

VEJE TIL VIDEN

En antropologisk undersøgelse af
vidensprocesser omkring præmature
børns senfølger.

Indhold, en oversigt.

- Min faglige vej
- Om vidensbegrebet og vidensantropologi
- Baggrund for min undersøgelse.
- Metoden og feltarbejdets forløb
- Resultater : fra forældreperspektivet, det sundhedsfaglige perspektiv, fra patientforeningsperspektiv
- Konklusion. - Perspektiver

MIN FAGLIGE VEJ

- Sygeplejerskeuddannet 1986
- Praksiserfaring fra: Pædiatrien primært.
- Knap 7 år i Tanzania som underviser og ”privatpraktiserende bushnurse”
- Siden 1996 på Neonatalafsnittet i Aalborg dels som basisspl og siden som klinisk undervisningsansvarlig.
- SIG neonatal gennem sidste 7 år
- 2007 Master i Sundhedsantropologi, MSA

VIDENSBEGREBET

- Videnskaberens drivkraft, en fælles ambition
- Viden, evidens, videnskab
- Oplysningstiden indvarslet af Descartes (1596-1650), formet vores vidensideal frem til i dag:
- Objektivitet, sandhed, dekontekstualiseret, uafhængig af videnskabelige valg, forskerneutralitet.
- Den naturvidenskabelige viden fået tillagt normativ status på baggrund af disse idealer.

Vidensantropologien

- Beskæftiget sig med forskellige former for viden gennem mere end 100 år.
- Definerer viden som relationel, forstået sådan at viden altid er viden for nogen og indgår i en social proces.
- Forskeren er her en del af den udforskede verden og interagerer dermed
- Subjektivitet er således et vilkår og egentlig objektivitet ikke mulig

Masterprojektet, baggrund.

- Forældre under indlæggelse tænkte på eventuelle følger af barnets præmaturitet.
- Min faglige ekspertområde var den perinatale pleje og behandling, hvorimod viden om senfølger var mere sporadisk og relateret til ex ROP og CP.
- Derfor var jeg nysgerrig omkring de såkaldt usynlige senfølger

Senfølger i samfundet

- Stigning fra 1995-2004 i antallet af præmature på 22%, så problemstillingen er stadig mere aktuel
- Dagspresseniveau, hvor forældre udtrykker frustration over manglende viden om og hjælp til børn med de såkaldte ”usynlige senfølger”
- År 2000 stifter Jonna Jepsen Dansk Præmaturforening

EN FORSKEL I VIDEN

- Dansk Præmaturforening udtrykker uenighed i den sundhedsprofessionelle mere lægeligt orienterede definition af præmaturitetsbetingede senfølger. Uenigheden består dels i hyppigheden af forekomsten og dels i selve karakteren af dem.
- Lad mig her præsentere Annas mor for jer som illustration på forskellen i viden og det problematiske ved at formidle den.

Diagnosen, Skaber eller løser den problemer

- For Annas mor betød lægens manglende anerkendelse af hendes viden at hun IKKE kunne få hjælp til Anna.
- Ingen diagnose – ingen behandling/hjælp
- DPF ønsker mere viden om senfølger udbredt overalt, da de mener, at det vil kvalificere deres samvær med børnene
- Sundhedsfagligt ønsker man ikke at SKABE problemer gennem et overdrevent fokus

MIN INTENTION

- I dette modsætningsfyldte felt blev det min ambition : IKKE at bevise ”sandheden” omkring eksistensen af senfølger.
- Men derimod udgøre et BIDRAG I DISKUSSIONEN om senfølger på baggrund af antropologisk undersøgelse, analyse og diskussion.
- Herved TILFØJE NY FORSTÅELSE i dette modsætningsfyldte felt.

METODE/HVORDAN?

