhedsprofessionelle, hvor anerkendelsesidealet endnu engang empirisk begrunder sig selv ved, at det anerkendende samarbejde mellem læge og informant har styrket deres selvværd i

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

det, lægen har lyttet og respekteret den pågældende. Jeg antager, at den betydning, "de kloge" har for informanternes liv, kan gøre en væsentlig forskel. I denne forbindelse forestiller jeg mig, at de informanter, der oplever anerkendelse fra "en klog", kan finde soning og genopbyggende kræfter i forhold til de nedbrydende krænkelsererfaringer, som der empirisk har vist sig et utal af. Lægen har, som den nævnte forskning har antydnet, i flere tilfælde også vist sig at have en beskyttende rolle i forhold til det sociale system, som de fleste af informanterne ligeledes er stærkt afhængige af. Det har altså været tydeligt, at der har været tale om en rollefordeling mellem sundhedssystemet og det sociale system, der i nogle tilfælde har været modsat af, hvad der normalt er tilfældet. Dette leder an til næste analyseafsnit, som vil belyse informanternes oplevelser i mødet med det sociale system.

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

3.8 Mødet med det sociale system

Jeg vil i dette analyseafsnit belyse informanternes oplevelser i mødet med det sociale system. Som nævnt tidligere havde informanternes erfaringer med det sociale system et langt større empirisk omfang end først antaget, da både mødet og oplevelserne med det sociale system tydeligvis havde stor betydning for deres liv på mange områder. Dette gjorde sig bl.a. gældende ved, at fem ud af de seks informanter enten var på sygedagpenge, kontanthjælp eller førtidspension. De var eller havde derfor alle været økonomisk afhængige af det sociale system, og denne afhængighed afspejlede sig tydeligt empirisk ved, at informanternes harme, vrede, frustrationer og afmagtsfølelser generelt var meget dominerende i deres fortællinger herom. Flere af informanterne gav ligeledes udtryk for ikke at kunne gennemskue og forudsige deres forløb i systemet. Denne uklarhed ved ikke at kunne gennemskue sagsgangen i systemet skyldtes i mange tilfælde først og fremmest uklarheden omkring deres sygdom. Den manglende anerkendelse og accept af sygdommens "rigtighed" har som før nævnt ført til adskillige undersøgelser, som blandt andet er blevet udført på forespørgsel fra repræsentanter fra det sociale system, da den gældende lovgivning og praksis på området i høj grad stiller krav om en biomedicinsk diagnose i forbindelse med tildeling af forskellige offentlige ydelser. Jeg antager derfor, at den mistænkeliggørelse og usynliggørelse, der kunne identificeres i mødet med sundhedssystemet, videreoverføres til det sociale system, og at oplevelserne fra sundhedssystemet således kun bliver toppen af isbjerget i forhold til informanternes krænkelseserfaringer. Derudover bliver samspillet mellem de to systemer synliggjort ved, at der skal indhentes diverse lægeerklæringer og udtalelser fra speciallæger for at kunne dokumentere de funktionelle lidelsers "rigtighed". Denne dokumentation kommer til at betyde meget for de pågældende informanter, hvilket jeg vil belyse i det følgende afsnit.

3.9 Dokumentation

I informanternes møde med det sociale system tillægges dokumentationen af deres sygdom stor betydning. Sygdom skal altid dokumenteres lægefagligt, for at kunne medføre en sygemelding, men det tilbagevendende problem med de funktionelle lidelser, bliver igen det usikre grundlag, som diagnosen rent objektivt beror på. De mange forskellige lægeundersøgelser har været medvirkende til, at flere af informanterne gav udtryk for blot at være statister i deres eget liv, og at deres egne oplevelser af sygdommen ikke blev tillagt nogen betydning. Følgende citat er fra Pernille, der har været henvist til adskillige speciellæger, som har påpeget, at hun har alvorlige

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

gener efter en hjernerystelse, og at hendes arbejdsevne på grund af dette er betydeligt nedsat. Hun har derfor fået diagnosen post commotionelt syndrom. Alle disse lægeerklæringer har hun indhentet på opfordring fra det kommunale system, men da hendes afgørelse kom, havde lægekonsulenten hos kommunen underkendt lægeudtalelserne, og hun blev erklæret fuld arbejdsdygtig med undtagelse af arbejde på ledelsesniveau, da man ikke mente, det var en videnskabelig lidelse. Pernille beskriver denne oplevelse, som følger:

Pernille: "(...) man skal selvfølgelig ikke underkende, at det jo er et økonomisk system, at sidde i sygedagpenge systemet, ik'? Så det behov jeg havde ift. at blive anerkendt for at være syg og langtidssyg, det kunne jeg ikke finde der, vel...? Tværtimod så var det mere et spørgsmål om, at du hele tiden skal have nogen til at sige, hvor syg du er, og når der så kom nogen og sagde, hvor syg du var, så blev det også underkendt, så det var svært at have et tillidsforhold ik'?"

I ovenstående udsagn fra Pernille ser jeg en indikation af to former for krænkelse. Den første er en retlig krænkelse. Dette begrundes jeg med, at Pernille har fulgt sin sagsbehandlers instrukser i forhold til de mange indsamlede lægeerklæringer. Hun fortæller tilmed, at hun efter samtale med sin sagsbehandler har haft en klar opfattelse af, at hun i hvert fald ville få et par måneders fred til bedring, da hendes lægeudtalelser var "stærke". Men da hendes papirer ender hos lægekonsulenten i kommunen, underkendes de tidligere lægeudtalelser, og hun erklæres på baggrund lægekonsulentens vurdering fuld arbejdsdygtig med undtagelse af ledelsesniveau. Afgørelsen kommer som et chok for Pernille, der ikke har været med på råd i denne forbindelse, og jeg mener, at retten til rådgivning, som er et væsentligt retssikkerhedselement, er svigtet. Afgørelsen, der falder i Pernilles disfavør, begrundes blot med, at diagnosen ikke er videnskabelig, og derved underkendes alle de andre sundhedsfaglige udtalelser (Hielmcrone & Schultz, 2009:96-97). Den sagsbehandling, hun her har modtaget, har i stedet for at styrke hendes følelse af at være en ligeværdig partner, der kan deltage og tage stilling til beslutningsprocesser vedrørende sig selv, gjort, at hun i stedet oplever, at hendes selvagtelse krænkes og påvirkes negativt (Høilund & Juul, 2005:28). Den uforudsigelighed, som jeg ser i denne sagsbehandling, formoder jeg ligeledes må påvirke hendes oplevelse af ikke at være arkitekt i sit eget liv. Hun har ikke mulighed for at forudsige sin fremtid pga., at en afgørelse som denne uden videre kan ændre alt for hende. Denne retlige krænkelse kan ligeledes medføre en mistillid til de offentlige institutioner og til, at myndighederne vil det bedste for hende. Dette, mener jeg, understøttes af Pernilles afsluttende bemærkning: "så er det svært at have et

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

tillidsforhold ik". Jeg ser endvidere et paradoks i, at hun som borger i det sociale system giver udtryk for ikke at kunne forvente anerkendelse for sin sygdomssituation med den begrundelse, at det er et økonomisk system. Sygedagpengesystemet har indlysende nogle strukturer, der er stærkt økonomisk styrede, men det er også et socialt system, der bryster sig af at have et helhedsorienteret syn og være kendetegnet ved, at sagsbehandleren orienterer sig mod flere forskellige aspekter af borgerens liv, og på denne måde bliver i stand til at inddrage forskellige forhold, når de findes relevante (Uggerhøj, 2005:81). Dette helhedssyn synes ikke at gælde i dette tilfælde. Jeg mener derfor også, at Pernille udsættes for en social krænkelse, idet hun giver udtryk for ikke at få anerkendelse som det menneske, hun er, i den givne livssituation, hvor det at være ramt af sygdom fylder meget. Hun får altså ikke den sociale anerkendelse, som systemet ellers bør give hende, men risikerer i stedet en behandling, der kan være med til at nedbryde hendes selvværd.

Pernilles eksempel med krav om endeløs dokumentation af hendes sygdom er langt fra enestående blandt de interviewede, og det er generelt denne sygdomsafklaring i forhold til arbejdsevne, der er det helt essentielle omdrejningspunkt i mødet med det sociale system. Som nævnt indledningsvis er der selvfølgelig et forståeligt rationale ved, at sygdom skal lægeligt dokumenteres, hvis man skal gøre sig berettiget til sociale ydelser. Dokumentationen bliver dog problematisk i forhold til mennesker med funktionelle lidelser, da sygdommen netop ikke kan dokumenteres på de vante måder, og da der i den forbindelse ses en tendens til blot rigtigt at fortsætte de samme undersøgelser med de samme resultater og efterfølgende afgørelser. I bestræbelsen på sygdomsdokumentation ser jeg endvidere en risiko for, at anerkendelsen af det enkelte menneskes subjektivitet forsvinder i jagten på det sande undersøgelsessvar, hvilket ligesom i det foregående analyseafsnit omhandlende sundhedssystemet, stiller denne gruppe mennesker i en udsat position i forhold til at blive usynliggjorte i kraft af, at deres stemme og virkelighedsopfattelse ikke tillægges nogen værdi (Høilund & Juul, 2005:29). I det følgende afsnit vil jeg belyse det, jeg kalder psykiatisering, som jeg anser for at have en sammenhæng med behovet for den "rigtige" dokumentation af funktionelle lidelser. Ved psykiatisering ses der en tendens til, at sagsbehandleren på et vagt grundlag forsøger at pålægge informanterne psykiske problemer, som informanterne ikke selv oplever at besidde.

3.10 Psykiatisering

Som ovenfor nævnt, vil jeg i de følgende afsnit belyse området psykiatisering, som er et fænomen flere af informanterne i løbet af deres sagsbehandling har oplevet i mødet med sagsbehandleren. Dette er kommet til udtryk ved, at de oplevede, at deres normale følelsesreaktioner blev mistolket som værende et udtryk for reel psykisk sygdom, og de oplevede derved ikke at blive anerkendt som reelle mennesker med reelle følelser. Følgende udsagn er fra Signe, der i forbindelse med sine oplevelser med det sociale system i dette citat klart skelner mellem sorg over sin sygdom og det at have en depression:

Signe: "Det er en følelsesmæssig krise, man kommer ind i, som man har brug for tid til at håndtere, men når jeg prøver på at håndtere og fortælle om den, så får jeg at vide, at jeg er deprimeret. Så det er som om, at jeg på en eller anden måde ikke har ret til at sørge, eller jeg har ikke ret til at kunne det, som alle mulige andre normale kan. Jeg skal være et total overmenneske. Jeg skal hele tiden være velfungerende og følelsesmæssig ovenpå, fordi ellers så risikerer jeg bare at blive analyseret ud i en eller anden grad ik'? Og det er pisse hårdt psykologisk at stå her... Det er pisse hårdt at være 28 år, og have stået og set alle mine venner igennem de sidste otte år rejse rundt, få uddannelse, få færdiggjort alt muligt, blive gift, få børn og hvad har jeg gjort? Jeg har ligget her og kastet op af smerte. Det er pissehårdt mentalt og psykisk. Der er en grund til, at jeg går til psykolog. Det er ikke det samme, som at nu er jeg deprimeret, og så fungerer jeg ikke rigtigt følelsesmæssigt, og jeg er ikke mere besværlig end alle jer andre."

Signe oplever tydeligvis, at hendes følelsesmæssige reaktioner sygeliggøres og tillægges psykisk sygdom. Hun giver udtryk for at opleve et stærkt pres fra sine omgivelser, som gør, at hun skal agere som et "overmenneske", og derved ikke kan give udtryk for sine følelser og sorg i forhold til det tab, hun har oplevet på grund af sin sygdom. Jeg ser Signes citat som et tydeligt udtryk for oplevelsen af en stigmatisering. Dette begrundes jeg som følger: Signe afviger fra den gængse sygdomsopfattelse. Hun har en sygdom, der pt. Ikke kan dokumenteres objektivt. Som tidligere empirisk belyst, kan den manglende objektive dokumentation danne grundlag for en mistænkeliggørelse, og jeg ser denne mistænkeliggørelse komme til udtryk ved, at Signe har en oplevelse af ikke at kunne give udtryk for normale følelsesreaktioner, uden at hun opfattes som depressiv. Dette bekræfter min antagelse om, at hun oplever sig selv som stigmatiseret. Men jeg ser ligeledes, at hun er opmærksom på, at hun befinder sig i et skel mellem at være

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

miskrediteret eller potentiel miskrediteret, hvor hun i det øjeblik, hun viser sine følelser, bliver åbenlyst miskrediteret, da hendes reaktion sygeliggøres. Hun fortæller ligeledes, hvordan hun kan passere ved at agere "overmenneske" og derved undgå at blive "analyseret ud i en eller anden grad". Citatet antyder, at Signe både har oplevet at være den miskrediterede og den potentielt miskrediterede. Jeg ser dog konsekvenser ved begge scenarier. Ved at blive stemplet som depressiv er der en risiko for, at Signes funktionelle lidelse vurderes i sammenhæng med dette, således at det er depressionen, der er hendes sygdom, hvilket kan få helt praktiske konsekvenser i forhold til de hjælpeforanstaltninger, der igangsættes. Jeg ser det endvidere som en grov stigmatisering af Signe, at man pga. et uafklaret sygdomsforløb pålægger hende en sygelig psykisk sårbarhed, som hun ikke selv oplever at besidde.

