

Sundhed – En ny semi-religiøs vækkelse i moderne samfund?

Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund

Nr. 17, 2012

Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund

Nr. 17: Sundhed - En ny semi-religiøs vækkelse i moderne samfund?

© 2012 forfatterne og udgiverne.

Redaktion:

Mette Bech Risør (ansv.), Forskningsenheden for Almen Praksis, Universitetet i Tromsø
Torsten Risør, Allmenmedisin, Institut for Samfunnsmedisin, Universitetet i Tromsø
Gitte Wind, Afdeling for Antropologi og Etnografi, Aarhus Universitet
Ann Dorrit Guassora, Forskningsenheden for Almen Praksis, Københavns Universitet
Susanne Rewentlow, Forskningsenheden for Almen Praksis, Københavns Universitet
Rikke Sand Andersen, Forskningsenheden for Almen Praksis, Aarhus Universitet
Claus Bossen, Institut for Medie- og Informationsvidenskab, Aarhus Universitet

Gæsteredaktør:

Nanna Mik-Meyer, CBS, Københavns Universitet
Anne Roelsgaard Obling, CBS, Københavns Universitet

Peer review: Foretages af et tværvideenskabeligt panel bestående af bl.a. læger, antropologer, filosoffer, historikere, psykologer, politologer og sociologer.

Proof: Thomas Christian Mikkelsen

Layout og prepress: Thomas Christian Mikkelsen & Ea Rasmussen

Tryk: Werk Offset, Højbjerg.

Udgiver:

Foreningen Medicinsk Antropologisk Forum,
Afd. for Antropologi og Etnografi, Aarhus Universitet, Moesgård, 8270 Højbjerg.

Bestilling, abonnement, henvendelser og hjemmeside:

Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund.
Afd. for Antropologi og Etnografi, Aarhus Universitet, Moesgård, 8270 Højbjerg
Torsdag kl. 12-15, tlf. 87162063,
Email: sygdomogsamfund@hum.au.dk
Hjemmeside og artikler online:
ojs.statsbiblioteket.dk/index.php/sygdomogsamfund/index

ISSN (tryk): 1604-3405

ISSN (online): 1904-7975

Tidsskriftet er udgivet med støtte fra Forskningsrådet for Kultur og Kommunikation.

Formål:

Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund er et tværfagligt tidsskrift, der tager udgangspunkt i medicinsk antropologi. Tidsskriftet har til formål at fremme og udvikle den forskning, der ligger i grænsefeltet mellem sundhedsvidenskab og humaniora/samfundsvidenskab. Tidsskriftets målsætning er at fungere som et forum, hvor disse fag kan mødes og inspirere hinanden – epistemologisk, metodisk og teoretisk – i forskellige forskningssammenhænge. Tidsskriftet formidler den debat og teoretiske udvikling, der foregår i de voksende faglige samarbejds- og forskningsinitiativer, der udspringer af dette grænsefelt. Tidsskriftet henvender sig til alle med interesse for forskning i sygdom og samfund og i særlig grad til sundhedsmedarbejdere i forsknings- og undervisningssammenhæng med forbindelse til tværfaglige miljøer.

Aims and scopes

The Journal for Research in Sickness and Society is an interdisciplinary journal which has a theoretical background in medical anthropology. The aim and purpose of the journal is to promote and develop research in the borderland between the health sciences and the humanities/the social sciences. The goal of the journal is to function as a forum in which these disciplines may meet and inspire each other – epistemologically, methodologically and theoretically. The journal conveys the debate and theoretical development which takes place in the growing collaboration and research initiatives emerging from this borderland. The journal addresses all with an interest in research in sickness and society and especially health professionals working with education and/or research in interdisciplinary institutions.

Indhold

Nanna Mik-Meyer & Anne Roelsgaard Obling

Introduktion 5-12

Monica Greco

Om livets kunst: en vitalistisk læsning af medicinsk humanisme 13-38

Nanna Mik-Meyer

Legitimt syg: klasse og køn i sygdomsfortællinger 39-58

Anne Roelsgaard Obling

Træning af kontrolleret empati i accelererede kræftbehandlingsforløb 59-78

Anette Lykke Hindhede

Normer, normalisering og det hørehæmmede subjekt 79-100

Bjarke Oxlund

At leve gennem tal: Brugen af måleapparater i håndteringen af livsstilssygdomme i Danmark 101-118

Kaspar Villadsen & Kathrine Hoffman Pii

Forebyggelse på tværs af det offentlige og private: Når patienter trodser myndiggørelse og efterspørger mere professionel involvering 119-142

Morten Hulvej Rod & Tine Curtis

At udskyde det uundgåelige: Om brugen af kausal viden i forebyggende tiltag 143-162

Abstracts in English 163

Forfatterliste 169

Skrivevejledning 171

Beskrivelse af nr. 18 174

Normer, normalisering og det hørehæmmede subjekt¹

Anette Lykke Hindhede

Steno Diabetes Center, Center for Sundhedsfremme
lykke.hindhede@c.dk

Hindhede, A.L. (2012). Normer, normalisering og det hørehæmmede subjekt. *Tidskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr 17, 79-100.

Følgende er en kvalitativ undersøgelse af mødet mellem den danske høreforsorg og den nydiagnostiserede voksne med erhvervet høretab. Artiklen belyser divergerende grunde til at den nydiagnostiserede søger behandling. Den danske velfærdsstat orienterer sig mod befolkningens behov, herunder dem der har et audiologisk behov, og giver dem vejledning i at blive høreapparatbrugere med henblik på at rehabilitere dem tilbage til "normalitet". Samtidig viser audiologisk forskning, at mere end 20 procent af udleverede høreapparater sjældent eller ikke bruges, og 19 procent bruges kun lejlighedsvis. Som det fremgår af artiklen, vil konstruktionen af et givent problem ofte være et produkt af mikro-politiske kampe. Således er "behov" i startfasen ofte indlejret i socialt pres fra pårørende. Artiklen undersøger disse to diskursive rammer og deres konstruktion af (høre) problemer og konkluderer, at normer i relation til sygdom er komplekse og erkendelsesteoretisk divergerende og kan bidrage til at forklare, hvorfor non-compliance er dominerende i relation til rehabilitering af hørehæmmede voksne.

Baggrund

Indenfor sociologisk forskning har der været mange undersøgelser af døve (Becker, 1981; Cumming og Rodda, 1989; Davis, 1995; Higgins, 1979; Nash og Nash, 1981, Smith og Campbell, 1997) med beskrivelser af hvordan de håndterer hverdagen som en gruppe, der nægter at acceptere stigmatisering, men i stedet aktivt og strategisk positionerer sig i dominerende (og også marginaliserede) diskurser. Gruppen af individer med erhvervet høretab og hvordan de håndterer dette i hverdagslivet, har der været mindre fokus på forskningsmæssigt set. Antallet af døve og svært hørehæmmede personer skønnes at være 0,05 % af den europæiske befolkning (Kyle og Allsop, 1997), hvor til sammenligning cirka 16 % af den voksne befolkning i Europa har en nedsat hørelse, hvor et høreapparat - i medicinske termer - vil yde gavn (Sorri et al, 2001).

Hvor akut syge patienter ofte betragtes som passive modtagere af pleje, kræver behandling af en kronisk sygdom og handicap, at patienten foretager daglige ændringer i hverdagen, såsom at tage medicin, følge en bestemt diæt eller at bruge høreapparat. Her er sundhed ofte uden for patientens rækkevidde og erstattes af idealet om det "gode liv" (Mol, 2008). Men hvad der betragtes som det "gode liv" er ikke entydigt. Det er veldokumenteret at kun en tredjedel af kronisk syge patienter følger lægeanvisninger og ordinationer, en anden tredjedel betragtes som noncompliant, da de misforstår ordinationerne, og den sidste tredjedel vurderes som værende bevidst noncompliant (Clark, 1979; Donovan, 1995; Fineman, 1991). I forlængelse heraf har compliance været genstand for en ganske massiv mængde forskning indenfor både medicin og samfundsvidenskab (Trostle 1988), hvor fokus har været på dels betydningen af problemet dels på forbedringer såsom udvikling af et mere åbne, dialogbaserede læge-patient forhold (Barry, Stevenson, Britten, Barber, og Bradley, 2001, Donovan og Blake, 1992; Mishler, 1984). Indenfor audiologisk forskning har noncompliance ligeledes tiltrukket megen opmærksomhed, idet undersøgelser har vist, at mere end 20 procent af høreapparater ikke bruges eller bruges meget sjældent, og 19 procent bruges kun lejlighedsvis (Sorri, Luotonen, og Laitakari, 1984). Gatehouse (2003: 2S80) konkluderer, at "en væsentlig del af hørehæmmede, som audiologer er forpligtet til at behandle, reelt ikke ønsker at være del af behandlingen". I forlængelse heraf foreslår Gatehouse, at en forståelse og manipulation af motivationskomponenten må anses som en væsentlig del af rehabiliteringsprocessen. Måden hvorpå disse individer konstrueres, tyder på at problemet ligger i patientens adfærd, og at løsningen ligger i patientuddannelse

og kraftige, bevidste forsøg på at ændre denne adfærd (Ramström og Ovegård 1994, von Wedel, von Wedel, Brehmer, Walger, og Meister, 2008).