- Observation af børn, der beskrives som sensible for forandringer ?
- Tidsaspekt, 2 mdr
- Problemer med differentiering i aldersgrupper?
- Vælger derfor forældre som vindue til børnene og semistrukturerede kvalitative forskningsinterviews da informanterne har erfaring med og viden om senfølger (kan derfor udtrykke sig verbalt om emnet.)
- Andet muligt samvær

HVOR ?

- Jeg valgte at undersøge vidensprocesser i :
 - Den sundhedsprofessionelle kontekst.
 - Blandt udvalgte præmaturforældre
 - I DPF regi

HVEM ??

- Sundhedsprofessionelle: her valgt 3 erfarne neonatologer, hvoraf de 2 har igangværende og afsluttet forskning i senfølger.
- En ikke-læge, som har forsket i senfølger hos præmature og har en årelang erfaring i efterundersøgelsesarbejdet med disse børn

FORÆLDREDATA

- Da mit fokus er senfølgeviden kontakter jeg ikke nordjysk DPF på mail for at efterlyse informanter til projektet. Resultat:
- 5 forældreinterviews (3 med begge forældre)
- 1 fokusgruppe interview til DPF aften (6 deltagere)
- 2 heldagsarrangementer i DPF regi (17 og 35 deltagere)
- En gymnastiktime på specialhold med nu 7 årig præmaturt født barn

DPF-REGI; DATA

- Interview med Jonna Jepsen
- En foreningsaktiv mor interviewes omkring DPF
- 2 dages kursus i senfølger (baseret på Jonna Jepsens bog: Usynlige senfølger)

Bearbejdning af data

- Samtlige 12 interviews er optaget på bånd med tilladelse.
- Gennemlyttet mindst 3 gange.
- Kodet i temaer og indholdsregistreret.
- Transskriberet helt eller i valgte udsnit.
- Feltnoter er udarbejdet efter hver feltarbejdsaktivitet med henblik på data
- Logbog ført med henblik på arbejdsprocessen

Neonatalsygeplejerske eller forsker

- Nødvendigt at reflektere over egen position i felten.
- Dobbelt position, velkommen men ikke fuld medlem
- Neonatalsygeplejefagligheden legitimerer min adgang men forstærker måske også forældrenes fortælling omkring den første tid (her endelig en der forstår)

FORSTÅ ?

- Citat fra en mor:

”Andre ved jo simpelthen ikke, hvad det er vi siger, det kan man kun forstå , hvis man selv har prøvet det”

ANTROPOLOGISK VIDENSOPTIK/ TEORETISK FORANKRING.

- Aristoteles leverer fundamentet med forståelse af viden som forskellige dyder: episteme, techne og phronesis.
- Videnshieraki jfr indledning
- Frederik Barth: Viden er det som vi konstruerer vores verden på baggrund af og det vi bruger til at tolke og handle i verden med.
- Her er der altså fokus på BRUGEN af viden og processerne omkring. Den sociale organisering

Flere teoretiske værktøjer

- Andreas Roepstorff: **kendsgerning**, vidensstil og tradition
- Interviewguiden: omdrejningspunkt omkring informanternes **kendsgerninger** om senfølger og den vej af hvilken den enkelte havde konstrueret sin senfølgeviden (**social organisering**)

KENDSGERNINGER HOS LÆGERNE

- ”det er jo videnskabeligt kan man sige”
- Referer hyppigt til tilhørsforholdet til den naturvidenskabelige tradition, objektiv og sand
- Referer til forskning, tal og statistik
- Kriterier for vidensproduktion (forskning)
- Faglig kontra personlig viden.
- Diseaseorienteret

LÆGERNE

- Bevidsthed om egen fagligheds begrænsning i forhold til efterkontroller
- Bevidsthed om ansvar og magtposition i forhold til samfundet, er forvaltere af samfundets økonomiske ressourcer

” Vi kan jo ikke anbefale hvad som helst”

