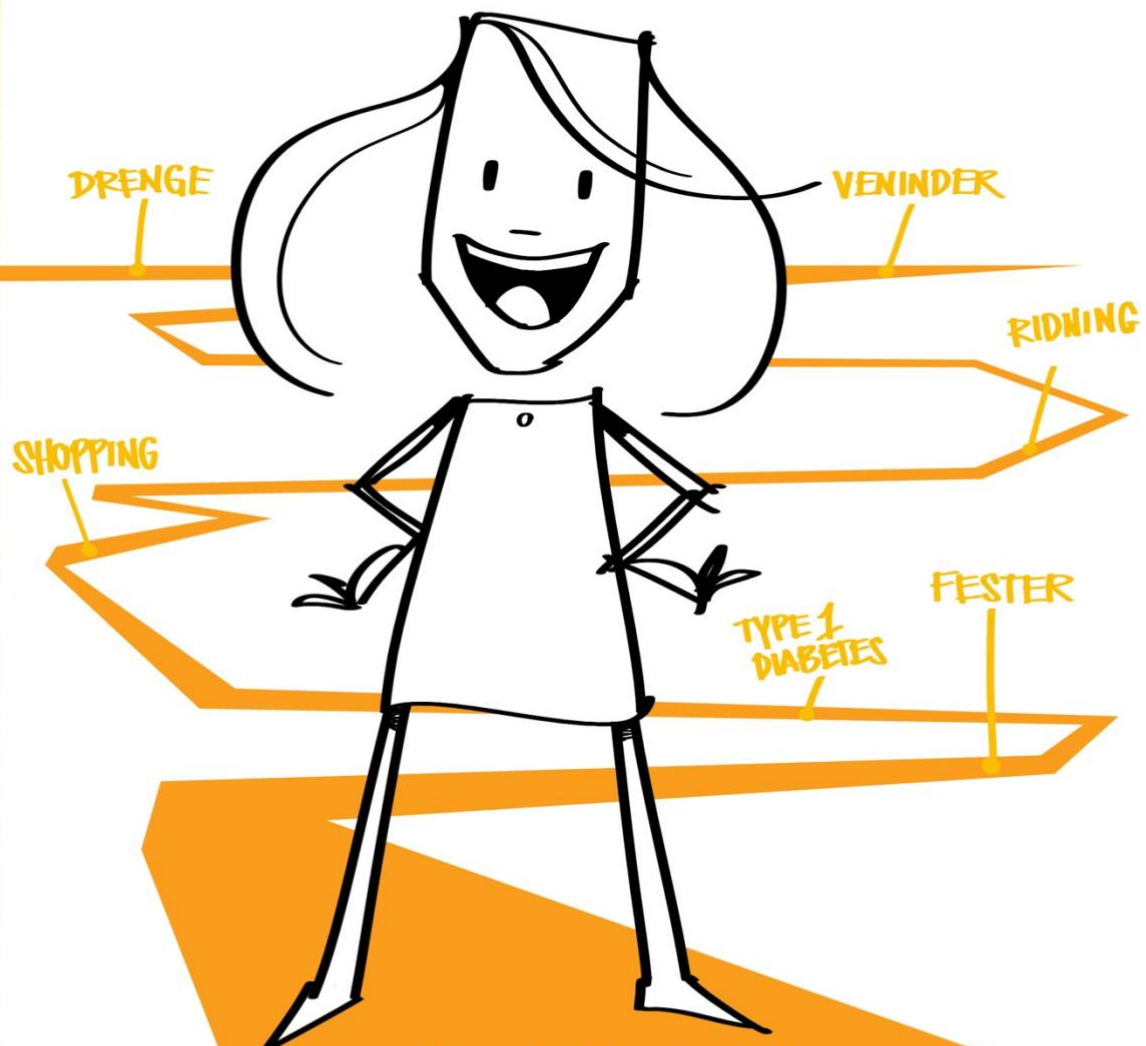


# "...OG SÅ ER DER BARE MIG!"



Mit hverdagsliv med type 1 diabetes -  
Et psykologisk speciale om unges første-persons perspektiver på  
diabetes, hverdagsliv og selvforståelse.

Speciale i Psykologi på Roskilde Universitet  
Charlotte Lea Jensen & Lene Winther  
Vejleder: Sofie Pedersen  
Ny studieordning  
Antal tegn: 239.941 (100 normalsider)

## Abstract

In this thesis the first-person perspectives on type 1 diabetes, everyday life and self-understanding will be examined. The thesis stems from a practical experience at a hospital department which focuses on children and young people with type 1 diabetes. The young people are met as their diagnosis and as a body that needs to be measured, weighed and controlled by the diabetes team. They are typically not met as young persons facing the same developmental challenges as other young persons who do not have a diagnosis. This is a problem as young people with type 1 diabetes *are* facing the same developmental challenges and meanwhile have to relate to their diagnosis. The purpose of this thesis is to investigate the everyday life of young people with type 1 diabetes and their perspectives on everyday life and self-understanding, to better understand how they create their everyday lives and what challenges in relation to self-understanding which are connected with it.

We wish to have an underlying basis in a subject-oriented scientific foundation and find this in the dialectical materialism. We build on this foundation in the thesis, because it allows us to grasp the dialectical connection between human and the surrounding world. In continuation of this, we include theoretical approaches which build on the dialectical foundation; *activity theory* and *critical psychology*. These theories offer object adequate concepts which allows us to grasp how young people with type 1 diabetes create *conduct of everyday life* and how they are directed at various *activities*. Furthermore, we have employed concepts that allow us to understand how young people with type 1 diabetes produce a *self* through their everyday lives and how this forms their self-understanding. In relation to this theoretical basis, we choose to and work with methods which enables insight into everyday life and first-person perspectives. Inspired by practice research and case studies, we conduct participant observations and interviews with two young female informants with type 1 diabetes. On the basis of the theory we work with the following concepts: *activity*, *motive*, *participation*, *conditions*, *capacity to act*, *self as leading activity* and *self-understanding*.

Young people with type 1 diabetes are directed toward *activities* regarding being young rather than having the diagnosis. Diabetes then necessarily is a part of and have to fit, in the conduct of everyday lives of the young people; on the basis of their opportunities for participation and the communities and activities they take part in. Furthermore, it is important for the young people that diabetes is a natural part of their everyday life without diabetes drawing too much attention. Acts

and activities that seem obscure and incorrect to others, for example diabetes doctors and nurses, can make sense and be an important part of everyday life according to the young diabetic person. Young people with type 1 diabetes are always working on producing a self and a self-understanding which have certain directedness such as; authenticity, normality, how others understand them and responsibility. The directedness of the young people will be shaped by type 1 diabetes as a condition, because it impacts the young people's opportunities to participate in various activities and communities and therefore also their self-understanding. The diabetes teams need to be aware of the fact that young people with type 1 diabetes are directed towards activities that relates to being young and thus need to be attentive to which possibilities the young people have to participate and act.

# Indholdsfortegnelse

<b>Indledning</b> .....	6
<b>Motivation</b> .....	6
<b>Problemfelt</b> .....	8
<b>Unge med type 1 diabetes som forskningsfelt</b> .....	9
<b>Udviklingspsykologi</b> .....	12
<b>Ungdomsforskning</b> .....	12
<b>Afgrænsning</b> .....	15
<b>Afgrænsning af begrebet unge</b> .....	15
<b>Teoretisk afgrænsning</b> .....	15
<b>Metodisk afgrænsning</b> .....	16
<b>Begrebsafklaring</b> .....	16
<b>De unge</b> .....	16
<b>Type 1 diabetes</b> .....	17
<b>Forsker</b> .....	17
<b>Introduktion til opbygning af specialet</b> .....	17
<b>Videnskabsteoretisk og teoretisk grundlag</b> .....	18
<b>Videnskabsteoretisk grundlag</b> .....	18
<b>Virksomhedsteori</b> .....	20
<b>Virksomhed, motiv og handling</b> .....	21
<b>Objektiv betydning og personlig mening</b> .....	23
<b>Selvet som ledende virksomhed</b> .....	24
<b>Kritisk psykologi</b> .....	26
<b>Daglig livsførelse</b> .....	27
<b>Samfundsmæssige handlesammenhænge</b> .....	28
<b>Handleevne</b> .....	29
<b>Subjekt og selvforståelse</b> .....	30
<b>Metodisk afsnit</b> .....	32
<b>Praksisforskning</b> .....	33
<b>Casestudie</b> .....	34
<b>Metoder</b> .....	35
<b>Deltagerobservation</b> .....	35
<b>Interview</b> .....	36
<b>Semistrukturerede interviews</b> .....	36

<b>Interview som samtale</b> .....	38
<b>Transskribering</b> .....	39
<b>Metodetriangulering</b> .....	39
<b>Forskningsdesign</b> .....	40
<b>Forskningsproces</b> .....	41
<b>Adgang</b> .....	41
<b>Forskerroller</b> .....	43
<b>Etik</b> .....	46
<b>Kritiske overvejelser</b> .....	47
<b>Analysestrategi</b> .....	48
<b>Analyse</b> .....	50
<b>Hverdagsliv</b> .....	50
<b>Ida</b> .....	50
<b>Emilie</b> .....	59
<b>Opsamling</b> .....	70
<b>Selvforståelse</b> .....	71
<b>Ida</b> .....	71
<b>Emilie</b> .....	78
<b>Opsamling</b> .....	87
<b>Diskuterende refleksion</b> .....	88
<b>Type 1 diabetes som betingelse, handling eller virksomhed?</b> .....	89
<b>Teknologi</b> .....	93
<b>Opsamlende konklusion</b> .....	95
<b>Perspektiverende tanker</b> .....	98
<b>Kritiske refleksioner over specialet</b> .....	99
<b>Metode</b> .....	100
<b>Nuancer ved feltet som teorierne ikke kunne udfolde</b> .....	101
<b>Litteraturliste</b> .....	102

## **Indledning**

Vi vil gerne starte dette speciale med at rette en særlig tak til de to unge informanter, der har deltaget i specialet. Jeres deltagelse har muliggjort vores speciale og vi er jer taknemmelige for det indblik i jeres hverdag, som I har givet os. Derudover vil vi gerne takke Jane og Poul-Erik, for deres hjælp i forbindelse med at finde informanter til specialet.

Specialet er et produkt af et samarbejde mellem os, Lene og Charlotte. Vi tilgår specialet med forskellige faglige og praktiske erfaringer, og disse har formet specialet og dets fokus. Lene er 46 år, uddannet sygeplejerske i 1995 og har primært arbejdet med børn og unge på et universitetshospital i ambulatoriet for børn og unge, med endokrinologiske lidelser, herunder type 1 diabetes. Lene kombinerer psykologi og pædagogik & uddannelsesstudier på kandidatuddannelsen. Charlotte er 24 år og har færdiggjort en bacheloruddannelse i psykologi og sundhedsfremme på Roskilde Universitet. Charlotte kombinerer fagene psykologi og sundhedsfremme & sundhedsstrategier på kandidatuddannelsen. Vi deler således en fælles faglighed ved at læse psykologi på Roskilde Universitet.

## **Motivation**

Motivationen for dette speciale udspringer af en levet erfaring i praksis som sygeplejerske på et hospital, på en børne- og ungeafdeling for kronisk syge børn, herunder børn og unge med type 1 diabetes. Ud fra vores erfaringer bliver de unge med type 1 diabetes i konsultationen med diabetesteamet<sup>1</sup> først og fremmest mødt som syge og dernæst som enkeltindivider. Én gang årligt foretages der en status på den unge med type 1 diabetes; her skal der foretages en del forskellige prøver og undersøgelser i forbindelse med konsultationen med den unge (Dansk Endokrinologisk Selskab, 2009). Årsstatus indebærer blodprøver, vurdering af indstiksteder på kroppen for insulin, fingre for stik fra blodsukkermåling, urinprøve, øjenbaggrundsfoto og fodstatus. Desuden foretages der en status for den unges pubertetsstadiet, dvs. undersøgelse af bryst, penis/vulva og behåring (Ibid.). Der foretages altså udførlige somatiske undersøgelser af den unge, hvilket indenfor sundhedssystemet antages at være en fyldestgørende måde at følge den unges udvikling og liv med type 1 diabetes på. Og her opstår vores undren; hvorfor tages der ikke i samme ombæring højde for den unges sociale og psykologiske tilstand? Der findes ikke et spørgeskema eller andre måder at registrere, hvordan

---

<sup>1</sup> Diabetesteamet består af en tværfaglig behandlergruppe med både læger, sygeplejersker, klinisk diætist, psykolog og socialrådgiver.

den unge har det eller trives i sit hverdagsliv. Dette på trods af, at alt andet omkring den unge registreres eller måles. Skønt der eksisterer viden om, at regulering af diabetes hænger sammen med 'levevilkår', bliver der brugt meget få ressourcer på at støtte eller forebygge hos familier, hvor diabetesteamet kan se, at der er mangel på ressourcer mentalt og socialt. De unge er individuelle og unikke, men bliver mødt som syge kroppe der skal tjekkes. De bliver først og fremmest mødt som et menneske med en sygdom, og ikke som det hele menneske de er. I 2010 udkom tidsskriftsartiklen "*Kronisk syg - men først og fremmest ung*" i Psyke & Logos. Her sætter forfatterne fokus på, at kronisk syge unge er en overset gruppe i sundhedsvæsenet og i samfundet generelt (Meinike et al., 2010). På hospitalet er der kun meget få afdelinger, der er indrettet særligt til unge, og de unge hører derfor enten til på børne- eller voksenafdelingen. De unge er derfor, enten for gamle eller for unge i forhold til de forskellige målgrupper på henholdsvis børne- og voksenafdelingerne. Meinike et al. ønsker særligt at fremhæve, at de kronisk syge unge stadig skal igennem samme udviklingsopgave som andre unge, og at eksempelvis type 1 diabetes stiller sig som en forhindring, i denne udvikling (Meinike et al., 2010):

*“De unge patienter er først og fremmest unge med store udviklingsmæssige opgaver og lyst til et almindeligt ungdomsliv med selvstændiggørelse, netværksdannelse og eksperimenterende adfærd. Det er derfor nødvendigt, at vi i og uden for sundhedsvæsenet øger vores lydhørhed, viden og færdigheder, når det gælder unge patienter. Det er en tværfaglig udfordring at forbedre forholdene for de unge patienter og gøre dem til aktive medspillere i deres egen behandling. Og til kompetente aktører i deres eget liv.”* (Meinike et al., 2010: 265).

Det bliver derfor vigtigt i konsultationen at møde mennesket bag, møde den unge først og fremmest som ung. Dette fordi unge med type 1 diabetes skal igennem samme udviklingsopgave som unge, der ikke har type 1 diabetes. De unge møder op til konsultation på sygehuset, væk fra deres hverdagsliv, og de er på den måde løsrevet fra de sammenhænge de opholder sig i, og hvor de skaber deres liv. I mødet med behandlerne bliver de altså kun mødt som enkeltindivider og forstås dermed frataget de fællesskaber og kontekster, som de er en del af. En del af problematikken handler dermed om, at systemets nuværende tilgang til de unge ikke får fat i vigtige aspekter ved det at være ung og have type 1 diabetes, som kan have betydning for de unges sygdomsforløb. En anden del af problematikken

handler om at blive klogere på de livsvilkår som de unge må skabe deres tilværelse omkring; hvad betyder et liv med diabetes for de unge?

Baseret på ovenstående opstod et ønske om at bruge vores speciale til at udforske dette nærmere og tage udgangspunkt i de unge og deres hverdagsliv med type 1 diabetes. Vi ønsker særligt at undersøge første-persons perspektiver på livet med diabetes som ung ud fra en psykologisk tilgang, da vi ønsker at forstå de udviklingsudfordringer de unge står overfor, i de sammenhænge de indgår i, når de både er unge og kronisk syge.

### **Problemfelt**

Type 1 diabetes er en kronisk sygdom, der skyldes, at kroppens eget immunforsvar ødelægger de celler, der producerer insulin. Man er derfor afhængig af at få insulin enten fra en insulinpen eller pumpe (Diabetesforeningen, 2018a). Forskere ved endnu ikke, hvad der forårsager type 1 diabetes, og man kan derfor hverken forebygge eller helbrede sygdommen. I 2016 var der i Danmark i alt 3150 børn og unge diagnosticeret med type 1 diabetes, næsten fordobling af antallet af børn og unge med type 1 diabetes fra år 2000 (Diabetesforeningen, 2018b). De unge fortæller selv, at det er besværligt at leve et ungdomsliv, når man samtidig har type 1 diabetes. I februar 2015 havde Diabetesforeningens medlemsblad blandt andet et tema om unge med type 1 diabetes. Her fortæller fire unge om, hvordan det er at leve med en kronisk sygdom. De unge fortæller både om gode og dårlige oplevelser med type 1 diabetes, og hvordan det kan åbne op for og begrænse deres muligheder (Diabetesforeningen, 2015). Type 1 diabetes er et særligt vilkår, som de unge skal lære at leve med i hverdagen. Det stiller særlige udfordringer, eksempelvis for fremtidigt arbejde, økonomi og fritidsinteresser (Ibid.)

Det er ikke kun de unges egen udvikling, der er udfordret af, at de er kronisk syge. Også relationen til andre bliver påvirket af en kronisk sygdom. Sygdommen kan i visse tilfælde ende med at blive selv omdrejningspunktet i familien, og de unges samspil med tætte familiemedlemmer omkring sygdommen bliver betydningsfuld for de unges selvforståelse (Meinike et al., 2010). Ungdomsårene er en tid, hvor unge normalt løsriver sig fra forældrene. Men med en kronisk sygdom kan dette være ekstra besværligt, da forældrene har været vant til at tage ansvar for sygdommen. Forældrenes hjælp kan gå fra at blive opfattet som støttende (i barndommen), til i ungdommen at blive forstået som begrænsende (Ibid.). Også relationen til andre jævnaldrende kan blive besværliggjort af type 1



diabetes. De unge vil orientere sig mod ungdomsfællesskaber for heri at spejle og adskille sig fra andre jævnaldrende. En kronisk sygdom som type 1 diabetes kan stille sig i vejen for indgåelse i sociale fællesskaber med andre unge både i form af begrænsninger i fysisk og psykisk udfoldelse og i form af hospitalsbesøg eller træthed (Meinike et al., 2010).

Meinike et al.'s budskab er således, at de unge i mødet med sundhedsvæsenet, sig selv, andre og livet generelt skal mødes som unge først og fremmest og dernæst som kronisk syge. Der tegner sig således et billede af en generel problematik inden for ungdom og kronisk sygdom, hvor de unge ikke bliver mødt som unge mennesker, men først og fremmest som syge mennesker. Denne udfordring afspejler sig i den viden der er tilgængelig om unge med type 1 diabetes.

### **Unge med type 1 diabetes som forskningsfelt**

Unge med type 1 diabetes er et stort forskningsmæssigt felt, der primært er funderet i det sygeplejefaglige og naturvidenskabelige paradigme, hvor kompleksiteten forsøges reduceret således, at årsager til et dårligt reguleret blodsukker og ringe egenomsorg kan udpeges og forbedres. I vores undersøgelse, af den allerede tilgængelige viden<sup>2</sup> fandt vi for eksempel, at mange undersøgelser var foretaget af kommende sygeplejersker og bestod af litteraturstudier (se blandt andet Gustafsson & Karlsson, 2014). Udover disse litteraturstudier er der foretaget en del undersøgelser, der søger at kunne forklare sammenhænge, for eksempel sammenhængen mellem type 1 diabetes og '*benefit finding*' (Luyckx et. al., 2016), eller sammenhængen mellem type 1 diabetes og relationer hos unge, henholdsvis med og uden type 1 diabetes (Helgeson et al., 2014). Et andet fokusområde inden for forskning om unge med type 1 diabetes er forskellige psykiske følger af sygdommen som for eksempel '*diabetes distress*' (Hagger et al., 2016). Tanken i de fleste studier er, at hvis de unge har gode blodsukkertal, så har de det tydeligvis også godt, fordi god egenomsorg og kontrolleret blodsukker fører til et godt reguleret liv. Men unge beretter, at dette ikke altid hænger sådan sammen, at gode blodsukkertal og en reguleret sygdom betyder, at ungdomslivet er nemt eller kontrolleret på nogen måde (Carstensøe-Seidenfaden et. al., 2016).

---

<sup>2</sup> Vi har søgt i databaserne: Rex, Web of Science, PsycInfo med søgeordene 'type 1 diabetes', 'adolescent', 'identity', 'psychological wellbeing', 'lived experience' og 'self'. Vi har blandt andet benyttet trunkering, NOT og AND/OR for at afgrænse og konkretisere søgningen. For udførlig søgestrategi mv. Se bilag 1.

De studier, vi fandt, som havde undersøgt unge med type 1 diabetes ud fra en psykologisk tilgang, tog udgangspunkt i for eksempel fem-faktor personlighedsmodellen<sup>3</sup> eller identitet<sup>4</sup>. Waller (2013) undersøgte for eksempel i sin doktorafhandling, ud fra fem-faktor personlighedsmodellen, om personlighed spiller en rolle for den egenomsorg som unge mennesker udfører. Han fandt her frem til, at forskellige personlighedstræk hænger sammen med for eksempel hyppigere kontrol af blodsukker og foreslår derfor, at man i arbejdet med unge med type 1 diabetes medtænker deres personlighed for derigennem at kunne forbedre de unges sygdomstilstand og egenomsorg (Waller, 2013). Fokus er således på, hvordan psykologiske fænomener såsom personlighed påvirker egenomsorg og blodsukker. Genstanden 'unge med type 1 diabetes' bliver dermed forsøgt forstået ud fra en klassisk psykologisk tilgang til psykologiske fænomener, hvor fokus er på, hvordan identitet påvirker den unges egenomsorg/blodsukker og omvendt.

I et andet studie var Commissariat et al. (2016) interesseret i at undersøge, om unge med type 1 diabetes havde *integreret* eller *indeholdte* type 1 diabetes i deres identitet. *Integreret* refererer til, at man har accepteret sygdommen og integreret den i ens identitet og *indeholde* refererer til, at man ikke har accepteret sygdommen og indeholder sygdommen, adskilt fra ens identitet (Commissariat et al., 2016). De unge, som har integreret type 1 diabetes i deres identitet, formår ifølge studiet at integrere egenomsorg i hverdagen, i de daglige rutiner og fortæller/underviser gerne andre om sygdommen (Commissariat et. al., 2016). De fandt også, at de unge, der havde integreret sygdommen i deres identitet og hverdag, følte sig mere modne, ansvarlige, selvsikre og stærkere, end før de fik sygdommen (Commissariat et. al., 2016). De unge, som 'indeholder' type 1 diabetes, beskrev derimod sygdommen som en adskilt ting fra deres identitet (Commissariat et. al., 2016). De unge, der 'indeholder' type 1 diabetes uden for deres identitet, ønsker i højere grad end de unge, der har integreret sygdommen i deres identitet at skjule sygdommen og den medfølgende egenomsorg og følger derfor ikke altid anvisninger for egenomsorg (Commissariat et. al., 2016). Igen falder fokus tilbage på, hvordan de unges individuelle identitet påvirker egenomsorg og blodsukkerkontrol. I forbindelse med diabetesforskningen ser vi et manglende fokus på, hvordan unge håndterer deres hverdag med type 1 diabetes i de kontekster, som de indgår i, hvor de er forbundet til forskellige

---

<sup>3</sup> Waller henviser til McCrae & Costa i forbindelse med fem-faktor personlighedsmodellen. Se hans opgave for yderligere definition (Waller, 2013).

<sup>4</sup> Commissariat et al. henviser til Charmaz i forbindelse med deres analyse af, om de unge har integreret eller indeholder type 1 diabetes (Commissariat et al., 2016).

fællesskaber, forventninger og normer. Altså et manglende fokus på, at sygdom og individ ikke er de eneste ting, der påvirker hinanden, men at unge med type 1 diabetes lever deres hverdagsliv sammen med andre i forskellige kontekster såsom skolen, familien, fritidsarbejde etc. Ovenstående indblik i forskningsfeltet om unge med type 1 diabetes viser, at også dette felt overser, at unge med type 1 diabetes først og fremmest er unge. Forskningen vedrørende unge med type 1 diabetes afspejler således også forståelsen fra sundhedssystemet af de unge, som først og fremmest syge, og hvor de unge skal måles og vejes.

Hølge-Hazelton er en af de forskere, der i en dansk kontekst, har ønsket at sætte fokus på ungdomsperspektiver på livet med diabetes ved at forske *med* unge gennem internetbaseret kontakt og gennem interview og feltstudie på en diabetesskole. Hølge-Hazelton undersøger både lægers, sygeplejerskers og de unges forståelser af type 1 diabetes. Her finder hun blandt andet frem til, at læger og sygeplejersker har modsætningsfyldte forståelser af diabetes og placerer ansvaret for problematikker vedrørende diabetes hos den enkelte patient (Hølge-Hazelton, 2003). I del tre af sin Ph.D. afhandling fokuserer hun særligt på subjektive oplevelser fra unge med diabetes:

*“Med fokus på begreber der ofte overses i behandlingen, herunder køn, krop, eksistentielle- og skæbneperspektiver, fremskrives en kollektiv historie (...) om, hvad diabetes også er, et billede der ofte udgrænses i forhold til den problemreducerende individualiserede kontrolhistorie, der som det vises, kan virke undertrykkende på den enkeltes oplevelser og erfaringer med sygdommen.”*

(Hølge-Hazelton, 2003: 241).

Hølge-Hazelton retter således også en kritik mod sundhedssystemets individualiserende og kontrollerende tilgang til unge med diabetes. Vi er, med inspiration fra Hølge-Hazelton, nysgerrige på, hvordan unge med type 1 diabetes håndterer sygdommen i deres levede hverdagsliv således, at de kan leve dét ungdomsliv som de ønsker. Da unge med type 1 diabetes skal igennem samme udvikling, som unge uden type 1 diabetes, vil vi i det følgende gå videre til ungdomsudvikling og nyere ungdomsforskning.

## **Udviklingspsykologi**

Ungdomsperioden er inden for udviklingspsykologi kendetegnet ved forandringer i biologien, herunder kroppens udseende, hormoner og hjernen samt forandringer i forhold til ansvar, relationer og identitet:

*“But around the world, the basic tasks of this period are much the same. Sabrina must accept her full-grown body, acquire adult ways of thinking, attain greater independence from her family, develop more mature ways of relating to peers of both sexes, and begin to construct an identity - a secure sense of who she is in terms of sexual, vocational, moral, ethnic, religious, and other life values and goals.”* (Berk, 2012: 529).

Forståelsen af ungdom er formet af det, vi kan kalde ‘grand theories’; såsom Stanley Hall og Erikson (Pedersen, 2015). Ungdom bliver for eksempel fortsat forstået som en turbulent periode. Tidligere blev dette knyttet an til hormonpåvirkning i forbindelse med puberteten, men senere forskning viser, at humørsvingninger som oftest er relateret til skænderier med forældre, sanktioner i skolen, kærestebrud mv. (Berk, 2012). Især udviklingen af identitet fremhæves som en essentiel opgave i ungdommen, et udviklingstrin forbundet med krise:

*“Erikson (1950, 1968) was the first to recognize **identity** as the major personality achievement of adolescence and as a crucial step toward becoming a productive, happy adult. Constructing an identity involves defining who you are, what you value, and the directions you choose to pursue in life.”* (Berk, 2012: 600).

Identitetsudviklingen kan blandt andet forstås ud fra henholdsvis *udforskning* og *forpligtelse* (Berk, 2012: 600). Den unge går således i ungdommen gennem en periode med udforskning for til sidst at nå en forpligtelse til en fast kerne; en identitet. Problemet med disse ‘grand theories’ er deres ontologiske og epistemologiske antagelser om universelt gældende teorier (Pedersen, 2015).

## **Ungdomsforskning**

I nyere ungdomsforskning lægges der større vægt på, at ungdom er en samfundsmæssigt konstrueret størrelse der rummer forhindringer formet af det pågældende samfund. I bogen ‘*Ungdomsliv - mellem individualisering og standardisering*’ (Illeris et al., 2009), samler forskellige forskere tilknyttet

Center For Ungdomsforskning (CEFU) den viden, der indtil 2009 var indsamlet om unge i Danmark. Bogen introducerer overordnet til ungdom som en særlig periode og kommer derefter bredt omkring forskellige aspekter af ungdomslivet; ungdomsrelationer, risikoadfærd mv. Et aspekt, der dog ikke kommer omkring, er unge og kronisk sygdom, og også ungdomsforskningen lader således til at have overset kronisk syge unge som gruppe. Vi ved dog, fra Meinike et al., at den udvikling og de udfordringer, som andre ikke-kronisk syge unge skal igennem, også gør sig gældende for unge med kronisk sygdom, og derfor vil vi i det følgende skitsere ungdomsbegrebet som alment fænomen.

Ifølge Illeris et al. opstod ungdom som begreb i 1700-tallet som svar på et nyligt opstået behov i samfundet: behovet for dannelse og kvalificering, et behov der rakte ud over den socialisering, der fandt sted i familien: *“Det var således ikke så meget den biologiske overgang fra barn til voksen, som det var nye samfundsmæssige behov, der lå bag udviklingen og etableringen af ungdommen som en selvstændig livsfase.”* (Illeris et al., 2009: 19). Ungdomsperioden omfatter i dag en stadigt voksende gruppe af mennesker, der aldersmæssigt spænder fra starten af puberteten (11-13 år) til slutningen af 20'erne, hvis ikke også starten af 30'erne (Ibid.). Ungdom kan forstås som et socialt og kulturelt fænomen: *“(…) der omfatter en række normer, bevidsthedsmønstre, selvforståelser, stiltfællesskaber og meget mere, som de unge må forholde sig til, og som præger samfundets opfattelser af de unge og de udfordringer og forventninger, de mødes med.”* (Illeris et al., 2009: 20). Ungdommen karakteriserer også en periode, hvor den enkelte skal træffe personlige valg angående uddannelse, arbejde og finder sin position kulturelt og samfundsmæssigt ud fra de muligheder, der eksisterer og opstår i samfundet (Ibid.). Ungdom bliver ofte konnoteret med frihed, lykke og drømme men:

*“(…) vi ved alle, at disse umiddelbare forestillinger kun dækker et lille hjørne af sandheden. Ungdom er også noget med usikkerhed og skuffede forventninger, store problemer og smertefulde valg, konflikter, utilpassethed, angst, konfrontationer og i nogle tilfælde vidtgående reaktioner som fx spiseforstyrrelser, misbrug eller kriminalitet.”* (Illeris et al., 2009: 23).

Ungdomsperioden er altså ikke kun en periode med lykke og frihed. Ungdom er således en kompleks og konstant foranderlig størrelse. De unge bliver formelt voksne, når de fylder 18 år, da de her modtager rettigheder såsom retten til at stemme. Ungdommen varer dog til langt over de 18 år og

forstås først som en afsluttet periode, når de unge har opnået en vis stabilitet indenfor arbejde, social status og identitet (Illeris et al. 2009).

Unge står generelt over for mange til- og fravalg, der både lader til at være et 'frit valg på alle hylder', og et valg begrænset af forventninger fra forældre, lærere, elever, og den unge selv og samfundsstrukturer (Illeris et al., 2009). Alle disse både frie og samtidigt begrænsede valg fordrer, at de unge på individplan skaber sammenhæng:

*“Kun på individplan synes det muligt ud fra ens egen situation at udvikle en sammenhængende forståelse, der kan skabe en form for helhed i det fragmenterede samfund, en forståelse af hvem man er, hvad man vil med sig selv og sit liv, hvor man er på vej hen osv., kort sagt en identitet. Derfor bliver det på mange måder identitetsdannelsen, der som den bagvedliggende mulighed for en styring af de mange valg i dag kommer til at stå som selve den centrale opgave i ungdommen for den enkelte.”* (Illeris et al. 2009: 34-35).

Det bliver en stor og vigtig opgave for de unge at etablere en identitet, da det er denne, der skal formgive og skabe sammenhæng i de mange valg, som de unge skal træffe. Det stiller sig dog problematisk, at skabe en sådan sammenhængende forståelse af sig selv i det nuværende samfund, da samfundet netop er kendetegnet ved at være i konstant forandring, og da det stiller krav til hver enkelt om at være forandringsparat, fleksibel osv. (Illeris et al., 2009). De unge skal således både skabe en sammenhængende og konstant, men alligevel foranderlig identitet, der kan tilpasses samfundet (ibid.).

### **Vores afsæt**

Unge med type 1 diabetes står således også over for en udviklingsopgave, hvor de skal forme en identitet og en position i samfundet og samtidig hele tiden skal forholde sig til deres diabetes. Særligt for kronisk syge unge kan udfordringer og forventninger med hensyn til ansvar og forpligtelse fra behandlere, forældre og andre voksne hører med til ungdommen. I vores speciale ønsker vi at bidrage med første-persons perspektiver på, hvordan unge med type 1 diabetes håndterer de udfordringer, som følger med at være ung, og hvordan de formår at sikre sig, at type 1 diabetes er en naturlig del af deres hverdag. Vi ønsker således at bidrage med viden om spændingsfeltet mellem ungdom og kronisk sygdom for dermed at udfylde det tomrum, vi forskningsmæssigt ser på dette område. Vi

ønsker yderligere at tilgå dette problemfelt ud fra en tilgang, hvor vi ikke individualiserer de problemer, som unge med type 1 diabetes står over for, altså hvor udfordringer i hverdagen ikke reduceres til udelukkende at handle om for eksempel den unges identitet. Vi ønsker i stedet at tilgå problemet ud fra en interesse i at forstå unge med type 1 diabetes i de sammenhænge, de indgår i, og derigennem at forstå hvilke udfordringer de unge står over for, når de skal skabe et hverdagsliv og en selvforståelse som ung med en kronisk sygdom. Vi ønsker derfor at arbejde med følgende problemformulering i specialet:

**Hvordan skaber unge med type 1 diabetes deres hverdagsliv, og hvilke udfordringer i forhold til deres selvforståelse er der forbundet hermed?**

### **Afgrænsning**

Vi vil i følgende afsnit kort præsentere vores afgrænsning i specialet. Vi har valgt at skrive en positiv afgrænsning, og med dette mener vi, at vi vil fokusere på, hvad vi har valgt i stedet for, hvad vi har fravalgt.