I det tilfælde Signe passerer som potentielt miskrediteret, ved at hun i situationen forsøger at undgå at vise sine følelser, skånes hun for den direkte stempling som psykisk syg, men omvendt så opnår hun heller ikke nogen accept eller oprigtig anerkendelse. Jeg mener her, at man kan tale om en "skinaccept". Selvom et udtryk for følelsesmæssig sorg i Signes tilfælde egentlig ikke umiddelbart burde virke unormalt, ser jeg reaktionen med at sygeliggøre hendes reaktion som et led i stigmatiseringsprocessen som Goffman påpeger:

"Vi kan endvidere opfatte den pågældendes defensive reaktion på sin situation som et direkte udtryk for hans defekt og derefter betragte både defekt og reaktion som en retfærdig straf for noget han selv, hans forælder eller hans slægt har gjort, og dermed føle os berettiget til at behandle ham, som vi gør" (Goffman, 2009:47).

Jeg ser her, at Signe giver udtryk for, at hendes følelsesmæssige reaktion netop opleves som en bekræftelse af en mistanke om hende som værende ikke "rigtigt" syg, eller i hvert fald ikke syg på den måde, som hun selv giver udtryk for, hvilket jeg anser som en klar stigmatiseringsproces. I følgende citat fortæller Signe, hvad det betyder for hendes selvopfattelse at blive mødt på denne måde:

Signe: "Men jeg har altså haft brug for en psykolog, der minder mig om det (at hun ikke har en depression), hvis jeg ikke selv skal nå til et sted, hvor jeg kommer til at hoppe på, at I har ret i, og at det er mig, der er skrøbelig og sårbar og fungerer underligt. Jeg går til psykolog tre til fire gange om måneden, og størstedelen af det jeg snakker med hende om, det er hende, der minder

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

mig om, at det er helt okay, og at jeg reagerer normalt for netop ikke at komme til at falde i den der fælde med, at så er det nok bare mig, der er deprimeret."

Den stigmatisering, som jeg har antaget, at Signe udsættes for, medfører ligeledes en social krænkelse. Denne krænkelse foranlediger nedbrud af selvværdet og kommer til udtryk gennem skam, indignation og vrede (Juul, 2012:338-339). Signes uretsfølelser, forårsaget af denne krænkelse, ser jeg komme til udtryk i den indignation og harme, hun giver udtryk for i citatet ovenfor. Citatet understreger ligeledes, hvordan denne sociale krænkelse påvirker hendes selvværd og skaber en usikkerhed omkring hendes selvopfattelse, idet hun har et behov for, at en psykolog skal anerkende og forstå hendes følelsesmæssige reaktioner. Psykologen ser jeg ligeledes i dette tilfælde som værende en af "de kloge" i Signes liv, som anerkender og accepterer hende som det menneske, hun er, hvilket som hun selv siger, minder hende om, "at det er helt okay".

Den "analysering ud i en eller anden grad" som Signe oplever at blive mødt med, har Pernille en lignende oplevelse af i følgende citat:

Pernille: (...) *"altså jeg tror, at det er rigtig svært at sætte sig ind i, at folk lige pludselig ik' kan koncentrere sig, for hvad fanden betyder det? Og i virkeligheden der gravede han (sagsbehandleren) efter, hvor empatisk han end er, så tror jeg da, at han har troet, at det var rigtigt om ikke andet så, at jeg troede på de symptomer, fordi det der med, at han var så låst fast i, at jeg havde en depression, og at han nogle gange fik sagt det som om, "at det kan jo også være, at de der symptomer er depression" eller at "det at du også er depressiv, det hænger sammen med dine symptomer" . Altså at han nogle gange fik det italesat på sådan en måde, hvor jeg havde det sådan lidt, ej, jeg har de her symptomer. Jeg er ikke depressiv. Forstår du hvad jeg mener? Altså at han fik sagt nogle ting, hvor jeg havde det sådan, hold kæft, nu har jeg været her et år, og han fatter stadig ikke, hvordan jeg har det. Og det tror jeg ikke kun er ham. Det tror jeg simpelthen er skide svært, når man møder folk, hvor man ikke kan se det, ik' (sygdommen)?"*

I Pernilles beskrevne tilfælde ser jeg en lignende stigmatiseringsproces, hvor sagsbehandleren ønsker at få hende placeret i den rette kasse ved flere gange at insinuere, at hun har en depression. Jeg synes ligeledes, at måden hvorpå hun giver udtryk for, at han lægger ordene i munden på hende eller blot antager, at hun har en depression, må anses som værende disrespektfuldt overfor Pernille som person. Og hendes udtryk om, at nu har hun været der i et

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

år, og han stadig ikke forstår det, ser jeg også som en usynliggørelse af Pernille, idet hun tydeligt fortæller, at det er hendes symptomer og ikke en depression. Dette anerkender han ikke, men fortsætter derimod sin analyse af hende. Pernille stiller endvidere senere i interviewet spørgsmålstejn ved, hvorvidt han som sagsbehandler kan udtale sig om hendes psykiske tilstand. Denne undren finder jeg egentlig relevant, da han jo netop ikke som sagsbehandler har retten eller kompetencen til at diagnosticere borgere i sagsbehandlingen.

Et sidste citeret eksempel på psykiatisering kommer fra Christina, som efter en arbejdsulykke har været tilknyttet sin arbejdsplads få timer om ugen. På grund af denne ordning med arbejdspladsen har hun ikke haft noget særligt kendskab til det sociale system de første par år efter hendes ulykke. Da hun flytter til en ny kommune, og hendes sag overdrages, skal hun til sit første møde med den nye sagsbehandler. Dette første møde bliver meget ubehageligt, og Christina, der har været vant til at omgås kendte kollegaer og generelt haft oplevelsen af at blive mødt med forståelse i forhold til sin sygdom, beskriver det som en meget ubehagelig oplevelse pludseligt at blive mødt med mistænkeliggørelse:

Christina: "Jeg kom, og jeg havde aldrig mødt nogen sådan personligt fra systemet før, og det første møde, jeg har, er med en, hvor der simpelthen sidder en kvinde overfor mig, som tror, at jeg lyver, som tror, jeg har opfundet det hele og bare ikke vil arbejde"

I: "Siger hun det til dig, eller hvordan opfatter du det?"

Christina: "(...) jeg har senere hen fået aktindsigt, hvor jeg kan se, at hun skriver, at hun ikke mener, at det stemmer overens, mellem det jeg siger, og hvad der står i papirerne. Altså hun mener jo, at det ikke passer, og derfor sender hun mig så til psykolog og psykiater"

I: "Oplever du også det i situationen, at hun ikke tror på dig?"

Christina: "Det oplever jeg især i situationen. Altså jeg møder op, og der er en ekstremt fjendtlig indstillet person. Altså hun var enormt aggressiv, og det var helt uventet, ik'? Fordi at jeg netop har oplevet de første tre år af mit liv med venner, der så, at jeg fik det dårligt".

Jeg mener, at Christinas beretning meget klart illustrerer betydningen af den forskel, hun oplever mellem at blive mødt af sine nære omgivelser og blive mødt af det sociale system. Hendes nære omgivelser, der møder hende med forståelse, og har set hende blive syg, har haft

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

en anden tilgang til hende, end den sagsbehandler, hun møder i den nye kommune. Her oplever hun pludselig at blive mødt med en mistænkeliggørelse, som, hun selv siger, var helt uventet. Hun fortæller senere, at hun sidenhen har haft langt mere konstruktive sagsbehandlere, men at denne oplevelse har været svær at glemme, hvilket jeg mener fortæller noget om krænkelsens betydning. Christina, der ikke er præget af oplevelser med mistro i det sociale system, møder op med en mere uforbeholden forventning om anerkendelse. Men hun bliver mødt med ubegrundet mistillid og oplever at blive tillagt en lavere moral i kraft af, at hendes udsagn fremstilles som utroværdige, og hendes psykiske tilstand sygeliggøres. I dette ser jeg en social krænkelse, og hendes efterfølgende udtryk for harme eller vrede ses som en uretsfølelse, der kommer til udtryk i forbindelsen med krænkelsen (ibid.:338-339). Endvidere mener jeg, at Christina udsættes for en retlig krænkelse i kraft af, at hun ikke informeres om, at grunden til denne psykolog- og psykiaterhenviisning skulle skyldes en mistanke om manglende sammenhæng i hendes udsagn. Den pågældende sagsbehandler har ikke levet op til kravet om medinddragelse, da Christina først efter at have søgt aktindsigt bliver bevidst om bevæggrunden for henvisningen. Jeg mener derfor, at hun er blevet ført bag lyset. Den retlige krænkelse består i, at hun ikke bliver anerkendt som et autonomt menneske, der har ret til medinddragelse i sin egen sagsbehandling, og derved forringes hendes mulighed for at føle sig som en moralsk person med rettigheder, således at hun kan udvikle selvrespekt (Willig, 2006:12).

Jeg har i forlængelse af afsnittet omkring dokumentation i det ovenstående afsnit belyst udvalgte informanternes oplevelser med at blive mødt med en mistolkning af deres følelsesliv. Dette har medført en oplevelse af, at man bliver forsøgt kategoriseret som havende en depression eller som værende psykisk ustabil. Denne tilgang vækker en harme og indignation hos den enkelte, da de krænktes ved at blive tillagt en psykisk diagnose eller tilstand, som de ikke kan genkende sig selv i, og det har en konsekvens i form af nedbrydelse af deres selvværd. Ydermere så antager jeg, at denne stigmatiserende tilgang begrænser dem i at udtrykke deres reelle følelser og frustrationer af frygt for at blive stemplet som psykisk syge. Jeg formoder, at denne antagne frygt for stigmatisering ligeledes skaber nogle svære vilkår for det sociale arbejde mellem system og borger, da der ses tydelige indikationer på svær mistillid i relationen mellem borgeren og socialarbejderne. De svære præmisser for det sociale arbejde og dets betydning, vil jeg kort belyse i analyseafsnittet omhandlende det sociale arbejde.

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

Informanternes oplevelser med mistænkeliggørelse, stigmatisering og manglende anerkendelse af deres sygdom får en betydning for den aktiveringsindsats, der igangsættes i forhold til, at de står uden for beskæftigelse. Informanterne i specialets undersøgelse har som før nævnt alle et betydeligt nedsat funktionsniveau, og fem ud af de seks informanter forsørges enten af kontanthjælp, sygedagpenge eller førtidspension. Det, at de står uden for arbejdsmarkedet enten permanent eller midlertidigt, afspejler sig empirisk ved, at informanterne har mange beretninger om tidligere eller nuværende arbejdsprøvninger af forskellig karakter. I den forbindelse bliver de ovenstående eksempler på manglende anerkendelse af informanternes funktionelle lidelser yderst relevante, da informanterne presses hårdt i diverse arbejdsprøvninger, hvilket formentlig påvirkes markant af den manglende anerkendelse af deres sygdom. Jeg vil i det følgende afsnit udfolde informanternes oplevelser med den beskæftigelsesindsats, de har mødt i forhold til deres sygdom og anerkendelsen af denne.