Når man betragter de narrativer, der anvendes i reklamer fra private høreapparatudbydere, synes de audiologiske fordele ved et høreapparat at være betydelige. Det kan derfor virke overraskende, at et så relativt stort antal mennesker, der - i audiologisk henseende - vil have fordel af et høreapparat, ofte venter i årevis, før de søger hjælp (Carson, 2005) og at de - efter at have fået det udleveret - ofte ender med ikke at bruge det.

Formål

Denne undersøgelse er del af en større om audiologisk rehabilitering hvis formål er at føje en dimension til tidligere forskning på området ved at betragte patienter, ikke kun som objekter for audiologiske interventioner, men også som mennesker, der har et hverdagsliv, eller i henhold til Mishler (1984), 'en livsverden'. Jeg ønsker at drøfte hvad der nemt kan betragtes som et paradoks: at nogle mennesker tilsyneladende beslutter på forhånd ikke at bruge det høreapparat, de møder op for at få udleveret. Jeg foreslår eksistensen af en primær 'diagnose', som ikke er medicinsk. Formålet med artiklen er ikke at løse debatter om realiteten af høretab. I stedet for kun at definere hørehandicap i medicinske termer og interventioner, anses det for at være del af en anden diskurs, der søger at definere hørehæmmelse i sociologisk henseende. Formålet er således at udforske forskellige gode grunde til at søge audiologisk rehabilitering, og i forlængelse heraf gode grunde til at bruge høreapparat eller ej. De processuelle aspekter vedr. tilvænning til det at blive høreapparatbruger vil ikke blive behandlet i artiklen.

Teoretisk tilgang

For at forstå måden hvorpå problemer kan blive til en medicinsk diagnose, er det nødvendigt at fokusere på normbegrebet og den normale krop (Davis 1995). Georges Canguilhems ærinde (1991) er at vise hvordan den moderne medicinske videnskab opfatter sygdom som anormalitet ved at operere på et positivistisk grundlag, der bygger på kvantificering af den kvalitative forskel mellem sund og syg. Den kvantitative forskel kan ikke redegøre for hvad sygdom er. Sygdom kan kun blive en kvantitativ forskel ved at lægge normbegrebet til grund siger han. Ligeledes lokaliseres sygdommen som en kvantitativ variation fra en norm i et enkelt organ og altså ikke i hele organismen.

Canguilhem definerer sundhedstilstand som "en tilstand af ubevidsthed, hvor subjektet og dets krop er ét. Omvendt består bevidsthed om kroppen i en følelse af grænser, trusler, hindringer for sundhed" (1991: 91). Væsentligt er det her at påpege at patologi indebærer 'pathos', som betyder 'lider' (1991: 137). Det er altså et individs lidelse der mobiliserer opmærksomhed om den normale tilstand. og den normale tilstand er kun normal, fordi livet er i stand til at konstituere nye normer. Canguilhem viser hermed hvordan det erkendelsesteoretiske grundlag for moderne medicin er viklet ind i politiske, økonomiske og teknologiske imperativer. Han skriver at:

"Mellem 1759, da ordet 'normal' dukkede op, og 1834, da ordet 'normaliseret' dukkede op, havde en normativ klasse vundet magten til at identificere - et smukt eksempel på ideologisk illusion - sociale normers funktion, hvis indhold er bestemt ud fra den brug, som er fastsat af den pågældende klasse" (1991: 246).

Canguilhem bidrager til at forklare hvordan den implicite audiologiske forestilling om høretab og intervention (figur 1) har magt til at identificere høretab som noget anormalt, der kræver en særlig intervention. Processen, hvorved høretab problematiseres, er baseret på to forudsætninger: 1) normalitet er at foretrække frem for anormalitet, 2) normalitet er et synonym for sundhed og anormalitet er synonym for patologi (Canguilhem, 1991: 55). Samme øjeblik det hørehæmmede individ klassificeres som 'anormal', træder en proces i gang hvor det normaliserende officielle system typisk trækker på en vifte af teknologier og rehabiliterende teknikker for at genoprette det 'normale' (Hogan 2001). Således er normalisering af den hørehæmmede hovedformålet i den implicite audiologiske forståelse af høretab og intervention og centrerer sin indsats om brug af teknologier - høreapparater - til at genvinde hørefunktionen (Yardley, 1997) og føre til en genoprettelse af normalitet.

Sygdomme har den funktion at de er med til at blotlægge de livsnormer, som vi "i organernes tavshed" (Canguilhem, 1991: 91) ellers er uopmærksomme på. Der er med andre ord en tidsmæssig periode før et problem ender med at blive en medicinsk diagnose. I folks hverdag opstår problemer med erkendelsen af at noget er galt og skal afhjælpes (Emerson og Sheldon, 1977: 121). I denne periode vil den vage fornemmelse af at 'der er noget galt' konsolidere til mere konkrete, specifikke former i relationen mellem mennesker. At navngive noget som et problem har konsekvenser, som bevirker, at nogle løsningsmuligheder opstår og andre udelukkes. At navngive et problem som en diagnose har yderligere konsekvenser, idet en organisk årsag til den problematiske adfærd betyder,

at de relationelle dimensioner af problemet nu forsvinder, og det bliver til et rent intrapersonelt anliggende (1977: 123). Da Canguilhems sygdomsbegreb fordrer en bevidsthed og opmærksomhed hos den berørte, kan man forestille sig, at konsekvenserne øges, hvis sygdommen - eksempelvis høretabet - eksisterer udenfor den berørtes bevidsthed. Processerne omkring, hvad der skal gøres ved problemet, former retningen af interventionen (1977: 126) – for den hørehæmmedes vedkommende betyder interventionen typisk, at det danske sundhedsvæsen iværksætter en såkaldt audiologisk rehabilitering, der går ud på at forsyne den berørte med høreapparater.

Den implicite audiologiske forståelse af høretab og intervention

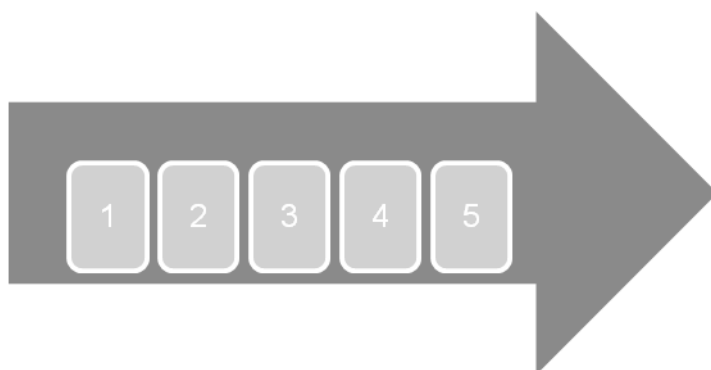
Tæt knyttet til en normaliseringsdiskursen er rehabiliteringsdiskursen; en praksis der i dagligdagen handler om, hvad det vil sige at være en "habil" og "kompetent" person. Begrebet rehabilitering opstod i forbindelse med første verdenskrig og undergik en hurtig vækst efter anden verdenskrig (Alaszewski, 1979). Begrebet gav anledning til nye måder at forstå handicap. Ændringen var en reaktion fra det vestlige samfund på det store antal sårede og handicappede soldater. En hurtig produktudvikling indenfor proteser blev ledsaget af stigning af mere generelle forestillinger om 'erstatning' og 'kompensation' ift. en tidligere tilstand. Tilskadekomne soldater skulle restitueres, dvs. rehabiliteres gennem normalisering og integration. I forlængelse heraf er integration en af de mest betydningsfulde konsekvenser af normalisering med vidtgående programmatisk virkninger til følge (Wolfensberger, 1972). Dengang som nu vurderes også hørehæmmede patienter i forhold til andre og er målgruppe for rehabilitering og normalisering. Denne rehabiliteringspraksis indebærer ifølge Stiker (1999: 136) en sammensmeltning af anormalitet med den normalitet, der er etableret og anerkendt ved social konsensus. For at diagnosticere en person som handicappet og for at måle graden af handicap, må den handicappede gøres til genstand for en særlig diskurs, således at vedkommende kan rådgives om den nødvendige type rehabiliteringsprogram (1999: 154).