### **Afgrænsning af begrebet unge**

Vi valgte indledningsvist, da vi skulle søge efter artikler til et review, at afgrænse ungdommen til en aldersperiode på tretten til nitten år, det der kaldes 'adolescent', da vi kunne se, at det var en gennemgående kategorisering i de forskningsartikler vi stødte på. De to unge piger i specialet er således henholdsvis femten og seksten år gamle.

### **Teoretisk afgrænsning**

Vi har valgt at arbejde med kritisk psykologi og virksomhedsteori i specialet, da begge tilgange er baseret på dialektisk materialisme og hører til den kulturhistoriske skole. Vi får her mulighed for at forstå mennesket som aktivt skabende og som stående i dialektisk relation til verden. Kritisk psykologi gør det muligt at forstå mennesker *i* verden, som deltagere i sociale praksisser (Holzkamp, 1998, Dreier 1993, 2009, 2011). Vi får her øje på, at mennesket altid deltager i sociale sammenhænge, hvor de har forskellige muligheder og begrænsninger for at handle. Yderligere har vi valgt at inddrage virksomhedsteorien, udviklet af Leontjev, da vi ser kritisk psykologi som en form for videreudvikling af virksomhedsteorien og derfor ønsker at forstå grundlaget, hvorpå kritisk psykologi er funderet. Virksomhedsteorien tilbyder i sig selv analytiske begreber, der åbner op for forskellige nuancer ved vores genstandsfelt, blandt andet hvordan mennesket altid er rettet mod virksomheder, som både

skaber mennesket og virksomheden i samme proces (Leontjev, 1977, Stetsenko & Arievidtch, 2004). I forhold til teorierne har vi afgrænset os fra at inddrage alt det, de forskellige tilgange byder ind med af teoretiske begreber, og i stedet udvalgt dem, vi mener er genstandsædskvate. Vi har fra kritisk psykologi valgt at arbejde med begrebet *daglig livsførelse* for at begribe, hvad et hverdagsliv indeholder, og hvordan det skabes, hertil har vi også inddraget begrebet *betingelser* og *handleevne* for at se på, hvordan mennesket handler inden for, og med særlige muligheder og begrænsninger i deres hverdagsliv. Vi har også inddraget begrebet *selvforståelse* fra kritisk psykologi, for at kunne undersøge hvordan de unge skaber selvforståelse i deres daglige livsførelse. Fra virksomhedsteorien har vi valgt at arbejde med begrebet *virksomhed* for at få øje på, hvad de unge er rettet mod i hverdagslivet, og heri hvordan de skaber et *selv*. For at nå til en mere kompleks forståelse af, hvordan selvet hele tiden skabes og deri også en selvforståelse, har vi inddraget begrebet *selvet som ledende virksomhed*.

### **Metodisk afgrænsning**

Vores metodevalg er formet af det videnskabsteoretiske og teoretiske grundlag, vi har valgt at arbejde med i specialet. Det lægger op til at arbejde med metoder, der giver os indblik i første-persons perspektiver, og hvor disse perspektiver konstualiseres i de sociale sammenhænge, de udspiller sig i. Vi har derfor valgt at arbejde med metoderne *deltagerobservationer* og *interviews*, herunder både semistrukturede interviews, og det vi har valgt at kalde samtale-interviews.

### **Begrebsafklaring**

I følgende afsnit vil vi kort begrebsafklare *de unge*, *type 1 diabetes* og *forsker*, da disse ord får en særlig betydning i specialet.

### **De unge**

I ovenstående indledning har vi brugt 'de unge' til at henvise til en bred gruppe af mennesker i det danske samfund, der overordnet kan gå fra at være elleve-tolv år og til at være op i trediverne. I indledningen gav det mening at inddrage benævnelsen; 'de unge', om en bred målgruppe, da det er det ungdomsbegrebet henviser til, herunder til de forskellige muligheder og udfordringer som man står over for særligt i ungdomsperioden. Fremadrettet vil vi dog bruge 'de unge' til at henvise til de to unge piger, som har deltaget som informanter i vores speciale. I perspektiveringens vil vi igen henvise til det brede unge begreb, da vi her taler om unge med kronisk sygdom generelt.



## **Type 1 diabetes**

Vi er i specialet interesseret i at undersøge unge med type 1 diabetes og vil derfor flere steder bruge benævnelsen type 1 diabetes. For læsevenlighedens skyld vil vi nogle steder referere til type 1 diabetes som diabetes, der menes dog stadig type 1 diabetes.

## **Forsker**

I vores speciale undersøger og udforsker vi på videnskabelig vis og har derfor valgt med en fælles betegnelse at kalde os forskere. Med denne titulering er vi klar over, at vi i ydmyghed er langt fra at kunne sammenligne vores speciale med et forskningsprojekt, der både tidsmæssigt og videnskabeligt er langt mere omfattende.

## **Introduktion til opbygning af specialet**

Specialet vil være opbygget således, at vi først vil præsentere vores videnskabsteoretiske grundlag, da dette former de teoretiske og metodiske valg vi har truffet. Derefter vil vi gå videre til at præsentere, de udvalgte teoretiske tilgange og her fokusere på de begreber vi ser anvendelige som analyseenheder i specialet. Vi vil dernæst gå videre til at præsentere de metodologiske overvejelser, der ligger bag specialet og samtidig præsentere de metoder vi har benyttet. Vi vil derefter gå videre til specialets metodiske design og proces og afslutningsvist fremlægge den analysestrategi, vi har arbejdet ud fra, i forbindelse med analysen. Analysen vil følge efter metodeafsnittet og vil være opdelt efter problemformuleringen. Der vil således først være en analysedel om *hverdagsliv* og dernæst en analysedel om *selvforståelse*. Begge analyseafsnit vil slutte af med en kort opsamling. Vi afrunder specialet med at diskutere teoriernes brugbarhed i forhold til genstandsfeltet, og yderligere at diskutere teknologiens rolle for unge med type 1 diabetes. Vi samler derefter op i en opsamlende konklusion og går videre til perspektiverende refleksioner. Til sidst vil vi kort reflektere kritisk over specialet og kommentere på, hvilke aspekter dette speciale ikke kommer omkring.

## **Videnskabsteoretisk og teoretisk grundlag**

I dette afsnit vil vi præsentere vores videnskabsteoretiske tilgang og de refleksioner, vi har gjort os i forbindelse med ontologi og epistemologi. Vi vil derefter præsentere de to teoretiske tilgange, som vi har valgt at inddrage; virksomhedsteori og kritisk psykologi. Disse teorier har vi valgt, da begge teoretiske tilgange bygger på dialektisk materialisme, og da kritisk psykologi kan ses som en videreudvikling af virksomhedsteorien.

### **Videnskabsteoretisk grundlag**

Vores speciale er interesseret i at undersøge første-persons perspektiver på sygdom, hverdagsliv og selvforståelse for unge med type 1 diabetes. Vi ser en tendens til, at der både i praksis og i videnskab sker en modstilling mellem subjektet (den unge) og objektet (type 1 diabetes), hvilket fører til utilstrækkelig viden om hvordan disse er forbundet og yderligere hvordan disse fænomener kontekstualiseres i en historisk og social verden (Sonne-Ragans, 2013). Denne modstilling af subjekt/objekt kan genfindes i psykologisk teori, hvor mennesket enten er determineret af en ydre eller indre verden (materialisme/ idealisme, se blandt andet Boguslavskij et al., 1980, Holzkamp, 1998). Forholdet mellem subjekt og objekt - mennesket *i* verden - mellem sygdom og ung, går derved tabt. Psykologisk forskning kan ud fra en af polerne kun tilbyde et begrænset indblik i, hvad det vil sige at være ung og skulle forme et hverdagsliv og en selvforståelse og samtidig have type 1 diabetes (Sonne-Ragans, 2013, Boguslavskij et al., 1980). Vi ønsker at forstå mennesket i verden og dermed også sammenhængen mellem disse. Sagt på en anden måde ønsker vi at forstå ungdom som et historisk, materielt, socialt og personligt fænomen, som formes i et hverdagsliv, hvori den unges selvforståelse samtidig formes. Yderligere er vi interesseret i at forstå, hvordan disse ting også formes af en kronisk sygdom, såsom type 1 diabetes. Vores genstandsfelt kalder således på et videnskabsteoretisk og teoretisk grundlag, der kan indfange sammenhængen mellem mennesket og verden. Vores videnskabsteoretiske afsæt vil derfor være inspireret af dialektisk materialisme.

Marx har sammen med Engel udviklet den dialektiske materialisme, som medtænker, at mennesket påvirkes af den ydre verden, men at mennesket også påvirker den ydre verden. I den dialektiske materialisme forstås mennesket altså ikke blot i verden, men som medskaber af denne:

*“(...) nøjes det virkelige menneske ikke med at se på - det handler; det finder sig ikke passivt i den ydre verdens indflydelse, men påvirker den selv. Den ydrer verden forandrer mennesker, men mennesket forandrer også verden.”* (Boguslavskij et al, 1980: 50)

Modstillingen mellem subjekt og objekt forsøges overskredet i den dialektiske materialisme, og mennesket i verden forstås som forbundet gennem praksis (også kaldet virksomhed i virksomhedsteorien) (Boguslavskij et al., 1980): *“De (subjekt/objekt red.) bestemmer gensidigt hinanden og udgør en enhed i kraft af den menneskelige virksomhed (Engelsted 1989: 6). Det er gennem virksomheden, at subjekt/objekt forbindes.”* (Sonne-Ragans, 2013: 135). En pointe som Leontjev fremsætter og bygger sin virksomhedsteori på. Mennesket udvikles og skabes således gennem praksis og får her mulighed for at skabe og ændre sin omverden, og ingen af dem betinger således den anden. Mennesket er dog ikke frit stillet til at skabe og ændre omverdenen gennem praksis, men gør dette under særlige betingelser: *“Det er menneskene, der skaber historie, ikke efter forgodtbefindende, ikke vilkårligt, men i overensstemmelse med de objektive omstændigheder, der gør sig gældende i hver generations liv.”* (Boguslavskij et.al, 1980: 206-207). Fokus er således i vores speciale på, hvordan unge med type 1 diabetes skaber en hverdag og en selvforståelse formet af hverdagslivets forskellige kontekster og betingelser.

Det ontologiske udgangspunkt for specialet er relationelt, hvor de unges skabelse af hverdagsliv og selvforståelse forstås i sammenhæng med sociale praksisser, kontekster og mennesker (Pedersen, 2015). Specialets genstandsfelt kan således forstås som ontologisk komplekst, da fænomenet ung med en kronisk sygdom formes af andre fænomener såsom skoleliv, familieliv, fritidsliv osv. (Sonne-Ragans, 2013). Ifølge Sonne-Ragans kræver et ontologisk komplekst genstandsfelt, at det: *“(...) fastholdes som sådanne for at undgå, at der produceres viden, hvor undersøgelsesobjektet trækkes ud af dets livgivende og definerende sammenhænge.”* (Sonne-Ragans, 2013: 136). Den viden, vi producerer i dette speciale, vil derfor være en situeret, social og kontekstafhængig viden, der er forbundet til de unge og deres deltagelse i sociale praksisser i forskellige kontekster. Specialets epistemologiske udgangspunkt er således realistisk, og de teoretiske perspektiver vi inddrager i specialet skal kunne overkomme modstillingen mellem subjekt/objekt (Sonne-Ragans, 2013). Yderligere er den viden, vi producerer i specialet, formet af os som forskere og personer, der hver især har forskellige personlige og faglige baggrunde og forforståelser. Vi benytter og forholder os

refleksivt til vores baggrunde og forforståelser i mødet med genstandsfeltet. I følgende afsnit vil vi præsentere virksomhedsteorien, og de begreber vi ønsker at inddrage som analyseenheder i analysen.

## **Virksomhedsteori**

Vi har valgt at inddrage virksomhedsteorien, da denne teori kan tilbyde en dialektisk forståelse af forholdet mellem menneske og verden, og da vi yderligere finder udvalgte teoretiske begreber fra teorien interessante i forhold til specialets analyse af problemformuleringen. Virksomhedsteorien er udviklet af Leontjev og hører til under den kulturhistoriske skole. Den kulturhistoriske skole er grundlagt i 1920'erne af Vygotsky og udviklet i et tæt samarbejde mellem Vygotsky, Leontjev og Luria (Karpatschhof, 2002, Stetsenko & Arievitch, 2004). Den kulturhistoriske skole er baseret på en interesse i at overkomme dikotomien mellem mekanisk materialisme og idealisme, og ønsket er i stedet at udarbejde en psykologisk teori, hvor mennesket og verden står i et dialektisk forhold til hinanden (Karpatschhof, 2002). Den kulturhistoriske skole tilbyder derfor:

*“(...) a non-reductionist ontological vision of human nature and development as being rooted in material social practices that, on the one hand, produce and engender social interactions and human subjectivity, and, on the other hand, are themselves reciprocally produced by these interactions and subjectivity.” (Stetsenko & Arievitch, 2004: 476)*

En sådan tilgang tillader os, at vi kan overkomme modstillingen af subjekt og objekt og forstå mennesket som indlejret i en verden, som mennesket samtidig er med til at skabe gennem deltagelse i social praksis og gennem subjektivitet. Vi vil inddrage Leontjev, og virksomhedsteorien og yderligere den videreudvikling af forståelsen af selvet som Stetsenko og Arievitch tilbyder.

Leontjev var inspireret af Vygotsky og hans forståelse af mennesket som et socialt, biologisk og bevidst væsen. Vygotsky var interesseret i at udvikle en videnskabelig psykologi, der kunne overkomme det, han mente var psykologiens hovedproblem, nemlig modstillingen mellem subjekt og objekt - menneske og verden. Han forstod, inspireret af Marx, mennesket som et socialt, biologisk og bevidst væsen, og det er denne tanke, som Leontjev blandt andet viderefører i hans virksomhedsteori (Karpatschhof, 2002). Leontjev ønskede at udvikle en almen psykologi, der netop tog udgangspunkt i denne tredobbelte forståelse af mennesket og som kunne fungere som teorifundament for alle psykologiens delområder (Karpatschhof, 2002). Leontjev udvikler en teori om

psykogenesen, og han præsenterer i forbindelse hermed fire udviklingsstadier for psyken, hvoraf det sidste stadium er det der kendetegner det særligt menneskelige. Før vi kan forstå, hvordan psyken har udviklet sig, skal vi introducere til begrebet virksomhed, da det er gennem virksomheden, at psyken opstår. Ifølge Leontjev kræver livsopretholdelse, altså det at være i live som organisme, ikke andet end stof- og energiomsætning mellem organismen og dens omgivelser. Virksomheder opstår først, når en organisme 'går efter' genstande:

*“Leontjev har således en decideret teori om selve det psykiskes opståen i naturhistorien, en psykogoni-teori, der opererer med et oprindeligt irritabilitetens stadium, som er det præpsykiske liv, og som fylogenetisk efterfølges af sensibilitetens stadium, hvor der opstår en specifik form for omverdensorientering, nemlig den psykiske genspejling (...)”* (Karpatschhof, 2002: 19).

Psyken opstår således når en organismes behov rækker udover de fysiologiske behov og medfører, at organismen orienterer sig mod omverdenen. Denne orientering mod omverdenen betegner Leontjev den psykiske genspejling, og dette er et nøglebegreb i hans teori. Psyken er evnen til at genspejle omverdenen, og den psykiske genspejlings funktion er at orientere subjektet i verden (Leontjev, 1977). Psyken udvikler sig som sagt over fire stadier; herunder den sensoriske psyke, den perceptive psyke, den intellektuelle psyke og den bevidste psyke (Karpatschhof, 2002). Det, der kendetegner den menneskelige psyke og som adskiller mennesket fra dyrene, særligt menneskeaberne, er det sidste stadium, den bevidste psyke. Subjektets bevidste psyke adskiller sig fra tidligere stadier ved dens kollektive, samfundsmæssige karakter og ved brugen af redskaber (Karpatschhof, 2002). Omverdenen og hertil det kollektive, går forud for det individuelle, forstået på den måde, at den psykiske genspejling netop er en genspejling af omverdenen for subjektet. Det medierende led mellem subjekt og verden er det, Leontjev kalder virksomhed.

### **Virksomhed, motiv og handling**

*Virksomhed*, altså genstandsrettede aktiviteter, fungerer som det medierende led mellem subjekt og verden (Leontjev, 1977). Virksomheden eksisterer ikke, hvis ikke den er rettet mod en genstand, hvor genstand både kan være af tingsmæssig eller ideal (tankemæssig) art (Leontjev, 1977, Karpatschhof, 2002). I subjektets interaktion med omverdenen opstår forskellige *genstandsrettede behov*, som ifølge Leontjev transformeres til *motiver*, der er retningsangivende for virksomheden og derigennem for subjektets videre interaktion med omverdenen (Leontjev, 1977). Behovene stammer således ikke fra

subjektets indre, men er i udgangspunktet rettet mod genstande i den objektive verden (Stetsenko & Arieivitch, 2004). De genstande som behovene rettes mod kaldes *behovsobjekter*, og subjektet vil, hvis det er muligt, orientere sig mod behovsobjekter det tidligere har haft gode erfaringer med og vende sig bort fra behovsobjekter, hvor det modsatte gør sig gældende (Minken, 2002). Underordnet virksomheden er de forskellige *handlinger*, som realiserer virksomheden. Disse handlinger opnår forskellige mål, der tilsammen udgør virksomheden (Stetsenko & Arieivitch, 2004, Leontjev, 1977). Subjektets handlinger i verden formes af de tilstedeværende betingelser i det pågældende samfund, herunder både naturbestemte og sociokulturelle betingelser:

*“Within CHAT, the processes of activity are revealed as enabled and constrained by unique contextual conditions facing each individual (e.g. as a result of living in a given historical epoch and environment), on the one hand, and by individual facts and forces (e.g. facts of birth such as sex or type of temperament), on the other.”* (Stetsenko & Arieivitch, 2004: 485)

Det betyder således, at subjektets virksomheder i og med omverdenen er muliggjort og betinget af sociokulturelle, naturbestemte og individuelle betingelser. Hver virksomhed er drevet af forskellige motiver, og motiverne er netop det, der adskiller én virksomhed fra en anden (Leontjev, 1977, Stetsenko & Arieivitch, 2004). Der kan skelnes mellem *‘fordi at’* og *‘for at’* motiver, hvoraf førstnævnte henviser til motiver der er bagudrettede, altså bestemt af tidligere erfaringer, og sidstnævnte henviser til motiver, der er fremtidsrettede og som søger at opnå noget (Minken, 2002).

Subjektets genstandsrettede aktiviteter i verden, altså deres virksomheder, vil altid indeholde og reflektere samfundsmæssige og sociale praksisser, da motiverne bag virksomheden er skabt i samfundsmæssige og sociale praksisser (Stetsenko & Arieivitch, 2004). Vi kan opdele virksomheder i *nødvendige* og *frie* virksomheder, hvor nødvendige virksomheder søger at opfylde behov relateret til at leve, for eksempel arbejde og skole, og hvor frie virksomheder har sig selv som mål, for eksempel kunst og sport (Minken, 2002). Yderligere kan vi tale om en *dominerende* virksomhed, som er den virksomhed der står som mest betydningsfuld for mennesket nu og her (Minken, 2002). For spædbarnet vil det for eksempel være spisning og søvn og for den unge kan det være læring i forbindelse med skolen (Minken, 2002). Vi vil i næste afsnit præsentere begreberne objektiv betydning og personlig mening, da disse tilføjer yderligere nuancering af, hvordan verden får betydning for mennesket.

### **Objektiv betydning og personlig mening**

Verden giver sig for subjektet som en objektiv og samfundsmæssig størrelse, men vil i subjektets psykiske genspejling af verden få subjektiv mening. Det betyder, at subjektet hverken oplever verden udelukkende objektivt eller udelukkende subjektivt:

*“Anything in the objective world that presents itself to man as the motives, goals and conditions of his activity must in some way or another be perceived, understood, retained and reproduced by his memory; this also applies to the processes of his activity, and to himself, his states and individual features.”* (Leontjev, 1977: 186)

I subjektets oplevelse af verden vil verden således altid fremstå som både objektiv og subjektiv, da den subjektive oplevelse af verden indeholde objektive aspekter. Heri ligger også, at den psykiske genspejling af verden rummer sociale og samfundsmæssige aspekter (Leontjev, 1977). Yderligere gælder det, at den psykiske genspejling ikke kun er en bevidsthed om verden, men også om virksomheder, både andres og egne (Leontjev, 1977). Menneskets sanser tilføjer, ifølge Leontjev, virkelighed til den psykiske genspejling af verden og fører dermed til, at subjektet forstår verden som objektivt eksisterende (Leontjev, 1977). Det er denne dobbelte betydning, verden har (objektiv og subjektiv), som Leontjev begrebsætter som henholdsvis *objektiv betydning* og *personlig mening*:

*“When the products of socio-historical practice, idealised in meanings, become part of the mental reflection of the world by the individual subject, they acquire new systemic qualities. The major difficulty here is that meanings lead a double life. They are produced by society and have their history in the development of language, in the history of the development of forms of social consciousness; they express the movement of science and it means of cognition, and also the ideological notions of society - religious, philosophical and political. (...). In this second life of theirs meanings are individualised and “subjectivised” only in the sense that their movement in the system of social relations is not directly contained in them; they enter into another system of relationship, another movement. But the remarkable thing is that, in doing so, they do not lose their socio-historical nature, their objectivity.”* (Leontjev, 1977: 195).

Objektiv betydning og personlig mening er således forbundne størrelser. Mening eksisterer ikke for subjektet, hvis ikke det er i form af personlig mening, og yderligere eksisterer der ikke personlige

meninger, som er objekt-løse, altså vil personlige meninger altid være meninger *om noget* (Leontjev, 1977). I følgende afsnit vil vi udfolde forståelsen af, hvordan selvet udvikles, og vi vil her inddrage Stetsenko og Arievitch, da disse har bidraget med en videreudvikling af Leontjevs tanker om selvet.

### **Selvet som ledende virksomhed**

Selvet bliver relevant for os at inddrage, da det giver os et begreb hvorudfra vi kan begribe, hvordan de unge igennem deres virksomheder i verden samtidig kontinuerligt skaber et selv, der igen har betydning for de virksomheder, som de unge retter sig mod. Den forståelse af selvet, som vi vil præsentere i det følgende, adskiller sig fra mere traditionelle ideer om, for eksempel identitet, da selvet aldrig er færdigudviklet, og da selvet i virksomhedsteorien altid skabes gennem medieringen mellem menneske og verden (gennem virksomheder). Vi vil bruge Stetsenko og Arievitchs begreb, *selvet som ledende virksomhed* som analyseenhed, for her at kunne skabe indblik i, hvordan unge skaber et selv med særlige rettigheder.

Stetsenko og Arievitch (2004) er interesseret i at videreudvikle de ideer om selvet, som de finder i den kulturhistoriske skole og særligt hos Leontjev. Ifølge Stetsenko og Arievitch er der i Leontjevs virksomhedsteori en brugbar teoretisering af, hvordan selvet udvikles og står i forbindelse med verdenen. De finder dog også, at der er forskellige svagheder ved Leontjevs ideer om selvet, og det er med udgangspunkt i disse svagheder, at Stetsenko og Arievitch ønsker at videreudvikle en teori om selvet, der bygger på dialektikken i den kulturhistoriske skole.

Stetsenko og Arievitch kritiserer særligt Leontjevs tanker om selvet ud fra hans manglende fokusering på selvet som aktivt handlende og medskabende af verden: “(...) *his portrayal leaves an overall impression of omnipotent social sources that act at the expense of individual agency.*” (Stetsenko & Arievitch, 2004: 489). Og videre:

*“As a result, the self in Leontiev’s exposition appears as most often a product of and, at best, a participant in collaborative processes of social life, but much less as a force that enacts and contributes to this life, being its indispensable agentive moment and driving force.”* (Stetsenko & Arievitch, 2004: 489).

Den oprindelige tanke hos Leontjev var, at det kollektive går forud for det individuelle, hvilket også ses i hans begreb om den psykiske genspejling. Den pointe, som Stetsenko og Arievitch ønsker at



tydeliggøre i teorien om selvet, er, at selvet aktivt er medskabende af og forandrer samfundet (Stetsenko & Arievidtch, 2004). Denne tanke eksisterer allerede i Leontjevs virksomhedsteori, men er ifølge Stetsenko og Arievidtch underbetonet. Yderligere påpeger de, at Leontjev ikke lagde tilstrækkelig vægt på, at menneskelig subjektivitet, kollektive processer ved materielle praksisser og sociale interaktioner er dele af ét og samme system og påvirker hinanden. Leontjevs teori skal dog også ses i lyset af den tid, han udarbejdede den i, hvor individualistiske teoretiseringer om selvet var dominerende, og Leontjev har derfor ønsket at fremhæve samfundets betydning for subjektet (Stetsenko & Arievidtch, 2004). Stetsenko og Arievidtch fremhæver, at de tre processer, subjektivitet, kollektive processer ved materielle praksisser og sociale interaktioner, er dialektisk forbundne, det vil sige at de både er afhængige af og betinger hinanden på forskellige, stadigt mere komplekse måder (Stetsenko & Arievidtch, 2004: 490):

*“That is, the objective world (i.e. ‘objects’) appears as being posited in the body of object-related activity processes that produce, out of the same body, human subjectivity and the self, which always returns to and acts back on the world, again through activity, transforming the world according to human goals and, thus, creates a humanized world that can then shape new activity cycles in a constantly unfolding, never-ending, open-ended process of life.”* (Stetsenko & Arievidtch, 2004: 492).

Mennesket får her plads som aktivt handlende element i skabelsen af verden og dermed også i skabelsen af mulige virksomheder. Selvet som ledende aktivitet skal forstås således, at selvet ikke er en indre egenskab, men en proces der forbinder mennesket med verden (Stetsenko & Arievidtch, 2004). *Selvet* forstås, hos Stetsenko og Arievidtch, som en fleksibel og dynamisk størrelse, der konstant bliver konstrueret og rekonstrueret af mennesket gennem virkelige virksomheder i verden, men som også indeholder en særlig orientering i verden - en særlig *rettethed*. For at forstå selvet, må vi således vende opmærksomheden mod menneskers virksomheder i verden og heri forstå selvet som den ledende virksomhed: *“That is, the self appears as made up of real-life processes and as oriented toward real-life practical tasks and pursuits of changing something in and about the world (including in oneself as part of the world).”* (Stetsenko & Arievidtch, 2004: 494). Selvet er således noget mennesket *gør*, hvilket henviser til menneskets måder at reagere, tilegne sig, fortolke og videreudvikle socio-kulturelle regler for, hvordan man kan være et menneske (Stetsenko & Arievidtch, 2004: 494). Selvet er derfor også afhængig af, hvilke kulturelle og sproglige ressourcer som

eksisterer. Ifølge Stetsenko og Arievitich finder man således frem til et menneskes selv ved at undersøge deres virksomheder i verden:

*“Therefore, ultimately, what it is that the person is positioned by his or her activities to change in the world and oneself as part of the world - what kind of an objective in the world she or he contributes to - is the pivotal question, the answer to which reveals the uniqueness and integrity of each individual, that is, her or his ‘self’.”* (Stetsenko & Arievitich, 2004: 495).

Når vi vælger at forstå menneskets selv som Stetsenko og Arievitich foreslår i ovenstående, får vi også mulighed for at forstå mennesket som moralsk anlagt. Det mennesket byder ind med i verden og ønsker at ændre ved verden, tilgås fra et særligt standpunkt: *“The self appears as produced and achieved only from a certain standpoint in regard to concrete sociopolitical and cultural-historical as well as personal circumstances of a shared social life.”* (Stetsenko & Arievitich, 2004: 495). Selvet er således ikke noget andet end de virksomheder som individet er optaget af og udfører, selvet er menneskets ledende virksomhed i verden og udgøres af hele et menneskes liv.

## **Kritisk psykologi**

I forrige afsnit introducerede vi til den kulturhistoriske skole og herunder til Leontjevs virksomhedsteori. Kritisk psykologi, som vi nu vil introducere til, er ligeledes baseret på den dialektiske materialismes grundantagelser. Yderligere kan kritisk psykologi forstås som en videreudvikling af især Leontjevs tanker om, hvordan mennesker er dialektisk forbundet med omverdenen gennem menneskets virksomheder, og hvor mennesket dermed forstås som grundlæggende aktivt (Leontjev, 1977, Karpatschhof, 2002, Dreier, 1979, Holzkamp, 1998). Der er således overensstemmelse mellem de to teoretiske tilganges videnskabsteoretiske grundlag og teoretisering af forholdet mellem subjekt og objekt. Vi anvender derfor begge teoretiske tilgange sidestillet og inddrager relevante analytiske begreber fra hver tilgang til at forstå og analysere empirien i specialet.

Kritisk psykologi tilbyder anvendelige begreber til vores speciales analyse ved at gøre det muligt for os at arbejde med situerede, kontekstualiserede og subjektiverede forståelser af informanternes praksis. Den subjektvidenskabelige tilgang blev af Klaus Holzkamp (1927 - 1995) og andre psykologer opstartet i slutningen af 1970'erne på Berlinerskolen, Freie Universität, Berlin. I Danmark

var det tilsvarende Ole Dreier (1946 - ) der i samme tidsperiode påbegyndte arbejdet på Institut for Psykologi, Københavns Universitet. Dreiers formål er blandt andet at redegøre for problemer ved den nuværende traditionelle terapeutiske praksis, og hvad der bør gøres for at forbedre den. Den kritiske psykologi ønsker at overskride adskillelsen mellem menneske og samfund ved at udvikle et alternativ til den traditionelle psykologi, hvor mennesket desubjektiviseres; ses udefra i et tredje-hånds perspektiv, som et objekt der kan observeres, og som er adskilt fra verden (Dreier, 1993, 2009):

*“I modsætning til eksisterende idealistiske subjektoplevelser fremhæver den kritiske psykologi, at subjektet altid befinder sig i en umiddelbar objektiv situation på et særligt sted i det samfundsmæssige liv. Dens begreber skal så at sige hjælpe subjektet med at finde sig selv der, hvor det befinder sig, og med at orientere sig der ud fra. Det konkrete subjekt skal beskrives ud fra sit ståsted og sit perspektiv i det samfundsmæssige liv.”* (Dreier, 1993: 114).

Ved dette forstår vi, at mennesket udvikler og forstår sig selv i samspil med sin omverden bestående af både samfund og mennesker i relation. Mennesket skaber sig selv i sit hverdagsliv. Subjektets handlemuligheder og betingelser indgår i struktureringen af hverdagslivet, og er det, kritisk psykologi benævner daglig livsførelse.

### **Daglig livsførelse**

*Daglig livsførelse* er en måde at forstå hverdagslivet på, hvor subjektet aktivt forholder sig til sit liv gennem opretholdelse, realisering og udvikling (Dreier 2009, Dreier 2011, Schraube og Højholt, 2016). Når vi skriver hverdagsliv i vores problemformulering, vælger vi at tilgå dette som et begreb, der også rummer en daglig livsførelse:

*“(...) to get through the day and re-produce ordinary everyday life calls for a particular personal effort and accomplishment. It must be conducted. The personal conduct of everyday life is just not an expressive and aesthetic lifestyle but an active effort in accordance with the unending and diverse work of re-producing even a relatively uneventful life.”* (Dreier, 2009: 199)

Subjektet skaber sin daglige livsførelse ved at blive konfronteret med og erfare muligheder og begrænsninger i den sociale verden, altid ud fra hendes første-persons perspektiv i den situation, hvor hun er situeret (Schraube og Højholt, 2016). At etablere rutiner er blandt andet en forudsætning for

at administrere et hverdagsliv og kan opleves som aflastning for subjektet (Holzkamp, 1998). Den daglige livsførelse rummer både gentagende reproducerende elementer som for eksempel at stå op hver morgen og producerende elementer, altså uvante situationer, hvor subjektet møder nye udfordringer. De gentagende reproducerende elementer er rytmer, rutiner og vaner i daglige gentagelser i for eksempel familie-, skole- og fritidsliv. Det kan være transport til skole, madindkøb og lektielæsning (Dreier, 2009, 2011, Schraube og Højholt 2016):

*“Our routines are created, maintained and negotiated in the context of coordination with others’ conducts of life, which may also entail conflict or struggles with them. Those involved in each other’s everyday lives - whether as family members, colleagues, neighbors or friends - cooperate and disagree over how to establish preferences, make plans, prioritize and carry out simple everyday routines as well as more comprehensive alterations, rebuildings and diversions”* (Schraube og Højholt, 2016: 6)

De producerende elementer i den daglige livsførelse er der, hvor subjektet kan planlægge og acceptere de forskellige modsætningsfyldte og uforudsete krav, forstyrrelser og udfordringer, der møder subjektet i hverdagslivets arenaer. Det er i uvante situationer, hvor subjektet bliver mødt af ekstraordinære udfordringer og problemer, og hvor særlige oplevelser af glæde, tilfredshed og indsigt, eller modsatrettede følelser giver indtryk af, at det er lige her og nu, livet virkeligt sker. De forskellige elementer integrerer subjektet i sin daglige livsførelse ved at forbinde forståelsen af sit aktuelle liv, sin fortid og fremtid med subjektets betragtning af verden, og hvad subjektet ønsker med sit liv. Dette giver muligheden for større forestillinger og forståelse af livet samt forventninger til handlemuligheder (Dreier, 2009, 2011, Schraube og Højholt 2016). Den daglige livsførelse skabes i forskellige sammenhænge, det den kritisk psykologi betegner samfundsmæssige handlesammenhænge.