3.11 Et fokus på beskæftigelse

I dette afsnit vil jeg altså belyse informanternes oplevelser i forhold til den beskæftigelsesindsats, de har været igennem, og hvordan den relaterer sig til deres sygdom. Jeg nævnte indledningsvis til denne analysedel omhandlende det sociale system, at det empiriske omfang i forhold til netop det sociale systems felt har været omfattende. I den forbindelse har informanterne beskrevet påfaldende mange oplevelser, der relaterer sig til netop arbejdsprøvning, hvor den manglende anerkendelse af deres sygdom får betydning for deres hverdag af mere fysisk karakter. Den følgende udtalelse er fra Susanne, der efter en ulykke lider af en svær grad af piskesmæld. Hun har efterfølgende i en længere periode arbejdet på nedsat tid på sin daværende arbejdsplads, men da det bliver tydeligt, at hun ikke kan klare det mere, erkender hun i samarbejde med arbejdspladsen, at hun er for syg til at fortsætte. Hun kommer derefter over i det sociale system, hvor hun skal arbejdstestes. Om dette fortæller hun følgende:

Susanne: "Så bliver der sat rigtig meget spørgsmålstejn ved, om det nu også er nødvendigt, og om det nu også er rigtigt, at jeg ikke kan koncentrere mig? Eller det ikke bare var fordi, at jeg skal prøve det motion i sundhedscentret? Og der bliver sat spørgsmålstejn til, hvorfor jeg nu ikke vil det? Men det kan jeg bare ikke. Min krop kan bare ikke. Det kan den bare ikke. Så der møder jeg meget mistænkeliggørelse, og selv om læger skriver, at jeg ikke kan - når nu det er en forsikrings sag, så har man forholdsvis mange speciallægeudtalelser - så ville de ligesom se det med egne øjne, hvad der sker, hvis jeg ikke hviler mig. Hvor jeg der føler mig presset til at gøre

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

det, fordi man bliver jo nødt til. Jeg føler mig helt klart presset til at gøre det, de siger, fordi jeg ikke ved ikke, hvad konsekvensen er, hvis jeg ikke gør det. Så på et tidspunkt blev jeg nægtet mine hvil, og der går jo fuldstændig kage i den, og der er ikke noget tilbage af mig... så der føler jeg mig enormt meget presset".

Susanne fortæller endvidere om hvilken konsekvens, det har for hendes familieliv, når hendes krop presses for meget:

Susanne: "(..) så synes jeg, at der har manglet en forståelse for, hvad det vil sige og have ondt altid. Nogle gange så bliver jeg mødt med, at man tror, det er ligesom, at have akutte smerter, men kroniske smerter, det har bare en enorm stor pris. Selvfølgelig kunne jeg godt tage nogle flere timer, men jeg ville jo bare for det første skælde mine børn hæder og ære fra, fordi jeg bliver så irriteret, og det er simpelthen ikke en holdbar løsning i længden (...)."

I Susannes udsagn ses dokumentationspresset til de funktionelle lidelser at fortsætte. Susanne nævner selv, at hun har samtlige lægeundersøgelser eller læger, der beskriver hendes sygdoms funktionsnedsættende aspekter. Men det virker ikke umiddelbart som om disse aspekter bliver tillagt nogen egentlig værdi. Hun beskriver, hvordan det fysisk bliver nødvendigt, at dokumentere sygdommen på en sådan måde, at hun presses til, som hun siger, "at der næsten ikke var noget tilbage af mig". Man fristes til at sige, at hun bliver presset indtil, hendes sygdom bliver så synlig, at den kan ses med det blotte øje. Og først når sygdommen kan registreres, kan hendes sygdom anerkendes og bliver derved "rigtig".

Den oplevelse, som Susanne gengiver, med det store pres der hviler på hende, kan komme til at fremstå ganske umenneskelig, i særdeleshed fordi Susannes udsagn og erfaringer med sin egen krop ikke tillægges nogen værdi. Hendes subjektive erfaringer har ingen betydning, og derved tillægges hun som et helt menneske ingen særlig værdi. Hun udsættes for en social krænkelse ved, at hun ikke tillægges nogen moralsk tilregnelighed, idet hun oplever at blive mistænkeliggjort i de virkelighedsopfattelser hendes erfaringer med sygdommen udgør (Høilund & Juul, 2005:28).

Susannes beskrivelser indikerer ligeledes en frygt for systemet, ved at hun siger: "jeg ved ikke, hvad konsekvensen er, hvis jeg ikke gør det". Hun har tydeligvis en forestilling om, at det vil have konsekvenser for hende, hvis hun ikke gør som anvist. Jeg kan ikke afgøre, hvilke konsekvenser

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

en eventuel nægtelse fra Susannes side ville have medført, men her læner jeg mig op af den interaktionistiske tænkemåde, der med det såkaldte Thomas-teorem siger:

"Når et menneske definerer en situation som virkelig, så er den virkelig i sine konsekvenser" og dette understreges med følgende: "Det er en vigtig præmis, at når vi definerer en situation som reel, så har denne situationsdefinition reelle konsekvenser, også selvom vores opfattelse af situationen var "forkert"" (Hutchinson & Olstedal, 2006:91).

Jeg kan ikke på baggrund af dette lave nogen dybdepsykologisk vurdering, men jeg antager, at en konsekvens ved den krænkelse, Susanne er blevet udsat for, er et betydeligt tab af selvværd, og at hendes ære eller værdighed som menneske ligeledes er truet, idet hun presses så ekstremt mod hendes fysiske og psykiske velbefindende (Honneth, 2006:174). Set ud fra et afvigerperspektiv formoder jeg, at Susannes oplevelser ligeledes danner grundlag for en identifikation af en stigmatiseringsproces. Susanne beskriver som nævnt, at hun oplever at blive mistænkeliggjort, og hendes person tillægges derved en negativ moralsk værdi. Goffman skriver:

"Vi tror naturligvis, at den person der er belastet med et stigma, ikke er et rigtigt menneske. Med udgangspunkt i denne antagelse udøver vi forskellige former for diskrimination, hvorved vi effektivt om end ofte utilsigtet, begrænser den pågældendes udfoldelsesmuligheder" (Goffman, 2009:46-47).

De oplevelser, Susanne giver udtryk for, mener jeg, bærer præg af, at hun ikke har været anset som et rigtigt menneske, men er set som bæreren af et stigma. Jeg antager, at dette har medført, at man som medarbejder har kunnet retfærdiggøre, at Susanne blev presset yderligere, eftersom det ingen betydning ville have, idet hun ikke blev anset som værende "rigtig" syg. Jeg mener, at Susanne i en sådan stigmatiseringsproces er blevet usynliggjort, hvilket med Honneths begrebspar kan beskrives med, at man ses, men ikke er synlig og ens tilstedeværelse erkendes, men anerkendes ikke. Eller som Honneth beskriver omgivelsernes synsfejl:

"Det drejer sig ikke om deres "fysiske øje" altså ikke om en form for faktisk synsfejl, men snarere om en indre disposition, som ikke gør det muligt at opfatte denne særlige person" (Honneth, 2003:98).

Jeg mener, at den indre disposition, Honneth refererer til, kommer i forlængelse af den stigmatiseringsmekanisme, der vækkes hos de "normale". Den indre disposition, mener jeg

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

endvidere, kan betegnes som værende en fordom. En fordom som mod de hermeneutiske forskrifter ikke udfordres eller sættes i spil, men forbliver en uændret ubevidst disposition, som i dette tilfælde dømmer Susanne til at besidde en utilregnelig moral i kraft af hendes funktionelle lidelse, da hendes sygdomskarakter afviger fra alment kendte sygdomme.

Ellen Ryg Olsen der som tidligere nævnt har skrevet værket "Syge på tvangsarbejde", påpeger, hvordan en fordomsfuld eller en stigmatiserende tilgang til mennesker kan blive et selvbedrag for den professionelle, ved, at man fastholder en fordom:

"Med denne retfærdiggørelse cementeres en kliche, og dermed er skaden sket – man er blevet fordomsfuld. Man behandler ikke det enkelte menneske "i overensstemmelse med hans værdi". Man kan godt arbejde videre, når man har retfærdiggjort sig selv, men man er ikke den samme, som man var før – man vil nu lettere kunne komme med diskriminerende og stereotyp klassificerende udsagn om de mennesker, der med deres krav kommer og forstyrrer arbejdsfreden på socialkontoret eller lægehuset" (Olsen, 2005:84).

Olsens citat, mener jeg, understreger den selvopfyldende profeti, der ligger implicit i stigmatiseringsprocessen, og den kan i tråd med Goffman forklare, hvad der kan foranledige, at Susanne og de øvrige informanter udsættes for stærke former for stigmatisering, der krænker deres selvværd ved at frakende dem deres version af livsværdi, og ikke anerkender dem for det menneske, de er (Højlund & Juul, 2005:28).

Disse stigmatiseringsprocesser anser jeg for værende problematiske generelt, men jeg mener, de må anses for værende særligt problematiske og ikke mindst paradoksale, når de udspiller sig inden for det sociale arbejde, som bryster sig af helhedssyn, fortrolighedskundskab og menneskelig opblomstring for udsatte borgere. Det er ikke umiddelbart det billede, der tegner sig af informanternes oplevelser i det sociale system. Dette paradoks vil jeg slutteligt udbrede lidt nærmere i analysens afsluttende del omhandlende det sociale arbejde.

Jeg vil inden opsummeringen af følgende analysedel omkring informanternes oplevelser i mødet med det sociale system afslutte med et citat fra Signe, der her fortæller om sin afmagt i forbindelse med sine oplevelser med det sociale system og sundhedssystemet. Hun har ligesom Susanne og de øvrige informanter været igennem diverse arbejdsprøvninger, hvor hun fysisk og

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

psykisk har været ødelagt både under og efter. Her fortæller hun om et nyligt afslag i forbindelse med ansøgning om førtidspension:

Signe: *"Men jeg sad og græd med hende (veninde) og fortalte om det (et afslag fra kommunen) og var bare sådan meget meget overvældet. Og åhh nej - nu starter det forfra det der helvede. Og da jeg sad der, så kom jeg til at tænke på alt det, der har været i mit liv. Jeg er gået fra at være en helt normal velfungerende pige, der stod foran hele livet og havde alle muligheder, til at jeg er et sted hvor, at jeg ikke kan købe ind selv, jeg kan ikke gå i bad selv, jeg har hjemmehjælp på. Og for at kunne gå i bad har jeg måttet få oversigter, der viser, hvad det er for nogen opgaver, der skal løses, når jeg er inde i badet, for jeg kan ikke overskue det selv. Og det der er min største sorg, det er kommunen. Og det synes jeg er absurd ud over en grænse, hvor jeg slet ikke rigtig kan forholde mig til det følelsesmæssigt. At det jeg græder allermest over - det 90% af alle de tårer, jeg har grædt de sidste 7,5 år, det har været behandlingen fra kommune og læger. Og det har ikke været det faktum, at jeg står og har mistet min førlighed og mit liv, og det synes jeg ikke er okay. Jeg syntes, at det burde være sådan, at det jeg græd over var, at jeg står et sted, hvor alt, hvad jeg nogensinde har ønsket eller drømt om eller nogensinde havde kunnet forestille mig at få lov til at lave i mit liv, det kan jeg ikke. Det vil jeg have skal være min største sorg. Og det er det ikke."*

Jeg vil mod sædvane lade Signes citat stå uden videre analyse, og blot lade det give en afsluttende indikation af, hvor store menneskelige omkostninger det kan have ikke at føle, at ens sygdom anerkendes og ikke mindst, at man som menneske anerkendes.

3.12 Opsummering

Set ud fra et anerkendelses- og afvigerperspektiv har jeg set på informanternes oplevelser af mødet med det sociale system i forhold til at have en funktionel lidelse. Det ses tydeligt, at der ligesom med informanternes oplevelser med sundhedssystemet kunne identificeres krænkelseserfaringer og stigmatiseringsprocesser med konsekvenser for det enkelte individ.

Den mistænkeliggørelse, som kendetegnede informanternes oplevelser i sundhedssystemet, kom umiddelbart mere til udtryk gennem deres oplevelser i det sociale system. Informanternes uretsfølelser, som ledsagede krænkelseserfaringerne, viste sig ligeledes at have en øget intensitet, hvor vrede og indignation syntes mere udpræget. Det blev endvidere tydeligt, at usikkerheden omkring diagnosticeringen af de funktionelle lidelser og anerkendelsen af deres

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

eksistens viste sig at have fatale konsekvenser for informanternes sagsgang i det sociale system, hvor dokumentationen af deres sygdom gennem diverse sundhedsprofessionelle ikke gav indtryk af at resultere i, at deres sagsbehandling gik nemmere - nærmere tværtimod.