I Danmark er audiologisk rehabilitering baseret på et offentligt finansieret og administreret rehabiliteringssystem med stærke bånd til det sociale sikringsystem, idet Danmark som prototypisk velfærdsstat tager hånd om borgere med høreproblemer (Hindhede og Parving, 2009). Den Danske Høreforsorg har siden

etableringen i 1951 serviceret alle aldersgrupper og udleverer høreapparater og dertil hørende hjælpemidler gratis. Dog må den potentielle høreapparaturbruger ofte vente op mod to år på behandling. Rehabiliteringen indenfor den danske offentlige sektor har fokus på de mere adfærdsmæssige komponenter, mens de psykosociale elementer oftest ikke adresseres (Hindhede 2010).

Når den enkelte har været gennem individuel screening og diagnosticeret som høreapparatkandidat, får patienten tid til tilpasning og udlevering af et eller to høreapparater. De retningslinjer, hvorunder patienten rehabiliteres, er i henhold til WHO standarder (WHO 2001), rationelt fastsat af staten, og resultatet af politiske diskussioner om ressourceforbrug i sundhedsvæsenet.

Processen kan opbygges som en model med 5 trin. Det at blive diagnosticeret som havende et høretab, der resulterer i ordinationen af et høreapparat, er resultat af en særlig teknisk, rationel og kronologisk tankegang, hvor alle komponenter følger en logisk sammenhæng:



Figur 1: Den implicite audiologiske forståelse af høretab og intervention:

Intervention i form af rehabilitering

- 1. Indledende problematisering. Der er en befolkning med varierende hørelse. Denne information stammer fra epidemiologi og studiet af fordelingen i og ændring af sygdomme, hvilket fører til:
- 2. Vurdering af denne population (screening). Voksen-debut høretab rangerer som nr. 15 blandt førende årsager til den globale sygdomsbyrde (GBD), og som nr. 2 på listen over årsager til år levet med et handicap (YLD) (Vio og Holme, 2005; WHO, 2002). Dog er den procentvise andel af mennesker med

høreapparater langt lavere end de 16 %, der formodes at 'lide af høretab' ud fra en klinisk synsvinkel (Sorri, et al, 2001). Med andre ord vælger kun en del af denne befolkning at henvende sig på en høreklub. Hvilket fører til:

- 3. Individuel vurdering af otolog med undersøgelse af øret (otoskopi), audiometri (måling af høreevne) og ordinerer af et høreapparat. Dette fører til:
- 4. Uddeling af høreapparat med tilpasning af dette og patientundervisning i brug og vedligeholdelse af høreapparatet. Dette kan føre til:
- 5. Efterkontrol, efterjustering og yderligere undervisning på kommunikationscenter.

I denne proces er statistikker en teknologi der spiller en vigtig understøttende rolle, hvilket muliggør at normer og afvigelser fra normen kan defineres ud fra normalfordelte kurver (Hacking, 1990: 2). Den enkelte normaliseres i forhold til gennemsnittet, og der sikres, at det unormale elimineres. Dette betyder at tal transformerer det der skal måles; eksempelvis omdannes nedsat hørelse til en statistisk sandsynlighed. Som illustreret er processer og praktikker, de kognitive og tekniske færdigheder, de empiriske undersøgelser og den ethos, der ligger implicit i de forskellige undersøgelser og interventioner sammensat og gjort virksomme i den implicite audiologiske forståelse af høretab og intervention. Disse praktikker producerer problematiseringer baseret på en særlig forståelse af 'sandheden'(Rose, 1998). Følgende empiriske beskrivelse viser dog, at denne særlige audiologiske forståelsesramme og dennes selvfølgheder bryder med hverdagslivets forståelse af samme.

Metode

Fra listen over nydiagnosticerede erhvervsaktive patienter med erhvervet høretab til høreapparatbehandling for første gang, foretog jeg en konsekutiv udvælgelse. I alt 58 personer blev kontaktet via brev 4 uger før tiden for tilpasning og udlevering af høreapparatet. 17 af disse ønskede ikke at deltage. Deltagerne var mellem 20 og 70 år og gennemsnitsalderen var 56 år. De blev sikret anonymitet og kunne trække sig ud af forskningsprojektet når som helst i processen.

Et inklusionskriterium var at den deltagende talte og læste dansk. Der var ingen kriterier for graden af høretab. Nogle blev klassificeret som havende mild til svært høretab, mens andre havde nedsat hørelse, der varierede fra øre til øre. De funktionelle og biologiske aspekter ved hørehæmmelse havde ikke betydning for undersøgelsen, da det er et kendt fænomen, at selvoplevet hørehandicap ikke har

sammenhæng med målbare høretærskelværdier (Garstecki og Erler, 2001). Ifølge patienternes journaler havde de ikke andre diagnoser. Alle var erhvervsaktive.

For at perspektivere den implicite audiologiske forståelse af høretab var fokus på hverdagslivskonteksten og hvordan patienternes oplevelse af normalitet og normal hørelse konstrueredes før henholdsvis efter, at de havde gennemgået audiologisk rehabilitering. Til dette formål valgte jeg at anvende en kombination af observation og interview.

Jeg ønskede at få adgang til tilpasningsseancen og observere den proces hvor patienten ser høreapparatet for første gang, får det placeret i øret, får lyden aktiveret i ørerne og bliver opfordret til at bære dem mindst 8 timer om dagen. Til dette formål blev accept indhentet fra både patienter og høreapparatilpasser. Interviewene gennemførtes hovedsagligt som individuelle interviews, idet de fleste møder op uden pårørende. 38 af de 41 patienter havde en pårørende, men kun to af dem havde medbragt vedkommende. Videoobservationerne og de transskriberede interviews blev kodet ved grundig læsning og genlæsning med en komparativ sammenligning, hvor jeg søgte efter fællestræk i udsagn og emner. Med udgangspunkt i den valgte teoretiske ramme som et springbræt søgte jeg at være kulturelt følsom med en bevidsthed om, at patienters oplevelser er produkt af givne former for repræsentation (Silverman, 2001: 8-9). Repræsentation er en vigtig del af den proces, hvorved mening produceres og udveksles medlemmer imellem i en given kultur. For eksempel er begrebet 'ansvar' en kulturelt bestemt måde at forstå verden på, som kan variere fra person til person. Scanning af materialet resulterede i bredere tematiske begreber, som vil blive præsenteret og diskuteret i resultaterne.

Prætilpasningsinterview:

Der gennemførtes et båndoptaget semi-struktureret interview med den enkelte deltager forud for udlevering af høreapparatet. Disse interviews varede mellem 15 og 30 minutter. Formålet med interviewet var at identificere deltagerens forståelse af hørehæmmelse og høreapparater og kortlægge, hvordan vedkommendes mulige problemer og besværligheder var endt ud i en medicinsk diagnose. Jeg spurgte dem om baggrunden for deres kontakt til høreklinikken og om de oplevede at have problemer med hørelsen. Hvis ja, i hvilke situationer opstod problemet da. Deltageren blev spurgt, om vedkommende havde nogen erfaring med høreapparater fra kolleger eller pårørende og blev slutteligt bedt om at sige noget om forventninger til det høreapparat, som de var mødt op for at få udleveret.

Posttilpasningsinterview:

Ca. 6 uger efter at deltageren havde fået udleveret høreapparatet, blev et båndoptaget telefoninterview foretaget. Disse interviews varede længere fra 30 til 90 minutter. Tidsforskellen på de to typer interviews indikerer at deltagerne nu havde mere på hjerte; dels mere at sige om høreapparat efter 6 uger, især hvis de havde haft problemer og nu blev konfronteret med en person, de havde mødt før og som lagde øre til deres erfaringer. Med udgangspunkt i videooptagelserne fra høreapparattilpasningen var formålet at få beskrivelser frem om brugen af høreapparatet, fordele, problemer osv. Hvad kunne patienten rekonstruere ift. de informationer, der var blevet formidlet under tilpasningen og hvilken betydning tillagde vedkommende disse? De opfølgende interviews blev gennemført ved at ringe hjem til deltageren efter endt arbejdsdag. Valget af telefoninterviews skyldes at de første deltagere forud for samtykke udbad sig ikke at skulle møde op på hospitalet til interviewet. Undersøgelser har vist at der kun er få forskelle i typer af svar, man får, når man stiller spørgsmål telefonisk i stedet for ansigt til ansigt (Bryman, 2008: 457). Til gengæld er det på denne måde ikke muligt at observere kropssprog for at se, hvordan interviewpersonen reagerer fysisk set på de stillede spørgsmål.