### **Samfundsmæssige handlesammenhænge**

*De samfundsmæssige handlesammenhænge* er et overordnet begreb for den samfundsmæssige struktur, hvori subjektet skaber sin daglige livsførelse. De samfundsmæssige handlesammenhænge rummer forskellige *betingelser*, muligheder og begrænsninger. De betingelser, subjektet møder i samfundet, er medskabende i den måde subjektet vælger at tænke, vurdere og handle på. Betingelserne kan både være *begrænsende* og *muliggørende* for subjektet, udfaldet vil i den enkelte situation være afhængigt af subjektets måde at reagere på (Dreier, 1993):

*“Der består allerede på forhånd bestemte objektive sammenhænge mellem de betingelser, hvorunder jeg lever og bidrager til det samfundsmæssige liv. I min handlen tager jeg fat i nogle af disse sammenhænge og gør brug af dem, griber ind i bestemte betingelser, ændrer dem, bringer bestemte nye sammenhænge i stand.”*

(Dreier, 1993: 113)

Som subjekt er der forskellige handlemuligheder ud fra de samfundsmæssige handlebetingelser. Subjektet kan vælge, hvilken handling der er passende ud fra sin egen udvikling og reproduktion for at tilfredsstille sine behov. Det er en opgave, subjektet kun selv kan varetage, og i det ligger der en bevidsthed om de samfundsmæssige handlemuligheder, det enkelte subjekt har (Dreier, 1993, Holzkamp 1998):

*“Hvordan det enkelte subjekt så faktisk forholder sig til sine handlemuligheder, har naturligvis konsekvenser for dets eget liv såvel som for andres. Der er jo reale forbindelser mellem mine handlinger og undladelser og andres. Tillige præger mine særlige måder at forholde mig til mine handlemuligheder på mit forhold til mine behov og interesser - såvel som til andres. Min handlen er subjektivt begrundet i dette grundforhold mellem mine muligheder og mine behov og interesser.”* (Dreier, 1993: 113)

Subjektets grunde til at handle, *handlegrunde*, er derfor afhængige af, hvad betydning handlemulighederne giver for at kunne indfri subjektets interesser og behov. Samfundet betinger nogle forhold, som subjektet skal forholde sig til, men som det samtidig er fri af til at tage egne beslutninger, der viser sig i de handlemuligheder, subjektet vælger (Dreier 1993, 2009, 2011). Kritisk psykologi pointerer, at mennesket er indlejret i en samfundsmæssig praksis, hvori det kan forandre og udvikle sine livsbetingelser, og subjektets rådighed over relevante samfundsmæssige livsbetingelser kaldes *handleevne* (Dreier, 1979, 2009).

### **Handleevne**

De samfundsmæssige livsbetingelser har subjektet rådighed over via sin *handleevne* og *deltagelse* og ved at have indflydelse på egne og fælles livsbetingelser (Dreier, 1993). Handleevnen forstås, som den måde subjektet kan overskride begrænsninger i specifikke situationer og dermed udvikle sig. Dreier beskriver henholdsvis en *restriktiv handleevne*, kortsigtet og med fokus på egne interesser, og

en *udvidende handleevne*, mere langsigtet med fokus på de fælles interesser (Ibid). Kritisk psykologi forstår mennesket som deltager i bestemte kontekster af sociale praksisser: “ *They are situated in particular locations and social positions in that context, on themselves, and on the others in it.*” (Dreier, 2009: 195). Subjektet lærer og udvikler sin handleevne gennem deltagelses relationer:

*“ Jeg kommer til at blive og kende mig selv som subjekt og personlighed gennem bestemte former for deltagelse i handlesammenhænge. Jeg kan ikke udvikle og kende mine potentialer, handleevne, grunde og egenskaber uafhængigt heraf, men kun hertil og herigennem, ud af min deltagelses relationer. At kende mig selv er at erkende mine deltagelser i mine samfundsmæssige handlesammenhænge. Det omfatter mine relationer til andre, til deres deltagelse, til helheden, til dens betydning og værdi for dem og for mig.”* (Dreier, 1993: 64)

Subjektet lærer og udvikler, baseret på deltagelse i forskellige kontekster, sine personlige holdninger, synspunkter og standpunkter. Mange sociale kontekster er institutionaliseret på bestemte måder med diverse muligheder for adgang og legitim deltagelse. Konteksterne bliver reproduceret og forandret af deltagerne adskilt fra og bundet til andre kontekster i mere omfattende strukturelle sammenhænge af sociale praksisser (Dreier, 2009). I det følgende vil vi præsentere den forståelse, der er af subjektet i kritisk psykologi, og hvordan subjektet kommer til forståelse af sig selv.

### **Subjekt og selvforståelse**

Der opstår et løbende behov for udvikling af de psykiske egenskaber hos mennesket for at opretholde eller udvide sit liv, ud fra de betingelser der til stadighed forandrer sig (Dreier, 1979):

*“I centrum herfor står spørgsmålet om menneskenes indflydelse på deres livsforhold, dvs. forholdet mellem objektiv samfundsmæssig betingethed og subjektiv bestemmelse i den menneskelige eksistens (...). Individet bliver i stand til at gribe og udvide objektive handlemuligheder i kraft af at udvikle en subjektiv handleevne og af social integration.”* (Dreier, 1993: 111)

Mennesket indgår i en dialektisk interaktion med samfundet og lærer sig selv at kende som subjekt gennem deltagelse i bestemte former for handlesammenhænge (Dreier, 1993, 2009). Subjektudviklingen består delvis af de samfundsmæssige handlesammenhænges særtræk og delvis af den personlige egenart. Den personlige egenart er subjektets udviklede subjektive måder at forholde

sig på, som er påvirket af de særlige måder subjektet klarer sig på i sine handlesammenhænge. Subjektets forholdemåder kan til stadighed tilpasses og begrundes, og er foranderlige. Ved hjælp af kognitive og emotionelle vurderingsprocesser orienterer subjektet sig i den enkelte situation (Dreier, 1993):

*“At karakterisere mig som subjekt vil med andre ord sige at begribe de særlige måder, jeg får øje på mine muligheder, vurderer og realiserer dem, placerer dette i mine relationer til andre, osv. Denne personlige egenart beror på den ene side på min objektive handlesammenhængs særtræk, på den anden side på de særlige måder, jeg vælger at forholde mig hertil og til mine behov og interesser som et led heri. Min personlige egenart kan netop kun begribes i relation til mine objektive forholds art og forandring, hvori min måde at forholde mig til mit befindende, mine evner, grunde, funktionsgrundlag, osv. indgår. Jeg kan jo fx ikke bare simpelt hen udvikle mig “strålende” under lige meget hvilke forhold.” (Dreier, 1993: 116)*

Den kritiske psykologi ser, at mennesket i den traditionelle psykologi tilskrives sine problemer og udfordringer, og at det er op til det enkelte individ at bearbejde dem og forholde sig til egne karaktertræk. Menneskelige problemer kan, ifølge kritisk psykologi, ikke forstås individuelt, men skal forstås i de livssammenhænge som mennesker er en del af og hvor problemerne udspiller sig. Kritisk psykologi tillader, at mennesket ikke gøres eneansvarlig for sine problemer og udfordringer, der kan have udgangspunkt i et samfunds strukturer og indretninger. Mennesket er ikke alene i sin daglige livsførelse om at møde problemer, det er sammen med andre, at problemerne skal italesættes (Holzkamp, 1998). Det er i og gennem den daglige livsførelse, at subjektet skaber en *selvforståelse*; en forståelse af egne handlegrunde (Holzkamp, 1998):

*“The self-understanding which a person develops is closely linked to his or her conduct of everyday life. It is an understanding of oneself as a person with certain commitments who leads life a certain way, seizing certain opportunities, responding to situations, challenges, and setbacks, preferring certain activities, rhythms, and relations, and so forth. In other words, a person’s self-understanding emerges from his or her conduct of everyday life and guides it (Holzkamp, 1995).” (Dreier, 2011:11)*

Subjektets selvforståelse informerer og guider den daglige livsførelse og er forbundet til de forskellige kontekster, aktiviteter og fællesskaber som subjektet indgår i (Dreier, 2016). At komme til forståelse med sig selv sker sammen med andre, at forstå sit liv er uadskilleligt fra det at forstå andres, som man deler sin livsførelse med, uanset hvor konfliktfyldt det kan være (Dreier, 2009). Selvforståelsen rummer en forståelse af subjektets standpunkter, bekymringer og reaktioner på udfordringer og nederlag (Dreier, 2011). Ens daglige livsførelse forandrer sig gennem livet, idet menneskers liv ændrer sig, og da selvforståelsen er forbundet med den daglige livsførelse, vil også selvforståelsen skabes og ændres gennem livet. Færdigheder og forståelser i den daglige livsførelse, må forandres aktivt af subjektet mange gange og på mange måder fra barn til ung til voksen (Dreier, 2009, 2011).

Både i kritisk psykologi og i virksomhedsteorien er det altså menneskets handlinger i verden, som skaber *selvet* og deri også *selvforståelsen*. Selv og selvforståelse hænger således uløseligt sammen med, hvordan subjektet skaber hverdagsliv, og de virksomheder subjektet er rettet mod i dette hverdagsliv. I næste afsnit vil vi præsentere vores metodologiske og metodiske overvejelser og afslutte afsnittet med vores analysestrategi, hvor vi vil opridse de begreber, som vi ønsker at bruge som analyseenheder.

## **Metodisk afsnit**

I forrige afsnit præsenterede vi den videnskabsteoretiske ramme for specialet og det teoretiske grundlag, hvorpå specialets analyse skal opbygges. I følgende afsnit vil vi introducere til de metodologiske overvejelser bag specialet, de udvalgte metoder, samt specialets design og proces. Vores videnskabsteoretiske grundlag i den dialektiske materialisme og vores teoretiske grundlag indenfor den kritiske psykologi og virksomhedsteori fordrer, at vi indarbejder dialektikken mellem menneske og verden i vores metodevalg. Vores metoder skal således kunne indfange hverdagslivet for de unge med type 1 diabetes, de virksomheder som de unge er rettet mod, og de betingelser de handler inden for og med. Yderligere skal metoderne kunne skabe indsigt i, hvordan de unges selvforståelse bliver udfordret i deres daglige livsførelse. I et forsøg på at rumme ovenstående, har vi valgt at være inspireret af praksisforskning og casestudiet, som metodologisk grundlag og dertil valgt at arbejde med metoderne: deltagerobservationer og samtale/semistrukturerede interviews.



## Praksisforskning

I klassisk psykologi er den overvejende tilgang til forskning inspireret af naturvidenskaberne; at benytte eksperimentelle metoder, opstille formelle krav for undersøgelsen af psykologiske fænomener og mindske forskerens påvirkning på fænomenet ud fra et krav om objektivitet (Pedersen et. al., 2012: 13). Vi har tidligere i specialet argumenteret for, at den klassiske psykologis udforskning af psykologiske fænomener skaber en uhensigtsmæssig modstilling af subjekt/objekt, og at den viden, der deraf bliver produceret, er mangelfuld, da mennesket fremstår som afkoblet fra verden. Som inspirationsgrundlag for vores speciale har vi derfor valgt at benytte praksisforskning, da denne tilgang udforsker, hvordan mennesker lever deres hverdagsliv. Vi opnår gennem denne tilgang viden om psykologiske fænomener, der hvor de udspiller sig. Forskeren bliver i praksisforskning ikke betragtet som udenforstående, objektiv ekspert, men træder i stedet ind i den praksis som personen ønsker at forstå (Højholt & Kousholt, 2011). Dette betyder, at vi som forskere ikke er objektive eller ønsker at adskille os selv fra den viden, vi producerer, men at vi i stedet både former og formes af den viden, vi producerer i specialet: *“Forskning er på samme måde som læring ikke blot et epistemologisk anliggende, men for forskeren også et ontologisk anliggende, der medfører en forandret måde at være i verden på, mens feltstudiet finder sted.”* (Grønborg, 2012: 137). Dette vil vi også tydeliggøre igennem analysen, hvor vi vil være opmærksomme på at lade vores indflydelse på empirien indgå ved udvalgte steder at bibeholde interviewspørgsmål i citaterne i analysen.

Praksisforskning er udviklet på baggrund af kritisk psykologi og bidrager til udforskningen af sociale og samfundsmæssige betingelser, deres betydning samt menneskers personlige begrundelser for handling (Holzkamp, 1998, Dreier 2009, 2011, Højholt & Schraube, 2016). I en dansk kontekst er kritisk psykologi og praksisforskning især benyttet i udforskningen af børn og deres hverdagsliv (Højholt & Kousholt, 2011, 2012, Pedersen, 2015). Vi læner os op ad Højholt og Kousholt og deres beskrivelse af praksisforskning, som lyder således:

*“Med praksisbegrebet vil vi pege på det grundlæggende forhold, at mennesker må forstås igennem deres handlinger med andre mennesker i sociale og samfundsmæssige organiseringer - altså som deltagere i sociale praksisstrukturer.”* (Højholt & Kousholt, 2011: 210)

I praksisforskning ønsker man således at rette fokus fra enkeltindivider og over på menneskers fælles liv og de personlige perspektiver på dette fælles liv (Højholt & Kousholt, 2011). Det er igennem de

personlige perspektiver forankret i lokale kontekster, at vi kan få viden om det fælles liv, det almene (Højholt & Kousholt, 2011, 2012). Forskning inspireret af praksisforskning og kritisk psykologi kan beskrives som forskning fra subjektets standpunkt.

Med inspiration fra ovenstående er vi interesseret i at undersøge, hvordan de unge med type 1 diabetes skaber hverdagsliv sammen med andre og hvilke udfordringer de møder i forhold til deres selvforståelse.

## **Casestudie**

Et andet inspirationsgrundlag for vores metodologiske udgangspunkt i specialet er casestudiet. I et casestudie er man interesseret i, ud fra en enkelt eller få cases, at forstå fænomener på en dybdegående og kontekstafhængig måde (Yin, 2014). Vi har valgt at være inspireret af Yin og hans definition af casestudiet:

*“A case study is an empirical inquiry that*

- *investigates a contemporary phenomenon (the “case”) in depth and within its real-world context, especially when*
- *the boundaries between phenomenon and context may not be clearly evident.”* (Yin, 2014: 16)

Som citatet påpeger er man i et casestudie interesseret i at undersøge et fænomen i dets kontekst. I undersøgelsen af fænomenet vil man i casestudiet som ofte benytte forskellige metoder, således at fænomenet bliver forstået i sin kompleksitet. Yderligere vil dataindsamlingen i forbindelse med et casestudie være formet af, at man på forhånd har udvalgt teoretiske tilgange, således at dataindsamlingen kan guides af dette (Yin, 2014). Når vi skriver, at vi er inspireret af casestudiet i dette speciale, så er det i form af, at vi vælger at undersøge vores genstandsfelt ud fra to cases. Det vil sige, at vi har valgt at undersøge to unge mennesker med type 1 diabetes i deres hverdagsliv og dermed i deres vanlige omgivelser. Yderligere er vi inspireret af casestudiet, når vi inddrager forskellige metoder til at undersøge vores genstandsfelt og ved, at vi i vores deltagende observationer og interviews har været teoriorienterede, altså har været interesserede i særlige aspekter ved den unge og dennes hverdagsliv (Yin, 2014).

## Metoder

### Deltagerobservation

Vi har med udgangspunkt i vores forskningsinteresse i unge med type 1 diabetes og deres hverdagsliv og selvforståelse, fundet deltagerobservationer velegnet til at nærme os vores genstandsfelt. Vores tilgang til deltagerobservation læner sig op ad Pedersen, Klitmøller & Nielsens definition af deltagerobservation: ” (...) en undersøgelsesmetode, hvorved en forsker forstår en hændelse eller flere hændelsers mening gennem observation og deltagelse i den eller de kontekster, hvor personer sætter disse hændelser i værk. ” (Pedersen, Klitmøller & Nielsen, 2012: 17).

Deltagerobservation adskiller sig fra traditionel forskning i psykologien ved som metode at inddrage en kulturel og kontekstuel dimension og ikke mindst ved at vægte at forstå individet ud fra den sociale interaktions betydning (Nielsen, 2012). Historisk er psykologien primært undersøgt ud fra et positivistisk universelt vidensideal, hvor det er betydningsfuldt at kvantificere menneskelig adfærd for at vi kan forstå den. Ifølge Nielsen (Nielsen, 2012) er der i det postmoderne samfund et opgør med det universelle vidensideal og en søgen efter de kontekstuelle, sociale og pragmatiske vidensformer. Som metode har deltagerobservation primært rødder i etnografien; studiet af menneskelige livsformer. Etnografien og deltagerobservation som forskningsmetode kan hjælpe os med: ” (...) *at vi kun kan forstå menneskelige handlinger gennem at undersøge interpersonel interaktion i den konkrete kontekst.* ” (Nielsen, 2012: 32).

I vores deltagerobservationer har vi haft fokus på sammenhænge i personlige betydninger og perspektiver samt sociale livsbetingelser (Højholt & Kousholt, 2012). Med anvendelsen af deltagerobservation som en del af vores undersøgelsesdesign kan vi undersøge psykologiske forhold for de unge i deres hverdagsliv og gennem det få øje på de fællesskaber, struktureringer og dynamikker, der eksisterer i lige netop deres hverdagsliv. Ved at observere i forskellige kontekster i hverdagslivet kan vi lære om de unges betingelser og begrundelser, og gennem de unges handlinger få større indsigt i, hvad de er optaget af og hvilke sociale muligheder, de unge har: ”*Hvis vi skal forstå handlinger som begrundede og knyttet til, hvordan en person oplever sine situationer, hvad en person er rettet mod at deltage i, må vi have viden om mere, end hvad en enkelt person gør.* ” (Højholt & Kousholt, 2012: 78). Som citatet påpeger, er det i observationerne også vigtigt at være opmærksomme på, hvad andre omkring den unge gør og siger, da dette påvirker den unges muligheder. Med deltagerobservation kan vi følge de unges liv forskellige steder på tværs af tid og sted som i vores undersøgelse; skolen, bussen, hjemmet og hestestalden. Ved at opleve de unges personlige

hverdagsliv set fra deres ståsted i forskellige kontekster, kan vi få øje på deres livsførelse (Højholt & Kousholt, 2012: 84). Vi får yderligere mulighed for at få øje på eventuelle modsætninger og dilemmaer, som vi kan undersøge sammen med de unge.

I forbindelse med de deltagende observationer har vi planlagt at medbringe en notesbog, hvori vi kan nedfælde observationsnoter. Vi har besluttet at opdele noterne således, at vi på den ene side skriver deskriptive noter og på den anden side skriver fortolkende noter. Dette har vi valgt fordi vi ikke ønsker at pålægge noterne vores fordomme, men at bevare åbenheden for materialet: “*Det er vanskeligt åbent at søge sammenhænge set fra andre menneskers perspektiv, hvis vi begynder med at tillægge dem bevæggrunde og afgøre årsager.*” (Højholt & Kousholt, 2012: 88). Vi er dog bevidste om, at det kan være svært at skrive noter, mens man er deltagende observatør og har derfor også talt om brugen af ‘jotting’, hvor man hurtigt og i situationen skriver ord eller sætninger ned, som der, når tiden opstår, kan udfoldes til hele beskrivelser af situationerne (Brinkmann, 2012). Vi har yderligere valgt, at vi alle dage vil medbringe en diktafon således, at vi har mulighed for, i situationer hvor det ikke er muligt eller passende at skrive noter, at optage lyd og dermed kunne deltage med vores fulde opmærksomhed.

### **Interview**

I forbindelse med vores speciale har vi både benyttet os af semistrukturerede interviews, og det vi vælger at betegne samtale-interviews inspireret af Pedersen (2015) og Røn Larsen (2011). At foretage deltagende observationer åbner for samtale situeret i praksis, mens man deltager sammen med informanterne. Det er denne slags ‘samtaler’, vi vælger at betegne som samtale-interviews, og er den slags interviews, vi primært har benyttet i forbindelse med vores empiriindsamling.

### **Semistrukturerede interviews**

Denne form for interview er bredt kendt og anvendt indenfor mange videnskaber, herunder samfunds- og humanvidenskaberne. I det semistrukturerede interview forstås den viden, der produceres, som et produkt af interaktionen mellem interviewer og den interviewede: “*(...) interviewet må ses som en aktiv interaktion mellem to eller flere personer, der leder til socialt forhandlede, kontekstuelte baserede svar (...)*” (Tanggaard & Brinkmann, 2015: 30). Det betyder, at svarene som forskeren finder frem til i interviewet er et resultat af samtalen. Forskerens spørgsmål, opmærksomhed og relationen til den interviewede skal derfor medtænkes i bearbejdningen af interviewet (Tanggaard & Brinkmann, 2015, Kvale & Brinkmann, 2009). I det semistrukturerede interview får man som forsker mulighed

for at få indblik i en enkelt persons perspektiv på begivenheder, situationer og fænomener i deres hverdagsliv (Tanggaard & Brinkmann, 2015). Denne interviewform har derfor været brugbar for os i specialet, da den tillader at vi ud fra planlagte spørgsmål har kunne spørge den unge ind til dennes perspektiver på begivenheder i hverdagen, begrundelser for handlinger og tanker om dem selv. Et interview kan forstås ud fra et kontinuum over, hvor struktureret det er. Vi har foretaget tre interviews, hvor vi har benyttet os af semistrukturerede interviews:

*“Her forløber interviewet som en interaktion mellem forskerens spørgsmål, hvoraf nogle er planlagt og nedfældet i en interviewguide på forhånd, og interviewpersonens svar. Interviewet forberedes sædvanligvis til transskription ved at blive optaget på bånd eller digitalt.”*  
(Tanggaard & Brinkmann, 2015: 36)

En sådan interviewform betyder, at vi har planlagt få spørgsmål på forhånd, mens der både har været plads til, at rækkefølgen af spørgsmål har kunne ændres og nye spørgsmål har kunnet tilføjes. I det ene interview har vi interviewet sygeplejersken hvor igennem informanterne er fundet. Her var vi interesseret i at få viden om yderligere fravælgelseskriterier end dem vi havde sat, processen omkring at finde informanter og hendes tanker om specialets fokus. Til dette interview havde vi planlagt spørgsmål på forhånd, skrevet dem ind i et dokument (bilag 2), som vi medbragte og vi fik godkendelse til at optage interviewet på diktafon til senere brug. Dette interview er ikke transskriberet, men brugt som inspiration i udarbejdelsen af afsnittene om design og proces. Det andet interview vi foretog som semistruktureret, var med en af informanterne. Det semistrukturerede interview blev her brugt som opsamling på de erfaringer og spørgsmål, som både forsker og informant havde. Spørgsmålene til dette interview bestod af refleksionsspørgsmål fra forskerens side, som var opstået ud fra deltagelse i informantens hverdagsliv og spørgsmål omkring, hvordan det har været at have en forsker med i hverdagen. Interviewet bidrog således til en fælles refleksion over hændelser og samtaler fra de foregående dage, formet af specialets fokus på hverdagsliv og selvforståelse. Til interviewet blev der ikke brugt en interviewguide, men i stedet blev håndskrevne spørgsmål fra observationer samlet på sidste side i notesbogen brugt under de deltagende observationer. Interviewet blev efter godkendelse fra den unges side optaget på diktafon, således at fokus fra forskerens side kunne være på selve samtalen og ikke noteskrivning. Det sidste og tredje semistrukturerede interview, som vi foretog i forbindelse med specialet, var inspireret af Hølge-Hazeltons (2003) dataindsamlingsmetode i hendes Ph.D., hvor hun blandt andet har indsamlet data gennem

mailkorrespondancer med unge med type 1 diabetes. Ud fra hendes Ph.D. blev vi inspireret til også at tage kontakt til vores informant via mail. Vi valgte efter de tre dage med deltagende observationer, og efter vi havde haft tid til at læse teori og gennemgå empirien, at kontakte en af de unge for at høre, om hun var interesseret i at svare på nogle opfølgende spørgsmål i en mail. Vi valgte dette, da vi ikke oplevede, at vi i den allerede indsamlede empiri fik indblik i, hvordan diabetes påvirker informantens hverdag og selvforståelse. Vi sendte tre spørgsmål til den unge pige, alle baseret på det vi allerede vidste fra de deltagende observationer, og disse spørgsmål er samlet i en interviewguide (Bilag 3).

### **Interview som samtale**

De fleste af vores interviews i specialet må karakteriseres som samtale-interviews situeret i hverdagen, hvilket er stærkt inspireret af Pedersens Ph.D. (2015) og Røn-Larsens Ph.D. (2011). Begge forskere har benyttet samtaler undervejs i deltagende observationer, den ene hos unge i gymnasiet (Pedersen, 2015) og den anden i skoleregi med børn, forældre og fagpersoner (Røn Larsen, 2011). Pedersen definerer denne form for interviews som kvalitative, uformelle, ustrukturerede interviews, baseret på det der foregår i hverdagen (Pedersen, 2015). Denne interviewform åbner således op for, at man benytter de hændelser og samtaler, som opstår undervejs i deltagelsen som interviewmateriale:

*“Her fik jeg konkret mulighed for at spørge ind til de ting, der skete nu og her, ligesom de forskellige deltagere kunne komme til mig med spørgsmål og fortællinger, som de mente kunne være relevante for forskningsprojektet. Disse samtaler har ikke haft et planlagt formål, men har typisk taget udgangspunkt i spørgsmål, der rejste sig i de konkrete situationer, vi deltog i sammen.”* (Røn Larsen, 2011: 129)

Vi har primært gjort brug af denne interviewform i vores speciale, hvor vi har indledt til dialog med de unge om det de foretog sig her og nu, eller om samtaler de har haft med klassekammerater, forældre eller den unge og forskeren imellem. Samtaleinterviews har vist sig brugbare til at få indblik i de unges begrundelser for at handle, som de gør i hverdagen, da vi som forskere har haft mulighed for at spørge ind til observerede handlinger og til den fælles deltagelse (striglet hesten, ryddet af bordet etc.). Pedersen påpeger blandt andet, at denne interviewform er særligt adækvat til at få indblik i første-persons perspektiver: *“These interviews contributed with elaborations of - and connections between – situations, and provided valuable insight into the first-person perspective of the participant.”* (Pedersen, 2015: 56). Vi oplevede ligeledes, at det at deltage sammen med den unge i

praksis, og hertil spørge ind til begrundelser og personlige perspektiver undervejs, førte til situerede, selvrefleksive indblik i den unge, for eksempel at den ene unge forstår sig selv som flere forskellige personer afhængig af sted og mennesker. Vi har vekslet mellem at bruge diktafonen til disse samtaleinterviews eller at skrive samtalerne ned i den medbragte notesbog, alt afhængig af hvad situationen bød. Under familiemiddage om aftenen blev det for eksempel valgt at diktafonen ville forstyrre den naturlighed og samtale, der var på spil blandt den unge, familien og situationen, og samtalerne blev i stedet skrevet i notesbogen. I ridestalden, alene med den unge, viste det sig nyttigt at benytte diktafonen, da man således lettere kunne deltage i det fysiske arbejde med den unge uden at skulle stoppe op og skrive ned.

### **Transskribering**

Interviewet er en social, kontekstuel og mundtlig situation, som aldrig vil kunne oversættes direkte til skrift. At transskribere betyder således, at den levede og relationelle del af interviewet går tabt, og at sproget kan virke usammenhængende eller til tider uforståeligt, hvis der for eksempel gøres brug af ironi eller andre sproglige figurer (Kvale & Brinkmann, 2009). At transskribere er således ikke uden problemer: *“Det er ikke ukompliceret at transskribere, men snarere en fortolkningsproces, hvor forskellene mellem talt sprog og skrevne tekster giver anledning til en række praktiske og principielle problemer.”* (Kvale & Brinkmann, 2009: 199). Vi har i specialet valgt, at den forsker der har optaget lyd og dermed indgået i samtalen med den unge, har skulle transskribere lydfilen. Dette skyldes, at vi dermed har haft bedre kendskab til de situationelle faktorer og kan, hvis lyden er svingende, bedre genkalde situationen og samtalen. Vi valgte yderligere, at vi i transskriptioner ikke ville markere alle pauser, ‘øh’ og alle ‘ja’er’ fra forsker og informant. Vi er interesseret i essensen af det sagte, altså hvad den unge fortæller om, hvordan det er at være ung med type 1 diabetes. Vi har valgt at angive pauser med tre punktummer og tryk på særlige ord med understregning.

### **Metodetriangulering**

Vi har i vores speciale valgt at triangulere vores metoder ved både at benytte deltagerobservation og samtale- og semistrukturerede interviews. Metodetriangulering kan være med til at øge validiteten af de resultater, som specialet frembringer: *“Ved at kombinere forskellige metoder bliver det muligt at fremføre et mere velbegrunder argument, end hvis empirien kun er indsamlet med en enkelt metode.”* (Pedersen, 2012: 122). Vi inddrager derfor forskellige metoder, som tilsammen bidrager til at belyse, hvordan den unge skaber hverdagsliv i skolen, hjemmet og i fritiden med forskellige deltagere, men også hvordan den unges deltagelse former den unges selvforståelse. Ved at kombinere forskellige

metoder, kan vi overkomme de svagheder, den enkelte metode har, for eksempel er en ofte rettet kritik mod interviews, at de overser, at adfærd og erfaring er situeret i en social, historisk og materiel verden (Pedersen, 2012): *“En kombination af interview og deltagerobservationer overskrider begrænsninger ved kun at benytte den ene af disse, eftersom det bliver muligt at lade interviewene konfronteres af observationerne og omvendt.”* (Pedersen, 2012: 124). Ved at kombinere interview med deltagende observationer kan vi således overkomme den manglende situerethed i interviewet, og ligeledes kan vi udforske handlinger i praksis ved at spørge ind til begrundelsen for dem i et interview. Kombinationen af deltagende observationer og interviews muliggør således en informeret deltagelse i praksis og en informeret position, hvorfra spørgsmål kan stilles i et interview (Pedersen, 2015). Vi har nu introduceret til vores metodologiske overvejelser og de udvalgte metoder. I næste afsnit vil vi gå i dybden med selve specialets design og proces.

## **Forskningsdesign**

I dette speciale er vi som skrevet interesseret i at undersøge, hvordan unge med type 1 diabetes skaber hverdagsliv, og hvilke udfordringer der i forhold til deres selvforståelse er forbundet hermed. Vi har valgt at tilgå dette genstandsfelt ud fra et dialektisk materialistisk udgangspunkt, hvor vi er interesseret i at overskride dikotomien mellem subjekt og objekt. Vi ønsker at undersøge genstandsfeltet på en dybdegående, kontekstuel og social måde gennem deltagerobservationer i de unges hverdagsliv og interviews med de unge. Disse valg har været med til at forme et forskningsdesign for specialet, som vi vil beskrive i følgende afsnit.

I og med at vi er inspireret af casestudiet, har vi valgt, at vi vil undersøge få unge mennesker i stedet for et flertal af unge. Vores ønske var, at vi skulle følge en til to unge mennesker med type 1 diabetes i alderen tretten til nitten år i tre dage, både i skolen, i hjemmet, på arbejde og i fritiden. Yderligere valgte vi at opstille forskellige kriterier, hvorudfra vi kunne til- og fravælge de unge. Disse kriterier bestod af:

- De unge skal være diagnosticeret med type 1 diabetes i minimum et år. Dette kriterium blev valgt for at undgå, at vi tilvalgte unge, der for nyligt var blevet diagnosticeret og som derfor var i en proces, hvor de skulle acceptere og tilvænne sig en ny hverdag.



- De unge må ikke have andre fysiske, psykiske eller sociale belastninger, som fjerner opmærksomheden fra deres type 1 diabetes. Dette kriterium blev valgt for at centrere specialets fokus på unge med type 1 diabetes.

Vi valgte ikke at sætte kriterier for uddannelsesniveau og -form, køn og hjemsted. De unge med type 1 diabetes som blev spurgt, om de ønskede at deltage, blev alle kontaktet gennem deres sygehusafdeling i forbindelse med deres type 1 diabetes. Vi valgte, at de unge skulle kontaktes af sygeplejerskerne fra sygehusafdelingen, da sygeplejerskerne kunne bidrage med at sortere mellem de mange unge, der er tilknyttet afdelingen, både ud fra alder og andre belastninger. Vi endte med to kvindelige informanter, hvoraf den ene er 15 år, går i folkeskole og har været diagnosticeret i 3 år, og den anden er 16 år, går på gymnasiet og har været diagnosticeret i 6 år. Begge informanter tillod, at vi deltog i både skolen, hjemmet og fritiden i særlige tidsrammer, der passede ind i informanternes hverdagsliv.

## **Forskningsproces**

Når man som studerende læser metodebøger, kan man ofte få indtrykket af, at dataindsamlingsprocesser er lette og ligetil. Det giver anledning til at tro, at data altid er tilgængelige og præsenterer sig selv i den form, som forskeren har brug for. Vi har gennem vores speciale erfaret, at det sjældent forholder sig sådan. Det kræver mange metodiske refleksioner og valg både før, under og efter dataindsamlingen, og ligeledes kræver det erfaring med at indsamle data. I deltagelsen med vores informanter er vi med i deres hverdagsliv, som de hjemmevant kender og er kropsligt velbevandrede i. En af os oplevede for eksempel at træde ned i et hul, da vi skulle krydse en mark dækket med sne. Informanten undskyldte, at hun ikke havde sagt, at der var et hul lige dér. Vi oplevede i forbindelse med specialet yderligere, at ydre betingelser ligeledes kan stille sig som forhindringer, for eksempel når ingen informanter vil deltage, når dataindsamlingen foregår langt fra vores hjemmевante rammer, og når vejret skifter til sne og frostgrader. I følgende afsnit vil vi præsentere de erfaringer vi har gjort os i forbindelse med specialets dataindsamlingsproces.