Det intense fokus på dokumentation blev af flere informanter oplevet som en mistænkeliggørelse og som en negligering af deres subjektive oplevelse af sygdommen. Det intense dokumentations- og undersøgelsesfokus i forhold til informanternes sygdom, foranledigede ligeledes en tendens til, at informanterne oplevede at blive "overanalyseret" forstået på den måde, at deres naturlige følelsesreaktioner blev mistolket som en sygelig sårbarhed eller depression, hvilket jeg identificerede som tydelige stigmatiseringsprocesser, som medførte en negativ påvirkning på informanternes selvværd og selvopfattelse. Det altovervejende omdrejningspunkt for dokumentationen af informanternes sygdom omhandlede afklaring af erhvervsevne eller funktionsniveau i forhold til beskæftigelse. Her viste empirien ligeledes eksempler på, hvordan dokumentationen af informanternes sygdom rent fysisk resulterede i et stort ydre pres, hvor de igen oplevede at blive mistænkeliggjort.

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

3.13 De nære omgivelser

Jeg vil i det følgende afsnit belyse informanternes oplevelser i mødet med deres nære omgivelser i forhold til deres sygdom set ud fra et anerkendelses- og afvigelsesperspektiv. Dette analyseområde har rent empirisk været det mindst omfangsrige. Det betyder ikke, at informanterne ikke har haft betydelige og meningsdannende oplevelser med deres sygdom i deres nære omgivelser, men det står klart, at mødet med sundhedssystemet og det sociale system umiddelbart har vakt flere uretsfølelser som harme, skam og indignation over de krænkelse, de har oplevet. Disse umiddelbart stærkere følelsesmæssige reaktioner fortolker jeg som et udtryk for en forventning, der ikke er blevet indfriet. Med dette mener jeg, at informanterne har mødt de to magtfulde hjælpesystemer med en klar forventning om at blive hjulpet og forstået rent praktisk, men de er, som det fremgår i de øvrige afsnit, blevet mødt af et system, der har svigtet og i flere tilfælde krænkede informanterne både retligt og socialt ved ikke at anerkende dem som ligeværdige samfundsborgere.

3.14 At passere

Den førnævnte selvrefleksion, som flere informanter udøver i forbindelsen med deres afvigende sygdomssituation, illustreres i følgende citat af Susanne, som her fortæller, at hun enkelte gange har oplevet en mistænkeliggørelse fra sine kollegaer, fordi hun efter sin ulykke var på nedsat tid på sin gamle arbejdsplads, og derfor gik før normal tid fra arbejdet. Hun fortæller, at det var svært at reagere på omgivelsernes mistænksomhed, fordi hun ligeledes mente, at når man var syg, så lå man i sengen:

Susanne: "Jeg har været usikker på, hvad det egentlig betød (at være syg), fordi at jeg også selv kunne tænke sådan, at man går da ikke hjem og så ikke ligger eller er i sin seng hele tiden. Jeg tog mig jo en middagslur, men det var ikke sådan, at jeg bare gik hjem og arbejdede videre. Så udadtil har jeg ikke reageret særlig meget på det, fordi at jeg følte mig usikker på, om jeg nu kunne tillade mig at gøre det her, og hvorfor kunne jeg ikke bare tage mig sammen og arbejde lidt mere? Men indadtil har det helt klart gjort det mere vanskeligt at tage mig selv seriøs og tage min egen krop mere seriøs."

Jeg tolker Susannes udsagn som et udtryk for, at hun fanges i et dilemma imellem på den ene side at have kollegaernes og hendes egen mistænkeliggørelse af den funktionelle lidelses

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

"rigtighed", og på den anden side registreringen af sin krop, der signalerer sygdomssymptomer. Goffman beskriver denne splittelse som afviger således:

"Desuden kan de normer, han har overtaget fra det omgivende samfund, udstyre ham med en skarp opmærksomhed på, hvad andre ser som hans svaghed, med det resultat at han indrømmer, om end ikke kun for et kort øjeblik, at han faktisk ikke lever op til det der kræves af ham" (Goffman, 2009:48).

Goffman påpeger ligeledes, at afvigerens indsigt i, at egne egenskaber miskrediteres, nærliggende medfører en følelse af skam (ibid.:48). Skam er ligeledes en af de beskrevne uretsfølelser, der følger med den sociale krænkelse, hvilket jeg mener at kunne spore i Susannes oplevelse.

Susanne giver ligeledes udtryk for, at hun udadtil ikke lader sig bemærke med sin sygdom. Dermed forstået, at hun presser sig selv yderligere på arbejdet. Jeg tolker denne handling som værende en undvigelse for ikke at blive miskrediteret af sine omgivelser ved at gå før tid uden tydelige tegn på sygdom. I dette tilfælde mener jeg, at Susanne forsøger at "passere". Med dette forstås, at hun forsøger at fremstå "normal" og derved blive værdig til omgivelsernes respekt og accept (Jacobsen & Kristiansen, 2002:141).

Følgende citat er fra Britt, der fortæller om, hvordan hun forsøger at skjule sine smerter, når hun er ude blandt andre mennesker, hvilket jeg sammenstiller med Susannes beskrivelse fra sin arbejdsplads, hvor jeg ligeledes ser, at Britt passerer:

Britt: "Nej, nej, nej, der er jo ikke nogen, der kan se det, og jeg viser det jo slet ikke. Jeg har smerter når jeg går, og det er jo så værst om morgenen, når jeg skal af sted med hunden. Altså hvad det koster mig af energi at bare gå nogenlunde normalt ned ad vejen for ikke at vise, at jeg har pissehamrende ondt i mine hofter og min fod og min ryg og så noget. Altså det er virkelig så noget stolthed. Jeg skal ikke humpe der ned ad vejen, no way! Så vil jeg hellere gå der og bide det i mig, så det er jo bare min egen forbandede fejl, ik? For jeg kan jo bare humpe derudaf, fordi der er jo ikke nogen, der står og råber efter mig, fordi jeg humper vel...(..)"

Britt giver ligesom Susanne udtryk for at undertrykke sin sygdom, for derved at fremstå "normal" og ikke vække opsigt. Det problematiske med denne passering er, at de ikke opnår nogen reel anerkendelse for deres situation til trods for de kræfter, de måtte bruge på at passere. Susanne

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

fortæller, hvordan det er vanskeligt at håndtere situationen "indadtil", da hun som nævnt står i denne splittelse mellem omgivelsernes forventninger på den ene side og sine kropslige gener på den anden. Dette gælder ligeledes Britt, der fortrænger smerten, og føler, at hun derved bevarer sin stolthed. Britt siger endvidere, at det jo ikke er fordi, folk vil råbe af hende, hvilket formentlig heller ikke er tilfældet på Susannes arbejdsplads. Jeg formoder derfor, at det er frygten for at skille sig ud – at afvige, og blive stigmatiseret, der afholder dem fra afsløre deres faktiske identitet (Goffman, 2009:140-141). Det, at Susanne og Britt begge passerer, betyder som før nævnt, at de ikke opnår nogen anerkendelse for det hele menneske, de er. Man kan i stedet tale om en "skinaccept", men skinaccepten er ikke ægte, og de opnår derved ikke nogen egentlig accept og forståelse af deres situation (Jacobsen & Kristiansen, 2009:24). Denne falske accept, mener jeg, jævnfør anerkendelsesidealet, fratager dem den styrkelse og bekræftelse af deres selvværd, som den sociale anerkendelse bidrager med, hvilket, jeg formoder, er en direkte konsekvens af at passere socialt.

Jeg har i det ovenstående afsnit ud fra udvalgte informanternes beskrivelser illustreret Goffmans begreb "at passere". Dette har jeg gjort med argumenter om, at informanterne ikke anerkendes som de mennesker, de reelt er, men kun opnår en skinaccept ved at passere, hvilket kan påvirke deres selvværd negativt.

Jeg vil i det følgende afsnit se på det, jeg benævner som "uønsket rådgivning", hvor informanterne giver udtryk for, at deres nære omgivelser forsøger at komme med forklaringer på deres sygdom.

3.15 Uønsket rådgivning

Generelt har informanterne i nærværende undersøgelse givet udtryk for, at det har været en stor udfordring at lære deres sygdom at kende samt acceptere de begrænsninger og personlige tab, den har medført. Alle seks informanter er gået fra at være raske velfungerende mennesker til at skulle leve med en kronisk sygdom. At dette faktum i sig selv må udgøre en personlig sorg for hver enkel informant, ser jeg ikke som en problemstilling, der knytter sig specifikt til funktionelle lidelser, men derimod generelt til det at skulle leve med kronisk sygdom. Ligeledes finder jeg det naturligt, at informanternes nære omgivelser også har skullet lære at forstå deres pårørendes sygdom og de vilkår den medføre.

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

Der ses dog en anden tendens blandt informanternes oplevelser med deres nære omgivelser, som, jeg formoder, kan have en sammenhæng med den manglende anerkendelse og accept, der generelt er af funktionelle lidelser. Denne tendens viser sig som en rådgivning eller analyse af informanterne, som kan fremstå stigmatiserende og krænkende, og er tilnærmelsesvis sammenlignelig med, hvad jeg i tidligere analysedel betegnede som psykiatisering i det sociale system. Rådgivningen betegner som værende delvist uønsket. Følgende citat er fra Daniel, der fortæller om en episode med en kammerat, der ville hjælpe ham med at opklare hans "sygdomsgåde":

Daniel: " Jeg fik også at vide af en af mine kammerater, der gerne ville hjælpe mig... Nu kan jeg ikke lige huske eksemplet. Men hvor jeg sagde, at det troede jeg ikke lige ville hjælpe (til forslaget), hvor han sagde "du vil jo ikke have vores hjælp, du vil jo ikke have hjælp, du vil jo ikke være rask, kan du ikke selv se det?" og sådan noget. Og så prøvede jeg sådan lidt "ahh..." For jeg tager jo en masse kosttilskud som, du kan se (peger) og så får jeg at vide af dem (kammeraterne), om det ikke er alle de kosttilskud, der gør mig syg, og om jeg ikke skal prøve at lade være med at spise dem."

Den hjælp, som Daniel beskriver at modtage fra sin kammerat, mener jeg indikerer en paternalistisk tilgang til Daniel som menneske, hvor kammeraten bedrevidende forsøger at forklare Daniel, hvorfor han er syg. Da Daniel ikke imødekommer kammeratens forklaring på hans sygdom, tolkes det af kammeraten som om, at det er Daniel selv, der ikke ønsker at være rask. I dette beskrevne tilfælde mener jeg at kunne identificere en tydelig stigmatiseringsproces, hvor kammeratens afmagt over Daniels sygdom bliver til et spørgsmål om, at han ikke *vil* være rask. Det er altså Daniel selv, som er en svag person, der ikke ønsker at være rask. Og ved at Daniel afslår det pågældende råd, bliver hans afslag en bekræftelse på, at "han jo ikke vil være rask", hvilket kan retfærdiggøre den mistanke, kammeraten formentlig har haft bevidst eller ubevidst, og Daniel bliver derved stigmatiseret. Denne stigmatisering af Daniel medfører som tidligere påpeget en social krænkelse af Daniel, idet han som menneske bliver tillagt negative stereotype karaktertræk, og hans personlige virkelighedsopfattelse tillægges ingen værdi. Hans ringeagtsfølelser har karakter af nedværdigelse, hvilket kan have en konsekvens i form af en negativ selvforståelse (Honneth, 2006:176).

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

Pernille har i det følgende citat en lignende oplevelse med sin mand, der også, formentlig i en vis afmagt og manglende forståelse af Pernilles sygdom, indikerer, at hun er depressiv:

Pernille: "Altså han (hendes mand) har været låst fast i, at han ikke kender lidelsen eller symptomerne, så han har været låst fast i hans egen viden. Det der med, at det har været hårdt, og at jeg ikke har kunne deltage i en eller anden familieting og sådan noget, det har han draget en parallel til, at der må være noget depressivt også, så det har altså været... sådan endnu en kamp, kan man sige. Så har jeg haft brug for at sige sådan, at det har jeg altså ikke!"

Signe har ligeledes en oplevelse af, at hendes venner er blevet mere analyserende omkring sammenhængen mellem hendes psykiske tilstand og hendes sygdom:

Signe: "(..). Og det værste det er, at det har ikke været så slemt til at starte med. Det er noget, der er kommet. Det er blevet værre specielt de sidste to-tre år, synes jeg i hvert fald, at jeg tydeligt har kunnet mærke, at der har været en forskel. Hvor det virkelig er sådan, at folk føler sig berettiget til at gå ind i mit liv og analysere på mig."