Hyppighed af senfølger 10-50%, størst ved lav GA

Lægefacts om senfølger

- Øjenkomplikationer (præmaturitetsretinopati)
- Lungesygdom (bronkopulmonal dysplasi)
- Visse tilfælde af cerebral parese
- Lavere IQ, mindre kranieomfang
- Ætiologi for det enkelte barn et diskussionspunkt (intrauterine skader eller præmaturitetsrelaterede)
- Årsagssammenhæng ikke mulig på enkelte barn

Sundhedsfaglig- ikke læge informant

- Her en mere nuanceret forståelse af viden og dokumentation
- Inddrager egen personlige erfaring med eget barn
- Inddrager praksiserfaring fra klinikken
- Ser udviklingen af et sikkert klinisk blik som noget der kræver minimum 5 års praksiserfaring.
- Har ikke samme brug af tal og procenter, inkluderer erfaring som dokumentation

FORÆLDRENE'S VEJE TIL VIDEN

”er det noget med, at lægerne vil ha` forskningsresultater før end de vil godtage noget som viden ? Mens vi andre bare ser nogen mønstre hos børnene og siger, at sådan er det bare.”

HER ER DER TALE OM EN ANDEN
VIDENSPROCES, hvor erfaring er centralt.

Forældre,- illnessperspektivet

- Forældrene er ikke optaget af senfølger som biologiske fænomener men mere om livet med det i en familie. Hvad betyder det for barnet i et hverdagsperspektiv.
- Illness perspektivet udgøres af personlige, sociale og kulturelle reaktioner på disease er hermed et unikt patientperspektiv

FORÆLDRENE'S VIDEN, hvordan

- Forældrene bruger logisk sans og sund fornuft med en antagelse om, at det uundgåeligt vil have konsekvenser at blive født for tidligt.
- ”Når jeg i dag har senfølger at være adskilt fra mit barn i 2 måneder, hvad må hun så ikke ha” ?”
- ”Det MÅ da simpelthen betyde noget gennemgribende for barnet, det kan IKKE bare være en dråbe i havet”

”AT SE ET MØNSTER”- valideringsproces

- Konstatering af forekomst
- Bestemmelse
- Anvendelse
- Tilpasning

Konstatering

- Referencerammen er her viden om andre børn eventuelt søskende.
- Sker over tid
- Egen forældreevne og opdragestil til vurdering, hårdt,- ønsker at fastholde normalitet.

Bestemmelse

- Når en afvigelse er konstateret følger bestemmelsen.
- Her har sammenligning med andre præmature børn ex i DPF sammenhæng en stor rolle, da der her foregår erfaringsudveksling og gensidig anerkendelse og dermed validering af viden
- Normal forventningshorisont justeres (tvillingeeksempel)

NY NORMALITET

- I foreningsregi sker en kollektivisering af den individuelle erfaring af afvigelse som så her bliver til en alternativ normalitet der fungerer i fællesskabet
- ” Vi vil bare alle sammen så gerne være normale, og ha den der sociale accept og gruppeaccept. Det er så drøn-svært ikke at være ligesom alle andre, så der hjælper vi hinanden i lokalgruppen”

FORÆLDRENE'S VIDEN, hvordan

- Finder, at viden om senfølger for forældrene er integreret i deres personlige liv og fletter sig dybt ind i al deres væren og knytter sig til forældreidentiteten
- Når senfølger bestemmes, er forældreidentitet dermed involveret til bestemmelse også.
- Annas mor derfor dybt ramt af manglen på anerkendelse af hendes viden om Anna, lægen kun fagligt berørt.