## **Adgang**

Da den ene af os i gruppen, Lene, har arbejdet som sygeplejerske for børn og unge med diabetes i mange år, ønskede vi bevidst at undgå at rekruttere informanter i det geografiske område, som Lene har arbejdet i, og hvor hun har kendskab til de fleste unge med type 1 diabetes. Vi har derfor valgt at tage kontakt til en sygeplejerske og overlæge, tidligere samarbejdspartnere til Lene, som arbejder

med unge med type 1 diabetes på et andet sygehus i Danmark. Vi havde et indledende møde med vores kontakter på sygehuset, og sendte dem derefter et informationsbrev til informanter, de kunne uddele, når de unge kom til konsultation eller sende ud som mail. Overlægen gav tilladelse til, at der blev rekrutteret til vores speciale via sygehuset, og sygeplejersken tog derefter over i form af at informere sygeplejerske kollegaer om vores speciales interesse i de unge med type 1 diabetes og ønsker om at rekruttere informanter.

Senere i processen blev vi opmærksomme på, at vi måske bedst selv kunne forklare de unge om selve specialet og bedre kunne forhandle om, hvad vi kunne gå på kompromis med i forhold til vores design. Vi begyndte også at blive nysgerrige på, hvordan specialet blev præsenteret til forældre og unge, og om præsentationen var formet af en anden videnskabelig tilgang, den naturvidenskabelige end den psykologiske tilgang, vi arbejder ud fra i specialet. Disse tanker dukkede op, fordi der var mange unge, der sagde nej til at deltage i undersøgelsen. Adspurgt fortalte de unge, at de ikke ønskede at deltage, da de ikke havde lyst til at føle sig anderledes. Det kunne derfor tyde på, at de fleste unge med type 1 diabetes kæmper med at fremstå normale i hverdagslivet, og vores deltagelse ville derfor have forstyrret denne normalitet. Vi blev bevidste om at vi ikke skulle bruge fremmede termer, som for eksempel specialeafhandling eller forskere, når vi præsenterede os selv og specialet. I stedet forsøgte vi at præsentere specialet ved at kalde det en undersøgelse og lagde vægt på, at vi ville undersøge dette sammen med de unge ud fra deres perspektiver på hverdagen.

Vi endte ud med to kvindelige informanter, som ønskede at deltage i vores speciale og som ikke havde noget imod, at vi deltog i både skolen, hjemmet og fritiden. Informanterne var bevidste om, at vi havde kontaktet dem igennem deres behandlerteam på sygehuset, og på trods af at vi havde informeret om, at vi havde tavshedspligt over for deres behandlerteam, var vi bevidste om, at det kan have påvirket den information, vi fik. Vi indgik en aftale med begge informanter om, at de selv kunne bestemme, hvordan de ønskede at præsentere os for andre, for eksempel klassekammerater, lærere og venner. Vi indgik denne aftale, da vi ønskede, at det skulle stå den unge frit for, hvordan de ville præsentere os, og det vi ville undersøge. De unge fik dermed frihed til at bestemme, hvordan og hvor meget andre blev involveret i deres diabetes og kunne vælge at fortælle om deres diabetes eller blot at fortælle, at undersøgelsen handler om hverdagsliv og ungdom.

Når nu vi tog kontakt til de unge gennem sygehuset, kan vi komme til at fremstå som nogle, der skal føre kontrol med deres diabetes og egenomsorg. I mødet med den ene informant spurgte hun direkte ind til, om vi ville føre kontrol med hendes blodsukker. Vi blev herefter bevidste om, at vi skulle fortælle frem, at vi ikke var interesseret i at føre kontrol med deres sygdom eller egenomsorg, men at få indblik i hvad det betyder for dem at leve et ungdomsliv, når man samtidig har type 1 diabetes.

Med kontakten til vores to informanter kunne vi begynde at planlægge vores deltagende observationer sammen med dem. Vi spurgte dem hver især om deres hverdagslivs rutiner, og på den måde fandt vi ud af hos hvem og hvor, der skulle søges adgang for vores mulige deltagelse i deres hverdag. Skolelærer, gymnasielærer og chef for et fritidsjob blev kontaktet af de unge for at informere om vores deltagelse. Vi skulle desuden planlægge overnatning for den ene af os og transport for os begge, da informanterne bor 2-3 timer fra vores egne hjem.

### **Forskerroller**

Højholt påpeger, at man som observatør må variere ens deltagelse ud fra den praksis, der deltages i (Højholt & Kousholt, 2012). Vores erfaring er, at vi undervejs tilbydes eller indtager forskellige forskerroller, alt efter konteksten, herunder som universitetsstuderende, chauffør, storesøster og sygeplejerske. Visse forskerroller opleves tilgængelige og naturlige, hvorimod andre virker hæmmende for dataindsamlingen. De forskellige roller som vi tilbydes og indtager i forbindelse med vores deltagerobservationer, står os ikke frit for, men forhandles i mødet med det andet menneske. Det er ikke kun vores roller, der er til forhandling, men alle deltageres, som for eksempel forældrenes og de unges roller. Vi oplever, at disse forhandlinger er formet af, hvad de forskellige sociale situationer tilbyder, og hvilke forestillinger de enkelte har om dem selv som mennesker. Dette bliver især tydeligt i mødet med forældrene til de unge, der ønsker at fremstå som særlige typer af forældre, for eksempel som akademikere, erfarne diabetes-forældre og kompetente forældre.

I og med at vi som forskere er forskellige personer, der adskiller sig fra hinanden både aldersmæssigt, uddannelsesmæssigt og ved at have fulgt hver vores informant, har vi nødvendigvis gjort os forskellige erfaringer i dataindsamlingsprocessen. Det betyder også, at vi har fået tilbudt, og at vi har indtaget forskellige forskerroller i mødet med informanten, forældrene, andre unge og lærere, som den anden ikke nødvendigvis kan genkende eller har haft mulighed for at indtage. Vi har derfor valgt at opdele vores erfaringer med forskellige forskerroller således, at vi først vil præsentere en fælles

erfaring om at blive genkendt som universitetsstuderende fra psykologi, især i mødet med forældrene, og derefter vil vi præsentere roller og erfaringer knyttet til hver af os.

### **Universitetsstuderende fra psykologi**

At blive genkendt som universitetsstuderende fra psykologi medfører særlige forestillinger om, hvad der kan og skal undersøges og hvordan. Disse forestillinger lader til at være affødt af dagligdags tanker om, hvad psykologi er og skal beskæftige sig med. I mødet med forældrene til de unge informanter blev vi flere gange konfronteret med disse forestillinger om, hvad psykologi er og kan, herunder for eksempel, at det nødvendigvis måtte handle om at have det psykisk dårligt eller at leve et liv fjernt fra 'det normale'. At blive genkendt som universitetsstuderende fra psykologi medførte således, at vi skulle kunne formulere vores særlige interesse inden for psykologien som værende for det levede hverdagsliv for unge med type 1 diabetes.

### **Charlotte**

**Storesøster/ ung-voksen:** I mødet med min informant og hendes familie bliver jeg til tider tilbudt og indtager rollen som storesøster. Informanten har en storesøster, der er ude og rejse i den periode deltagerobservationerne finder sted. Det betyder, at der er en 'tom plads' omkring spisebordet, som udfyldes ved at jeg både kønsmæssigt, aldersmæssigt og fysisk sidder på denne plads. Informanten giver også et indtryk af at være vant til at dele fortrolighed med en 'ung-voksen' kvinde, og samtalerne mellem informanten og jeg, især i det semistrukturerede interview, rummer åbenhed og fortrolighed fra informantens side om både personlige og 'kvindelige' emner såsom selvforståelse, negle og seksualitet. Emner som informanten muligvis er vant til at tale med sin storesøster omkring. Det, at jeg aldersmæssigt er tæt på informantens alder og dermed indtager rollen som 'ung-voksen', åbner generelt op for nysgerrighed og mulig identificering fra informanten og hendes klassekammerater. De virker blandt andet nysgerrige på, hvad de har i vente, for eksempel hvordan det er at gå på universitetet.

**Ekstra lærer:** I undervisningen i klasselokalet er det oftest muligt for mig at placere mig bagerst i klasselokalet og dermed indtage rollen som passiv observatør, mens læreren underviser. Dette er dog ikke det eneste, der foregår i klassen, da undervisningen tit bliver brudt op af gruppearbejde, hvor rollen som passiv observatør ikke længere er meningsfuld. Det skyldes, at jeg både selv spørger ind til, hvad informanten og klassekammeraterne foretager sig, og da informanten og hendes

klassekammerater bruger mig aktivt ved at stille spørgsmål om specialet, men også ved at stille spørgsmål om emnet de skal løse opgaver omkring. I de situationer, hvor informanten og klassekammeraterne inddrager mig for at få hjælp til skolearbejdet, kan jeg siges at blive tilbudt rollen som ekstra lærer, en rolle som jeg de fleste af gangene forsøger at undgå ved at fortælle, at jeg heller ikke ved, hvad svaret er, eller hvordan opgaven skal løses. Denne beslutning om som udgangspunkt at fravige fra rollen som ekstra lærer skyldes, at jeg den første dag oplever, at denne rolle fører til, at den unge og hendes klassekammerater stopper med at tale sammen, som de plejer under gruppearbejdet, altså om ting som ikke har med skolen at gøre.

**Land/by:** Vores dataindsamling fandt sted et stykke vej fra, hvor jeg normalt selv hører til, hvilket ikke gik ubemærket hen hverken for min informant, hendes klassekammerater og hendes forældre. Det, at jeg kommer fra en storby langt fra, hvor informanten selv bor og går i skole, affødte forskellige spørgsmål og nysgerrigheder. Min informant var særligt interesseret i at høre, om jeg kunne forstå hendes dialekt, om jeg havde kørekort og omkring uddannelse i storbyen. Hendes klassekammerater var nysgerrige på livet i byen blandt andet uddannelser og natteliv. Forældrene til min informant talte en del om forskelle på huslejepriser, størrelse på bolig og offentlig transport i byen kontra på landet. Disse forskellige måder, hvorpå min geografiske afstamning blev brugt til at forhandle, hvem jeg var, og hvem jeg kunne være i relationen til informanten, hendes klassekammerater og forældre, var i alle tilfælde båret frem af nysgerrighed. Jeg valgte derfor at bruge og spørge fra denne position i dataindsamlingen, blandt andet ved at bruge min uvidenhed om livet på landet til at stille 'naive' spørgsmål om, hvorfor min informant strukturerer sin dag, som hun gør.

## **Lene**

**Sygeplejerske:** Med en baggrund som sygeplejerske med 20 års erfaring i arbejdet med unge og type 1 diabetes er det en særlig udfordring for mig at være åbent undersøgende i dette felt. Forud for observationen, havde jeg opfordret min informant til, at hun skulle fortælle mig, hvis hun oplevede, at jeg stillede for mange sygeplejerske spørgsmål, og jeg havde informeret hende om, at jeg ikke havde et særligt ansvar, for regulering af hendes diabetes. Jeg forsøgte løbende, at reflektere over betydningen af min sygeplejerskefaglighed, i mødet med informanten. Der var situationer, som for eksempel forud for fysisk arbejde og ridning, hvor informantens diabetes, ikke blev synligt reguleret i form af blodsukker måling, spisning eller indtagelse af insulin. Det betyder dog ikke, at informanten sagtens kunne have forholdt sig til sin diabetes uden min deltagelse.

**Chauffør:** Det var fra starten vores udgangspunkt, at vi ville deltage i informanternes hverdagsliv og dermed også transportere os selv sammen med dem, om det var i bus, i familiens bil, eller ved at gå. Jeg kom til informanten fra mit hjem med bil og parkerede den ved skolen. De dage vores observation fandt sted, skiftede det danske vintervejr til hård frost, blæst og stort snefald, hvilket lokalt resulterede i isglatte veje og forsinkede og aflyste busser til og fra skolen. Informanten spurgte til, om vi ikke kunne køre i bilen i stedet for at vente på en bus, der måske ikke kom. Som observatør blev jeg sat i et dilemma, da jeg dermed ville miste potentiel interaktion og dialog mellem informanten og klassekammerater i bussen, men samtidig kunne jeg se rimeligheden i, at jeg fungerede som chauffør i en varm tilgængelig bil. Løsningen blev, at jeg opfordrede til, at min informant kunne invitere dem, hun plejer at følges med i bussen, til at køre med. Der kom en klassekammerat med i bilen fra skolen begge dage, jeg fungerede som chauffør.

### **At forstyrre praksis**

En stor del af vores deltagerobservation foregik i skoleregi, og vi var derfor flere gange i en social praksis, hvor voksne ikke naturligt er tilstede, som for eksempel et frikvarter. Vi oplevede her, at det kunne være udfordrende blot at være til stede, da det var tydeligt, at vi ikke havde mulighed for at deltage i den sociale praksis, de unge var en del af. Vi oplevede at stå splittet mellem at blive i klasselokalet og 'forstyrre' eller at gå med på lærerværelset og dermed gå glip af et vigtigt indblik i de sociale fællesskaber, de unge er orienteret mod. Vi valgte dog at blive, til trods for, at vi følte, at vi forstyrrede praksis. Vi har måtte erkende, at man som forsker altid vil forstyrre praksis gennem ens deltagelse, men også at denne forstyrrelse kan give anledning til at stille spørgsmålstejn ved selvfølgeligheder i ungdomspraksisser, som virker naturlige for de unge.

### **Etik**

Det kræver særlige etiske hensyn at have unge under 18 år som informanter. Derfor har vi løbende forud for og undervejs i vores deltagerobservationer og interviews med vores unge informanter, gjort os en del etiske overvejelser. Som ung kan det være svært at vide, hvad man siger ja til ved at indgå i et speciale, og vi kan som forskere have svært ved at vide om det er den unge selv eller eventuelt en forælder, der ønsker, at den unge deltager (Kristiansen, 2012). Vi har informeret grundigt både mundtligt og skriftligt om formålet og ideerne med specialet til de unge og har samtidig tydeliggjort, at de til enhver tid har kunne melde fra og afstå fra deltagelse.

Vi har fra start af fortalt de unge og deres forældre, at vi tager ansvar for de unge som medmennesker, men ikke for regulering af deres type 1 diabetes. Ud over et informationsmøde med hver af vores unge informanter og deres forældre i eget hjem forud for opstart af dataindsamlingen, har vi også indhentet informeret samtykke fra både de unge og forældrene (Bilag 4) ud fra et ønske om at tilstræbe etisk forsvarlig forskning (Kristiansen, 2012). Det vedlagte bilag (4) er en samtykkeerklæring, der ikke er udfyldt, således at informanternes navne, ikke offentliggøres. Vi opbevarer de deltagendes data, så længe undersøgelsen står på, hvorefter de slettes. Vi er opmærksomme på at etiske kodekser ikke gør det alene, men at vores adfærd under dataindsamlingen er nødt til at være situationsbestemt, hvilket også betyder at vi har tilstræbt at møde de unge med empati og forståelse for deres hverdagsliv: *“Optræder man åbent, ærligt og anstændigt, taler man med folk, og lytter man til deres beretninger og problemer, vil mange feltforskere opleve, at deltagerne nærer tillid til dem. Men denne tillid skal forvaltes klogt.”* (Kristiansen, 2012: 217). Vi har under dataindsamlingen opnået en relation til vores informanter, hvor de unge har delt tanker, følelser og drømme med os. Her har de blandt andet delt tanker om deres hverdagsliv med os, hvor følsomme udtalelser om alkohol, krop og kærestier indgår. Vi er opmærksomme på, at vi på trods af den korte tid med de unge har indgået i en fortrolig og til tider venskabelig relation, hvor vi har indhentet viden. Vi lægger vægt på at tage vare på og formidle denne viden med respekt. Disse informationer er kun til brug i dette speciale. I specialet har vi valgt at anonymisere vores informanter, ved blandt andet at ændre deres navne og ved at vi har undladt navne på steder. I specialet kalder vi den ene informant Ida og den anden informant Emilie.

### **Kritiske overvejelser**

Efter indsamling af data har vi reflekteret over, hvilken betydning vores metodevalg og proces har fået for de data, vi har indsamlet. Vi kan ikke komme udenom, at de indsamlede data er formet af vores personlige og teoretiske perspektiver på genstandsfeltet. Vi er, med baggrund i den dialektiske materialisme, heller ikke interesseret i at forstå dataindsamlingsprocessen som én, der *ikke* er formet af forskeren der indsamler dataene. Vi vil i dette afsnit derfor kort reflektere over visse af de betydninger, som vores metodevalg har haft.

Vi er, ved at foretage deltagende observationer og interviews med unge, med til at styre samtalerne gang både i hverdagen og i semistrukturerede interviews. Vi har dertil overvejet, om vi har ladet vores

forskningsinteresse og teoretiske orientering styre samtalerne i en sådan grad, at der ikke har været plads til, at de unge har kunne byde ind med deres perspektiver. Vi mener dog, efter gennemlæsning af datamaterialet, at der i samtalerne har været en åbenhed for, at de unge har kunne vinkle spørgsmålene mod det, de er optaget af, og at de har kunnet opponere mod vores spørgsmål og fortolkninger. Dette ses blandt andet hos en af informanterne, der, til en kommentar fra forskeren om, at det må være besværligt at deltage i spontane aktiviteter i skolen, svarer, at det mener hun ikke, det er (Bilag 5.1: 11).

Yderligere har vi reflekteret over om det, at den ene af os har en tidligere baggrund som diabetessygeplejerske, har medført en afholdenhed fra at spørge ind til diabetes. Efter gennemlæsning af materialet valgte vi, da vi ikke mente, at diabetes var fremtrædende i materialet, at kontakte den unge igen. Gennem et opfølgende semistruktureret interview fik vi mulighed for at spørge den unge yderligere ind til, hvordan diabetes har haft betydning for hendes hverdagsliv og selvforståelse.

En sidste refleksion vi gjorde os vedrørende den metodiske tilgang, var om den tid vi var afsted, var fyldestgørende nok til, at vi kunne få indblik i de unges hverdagsliv og selvforståelse. Vi var afsted tre dage i alt og deltog i forskellige tidsrum i de tre dage. De unge har muligvis udvalgt dele af deres hverdagsliv, som de ønskede at indføre os i og fravalgt andre dele. Vi mener dog, at vi gennem deltagelse i den unges hverdagsliv og i interviews med den unge, har fået et tilpas stort indblik i de fænomener, vi ønsker at undersøge i specialet. Ydermere mener vi, at de unges prioriteringer af, hvad de ønsker at inddrage os i også fortæller noget om, hvad de unge er optaget af og selv prioriterer i deres hverdag.

### **Analysestrategi**

Vi har valgt at arbejde med en analysestrategi der er formet af vores toleddede problemformulering. Yderligere har vores teoretiske perspektiver bidraget med særlige begreber til, hvordan vi kan nærme os en besvarelse af problemformulering. I første del af analysen har vi dermed været orienteret mod at besvare første del af problemformulering som lyder: *Hvordan skaber unge med type 1 diabetes deres hverdagsliv?* Vi har for at undersøge dette aspekt valgt at betragte hverdagslivet som et, der udgøres af en daglig livsførelse, hvor subjektet orienterer sig mod forskellige virksomheder og deltager i disse virksomheder med forskellige motiver. For at forstå hvordan vores to informanter skaber deres hverdagsliv, har vi, i vores gennemlæsning af datamaterialet fokuseret på, hvilke



*betingelser* de unge har for at *deltage* i de forskellige virksomheder, de indgår i, og hvilke *motiver* de unge har for at deltage på deres personlige måde. Vi har yderligere været optaget af, hvilken *handleevne* de unge fremviser i mødet med de betingelser der gør sig gældende i deres hverdagsliv, for eksempel type 1 diabetes. Begreberne *betingelse*, *deltagelse*, *motiver* og *handleevne* bliver således centrale analyseenheder i første del af analysen. Denne del af analysen er struktureret efter hver af de to informanter: Ida og Emilie, og under hver informant er analysen struktureret efter de fremtrædende virksomheder, som vi ser, at de hver især er orienteret imod.

I anden del af analysen vil vi besvare sidste del af problemformuleringen som lyder: *og hvilke udfordringer i forhold til deres selvforståelse er der forbundet hermed?* Sidste del af problemformulering forstår vi ud fra vores særlige videnskabsteoretiske og teoretiske tilgang, hvor vi for at forstå subjektets selvforståelse må forstå deres daglige livsførelse og dermed de virksomheder, de er orienteret mod. Anden del af analysen bygger dermed videre på første del, hvor vi netop ønskede at forstå hvordan de unge skaber et hverdagsliv. I anden del har vi således haft fokus på, hvordan de forskellige virksomheder, Ida og Emilie, er orienteret mod og deltager i, er med til at forme en særlig selvforståelse hos hver især. I denne del af analysen vil vi i gennemlæsningen af materialet være optaget af at finde frem til, hvilke gentagende udfordringer de to informanter står overfor i forhold til deres selvforståelse. Vi arbejder her ud fra analyseenhederne *selvet som ledende virksomhed* (Stetsenko & Arievidt, 2004) og *selvforståelse* (Dreier, 2016) og har her blandt andet haft fokus på, hvordan andre har betydning for de unges selvforståelse og hvad de unge er rettet mod i verden; hvad de har *for* i verden. Når vi analyserer de unges selvforståelse ud fra analyseenheden *selvet som ledende virksomhed*, skal det forstås således, at de unge, og mennesker generelt, altid er i gang med at skabe deres selv, og vi vil i analysen præsentere den rettedhed i pigerne, som vi ser lige nu. Vi ønsker at fremhæve dette for at gøre opmærksom på, at '*selvet som ledende virksomhed*' ikke skal forstås som en dominerende virksomhed, som for eksempel skole. Arbejdet med at skabe et selv er ikke noget vi kan til- og fravælge, det er noget vi konstant er i gang med i alt, hvad vi gør, hvilket betyder at pigerne også hele tiden er i gang med at skabe deres selv. Arbejdet med selvet er således allestedsnærværende og i ungdommen kan dette siges at fremgå særlig tydeligt, da unge er i en proces, hvor de i særlig grad reflekterer over, hvordan de skaber dem selv. Dette skyldes, at de unge skal træffe mange valg, som får betydning for deres fremtidige mulighedsrum, blandt andet grundet særlige samfundsstrukturer (eksempelvis uddannelsessystemet), og da de unge tilskrives større ansvar end i barndommen. Denne del af analysen vil igen være struktureret efter hver af de to piger, og under

hver informant vil analysen være struktureret ud fra de udfordringer, de møder. Vi vil i slutningen af begge analyseafsnit samle op på fællestræk for de to informanter og lægge op til diskussionspunkter, som vi er stødt på, i udarbejdelsen af analysen.

Vi er opmærksomme på, at vores analyse kun fremstiller et udsnit af virkeligheden og dermed også kun et udsnit af Idas og Emilies hverdagsliv og selvforståelse. Analysen er dermed et udtryk for vores særlige interesse i specialet; de unges første-persons perspektiver på hvordan type 1 diabetes er med til at påvirke deres måder at skabe hverdagsliv på og hvilke udfordringer de står over for, når de skal skabe en selvforståelse i et hverdagsliv, hvor de både er unge og har type 1 diabetes.

## **Analyse**

I følgende analyseafsnit vil vi, ud fra analyseenhederne *virksomhed* og herunder begreberne *betingelser, handleevne, motiver og deltagelse* analysere, hvordan Ida og Emilie skaber en daglig livsførelse og dermed deres hverdagsliv. Analyseafsnittet vil være opdelt efter de fremtrædende virksomheder, vi har fundet, at Ida og Emilie er orienteret mod. Anden del af analysen vil bygge videre på analyseafsnittet omkring daglig livsførelse. I dette afsnit vil fokus være på, hvilke udfordringer der er forbundet til Idas og Emilies daglige livsførelse i forhold til deres selvforståelse. Vi tilgår selvforståelsesaspektet ud fra analyseenhederne *selvforståelse* (Dreier, 2016) og *selvet som ledende virksomhed* (Stetsenko & Arievidtch, 2004).

## **Hverdagsliv**

### **Ida**

Ida er 15 år, lige skiftet til en 9. klasse på en friskole og bor på en stor gård væk fra byen. Ida kæmper med forskellige udfordringer i sit hverdagsliv, hvoraf nogle er formet af tidligere dårlige erfaringer og andre står i relation til, at Ida har type 1 diabetes og er ordblind. Ida har skiftet skole flere gange og kæmper generelt med at blive en del af de ungdomsfællesskaber, hun deltager i. Hun er yderligere udfordret ved, at hun blot har været diagnosticeret med type 1 diabetes i få år, og hun og familien er derfor stadig i gang med at integrere sygdommen i hverdagen.

### **Skole**

Skolen er en nødvendig virksomhed for Ida, færdiggørelse af 9. klasse er et krav for videre uddannelse i det danske uddannelsessystem. Ida skal derfor færdiggøre sin folkeskole, da hun skal i 10. klasse

bagefter, og fordi hun ønsker at læse til landmand og derefter til dyrlæge. Ida deltager i virksomheden skole ud fra særlige betingelser; både de alment gældende, altså skolens indretning, ressourcer og normer, som gør sig gældende for alle elever, og de betingelser, der kun relaterer sig til hende, herunder ordblindhed og type 1 diabetes. Idas skole er en friskole, hvilket blandt andet betyder, at der er særlige ressourcer til rådighed (f.eks. musiklokale til fri afbenyttelse), at eleverne har et ekstra kreativt fag og at der kun er én klasse på hvert klassetrin. Især musiklokalet bliver brugt flittigt af eleverne, herunder også Ida, og hele skolen skal snart i gang med en musical, hvor alle elever skal deltage.

Udover at skolen er en nødvendig virksomhed for Ida, så er den også den dominerende virksomhed i Idas hverdagsliv, da den muliggør deltagelse i ungdomsfællesskaber og læring. For Ida er især deltagelse i ungdomsfællesskaber vigtigt, da hun lige er startet i klassen, og da hendes tidligere erfaringer med ungdomsfællesskaber på hendes gamle skole ikke har været gode. Ida er således særligt orienteret mod at blive en del af klassens fællesskab, hvor det for andre unge er selve læringen i skolen, som gør skolen til den dominerende virksomhed. Ida bliver, i det semistrukturerede interview blandt andet spurgt til, hvilke ting hun prioriterer i hverdagslivet, og forskeren får her lagt op til, at det nok ikke er skolen. Ida svarer dog, at det er vigtigt for hende at være med i skolen:

*“I: Så, jeg skal lige se hvad for et jeg gerne vil stille først ... jo har du noget, i sådan, din hverdag eller i din skole eller det kan også være i weekenden som er det vigtigste, noget som, hvis du har en hel dag, hvad ville du så prioritere allerhøjest? Jeg tænker ikke det er at komme i skole eller?”*

**Ida:** *Jo, jeg ville. (...)*” (Bilag 5.2: 2)

Idas motiv for deltagelse i skolen er dog ikke orienteret direkte mod gode karakterer og videre uddannelse, men er i stedet ‘at være en del af et ungdomsfællesskab’. Idas forældre har sat det som en betingelse for hendes videre uddannelse, at hun skal gå i 10. klasse. For Ida betyder dette, at hun faktisk får mulighed for at forfølge eget motiv om at blive en del af et ungdomsfællesskab, og at hun kan koncentrere sine handlinger og sin deltagelse imod dette motiv i stedet for at være fokuseret på at skulle få gode karakterer:

*“Hvis jeg får lektier for, så får jeg lektier for, så helt ærligt så gør det ikke mig noget, hvis jeg ikke lige får dem lavet fordi at, det er lektier, så vigtigt kan det fandme ikke være, jeg har noget andet jeg hellere vil bruge min tid på og ... Ja jeg syntes ikke folkeskolen er særlig vigtigt, fordi som man siger, jeg har 10. klasse til at rette op på det, hvis det går helt galt. Jeg ved godt det ikke er den holdning man skal have, men det er den holdning jeg er kommet til at have” (Bilag 5.2: 5).*

I klasseværelset er det tydeligt at se, at Ida er orienteret mod sine klassekammerater, mere end hun er orienteret mod undervisningen. Det bliver blandt andet synligt under et gruppearbejde, hvor en af gruppemedlemmerne ønsker at løse opgaven, men hvor Ida er mere optaget af, at være i kontakt med en af de piger fra klassen, der ifølge Ida har taget bedst imod hende (Bilag 5.1: 6-7). Idas motiv om at blive en del af ungdomsfællesskabet i skolen er præget af ‘*fordi at*’ motiver baseret på tidligere erfaringer i hendes gamle klasse. Ida og hendes forældre fortæller flere gange, at Ida ikke havde det godt i sin gamle klasse. Dette skyldtes blandt andet, at de unge her satte særlige betingelser for at være en del af fællesskabet, som Ida ikke kunne indfri. De gamle klassekammerater var optaget af, at gå i mærketøj og se ud på bestemte måder og udgjorde derfor et særligt stilfællesskab, hvilket Ida ikke selv havde lyst eller penge til at være en del af (Bilag 5.2: 15-16). Konkrete betingelser såsom manglende penge får derfor også betydning for, hvilke fællesskaber Ida kan være en del af. Vigtigere er, at den gamle klasse havde svært ved at acceptere, at Ida både er ordblind og har type 1 diabetes:

*“**Ida:** Når jeg er i skolen, fordi jeg er kommet i en klasse, altså hver person i min klasse har sådan et problem de slås med, altså nogle der har spiseforstyrrelse, nogle der har aspergers, der faktisk en i vores klasse der er bøsse som lige er sprunget ud, der er alt muligt, alle har sådan et eller andet de bøvler lidt med, altså som ikke er fedt, så derfor tænker jeg ikke over det som jeg gjorde i min gamle klasse. Fordi, der var jeg faktisk den eneste i min klasse der havde noget at slås med, jeg havde både sukkersyge men jeg var faktisk også ordblind og det var jeg den eneste der var, så jeg tænkte rigtig meget over det. Fordi alle andre var virkelige gode til det de lavede (...)” (Bilag 5.2: 7).*

I den nye klasse er fællesskabet mere varieret, hvor der er plads til forskelligheder, herunder også Idas diabetes og ordblindhed. Når Ida deltager i virksomheden skole, med hendes udfordringer, bliver hun ikke udelukket fra fællesskabet, men budt ind på forskellige måder. Idas motiver kan siges at

være bagudrettede, altså at være ‘fordi at’ motiver, da Ida, i indgåelsen af nye relationer i klassen, er bange for at blive fravalgt og udskille sig, baseret på hendes erfaringer fra den tidligere klasse (Bilag 5.2: 2-3, 7-8, 11-12, 18-19). Hendes handleevne i forhold til at indgå i nye relationer og blive en del af ungdomsfællesskabet kan i en vis grad forstås som restriktiv, da Ida stadig kæmper med at overgive sig selv til fællesskabet, uden at frygte at hun bliver frasortet. Ida er dog selv bevidst om, at den nye klasse åbner op for nye deltagelsesmuligheder og relationer, og hun udvikler gradvist en udvidende handleevne, hvor hun selv tager initiativ til at deltage og sørge for, at hun bliver inviteret med i fællesskabet, og hvor Ida bidrager til fællesskabet for fællesskabets skyld (Bilag 5.2: 12, 18-21, Bilag 5.1).

Type 1 diabetes er en betingelse for Idas deltagelse i skolen; det gør, at hun deltager på særlige måder, og hun adskiller sig derfor i klassen. Ida fremhæver ikke selv type 1 diabetes som en betydningsfuld betingelse for hende i skolen, men mere eller mindre ubevidst får type 1 diabetes betydning for madvaner, forstyrrelser i undervisningen, idræt etc. Ida kan for eksempel, ikke deltage på lige vilkår med de andre i en idrætstime, da hun ikke kan ligge på maven og tage rygbøjninger (Bilag 5.1: 26-27). I Idas klasse bliver alle mobiltelefoner samlet ind i starten af hver undervisning. Idas insulinpumpe kommer dog en gang imellem med nogle lyde, som indikerer, at Ida skal handle på sin type 1 diabetes, og dette tiltrækker opmærksomhed fra både lærere og klassekammerater (Bilag 5.1: 9-10). Type 1 diabetes sætter således betingelser for Idas deltagelse i klasseværelset og får derfor også betydning for Idas relationer til hendes klassekammerater:

*“Da vi kommer tilbage til klasselokalet og har afleveret det hun har købt til andre, spørger klassekammerat (KK) om de skal gå op i musik. KK: “Kom nu”, Ida: “jeg har lavt blodsukker - bare gå så kommer jeg” (måske lidt irriteret). Ida går i gang med at varme sin mad op og drikker først en juice.” (Bilag 5.1: 7).*

En fast aktivitet i forbindelse med virksomheden skole er ‘en tur til bageren’, her går flere elever, inklusive Ida, i det store spisefrikvarter ned til bageren for at købe frokost og kage. Ida har fået at vide af sin diabetes læge, at hun skal skære ned på turene til bageren, og også hendes mor er opmærksom på, at det ikke skal ske for ofte (Bilag 5.1: 14). Idas mor og lægen er optaget af Idas ture til bageren, da Ida køber kage, som påvirker hendes blodsukker og dermed hendes insulinbehov. For Ida lader det til, at være en vigtig del af det at blive en del af fællesskabet i skolen, og Ida prioriterer

altså at gå med til bageren, selvom hun har madpakke med. Ida køber ofte en hindbærsmut, men under observationerne finder forskeren, at Ida kun nipper lidt til kagen (Bilag 5.1: 7-8). En af de klassekammerater, som Ida, ifølge hende selv, bedst kan med, ser ikke ud til at have mad med hjemmefra. For hende er det derfor vigtigt at gå til bageren, da det er her, hun får mulighed for at købe frokost. Det tyder altså på, at Ida forsøger at få type 1 diabetes til at gå op med hendes rettethed mod at blive en del af fællesskabet i skolen. Ida har forstået, at bager-turen er en fast aktivitet i skolen, især for en af de klassekammerater Ida er orienteret mod, og Ida vælger derfor at gå med til bageren, selvom hun godt ved, at den 'korrekte' handling i forbindelse med type 1 diabetes (for diabeteslægen og mor) ville være, ikke at købe noget og blot spise madpakken.