Denne uønskede rådgivning eller diagnosticering fra informanternes nære omgivelser er formentlig i mange tilfælde velmenende eller et udtryk for den afmagt, man som pårørende må føle ved, at sygdommen er svær at forstå ud fra den gængse sygdomsopfattelse. Man kan dog heller ikke udelukke, at informanternes nære omgivelser ligeledes påvirkes af den manglende anerkendelse og accept, der generelt er i samfundet, hvilket dette fænomen blandt informanternes oplevelser ligeledes kan være et udtryk for. Uanset, hvordan man forsøger at forstå denne tendens, ændrer det ikke på det faktum, at informanterne oplever at blive analyseret og stigmatiseret i en grad, der ikke stemmer overens med deres egen virkelighedsopfattelse. Denne stigmatiseringsproces fra de nære omgivelser finder jeg problematisk, specielt set i lyset af informanternes i forvejen meget udsatte situation i forhold til de krænkelse og stigmatiseringsprocesser, der er blevet identificeret i de foregående analyseafsnit.

Jeg vil afsluttende tilføje et citat fra Christina, som kommer med en beskrivelse, som jeg vil betegne som ønsket rådgivning, hvor de nære omgivelser viser sig som en ressource. Dette ses ved, at de anerkender Christina som værende det unikke menneske, hun er i sig selv, i en situation, hvor hun oplever en stigmatisering gennem en grovere retorisk debat i medierne. Det

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

omhandler sagen om "fattige Carina", og der varsles en moralsk opstramning mod mennesker på overførselsindkomst. I den forbindelse bliver Christina ramt af dårlig samvittighed:

Christina: *"(..) jeg tror faktisk også i forbindelse med det, ik? (sagen om fattige Carina) At der snakkede jeg lidt mere med mine venner om det fordi at ja, altså fordi jeg havde dårlig samvittighed over at være en af dem, som bare nassede på samfundet, og hvor det er rigtig rart, at ens venner er så intelligente, at de siger til en: "Jamen du er jo faktisk skadet. Der er nogen der faktisk godt kan arbejde, og som har deres førlighed, og du er jo i en helt anden situation.""*

Jeg vil i det følgende afsluttende analyseafsnit belyse informanternes oplevelser i forbindelse med deres nære omgivelser set i forhold til blandt andet Goffmans begreb om "den kloge" samt opsamle analyse afsnittet ud fra et anerkendelsesperspektiv.

3.16 De nære omgivelser – en opsummering

Informanternes oplevelser i forhold til deres nære omgivelser, bærer som nævnt ligeledes præg af moralske krænkelsererfaringer og mistænkeliggørelser. Dette ses ved, at informanterne forsøger at passere som potentielt miskrediterede og derved ikke opnår anerkendelse af deres faktiske identitet. Flere af informanterne oplever ligeledes stigmatiseringsprocesser, som blandt andet kan ses i ovenstående afsnit omhandlende uønsket rådgivning, hvor informanter har oplevelsen af at blive pålagt en analyse af deres sygdomssituation, som ikke stemmer overens med deres egen opfattelse af sygdommen, og som de i øvrigt ikke har bedt om.

Den gennemgående mistænkeliggørelse af informanterne, som præger hele nærværende analyse i alle fokusområderne, er dog mest udtalt i sundhedssystemet og i det sociale system. Og de krænkelsererfaringer, informanterne beskriver fra deres nære omgivelser, giver ikke indtryk af at have efterladt samme svære grad af uretsfølelse som set i de pågældende systemer. Der ses en tendens blandt informanterne, hvor tilgivelse eller forståelse af de nære omgivelseres krænkelser og mistænkeliggørelser kommer til udtryk, og at det er en proces, hvor de sammen finder en accept og anerkendelse af hinanden. Det kan dog også diskuteres, om denne formentlige tilgivelse skyldes et større følelsesmæssigt afhængighedsforhold mellem informanterne og deres nære omgivelser, hvorved informanterne "tvinges" til at acceptere krænkelserne og mistænkeliggørelsen for ikke at miste nærtstående i deres liv. Denne usikkerhed mellem den stigmatiserede og de nære beskriver Goffman således:

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

"Forholdet mellem den stigmatiserede og hans stand-in kan blive højst usikkert. Den stigmatiserede vil måske føle, at den anden når som helst kan falde tilbage til at klassificere ham i forhold til hans stigma, gerne når han ikke er forberedt på det og hans afhængighed af den anden er størst". (Goffman, 2009:72)

Jeg mener dog ikke, at mine undersøgelsesresultater kan berette noget meningsfuldt omkring denne usikkerhed, men det er ikke et scenarie, der kan udelukkes. Det er dog ikke mit umiddelbare indtryk, at informanterne oplevede at være tvunget til tilgivelse af de nære omgivers eventuelle disrespekt.

Informanternes oplevelser i forhold til deres nære omgivelser synes at kunne give en indikation af deres sociale udsathed. Det synes umiddelbart at have en betydning, hvilken socialstatus informanterne har i forhold til familieliv, alder og børn. Det er ikke muligt at sige noget reelt i forhold til kønnets umiddelbare betydning, da kønsfordelingen blandt mine informanter er præsenteret med én mand og fem kvinder, og der synes at være mange andre faktorer end kønnet, der har betydning i nærværende undersøgelse.

I mødet med de nære omgivelser synes informanterne umiddelbart at have en bedre forståelse for omgivelsernes mistænkelighed over for deres sygdom. Forstået på den måde, at de mange gange giver eksempler på refleksion over omgivelsernes synspunkt, og de derfor i denne refleksion også tydeliggør deres egne fordomme mod dem selv. Dette viser også, at afvigelsen indebærer en hård kamp med dem selv, fordi deres sygdom til trods for dens usynlighed medfører væsentlige gener, der påvirker deres levede liv. Denne spejling i omgivelsernes syn påvirker deres sociale fremtræden, og de forsøger at "passere". I de nære omgivelser oplever informanterne ligeledes en mistænkeliggørelse i forhold til deres sygdom, og de giver også udtryk for at modtage uønsket rådgivning omhandlende deres sygdom. Denne uønskede rådgivning ser jeg have en klar relation til tidligere analyseafsnit omhandlende psykiatisering. Det helt afgørende i forhold til informanternes oplevelser med de nære omgivelser bliver anerkendelsens betydning fra familie og øvrige nære relationer, set i forhold til deres eksistens som sociale individer.

De informanter, der havde børn og samlever, havde tydeligvis en mere tæt forankret kerne af et socialt netværk, hvor de udgjorde en betydelig rolle som mor og samlever, hvilket i de pågældendes tilfælde frigav ressourcer. Familielivet medførte ligeledes en stor forpligtelse, men

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

gav til gengæld livskvalitet og mulighed for anerkendelse i den helt nære kærlighedssfære, som giver subjektet en grundlæggende tillid og samtidig en mulighed for social anerkendelse (Honneth, 2006:174).

De mange krænkelsererfaringer og stigmatiseringsprocesser, der gennem informanternes oplevelser er identificeret løbende igennem hele analysen, må, set i forhold til krænkelsernes omfang og karakter, formodes at udgøre en væsentlig risiko for nedbrud af individets selvværd og selvagtelse. I den forbindelse ser jeg familien som en afgørende genopbyggende anerkendelseskilde, der kan styrke den enkeltes selvværd og give videre motivation i mødet med omgivelserne og systemet. Dermed ikke sagt, at familien er den eneste kilde til anerkendelse i de nære relationer. De informanter, der ikke selv havde børn og samlever, beskrev også relationer, der anerkendte dem og deres sygdom, og som agerede væbnere i visse sammenhænge. Der var blot en bemærkelsesværdig forskel, hvor jeg umiddelbart vil vurdere, at de informanter, der havde deres egen familie, var mindre socialt udsatte i forhold til de informanter, som ikke havde.

Følgende afsluttende citat er fra Daniel, der i sin harme over den mistænkeliggørelse, han møder mod sin sygdom, opridser de omkostninger, hans sygdom har haft. Set i forhold til førnævnte sociale udsathed, vil jeg betegne Daniel som ekstremt udsat og i en svær marginaliseret situation. Her ser vi hans søgen efter et incitament til selv at skulle være skyld i sin sygdom:

Daniel: *"Du må se på det liv, jeg havde inden. Jeg tager en lang videregående (uddannelse), jeg har næsten kun to cifrede karakterer i den høje ende, jeg har to studiejobs både som underviser og som forsker ved siden af, jeg styrketrænede og trænede syv gange om ugen, og jeg var social og gik til fester og sådan nogen ting. Hvorfor skulle jeg frivilligt lade mig indlægge i nærmest årevis - fuldstændig passivt. Jeg har mistet næsten al min muskelmasse, jeg har fået skader i skulderen af at ligge så meget i min seng, altså det gør man jo ikke frivilligt. Altså... mine venner er forsvundet, jeg snakker næsten ikke med mine forældre mere, jeg er gået bankerot, fordi jeg ikke har flere penge, mit studie hænger i en tynd tråd, fordi jeg er tvunget til at tage mit masterprojekt nu, fordi det er sidste chance jeg har, selvom jeg stadig har problemer. Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"*

Med dette citat fra Daniel in mente, vil jeg i det følgende analyseafsnit udbrede konsekvenserne af de mange identificerede krænkelsererfaringer og stigmatiseringsprocesser på et lidt mere

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

abstrakt niveau, ved at se på betingelser for anerkendelsesidealets definition på "det gode liv" i forhold til den ovenstående analyse.

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

3.17 "Det gode liv"

Jeg vil i det følgende afsnit sammenholde Honneths anerkendelsesideal og hans definition af "det gode liv" med de samlede empirisk identificerede krænkelseserfaringer, for derved at kunne sige noget meningsfuldt i forhold til informanternes betingelser for opnåelse af "det gode liv" samt om, hvilke samfundskonsekvenser det i yderste konsekvens kan medføre, at visse grupperinger af mennesker systematisk krænkkes, og derved risikerer at komme til at stå på kanten af samfundet i kraft af, at de ikke inkluderes som ligeværdige borgere i samfundets fællesskab.

3.18 Informanterne og "det gode liv"

Jeg har i ovenstående analyse identificeret et påfaldende stort antal krænkelseserfaringer. Krænkelserne har været både retlige og sociale – men hovedsageligt inden for den sociale anerkendelsessfære. De mange krænkelse bryder med anerkendelsesidealet, hvorfor der må siges at være ringe betingelser for informanternes muligheder for selvrealisering og derved også deres mulighed for "det gode liv".

Der har vist sig et massivt antal af krænkelseserfaringer både i informanternes møde med det sociale system og sundhedssystemet samt blandt deres nære omgivelser. Der tegner sig altså et billede af omfattende krænkelse og begrænsede anerkendelsesmuligheder mere generelt i deres sociale liv. Empirisk viser de mange krænkelse sig i uretsfølelser, hvor informanterne utallige gange forsøger at forsvare deres integritet og moral overfor den konstante mistænkeliggørelse de udsættes for. Mistænkeliggørelsen af informanterne medfører en svær stigmatisering, hvor de som syge med en funktionel lidelse tillægges en række negative stereotype personligstræk, hvilket fratager dem den afgørende anerkendelse, det giver at blive set og værdsat for det menneske, man er. Rasmus Willig skriver i en gengivelse af Honneth det essentielle ved den sociale anerkendelsesform:

"Subjektet indgår i et fællesskab, hvor det dels kan genkende sig selv, dels bliver anerkendt for sin unikke partikularitet – som et særegent individ. Det betyder at subjektet herved også er en positiv bidragsyder til gruppens, fællesskabets eller samfundets organisering".(Willig, 2006:12).

Intentionerne i dette citat står direkte modstridende i forhold til informanternes beskrevne oplevelser, hvilket understreges i følgende citat fra Signe, som i kraft af sin funktionelle lidelse oplever sig selv som en byrde for samfundet:

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

Signe: "(..) der er sådan en tendens til, at modkæmpe sygdom i stedet for at acceptere, at det er der. Og det lyder måske lidt underligt, tænker jeg, men det er egentlig fordi at... i stedet for, at man på en eller måde siger: "Det er sådan som det er, og nu skal vi bare prøve at få det her til at virke". I stedet for så er der sådan en tendens til, og det er altså både alle de almindelige mennesker, jeg kender, bekendte, familie, venner, mennesker på gaden mennesker jeg møder rundt omkring, det er behandlingssystemet, lægeverdenen, behandlersystemet. Man vil ikke have det. Det skal bare holde op med det der sygdom... Og alt ære og respekt for det, hvis udgangspunktet er, at det er fandeme hårdt at være der, hvor du er, og hvor kunne det være fedt, hvis du slap for at være der. Pisse fedt udgangspunkt, helt sikkert. Men det er ikke det, jeg føler, at det er. Jeg føler, at udgangspunktet er, at vi gider ikke, at bruge tid på det. Vi gider ikke forholde os til det. Vi gider ikke bruge økonomien på det. I koster os ressourcer. I er en byrde for samfundet... Vi kan ikke forholde os til jer. Vi kan ikke forholde os til, at I har det svært. Vi kan ikke holde ud at se på, at du har det sådan der. Hold nu op med at være sådan der. Hold op med at have det dårligt. Vi gider ikke rigtigt.... Jeg oplever rigtig tit, når folk siger noget til mig, at det de prøver at håndtere, det er deres egen magtesløshed mere end, at de prøver på at hjælpe mig.