Deltagerne blev på første møde bedt om at udfylde et spørgeskema angående deres boligsituation, familiekomposition, uddannelsesmæssige baggrund og erhverv. De blev også bedt om at beskrive aspekter vedrørende deres sociale netværk, herunder hyppigheden af social kontakt til venner og familie, og hvorvidt de havde en i deres omgangskreds, som de oplevede som en nær og fortrolig ven.

Den indsigt som blotlagdes ved præ- og posttilpasningsinterviewene, ville ikke have kunnet afdækkes alene ved videooptagelserne. Prætilpasningsinterviewene afslørede således systematiske forskelle mellem, hvordan patienter agerer overfor en sundhedsprofessionel i forhold til, hvordan de præsenterer sig i forskningsinterviews. Meget af det de fortalte mig inden de skulle have udleveret deres høreapparat, sagde de intet om under tilpasningen, hvor de indtog rollen som kompliceret patient. Udenfor dette rum gav de overfor mig udtryk for deres egen forståelse af problemerne: "Jeg synes ikke, jeg har et høreproblem, og jeg er overbevist om, at de hersens høreapparater ikke er til nogen gavn".

Analyse

Under prætilpasningsinterviewet blev deltageren spurgt om vedkommende oplevede, at have et høreproblem. 12 svarede klart 'ja', 19 svarede 'måske engang imellem', og 10 svarede absolut 'nej'. Alle 41 deltagere kunne fortælle, hvordan de i variende grad faktisk var blevet tvunget til at gøre noget ved deres nedsatte hørelse. Det kunne være enten ægtefællen, en kollega eller børnene, der havde skubbet på. Dette indikerer, at hørehæmmelse er et socialt anliggende, og at omgivelserne også er påvirket, når hørehæmmelse bliver del af et mellemmenneskeligt forhold. Blandt dem der absolut mente, at de havde et høreproblem, sagde næsten samtlige, at de anså høreapparat for 'et nødvendigt onde', som kunne afhjælpe ellers akavede kommunikative situationer.

Med hensyn til de i alt 29 der svarede 'lidt' eller 'absolut nej', angav hovedparten, at de kun havde lejlighedsvis problemer med deres hørelse, at deres høretab ikke var et stort problem i deres hverdag, og at deres familie overdrev deres behov: "Jeg har kun et mindre problem, når jeg er til fest, men det generer mig ikke. Jeg undgår bare fester". Deres holdninger til høreapparater blev påvirket af forskellige faktorer: Nogle kunne fortælle, hvordan de kendte andre høreapparatbrugere, der ikke var særligt tilfredse med deres apparat, eller de havde hørt, at det var hårdt arbejde at blive høreapparatbruger. Alle kunne fortælle, at de da kendte flere, der havde lagt deres høreapparat i skuffen. Nogle nævnte positive ting som høretabet havde medført, nemlig at de på den måde var naturligt isoleret fra en masse irriterende eller ubehagelig støj fra omgivelserne. Forståelser af og holdninger til hørehæmmelse og høreapparater varierede ikke med alder eller køn, og graden af negativitet var ikke - som man måske kunne tro - omvendt relateret til alder, men i stedet en anelse relateret til uddannelsesniveau. Den samlede gruppe varierede kun marginalt i forhold til netværksressourcer.

Videoptagelserne er behandlet mere uddybende i en anden artikel, og her præsenteres et kort resumé af resultaterne: Under tilpasningen underkaster samtlige patienter sig et adfærdsprincip som den kompliance patient og gør hvad der forventes. Under tilpasningen modtager patienten standardinformation om at der findes en tidsparameter, som er nødvendig at tage højde for, når man skal vænne sig til et høreapparat; at det kræver 6 uger for at vænne sig til det nye lyd billede. Kun ved langvarig og forholdsvis konstant eksponering for den nye forstærkede lyd kan hjernen tilvænnes dette. Det understreges, at det er patientens eget ansvar at bære høreapparatet længe nok til, at den medicinsk definerede tilvænnelse forekommer, hvorved den unormale lyd slutteligt vil opleves som normal lyd. Patien-

ten konstrueres med andre ord som et moralsk subjekt, der kan træffe personlige valg, og drage omsorg for sig selv.

I posttilpasningsinterviewene forklarede 15 patienter at de brugte deres høreapparat på regelmæssig basis, 11 angav ikke at bruge det udleverede høreapparat og 15 brugte det lejlighedsvis, dvs. 1-2 timer om ugen. Villighed til at bruge høreapparatet varierede ikke med køn. Begrundelsen for ikke at bruge høreapparatet eller bruge det mindre end ordineret handlede om skuffelse over, at disse tilsyneladende meget avancerede høreapparater ikke var i stand til at genoprette deres gamle hørelse, at de ikke kunne vænne sig til den abnorme lyd af deres egen stemme, at forstærkningen havde fået den enkelte at stoppe med at bruge høreapparat, da vedkommende følte sig overbebyrdet med metallisk lyd, eller dårlig pasform i øret. Enkelte beskrev, hvordan de oplevede kommunikationsproblemer på trods af lydforstærkningen. En lille gruppe på tre personer blandt dem der forud for tilpasningen havde deklareret, at de ikke anså sig selv for at have et høreproblem, skiftede mening efterfølgende: "Jeg indser pludselig, hvor døv jeg var - et fladt batteri gør mig opmærksom på dette". For resten af patienterne, som ikke forventede at have, hvad der kan defineres som et audiologisk 'behov', kunne identificeres to alternative sociologisk orienterede forståelser af 'behov':

Hverdagsforståelse nr. 1: behov er indlejret i et socialt pres eller social anbefaling

Patientens følelse af 'behov' er indlejret i et socialt pres/forslag, som fastholdes efter at have fået udleveret høreapparat. Individet i denne gruppe møder op til rehabiliteringen - ikke fordi de er del af befolkningen der har et 'behov', dvs. de er blevet screenet som havende et behov - i stedet møder de op, fordi deres pårørende eller kollega presser dem til det. Når de møder op, har det med andre ord ikke at gøre med den audiologiske forståelse af behov, som primært er organisk orienteret: "Du har et høretab, og vi måler dette, diagnosticerer tabet og retter op på det". I stedet for et organisk behov, er behovet opstået på baggrund af et socialt baseret pres eller en socialt baseret anbefaling.

Patienter med denne forståelse af hørehæmmelse og intervention gennemgår alle faser i den implicite audiologiske forståelse af høretab og intervention, og de er i samtlige faser kompliant patienter.

Adspurgte under prætilpasningsinterviewene sagde denne gruppe samtykkende at de ikke mente at have et høreproblem. 9 nægtede at acceptere forslaget om,

at høretabet begrænsede deres liv, og 2 afviste oplevelsen af nogen form for sammenbrud i deres kommunikative formåen. I posttilpasningsinterviewet forklarer alle 11 i denne gruppe, at de har brugt høreapparatet i ganske kort tid for hurtigt at konstatere, at de ikke er tilstrækkeligt nyttige til samtidig at skulle affinde sig med de ubehagelige kropslige bivirkninger, der opstår ved brug af høreapparatet. De fastholder derfor opfattelsen af, at deres problemer er kontekstuelte baserede: "Det er mine børn, der mumler" eller "min kone har en tendens til at tale meget lavt", og at høreapparater ikke gavner dem. Patientens oplevelse af pathos er det der muliggør medicinsk videnskab. Uden problemer eller lidelse, er der ingen viden. Men ifølge Canguilhem er oplevelsen af lidelse ikke en individuel subjektiv 'følelse', som står i opposition til den objektive verden. I stedet for kan man for denne gruppes vedkommende sige, at oplevelsen af pathos er baseret på den enkeltes sociale relationer og disses behov for at eliminere patologien. Også fra et mikro-politisk synspunkt er hørehæmmelse i sagens natur et relationelt problem (Emerson og Sheldon, 1977: 124), men på trods heraf kan det være et mere eller mindre eksplicit emne i forholdet. Som beskrevet af Hallberg (1996) påvirker høretab pårørende på forskellig vis, og måden hvorpå konsekvenserne håndteres varierer. Hun identificerer 4 forskellige taktikker, som pårørende gør brug af i deres håndtering af høretabsproblemet: "lade som om, at der ikke er noget problem", "bagatellisere problemerne", "kontrollere, styre eller rådgive den hørehæmmede" og endeligt ved at "distancere eller adskille sig fra den hørehæmmede".