FORÆLDRENES VIDEN, hvordan

- Finder, at de bruger internettet.
- Chatrooms bliver et særligt udvekslingsforum
- Nuancerer forklaringerne, men i DPF regi er den indbyrdes forklaring præmaturiteten alene.
- Pjecer
- DPF bladet "Livsbladet"
- Jonna Jepsens bog

FORÆLDREFACTS og formidling

- Beskriver børnene som Sensitive
 - Tåler ikke støj
 - Kan ikke håndtere mange mennesker
 - Kan ikke håndtere mange indtryk
 - Behøver struktur og forudsigelighed i hverdagen
 - Stort behov for forældrenærvær særligt morens
- (SANSEINTEGRATIONSPROBLEMATIK)

FORÆLDRENE'S VIDEN

formidling

- Ikke reproducerbar gennem eksperiment eller tilgængeligt for autoriseret klinisk blik: Dette vanskeliggør formidling for forældrene, der i situationen føler sig vurderet og bedømt som forældre.
- Motiveres hermed til at opkvalificere/professionalisere formidlingen i håb om anerkendelse

Forældrenes viden, formidling

- GRÅZONEBØRN, ikke rigtigt noget der rykker.
- Formidlingen i forhold til bedsteforældre og netværk svær, hvilket kan skabe afstand og smerte. (mødre set som hysteriske)
- Forældrene har en fornemmelse af kamp for anerkendelse også i forhold til det sociale system

Forældrenes viden

- Moralsk forpligtigelse.
- ”VI gør noget ved det !!!!”
- ”Hvis jeg virkelig er overbevist om, at der er noget i vejen så kan jeg da ikke give op og svigte mit eget barn !!!”
- Handling styrker forældreselvverdet, giver følelsen af at gøre det rette.
- Der er udbredt forventning om at samfundet bør hjælpe

Forældrenes viden

- Karakteren af senfølgerne samt forhandlingen/formidlingen af dem er nu beskrevet på baggrund af mine data.
- Hyppigheden : DPF forældre vurderer at senfølger er voldsomt underrapporteret og at de fleste børn har ”et eller andet”. Jonna Jepsen udtaler at ALLE børn under uge 32 HAR senfølger og mange af dem over også.

Senfølgeviden i DPF regi

- DPF er en central aktør i produktion og formidling af viden om senfølger i Danmark
- Livsbladet (både faglige artikler og forældreberetninger)
- Hjemmeside: [Dansk Præmatur Forening.dk](http://DanskPræmaturForening.dk)
(her tilknyttet fagpanel der kan besvare spørgsmål fra forældre)

DPF EN DOBBELTSPORET VEJ

- Producerer og distribuerer pjecer til brug i faglige sammenhænge og for forældrene
- Offentlig foredragsvirksomhed
- Lokalgruppe
- Rådgivning enten telefonisk eller personligt af en rådgiver fra DPF som selv er præmaturforælder.
- ALT I ALT ET DOBBELT FOKUS, *både* Illness og disease

DPFs SENFØLGEFACTS

- Angst, utryghed
- Hyperaktivitet
- Hypersensitivitet
- Hyppige infektioner
- Koncentrationsbesvær
- Indlæringsvanskeligheder
- Sanseintegrationsproblemer

KATEGORISERING AF GRÅZONEN

- Den gråzone, som forældrene oplever børnene befinder sig i prøver DPF at beskrive og benævne som en kategori nemlig:

USYNLIGE SENFØLGER

DPF vil med viden om senfølger prøve at tilvejebringe adækvat hjælp til børnene tidligst muligt.

VIDEN=HJÆLP=HÅB

- Intentionen fra DPF er hjælp så børnene kan blive modne og skoleparate til tiden
- Formidler håbshorisont og argumenterer for aktiv handlen
- DPF rådgivning og viden kvalificerer forældrene til dialog med professionelle
- Forældreskabet professionaliseres hermed i udviklingen af et dobbelt blik på eget barn

Den Professionelle mor

”Jeg skal hele tiden være på, og det er faktisk svært for du skal kikke på dit eget barn som mor, men du skal også kikke objektivt på dit eget barn. Og egentlig er jeg jo ikke uddannet til sådan noget”