I: "Føler du os selv, at du er en byrde for samfundet?"

Signe: "Ja"

I: "Fordi du ikke kan bidrage med arbejde eller...?"

Signe: "Jeg føler det i kraft af, at jeg er blevet behandlet sådan i syv et halvt år. Jeg er blevet behandlet som om, jeg var en byrde."

I Signes citat giver hun udtryk for ikke at blive set som et helt menneske, men som en byrde for samfundet i kraft af, at hun er syg, og at hun er syg på en måde, som hendes omgivelser ikke anerkender. Hun skal "stoppe med det der". Den tilgang til hende som menneske og den behandling, der følger med, har hun i flere år været udsat for, hvilket, hun selv siger meget klart, har medført, at hun oplever sig selv som en byrde for samfundet. Jeg har som tidligere nævnt ikke belæg for, at lave nogen dybdepsykologisk analyse af nærværende informanter, men jeg formoder, at det, at Signe oplever sig selv som en byrde for det samfund, hendes sociale eksistens afhænger af, må kunne anses som eksistenstruende. Hendes oplevelser efterlader ikke et billede af et solidarisk samfund ud fra anerkendelsesidealet, som kan karakteriseres således:

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

"Hvorvidt et samfund kan karakteriseres som solidarisk i Honneths forstand, afhænger altså af, om det er i stand til at integrere borgernes forskellige værdihorisonter, præstationer og færdigheder"(Willig, 2006:13).

Ved at anvende anerkendelsesidealet som et kritisk spejl, tolker jeg informanternes krænkelsererfaringer som en antydende tendens til en moralsk fejludvikling i samfundet, hvor en gruppe menneskers muligheder for "det gode liv" begrænses i kraft omgivelsernes moralske forkastelse og stigmatisering. Dette ensidige negative syn på informanterne begrænser deres muligheder for at leve deres egen version af "det gode liv".

Denne fejludvikling kan i yderste konsekvens medføre en risiko for, at individet bliver socialt ekskluderet i kraft af den sociale udelukkelsesmekanisme stigmatiseringen kan medføre. At mennesker i yderste konsekvens bliver socialt ekskluderet, anser jeg for værende et omfattende socialt problem. Det er både svært problematisk for individet i kraft af den lidelse, det påfører den enkelte og for samfundet som helhed i form af uudnyttet potentiale og derved et langvarigt behov for offentlig forsørgelse (Jørgensen, 2012:219-220). Honneth påpeger ligeledes, at den indre sammenhængskraft i samfundet kan trues ved, at grupper ekskluderes fra fællesskabet, da det kan skabe sociale konflikter og spændinger. Disse sociale spændinger kan danne såkaldte modkulturer, hvor grupper, der ekskluderes for anerkendelse blandt det øvrige samfund, danner deres eget fællesskab med ofte yderligtgående anerkendelsesformer som f.eks. kriminelle miljøer. Modkulturen skal ses som de "uhørtes" protest eller appel om anerkendelse. I disse fællesskaber dannes der et samhørighedsbånd, hvor medlemmerne anerkender hinanden, og derved opnår anerkendelse trods samfundets generelle afstandtagen i en slags kompensationskultur (Willig, 2006:17).

Specialets undersøgelse viser ikke noget, der indikerer modstandsformer af ovenstående karakter - nærmere tværtimod. Informanternes mange krænkelsererfaringer bærer nærmere præg af en tavs undertrykkelse, der hver dag udspiller sig mellem dem og deres sociale omgivelser. Ved at deres anerkendelseskampe udspiller sig uden for offentlighedens søgelys, er følgende citat af Willig interessant:

"For hvad med de isolerede og udstødte, hvis kamp om anerkendelse kun eksisterer i en førsproglig form? Den opgave, som formuleres mellem linjerne ses i "Kamp om anerkendelse", er nemlig at artikulere de skjulte lidelses-, urets, ringeagts- eller krænkelsererfaringer, som aldrig

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

kommer til offentlig eller politiske drøftelse, men holdes nede af den offentlige hegemoni eller den herskende politiske diskurs, og som derfor aldrig bliver gjort til genstand for politik." (Willig, 2006:17)

Jeg vil dog som tidligere påpege, at der formentlig findes mennesker med funktionelle lidelser, hvis anerkendelseskampe er mere usynlige og eventuelt kun eksisterende i en førsproglig form, men informanterne i nærværende undersøgelse i en vis grad adskiller sig herfra ved selv at have meldt sig frivilligt til undersøgelsen og derved talt deres egen sag. Det ændrer dog ikke på, at deres krænkelseserfaringer sjældent bliver gjort til genstand for politik eller offentlig debat - i så fald det sker, da som oftest ikke til deres fordel.

Jeg har i det ovenstående afsnit belyst, hvordan informanternes omfattende krænkelseserfaringer, og derved ringe integration mellem de tre anerkendelsessfærer, skaber nogle svære betingelser for deres mulighed for selvrealisering og for at udleve "det gode liv". Jeg har endvidere påpeget, at konsekvensen af de mange krænkelse samt stigmatisering i yderste konsekvens kan medføre social eksklusion og modkulturformer. Med min forståelse forankret i anerkendelsesidealet stiller jeg mig kritisk over for de alvorlige krænkelse, der viser sig blandt informanternes oplevelser. Jeg anser disse krænkelse som en indikation på en patologisk samfundsudvikling, ikke mindst repræsenteret i det sociale system, hvilket kan fremkomme paradoksalt i forhold til det sociale arbejdes grundværdier om anerkendelse. Ikke desto mindre begrundes det behovet for anerkendelse i det sociale arbejde, som jeg afslutningsvist inden specialets konklusion vil uddybe kort.

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

3.19 Anerkendelse og det sociale arbejde

Jeg vil i dette afsluttende afsnit omhandle anerkendelse og det sociale arbejde, kort udbrede det paradoks, der gennem analysen har vist sig at være mellem det sociale arbejdes grundværdier og informanternes oplevelser i mødet med det sociale system.

Jeg mener, at anerkendelsesidealet udgør et menneskeligt etisk grundlag for det gode sociale arbejde. Jeg tilskriver mig derfor som tidligere nævnt Høilund og Juuls opfattelse af det gode sociale arbejde, der bør understøtte menneskelig opblomstring og det enkelte menneskers mulighed for at forfølge sin version af det gode liv, der defineres som:

"(..) en proces, hvor borgeren ud fra sin egen selvforståelse udvikler en identitet, der bygger på selvtillid, selvagtelse og selvværd" (Høilund & Juul, 2005:31).

At anerkendelse skulle være grundstenen i det sociale arbejde, afspejles ikke i informanternes oplevelser med det sociale system og i samarbejdet med de pågældende socialarbejdere. Faktisk er der nærmere tale om en paradoksal modsætning af anerkendelsesidealet, hvor idealet synes langt fra, hvad informanterne gengiver som realitet. I forhold til undersøgelsens emneområder viste det sig tilmed empirisk at være i mødet med det sociale system, at de mest fremtrædende krænkelseserfaringer blev identificeret. Informanterne oplevede i overvejende grad at blive misfortolket i deres kommunikation med socialarbejderen, hvilket i flere tilfælde medførte en grænseoverskridende psykisk "diagnosticering", retlige krænkelse i form af manglende medinddragelse og svære stigmatiseringstendenser.

Generelt var samarbejdet mellem socialarbejderne og informanterne præget af megen mistillid. Ifølge informanternes oplevelser, gjorde dette sig gældende begge veje, men antageligt med den største konsekvens for informanten. Der var ligeledes kun ganske få episoder med socialarbejderen som værende "den kloge", der jævnfør Goffman gav den potentielt stigmatiserede indsigt, sympati og forståelse (Goffman, 2009:69), og der var ligeledes ikke tegn på, at socialarbejderen havde udvist nogen udbredt grad af fortrolighedskundskab, som bygger på en evne til at træde ind i den andens verden og derved skabe en forståelse af situationen (Høilund & Juul, 2005:71).

Socialarbejderen som talerør og advokat for de udsatte borgere, var der heller ikke nævneværdige eksempler på blandt informanternes oplevelser. Her var det som tidligere nævnt

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

den praktiserende læge, som i visse tilfælde påtog sig rollen som informantens væbner i forhold til det sociale system.

Følgende citat er fra Britt, der fortæller om sine oplevelser af samarbejdet med sagsbehandleren:

Britt: "(..) altså hvis man kunne mærke, at man blev taget alvorligt, og ikke bare på den måde hvor man siger ja ja, så får du det hele, for jeg forstår godt det økonomiske aspekt i det, ik'? Det forstår jeg udemærket, men jeg tænker bare, anerkendelsen eller forståelsen eller indlevelsen, empatien for det menneske, man sidder overfor, hvor man er allermest sårbar i hele sit liv, ik'? Altså det er altså en vigtig vigtig, vigtig relation og en vigtig rolle at have i folks helbredelse eller i folks erkendelsesproces, så jeg synes.... at for mit vedkommende, så manglede han (sagsbehandleren) jo noget autentisk, og han manglede noget empati, og han sagde de ting... Du ved.... som han sikkert har lært er vigtige at sige. Jeg kunne bare ikke mærke det. Det kan også have noget at gøre med min egen modstand. Det skal jeg ikke kunne sige..."

Jeg tolker Britts udsagn som, at hun ikke føler sig set. Ikke fordi hun "ikke får det hele", men fordi hun ikke oplever sig synlig som menneske i mødet med sagsbehandleren. Hun giver også udtryk for, at sagsbehandleren ikke fremstår "autentisk". Hun møder altså sagsbehandleren med en forventning om, at blive mere end set rent fysisk, ligesom hun giver udtryk for, at hun havde brug for hans forståelse, da hun var allermest sårbar. Britt tillægger ligeledes sagsbehandlerens rolle i hendes liv på det givne tidspunkt som afgørende for hendes helbredelse og erkendelse af situationen.

At socialarbejderen har en afgørende rolle i forhold til at man som syg med funktionel lidelse bliver anerkendt, understreges af flere informanter. Flere af informanterne giver udtryk for, at de godt kan forholde sig til den pointe omhandlende økonomi i forhold til eventuelle afslag, hvis bare de som mennesker oplever medforståelse og respekt. Faktisk har flere af informanterne ligesom Britt en for mig meget uventet forståelse for netop dette aspekt af sagsbehandlingen. Denne økonomiske forståelse kan dog endvidere diskuteres, som værende et udtryk for, at sagsbehandlingen har handlet meget om økonomi, hvorved informanterne har hørt dette aspekt mange gange. Dette kan ligeledes have resulteret i, at informanterne bøjer sig mere over systemet end systemet bøjer sig over dem (Uggerhøj, 2005:83).

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

Britt nævner selvreflekterende i citatet, at det også kan have noget med hendes egen modstand at gøre, siden hun ikke kan mærke sagsbehandlerens empati. Det, at Britt giver udtryk for sin egen modstand, afspejler ligeledes den øvrige empiri, hvor informanterne generelt giver udtryk for at have oplevet at blive mødt med udpræget mistillid, ligesom de selv møder det sociale system med megen mistillid. Denne mistillid ser jeg som en negativ kalkule, hvor hverken sagsbehandler eller informanterne opnår et fordrende samarbejde, men nærmere konstant bekræfter de gensidige negative forventninger til hinanden. I denne antagelige sammenhæng stiller jeg mig dog skeptisk i forhold til magtforholdet i samarbejdet, da denne mistillid kan få væsentlige større omkostninger for de pågældende informanter. Dette er set i analysen med eksempler som psykiatisering, overdreven dokumentation, manglende medinddragelse – og ikke mindst ved de konkrete møder mellem informanterne og socialarbejderen hvor mikromagten i kommunikationen udøves (ibid.:84).