Følgende eksempel beskriver en mand, der fastholder, at han ikke har et høreproblem, men var 'tvunget' af sin kone til at gøre noget ved 'problemet' som værende et produkt af mikro-politiske kampe mellem ham og konen. Han er 61 år, gift uden børn, og arbejder som vicevært. Under prætilpasningsinterviewet gav han udtryk for ikke at have et høreproblem. Hans kone derimod var af en anden opfattelse, og "hun har tvunget mig til at gøre noget ved problemet. 'Du råber, når du taler i telefonen', siger hun". Patienten fik at vide, at han vil få den type høreapparat, der passer bag øret. Han havde foretrukket de mindre typer, der passer ind i øregangen, "for så lægger man ikke så meget mærke til dem". Han håbede, at høreapparatet vil få ham til råbe mindre, da dette er til gene for konen. Vi er i starten af posttilpasningsinterviewet. Det er 6 uger siden patienten fik udleveret sit høreapparat:

Jeg: Hvordan går det med dit høreapparat?

PJ: Ikke så godt.

Jeg: Ikke så godt?

PJ: Nej, der er for meget metallisk lyd i det.

Jeg: Hmm? Du sagde før tilpasningen, at du ønskede den type, der er placeret inde i øret i stedet for?

PJ: Men det er ikke problemet. Det betyder ikke noget, om de er placeret i øret eller bag øret. Der er en metallisk lyd, som er uudholdelig og unormal for mig.

Jeg: Så du har valgt ikke at bruge apparatet?

PJ: Jamen, jeg har det ikke på, når jeg er på arbejde. Men når jeg kommer hjem, forsøger jeg at bruge det, ikke? Men jeg må indrømme, at jeg er meget utilfreds med den lyd, ik'? Fordi det er meget irriterende (...) Jeg er udendørs det meste af tiden, og så får jeg den susende lyd i ørerne hele tiden

Jeg: Det er bedre at tage det af?

PJ: Præcis.

Jeg: Men din kone synes, at du hører bedre med høreapparatet på?

PJ: Ja. Og hun minder mig om at tage det på hele tiden.

Denne patient er rehabiliteret med et høreapparat, der har til formål at bringe hans hørelse tilbage til normalt hørelsesniveau for derfor at sikre, at han forbliver arbejdsduelig og til fortsat gavn for den danske velfærdsstat. Han bruger dog ikke apparaterne, når han er på arbejde 'fordi jeg er udendørs det meste af tiden, og så får jeg den der susende lyd i ørerne konstant'. Han havde håbet på noget mindre mærkbart, og at dette ville få hans kone til at synes, at han råbte mindre. Efter 6 ugers forstærkning er dette trængt i baggrunden: "Det er ligegyldigt, om de er placeret i øret eller bag øret. Der er en metallisk lyd, som er ubærlig". Den løsningsmodel, der er valgt til at afhjælpe problemet følger en bestemt definition af problemet. Samtidigt fungerer løsningen som en test på, om definitionen på problemet holder. For denne patient som for resten af gruppen er testen slået fejl.

I stedet afslører hans kommentarer hvilket enormt socialt projekt 'håndteringen' af hørehæmmelse er. Når den sundhedsprofessionelle står overfor denne kategori af patienter, hvor behovet er indlejret i et socialt pres, er det ikke nødvendigvis den enkeltes stemme der høres, men derimod kan det være den pårørendes eller kollegaens stemme, der høres. I dette tilfælde har konen påtaget sig rollen som mediator og foretager det, der viser sig at være det første effektive træk førende til behandling. Hun initierer således mandens passage fra civil- til patientstatus. Årsagen til at denne mand har fået sin diagnose skyldes med andre ord sociale

forventninger. Han har været i stand til at takle konen i de to år han har stået på venteliste til et høreapparat. Nu har en legitimering af problemets karakter gennem indblanding fra en sundhedsprofessionel gjort ham hørehæmmet og vil helbrede ham ved at bringe hans hørefunktion tilbage til dens rette funktionsområde til den norm, som den er afvejet fra. Den sundhedsprofessionelle og konen er en del af normalitetsdiskursen, og de forventer, at han er interesseret i at få sin hørelse normaliseret. Hvis ikke han er det, har han ikke forstået, at det er til hans eget bedste. Det følger heraf at strategier til konstruktion af hørehæmmede som biologiske borgere tenderer at repræsentere selve videnskaben som uproblematisk. I stedet bliver måden, hvorpå de hørehæmmede misforstår videnskaben, problematiseret som noncompliance. Dét ikke at føle et diagnosticeret behov for lydforstærkning har at gøre med manglende motivation og/eller vrangvillighed (Cox og Alexander, 1992; Hickson og Worrall, 2003). Uvidenhed bliver derfor betragtet som et patologisk problem der skal løses. For patienten er normalitet dog andet og mere end normalniveauet på et audiogram: "En lyd (..), der er uudholdelig og som føles unormal", betyder at han ikke føler at hans hørelse er blevet normaliseret ved hjælp af et høreapparat, og han ønsker ikke at blive eksponeret for de metalliske lyde, når han er på arbejde. For ham er vrangvilje ift. at acceptere sin diagnose en mestringsstrategi, der hjælper ham til at fastholde en identitet som værende 'normal'.

Når denne patient træder over dørtrinnet til høreklubben og skal vurdere, hvad der er normalt, trækker han på sin fortid og sine velkendte omgivelser, som hjælper ham med at definere, hvad der er normalt, og hvad der er overraskende eller uudholdeligt. Disse er aspekter, der falder uden for rammerne af den medicinske diskurs, da de vedrører den hørehæmmedes 'levede krop' og ikke kun kroppen som et objekt, inden for hvilken sygdomsprocesser kan kortlægges.

Hverdagsforståelse nr. 2: Situationsbestemt følelse af behov

Disse patienter omfatter både dem, der før de blev forsynet med høreapparater, oplevede at have et høreproblem, og dem, der ikke oplevede at have et høreproblem. 6 uger senere mener gruppen at have et behov for lydforstærkning. Men det er en situationsbestemt behov ("Jeg har gavn af høreapparatet, når jeg ser TV, men det er ubrugeligt, når man taler i telefon"). Ligesom deltagerne i hverdagsforståelse nr. 1, går de igennem alle faserne og er kompliant patienter.

Den anden gruppe af patienter kan karakteriseres ved ikke at følge den sundhedsprofessionelles anvisning om at bruge apparatet mange timer dagligt for på

den måde at tilnærme sig den normale funktionsmåde. I stedet bruger de høreapparater i bestemte situationer svarende til 2-4 timer om ugen eller mindre. De har modtaget lægelig rådgivning i form af videnskabelige facts og et kort over virkeligheden. De er dog ikke hjulpet med et kort over måder at leve med, eller i virkeligheden (Mol, 2008: 46). Dette kort produceres af patienterne selv. Ved at betragte høreapparatilpasning som et intermezzo i patientens hverdag, tegner sig et andet billede, som viser, at man kan tale om forskellige niveauer af 'compliance,' og at 'noncompliance' er det adfærdsmæssige resultat af mange forskellige motiver (Trostle, 1988). Mange af patienterne i denne gruppe konstruerer deres høreproblem som noget, der ikke har en central plads i deres liv, men derimod noget mere perifert, som kun opstår ind imellem. Mens den implicite audiologiske forståelse af korrektion dikterer brugen af et høreapparat og definerer den fortsatte brug som compliance og den manglende brug som noncompliance, handler det for patienten om i sit hverdagsliv at bruge høreapparaterne under hensyntagen til vedkommendes forskellige behov samt at finde en balance mellem disse. Et eksempel herpå er følgende patient: kvinde, 54 år gammel, gift og har to hjemmeboende børn. Hun arbejder som lærer på et musikkonservatorium og fortæller, at: "nogle gange misser jeg, hvad de studerende siger, og det sætter mig i en ret akavet position". Hendes mand og to teenage-sønner synes, hun har et høreproblem. Patienten forklarer: "Jeg synes til gengæld, at de har en tendens til at mumle, når vi taler sammen ved middagsbordet". Patienten håber, at høreapparatet vil give hende mere energi i sin dagligdag. Dette er begyndelsen på den opfølgende samtale. Patienten har haft høreapparat i 6 uger nu:

Jeg: Hvordan er det gået med høreapparatet?

HL: Jeg tænkte over det i morges. Nå, jeg har ikke brugt det hver dag - men jeg bruger det - det er ret udmattende, må jeg sige.

Jeg: Så det har ikke givet dig den energi, du havde håbet på?

HL: Jamen jeg bare nødt til at - jeg er nødt til at bruge det lidt mere. Jeg har simpelthen ikke brugt det nok, det må jeg indrømme. Jeg tror, at jeg nu når sommeren kommer, vil jeg koncentrere mig om at bruge det lidt mere. Jeg har stået i forskellige situationer, hvor jeg tænkte, 'hvorfor glemte du at tage høreapparat på?' Jeg har simpelthen brug for at komme ind i en bedre vane med at bruge det. Det har noget at gøre med - man risikerer at glemme det, selvom det er helt okay, men det tager tid at få det til at sidde ordentligt inde i øregangen - og skubbe det lidt fremad - det er jo nødt til at sidde helt rigtigt, ik'? Det er ret svært at få det placeret rigtigt. Og så

har man en tendens til at sige 'nå, jeg har travlt. Jeg skal ud af døren nu' - og så er det, at du glemmer at tage det lille høreapparat på. Noget i den stil.