Også Idas ordblindhed stiller sig som en betingelse for Idas deltagelse i skolen. Ida formår dog, i forhold til hendes ordblindhed, at bruge den til at blive mødt som en særlig deltager i skolen og får herigennem mulighed for at deltage i fællesskabet. Ida har fra start fortalt sin nye klasse, at hun er ordblind. Både lærere og klassekammerater arbejder på at få integreret denne betingelse i skolen. Lærerne er optaget af, at Ida skal sikres adgang til de forskellige tekniske hjælpemidler som eksisterer til ordblinde (Bilag 5.1). Hendes klassekammerater kender til ordblindhed, da også en anden elev er ordblind, og de er gode til at få Ida med i grupper, hvor der blandt andet læses højt, således at Ida ikke skal sidde for sig selv (Bilag 5.1: 6).

Mest betydningsfuldt for Ida står betingelsen om at være den nye i klassen. Adspurgt fortæller Ida, at det der fylder mest for hende i klassen er, at hun er den nye (Bilag 5.1: 11-13). Denne betingelse får betydning for Idas deltagelse i skolen, både i form af, at Ida skal lære de andre klassekammerater at kende og arbejde på at blive en del af fællesskabet og i form af, at Ida stadig er i gang med at få adgang til forskellige internetsider i forbindelse med undervisningen (Bilag 5.1). Ida udtrykker bekymring for, om type 1 diabetes får betydning for det at være den nye, og dermed stiller sig i vejen for at opnå motivet om at blive en del af fællesskabet i skolen:

*“I: Så altså fordi du skulle gå så kort tid i klassen, så ville de ikke gide at se dig bagefter fordi du var underlig på grund af diabetes?”*

*Ida: Neej men bare på grund af de måske ikke havde lært mig ordentlig at kende. Men ja også på grund af jeg måske også var lidt speciel med min diabetes og jeg har stadig lidt den tanke,*

*fordi de kender mig jo ikke så godt som de ville have gjort, hvis jeg var startet i syvende eller i ottende, altså ja” (Bilag 5.2: 33).*

## **Familie**

Ligesom det at gå i skole står centralt i Idas tilværelse, så fylder familien også meget og udgør i sig selv en nødvendig virksomhed. Idas familie består af mor, far, storebror og storesøster - storesøster er dog på en længere udlandsrejse. Familien bor på landet, på en stor gård. Ida har også andre dele af familien tæt på. Blandt andet bor hendes mormor og morfar i nærheden. De bor også på en stor gård, og her opholder Ida og hendes kusiner og fætre sig tit om sommeren, så de kan være sammen. Ida fortæller, at hun især er tæt med sin ældre fætter, og at hun med ham føler, at hun kan dele både de glade og mindre glade sider af sig selv (Bilag 5.2: 16-17). Placeringen af Idas hus; på landet, for enden af en grussti, sætter særlige betingelser for Idas hverdagsliv. Der kører kun få busser mellem byen og Idas hus, og Ida har siden hun var lille været vant til at blive transporteret, blandt andet grundet manglen på cykelstier. Ida arrangerer derfor sin hverdag i dag ud fra, at hun kan køre til det, hun skal (Bilag 5.1, 5.2):

*“Ida: (...) øh.. Så er jeg måske lidt en diva, for jeg kan rigtig godt lide at have høje sko på og pænt tøj og pænt makeup på og pænt hår og sådan noget så det der med, tanken om at skulle gå og så vind og så i mit hår og det bliver det ødelagt og det kan jeg simpelthen bare ikke overskue. Så vil jeg hellere, altså så vil jeg faktisk næsten hellere sætte mit hår op i to fletninger, lave dem lidt sjove og så tage min scooter hjelm på og så køre på min scooter.”*  
(Bilag 5.2: 6).

Ida har således lært at arrangere sin dag efter de betingelser, der følger med at bo på landet.

Ida er splittet i sin deltagelse i familien; på den ene side bliver Ida mødt som Ida, en normal teenager, lillesøster, kræsen og fars pige, på den anden side bliver Ida også mødt og forstået som Ida med type 1 diabetes, altså som én forældrene skal passe på, som ikke kan klare sig selv og som ofte får højt blodsukker:

*“Ida: Ja, altså, jeg tror, det sådan jeg har det, altså de gider ikke indrømme det. Jeg har lidt en ide om, at når de ser mig så ser de selvfølgelig Ida hende de elsker og holder rigtig meget*

*af, men de ser altså også Ida med sukkersyge som, hun kan få lavt blodsukker, hun kan besvime, hun kan få højt blodsukker. Vi skal passe rigtig meget på hende, fordi hun kan sikkert ikke klare sig selv når hun kommer nogle steder hen. Og det synes jeg er rigtig irriterende og det er typisk nogle gange det vi bliver uvenner over (...)*” (Bilag 5.2: 9).

Idas motiv i forhold til hendes deltagelse med familien, er overvejende at blive forstået som det, Ida kalder, en ‘normal teenager’. Det er det, hun kæmper for at vise frem og blive mødt som af forældrene og især af sin mor: *“Ida: Og jeg tror, forældre de skal tænke over, at selvfølgelig kan jeg blive sur, når jeg har højt blodsukker, men altså jeg er en normal teenager, der har følelser, jeg ikke rigtig helt kan styre, fordi jeg ikke, jeg kender jo ikke min krop endnu, så jeg skal jo lære den at kende.”* (Bilag 5.2: 5). Ida fortæller blandt andet, at de fleste sms’er mellem hendes mor og hende omhandler, at hun skal måle sit blodsukker. Ida fortæller også, at hun synes det er irriterende, at de fleste skænderier handler om diabetes. Adspurgt om, hvad et ‘godt’ skænderi ville være, fortæller Ida om et skænderi en af dagene mellem hende og hendes bror, som handlede om, at hendes storebror spillede for høj musik (Bilag 5.2: 9-10). Idas behov er således rettet mod, at være en ‘normal teenager’, der skændes om normale ting med både ældre søskende og forældre. Ida finder dog også, stor støtte i forhold til type 1 diabetes i hjemmet. I de hjemlige omgivelser, er Idas sygdom synlig, blandt andet i form af, at hun har et ‘nødkit’<sup>5</sup> stående på natbordet, og Idas forældre hjælper hende for eksempel med, at huske at få juice med i tasken, når hun skal i skole eller til ridning (Bilag 5.1: 18-21):

*“I: (...) Da vi så var hjemme hos dig igår, da lagde jeg mærke til, at du snakkede meget mere om diabetes og også snakkede mere med dine forældre om det, er det fordi du er tryk ved at snakke om det derhjemme eller er det bare fordi at det ikke får så stor betydning, når du går i skolen?”*

*Ida: (...) Men derhjemme, med sukkersyge, der er jeg jo nok bare, altså mine forældre de ved det jo godt, og jeg ved godt, at der hjemme der er jeg jo lidt bare en freak, sådan lidt en tosse, fordi jeg. (...) Så jeg har ikke, så altså der har jeg lidt nemmere ved at snakke om, sige den*

---

<sup>5</sup> Nødkit er diabetikerens samling af mad og/eller drikkevarer og består oftest af hurtigtvirkende kulhydrater, som for eksempel juice, rosiner mv. Idas nødkit består af bolsjer og knækbrød og står ved siden af hendes seng. Hun har også juice med sig, når hun ikke er hjemme.



*der lorte sukkersyge, kan vi ikke snart skære min bugspytkirtlen ud og give mig en ny altså, det kan jeg sagtens gøre derhjemme, men det ville jeg have, jeg ville ikke have svært ved at gøre det nede i min skole, men jeg tænker bare ikke rigtig over det, fordi, det betyder ikke noget for mig dernede” (Bilag 5.2: 7-8).*

Ida og hendes familie, er forholdsvis nybegyndere i forhold til type 1 diabetes. Ida er den eneste i familien, der har diabetes, og hun har fået det konstateret lige i starten af hendes teenageår, hvor hun samtidig er i gang med at skulle lære at klare sig selv. Familien, og herunder Ida, er i gang med at opbygge hver deres handleevne i forhold til type 1 diabetes som betingelse, og står derfor over for forhandlinger om, hvad Ida kan og skal gøre. For eksempel har Idas forældre, ligesom mange andre forældre til unge, sat begrænsninger på, hvor meget alkohol Ida må drikke til fester. Forældrene bruger Idas diabetes som begrundelse for, hvor meget Ida må drikke, da de mener, at hun først skal lære sin krop at kende (Bilag 5.1: 12). Ida mener selv, at hun i forbindelse med alkohol, har lært sin krop at kende. Alkohol og fester er relateret til skolen og fællesskabet der, og da Ida i forvejen ikke føler hun bliver inviteret med til festerne fordi hun er ny, og så derudover heller ikke har tilladelse til at drikke i samme mængde som de andre klassekammerater, kan type 1 diabetes stille sig som en betingelse for Idas deltagelse i andre virksomheder, formet af hendes forældre og deres beslutninger.

### **Ridning**

Ida går til ridning på en rideskole, og ridning er en af de ting, Ida prioriterer i sin hverdag. Dette ses blandt andet ved, at Ida er bekymret for, om hun kommer til ridning den uge, hvor hun deltager i specialet, da der er snestorm, og familien derfor kan risikere at sne inde (Bilag 5.1, Bilag 5.2: 5). Ida fortæller også, at hun ønsker, at ridning og heste skal være en del af hendes fremtidige hverdag, for eksempel ved, at hun vil gå i en 10. klasse, hvor hun skal ride: “**Ida:** (...) *Jeg har altid godt ville på efterskole fordi så ville jeg kunne komme ud og bare bruge et helt år sammen med heste og bare være en hestefreak.*” (Bilag 5.2: 6). Ridning er også en virksomhed, som Ida kan dele med andre; både de andre piger i stalden, og på rideholdet og med en klassekammerat, der også rider. Det er således en virksomhed, som Ida kan deltage i fællesskaber omkring. Idas ridning virker kun til i lav grad, at være påvirket af hendes type 1 diabetes. Det vigtigste er, at Ida husker at få en juicebrik med til ridning, hvis hendes blodsukker skulle falde (Bilag 5.1: 19-22). Her har vi altså en virksomhed, hvor den særlige betingelse, at Ida har diabetes, ikke kommer til at spille en væsentlig rolle for hendes måde at

deltage på, og betydningen af denne betingelse bliver sat i parentes. Følelsen af at være normal og høre til i et fællesskab med andre (på lige fod), er således det dominerende.

### **Venindetid**

Ida fortæller at hun har en god veninde, der bor tæt på hende, og som hun bruger meget tid sammen med. Hjemme hos veninden føler Ida sig velkommen og 'hjemme', og Ida betragter morens veninde som sin ekstra-mor (Bilag 5.2, 8-9). Den tid Ida har med nabo veninden, er tid hvor hun kan slappe af, og være sig selv. De to piger deler en fælles forståelse for, at livet ikke altid er nemt:

*“(...) så kravler vi ind under hendes dobbeltdyne og så ligger vi og putter. (...), ser en film eller drikker kaffe eller et eller andet, sådan noget af det der hvor man tænker at .. nu vi ... nu ... nu kan vi lige tanke op fordi at, hun havde det heller ikke så nemt på et tidspunkt. Så vi kan godt relatere lidt til hinanden og sige sådan ja havde du også sådan en der dag igår, hvor du bare havde lyst til at smadre alt (...)” (Bilag 5.2: 17).*

Ida og hendes nabo veninde finder altså en fælles forståelse for hinanden, når de er sammen hvor de, som Ida siger, 'kan tanke op' og bedre vende tilbage til hverdagens gøremål og aktiviteter. Idas tid med veninden kan, på den ene side, forstås som en fri virksomhed, de deler med hinanden, hvor motivet for begge lyder til at være, at tanke op ved at være sammen. Veninden og Ida deler og skaber sammen et sted, hvor de kan føle sig normale. På den anden side, kan Idas virksomhed med veninden også forstås, som en nødvendig virksomhed for Ida, en hun skal bruge for at komme igennem hverdagen. Ida er i gang med at skabe relationer til de andre i klassen, og tiden med veninden, kan muligvis give Ida den energi og ro, som hun skal bruge for at kunne indgå i disse nye relationer. Sammen med naboveninden er Idas diabetes ikke en begrænsende betingelse. Veninden ved og har accepteret, at Ida har diabetes, og de arrangerer sammen deres fælles virksomhed, så Idas diabetes også kan passe ind:

*“Jeg har for eksempel hende min veninde, som jeg ligger og putter med, hun er rigtig meget sådan, “du har lagt den op bag ved dig ikke”, jojo, ja. Hun er rigtig bange for at hun ligger på min pumpe fordi at, hun er bange for at hun kommer til at trykke på knapperne, så jeg får insulin. Så det tænker jeg tit at, altså om det ville være et problem med, at jeg havde den på” (Bilag 5.2: 25).*

Selvom veninden er bekymret for at komme til at trykke på Idas pumpe, så formår de sammen at aftale, hvordan de kan ligge tæt, så der ikke er risiko for, at Idas pumpe bliver ramt. Ida bruger også tiden sammen med naboveninden til at øve sig på en fremtidig virksomhed; 'parforhold'. I forbindelse med ovenstående citat er forsker og Ida i gang med at tale om hvordan Ida tror, det vil være at få en kæreste i forhold til, at hun har type 1 diabetes. Ida er på den ene side bevidst om, at det er noget, man må tale med en fremtidig kæreste om, og på den anden side, er hun bange for, at type 1 diabetes stiller sig som en begrænsende betingelse for et fremtidigt forhold til en kæreste (Bilag 5.2, 24-25). Ida bruger således forholdet til veninden til at øve sig på, hvordan man kan arrangere virksomheder, hvor tætte relationer til andre indgår, og hvor type 1 diabetes ikke bliver til en begrænsende betingelse.

### **Emilie**

Emilie er 16 år gammel og bor i parcelhus i en forstad til en mellemstor provinsby sammen med sine forældre og to søskende, lillebror på 13 år og lillesøster på 11 år. Emilie har haft type 1 diabetes siden hun var 10 år, på det tidspunkt havde lillesøster haft diabetes siden hun var 3 år. Forældrene genkendte symptomerne på diabetes, målte et blodsukker på Emilie og vidste før de kontaktede læge og kom på sygehuset, at Emilie også havde diabetes. Forældrene forholdt sig helt roligt til det, at Emilie som den anden af deres børn fik konstateret type 1 diabetes. Emilie lever som ung i en travl og struktureret hverdag i de handlesammenhænge, hun deltager i, som gymnasieelev på gymnasiet i provinsbyen, som hesteejer med hest på rideskole, to fritidsjobs og sammen med sin familie og de fællesskaber, hun er en del af.

### **Gymnasium**

Emilie er startet i 1. G på gymnasiet i provinsbyen for 6 måneder siden. Forud for opstart på gymnasiet gik Emilie i 9. klasse på den lokale folkeskole. Emilie har stor interesse for matematik, det falder hende let. Hun vil på sigt gerne uddanne sig inden for international økonomi, en målopnåelse. Gymnasiet er uddannelsessted for tre ungdomsuddannelser og er en skole med mange elever med forskellige sociale baggrunde, etnicitet, og nationalitet. Undervisningen er i skiftende klasselokaler rundt på gymnasiet. Det er i denne kontekst, at Emilie erfarer, at det er svært for hende at huske alle sine ellers vante handlinger omkring sin diabetes; at måle blodsukker, tage insulin på pumpen samt stillingtagen til mad og insulin. Emilie vil gerne indpasse sin diabetes som en del af hendes hverdag:

*“(...) det kan derfor nogen gange være svært at huske det hele fordi man gerne lige vil nå noget andet og så til sidesætter man sukkersygen for noget andet. Jeg prøver ikke at lade mig styres af det da jeg ikke synes det skal fylde i hverdagen, men bare skal være en naturlig del af det man gør. Men fordi man normalt er den eneste med diabetes fylder det lidt blandt andre mennesker generelt.” (Bilag 5.4: 1)*

Ud fra de livsbetingelser Emilie møder på gymnasiet, vurderer hun, hvad hun har af handlemuligheder i forhold til at forholde sig til sin diabetes som noget naturligt, og hvordan hun indpasser sin diabetes ud fra sin handleevne i den konkrete situation. Forskeren ser ikke i de dage og tidsrum, deltagerobservationerne finder sted, at Emilie foretager sig synlige handlinger i forhold til sin diabetes.

Der er meget larm i Emilies 1. G klasse, de snakker og griner med hinanden. Betingelsen for klassens adfærd er, at de alle har fået tildelt faste pladser i timerne af lærerne. De får tildelt nye pladser hver anden måned nu:

*“ E: (griner) Ja vi har fået pladser, altså fordi vi larmer for meget, og det er ikke acceptabelt, og så truede de os med at give os faste pladser. Så fik vi faste pladser, fordi, de synes det var lige lovligt meget vi larmede.*

*Mig: Hvornår gjorde I det?*

*E: Det gjorde de efter juleferien, nu var det nok. Det er fint, nu kender vi hinanden så godt, at vi ikke lægger mærke til at vi ikke sidder ved siden af den, vi helst vil sidde ved siden af.”*  
(Bilag 5.3: 26)

Emilie troede, at man frit kunne sætte sig, hvor man ville i klassen, da hun startede på gymnasiet. Hun kan se, at lærernes motiver for faste pladser i timerne var, at ryste de nye 1. G'ér sammen med henblik på at opnå fællesskab og samarbejde: *(...) de vil have at vi skal arbejde sammen med alle så når vi skal op til eksamen, så kan vi tage det bedste valg om, hvem vil arbejde sammen med”* (Bilag 5.3: 27). Emilie har erfaret, at dem hun arbejder sammen med, ikke nødvendigvis er dem, hun skal gå i kantinen og holde pause med. Emilie har erkendt, at hun ikke behøver at være venner med dem, hun skal arbejde sammen med, hvilket er et nyt mulighedsrum for hende. *“ E: Det er mere sådan at vi laver lige det her og så går vi hver til sit, men det er fint nok, jeg forventer jo ikke at de vil snakke*

*personligt med mig, for det gider jeg ikke, er ikke interesseret i selv.” (Bilag 5.3: 28) Emilie er optaget af det faglige i timerne, og hun virker koncentreret og deltagende (Bilag 5.3: 36-37).*

Transport til og fra gymnasiet er en betingelse for Emilie, der bor uden for byen, og hvor bussen i den retning, hun bor, kun kører to gange i timen. Nogle gange bliver hun og andre unge fra hendes by kørt til skolen af forældre, de fleste dage er det bussen de tager. Der kan være lang ventetid på bussen. De unge fra hendes lille by, har derfor en fælles virksomhed om det at blive transporteret hjem uden for meget ventetid. For Emilie er undervisningen på gymnasiet en nødvendig virksomhed. Matematik og samfundsfag har hun på højt niveau. Lektier fra lærerne lægges op på en app, Lexio og eleverne skal aflevere inden klokken 18 dagen før aflevering. Emilie synes, denne betingelse er begrænsende, da hun oplever, at appen ikke loader som den skal og hun kan derfor overse lektier. Nogle af lærerne bliver sure, hvis der ikke er lavet lektier. Matematik er både en nødvendig og fri virksomhed for Emilie. Matematik er en nødvendig del af det at gå i gymnasiet og dermed en nødvendig virksomhed, det er samtidig en fri virksomhed for Emilie, fordi hun har matematik som interesse:

*“E: Ja, matematik er mit ynglingsfag, og jeg har altid haft et godt forhold til matematiklæreren, da jeg også havde hende på grundforløbet. Jeg har et godt bånd til hende og ved hvordan hun underviser. Da vi startede i de nye klasser (efter introperiode red.) var det hurtigt for mig at følge med videre. jeg synes ikke det er svært, og jeg kan følge med. Hvor mange af de andre synes at det er svært og har svært ved at følge med. Jeg skriver mange noter, jeg har to store hæfter med noter i. Jeg er ikke bagefter på nogen måder.” (Bilag 5.3: 25)*

Hendes interesse for matematik er funderet i et ønske om senere at læse international økonomi. Emilie handler ved at være deltagende og tage noter og på den måde handler hun mere langsigtet mod sit mål om uddannelse.

## **Familien**

Emilies familie bor i parcelhuset, hvor Emilie er født, og hvor hun altid har boet. Mor har arbejde, far er arbejdsløs, og det er en betingelse for familiens økonomi. Far er jobsøgende, og der er derfor usikkerhed om fremtiden. Familien havde tidligere 2 biler. Den store bil var fars firmabil, den har de

ikke mere, efter at han blev fyret. Nu har de kun den lille bil til de fem familiemedlemmer, mor kører til arbejde i den bil.

Det er en betingelse i Emilies familie, at der er to børn der har type 1 diabetes. Da Emilie i 4. klasse fik konstateret diabetes, havde lillesøster haft diabetes i flere år, og hun var insulinpumpe bruger. Emilie fik på den baggrund, til forskel fra andre nydiagnosticerede børn, muligheden for at starte direkte med at få en insulinpumpe i stedet for at skulle starte op med insulin fra pen. Familien er rutineret og erfarne i at håndtere og forholde sig til diabetes i deres hverdagsliv:

*“Mine forældre er min største støtte, de hjælper mig og minder mig om ting jeg glemmer i forhold til min diabetes. Lige fra da jeg fik det og allerede før, da min lillesøster fik det, har mine forældre gjort alt for at mig og min søster skulle have et normalt liv som alle andre på vores alder havde det.” (Bilag 5.4: 1)*

Det er en betingelse fra Emilies forældres side, at hun kan tage vare på sig selv og handle efter behov: “ (...) de har nogle forventninger ja, det er mere sådan noget: pas din skole, pas din hest, pas dit arbejde, du må selv finde ud af hvordan, der skal bare lige ordnes og gøres “ (Bilag 5.3: 20). At klare sig selv er en betingelse fra Emilies forældre, der kommer til udtryk på flere måder:

*“ De fortalte mig før i tiden tit at jeg skulle være stolt af at have sukkersyge for det gjorde mig sejere end alle andre, de sagde at jeg var meget mere moden, selvsikker, kunne tage ansvar for mig selv og var et bedre menneske fordi jeg kunne se ud over min egen næsetip. Så mine forældre er den største støtte, jeg overhovedet kunne have (...)” (Bilag 5.4: 1)*

Betingelser og forventninger fra forældrene til Emilie lægger op til en handleevne hos Emilie, hvor hun som individ forventes at tage vare på og være bevidst om sig selv.

Det er en betingelse for Emilie, at hun har to søskende, som hun både ligner og ikke kan genkende sig selv i:

*“Vi er meget forskellige som søskende. Min lillebror og jeg minder mest om hinanden, vi kan lide de samme ting. Fysik, naturvidenskab, noget der er baseret på facts. Hvor min lillesøster*

*det er hun ikke til; hun er til sprog og det kunstneriske. Hun spiller guitar. Min bror og jeg kan ikke spille et instrument, vi har prøvet, men kan ikke (griner). Hun har show-gen, dans og sang. Min bror og jeg ligner også hinanden af udseende, vi er lyse. Min lillesøster har mørkt hår, hun kan blive chokoladebrun. Hun ligner min far af udseende, min far er halvt italiener. Vi har allesammen det der temperament der (griner), det kan bare lige koger over. Jeg er meget rolig derhjemme, det er min far også. Han tager ikke forhastede beslutninger.”*  
(Bilag 5.3: 23)

Emilies lillesøster kan modsat Emilie være sur i flere dage, skrigende og gå på værelset, Emilie er ofte uenig med hende, og de diskuterer meget. Lillebroren gider ikke diskutere, han farer meget op og kan være aggressiv. Begge forældre er ifølge Emilie også larmende indimellem, hun bor i en familie, hvor der skændes og tales højt til hinanden, hvilket ifølge Emilie påvirker hele familien. Emilie bruger rideskolen som et sted til at finde ro for sig selv, som en måde at håndtere den betingelse det er, at der ofte er meget larm i familien. (Bilag 5.3)

Emilie synes at det kan være en smule akavet, især hvis andre synes det er træls, at hendes forældre ikke kan være stille og er pinlige i deres opførsel til for eksempel et forældremøde. Det er en betingelse for hende, at hendes forældre er ligeglade med, hvad andre tænker:

*“E: De har sgu aldrig sådan været, de har aldrig opført sig anderledes fordi vi var nogle andre steder eller ude blandt mennesker, eller der var andre mennesker hjemme ved os, og min mor hun råbte og skreg om der så var andre mennesker til stede, hun har altid været ligeglad med sådan nogle ting, og min far er også bare... jeg havde dem med til forældremøde i gymnasiet, de var de eneste to forældre der sad og snakkede om pinlige ting”* (Bilag 5.3: 19-20)

Emilie har som en del af sin handleevne indstillet sig på, at når hun går ud og deltager med sine forældre, er det en betingelse at det er sådan. Forældrene har desuden en forventning til hende om, at hun klarer sin tilværelse, så hun selv er tilfreds, og ikke på en bestemt måde:

*“E: Jamen jeg tror generelt bare at jeg er opdraget, altså min familie aldrig har været en der stressede over ting, enten så går det, ellers så går det ikke... jeg kan huske at til eksamen*

*i 9.klasse og vi skulle aflevere, folk var mega pressede, og folk forventede at de fik 10 og 12, mine forældre var glade, hvis jeg kom hjem med 02 og havde bestået, de var så ligeglade, jeg skulle bare være tilfreds selv” (Bilag 5.3: 20)*

Som en del af opdragelsen har Emilie lært, at forældrene ikke går op i udseende og materielle goder. I folkeskolen oplevede Emilie, at de andre klassekammerater var orienteret mod forskellige værdier og behovsobjekter, som for eksempel mærkevarer. I forhold til forældrenes værdier, har det således været en betingelse for Emilie, at der var andre værdier og betingelser for at være en del af ungdomsfællesskabet i folkeskolen i forhold til udseende og behovsobjekter (Bilag 5.3: 19)

### **Hesten og rideskolen**

Emilie ejer en hest sammen med sine forældre, det har hun gjort de sidste 4 år. Hesten er opstaldet på den lokale rideskole, der ligger på den anden side af marken, 300 meter fra familiens hjem. Rideskolen er lille og der er ialt 6 heste opstaldet. For Emilie er det en praktisk betingelse, at det er tæt på hjemmet og hun kun skal krydse marken for at være der. Motiverne for at deltage på rideskolen er mange for Emilie, en af dem er at finde roen i sig selv og sammen med hesten:

*“Mig: (...) Kan du ikke prøve at fortælle igen, hvad det betyder for dig at komme herovre hos din hest og herovre i ridestalden?”*

*(...)*

*E: Hesten, jo men det er jo mit frirum, det er her jeg er mig, bare mig”*

*(Bilag 5.3: 18).*

Emilie beskriver, hvordan hun i træningen af dressur med hesten og i arbejdet i stalden finder ro og fordybelse (Bilag 5.3). På rideskolen finder Emilie en ro, som hun ikke altid finder i de andre kontekster hun deltager i, som for eksempel hjemme hos familien: *“ E: Jeg kan bare godt lide at der er ro over det, jeg synes at der er så rart her, det var også derfor at jeg valgte at få hest herover”* (Bilag 5.3: 9). Det er Emilies heste- og ride interesse, der er hendes frie virksomhed, det er her, at hun er sammen med hesten, hun har knyttet sig til, her at hun finder roen. Hun indgår også i et fællesskab sammen med andre om det at ride og gøre praktiske ting sammen i stalden. Hun finder fordybelse i at træne med hesten: *“ (...) og man arbejder på alle mulige små ting for at blive bedre selvom det ikke går særlig hurtigt, mange har det jo med dyr, at de knytter sig til dem (...)* (Bilag 5.3:



19). Tidligere drømte Emilie om at ride dressur, spring og stævner med hesten som en målopnåelse, hun har dog måtte erkende, at stedet hun har hest ikke er stort nok og for dårligt til at træne spring: “ (...) *det ved du nok ikke, men er mange huller herinde og sådan. Så det er lidt risky at ride herinde for hestens ben, man kan nemt forvolde en skade*” (Bilag 5.3: 17) Emilie har derfor som betingelse, at hun kun kan springe med hesten uden for på springbanen, når det er sommer og forår. Hun mener heller ikke, at hesten har det niveau der skal til at ride stævner og hun synes måske heller ikke selv, at hun er til stævner og er seriøs nok omkring det (Bilag 5.3: 31)

Stævner koster mange penge at deltage i, og der er desuden en del udgifter forbundet med licens, trailer og udstyr. Det er en økonomisk betingelse for Emilie at have sin frie virksomhed hest, hun deler udgifterne til hesten med sine forældre og har selv to fritidsjobs for at tjene til hestens omkostninger:

*“E: Jeg tror ikke jeg ville kunne gå af med ham, for han, ja andre ville måske ha det sådan det er jo en hest. Jeg har jo taget en masse valg, hvor, jamen jeg har gjort det hele for min hest*

*Mig: Ja*

*E: Sådan noget med at jeg tjener penge, men jeg tjener ikke penge på at bruge dem, på mig selv, men jeg tjener dem, fordi jeg skal bruge dem på min hest*

*Mig: Ja*

*E: Man høre jo om nogen... (kan ikke høre) man har jo truffet et valg, jeg kunne jo have 2000 kr. til mig selv, og som man måske kunne have sparet op, men gør jeg bare ikke, jeg bruger dem bare på min hest (...) Og det er jo en dyr sport, den skal jo holdes i gang...”* (Bilag 5.3: 19)

Emilie er i forhold til virksomheden hest meget struktureret i sin hverdag. Hun tjener penge til sin hest ved at gøre rent i en lagerhal en gang om ugen og har desuden et job i et supermarked med artikler til kæledyr en gang om ugen og nogle gange i weekenderne: “(...) *jeg er lidt i tvivl, jeg synes det er hårdt at have hest lige nu og hvis man gerne vil opleve en masse i fremtiden er det måske svært at tage stilling til.*” (Bilag 5.3: 32) Emilie har erkendt, at det er svært at ride hest på højt plan samtidig med at gå i gymnasiet og skabe venner og fællesskaber, hun accepterer at have hest på hyggeplan lige nu (Bilag 5.3: 32).

For forskeren er det ikke synligt at Emilie foretager nogen handlinger eller gør sig overvejelser i forhold til sin diabetes forud for fysisk arbejde i stalden og træning med hesten:

*“Mig: Nu har jeg slet ikke set, at du sådan har gjort noget i forhold til din diabetes, inden du gik herover, kører det bare?”*

*E: Ja men jeg målte mig lige nede på værelset, inden jeg spiste der, så gav jeg noget til bollerne og så, jeg har ikke BG (blodsukker red.) apparatet med herover, når det er så koldt, fordi jeg kan alligevel ikke måle, når det er så koldt. Jeg har kiks med i tilfælde af, jeg bliver lav*

*Mig: Så på den måde har du gjort dig nogle overvejelser*

*E: Ja, nu er det for koldt (frost), men ellers plejer jeg at have sodavand stående til det. Bare som sikkerhed, for man ved jo aldrig.” (Bilag 5.3: 30)*

Emilies handleevne i forhold til hendes diabetes, er baseret på flere års erfaring med sygdommen. Emilie ved for eksempel at hendes blodsukkerapparat ikke kan måle i frostvejr, og at sodavanden fryser til is. I stedet har hun kiks med, hvis blodsukkeret bliver lavt.

Emilie ser det som en betingelse, at der i forbindelse med at dyrke ridesport, er en risiko for at få skader og rygproblemer. Hun er selv blevet kastet af hesten for fem år siden og har på grund af det et skævt haleben:

*“E: Grunden til at jeg så også rider så meget og i dag er at det også er vigtigt for mig at komme ud at ride selv om vi ikke skal lave noget særligt, er for at jeg skal have gang i ryggen fordi ellers får jeg problemer med den.*

*Mig: Ja*

*E: Altså jeg kan ikke holde... altså hvis jeg ikke rider tre fire dage så får jeg problemer, så bliver jeg nødt til at tage Panodil for at lette smerten.”*

*(Bilag 5.3:13)*

Emilies handleevne omkring hendes rygskaade er at træne sin ryg for at undgå smerter. Ridelæreren og ejeren af rideskolen, en ældre mand, har også rygproblemer, han har en diskusprolaps i ryggen.

Emilie og ham deler deres erfaringer med besøg på sygehus og har fællesskab om det at have betingelsen kronisk sygdom at forholde sig til:

*“E: Jamen det er jo sjovt fordi han har jo sat sig ind i det såen, og han ved jo også godt lidt om det*

*Mig: Ja*

*E: Så på den måde så er det rart at man ikke bare sidder og snakker til en der bare sidder og tænker ‘okay what the fuck’, han ved godt ligesom hvad der foregår og stiller spørgsmål, måske også fordi jeg lige er det ældre. Han ser at jeg lige er lidt mere seriøs, jeg tror også at det er fordi... kan ikke høre hvad E. siger da hun rider i den anden ende af hallen...*

*... det er nogle gange lidt hyggeligt og han er mere forstående nogle gange*

*Mig: Så hvad deler du med ham omkring din diabetes?*

*E: Jamen det er jo alt, han ved som regel, når jeg skal på sygehuset og sådan noget, så snakker vi om det, og når jeg har været til tjek (...) (Bilag 5.3: 13-14)*

Emilie deler virksomheden hest med ridelæreren, selv om de har forskellige motiver og handlinger i den. Der er også andre fællesskaber for Emilie på rideskolen. Indtil for nyligt havde Emilie sin gode midaldrende veninde, som hun deler virksomheden hesteejer med på rideskolen og deltog sammen med hende hver dag. Nu har veninden flyttet sin hest, så de mødes ikke så ofte længere (Bilag 5.3: 16) De andre hesteejere, som er voksne kvinder, har hun et arbejdsfællesskab med i form af at hjælpe hinanden med fodring af hestene. Emilie synes desuden, at hun har fået rollen som den mest erfarne i ridestalden, da hun har været der længst tid, og da de andre ofte spørger hende til råds:

*“ E: (...) Jeg føler, at det er mig, der sådan skal passe på hende.*

*Mig: Så du kan lærer hende noget, hun vil gerne lærer noget af dig?*

*E: Jeg synes at det er hyggeligt, at hun gerne vil lærer noget, og spørger ind, det, synes jeg, er meget hyggeligt. (...) og nu spørger alle mig om alt over i stalden, fordi jeg har været her længst, og jeg tænker i er jo alle sammen ældre end mig” (Bilag 5.3:18)*

Emilie har erfaret, at selv om hun er den yngste på rideskolen, så er det en betingelse at hun godt kan være den mest erfarne blandt dem.