I dette ovenstående afsnit har jeg i et begrænset omfang forsøgt at klarlægge det paradoks, der gennem analysen har vist sig at være i mellem informanternes krænkelserfaringer i det sociale system og det sociale arbejdes grundlag. Det er ud fra ovenstående analyse svært at udpege konkrete retningslinjer for det fortsatte sociale arbejde med mennesker med funktionelle lidelser. Det altoverskyggende omdrejningspunkt i analysen har dog tydeligt vist sig som et utal af krænkelserfaringer, der også har fundet sted inden for det sociale arbejde. Dette kan have mange årsager, men det må i dette afsnit konkluderes, at denne gruppe borgere ikke oplever at blive mødt med den anerkendende tilgang, der ellers burde være udgangspunktet for essensen i det sociale arbejde.

Jeg vil i det følgende afsnit fremhæve specialets væsentligste konklusioner for derefter at udfolde problemstillingen videre i en perspektivering.

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

3.20 Konklusion

Mit formål med nærværende speciale har været at belyse, hvordan voksne mennesker med funktionelle lidelser oplever at blive mødt af systemet og deres nære omgivelser set ud fra et anerkendelses- og afvigerperspektiv. Jeg har ud fra den optik ønsket at belyse, hvorledes disse mennesker oplever, at deres sygdom stiller dem i forhold til systemets og de nære omgivers umiddelbare sygdomsopfattelse, og hvorvidt disse oplevelser medfører stigmatiseringsprocesser og i så fald med hvilke konsekvenser for individet.

Jeg har i det empiriske materiale identificeret mange krænkelsererfaringer, som hver har haft en konsekvens for det enkelte individ og ligeledes været et brud på anerkendelsesidealet. Informanternes oplevelser i forhold til systemet og deres nære omgivelser har endvidere givet et klart indblik i en social virkelighed, der bærer præg af massiv mistænkeliggørelse af deres sygdoms "rigtighed", hvormed der også er blevet sat spørgsmålstejn ved informanternes moralske tilregnelighed. Denne mistænkeliggørelse går igen både i deres oplevelser fra det sociale system og sundhedssystemet samt i deres nære omgivelser, hvilket viser sig med forskellige ansigter og forskellige praktiske konsekvenser. Resultatet er dog det samme, nemlig det faktum, at informanternes virkelighedsopfattelser ikke er blevet tillagt nogen værdi, og deres selvværd og selvfølelse derved er blevet krænket.

Jeg vil i det følgende, med afsæt i problemstillingen og analysens kronologi, redegøre for de væsentligste konklusioner fra analysen.

Informanternes oplevelser i sundhedssystemet identificerede både retlige og udprægede sociale krænkelser i kraft af, at deres sygdoms "rigtighed" blev mistænkeliggjort, og informanternes virkelighedsopfattelser af sygdommen blev derfor i mange tilfælde ikke tillagt nogen værdi. Endvidere blev den enkeltes vilje tillagt afgørende betydning for sygdommens oprindelse. Ved protest af denne påstand blev informanternes forsvar blot betragtes som en bekræftelse på denne anklage, og en reel stigmatiseringsproces syntes tydelig. Dette skyldsspørgsmål i forhold til deres sygdom blev meget essentielt og i sidste ende en selvudslettende faktor for de enkelte individer.

Blandt informanternes oplevelser i sundhedssystemet var der dog også enkelte der skilte sig ud, ved at informanterne tilkendegav, at deres alment praktiserende læge eller psykolog havde ageret advokerende og beskyttende i forhold til det sociale system, som jeg i det følgende vil redegøre for.

Informanternes oplevelser i det sociale system viste sig at have klare lighedstræk i forhold til de omfattende krænkelser og stigmatiseringsprocesser, der blev identificeret i sundhedssystemet. Der

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

viste sig nærmest en tendens til, at de negative processer blev forstærket i mødet med det sociale system. Her oplevede informanterne, at deres naturlige følelsesliv blev mistolket som et udtryk for sygelig psykisk sårbarhed. Denne mistolkning medførte, at flere informanter valgte at holde deres naturlige følelsesreaktioner tilbage i mødet med det sociale system for netop at undgå at blive stigmatiseret og derved "passerede" i stedet. Konsekvensen ved at "passere" var en skinaccept, idet de hermed ikke blev anerkendt for deres faktiske identitet. Der var ligeledes en udbredt manglende anerkendelse i forhold til informanternes virkelighedsopfattelse. Dette resulterede i krænkelse både via psykiatisering men også i en mere fysisk forstand i forbindelse med arbejdsprøvninger, hvor informanterne oplevede at blive presset til deres sygdom blev synlig for det blotte øje.

Informanternes oplevelser i forhold til deres nære omgivelser bar ligeledes præg af moralske krænkelseserfaringer og mistænkeliggørelse. Dette kunne blandt andet ses idet informanterne, såvel som i mødet med det sociale system, forsøgte at passere og derved ikke opnåede anerkendelse for deres faktiske identitet. Flere af informanterne oplevede ligeledes stigmatiseringsprocesser omhandlende uønsket rådgivning, hvor informanterne havde oplevelsen af at blive pålagt en analyse af deres sygdoms situation, som ikke stemte overens med deres egen opfattelse af sygdommen.

Dog har oplevelserne med mistænkeliggørelse og krænkelse blandt informanterne generelt været langt mere udtalte i mødet med sundhedssystemet og det sociale system. Der gives samtidig et indtryk af, at krænkelseserfaringerne i mødet med systemet har skabt en stærkere følelse af uret, hvorimod erfaringerne fra de nære omgivelser er blevet modtaget med større forståelse og tilgivelse. Samtidig viste de nære omgivelser sig også som en vigtig ressource for informanterne som en vej til anerkendelse. I den forbindelse blev det tydeligt, at social status i forhold til alder, familieliv og børn havde en stor betydning, idet de informanter der havde samlever og børn, trods større forpligtelser, samtidig også oplevede en umiddelbart større livskvalitet og anerkendelse i den nære kærlighedssfære gennem rollen som både mor og samlever.

I min analyse af voksne mennesker med funktionelle lidelser og deres møde med henholdsvis sundhedssystemet, det sociale system og de nære omgivelser har jeg alt i alt identificeret et påfaldende stort antal krænkelseserfaringer. Krænkelserne har været både retlige og sociale – men hovedsageligt inden for den sociale anerkendelsessfære. De mange krænkelse bryder med anerkendelsesidealet og skaber i sidste ende meget ringe betingelser for informanternes muligheder for selvrealisering og derved også muligheden for at udleve "det gode liv".

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

Samtidig blev det gennem analysen klart, at informanterne i særlig udtalt grad oplevede denne mistænkeliggørelse og krænkelse i mødet med socialarbejderne og det sociale system generelt. Flere af informanterne beskrev her, hvordan deres forhold til socialarbejderen ofte var præget af gensidig mistillid og oplevelser af misfortolkning. Dette står i paradoksal modsætning til visionen for det sociale arbejde, hvor anerkendelsesidealet netop skulle være grundstenen og viser samtidig tendenser mod en patologisk samfundsudvikling, hvor anerkendelse og helhedstænkning erstattes af økonomiske rationaler og mistænkeliggørelse

I sidste ende bliver relevansen for dette projekt dermed muligheden for netop at sætte fokus på en gruppe menneskers kritisable anerkendelsesvilkår og samtidig en klar appel om større anerkendelse og forståelse i det sociale arbejde men også i samfundet som et hele. Dette problemfelt vil jeg til slut yderligere udbrede i den følgende perspektivering.

3.21 Perspektivering

Som beskrevet i ovenstående konklusion, er det som oftest informanternes svære anerkendelsesbetingelser, der ligger til grund for de identificerede krænkelsererfaringer. Jeg mener derfor, at der er mange relevante områder, hvorpå man kunne foretage yderligere undersøgelser og derved identificere og forbedre nogle af disse svære anerkendelsesbetingelser. Jeg vil dog rette mit fokus mod mange krænkelser, der gennem informanternes oplevelser blev identificeret i det sociale system og blandt socialarbejdere.

Jeg finder det dybt kritisabelt, at det er i forbindelse med det sociale arbejde, at nærværende undersøgelse umiddelbart har identificeret flest krænkelsererfaringer og stigmatiseringsprocesser, da dette som tidligere nævnt synes at stå i klar kontrast til den ønskelige anerkendende sociale praksis. Det synes derfor særdeles nødvendigt at belyse, hvad der ligger til grund for denne skæve udvikling i det sociale arbejde. I den forbindelse finder jeg det nærliggende at kigge nærmere på socialarbejderen som aktør i forhold til det sociale arbejde med mennesker med funktionelle lidelser.

Det kan ud fra informanternes oplevelser umiddelbart virke til, at fordomme og generel mistillid i høj grad er medvirkende til de stigmatiseringsprocesser og krænkelser, der er identificeret i det sociale arbejde med mennesker med funktionelle lidelser. Som udgangspunkt kunne dette specifikke område være interessant at undersøge nærmere. Jeg formoder dog ikke, at tendens udelukkende gør sig gældende i mødet med mennesker med funktionelle lidelser, men at den gældende lovgivning, det intense beskæftigelsesfokus og samfundets sygdomsopfattelse generelt ligeledes sætter nogle betingelser for det sociale arbejde, som det kunne være interessant, at lave en nærmere analyse af. Her kunne det ligeledes være interessant at se på, hvilke dømmekraftsformer der er de dominerende i den sociale praksis med denne målgruppe. Min umiddelbare formodning vil være, at der hersker en dominerende institutionel dømmekraft, som er den dømmekraft, der ligger sig op af lovgivningen, men som måske er i modstrid med socialarbejderens egen sociale dømmekraft, der i hovedreglen er langt mere subjektiv og skønsbaseret. De potentielle modstridende dømmekraftsformer kan stille socialarbejderen i et dilemma i forhold til risikoen for distancering fra praksis ved at følge den institutionelle dømmekraft eller udbrænde med stress eller lignende ved at anvende den sociale dømmekraft og afvige fra den institutionelle. Disse svære udfordringer for det sociale arbejde kunne ligeledes

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

skabe en diskussion om, hvorvidt det sociale arbejde skal agere talerør for de udsatte borgeres forhold eller ej.

Da jeg gennemgik specialets datamateriale, forekom der ligeledes visse bifund, som jeg ikke har sat i spil i specialets analyse. Det første bifund omhandlede, hvad jeg vil betegne som informanternes strategier eller mestring. Disse strategier kom til udtryk ved, at informanterne fortalte om, hvordan de f.eks. i starten af deres forløb i forbindelse med deres første erfaringer i det sociale system var meget tilbageholdende og ikke satte spørgsmålstejn ved så meget. Efter noget tid blev de dog mere hårdføre og nogle af informanterne havde f.eks. bisidder med til samtaler for at sikre, at disse blev dokumenteret og forstået rigtigt. På den måde viste empirien flere steder, hvordan informanterne efterhånden havde gjort sig nogle forholdsregler i forbindelse med mødet med det sociale system. Dette behov kunne skyldes manglende tillid og manglende inddragelse af borgeren som arkitekt i eget liv, og jeg synes derfor, at det kunne være interessant at belyse yderligere.

Et andet bifund der fremgik af empirien og som ikke er udfoldet i nærværende speciale, er betydningen af de retoriske samfundsdebatter, der hersker omkring mennesker på overførselsindkomst. Flere informanter oplevede f.eks., hvordan debatten omkring "Dovne Robert" og "Fattige Carina" påvirkede dem i en sådan grad, at de følte, at de skulle forsvare sig selv i forhold til deres position og berettigelse i samfundet. Jeg antager, at informanterne var specielt udsatte i forhold til selvbebrejdelse, da de som set i analysen i forvejen er meget udsatte for mistænkeliggørelse. Et fokus på dette område kunne ligeledes være interessant i forhold til betydningen af den skærpede samfundsretorik omkring mennesker på overførselsindkomst, som kendetegner samfundsdebatten, og hvorledes den kan have en utilsigtet effekt ved at ramme svage i forvejen meget socialt udsatte mennesker.

Jeg vil afslutningsvis påpege, at mange har en holdning til mennesker med funktionelle lidelser. Dette kan give sig til udtryk ved, at tendensen omkring den biomedicinske sygdomsforståelse har været herskende i mange år, og det kan derfor rent forklaringsmæssigt være svært at omstille sig til en anden sygdomsopfattelse til trods for, at der her er en gruppe mennesker, som uden tvivl kæmper med en rigtig sygdom og med helt rigtige symptomer og gener. Konsekvensen ved at hænge fast i den biomedicinske sygdomsforståelse er, at disse mennesker oveni deres voldsomme smerter og gener i hverdagen, skal kæmpe med en svær stigmatisering og dårlige

”Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?”