I udgangspunktet var der for denne patient en form for accept af hvad problemet handlede om. Hendes oplevelse af pathos følger af beskrivelsen af hvor irriterende det var for hende ikke at kunne høre, hvad hendes elever sagde. Men hun nævner også, at dele af problemet ligger i hendes omgivelser: "Mit høretab er ikke så slemt, men mine børn mumler". Eksemplet illustrerer, hvordan det ofte er udenforstående, der føres ind i problematikken og måden hvorpå løsningen på problemet drejes i en helt bestemt retning (Emerson og Sheldon, 1977: 126). Retrospektivt set er det manden og sønnerne, som har initieret høreundersøgelserne og dermed italesat tilstedeværelsen af problemet ved at søge hjælp til at få hendes forringede hørelse rehabiliteret til normal standard.

Hvis høreapparater skulle være løsningen på hendes problemer, skulle de være i stand til at give hende mere energi. Nu, 6 uger senere, fokuserer hun på den uventede begrænsede nytte af høreapparatet og understreger behovet for at kunne leve et liv uden flere ulemper end højst nødvendigt ved at sige: "Det er en lidt svært at få det placeret korrekt". Når hun siger, "det er ret udmattende", beskriver hun den nye lyd, som høreapparatet bibringer hende, og som for hende bryder med hendes forestillinger af, hvad der er normalt, og som derfor er noget, som hun har svært ved at vænne sig til.

Med udgangspunkt i normen er det muligt at billige eller misbillige den hørehæmmedes reale adfærd afhængigt af dens afstand fra normen. Denne patient bruger ikke høreapparatet som ordineret. Den terapeutiske effekt betragtes derfor at være lav, da effekt angives at fordre et vist dagligt brug. Hun forhandler med sig selv i forhold til den medicinske problematisering og rationaliserer sig frem til, hvorfor hun ikke bærer høreapparat i de anviste 6-8 timer dagligt: "Jeg har lidt travlt". Hun skifter mellem forskellige stadier af uopmærksomhed, hvor hun og hendes krop 'er i et' (Canguilhem, 1991: 91) til andre stadier af opmærksomhed, hvor hun føler pathos, dvs. hvor hun oplever grænserne for sin høreevne. Høreapparatet er måden hvorpå pathos søges elimineret. Med udlevering af et stykke teknologi er hendes høreevne justeret i medicinsk forstand, og tilbage er nu blot, at hun så også justerer sine vaner og håb. For hende vedrører problemet mere end et tredimensionelt objekt: Det er ikke udelukkende lokaliseret i kroppen, men hænger også sammen med noget historisk; hendes hverdagslivsperspektiv (Crawford, 1980). Dette tages der ikke højde for i høreklubben. I stedet er her en forestilling om kausal sammenhæng, samt at patienten er rationelt tænkende,

således at vedkommende ændrer adfærd og retter sig efter ordinationerne, når blot vedkommende bibringes med den rette information, hvilket vil sige information baseret på en specifik videnskabelig tankegang. Denne kvinde er ved patientgørelsen på høreklubben nødt til at forholde sig til en livssituation, der er anderledes, end før diagnosen indtraf. Hun står nu overfor en livssituation, som overskrider normerne i hendes gamle liv og må følgelig indoptage nye normer (Canguilhem, 1991: 200).

Konklusion og diskussion

Artiklen beskriver, hvordan den danske velfærdsstat med sine moderne styrings- og kontrolformer har et mål om omstillingsparat arbejdskraft, og at gøre syge kroppe raske. Den implicite audiologiske forståelse af høretab og intervention i diagnostisk henseende er optaget af at lokalisere sygdomsproblemet i den enkelte krop for hermed at give problemet en præcis organisk form. Det er en praksis, som befinder sig midt i konforme manifestationer af det normale. De mere sociale dimensioner af patienternes liv er ikke en eksplicit del af problemet eller sygdommen.

Således er høreklubben ikke rettet mod at kunne varetage de 'behov' som dele af befolkningen måtte have i relation til høretab, og som de ellers er sat til at tilfredsstille. I denne undersøgelse vises det at nogle af deltagerne oplever at de har et 'problem', og ender med at beslutte sig for, at deres 'problem' er patologisk, og at de 'lider' af noget, der kræver medicinsk intervention i form af et høreapparat. Andre derimod beslutter, at deres problem ikke løses ved en medicinsk intervention. Data fra denne undersøgelse viser at normerne for sygdom er komplekse, mangefacetterede og erkendelsesteoretisk omstridte. Når man således tager patienternes perspektiver i betragtning, tegner der sig et alternativt billede, hvor den biomedicinske 'sandhed' pluraliseres, mødes med tvivl og uenighed, og videnskab flyttes derfor ind i et domæne, hvor erfaring og politik afgør, om noget er sandt eller falsk (Claeson, Martin, Richardson, Schoch-Spana, og Taussig, 1996). Det betyder at de relationelle dimensioner af patienternes problemer ikke nødvendigvis forsvinder ved anvendelse af den medicinske model (den implicite audiologiske forståelse af høretab og intervention), dvs., når først der er diagnosticeret en organisk årsag til den 'problematisk' adfærd.

Canguilhem hjælper os til at begribe den normativitet som søges skjult i den medicinske videnskab, der ved at forstå patologi som fysiologi og med den fremherskende tiltrækning mod det objektive forsøger at kvantificere det kvalitative.

Den kvalitative dimension er oplevelsen af sygdomme og oplevelsens indflydelse på sygdomme. Lidelsen i den enkelte er det der skaber bevidsthed om den normale tilstand. For mange mennesker er høretab ikke bevidst erfaret og er ikke umiddelbart forbundet med det nødvendige ubehag, der gør patologi til en epistemisk bevidsthed. Normen tilbyder sig til at regulere et mellemværende. Men at tilbyde sig er ikke at påtvinge sig. Til forskel fra en naturlov nødvendiggør en norm ikke sin effekt.

Frem for at være et rent biologisk mellemværende, er oplevelsen af pathos for den hørehæmmede også et socialt mellemværende. Her kan man med fordel trække på Emerson og Messinger (1977) til at forklare hvordan forskelle i, hvad der forstås som kernen i problemet, eller problemets omfang, i vid udstrækning er et produkt af mikro-politiske kampe. I disse kampe søges ofte støtte og involvering fra sundhedsprofessionel side, således at problemets karakter og årsag kan legitimeres. Hvad vi accepterer som et socialt faktum - i dette tilfælde høretab som en faktisk kendsgerning - kan betragtes som resultatet af en magtfuld gruppes evne til at gøre sin særlige version af sandheden gældende. Selv når der ikke er uenighed om tilstedeværelsen af høretabet (dokumenteret i et audiogram), kan høretabet ikke lokaliseres udelukkende til et organ i kroppen, men er derimod knyttet til den enkeltes hverdagslivskontekst (Crawford, 1980). Normen er det fælles mål som organismen er på vej imod. Samtidig sættes den enkelte organisme i forhold til andre tilsvarende individer. På denne måde bliver normen social.

Analysen viser at subjekter aldrig er konstituerede af en enkelt hegemonisk diskurs, det være sig rehabiliteringsdiskursen eller normaliseringsdiskursen. I stedet foreslås to forståelser, der byder på alternative forklaringer på, hvorfor mennesker møder op på en høreklub uden at have et audiologisk behov herfor: 1) Behov er indlejret i et socialt pres og 2) Behov kan være et situationsbestemt oplevet behov. I hverdagslivet synes hørehandicap at omhandle modstridende og skiftende positioner mellem diskurser og andre konkurrerende arbejds- og familielivskontekster, hvor individer arbejder på sine egne idealer om det 'gode liv', og hvor deres hørehæmmelse er situationsbestemt og forekommer, når den manglende høreevne bemærkes af vedkommende selv eller af andre. Således har den enkeltes hverdagsliv og pårørendes forståelse af problemet stor indflydelse på graden af oplevet handicap og afhænger af bl.a. den enkeltes kommunikative og selskabelige behov (Hindhede, 2011).