## Det sociale liv

Det sociale liv er Emilie meget optaget af, specielt det at danne fællesskaber med andre unge er en vigtig virksomhed for hende. Hun får her opfyldt behov med henblik på at forandre og udvikle sig, sammen med andre unge. Emilie har allerede dannet fællesskaber med nogle unge på gymnasiet. I gymnasiet øver Emilie sig i at forhandle deltagelse og betingelser. Hun fortæller, at de i klassen tidligt havde delt sig op i grupper blandt pigerne, og at hende og en veninde var gået sammen og foreslået de andre piger et fælles arrangement (Bilag 5.3: 27). Ved dette arrangement møder Emilie og nogle af pigerne nogle drenge, de kender, og en klassekammerat som Emilie har gået i børnehaven med reagerer på ikke at føle sig inviteret ind i samtalen:

*“ Vi snakker jo lidt med alle bare, det er jo klart, vi kender drengene meget bedre, så vi snakker også lidt mere med dem. Og så siger hende T pludselig, det er lidt træls, så siger vi andre, ja men du kan jo komme over og deltage i samtalen, der er frit bord, for at du godt må deltage, så var hun fornærmet og ville ikke snakke med os mere. Så kan man jo ikke.., men vi var jo bare i midten og snakkede med alle*

*Mig: Så hun behøvede ikke at føle sig udenfor*

*E: Hun sad jo også sammen med tre andre piger, der heller ikke kendte de her drenge, som jo også var der, jamen så kan de da lige starte med at få en samtale sammen, men der var hun bare sur. Det kan man ikke gøre så meget ved. det var en mærkelig udmelding, men det viste så måske bare, at vi var to meget forskellige pige grupper. Ja, nu er vi bare delt op.” (Bilag 5.3 :27)*

Pigerne forhandler med hinanden om deltagelse i forskellige grupper. Emilie giver udtryk for, at der er nogle enkelte klassekammerater der irriterer hende, hun søger efter at finde dem hun har lyst til at deltage sammen med.

Emilie deltager i de fester, der er på skolen, senest i fredags hvor der var temafest. Hun fortæller om de særlige betingelser, der er ved at deltage i gymnasiefesterne i forhold til det at drikke alkohol:

*“E: Jeg drak så meget at jeg ikke kan huske hvad der foregik inde på gymnasiet, jeg kan godt huske når folk siger det til mig, når det er sådan rigtigt, men sådan at jeg kan huske hele aftenen, den har huller, vi drikker mange shots nu*

*Mig: Altså vodka shots?*

*E: Ja, til forfest så sidder vi og drikker og spiller spil, hvor vi skal drikke til, så får vi jo drukket godt inden, på gym drak vi ikke så meget. jeg havde små flasker med” (Bilag 5.3: 35)*

Det hele er meget nyt, for 1. G’erne og de unge er ved at lære hinanden at kende og undersøge deres deltagelsesmuligheder. Emilie giver udtryk for, at hun ikke ønsker at gøre noget overilet på gymnasiet. I forhold til at finde en potentiel kæreste, svarer hun:

*“E:Jeg synes først lige, vi er blevet venner med dem alle sammen*

*Mig: I er først ved at lærer hinanden at kende...*

*E: Jeg er stadig der, hvor hvor det hele er nyt, og man gør ikke noget overilet, fordi man skal ikke stemples, så alle er meget forsigtige eller et eller andet... ”*

*(Bilag 5.3: 35)*

Emilie forklarer, at hun lige nu ikke har behov for en kæreste. Hun forhandler blandt andet med sig selv om, hvordan hun fremstår over for drengene i forhold til det at have hest:

*“E: Mange drenge har det også med at hestepiger er skrappe, hestepiger er bitches..*

*Mig: nå*

*E: De tror altid, vi har mange penge, fordi det er en dyr sport, og hvis man ser de stævner, så har de pænt tøj, så bygger folk en fordom op så det er ikke altid det første jeg siger til folk fordi... ja det må de jo egentlig selv om. Mine venner siger at jeg er anderledes end andre hestepiger de har mødt.*

*Mig: Synes du selv det?*

*E: Ja, de andre går op i at have den bedste hest og pæneste, det er det bare ikke herovre*

*Mig: Det er nogle andre ting, man går op i her?*

*E: Ja, så jeg tror, at jeg er gået uden om det at være en generel hestepige ved at have hest her, men andre ser mig måske som hestepige.” (Bilag 5.3: 34-35)*

Emilie ønsker ikke at blive betragtet som en hestepige, hun forbinder det med at deltage ud fra særlige betingelser; som at være fjantet, gå op i udseende og have mange penge (Emilie:15) Emilie er overbevist om, at den rigtige kæreste vil forholde sig til det, at hun har hest: “ (...) hvis han er vild nok med en så er han ligeglad med om man har hest” (Emilie: 46) Til festerne prøver Emilie sig frem i forhold til sin interesse i drengene: “(...) så kysser man med en til fest, og så er det det og så farvel (...) (Bilag 5.3: 35) I forhold til at skulle finde en mulig kæreste, ønsker Emilie ikke at være fuld til fester og så ikke kunne huske, hvad hun foretog sig bagefter.

## Opsamling

Vi har i ovenstående afsnit analyseret, hvilke virksomheder Ida og Emilie er orienteret mod for at opnå et indblik i, hvordan de to skaber deres hverdagsliv. Det er efter analysen blevet synligt for os, at store dele af deres hverdagsliv *ikke* er rettet mod type 1 diabetes. Det er måske netop dette aspekt, der kan være problematisk i mødet med sygehuset, hvor diabetes forventes at være bevidste handlinger, der strukturerer hverdagslivet. Fra sygehusvæsenet kan man tale om, at der er en forventning om en særlig prioritering af type 1 diabetes i hverdagslivet, hvor type 1 diabetes skal stå som det overordnede. I vores analyse ser vi, at type 1 diabetes snarere skal passes ind i et hverdagsliv, de unge konstant skaber ud fra de deltagelsesmuligheder, fællesskaber og virksomheder, som de er orienteret mod. Behandlerne er rettet mod sygdom og egenomsorg, for eksempel hvordan langtidsblodsukkeret ligger, da det kan få indflydelse på de unges sundhed i fremtiden, i form af senfølgesygdomme: “Jeg gider ikke bruge mit liv på at bekymrer mig om, hvad folk tænker om mig, jeg skal leve det, ikke fordi jeg tror, jeg dør i morgen, men man ved aldrig for læger er gode til at fortælle en, hvad der kan gå galt, når man har sukkersyge.” (Bilag 5.4: 2). De unge kan i stedet siges at være rettet mod deres helt almindelige ungdomsliv, og det kan derfor være svært at forholde sig til, hvilke konsekvenser deres handlinger får på længere sigt. De virksomheder, de unge ser som vigtige i hverdagslivet, er mere værdifulde for de unge end at forholde sig til type 1 diabetes, og det er det de handler ud fra.

Fælles for både Ida og Emilie er, at de er orienteret mod, at diabetes ikke skal være styrende for deres deltagelse i de forskellige virksomheder, de er engageret i. Det er tydeligt, at type 1 diabetes stiller sig som en betingelse for begge piger i hverdagslivet, for eksempel for deltagelse i skolen. For Emilie er betingelsen type 1 diabetes dog ikke så synlig i hverdagslivet. Dette betyder dog ikke nødvendigvis, at Emilie ikke er orienteret mod type 1 diabetes, men blot at hun arbejder hårdt for, at det ikke skal

fremgå som noget, der begrænser hende. Man kan diskutere om type 1 diabetes kun er en betingelse, eller om det faktisk også kan forstås som en virksomhed, fordi det er noget begge piger er rettet imod og tvunget til at forholde sig til, altså en nødvendig virksomhed. I følgende afsnit vil vi analysere, hvilke udfordringer i forhold til Idas og Emilies selvforståelse, der er forbundet med deres hverdagsliv. Derefter vil vi vende tilbage til ovenstående diskussionspunkter.

## **Selvforståelse**

### **Ida**

Analyseafsnittet vil være struktureret efter tre udfordringer, som vi ser er forbundet med Idas selvforståelse. Ida er generelt i gang med at finde ud af, hvem hun selv er. Ida kan siges at være orienteret mod en særlig normalitet, det hun kalder *‘at være en normal teenager’*. Hun har mange dårlige erfaringer med sig fra sin tidligere klasse, hvor hun ikke føler, hun blev accepteret, som den hun var. I den nye klasse er det anderledes, og Ida oplever langsomt et behov for at være autentisk, altså at være det, Ida kalder *‘den rigtige Ida’*.

### **At være normal**

I hverdagslivet er Ida orienteret mod det, som hun kalder at være *‘en normal teenager’*, både i forhold til familien og i forhold til de nye klassekammerater. Idas behov for at opsøge denne normalitet, kan forstås i sammenhæng med hendes type 1 diabetes; hendes sygdom gør at hun adskiller sig adfærdsmæssigt og kropsligt. Idas interesse er derfor både at blive forstået af andre som en *‘normal teenager’* og at forstå sig selv som sådan: “ (...) *men jeg skal liiige vænne mig til at være en normal teenager, som godt kan vise mine følelser og sige ved du hvad jeg synes faktisk det virkelig irriterende det der, (...)*” (Bilag 5.2: 12). Ida er her i gang med at fortælle, at hun, på grund af dårlige erfaringer i den tidligere klasse, skal vænne sig til at være det hun kalder *‘en normal teenager’*. For Ida betyder det, at man tør være autentisk sammen med andre. Ida er i gang med at opsøge det, hun betragter som *‘normalt’* i skolen, og det er vigtigt for hende, at familien også forstår, at hun kæmper med de samme udfordringer som andre jævnaldrende: “ (...) *gider du godt holde din kæft med, at mit blodsukker altid er højt, når vi diskuterer for jeg er faktisk en normal teenager der har humørsvingninger (...)*” (Bilag 5.2: 10). Idas forståelse af normalitet, er altså formet af de virksomheder og fællesskaber, hun er en del af. I skolen er hun stadig i gang med at lære at føle sig som en del af fællesskabet, men derhjemme er det vigtigt for hende, at hendes forældre forstår, at hun faktisk også er normal, selvom hun har type 1 diabetes.

Derhjemme kæmper Ida generelt med at blive forstået som en *'normal teenager'* af forældre, og særligt mor har svært ved, ifølge Ida, at forstå, at Ida kan mange ting, selvom hun har type 1 diabetes: Idas far og storebror skal på ferie, og Ida skal derfor lærer at fyre, så Ida og hendes mor kan holde huset varmt. Idas mor synes ikke, det er en god ide, men far mener godt, Ida kan klare det. Ida selv er overbevist om, at hun kan klare det, og for hende handler det også om, at hun bliver forstået som teenager og snart ung-voksen, i stedet for at blive forstået som et barn:

*"(...) og så siger jeg til min mor "jeg kan altså godt sidde på den, jeg er ikke et lille barn længere", og så siger hun (mor red.) "du er vel altid mit lille barn". Og så fortolker jeg det (...) som om at hun ikke synes, jeg nogensinde bliver voksen, og det synes jeg, er rigtig irriterende."* (Bilag 5.2: 10).

Idas reaktion i ovenstående viser, hvordan Ida har en særlig selvforståelse af, hvem hun er og ønsker at være derhjemme. Ida har ideer om en vis normalitet angående det at være teenager, en normalitet som Ida opsøger, da hun føler hun udelukkende bliver forstået som Ida med type 1 diabetes. Når Ida ikke bliver mødt som sådan af hendes mor, udfordrer det hendes selvforståelse. Ida oplever, at morens forståelse af hende er formet af, at Ida også har type 1 diabetes: *"Fordi, altså selvfølgelig ser de Ida, den de elsker, men de ser også Ida hende med sukkersyge, som de skal passe mere på, og det synes jeg er rigtig irriterende"* (Bilag 5.2: 9). Andre unge i Idas alder ville måske være optaget af at blive taget seriøst og ville blive frustreret over, at få at vide, at det er hormoner, der er skyld i voldsomme reaktioner. For Ida er det derimod den normalitet, hun søger, da det trods alt er bedre at blive forstået som *'en normal teenager'* end blot at blive forstået som en, der er syg.

Et særligt vigtigt aspekt for Idas forståelse af sig selv som *'normal'* er kropslighed. Dette aspekt bliver udfordret af, at type 1 diabetes er en materiel sygdom, det er en sygdom, der kræver at Ida konstant er tilkoblet forskellige teknologier. Når Ida skal *'læse sig selv'*, som hun kalder det, så fjerner hun de synlige tegn på, at hun er syg:

*"Ida: Fordi så er det ikke sukkersygen, der. Så kommer jeg til at kigge ned, ejj jeg har også sukkersyge. Så er det sådan, så kigger jeg ned, og så er der ikke noget, fordi jeg har ikke nogen pumpe på, og jeg har ikke nogen ledning, altså selvfølgelig har jeg mit kateter, fordi den tager jeg jo ikke ud, men det kan man jo ikke se, hvis jeg har en trøje på"* (Bilag 5.2: 23).



Idas behov for at være og se normal ud er altså udfordret af, at hun altid skal bære disse teknologier, der indikerer og synliggør, at hun er anderledes. Hendes selvforståelse er således betinget af, at hun bærer tydelige markører, der adskiller hende fra hendes jævnaldrende. Ida er især glad for de perioder, hvor hun kan få lov at tage det hele af (kateter, pumpe og blodsuktermåler):

*“Ida: Jeg elsker også rigtig meget når jeg skal have et bad, helst de dage, hvor jeg både skal have den her af og den her af (viser kateter og blodsuktermåler) fordi så ryger det bare af, før jeg skal i bad, og så er jeg bare sådan arhh nu er jeg normal, fordi nu kan man ikke se det på mig mere nu har jeg, bare Ida, uden sukkersyge og kan ligge på maven på gulvet og kan ligge på armen på gulvet og kan bare ligge hvor jeg vil.” (Bilag 5.2: 23).*

Her føler Ida sig ‘normal’ både indadtil og udadtil, hvilket er vigtigt for hendes selvforståelse. Til trods for at Ida overvejende er rettet mod en særlig normalitet, så er hun også interesseret i at være et unikt individ, der adskiller sig fra de andre i klassen, særligt stilmæssigt:

*“(...) altså jeg. Normal teenager tøjstil ligesom. Jeg ved ikke, om du har lagt mærke til det, men dem fra min klasse det er meget sådan bukser og en tyk trøje, og sådan er det hele året rundt. Jeg er sådan lidt mere, når så tager vi strømpebukser på, så tager vi netstrømper på og prøver alt muligt forskelligt, mega sjovt (...)”*

(Bilag 5.2: 31)

I ovenstående analyseafsnit ser vi, at Ida har en særlig rettethed mod at være en ‘normal teenager’, en virksomhed hun forfølger gennem forskellige kontekster og fællesskaber; ergo bliver det selv som ledende virksomhed der træder frem her. Ida er således rettet mod en normalitet, som hun tydeligvis forstår sig selv som stående uden for. Udover rettetheden mod at være ‘normal’ kæmper Ida også med at forstå sig selv som en samlet person. Ida beskriver flere gange sig selv som forskellige personer afhængig af virksomhed og fællesskab, hvilket Ida føler er uægte. Ida ønsker i stedet at være autentisk, hvilket kan siges at være en anden rettethed.

## At være autentisk

Ida har mange dårlige erfaringer med sig fra sin tidligere skole. Her har hun følt, at hun ikke blev accepteret for den, hun var, også selvom hun har prøvet at lave om på sig selv for at leve op til fællesskabet i den gamle klasse (Bilag 5.1, 5.2). Det er anderledes i den nye klasse, her er klassekammeraterne åbne, og klassen har generelt et godt sammenhold. Og så er det en klasse bestående af primært piger (der går tre drenge ud af i alt treogtyve elever), og Ida behøver, ifølge hende selv, derfor ikke at bekymre sig om, hvordan hun ser ud (Bilag 5.1: 15-16). Forskellige virksomheder og fællesskaber åbner således op for forskellige muligheder for Idas deltagelse og derigennem for hendes selvforståelse. På den gamle skole gemte Ida sig selv væk:

*“Fordi jeg gik jo på min gamle skole, hvor jeg havde øhm, jeg havde lidt svært ved at være dernede, og følte ikke rigtig at folk egentlig brød sig om den person, jeg var, og når jeg så prøvede at være på en anden måde, så følte jeg bare, at de overhovedet ikke kunne lide mig. Så jeg havde rigtig svært ved at være dernede, og så lukkede jeg ligesom bare ned for mine følelser og så var jeg bare sådan iskold, og så var jeg ikke rar at være sammen med.”* (Bilag 5.2: 2).

Hvorimod det er anderledes på den nye skole: *“Ja, men også fordi jeg er mere glad og jeg er meget mere smilende, og jeg har fået min personlighed sådan lidt tilbage og det havde jeg, jeg var bare overhovedet ikke mig selv da jeg gik på min gamle skole (...)”* (Bilag 5.2: 2). Her føler Ida, at hun langsomt kan begynde at være det, Ida kalder ‘den rigtige Ida’ igen uden frygt for, at hun bliver udskilt fra fællesskabet. Også diabetes bliver betydningsfuldt for, hvordan Ida kan deltage i de forskellige kontekster og dermed for, hvilken selvforståelse hun har:

*“**Ida:** Altså de havde rigtig svært ved at forstå at når jeg havde sukkersyge, så tager det lidt længere tid. Jeg kunne altså ikke bare lige løbe hurtigt ud, hvis det var det, jeg skulle, jeg var nødt til at tage insulin før min madpakke, jeg var nødt til at måle mit blodsukker, jeg var, altså, jeg var nødt til at tænke over, hvad det var jeg gjorde, jeg kunne ikke bare lige, lave en hurtig bevægelse, og så være ligeglad med, om der var nogle, der fik fat i min slange, det havde de rigtig svært ved at forstå.”* (Bilag 5.2: 3).

På den nye skole har de accepteret, at Ida har diabetes, og hendes sygdom bliver derfor ikke, som på den gamle skole en begrænsende betingelse for Idas deltagelse og selvforståelse. Ida beskriver flere gange sig selv som flere selver eller personligheder. Meget af det er formet af, at Ida tidligere har oplevet, især i den gamle klasse, at hun ikke blev accepteret når hun var sig selv og at hun også har oplevet at blive 'udnyttet' ift. at være hjælpsom overfor de gamle klassekammerater (Bilag 5.2: 19):

*“(...) jeg er meget sådan, prøver at holde mig lidt sådan adskilt. Det er Ida der er ordblind, der har svært ved det i timerne, hun er der i timerne. Ida der er mega træt og bare vil sove hele tiden, det er mig, når jeg kommer hjem. Og så er der Ida med sukkersyge og synes det er pisse irriterende at blive spurgt, om jeg kan dø, og om mit blodsukker er for højt, eller prøv lige at mål dig, det er når jeg er sammen med mine forældre, rigtig meget. Og så er der bare Ida, det er når jeg kan få lov til at slappe af og være mig selv.”* (Bilag 5.2: 15).

Ida har derfor valgt at skjule sider af sig selv og deltager på forskellige personlige måder, i de forskellige kontekster hun indgår i på en hverdag. Ida har dog et ønske om, at hun en dag kan være autentisk igennem alle virksomheder, kontekster og fællesskaber og Ida har til dels en klar ide om, hvad denne autenticitet rummer: *“(...) den rigtige Ida er meget smilende (...) Jeg er nok mere åben og kan godt lukke folk ind (...) jeg ville ikke holde mig mere tilbage, jeg ville nok holde mig lidt mere åben (...)”* (Bilag 5.2: 17-18). Type 1 diabetes bliver dog aldrig, ifølge Ida, en del af 'den rigtige Ida':

*“I: (...) tror du nogensinde at diabetes bliver en af de ting, hvor du siger, den rigtige Ida hun er åben, smilende, så er hun diabetiker (...)*

*Ida: Neej, jeg har ikk brug for. Jeg vil aldrig blive Ida med diabetes eller bliver, altså. Der rigtig mange, der tænker hov, der kommer Ida, og hun har også diabetes. Jeg vil blive, når der kommer Ida ... har hun egentlig ikke også diabetes, nårh jo det har hun.”* (Bilag 5.2: 19).

Vi ser her tydeligt, hvordan Ida er i gang med en proces som de fleste unge er i gang med; at udforske forskellige muligheder i forhold til selvforståelse, og Ida er således interesseret i at finde ud af, hvem 'den rigtige Ida' er. Ida kan altså siges at være optaget af en særlig ide om autenticitet, hvor der kun findes én rigtig Ida, som hun skal være autentisk over for. Det er det hun er rettet imod i sit hverdagsliv; at finde ud af hvem 'den rigtige Ida' er og at være autentisk gennem alle hverdagslivets

områder. Det er også her Ida kæmper den største kamp. Hun er nemlig ikke sikker på, hvem denne 'rigtige Ida' er, og hun er stadig i gang med at udforske, hvem hun kan være, både i forhold til at være en 'normal teenager' og i forhold til at være en person der har type 1 diabetes.

### **Type 1 diabetes som objektiv betydning og personlig mening**

Selvom Ida ikke selv anser diabetes som noget, der definerer hende, får det stadig betydning for hendes selvforståelse og deltagelse i hverdagslivet. Det skyldes, at type 1 diabetes kræver, at Ida orienterer sig mod og handler på sin sygdom hver dag. Idas diabetes medfører, at Ida bliver mødt med forskellige forståelser af, hvem hun er, og hvad hun kan. Vi vælger i følgende afsnit at forstå visse af de betydninger tilknyttet diabetes, som objektive betydninger, der har personlig mening for Ida.

Type 1 diabetes som objektiv betydning rummer en mængde viden og fakta om, hvad sygdommen gør, og hvad Ida skal gøre ved sygdommen. Ida bliver mødt med disse objektive betydninger i skolen, derhjemme og på sygehuset. Gennemgående er de objektive betydninger: man kan dø af diabetes, man må ikke spise sukker, adfærd i forbindelse med højt og lavt blodsukker, insulinpumpen etc.: "(...) *Altså rigtig mange der havde hørt det var ligesom sådan "når så må du ikke spise sukker", jo det må jeg gerne, "kan du dø af det?", det kan jeg sikkert godt, jeg ved ikke lige om der er nogle der har gjort det.*" (Bilag 5.2: 4). Ida bliver konstant mødt med lignende spørgsmål, som er baseret på almen viden om type 1 diabetes. For Ida rummer diabetes ikke blot de almene objektive betydninger, men har også personlig mening, hun ved blandt andet godt selv, at hun må spise sukker, og det kan endda være et vigtigt aspekt ved ungdomslivet for Ida, for eksempel i form af at købe kage i bageren. Især højt og lavt blodsukker bliver personlige størrelser for Ida. Højt blodsukker bliver generelt forbundet med vrede, hvilket Ida også oplever, at andre forbinder hendes vrede med:

*"(...) jeg tager min måler og bipper. Jeg smækker med døren, jeg tramper alt hvad jeg kan, jeg åbner min dør, min mutti siger: hov hov ikke smække med døren. Og jeg bliver bare mere og mere irriteret. Jeg smadrer med døren, og så siger jeg bare, mit blodsukker er 5,5, gider du godt holde din kæft med, at mit blodsukker altid er højt, når vi diskuterer for jeg er faktisk en normal teenager der har humørsvingninger, og så siger hun ej men det er nok bare pms, orhh der øhh, der var vi ikke lige gode venner."* (Bilag 5.2: 10).

For Ida er højt blodsukker dog ikke nødvendigvis forklaringen på hendes vrede, og hun føler sig misforstået i mødet med andre, især når det bliver brugt imod hende: “(...) og så var hun bare sådan ‘når undskyld, hvorfor er du så sur? har du højt blodsukker?’”. Og det sagde hun og det var noget hun ikke havde vidst, hvis ikke det var fordi jeg havde fortalt, hvis ikke det var fordi jeg havde haft sukkersyge så, ja” (Bilag 5.2: 4). Ida er her i gang med at forklare, hvordan en klassekammerat har brugt højt blodsukker til at forstå Idas vrede. For Ida handlede det om, at hun havde gentaget sig selv mange gange og derfor ikke var interesseret i at skulle sige det samme en gang til (Bilag 5.2: 4). Derhjemme bliver Ida ligeledes mødt med forståelsen af, at hendes vrede skyldes højt blodsukker og ikke andre årsager. Dette provokerer Ida, fordi hun føler sig set mere som diabetiker end som teenager eller som en, der har reelle grunde til at være vred, som hverken handler om at være diabetiker eller teenager, men som blot handler om at føle sig uretfærdigt behandlet.

Lavt blodsukker medfører, at personer med type 1 diabetes blandt andet kan blive sløve, sultne, besvime og i værste tilfælde risikere ikke at vågne op igen (hvis de bliver bevidstløse om natten). Det er derfor vigtigt for andre at kende tegnene på lavt blodsukker, når man er sammen med en der har type 1 diabetes, så de kan hjælpe personen. For Ida er lavt blodsukker en meget personlig ting, som hun ikke har lyst til at dele med alle:

*“Og selvom det ikke er noget jeg er særlig meget for, så bliver jeg nødt til at åbne mig op og sige prøv at hør her det sådan her det foregår når jeg har lavt blodsukker. Så har jeg brug for, at i sådan tager det lidt seriøst eller når jeg har lavt blodsukker så bliver jeg rigtig barnlig. Det ville jeg aldrig sige. Altså, jeg ville bare sige, at når jeg får lavt blodsukker, så får jeg lavt blodsukker, så føler jeg at jeg ryster, men det gør jeg ikke (...)”* (Bilag 5.2: 20).

Hun har dog også indset, at det kan være vigtigt for andre at vide disse ting og føler sig i den nye klasse klar til at dele mere om, hvordan hun får det, når hun har lavt blodsukker. Det, at Ida åbner mere op om den personlige mening, som lavt blodsukker har for hende, skal ses i sammenhæng med, at Ida føler sig accepteret i den nye klasse og at de generelt har taget godt imod, at hun har type 1 diabetes. Ida tør derfor inddrage flere personlige sider af sig selv i sin deltagelse i skolen herunder også sin type 1 diabetes og hvad den betyder for hende i hverdagslivet. Ida er dog stadig i gang med at lære at åbne op:

*“I: Men du er heller ikke bange for at fortælle folk det, altså det ikk fordi du skjuler det?”*

*Ida: Nej jeg kan godt sige jeg har diabetes, jeg har en pumpe, jeg kan sikkert godt dø af det og jeg kan godt spise sukker, det kan jeg godt. Men når de begynder på de der lidt, altså de der lidt mere personlige spørgsmål, når men får du tit lavt blodsukker, eller hvordan tager du det når du skal på ferie. Det kan jeg ikke. Så kan jeg sige, jeg får nok nogle gange lavt blodsukker, eller ja men det er fint nok når jeg er på ferie. Det kan jeg godt svare, men jeg ville ikke gå i dybden og sige jamen det, jeg får lavt blodsukker hver anden dag eller. Det kan jeg ikke, det simpelthen, uhhh, det for meget, der åbner jeg for meget op. Jeg håber selvfølgelig på et tidspunkt, at det kommer, hvor jeg siger, jo det sådan her det er.”* (Bilag 5.2: 19).

Type 1 diabetes og den personlige mening, det har for Ida, skal forstås i sammenhæng med, de motiver Ida har for at deltage i forskellige virksomheder. Ida er rettet mod en særlig normalitet og at få den ‘*rigtige Ida*’ frem i alle fællesskaber. Ifølge Ida er en ‘*normal teenager*’ vred på grund af humørsvingninger, og ikke (altid) på grund af højt blodsukker. Og den ‘*rigtige Ida*’ har også type 1 diabetes, og denne del af hende må derfor også indgå i hendes personlige deltagelse i forbindelse med ungdomsfællesskabet i skolen. Dog uden at den skal definere hende.

De virksomheder, Ida er orienteret imod i hverdagslivet, er ifølge vores teoretiske grundlag det, der udgør Idas selv/selvforståelse. Det mest betydningsfulde for Ida kan således siges at være autentisk og at være ‘*normal*’. Normalitet er en gennemgående rettedhed hos Ida, en central tematik for hende, der også former hendes ide om, hvem den ‘*rigtige Ida*’ er. Vi vil vende tilbage til normalitet i forhold til at være ung og have type 1 diabetes i diskussionen, der følger efter analysedelen om Emilie.

### **Emilie**

Emilie er i sin hverdag optaget af at finde sin rolle blandt de andre unge på gymnasiet og i denne interaktion at finde ud af, hvordan hun kan være Emilie med diabetes. Analysen er struktureret efter de tre områder; hvem er jeg blandt andre, at være ung og have ansvar samt at gøre ting på sin egen måde, hvor vi ser at Emilie er udfordret i sin selvforståelse i hverdagslivet:

*“Jeg tror min sukkersyge har været med til at gøre mig til den jeg er da når man har sådan en sygdom lærer man hurtigt at tage ansvar og have medfølelse. Der er så mange ting man*

*skal huske på som diabetiker, man kan aldrig rigtig bare give slip for man har altid nogle forpligtigelser.*

*Jeg tænker også at min sukkersyge har gjort mig mere målrettet og selvbevidst, fordi man lærer sig selv og sin krop at kende i alle situationer.” (Bilag 5.4: 2)*

Emilie er orienteret mod at finde ud af, hvem hun er på gymnasiet i forhold til nye kammerater, ud fra tidligere deltagelse i folkeskolen, hvor hun af nogle klassekammerater oplevede sig stemplet. Hun er desuden optaget af det ansvar og de forpligtelser, hun har i sin hverdag, samt hvordan hun kan opnå de planer og drømme, hun har for sin fremtid.

### **Hvem er jeg blandt andre**

I Emilies hverdagsliv er hun orienteret mod, hvem hun kan være blandt nye kammerater på gymnasiet og andre unge. Diabetes er en betingelse for Emilie, som hun hele tiden skal forholde sig til i relationen til andre:

*“Den kan fylde meget når man er i skole fordi man altid skal huske at måle sig give insulin og tage stilling til hvad man spiser og hvor meget insulin man skal have, det kan derfor nogen gange være svært at huske det hele fordi man gerne lige vil nå noget andet og så tilsidesætter man sukkersygen for noget andet. Jeg prøver ikke at lade mig styres af det da jeg ikke synes det skal fylde i hverdagen, men bare skal være en naturlig del af det man gør. Men fordi man normalt er den eneste med diabetes fylder det lidt blandt andre mennesker generelt”*

(Bilag 5.4: 1)

Emilie beskriver her sin tilgang til det at have diabetes på skolen, hvor hun ønsker at diabetes skal indgå i hendes hverdag naturligt. Diabetes må ikke fylde i hendes daglige livsførelse, og det bliver derfor en daglig udfordring for Emilie at holde sin diabetes på afstand og skjult for andre. På skolen kræver det ekstra meget af hende at forholde sig til sin diabetes, når hun samtidig prioriterer at deltage i fællesskabet. Emilie forsøger at vurdere, hvornår diabetes kan indgå naturligt, når hun deltager sammen med andre jævnaldrende i gymnasiet. Det fører til, at hun til tider fravælger eller udsætter at udføre handlinger rettet mod hendes diabetes.

I de dage Emilie deltager i specialet, foretager hun ikke mange synlige handlinger i forhold til sin diabetes:

*“Mig: Nu har jeg slet ikke set at du sådan har gjort noget i forhold til din diabetes inden du gik herover (rideskolen red.), kører det bare?”*

*E: Ja men jeg målte mig lige nede på værelset inden jeg spiste der, så gav jeg noget (insulin red.) til bollerne og så, jeg har ikke blodsukkerapparatet med herover når det er så koldt, fordi jeg kan alligevel ikke måle når det er så koldt. Jeg har kiks med i tilfælde af jeg bliver lav*

*Mig: Så på den måde har du gjort dig nogle overvejelser*

*E: Ja nu er det for koldt (frost), men ellers plejer jeg at have sodavand stående til det. Bare som sikkerhed, for man ved jo aldrig.” (Bilag 5.3: 30)*

Emilie beskriver her, hvordan hun prioriterer at forholde sig til sin diabetes blandt andre; hun går for sig selv og gør sine praktiske ting alene. Det bliver tydeligt, at Emilie ikke ønsker, at diabetes skal definere hende. Hjemme hos familien kan hun forholde sig til sin diabetes uden at skulle forholde sig til, hvad familien tænker.