- ”Jeg tror da nok det for mig ændrer min måde at være mor på. Jeg synes vi skal tænke meget mere over nogen ting. Vi skal hele tiden komme i forkøbet og forebygge. Vi skal ha det der overskud og det er hårdt”

Forældreskabet

- DPF definerer af senfølger som kategori kan være en lettelse for forældrene som

”Føler sig frikendte for dårlig opdragestil”

(Foreningsaktiv mor)

Samtlige forældre nævner bogen *”For tidligt fødte børn, usynlige senfølger”* af Jonna Jepsen som et værdifuldt opslagsværk som de anvender både selv og i anbefaling til dagplejemødre og sundhedsplejersker

BOGEN

- Alene bogformen har en autoriserende effekt på indholdet og en bemyndigende virkning på den som har skrevet den (er nu forfatter)
- Forord af Gorm Greisen, prof dr med på GN
- Forordet indeholder *ikke* vurdering af senfølgers karakter eller hyppighed

HYBRIDVIDEN

- Udgør en blanding mellem et forældreperspektiv og et fagligt perspektiv.
- Evidens ET begreb, med både professionel viden og forældreviden/erfaring
- SAMMENSAT VIDENSFORM = HYBRID VIDEN
- Herigennem transformeres forældres erfaring til gyldig viden generelt

PÅ KURSUS OM SENFØLGER

- Underviseren inddrager erfaringer med eget præmature barn massivt som skoleeksempel
- Kurset er overvejende baseret på Jonna Jepsens bog
- Det kommunikeres tydeligt til kursusedtagerne at kurset formidler og indeholder FAGLIG VIDEN om præmature børns senfølger.
- Rekommandationer af blandet oprindelse jfr bogen

KURSET

- Samlet set en tilstræbt professionalisering og en brug af hybridviden jævnfør bogen
- På kurset undervises om hvor mangelfuldt udbredt viden om senfølger er i det professionelle system. (dette bekræfter mine sundhedsfaglige informanter)

KONKLUSION

- Forældrene kobler viden og handling, de vil vide *for* at kunne handle relevant overfor barnet
- Forældrene efterlyser en *nuanceret information* om senfølger allerede ved udskrivelsen fra neonatalafdelingen
- Forældrene betragter viden om senfølger som en rettighed i vores videnssamfund

KONKLUSION

- VIDEN VIRKER OG DET GØR IKKE VIDEN OGSÅ
- IKKE at informere om senfølger er altså ikke neutralt, men muligvis problematisk idet forældrene således ikke har viden at handle på baggrund af.
- Sundhedsfagligt er der bekymring om hvorvidt viden skaber nye problemer

KONKLUSION

- Viden om senfølger defineret i DPF regi implicerer en professionalisering af forældreskabet, hvor det udvikles et *dobbelt blik*
- Validitetskriterierne er forskellige mellem den lægefaglige og forældre viden,- MEN

*PROCESSEN FOR ETABLERING AF VIDEN
ER BÅDE LOGISK OG RATIONEL FOR
BEGGE GRUPPER*

KONKLUSION

- Den forældrebarne viden devalueres i mødet med en sundhedsfaglig videnstradition
- DPFs hybridviden medierer mellem forældreviden og sundhedsfaglig viden om senfølger.
- DPFs hybridviden giver årsagsforklaring, fremtidsudsigter og handlingsforslag

KONKLUSION

- GRÅZONEN, med tab af normalitet omkring graviditet, fødsel og præmaturitet er stigmatiserende.
- DPF kan her formidle anerkendelse, identifikation og en således styrket forældreidentitet samt handlekraft.
- Der dannes således gennem DPF mening og sammenhæng i erfaringen af gråzonen

Perspektiver

- Forældreskabet i fokus i samtiden derfor stigma
- Eksisterende viden er begrænset og medicinske sandheder varer ikke evigt
- Ændret forskningfokus.....ændret viden ?
- Videnshieraki til forhandling og nuancering?
- Bias, en anden vej.....