Det er derfor hårdt arbejde for den sundhedsprofessionelle at insistere på at et individ er hørehæmmet og overbevise vedkommende om at opføre sig som sådan konsekvent (Porthus, 2003). Fra et professionelt synspunkt er det en vanskelig be-

folkningsgruppe at beskæftige sig med. Selvom patienten på forhånd har besluttet sig for ikke at bruge det udleverede høreapparat eller at acceptere diagnosen, følger vedkommende alligevel den proces, som er fastsat af velfærdsstaten og af den medicinske videnskab. Men compliance i hverdagslivsforståelsen af hørehæmmelse og intervention handler også om den særlige måde, hvorpå patienten bruger høreapparat, idet forskellige behov tages i betragtning, og patienten søger at finde en balance mellem disse. Selvom den danske stat forsøger at definere og regulere hørehandicap, kan den ikke i sidste ende kontrollere, hvad folk gør med denne information.

Noter

1: Dele af artiklen har tidligere været publiceret i: Hindhede, A.L. (2010). Everyday Trajectories of Hearing Correction. *Health Sociology Review*, 19(3), 382-395.

Referencer

- Abrams, P. (1984). Evaluating soft findings: some problems of measuring informal care. *Research Policy and Planning*, 2(2), 1-8.
- Alaszewski, A. (1979). Rehabilitation, the remedial therapy professions and social policy. *Social Science & Medicine Part A-Medical Sociology*, 13(4A), 431-443.
- Barry, C.A. et al. (2001). Giving voice to the lifeworld. More humane, more effective medical care? A qualitative study of doctor-patient communication in general practice. *Social Science & Medicine*(53), 487-505.
- Becker, G. (1981). Coping with Stigma - Lifelong Adaptation of Deaf People. *Social Science & Medicine Part B-Medical Anthropology*, 15(1B), 21-24.
- Bryman, A. (2008). *Social Research Methods* (Third ed.). Oxford: Oxford University Press.
- Canguilhem, G. (1991). *The Normal and the Pathological*: Zone Books.
- Carson, A.J. (2005). "What brings you here today?" The role of self-assessment in help-seeking for age-related hearing loss. *Journal of Aging Studies*, 19(2), 185-200.
- Claeson, B., et al. (1996). Scientific Literacy, What It Is, Why It's Important, and Why Scientists Think We Don't Have It? The Case of Immunology and the Immune System. In L. Nader (Ed.), *Naked Science: Anthropological Inquiry into Boundaries, Power, and Knowledge* (pp. 101-116). New York: Routledge.
- Clark, C.M. (1979). Foreword. In S. J. Cohen (Ed.), *New Directions in Patient Compliance* (pp. xiii-xiv): Lexington Books.
- Cox, R.M., & Alexander, G. C. (1992). Maturation of Hearing-Aid Benefit - Objective and Subjective Measurements. *Ear and Hearing*, 13(3), 131-141.
- Crawford, R. (1980). Healthism and the medicalization of everyday life. *International Journal of Health Services*, 10(3), 365-388.

- Cumming, C., & Rodda, M. (1989). Advocay, Prejudice, and Role Modeling in the Deaf Community. *The Journal of Social Psychology, 129*(1), 5-12.
- Davis, L.J. (1995). *Enforcing Normalcy. Disability, Deafness and the Body*. Verso.
- Donovan, J.L. (1995). Patient decision making: the missing ingredient in compliance research. *International Journal of Technology Assessment in Health Care, 11*(3), 443-455.
- Donovan, J.L., & Blake, D.R. (1992). Patient non-compliance: Deviance or reasoned decision-making? *Social Science & Medicine, 34*(5), 507-513.
- Emerson, R.M., & Sheldon, L.M. (1977). The Micro-Politics of Trouble. *Social Problems, 25*(2), 121-134.
- Fielding, N.G. & Fielding, J.L. (1986). *Linking Data*. London: Sage.
- Fineman, N. (1991). The social construction of noncompliance: a study of health care and social service providers in everyday practice. *Sociology of Health & Illness, 13*(3), 354-374.
- Garstecki, D.C., & Erler, S.F. (2001). Personal and Social Conditions Potentially Influencing Women's Hearing Loss Management. *American Journal of Audiology, 10*(2), 78.
- Gatehouse, S. (2003). Rehabilitation: identification of needs, priorities and expectations and the evaluation of benefit. *International Journal of Audiology, 42*, S77-S83.
- Hacking, I. (1990). *The Taming of Chance*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Hallberg, L. (1996). Occupational Hearing Loss: Coping and Family Life. *Scandinavian Audiology, 25*(Suppl 43), 25-33.
- Hickson, L., & Worrall, L. (2003). Beyond hearing aid fitting: improving communication for older adults. *International Journal of Audiology, 42*, S84-S91.
- Higgins, P.C. (1979). Deviance Within A Disabled Community - Peddling Among the Deaf. *Pacific Sociological Review, 22*(1), 96-114.
- Hindhede, A.L. (2010). Disciplining the audiological encounter. *Health Sociology Review, 19*(1), 100-13.
- Hindhede, A.L. (2011). *Negotiating hearing disability and hearing disabled identities*. Health (London), forthcoming.
- Hindhede, A.L., & Parving, A. (2009). The field of Danish audiology: A historical perspective. *Audiological Medicine, 7*(2), 84-92.
- Hogan, A. (2001). *Hearing rehabilitation for deafened adults. A psychosocial approach*. London and Philadelphia: Whurr Publishers.
- Kyle, J.G., & Allsop, L. (1997). *Sign on Europe: A Research Project on the Status of Sign Language in Europe*. Wiltshire.
- Mishler, E.G. (1984). *The Discourse of Medicine: Dialectics of Medical Interviews*. Norwood NJ: Ablex Publishing Corporation.
- Mol, A. (2008). *The Logic of Care. Health and the problem of patient choice*: Routledge.
- Nash, J.E., & Nash, A. (1981). *Deafness in Society*: Lexington Books.
- Ramström, A.B., & Ovegård, A. (1994). Individual follow-up of hearing aid fitting. *Scandinavian Audiology, 23*(1), 57-63.
- Rose, N. (1998). Life, reason and history: reading Georges Canguilhem today. *Economy & Society, 27*(2 and 3), 154-170.
- Silverman, D. (2001). *Interpreting Qualitative Data: Methods for Analysing Talk, Text and Interaction*. London: SAGE Publications Ltd.
- Smith, M.E.G., & Campbell, P. (1997). Discourses on Deafness: Social Policy and the Communicative Habilitation of the Deaf. *Canadian Journal of Sociology, 22*(4), 437-455.

- Sorri, M., et al. (2001). *Hearing impairment among adults. Report of a joint (Nordic-British) project*. Helsinki: Finnish Office for Health Care Technology Assessment.
- Sorri, M., Luotonen, M., & Laitakari, K. (1984). Use and non-use of hearing aids. *British Journal of Audiology*, 18(3), 169 - 172.
- Stiker, H.J. (1999). *A History of Disability*: The University of Michigan Press.
- Trostle, J.A. (1988). Medical compliance as an ideology. *Social Science & Medicine*, 27(12), 1299-1308.
- Vio, M.M., & Holme, R.H. (2005). Hearing loss and tinnitus: 250 million people and a US\$10 billion potential market. *Drug Discovery Today*, 10(19), 1263-1265.
- von Wedel, H., et.al. (2008). The relationship between pre-fitting expectations and willingness to use hearing aids. *International Journal of Audiology*, 47(4), 153-159.
- WHO (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health - ICF*. Geneva, Switzerland: World Health Organization.
- WHO (2002). from (www.who.int/pbd/deafness/facts/en/index.html)
- Wolfensberger, W. (1972). *Normalization. The principle of normalization in human services*. Toronto: National Institute of Mental Retardation.
- Yardley, L. (1997). The quest for natural communication: technology, language and deafness. *Health (London)*, 1(1), 37-55.

Abstracts in English

On the art of life: a vitalist reading of medical humanities

Monica Greco

In a seminal and much cited paper, Rita Charon has described narrative medicine – and, more broadly, the opening of medicine to education in the humanities – in terms of a mission to develop skills of empathy, reflection, professionalism and communication. In this paper I propose that Canguilhem’s concept of vitalism and Alfred North Whitehead’s concept of the ‘art of life’ provide a lens through which we can read the propositions of narrative medicine and medical humanities in the context of a much broader historico-scientific problematic, and connect them with a wider set of ethical and political implications. After setting out the relevant concepts by drawing on Canguilhem and Whitehead’s work, in the latter part of the paper I explore the ethico-political question of how medicine might best serve the perfectibility of human beings, or the ‘art of life’. I do this via a historical excursus, by revisiting a debate between Viktor Von Weizsäcker and Karl Jaspers on the merits and dangers of the ‘introduction of the subject within medicine’. In their different historical context, Weizsäcker and Jaspers were able to articulate questions that remain relevant today, and that are implicit in the propositions of narrative medicine.