På rideskolen, hvor hun føler sig tryk, er hun ikke udfordret på samme måde i at forholde sig til andre i forhold til diabetes. Specielt alene sammen med sin hest oplever hun at være sig selv:

*E: Hesten, jo men det er jo mit frirum, det er her jeg er mig, bare mig*

*Mig: Det er her du kan være dig (...)*

*E: Her er der ikke nogen der ikke nogen der kritiserer på hvordan du ser ud eller hvordan du er (...) hesten lytter som regel altid når man snakker til den jo (...) Det er bare sådan indre ro fra en stresset hverdag, tror jeg.” (Bilag 5.3: 18)*

Det er sammen med hesten, at Emilie finder ro, og der hvor hun ikke skal forholde sig til andre. Emilie refererer i citatet til tidligere oplevelser med klassekammerater i folkeskolen, hvor hun oplevede, at de havde andre værdier end hende, de gik op i mærkevarer, udseende og væremåde: “(...) jamen det er fordi man tit kan blive stemplet ude i offentligheden: På min gamle skole var der vildt



*mange der gik op i mærkevare og alt skulle lige være og se ud og ja... Livet behøver ikke at være så perfekt (...)*” (Bilag 5.3: 19). Emilie forsøger at gøre oprør mod de sociokulturelle regler, der var blandt kammeraterne i hendes folkeskoleklasse, da hun ikke mener, at hun har de samme behov som dem. De værdier, der blev prioriteret i den gamle klasse, er altså ikke en del af Emilies selvforståelse, hun er i stedet rettet mod det modsatte; at undgå at stemple andre. Hun har således en særlig moralsk rettedhed, hvor hun ikke ønsker at vurdere andre eller selv at blive vurderet på ydre ting såsom udseende og tøj. I hendes egen familie har hun lært at være sig selv uden frygt for at blive dømt af andre: *“ De har sgu aldrig sådan været, de har aldrig opført sig anderledes fordi vi var nogle andre steder eller ude blandt andre mennesker, eller der var andre mennesker hjemme ved os (...)*” (Bilag 5.3: 19) Emilie er orienteret mod at være sig selv og prioriterer som sine forældre at være det, i de fællesskaber hun indgår i.

Som hesteejer med hest på rideskole er hun optaget af, hvordan andre betragter hende. *“E. Ja, så tror jeg at jeg er gået uden om det at være en generel hestepige ved at have hest her, men andre ser mig måske som hestepige.”* (Bilag 5.3: 35) Emilies interesse for ridning startede med, at hun så westernfilm og red sammen med sine kusiner. Hun forbinder det, hun kalder *hestepige* med at være fjantet, gå op i at have den pæneste og bedste hest. Det ønsker hun ikke at være forbundet med: *“(…) Mine venner siger at jeg er anderledes end andre hestepiger de har mødt.”* (Bilag 5.3: 34). I forhold til at orientere sig mod drengene på gymnasiet og det at få sig en kæreste, er Emilie derimod mere usikker på, hvordan drengene forholder sig til, hvem hun er:

*“E: Mange drenge har det også med at hestepiger er skrappe, hestepiger er bitches..*

*Mig: nå*

*E: De tror altid vi har mange penge fordi det er en dyr sport, og hvis man ser de stævner, så har de pænt tøj, så bygger folk en fordom op så det er ikke altid det første jeg siger til folk fordi... ja det må de jo egentlig selv om.”* (Bilag 5.3: 34)

Emilie er interesseret i at vise, at hun ikke er det, hun kalder en hestepige over for drengene. Adspurgt fortæller Emilie, at hun aldrig har prøvet at have en kæreste: *Næ, aldrig, det har jeg aldrig været så god til (...)* mange fik kærester i 9. klasse og mange har det på gymnasiet, men det er bare ikke lige..(…)” (Bilag 5.3: 34) Emilie er optaget af, hvordan hun forener sin frie virksomhed hest med en kommende kæreste :

*“E: En jeg kender der har en kæreste der er hestepige, siger at hun aldrig har tid, fordi hun hellere vil være sammen med sin hest. vi bruger jo tre timer på det om dagen, så kommer en kæreste i næste række.*

*Mig: ja det er sådan at det er, hvis man møder den rigtige får man det nok til at passe alligevel*

*E: Det tænker jeg også, hvis han er vild nok med en så er han ligeglad med om man har hest.*

*Mig: Det tror jeg også på (Bilag 5.3:35)*

Emilie fortæller, at hun ligesom de andre unge på gymnasiet er tilbageholdende med at være åben over for andre, og samtidig er hun nysgerrig på, hvor hun står i forhold til at indgå i fællesskaber, blandt andet kæresteforhold (Bilag 5.3:35). Emilie reagerer kraftigt på, at en klassekammerat viser interesse for, om Emilie har en kæreste:

*“(…) og så stiller hun personlige spørgsmål når hun ikke skal. Jeg kender hende fra børnehaven så jeg havde det fint nok med at skulle gå i klasse med hende og jeg kendte hende jo også fra starten af den årsag, men jeg synes det var mærkeligt at hun skulle spørge ind til noget personligt fordi, nå men så spørger hun om jeg har en kæreste, dagen efter spørger hun mig igen, hvor jeg tænker.. igår havde jeg ikke lyst til at svare jeg har stadig ikke lyst til at svare og der er ikke sket noget der. På en dag får man jo ikke lige en kæreste” (Bilag 5.3: 26-27)*

Emilie ønsker ikke at dele noget personligt med denne klassekammerat, generelt er det at være ærlig og åben forbundet med sårbarhed. Emilie forstår sig selv, som en der passer på ikke at blive såret og være for åben. Dette ses også i Emilies handlinger i forbindelse med gymnasiet, hvor hun blandt andet ikke ønsker at blive kærester med drengene, men blot kysse dem og ved, at hun ikke ønsker at dele personlige informationer med klassekammerater: *“(…) de gider ikke at vide alt muligt personligt. ja så er det bare lige lidt nemmere. der er ikke nogen af mine veninder der har kæreste på lige nu, tror jeg ikke, så kysser man med en til fest og så er det det, og så farvel. (Bilag 5.3: 35).* Emilie forsøger altså at integrere det at have diabetes og at have hest i hendes selvforståelse, således at det passer til hendes deltagelse i gymnasiet. Her bliver det vigtigt for Emilie, at særligt drengene forstår hende, som hun ønsker at blive forstået; som en der ikke er interesseret i noget personligt og *ikke* som en typisk hestepige.

Emilie er generelt i gang med at *ændre* sin forståelse af forskellige forhold omkring hende, som afspejler den selvforståelse hun har. Hun ønsker ikke selv at blive dømt eller at dømme andre og deri ligger en modstand mod nogle af de idealer, som Emilie møder, hun ønsker at skabe noget bedre for sig selv. Det er sammen med de andre unge på gymnasiet, i relationen med dem, at Emilie reflekterer over, hvem det er hun er, og hvordan hun kommer til forståelse med sig selv.

### **At være ung og have ansvar**

Emilie er vokset op med, at diabetes er en del af hendes familieliv, da lillesøsteren også har diabetes. Diabetes ikke er noget, familien gør noget stort ud af i deres livsførelse. Forældrene er rettet mod at integrere diabetes som en naturlig del af familiens liv, og de vil gerne, at der ikke er noget, som forhindrer Emilie og hendes lillesøster i at leve et normalt liv (Bilag 5.4) Emilies forældre har, i al den tid hun har haft diabetes, talt frem, at det er en betingelse i hendes liv, der gør hende anderledes end andre:

*“ (...) jeg skulle være stolt af at have sukkersyge for det gjorde mig sejere end alle andre, de sagde at jeg var meget mere moden, selvsikker, kunne tage ansvar for mig selv og var et bedre menneske fordi jeg kunne se udover min egen næsetip.”* (Bilag 5.4: 1)

Emilies forældre har forventninger til hendes adfærd og sætter de betingelser op der følger med at skulle være moden og tage ansvar for sig selv. På den første ridelejr Emilie deltog i, var hun 7-8 år gammel, satte hendes far hende af med forventning om, at hun sagtens kunne håndtere og klare det selv (Bilag 5.3: 7). Emilie har tilegnet sig forældrenes forventninger om at tage ansvar og opfatter sig selv som ansvarlig. Hun påtager sig rollen som hesteejer med stort ansvar:

*“E: Ja men så ridning det er jo et samarbejde med hesten, men det er jo altså dig der står for alt det hesten den skal gøre, hesten skal jo bare lytte til dig og hvis du ikke signalere rigtig, jamen så kan den ikke udføre det rigtigt, så derfor vil det altid ligge på mig hvis det er forkert (...) Ja fordi jeg ved at det er mig, hvis den ikke gør som den skal jamen så er det mig, så det kan ikke være anderledes, det er ikke dens skyld at den er endt i hænderne på mig og skal gå på en volde og gå rundt og rundt i cirkel.”* (Bilag 5.3: 9)

Emilie er engageret i sin hest, og hun forstår sig selv som ansvarlig for hestens adfærd og trivsel. Hun forstår, at hesten er afhængig af hende.

Det at være ansvarlig, forbinder Emilie desuden med sin deltagelse i fællesskaber med voksne: *“E: Ja det tror jeg, man får tit at vide at når man har med heste at gøre er man mere ansvarlig, ikke fordi jeg selv lægger mærke til det, men måske nogen gange når man tænker jeg er egentlig ikke så meget sammen med nogen på min egen alder” (Bilag 5.3 :9)* I hverdagen er Emilies deltagelse efter gymnasietid primært sammen med de voksne på rideskolen, ridelæreren og de andre hesteejere. Emilie står derfor overfor på den ene side at være en ansvarlig hesteejer, der primært indgår i relationer med voksne, og på den anden side at være en ung gymnasieelev, der drikker sig så fuld, at hun ikke kan huske, hvad der skete til en fest. Emilie er altså både ansvarlig og ‘uansvarlig’, hvilket ikke skaber problemer for hendes selvforståelse, da det er i forskellige kontekster med forskellige fællesskaber og muligheder for deltagelse, at hun skal være henholdsvis ansvarlig og mindre ansvarlig. Vi ser her en sammensathed i Emilies selvforståelse. I forhold til hesten og at stå ved de valg hun har truffet, siger Emilie:

*“E: Jeg tror ikke jeg ville kunne gå af med ham for han, ja andre ville måske ha det sådan det er jo en hest. Jeg har jo taget en masse valg hvor, jamen jeg har gjort det hele for min hest (...) Sådan noget med at jeg tjener penge, men jeg tjener ikke penge på at bruge dem på mig selv, men jeg tjener dem fordi jeg skal bruge dem på min hest (Bilag 5.3: 19)*

Emilie forstår sig selv som ansvarlig for valget om at have hest og de begrænsninger, der er i det i forhold til hvad andre unge har af økonomisk rådighed, og at de fleste bruger deres indtægt på dem selv. Emilie har en relation til sin hest og kan i den forståelse ikke skille sig af med den, selv om hun lige nu har mere interesse i at deltage i det sociale liv med de unge fra gymnasiet, og derfor kolliderer det med den tid, hun bruger med hesten. Hun kan dog heller ikke forestille sig at skulle skille sig af med hesten lige nu.

For Emilie hænger hendes selvforståelse som ansvarlig sammen med det at have type 1 diabetes. Det er yderligere blevet en del af hendes selvforståelse, som ikke kun hænger sammen med at være kronisk syg, men som også handler om at være hesteejer, og det ansvar der følger med det. Emilie er

dog også en ung pige, der lige er startet på gymnasiet, og som derfor er rettet mod det ungdomsliv, der udspiller sig her. Emilie er dermed i gang med at skabe plads til både at være ung og ansvarlig.

### **At gøre ting på sin egen måde**

Emilie forstår sig selv som selvstændig, hun vil helst arbejde selv og tager gerne ansvar for det, hun gør: *“Jeg tænker også at min sukkersyge har gjort mig mere målrettet og selvbevidst, fordi man lærer sig selv og sin krop at kende i alle situationer.”* (Bilag 5.4: 2) Diabetes udgør en eksistentiel betingelse og udfordring for Emilie i form af, at hun er bevidst om, at hendes kroniske sygdom kan sætte begrænsninger for hendes liv.

Emilie fortæller om sin selvforståelse ud fra sit valg af fritidsinteresse:

*“E: I holdsport skal man være et team, man skal være sammen med andre, holdkammerater og sådan noget, det har bare aldrig været min ting, jeg kan godt lide sådan lige at bestemme, tingene skal gøres efter min måde og tingene irriterer mig hvis jeg ikke lige synes de er som jeg synes de skal være, ofte også fordi jeg synes mine ideer er smartest, sådan har jeg altid haft det. Jeg bryder mig bare ikke om fodbold, fordi du er sammen om at det er gået galt, nej det kan ikke altid være sådan at det er noget jeg også er skyld i.”* (Bilag 5.3: 8-9)

Emilie forstår sig selv ud fra, at hun foretrækker at beskæftige sig med en fritidsinteresse, hvor hun selv kan sætte sit præg på det, hun gør, lede og selv bestemme hvordan. Denne selvforståelse blev også videreudviklet, da Emilies mor kortvarigt startede et selvstændigt firma op med produkter til diabetikere for få år siden, Emilie var meget optaget og involveret i forløbet, imens det stod på:

*Mig: Var du involveret i noget af det?*

*E: Ja men det var på den måde at jeg sad jo også med det her tøj og så på det, og hjalp med at smage på alt det her mad og sådan noget. jeg hjalp med at ordne lager og sådan noget. Det var mere hjælp end arbejde. Jeg synes jo også at det var interessant, det ville være fedt hvis man kunne starte det op.”* (Bilag 5.3: 15)

Emilie fik på denne måde tilegnet sig mere viden om økonomi og markedsføring. Med moderens firma blev det en mulighed at kombinere Emilies nødvendige virksomhed diabetes med hendes

interesse for økonomi. Emilie er rettet mod at skulle læse international økonomi i København i fremtiden. Samtidig er hun blevet inspireret af sin fætter på 21 år, der kombinerer en uddannelse til skilærer med at arbejde i udlandet. Hun kan se, at han skaber muligheden i at kombinere sine interesser: skiløb og rejser, med at tage en uddannelse:

*“ E: Det var starten til at jeg gerne ville bo i udlandet, det var sjovt for ham og når vi har besøgt ham har det været herresjovt, han virkede som om det hele bare var en fest, at stå op og lave noget han bar synes var mega sjovt. Det har jeg også overvejet om jeg skulle, men altså...” (Bilag 5.3: 33)*

Emilie er optaget af, hvordan hun kan forbinde sine ønsker om uddannelse og oplevelser ved eventuelt at læse i udlandet. Hun har allerede overvejet USA, men der er det for dyrt at bo som diabetiker, har hun undersøgt. Schweiz ser hun som en mulighed for hende, for der kan hun både stå på ski, læse økonomi, og landet har gode forhold for diabetikere:

*“Mig: (...) Hvad fascinerer dig ved udlandet?”*

*E: Det er det at prøve andre muligheder, altså prøve noget andet end hvad der sådan altid sker*

*Mig: skulle det være i forbindelse med uddannelse, eller når du er færdig?*

*E: Ja, international økonomi interessere mig utrolig meget, så derfor også gerne til udlandet så jeg kan prøve lidt mere, ikke at man skal blive boende der hele sit liv men, at prøve det, det synes jeg ku være fedt.” (Bilag 5.3: 32)*

Emilie er ved at orientere sig mod andre interesser, end det hun plejer at foretage sig og overvejer, hvordan de kan integreres i hendes hverdagsliv. I snakken om uddannelse og fremtiden siger hun:

*E: Ja det er jo nok i København, og så skal jeg have et arbejde, så det er nok svært at have hest imens. Men måske, bliver ældre, får familie, fast arbejde eller et eller andet, at jeg så måske kunne tænke på at købe hest igen.*

*Mig: Og måske vælger at bo et sted hvor man kan have egen hest*

*E: Ja sådan noget, jeg er lidt tvivl, jeg synes det er hårdt at have hest lige nu og hvis man gerne vil opleve en masse i fremtiden er det måske svært at tage stilling til.” (Bilag 5.3: 32)*

Emilie kan se, at det kan være svært at have hest efter gymnasiet, hun gør sig mange overvejelser om, hvordan hun skaber sin fremtid og siger: “E: *Når man er færdig på gym så finder man nok ud af hvad man skal*” (Bilag 5.3: 33). Hun tror på, at hun selv finder frem til det, hun gerne vil i fremtiden:

*“Jeg gider ikke bruge mit liv på at bekymrer mig om hvad folk tænker om mig jeg skal leve det, ikke fordi jeg tror jeg dør i morgen, men man ved aldrig for læger er gode til at fortælle en hvad der kan gå galt når man har sukkersyge”*

(Bilag 5.4: 2)

Emilie har med sin diabetesdiagnose fået en særlig opmærksomhed på at få det bedste ud af livet. Hun er bevidst om, at hun har indflydelse på sin diabetes, og de valg hun tager omkring sin regulering, og hun kan siges at være pålagt en særlig ansvarlighed både fra forældre og systemet. Emilie er i sin selvforståelse optaget af at kunne klare sig selv, være selvstændig. Hun er samtidig udfordret i, at diabetes er en del af hende og sætter betingelser op for hende i sit valg af oplevelser, rejser, og uddannelse - nu og i fremtiden.

## **Opsamling**

I dette analyseafsnit har vi været interesseret i at forstå, hvordan det at leve et ungdomsliv med type 1 diabetes. Type 1 diabetes giver nogle udfordringer for Emilies og Idas selvforståelse. Fælles for begge piger er, at de arbejder med at få type 1 diabetes integreret som en naturlig del af hverdagslivet og dermed også som en del af deres selvforståelse. De skal således forholde sig til deres diabetes på tværs af kontekster med det overordnede motiv, at diabetes ikke skal fylde for meget i hverdagen. I denne proces er både Ida og Emilie orienteret mod, hvad andre jævnaldrende tænker om dem og dette får betydning for, hvad pigerne ønsker at vise frem. Ida og Emilie er ligeledes begge to i gang med at finde ud af, hvem de er, blandt andet i forhold til de ungdomsfællesskaber de indgår i. Både Ida og Emilie har dårlige erfaringer med sig fra ungdomsfællesskaber i folkeskolen, hvor fokus har været på udseende og mærkevarer. Emilie og Ida står således et sted i livet, hvor de har en særligt rettet: hvem er jeg? Et sted som andre jævnaldrende også befinder sig, og som er et fællestræk for ungdomslivet. Der kan her opstå spændinger i mødet med voksne, herunder forældre og behandlere, hvis de ikke er opmærksomme på, at unge med type 1 diabetes faktisk også står et sted i livet, hvor de i særdeleshed er i gang med at skabe dem selv. De, både behandlere og forældre, handler muligvis

ud fra en forestilling om, at de unge allerede har fundet ro i, hvem de er, og hvad de vil i livet, men det langt fra dér, de unge er.

Type 1 diabetes står som betingelse for Emilies og Idas selvforståelse på særlige måder. Ida har svært ved at forstå sig selv og gøre 'normal teenager', da hun er forbundet til forskellige teknologiske enheder, der adskiller hende fra klassekammeraterne både i udseende og deltagelse. De materielle forhold ved sygdommen kan således spænde ben for den selvforståelse, de unge er i gang med at skabe. Man kan diskutere om Ida for eksempel kunne være bedre stillet med at bruge insulinpen i en periode i stedet for pumpe, således at hun slap for at være tilsluttet disse forskellige teknologier, der fremhæver, at hun er anderledes end sine jævnaldrende. Emilie balancerer mellem på den ene side at være en ansvarlig ung pige, hvilket hun blandt andet har lært, fordi hun har type 1 diabetes og på den anden side at være ung. Ungdomsfællesskaberne og aktiviteterne i gymnasiet, især festerne, lægger op til eksperimenterende og letsindig adfærd, og Emilie er ved at integrere disse sider i egen selvforståelse, således at hun både kan være ansvarlig og ung, her forstået som uansvarlig, på samme tid. De unge piger kæmper således med at få de sider af sig selv, som er forbundet til type 1 diabetes til at stemme overens med den selvforståelse, de er i gang med at skabe ud fra de virksomheder og fællesskaber, de er orienteret mod.

## **Diskuterende refleksion**

I dette speciale satte vi os for at undersøge spændingsfeltet mellem ungdom og kronisk sygdom ud fra metoder og teoretiske tilgange, der forstår unge med type 1 diabetes, i de sammenhænge de indgår i. Vores interesse var dermed for det første at undersøge et underbelyst område inden for ungdomsforskningen, nemlig unge med kronisk sygdom. For det andet at undersøge dette aspekt ud fra en subjektvidenskabelig tilgang, hvor problemer ikke individualiseres, men forstås i deres kontekst. I følgende diskussionsafsnit vil vi reflektere over og diskutere, hvad kritisk psykologi og virksomhedsteori har kunnet tilføje i forbindelse med det bidrag, vi ønsker at komme med i specialet. Vi følger op på diskussionspunkterne fra analysen og diskuterer dermed, hvad det giver at forstå unge med type 1 diabetes ud fra begreberne; *betingelse*, *handling* og *virksomhed*. Her vil vi gå i dybden med, hvordan de forskellige begreber åbner op for andre forståelser af type 1 diabetes og dens betydning for de unge, deres hverdagsliv og selvforståelse. Vi vil blandt andet komme ind på, hvordan voksne (herunder behandlere) og unge med type 1 diabetes kan siges at forstå type 1 diabetes forskelligt; som bevidst handling, betingelse eller virksomhed. Yderligere vil vi gå omkring



normalitet og nødvendigheden ved type 1 diabetes. Afslutningsvis vil vi diskutere teknologiens rolle i forhold til type 1 diabetes for de unge, deres hverdagsliv og selvforståelse.

### **Type 1 diabetes som betingelse, handling eller virksomhed?**

Type 1 diabetes er en autoimmun sygdom, hvor kroppens immunforsvar ødelægger de celler, der producerer insulin. Sygdommen kræver hjælp og støtte fra sundhedsfagligt personale i form af hjælp til blodsuktermålinger, viden om følgesygdomme etc. og medicinsk hjælp i form af insulin. Med type 1 diabetes følger det, der benævnes egenomsorg: en omfattende sygdomshåndtering i hverdagen. Hvis personer med type 1 diabetes ikke handler hensigtsmæssigt i forhold til deres sygdom og for eksempel ofte har for højt blodsukker, medfører det senfølgesygdomme, der i sidste ende kan få fatale konsekvenser. Det er derfor vigtigt, at diabetesbehandlere informerer og vejleder personer med type 1 diabetes og deres pårørende i sygdommen, egenomsorg og følgesygdomme. Men hvordan forstår diabetesbehandlere egentlig type 1 diabetes, og hvilken betydning får det for den måde, de møder de unge på? I Hølge-Hazeltons Ph.d. (2003) undersøgte hun blandt andet, hvordan læger og sygeplejersker opfatter type 1 diabetes. Her fandt hun ud af, at type 1 diabetes både af læger og sygeplejersker bliver opfattet mindre som en sygdom og mere som en ekstra udfordring, der kræver, at den syge handler på særlige måder blandt andet i forhold til kost og motion (Hølge-Hazelton, 2003). For nogle læger og sygeplejersker bliver det endda opfattet sådan, at mennesker med diabetes lever, som vi andre burde leve (ibid.). Type 1 diabetes bliver altså overvejende af sundhedsfagligt personale opfattet som en tilstand, der kræver daglig opmærksomhed, så det ikke udvikler sig til sygdom (følgesygdomme): *“I mødet med patienterne løste de konflikten ved at beskrive diabetes som et problem, en tilstand, der primært ved egen indsats/egenomsorg kunne reduceres til “en ekstra charme” eller som en “udfordring” som én kaldte det.”* (Hølge-Hazelton: 2003: 101-102). De unge bliver således mødt med, at de ikke direkte skal forstå sig selv som syge, men blot som havende en særlig tilstand. Men hvad gør det for de unge, der så både skal forstå sig selv som kronisk syge og som ‘normale’? I analysen så vi, at Ida især er rettet mod en særlig normalitet, en virksomhed hun forfølger gennem forskellige kontekster og fællesskaber. Ida forstår således ikke sig selv som ‘normal’ lige nu, men ønsker at nå derhen. Når Ida bliver mødt af et behandlerpersonale, der fortæller hende, at hun er så godt som normal, stiller det således Ida i en modsætningsfyldt position, da Ida ikke forstår sig selv som en, der lever op til, hvad hun forstår som ‘normalt’. Hun er således hverken ‘normal’ eller ‘syg’, og man kan spørge; hvad er hun så? Normalitet er et aspekt ved kronisk sygdom for unge, som det er vigtigt, at personalet på diabetesafdelingerne er bevidste om, da det får betydning

for de unges rettethed i hverdagen. De unge bliver altså nødt til at blive anerkendt som syge, da det ellers ikke giver mening at kæmpe for at være 'normal'. Dog skal de unge ikke kun anskues som syge, men som unge der netop er rettet mod, uanset hvad denne normalitet er for den enkelte unge, at 'være normal' og at ligne de andre jævnaldrende til trods for de udfordringer, som type 1 diabetes medfører.

I ovenstående så vi, at diabetes med et virksomhedsteoretisk og kritisk psykologisk blik kan siges at blive forstået som en betingelse, den enkelte skal udføre *handlinger* dagligt i forhold til, således at tilstanden ikke udvikler sig til en egentlig sygdom. Egenomsorgen i forbindelse med type 1 diabetes kan ses som *handlinger*, da sundhedspersonalet lægger op til, at de skal være *bevidste* for den syge. Dette giver god mening i forhold til, at personer med type 1 diabetes ellers kan blive dårlige nu og her og få følgesygdomme senere, men det kan være hårdt, hvis type 1 diabetes konstant skal være i bevidstheden i forhold til alt, hvad man gør. Det ser vi blandt andet hos Emilie og Ida, der netop kæmper med, at type 1 diabetes *ikke* skal fylde for meget i hverdagen og i selvforståelsen. Hvad sker der, hvis vi ser type 1 diabetes som en *betingelse*, der ikke kun medfører bevidste handlinger? Leontjev skriver blandt andet:

*“Although such an inborn feature can dramatically influence an individual’s self, its effects are neither direct nor predetermined. Rather, these effects only come about through particular constellations of activity that are carried out by the person with a certain physical deficiency. Thus, a child with a hip anomaly might not be able to participate in many everyday activities with peers and instead be prone to engage in some alternative endeavors such as academic pursuits. Furthermore, the choice and character of these pursuits are greatly influenced by social forces such as access to cultural resources, parental influences, and so on. However, the patterns of endeavors and activities that the child engages in, although initially influenced by the presence of a certain inborn feature and by diverse social forces and affordances, gradually evolve into a complex ongoing reality sui generis with its own logic and internal dynamics that ultimately gives rise to and shapes the child’s emerging self.”* (Stetsenko & Arievitch, 2004: 485-486).

Type 1 diabetes som betingelse får således betydning for menneskers liv og selvforståelse ved i første omgang at være med til at forme de virksomheder, man orienterer sig mod og dernæst ved at forme

den selvforståelse, man udvikler og dermed de virksomheder, man i fremtiden vil sætte i gang i verden. Det åbner op for, at diabetes ikke altid behøver at være noget bevidst for den enkelte og dermed også for, at diabetes kan være en virksomhed. Hvad sker der så, hvis vi forstår diabetes som en virksomhed? Ifølge virksomhedsteorien er en virksomhed noget man, er rettet mod og udfører både handlinger (bevidste) og operationer (mindre bevidste) i forhold til. Bag virksomheden står et motiv, der kan skifte undervejs og bag motivet et behov. Hvis type 1 diabetes forstås som en virksomhed, åbner det for, at vi kan få øje på, hvordan Emilie og Ida hele tiden kan siges at være rettet mod diabetes, uden at det dog betyder, at det er bevidst. Pigerne har forskellige motiver i virksomheden 'type 1 diabetes' og også forskellige behov, og får vi øje på dem, får vi muligvis også øje på, hvorfor pigerne handler som de gør, for eksempel hvorfor Ida går til bageren og køber kage. Virksomheder er med til at forme selvforståelsen, og vi får dermed også indblik i den måde, subjekter er rettet mod virksomheden 'type 1 diabetes' på, har betydning for selvet og deri også for selvforståelsen.

En ting vi ikke kan komme udenom er, at type 1 diabetes vil være en nødvendig virksomhed, da det er noget, man altid *skal* forholde sig til. Denne nødvendighed kan være en begrænsende og ubehagelig rettedhed for de unge, men den kan også åbne op for andre mulighedsrum afhængigt af, hvordan de unge griber nødvendigheden an. De unge er konstant bevidste om de risici, der er forbundet med type 1 diabetes, og den bliver, som en nødvendig virksomhed, også til et eksistentielt anliggende for de unge, da de bliver mindet om, at de potentielt kan dø. Emilie nævner blandt andet dette og fortæller videre, at det har fået hende til at gribe livet an anderledes: "*Når man får sukkersyge for man også en "liste" over ting der kan ske eller ulemper ved sukkersygen, derfor ønsker man at få så meget ud af alt som man kan, man ønsker ikke at blive hindret i noget og yder derfor 110% med alt man gør.*" (Bilag 5.4 :2). Type 1 diabetes, og det at de unge nødvendigvis skal forholde sig til sygdommen og risikoen for følgesygdomme og død, kan således også igangsætte en lyst til at leve livet fuldt ud og motivere de unge til at kaste sig over ting, som de måske ellers ikke ville gøre. Nødvendigheden ved type 1 diabetes kan dog også få en mindre positiv virkning hos den unge, som for eksempel hos Ida, der i højere grad fokuserer på, hvordan type 1 diabetes kan stille sig som en forhindring, for eksempel for en rejse til Japan:

*"I: Tænker du diabetes ind i den planlægning?"*

*Ida: Med kateter og slanger og hvis min pumpe går i stykker. Der er selvfølgelig også nogle dernede der har sukkersyge, men jeg ved bare ikke hvad jeg ville gøre hvis det var den gik i stykker ... Få en ny, men det kunne vel også være lidt svært fordi den er rigtig dyr. Det jo 37-40.000 jeg render rundt med på maven, det er altså lige en sjat penge jeg ikke lige har, hvis jeg er ude og på interrail eller hvad det nu er jeg vælger at gøre det som” (Bilag 5.2: 27-28).*

Også Ida udviser dog en handleevne i forhold til type 1 diabetes som udfordring for fremtidige mulighedsrum ved, at hun bagefter fortæller, at hun ikke lader sig stoppe af de udfordringer, hun ser forbundet med at rejse med sygdommen.

Med vores teoretiske tilgang kan vi yderligere nuancere forståelsen af, at læger og sygeplejersker kan og formentlig vil være optaget af andre ting end den unge, eller at de forskellige parter vil have forskellige motiver i de virksomheder, de er fælles om. Som for eksempel når sygeplejersker og læger er optaget af at måle og tjekke den unges krop til konsultationer for at vurdere om diabetes bliver plejet, som den skal, og den unge, for eksempel Emilie, er optaget af festen sidste weekend, eller hesten hun skal hjem og passe. De forskellige parter vil dermed deltage i konsultationen med forskellige motiver, og den unge vil i sit hverdagsliv været rettet mod andre virksomheder end blot diabetes. Voksne overser dermed det, de unge er orienteret mod. De unges perspektiver på sygdom, hverdagsliv og selvforståelse skal respekteres og inkluderes i praksis således, at de unge bliver mødt som dem selv. Dermed kan vi undgå en individualisering af problemer, for eksempel med Ida, der ikke må gå til bageren for mor og diabeteslæge, og dermed bliver misforstået i hensigten med at gå til bageren; at blive en del af ungdomsfællesskabet i skolen. Pointen er således, at fra hvert *mit* ståsted kan en handling eller aktivitet give mening i forbindelse med de motiver, jeg har for at deltage.

Også det, at type 1 diabetes er en betingelse, kan åbne op for nye forståelser for, hvad unge står over for i deres hverdag. Subjektet udvikler en handleevne ud fra de betingelser, det møder, og man kan derfor i mødet med den unge være nysgerrig på, hvilken handleevne den unge har udviklet i forhold til type 1 diabetes. Ikke for at vurdere om handleevnen er korrekt, da dette ikke giver mening ud fra et kritisk psykologisk perspektiv, men for at forstå hvorfor den enkelte handler som denne gør. Men hvorfor er det så vigtigt for sundhedspersonale og andre omkring den unge at forstå den unges handlegrunde? Det er det, fordi vi her undgår en reduktionistisk tilgang til de unge, hvor de unges handlinger forbliver uforståelige. Subjektets handleevne er altid udviklet over for nogle objektivt

eksisterende betingelser, og vi overser dermed ikke, at verden omkring den unge giver særlige muligheder og begrænsninger, som den unge handler inden for og med.

## **Teknologi**

Kunne type 1 diabetes være nemmere at acceptere og leve med, hvis teknologi som en del af kroppen var frivillig? Begge vores informanter, Ida og Emilie, har en insulinpumpe på kroppen som hjælpemiddel. Ida har yderligere en lille sensor, der er koblet på hendes ene overarm, den kommunikerer hendes blodsukker til insulinpumpen. Som en del af diabetesbehandlingen i Danmark tilbydes unge med type 1 diabetes en insulinpumpe, for at opnå det tætteste man kan komme på den fysiologiske frigivelse af insulin. Målet er at efterligne kroppens egen frigivelse, som hvis det kom fra ens egen bugspytkirtel og at undgå store udsving i blodsukker og dermed risiko for ved højt blodsukker, at få senfølgesygdomme og ved lavt blodsukker, at blive dårlig/besvime her og nu.

Teknologi er et tilbud til de unge, men samtidig en forventning fra behandlere, da forskning viser, at insulin fra Pumpe giver den bedste behandling. Type 1 diabetes er for de unge derfor ikke kun en kronisk livstruende sygdom, men også en sygdom, hvor teknologi er en del af deres krop døgnet rundt. En insulinpumpe er ikke kun et teknologisk hjælpemiddel, der er koblet til den unge med type 1 diabetes, det er også en ting, der påvirker subjektet og som igen påvirkes af subjektet. En insulinpumpe er teknologi, der fungerer som en deltager i de unges hverdagsliv: (...) *it is not only people who do something with the things, the things produced also do something with people, changing them and their social and societal world (...)*” (Schraube, 2013: 28). Vi ser i analysen, hvordan Ida beskriver den kropslige tvungne oplevelse af at bære en insulinpumpe på sig, og hvor meget hun oplever at finde sig selv og være sig selv i den korte tid, hun kan give sig selv lov til at være uden hendes livsvigtige teknologi. Tekniske objekter er noget særligt for det enkelte individ, det giver særlige muligheder og nødvendigheder i forhold til at handle (Schraube, 2013).