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

anerkendelsesbetingelser. Jeg mener derfor, at det er enormt vigtigt, at dette område udforskes yderligere, således at mennesker, der er så uheldige at lide af en usynlig sygdom kan få anerkendt for denne, og de mange gener det medfører – også selvom det ikke kan ses eller måles.

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

4 Litteraturliste

Bilfeldt, A. (2007). *"Metodekombination med kritisk analyse"*, i: Fuglsang, L. m.fl. (red.): *"Teknikker i samfundsvidenskaberne"*. S. 103-121 Frederiksberg: Roskilde Universitetsforlag

Dalsgaard, T. (2005), *"In only I had been in a wheelchair – An anthropological analysis of narratives of sufferers with medically unexplained symptoms"*, PhD thesis, 1. udgave, Aarhus: Fællestrykkeriet for Sundhedsvidenskab, University of Aarhus

Dalsgaard, T. (2006), *"Symptomers sociale betydning og sygdomsnarrativer"* i: *"Medicinsk uforklarede lidelser, Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund"*, nr.5, s.127-141.

Ejrnæs, A. & **Guldager**, J. (2008), *"Helhedssyn og forklaring"*, 1. udgave, Akademisk Forlag

Fink, P. (2005), *Funktionelle lidelser – fysiske symptomer og sygdomme uden kendt kropslig årsag*, PsykiatriFonden, København

Fink, P. (2012), *"Funktionelle lidelser – udredning og behandling"*, 1. udgave, Munksgaard: København

Gadamer, H. G. (2004). *"Sanhed og metode. Grundtræk af en filosofisk hermeneutik."* København: Systime

Goffman, E. (2009). *"Stigma"*. 2. Udgave, Frederiksberg: Samfundslitteratur.

Honneth, A. (2003): *"Behovet for anerkendelse"*, Hans Reitzels Forlag 1. udgave

Honneth, A. (2006): *"Kamp om anerkendelse"*, Hans Reitzels Forlag

Hutchinson, G. S. & **Oltegal**, S. (2006), *"Modeller i socialt arbejde"*, København: Hans Reitzels Forlag.

Hviid, M. & **Kristiansen**, S. (2009), *"De ødelagte identiteters sociologi"* i: Goffman, E.: *"Stigma"*, 2. udgave, Frederiksberg: Samfundslitteratur.

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

Højberg, H. (2004), "*Hermeneutik*", i: Fuglsang, L. & P. B. Olsen (red.): "*Videnskabsteori i samfundsvidenskaberne*", Frederiksberg: Roskilde Universitetsforlag 2004.

Højlund, P. & Juul, S. (2005), "*Anerkendelse og dømmekraft i socialt arbejde*", København: Hans Reitzels Forlag.

Jacobsen, M. H. & Kristiansen, S. (2002), "*Erving Goffman – sociologien om det elementære livs sociale former*", København: Hans Reitzels Forlag

Juul, S. (2012), "*Hermeneutik og Nyere kristisk teori*" i: Juul, S og Pedersen, K. B. (2012) (red.), "*Samfundsvidenskabernes videnskabsteori – en indføring*", København: Hans Reitzels Forlag

Juul, S. (2010), "*Solidaritet, anerkendelse, retfærdighed og god dømmekraft*", København: Hans Reitzels Forlag.

Jørgensen, M. M. og Pedersen, A. F. (2004), "*Sygerolle og sygdomsadfærd*" i: Friis-Hasché, E og Elsass, P og Nielsen T (red.), "*Klinisk sundhedspsykologi*", 1.udgave, Munksgaard Danmark, København

Järvinen, Margaretha, Larsen, Jørgen Elm & Mortensen, Nils (red.)(2005), "*Det magtfulde møde mellem system og klient*". Aarhus Universitetsforlag

Jørgensen, A. (2008), "*Hermeneutik, fænomenologi og interaktionisme – tre sider af samme sag?*" i: Jacobsen, M. H. & Pringle, K. (red.): "*At forstå det sociale*". S. 221-244 København: Akademisk Forlag.

Jørgensen, C. (2012), "*Danmark på briksen*", 1. udgave, København: Hans Reitzels Forlag

Kristiansen, S. & Krogstrup, H. K. (1999), "*Deltagende observation: Introduktion til en samfundsvidenskabelig metode*", København: Hans Reitzels Forlag

Kvale, S. (1997), "*Interview. En introduktion til det kvalitative forskningsinterview*", København: Hans Reitzels Forlag

Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009), "*Interview. Introduktion til et håndværk*", 2. udgave, København: Hans Reitzels Forlag.

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

Mik-Meyer, N. & **Brehm Johansen**, M. (2009), *"Magtfulde diagnoser og diffuse lidelser"*, 1. udgave, Frederiksberg: Samfundslitteratur

Mik-Meyer, N. (2012) *"Lægens rolle i forhold til patienter med diffuse lidelser"* i: *"Månedsskrift for almen praksis"* nr. 3, marts 2012, årgang 90

Olsen, H. (2003), *"Kvalitative analyser og kvalitetssikring"*, Sociologisk forskning, nr. 1, s. 68-103

Olsen, Ellen Ryg (2005), *"Syge på tvangsarbejde – om behandlingen af førtidspensionsansøgere"*. Gyldendal, København

Rask, C. (2006), *"Funktionelle somatiske symptomer hos børn. En udviklingsorienteret biopsykosocial tilgang i klinikken"*, Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund, nr. 5, s.91-110.

Uggerhøj, L. (2005), *"Menneskelighed i mødet mellem socialarbejder og klient – ideal eller realitet?"* i: Järvinen, M., Elm Larsen, J. & Mortensen, N. *"Det magtfulde møde mellem system og klient"*, 1. udgave, Aarhus: Århus Universitetsforlag

Von Hielmcrone, N. & **Schultz**, T. (2009), *"Større retssikkerhed i socialt arbejde?"* i: Nissen, M. A. & Uggerhøj, L. (red.). *"Magt og forandring i socialt arbejde"*, 2. udgave, København: Akademisk Forlag.

Willig, R. (2003), *"Indledning"* i: Honneth, A.: *"Behovet for anerkendelse"*, København: Hans Reitzels Forlag.

Willig, R. (2006), *"Forord til den danske udgave"* i: Honneth, A.: *"Kamp om anerkendelse. Sociale konflikters moralske grammatik"*, København: Hans Reitzels Forlag. S. 7-17.

Internetkilder

<http://funktionellelidelser.dk/enhed/>

<http://funktionellelidelser.dk/uddannelse/kandida/>

<http://funktionellelidelser.dk/for-patienter-paaroerende/hvis-du-er-patient/>

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

<http://funktionellelidelser.dk/enhed/organi/>

http://e-dok.rm.dk/e-dok/e_700315.nsf/ui2/1cb80373b9df5dbfc125782d0023ca63?opendocument#Formaal

<http://www.k10.dk>

<http://www.information.dk/278388>

<https://www.retsinformation.dk/forms/r0710.aspx?id=130455#K1>

<http://shop.socialstyrelsen.dk/products/commotio-rapport>

Trygfonden: <http://www.e-pages.dk/trygfonden/145/5>

Breinholdt, 2008: www.sst.dk/publ/publ2008/CFF/Socialt_udsatte/Stigmatisering.pdf

SFI, 2009: http://www.sfi.dk/s%C3%B8gesresultat_visning-7351.aspx?PID=18906&NewsID=2787

"Hvorfor skulle jeg gøre det med vilje?"

Anne Agerskov Smith

Speciale på Kandidaten i Socialt arbejde. Aalborg Universitet 2012

5 Bilagsfortegnelse

Bilag 1: Interviewguide

Bilag 2: Gammel problemformulering

Bilag 3: Præsentation af informanter

Bilag 1

Interview guide

Intro

- Kort beskrivelse af projektet og hvem jeg er.
- Information omkring anonymitet.

Beskrivelse af sygdomsforløb

Vil du fortælle lidt om hvordan din sygdom startede?

Hvor lang tid har du været syg?

Dig

Hvor meget fylder det at være syg i dit liv?

Hvad betyder din sygdom i forhold til det at være dig? (evt. som mor, kone, datter, søn, ven, kollega mm)?

Hvad tænker du om det at få en diagnose?

Hvad betyder det for dit liv, at du ikke har fået en endelig diagnose?

Eller hvad har det betydet for dit liv at få en diagnose?

Har din sygdom ændret synet på dig selv, ifh. til hvordan du ser dig selv og dit liv?

(Hvad tror du kunne hjælpe dig?)

Familie og social liv

Har du en familie?

Påvirker din sygdom dit familieliv? Hvordan oplever du det?

Oplever du at din familie forstår din sygdom og det du går igennem? Hvordan viser de deres forståelse?

Hvad betyder det for dig?

Hvordan oplever du at din omgangskreds udover din familie har reageret på din sygdom (venner etc.)? Har de været forstående?

Har du omvendt oplevet at venner og familie ikke har været forstående?

Hvad betyder det for dig?

Har du fået nye venskaber efter du er blevet syg?

Har du mistet venskaber efter du er blevet syg? Hvis ja, hvorfor?

Har dit social liv og din måde at være social på ændret sig efter du blev syg? Hvordan er det f.x at møde nye mennesker? Kan du komme med et eksempel?

Arbejdsplads og kommune

Har du et arbejde?

(Hvilket arbejde? Fuldtid? Fyret? Sagt op? Hvis sygemeldt hvor lang tid?

Evt. Hvad har du arbejdet med tidligere?)

Hvordan tænker du at din arbejdsplads har håndteret din sygemelding? Arbejdsgiver? Kollegaer? Medstuderende?

Har du oplevet at de har vist forståelse for din situation?

Har du oplevet situationer hvor der ikke har været forståelse for din situation fra kollegaer, medstuderende, arbejdsplads mm. Har du et eksempel?

Hvad betyder denne forståelse eller manglende forståelse for dig? (alt efter svar)

Hvordan oplever du samarbejdet med kommunen ifm. din sygdom (sygemelding, arbejdsprøvning, mm)?

Har du følt dig hjulpet?

Hvad har det betydet for dig?

Er der noget du gerne vil nævne, som vi ikke har talt om?

Bilag 2

Hvordan oplever voksne mennesker med funktionelle symptomer, at deres lidelse påvirker deres sociale liv?

- Hvordan opleves de funktionelle symptomer at påvirke dem ift. af deres familieliv?
- Hvordan opleves de funktionelle symptomer at påvirke dem ift. til mødet med det sociale system og sundhedssystemet?
- Hvordan opleves de funktionelle symptomer at påvirke deres selvværd og synet på dem selv?

Bilag 3

Kort præsentation af informanter

Pernille:

Lider af postcommotio efter ulykke for halvandet år siden. Hun er i slutningen af trediverne. Lever i et fast parforhold og har en datter. Hun har en mellemlang uddannelse og har arbejdet som leder. Hun har forsøgt at forblive i sin daværende stilling, men det fungerede ikke for nogen af parterne. Afventer nu afklaring i forhold til jobprøvning.

Britt:

Lider af svær fibromyalgi samt slidgigt, har fået tilkendt førtidspension for to år siden. Bor alene med to teenagebørn. Hun er i starten af 40'erne. Hun har siden hun var helt ung arbejdet som ufaglært.

Susanne:

Lider af postcommotio og piskesmæld efter trafikulykke for knap fire år siden. Hun har fået tilkendt førtidspension for et år siden. Hun er i slut 30'erne, hun har en lang videregående uddannelse, og er gift med to mindre børn.

Signe:

Lider af postcommotio efter uheld for syv år siden. Er på kontanthjælp. Har tidligere været i gang med en uddannelse, men ikke færdiggjort den. Hun bor alene og har ingen kæreste eller børn. Hun er i slutningen af tyverne.

Christina:

Lider af postcommotio efter arbejdsulykke for knap otte år siden. Hun lever pt. Af kontanthjælp. Hun har en lang videregående uddannelse. Hun er i midt 30'erne og er bosat med mand og barn.

Daniel:

Lider af postcommotio efter uheld for knap tre år siden. Han er i slut tyverne og er ved at færdiggøre en lang videregående uddannelse. Han bor på et kollegium og har ikke børn eller kæreste. Han lever pt. Af sin opsparing.