Credibility in illness – gender and class

Nanna Mik-Meyer

This paper explores the intersection of gender and class concerning welfare clients with medically unexplained symptoms. The study is conducted in Denmark using qualitative interviews with welfare officers and clients. The paper's focus is on how issues of gender and class intersect in the negotiation of illness among welfare officers and clients. The particular client group in question consists of individuals that are defined by their lack of a bio-medical diagnosis. Their 'lack' of identity accentuates how gender and class become central in the categorisation practices, constructing the ill person as either bio-medically sick or as a person who may be suffering but only from diffuse psychological problems. The paper shows that it is predominantly poorly educated women without a bio-medical diagnosis that welfare officers describe as suffering from psychological problems despite the fact that the women themselves focus on physical ailments in their illness stories. Men and better-educated women are described by the welfare officers as tired and exhausted or truly stressed after a long working life.

Training of controlled empathy in accelerated cancer pathways

Anne Roelsgaard Obling

This paper takes departure from sociology of emotions to explore the training of empathy and empathic response in accelerated cancer care. The paper focuses on a training workshop in empathic communication during which doctors from a cancer clinic learn to recognise and control the emotional frame of doctor-patient interactions. Through a descriptive analysis, it addresses how communication techniques are rehearsed and it discusses the effects of this training. It is shown that the performance of communicating empathically relies on standardised scripts, which direct and cultivate the conduct of doctors. The paper concludes that contemporary reforming drives in public health care insert a renewed focus on humanistic values in medical interaction between doctors and patients, such as a focus on doctors' modes of engagement in these interactions. However, these values increasingly become the aim of techniques of micro-management such as qualitative measurement and performance audit. In other words, attempts to improve softer dimensions of medical services entail a further standardisation of these dimensions.

Everyday Trajectories of Hearing Correction

Anette Lykke Hindhede

This paper reports on a qualitative study of the onset of acquired hearing impairment. The focus of attention is about why a person seeks treatment. The Danish welfare state serves the population 'in need' such as those with an audiological need and gives them guidance on becoming hearing aid wearers in order to rehabilitate them back to 'normal'. However, within audiological research, noncompliance has attracted much attention as investigations have shown that more than 20 percent of hearing aids are very seldom, if ever, in use and 19 percent are used only occasionally. As shown in the paper the form a problem takes is in large part a product of micro-political struggles. Hence, at the onset 'need' is often embedded in social pressure from significant others. The paper examines these two discursive frameworks and their constitution of (hearing) problems and concludes that norms of disease are complex and epistemologically contested and can help explain why noncompliance is dominant when it comes to hearing rehabilitation for hearing impaired adults.

Living by numbers: The use of measurement devices in the management of life style diseases in Denmark

Bjarke Oxlund

The advent of preventive health and medicine has led to a situation, where the risks of life style diseases are being medicated and where health understood as physical exercise and healthy diet have become a moral imperative. Many elderly Danes thus seek to manage their health condition by measuring their own bodies as well as activities of daily living through the use of devices such as weighing scales, blood pressure meters, pedometers, and bicycle computers. The results of these measurements are then matched against the scores that epidemiological surveys have established as the normal states. But what sense do people make of these measurement practices? And which bodily perception is promoted by the use of numbers? Based on preliminary insights from an ongoing fieldwork in Vordingborg municipality, this article analyzes two stories of elderly women for whom measurement of activities and bodily conditions has become a pivotal point in their everyday lives.

Prevention across the Public and Private: When Patients Defy Empowerment and Request more Professional Involvement

Kaspar Villadsen & Kathrine Hoffman Pii

The article presents findings from an empirical study among patients and professionals involved in a preventive health program at a Danish hospital. It shows how patients enrolled in the program interact with health professionals in ways that challenge assumptions common to governmentality studies of prevention and health promotion. This literature has successfully explored how contemporary health promotion transgresses the public/private boundary by shaping the values of collectivities and individuals to fit better with public health objectives. By exploring the complex co-existence and intertwinements of discipline and biopolitics in preventive practices this study eschews an interpretation that views the powers of the professional health system as invasive and one-directional. Instead, the study demonstrates how patients in various ways defy a 'patient-centered' and empowering approach and demand to be treated medically and disciplined in a more traditional sense. The blurring of the public/private boundary, then, cannot be straightforwardly described as a result of a professional health system that, more or less subtly, reaches into the private lives of patients. A more complex picture emerges, as patients' attitude reflect both traditional medicine and rationalities foreign to the health system.

Postponing the future: on the use of causal knowledge in prevention

Morten Hulvej Rod & Tine Curtis

This paper discusses the heavy reliance upon a particular kind of causal knowledge in prevention and health promotion. Based on ethnographic fieldwork with prevention professionals working with interventions targeting teenage drinking in Denmark, the paper argues that, while attempting to provide predictions for the future, prevention creates certain problems for itself in the moments of social interaction where it is practiced. The paper suggests that prevention can be seen as an attempt at postponing the future and through empirical examples it is il-

illustrated how this project causes a number of practical problems to prevention professionals. The paper begins by sketching the causal epistemology that dominates current public health research. Next, ethnographic descriptions of (i) an educational intervention in Danish schools and (ii) a meeting for parents arranged by a local public health agency provide the material for discussing the practical use of causal knowledge. It is shown that this knowledge becomes contradicted and undermined in the social interaction between public health practitioners and their target groups, and that – paradoxically – this knowledge tends to actualize the very phenomenon it seeks to prevent. The paper employs Bourdieu's distinction between two modes of anticipatory intelligence, the project and the protention, and argues that, in the interaction between prevention professionals and target group, the widespread use of causal knowledge might inhibit and counteract the situational competencies of prevention professionals.

Forfatterliste

Monica Greco

Ph.d. og senior lecturer ved Goldsmiths, University of London. Monica er særlig interesseret i de implikationer en dualistisk tænkning i medicinen får for forståelsen af, hvad der klassificeres som hhv. sundhed og sygdom. For yderligere information om hendes forskning, se www.gold.ac.uk/sociology/staff/greco/.

Nanna Mik-Meyer

Ph.d. i sociologi og lektor ved Institut for Organisation, Copenhagen Business School. Nanna har i en årrække arbejdet med sundhedsområdet med særlig fokus på, hvordan sundhed forhandles i mødet mellem borger og velfærdsstat. Hendes publikationer tæller både videnskabelige og formidlingsmæssige tekster, se i øvrigt www.mik-meyer.com.

Anne Roelsgaard Obling

Ph.d. og ansat på Institut for Organisation, Copenhagen Business School. Hendes forskning omhandler reorganisering af velfærdsorganisationer og deres ansatte, og hun har blandt andet bidraget med artikler om styring af sundhedsprofessionelle i det danske sundhedsvæsen samt om organisering af professionelles følelsesarbejde.

Anette Lykke Hindhede

Postdoc, ph.d. og cand. mag. i pædagogik, Steno Center for Sundhedsfremme. Forskningsinteresser: forebyggelse og sundhedsfremme, diagnoser, smittes sociale liv, risikopfattelse og sygdom i hverdagslivet.

Bjarke Oxlund

Ph.d. i antropologi er ansat som postdoc ved Institut for Antropologi og Center for Sund Aldring ved Københavns Universitet. Hans seneste publikationer omhandler køn, forskningsetik, universitetsreformer, hiv-aids i Afrika, og aldring og teknologi.

Kaspar Villadsen

Lektor ved Institut for Ledelse, Politik og Filosofi, CBS. Han er bl.a. forfatter til bøgerne Statsfobi og civilsamfund: Foucault og hans arvingers blik på staten. (2012, med Mitchell Dean) og Det sociale arbejdes genealogi (2004). Villadsen forsker i velfærdsledelse, velfærdsstatens forandring, magtteknologier, Michel Foucault, governmentality og sundhedsfremme.

Kathrine Pii

Cand. mag. i antropologi og ph.d.-stipendiat ved Institut for Ledelse, Politik og Filosofi, CBS. Hendes ph.d. projekt undersøger, hvordan forebyggelse praktiseres i relationerne mellem sundhedsprofessionelle, patienter og teknologier og de nye former for ansvar, det forebyggende arbejde medfører for både patienter og professionelle.

Morten Hulvej Rod

Ph.d., cand.scient.anth. og adjunkt ved Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet. Han forsker i forebyggelse med særligt fokus på unge, rusmidler og de problematikker, der knytter sig til forebyggelsens videns- og værdigrundlag.

Tine Curtis,

Ph.d., mag.art. og chefkonsulent i KL Kommunernes Landsforening, hvor hun arbejder med strategi og udvikling af de kommunale sundhedsopgaver. Tine har tidligere i mange år været forsker og forskningsleder på Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet, hvor hun ligeledes havde fokus på sundhed og forebyggelse i kommunerne.