Teknologi udvikles og forbedres hele tiden, hvilket resulterer i, at de unge tilbydes den sidste nye insulinpumpe eller sensor, og dermed hele tiden skal være omstillingsparate til ny teknologi. Ida siger følgende, om det at skulle skifte til en ny insulinpumpe:

*“Ida: Ja, jeg ville godt bare have beholdt den gamle, fordi det var rigtig godt, men mine forældre var meget med at jeg skulle have den nye fordi den kom jeg alligevel over i, og så tænkte jeg, jo det kan jeg godt, men den er så dårlig, den går i stykker så mange gange*

*I: Er det fordi den går i stykker den er dårlig eller er det også andre ting?*

*Ida: Der er alt for mange tryk. Jeg skal trykke 47 gange synes jeg for at tage insulin og sådan noget. På den gamle var det maks. 10 og det kunne jeg godt lige overskue, bare sådan trykke 10 gange, men at trykke sådan hele tiden, det bliver sådan for meget og så det der med, her nu kan jeg prøve at vise dig det” (Bilag 5.2: 29).*

Ida fortæller her om det at have teknologi på sig, som kræver noget af hende hele tiden. Den nye og mere avancerede insulinpumpe skal have mere information fra Ida for at blive betjent og kræver dermed mere af hende. Nogle lyde fra insulinpumpen kan accepteres, som eksempelvis alarmer, der minder hende om, at hun skal måle blodsukker, fordi det er frikvarter om lidt, og hvor de andre klassekammerater accepterer denne påmindelse. Sværere er det, når pumpen alarmerer for lavt eller højt blodsukker, hvilket kan forstyrre i den sociale kontekst den unge befinder sig i, og som kræver handling her og nu. Insulinpumpen bliver for nogen en del af kroppen, noget man bærer på sig dag og nat, og dermed konstant forholder sig til. Hver gang man skifter udstyr, blodsukkerapparat og/eller pumpe, kræver det, at man kan forholde sig til det nye udstyr på ens krop; hvordan bærer jeg pumpen på kroppen, fylder den mere end den anden pumpe jeg havde, kan jeg have den i lommen, kan nogen se den? Har den nye lyde, kan de andre høre pumpen?

Insulinpumpen er en lille computer, der er personligt indstillet til bruger af pumpen, og den er samtidig hukommelse for al aktivitet vedrørende fysisk aktivitet, mad, insulin og blodsuktermålinger, den unge foretager. Insulinpumpen fungerer dermed også som en slags kontrol af den unge, da pumpen kan aflæses hjemme på familiens computer og som en altid fast procedure ved konsultationer på sygehuset. Den unges adfærd fremstilles på skærmen i kurver og grafer og kan give indblik i den unges egenomsorg for reguleringen af deres diabetes. En slags overvågning. Vi oplever en mangel på forståelse for brugen af teknologi i diabetesbehandlingen ud fra et psykologisk perspektiv. I vores analyse ser vi, at Ida har det svært med den nye pumpe, hun vil gerne, at den ikke skal tage så meget opmærksomhed fra hende, da den gør det svært for hende at fremvise den

normalitet, som er så vigtigt for hende. Emilie ser vi ikke anvende pumpen, imens hun er på gymnasiet, kan det skyldes, at insulinpumpen kræver for meget opmærksomhed fra de andre gymnasieelever? Ville mindre avanceret udstyr, en mere simpel insulinpumpe som er nemmere at forholde sig til og som kræver mindre opmærksomhed, faktisk kunne føre til en bedre regulering fra den unge? Og kunne det også føre til, at de unge ikke oplever, at teknologien forstyrrer dem? Måske er løsningen ikke at gå tilbage til at bruge pen, da dette også medfører konsekvenser, men i stedet blot acceptere at beholde en ældre version af en insulinpumpe. Er det ikke bedre, at den unge trods alt får insulin, i stedet for at det bliver for besværligt og avanceret for den unge at forholde sig til diabetes?

For behandlerne lader det til at være en selvfølgelighed, at de unge skal bære teknologiske hjælpemidler, baseret på en overbevisning om, at det også er det, de unge ønsker. Teknologi anses som noget godt og positivt i vores samfund, teknologiske fremskridt fremhæves. I diabetesbehandlingen introduceres ny teknologi i takt med udviklingen, og den unge med diabetes forventes af behandlerne at være med på denne løbende forandring.

På sygehuset samarbejder behandlerne med medicinalindustrien, som leverer det medicinsk-tekniske udstyr. Når nye insulinpumper udvikles, er betingelsen, at der skiftes ud i, blandt andet de softwareprogrammer insulinpumperne aflæses på, og gammelt software opdateres ikke. Dette betyder, at det er svært for den unge og behandlere at fastholde et ønske om at beholde en velkendt 'gammel' insulinpumpe. De unge mangler at blive spurgt ind til, hvordan de forholder sig til det at bære teknologi, der mangler et første-persons perspektiv, så der bliver skabt en dialog om hvordan de unge forholder sig til det, fra hvor de står. En interesse for de unges erfaringer og tilknytning til deres insulinpumper, vil give indsigt i de betydninger teknologien har for dem (Schraube, 2013).

## **Opsamlende konklusion**

I vores speciale satte vi os for at udforske første-persons perspektiver på hverdagsliv og selvforståelse for unge med type 1 diabetes. Vi valgte derfor at arbejde med følgende problemformulering: *Hvordan skaber unge med type 1 diabetes deres hverdagsliv, og hvilke udfordringer i forhold til deres selvforståelse er der forbundet hermed?* Vores interesse for at undersøge netop dette genstandsfelt var baseret på, at vi så flere problematikker tilknyttet den allerede eksisterende tilgang til og viden om unge med type 1 diabetes. Vi så, at behandlerssystemet ikke får øje på vigtige aspekter ved det at

være ung, og at der er et manglende blik for de livsvilkår, unge skal skabe deres hverdagsliv indenfor og med.

De unge bliver i mødet med sygeplejersker og læger først og fremmest mødt som syge unge, hvor kroppen skal registreres og måles. Vi så altså en mangel på at møde dem også som mennesker, og særligt som unge mennesker, der står over for samme udvikling som ikke-syge unge. Det er vigtigt at skabe viden om aspekter ved det at være unge med en kronisk sygdom, da manglende viden kan få indflydelse på den unges sygdomsforløb og -håndtering. Yderligere fandt vi, at den viden, der allerede eksisterer, er begrænset til naturvidenskabelige videns idealer, hvor fænomenet forsøges reduceret således, at årsager og sammenhænge kan udpeges, og almengyldig viden produceres. Dette er problematisk, da almengyldig viden om unge med kronisk sygdom ikke skaber indblik i hver af de unges situation. Vi valgte derfor at undersøge spændingsfeltet mellem ungdom og kronisk sygdom ud fra et subjektvidenskabeligt grundlag, hvor vi kan få indblik i første-persons perspektiver på ungdom og kronisk sygdom og heri have mulighed for at nuancere vidensfeltet. Vi har arbejdet ud fra en videnskabsteoretisk tilgang, hvor vi forstår forholdet mellem mennesket og verden som dialektisk forbundne, og yderligere har vi inddraget teoretiske tilgange (virksomhedsteori og kritisk psykologi), der tillader, at vi kan skabe situerede, kontekstualiserede og subjektiverede forståelser af de unges hverdagsliv og selvforståelse. Dertil valgte vi at benytte metoderne: deltagerobservationer og interviews, for ligeledes at skabe en viden om de unge, der er situeret og kontekstualiseres i de unges hverdag og som giver mulighed for indblik i første-persons perspektiver.

I analysen fandt vi frem til, at vores to unge informanter med type 1 diabetes skaber deres hverdagsliv gennem en daglig livsførelse. Vi så, at de unge med type 1 diabetes deltager i deres hverdagsliv ud fra betingelser, de handler inden for og med, hvortil type 1 diabetes blandt andet står som betingelse. Vi fandt især, at i de unges hverdag kan andre virksomheder og motiver fylde mere for den unge end type 1 diabetes, for eksempel det at blive en del af et ungdomsfællesskab. Et af de vigtigste fund i vores analyse er, at handlinger og aktiviteter der virker uforståelige eller forkerte fra andres synspunkt, kan fra den unges ståsted være en meningsfuld reaktion på de betingelser og muligheder, de står overfor også i forhold til, hvordan den unge handler på type 1 diabetes (for eksempel Idas ture til bageren). Diabetes skal altså passes ind i et hverdagsliv, som de unge hele tiden skaber ud fra de deltagelsesmuligheder, fællesskaber og virksomheder, de er orienteret mod, og det er her vigtigt for de unge, at diabetes indgår naturligt i hverdagen, altså uden at kræve for meget opmærksomhed. Det



er især vigtigt for de unge, at type 1 diabetes indgår naturligt i hverdagen, således at de ikke adskiller sig fra andre jævnaldrende. En særlig rettethed hos de unge kan siges at være at leve op til en normalitet, som de unge selv sætter. For eksempel kan det være vigtigt *ikke* at handle i forhold til diabetes i skolen, da det tiltrækker opmærksomhed fra de andre klassekammerater. Eller det kan være betydningsfuldt at opsøge normalitet i form af at ville være en '*normal*' (stereotyp) teenager, da denne normal, trods alt er bedre, end blot at blive forstået som syg.

I analysen fandt vi yderligere ud af, at familiens handleevne i forhold til kronisk sygdom får betydning for, hvordan type 1 diabetes er til stede i hverdagen hos den unge. Forældres og søskendes forståelse for og støtte og opbakning omkring sygdommen har stor betydning for den unges trivsel og selvforståelse. De unge er hele tiden i gang med at skabe et selv og deri også en selvforståelse, dette træder dog frem som en særlig vigtig opgave i ungdommen. Der kan være forskellige rettetheder i selvet, og vi så i analysen, at de unge blandt andet er rettet mod autenticitet, normalitet, hvordan andre forstår dem og ansvarlighed. Det, de unge er rettet mod, vil være formet af type 1 diabetes, da sygdommen får betydning for de unges deltagelse i forskellige virksomheder og fællesskaber og dermed også for den selvforståelse, de unge skaber. Hertil står eksempelvis teknologi som særlig vigtigt aspekt ved sygdommen. På sygehuset bliver den subjektive oplevelse af at være forbundet til teknologi overset, og det bliver taget som en selvfølgelighed, at de unge altid gerne vil skifte til den nyeste teknologi. Vi ser dog i analysen, at teknologi, og særligt det at skulle skifte til ny teknologi, kan skabe problemer for den unge, for eksempel når en pumpe kræver flere tryk og derved modtager mere opmærksomhed i undervisningen. Vi har gennem analysen set, at det er vigtigt, at voksne, herunder læger og sygeplejersker, i mødet med den unge, er opmærksomme på, at de unge er i gang med samme udviklingsopgave som andre unge. De unge med type 1 diabetes skal dog heller ikke reduceres til at være unge på samme måde, da forskellige objektive betingelser, for eksempel type 1 diabetes, altid vil få personlig mening for den enkelte. I diskussionen så vi, at behandlere ofte opfatter type 1 diabetes som en bevidst handling, og giver type 1 diabetes en særlig forrang i hverdagslivet. For de unge er sygdommen dog ikke det vigtigste, og ser vi type 1 diabetes ud fra et subjektvidenskabeligt grundlag, får vi øje på, at de unge oftest er rettet mod andre ting end deres sygdom, og at de unges ståsteder tilbyder dem særlige muligheder for at deltage og handle.

## Perspektiverende tanker

Vores konklusion giver afsæt til at se på, hvad der kan gøres aktuelt og fremadrettet for unge med type 1 diabetes. Specialet peger på et behov for en større opmærksomhed på det, de unge er rettet mod, og at de unges handlinger kan give mening fra der, hvor de står. Vi er ikke de eneste, der ser problematikker i forbindelse med tilgangen til de unge med diabetes. Senest er det en artikel på DR's hjemmeside i maj 2018, der gør opmærksom på, at sygehusvæsenet ikke møder unge med kronisk sygdom, som de unge godt kunne tænke sig:

*“De unge fortalte blandt andet, at de gerne vil have, at læger og sygeplejersker taler mere direkte til dem og ikke bare til deres forældre. At nogle af dem gerne vil tage mere ansvar for deres egen sygdom. Og at sygehusets opholdsrum, der er lavet specifikt til de unge, ganske enkelt ikke fungerer - selvom Peter Plys-bøger og legoklodser er erstattet af Playstation og slængesofaer.*

*- Det er oftest de små børn, som ender med at gå ind i ungerummet og lege. Så er der jo ikke et rum til os unge længere, forklarer Marie Hesselberg” (Poulsen & Frydendahl, 2018, 15. maj)*

Tiltaget fra sundhedsvæsenet har været at oprette et ungepanel på Regionshospitalet i Viborg, et tiltag andre hospitaler allerede har opstartet. Her kommer de unge med forslag til, hvad de ønsker forbedret eller nye forslag til, hvordan de kan blive mødt af behandlerne i konsultationen. Det er altså en generel problematik, at unge med kronisk sygdom i Danmark er en overset gruppe. Til trods for gode intentioner om at høre de unges meninger, mener vi ikke, at det er en fyldestgørende løsning. Unge er fælles om forskellige erfaringer med kronisk sygdom, som kan samle dem, men vi må ikke miste blikket for, at de også har forskellige ståsteder, hvor de skal handle inden for og med forskellige betingelser, der får personlig betydning for den unge. Vi opfordrer altså til, at det ikke kun er seks unge, der fire gange årligt kommer med input, men at de unge i alle konsultationer bliver mødt der, hvor de er. Især fordi seks unge ikke alene kan skabe indsigt i forskellige unges ståsteder. Vi er ikke interesseret i at gøre unge med kronisk sygdom til en ny kategori, som de unge forstås ud fra. Vi er i stedet interesseret i at udfolde kompleksiteten. Det taler for, at vi i konsultationen med den unge skal blive bedre til at begribe den unges muligheder og begrænsninger.

En anden, der også ser dette behov, er professor og overlæge Morten Sodemann, som blandt andet retter kritik mod den generelle tilgang, der er til patienter i sundhedsvæsenet:

*“Læge-patient samtalen har ét eneste redskab: en præcis og ærlig samtale båret af en god relation. Dét skabes ikke under tidspress i en organisation, der prissættes på effektivitet og straffes for subjektivt indhold og refleksion.” (Sodemann, 2018: 28)*

Det menneskelige, altså det subjektive indhold, bliver forbigået i læge-patient samtalen, og dette ser vi også i forbindelse med unge med type 1 diabetes, hvor fokus fra behandlernes side er på at tjekke og måle den unge. Patienterne bliver i mødet med behandlere reduceret til sygdom, algoritmer og retningslinjer:

*“(...) Man lærer blandt andet, at man nødt til at skrælle det mærkelige væk til fordel for en neutral patientforståelse. En mangel på støj fra den enkelte patient, der gør det muligt på 10 minutter at samle en livs- og en sygdomshistorie til en diagnose og en behandling,” siger han.” (Cuculiza, 2018, 4. april).*

For unge med type 1 diabetes kan det blandt andet være langtidsblodsukkeret (HgbA1C) der kommer til at definere den unge, og de bliver her reduceret til deres kompliance. Vores analyse har vist, at de unge kunne have gavn af at blive mødt som unge mennesker, der står et sted i livet, hvor de er særligt i gang med at skabe dem selv, og hvor dette er en proces, der er forskellig fra hver ung, afhængig af hvad de unge ellers er rettet mod i hverdagslivet. Udover at selve tilgangen til de unge skal ændres, således at der tages højde for den unges ståsted, så ser vi også et behov for, at der forskningsmæssigt bliver undersøgt videre i dette felt. I vidensproduktionen bliver det dog vigtigt ikke at flytte problemet til behandlerne, da dette blot er en problemforskydning. Det er i stedet vigtigt at forstå, at også behandlerne handler inden for og med særlige strukturer og betingelser. Problemer er altid situeret i de forskellige livssammenhænge, de indgår i og vi skal derfor undersøge problemerne på måder, hvor vi netop kan forstå dem som situerede.

## **Kritiske refleksioner over specialet**

I en refleksion over vores speciale ser vi, at visse sider af genstandsfeltet kunne have været udfoldet i højere grad, end der var rum for i dette speciale. Vi vil i dette afsnit, præsentere de kritiske refleksioner, vi har i forhold til specialet og komme ind på, hvordan det ville være muligt at arbejde videre med at udfolde flere sider af genstandsfeltet.

## Metode

Vi har i specialet valgt at være inspireret af praksisforskning, hvor interessen er at begribe mennesker som deltagere i sociale praksisstrukturer. Hensigten er at forstå det fælles liv, mennesker fører med hinanden og de personlige perspektiver på dette liv (Holzkamp, 1998, Højholt & Kousholt, 2011). I vores speciale har vi forsøgt at efterkomme dette ved at følge den unge rundt i forskellige kontekster, hvor de har indgået i fællesskaber omkring forskellige virksomheder. Vi har således efterstræbt at forstå den unges første-persons perspektiver på det hverdagsliv, de skaber sammen med andre. Vi har efterfølgende reflekteret over, om det at have fulgt dem i flere kontekster end det vi nåede på tre dage, for eksempel på sygehuset, havde givet et større indblik i de betingelser, de unge skal skabe hverdagsliv inden for og med. Særligt sygehuset havde været en relevant kontekst at udforske sammen med den unge, for her at få indblik i de unges deltagelsesmuligheder sammen med behandlerpersonalet. I andre afhandlinger baseret på praksisforskning og kritisk psykologi har et fokus også været at inddrage forskellige deltageres perspektiver på problematikken (Røn-Larsen, 2011, Pedersen, 2015). I vores speciale har vi fokuseret på de unges første-persons perspektiver, men et indblik i kammeraters, forældres, sygeplejerskers og lægers perspektiver havde været gavnligt for at begribe, hvordan de forstår de unge med type 1 diabetes og deres muligheder og begrænsninger. Deltagelse over længere tid og i flere kontekster havde derfor givet os indblik i de unges måde at skabe hverdagsliv på på tværs af kontekster og fællesskaber. Dertil havde det at inddrage perspektiver fra de forskellige personer, der er tilknyttet de unge, givet os et indblik i, hvordan de forstår de udfordringer, de unge står over for. Der ville her skabes mulighed for en fælles dialog om, hvordan det er at være ung og have type 1 diabetes.

Vi har yderligere reflekteret over selve det at skulle indsamle data. Som vi skrev i vores metodeafsnit, så fremstår dataindsamling i metodebøger som en let og ligetil proces, men er i praksis en kompetence der udvikles ved lade sig inspirere af andre og ved selv at indsamle data. Vi erfarede, at det i praksis kan være svært at lægge rollen som *observatør* fra sig i mødet med praksis. Vi blev til tider optaget af at indsamle *brugbare* data, og der er her risiko for at overse, at selve deltagelsen *i* praksis *med* den unge allerede er en proces, hvori vi indsamler data. Den viden vi har produceret i specialet er et produkt af deltagelse i informanternes hverdagsliv, og målet for specialet var at skabe viden sammen og deri at opnå en forståelse for informanternes hverdagsliv og deres perspektiver på selvforståelse.

## **Nuancer ved feltet som teorierne ikke kunne udfolde**

I vores speciale har vi valgt at arbejde med teorier, der begriber mennesket som dialektisk forbundet til omverdenen gennem dets handlinger i verden. Gennem subjektets handlinger i verden skaber det *hverdagsliv* og deri også *selv* og *selvforståelse* ved, at subjektet deltager i sociale praksisser og er rettet mod særlige virksomheder. Disse teorier har således gjort det muligt for os at begribe, hvordan de unge skaber et hverdagsliv og en selvforståelse ved at skabe en daglig livsførelse og ved være rettet mod særlige virksomheder, herunder skole, ridning og familien. I empirien har vi set aspekter, som ikke har været relevante at udfolde med vores teorier og fokus for specialet. Vi har blandt andet bemærket, at de to informanter kalder type 1 diabetes for '*sukkersyge*', hvilket har fået os til at undres over, hvad denne sproglige benævnelse dækker over. Dette lægger op til at undersøge italesættelsen af sygdom ud fra et diskursanalytisk grundlag, hvor fokus i højere grad er på, hvilke diskurser de unge trækker på, når de italesætter deres sygdom og dem selv. Vi ville her arbejde ud fra et socialkonstruktivistisk grundlag, hvor virkeligheden først får sin betydning gennem italesættelsen af den.

I specialet har vi udelukkende haft to unge piger som informanter, vi er ikke stødt på forskelle i forhold til køn, men vi er bevidste om, at det er et aspekt der kan have betydning for problematikken om unge med kronisk sygdom.

Et andet aspekt ved specialet som vi kun i mindre grad fik berørt, er, hvordan teknologi får betydning for subjektet. Gennem analysen fandt vi, at teknologi er et vigtigt aspekt ved det at være ung og kronisk syg, da det får betydning for de unges kropslighed og derigennem deres deltagelse. Teknologi i form af insulinpumpe og blodsuktermåler bliver en del af de unges krop. Hyppige skift til ny teknologi kræver, at de unge konstant skal forholde sig til, hvordan denne teknologi får betydning for deres udfoldelse i hverdagslivet. Også de unges selvforståelse bliver konstant skabt i samspillet med teknologiske hjælpemidler og kan udfordre de unges selvforståelse, da de blandt andet kan fungere som markører for, at de unge med type 1 diabetes er anderledes, end deres jævnaldrende. Her kunne man inddrage Schraube, da han blandt andet har undersøgt, hvordan teknologien får betydning for subjektet (Schraube, 2013).

## Litteraturliste

Berk, L.E. (2012): *Infants, Children and Adolescents* (7. udgave). Boston: Pearson Education, 529-606.

Boguslavskij, V.M, Karpusjin, V.A., Ratikov, A.I., Esrin, G.I, og Tjertikhin, V.J. (1980): *Dialektisk og historisk materialisme*. Moskva:Progres

Brinkmann, S. (2012): Præsentation og formidling af deltagerobservationer. I:  
Pedersen, M., Klitmøller, J. og Nielsen, K. *Deltagerobservation - En metode til undersøgelse af psykologiske fænomener* (189-199). København: Hans Reitzels Forlag

Carstensøe-Seidenfaden, P., Teilmann, G., Kensing, F., Hommel, E., Olsen, B.S. og Husted, G.R. ((2016): Isolated thoughts and feelings and unsolved concerns: adolescents' and parents' perspectives on living with type 1 diabetes - a qualitative study using visual storytelling. *Journal of Clinical Nursing*, 26, 3018-3030. Lokaliseret den 26. maj 2018 på <https://onlinelibrary-wiley-com.ep.fjernadgang.kb.dk/doi/epdf/10.1111/jocn.13649>

Commissariat, P.V., Kennowitz, J. R, Trast, J., Heptulla, R. A., Gonzalez, J. S. (2016): Developing a personal and social identity with type 1 diabetes during adolescence: A hypothesis generative study, *Qualitative Health Research*, 2016 26(5) 672-684, Sage Publications. Lokaliseret den 26. maj 2018 på <http://journals.sagepub.com.ep.fjernadgang.kb.dk/doi/pdf/10.1177/1049732316628835>

Cuculiza, M. (2018, 4. april): *Professor: Vi læger skaber sårbare patienter*. Lokaliseret den 26. maj 2018 på <http://medicinsketidsskrifter.dk/medicinsk/kultur/923-professor-vi-laeger-skaber-sarbare-patienter.html>

Dansk Endokrinologisk Selskab (2009): *Kliniske retningslinier for behandling af Børn med Type 1 og Type 2 diabetes*. Lokaliseret den 28. maj 2018 på <http://www.endocrinology.dk/Kliniske%20retningslinier%20-%20Diabetes%20hos%20boern%20og%20unge.pdf>

Diabetesforeningen (2018a): *Diabetes kort fortalt*. Lokaliseret den 26. maj 2018 på <https://diabetes.dk/presse/diabetes-kort-fortalt.aspx>

Diabetesforeningen (2018b): *Diabetes hos børn og unge*. Lokaliseret den 26. maj 2018 på <https://diabetes.dk/presse/diabetes-i-tal/diabetes-hos-boern-og-unge.aspx>

Diabetesforeningen (2015): *Ung med diabetes*. Diabetes, Medlemsmagasin (1/2015) Lokaliseret den 26. maj 2018 på [https://diabetes.dk/emag/diabetes/diabetes\\_februar\\_2015/index.html#/1/](https://diabetes.dk/emag/diabetes/diabetes_februar_2015/index.html#/1/)

Dreier, O. (1979): *Den kritiske psykologi*. København: Bibliotek Rhodos, 7-25.

Dreier, O. (1993): *Psykosocial Behandling - En teori om et praksisområde*. København Ø: Dansk psykologisk Forlag, 9-86, 109-119.

Dreier, O. (2009): Persons in Structures of Social Practice. *Theory & Psychology*, Sage Publications. 19 (2),193-212.

Dreier, O. (2011): Personality and the conduct of every life. *Nordic Psychology*, 63 (2), 1-20.

Dreier, Ole (2016): Conduct of everyday life. Implications for Critical psychology. I: Schraube, E. og Højholt, C.: *Psychology and the conduct of everyday life* (15-33). London og New York: Routledge.

Grønborg, L. (2012): Forskeren og felten: et dobbeltsidet spejl. Om brugen af subjektivitet i deltagerobservationer. I: Pedersen, M., Klitmøller, J. og Nielsen, K.: *Deltagerobservation - En metode til undersøgelse af psykologiske fænomener* (135-148) København: Hans Reitzels Forlag

Gustafsson, L., Karlsson, M. (2014): *Type 1 diabetes mellitus i kollision med adolescensutvecklingen*. Halmstad. Sjuksköterskeprogrammet. Högskolan i Halmstad. Kandidatupsats. Lokaliseret den 26. maj 2018 på <http://hh.diva-portal.org/smash/get/diva2:716637/FULLTEXT01.pdf>

Hagger, V., Henderieckx, C., Sturt, J., Skinner, T.C. og Speight, J. (2016): Diabetes Distress Among Adolescents with Type 1 Diabetes: a Systematic Review. *Current Diabetes Reports*. 16(1), 1-14. Springer. Lokaliseret den 26. maj 2018 på [https://link.springer-com.ep.fjernadgang.kb.dk/content/pdf/10.1007%2Fs11892-015-0694-2.pdf](https://link.springer.com.ep.fjernadgang.kb.dk/content/pdf/10.1007%2Fs11892-015-0694-2.pdf)

Helgeson, V.S., Palladino, D.K., Reynolds, K.A., Becker, D.J., Escobar, O. og Siminerio, L. (2014): Relationships and Health among Emerging Adults with and without Type 1 Diabetes. *Health Psychol.* 33(10), 1-22. Lokaliseret den 26. maj 2018 på <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5094280/pdf/nihms-825097.pdf>

Holzkamp, K. (1998): Daglig livsførelse som subjektvidenskabeligt grundkoncept. *Nordiske Udkast*, (nr. 2 1998), 89-117.

Højholt, C. og Kousholt, D. (2011): Forskning som gensidige læreprocesser. I: Højholt, C., *Børn i vanskeligheder - samarbejde på tværs* (207-237). København: Dansk Psykologisk Forlag.

Højholt, C. og Kousholt, D. (2012): Om at observere sociale fællesskaber. I: Pedersen, M., Klitmøller, J. og Nielsen, K.: *Deltagerobservation - En metode til undersøgelse af psykologiske fænomener* (77-89). København: Hans Reitzels Forlag.

Højholt, C og Schraube, E. (2016): Introduction. Toward a Psychology of Everyday Living. I: Schraube, E. og Højholt, C. *Psychology and the conduct of everyday life* (1-33) . London og New York: Routledge.

Hølge-Hazelton, B. (2003): *Diabetes - en skole for livet*. Roskilde. Forskerskolen i Livslang Læring, Roskilde Universitet. roskilde Universitetsforlag. Ph.d.-afhandling.

Illeris, K., Katznelson, N., Nielsen, J.C., Simonsen, B. og Sørensen, N.U. (2009): *Ungdomsliv - mellem individualisering og standardisering*. Frederiksberg C: Samfundslitteratur.

Karpatschof, B. (2002): Introduktion til den kulturhistoriske skole og til Leontjevs teori. I: Leontjev, A.N., *Virksomhed, Bevidsthed, Personlighed* (7-45). København: Hans Reitzels Forlag.



Kristiansen, S. (2012): Etiske udfordringer ved deltagende observation. I: Pedersen, M., Klitmøller, J. og Nielsen, K. *Deltagerobservation - En metode til undersøgelse af psykologiske fænomener* (213-229). København: Hans Reitzels Forlag.

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

Leontjev, A.N (1977): Activity and Consciousness. I: *Philosophy in the USSR. Problems of Dialectical Materialism*. Moscow: Progress Publishers, 180-202.

Luyckx, K., Ramsey, M.A., Caitlin, K.S., Wiebe, D.J., Mello, D., Oris, L., Prikken, S., Verschueren, M. og Berg, C.A. (2016): Brief report: Benefit finding and identity processes in type 1 diabetes: Prospective associations throughout adolescence. *Journal of Adolescence* (49/2016), 47-50. Lokaliseret den 26. maj 2018 på [https://ac-els-cdn-com.ep.fjernadgang.kb.dk/S0140197116000373/1-s2.0-S0140197116000373-main.pdf?\\_tid=c8511feb-56a9-4135-aadf-789a42b47914&acdnat=1527332148\\_d4bd8543d28e082e2ca6fbca860b8769](https://ac-els-cdn-com.ep.fjernadgang.kb.dk/S0140197116000373/1-s2.0-S0140197116000373-main.pdf?_tid=c8511feb-56a9-4135-aadf-789a42b47914&acdnat=1527332148_d4bd8543d28e082e2ca6fbca860b8769)

Meinike, D., Theilmann, G., Boisen, K. A. (2010): Kronisk syg - men først og fremmest ung. *Psyke & Logos* 31(1), 257-266. Lokaliseret den 26.maj 2018 på <https://tidsskrift.dk/psyke/article/view/8458/7015>

Minken, A. (2002): Rammen... hvor du kan lese om en teori som heldigvis kom, om å skape seg selv og hvorfor en motorsykkel må ha en ramme. I: Minken, A. *Rammen. Alvorlig moro - Idé og virksomhet ved motorsportstiltaket 2&4*, (2. udgave, 55-61) Oslo Kommune, Rusmiddeletaten.

Nielsen, K. (2012): Deltagerobservation i et historisk og videnskabsteoretisk perspektiv. I: Pedersen, M., Klitmøller, J. og Nielsen, K.: *Deltagerobservation - En metode til undersøgelse af psykologiske fænomener* (27-38). København: Hans Reitzels Forlag.

Pedersen, M. (2012): Triangulær validering. Samspillet mellem deltagerobservationer og kvalitative interview I: Pedersen, M., Klitmøller, J. og Nielsen, K.: *Deltagerobservation - En metode til undersøgelse af psykologiske fænomener* (121-133). København: Hans Reitzels Forlag.

Pedersen, M., Klitmøller, J. og Nielsen, K. (2012): *Deltagerobservation - En metode til undersøgelse af psykologiske fænomener*, København: Hans Reitzels Forlag.

Pedersen, S. (2015): *The ought to be, how to be, or not to be - a study of standards and subjectification processes in high school*. København Universitet: Faculty Of Social Sciences. Department Of Psychology. PhD. Thesis.

Poulsen, T. B. og Frydendahl, L. S. (2018, 15. maj): *16 årige Marie vil hjælpe andre kronisk syge unge*. Lokaliseret den 26.maj 2018 på [www.dr.dk/nyheder/regionale/midtvest/16-aarige-marie-vil-hjaelpe-andre-kronisk-syge-unge](http://www.dr.dk/nyheder/regionale/midtvest/16-aarige-marie-vil-hjaelpe-andre-kronisk-syge-unge)

Røn Larsen, M. (2011): *Samarbejde og strid om børn i vanskeligheder - organisering af specialindsatser i skolen*. Roskilde: Ph.d.-programmet i Hverdagslivets Socialpsykologi, Institut for Psykologi og Uddannelsesforskning. Roskilde Universitet. Ph.d. afhandling.

Schraube, E. (2013): First person perspective and sociomaterial decentering: Studying technology from the standpoint of the subject. *Subjectivity*, 6 (1), 12-32. Macmillan Publishers Ltd.

Sodemann, M. (2018) *Sårbar? Det kan du selv være. Sundhedsvæsnets rolle i patienters sårbarhed*. (8-53). Lokaliseret den 26.maj 2018 på <http://www.ouh.dk/wm508196>

Sonne-Ragans, V. (2013): *Anvendt videnskabsteori - reflekteret teoribrug i videnskabelige opgaver*. Frederiksberg: Samfundslitteratur

Stetsenko, A. og Arievitch, I.M. (2004): The Self in Cultural-Historical Activity Theory: Reclaiming the Unity of Social and Individual Dimensions of Human Development. *Theory & Psychology*, 14(4), 475- 503.

Tanggaard, L. og Brinkmann, S. (2015): Interviewet: samtalen som forskningsmetode. I: Brinkmann, S. og Tanggaard, L. *Kvalitative metoder. En grundbog* (2. udgave, 29-53). København: Hans Reitzels Forlag.

Waller, D. (2013): *Sweet Disposition: Five-factor personality traits and trajectories of glycaemic control, self-care, negative affect and coping in Australian youth with type 1 diabetes*. The degree of Doctor of Philosophy. School of Education, University of Western Sydney. Doctoral thesis.

Yin, R. K. (2014): *Case Study Research Design and Methods* (5. udgave). London: Sage Publications.