

Egenomsorg og patientuddannelse i grænsefladen mellem medicin og humaniora

Lone Grøn · Eline Boysen Franck · Laura Emilie Buch Rahbek · Mikka Nielsen ·
Martin Sandberg Buch

RAPPORT 2012.05



Dansk Sundhedsinstitut
Dampfærgevej 27-29
Postboks 2595
2100 København Ø
Tlf. +45 35 29 84 00
Fax +45 35 29 84 99
www.dsi.dk · dsi@dsi.dk


Dansk Sundhedsinstitut

DSI's publikationer kan frit citeres med tydelig angivelse af kilde. Skrifter, der omtaler, anmelder, henviser til eller gengiver DSI's publikationer, bedes sendt til instituttet.

Dansk Sundhedsinstitut
Dampfærgevej 27-29
Postboks 2595
2100 København Ø
Tlf. +45 35 29 84 00
Fax +45 35 29 84 99
www.dsi.dk · dsi@dsi.dk

ISBN 978-87-7488-709-6 (elektronisk version)
ISSN 0904-1737

DSI projekt 2688

Design: DSI og MONTAGEbureauet ApS
Forsidefoto: Jakob Fynsk



Forord

Gruppebaseret patientuddannelse er i løbet af de senere år blevet en stadig mere udbredt og fast metode i det danske sundhedsvæsen. Der er stadig tale om en ny og ung 'teknologi', og det er først i disse år, at vi begynder at få en dybere forståelse af patientuddannelsernes virkemidler og forskellige undervisningsmetoders styrker og svagheder.

Rapporten er et af produkterne fra projekt "Egenomsorg som led i patientuddannelse", der er et af flere projekter, som Region Syddanmark har taget initiativ til i en tværsektoriel strategi for kronikerindsatsen. Projektet er støttet af Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse. Det har til hensigt at bidrage til den igangværende kvalificering af gruppebaseret patientuddannelse som metode til at fremme egenomsorg.

Det er vores håb, at rapportens begreber og diskussioner kan være med til øge bevidstheden omkring de vigtige metodiske og praktiske valg, som tilrettelæggere af patientundervisning står med.

Vi vil gerne sende en stor tak til alle undervisere og deltagere på de seks patientuddannelser, vi har fulgt. Vi er meget taknemmelige for, at I har åbnet jeres døre og ladet os følge jeres arbejde tæt på.

Rapporten har gennemgået internt review ved senior projektleder Pia Kürstein Kjellberg og projektchef Charlotte Bredahl Jacobsen, begge DSI, og eksternt review ved professor, filosof Uffe Juul Jensen, Center for Sundhed, Menneske og Kultur, Aarhus Universitet, og professor, antropolog Tine Tjørnhøj Thomsen, Center for Interventionsforskning, Syddansk Universitet.

Jes Søgaard
Direktør, professor
Dansk Sundhedsinstitut

Indhold

Forord	3
Resumé	5
1. Indledning	9
2. Baggrund: Gruppebaseret patientuddannelse – en metode til styrkelse af egenomsorg	11
2.1 Kobling mellem egenomsorg og patientuddannelse i kronikeromsorgen	11
2.2 Egenomsorg – et åbent og flertydigt begreb	11
2.3 Patientuddannelse – et felt under udvikling: Fra medicinsk viden til pædagogisk arbejde med krop og selv	12
3. Projektdesign, metode og analytiske begreber	14
3.1 Projektdesign og metode	14
3.2 Analytiske begreber	16
3.2.1 Episteme, techne og phronesis	16
3.2.2 Knagefællesskaber, biosocialitet og eksklusionsprocesser	18
3.2.3 Egenomsorg som grænseobjekt	19
4. Setting: Organisatoriske forskelle mellem de seks cases	20
5. Former for viden i patientuddannelse	23
5.1 De tre vidensformer	23
5.1.1 Teoretisk viden	23
5.1.2 Træning/praksisviden	27
5.1.3 Erfaringsbaseret visdom	32
5.2 Kobling af vidensformer	34
5.3 Forskelle mellem cases	37
6. Sociale forandringsfællesskaber – og betydningen af sociale forskelle	39
6.1 Sociale forandringsfællesskaber	39
6.2 Gruppedynamik og ledelse	40
6.2.1 Den enkelte i gruppen	40
6.2.2 Når nogen fylder for meget eller for lidt	41
6.2.3 Dem der ikke passer ind	42
6.3 Betydningen af sociale forskelle: Etnicitet og køn	43
6.3.1 Diabetesskolen Sundhedscenter Vollsmose: tid som anerkendelse	43
6.3.2 Hjerterehabiteringen Faaborg Midtfyn kommune: Når mændene er i overtal	45
6.4 Forskelle mellem cases	47
7. Egenomsorg som led i patientuddannelse	48
7.1 Egenomsorg som grænseobjekt i grænseflader mellem sundhedsvæsen, hverdagsliv og forskellige videnskabelige perspektiver	48
8. Konklusion og anbefalinger	51
8.1 Konklusion	51
8.2 Anbefalinger og refleksionspunkter	51
8.2.1 Overordnede anbefalinger	52
8.2.2 Refleksionspunkter	53
Litteratur	56

Resumé

Egenomsorg og gruppebaseret patientuddannelse har haft en central plads i det danske sundhedsvæsen i de senere år. I denne rapport sætter vi fokus på egenomsorg som led i patientuddannelse gennem et empirisk studie af seks patientuddannelser. Rapporten undersøger, hvordan egenomsorg forstås, forhandles og omsættes til praksis i patientuddannelser, der er placeret i forskellige organisatoriske settings.

Det er en af rapportens hovedpointer, at egenomsorg er et bredt paraplybegreb, som forstås og konkretiseres meget forskelligt i forskellige sammenhænge. Rapportens forfattere mener ikke, at det vil være hverken muligt eller ønskeligt at søge konsensus omkring én fælles forståelse af begrebet. Derimod bør alle aktører konkretisere deres forståelse af egenomsorg, når egenomsorg udpeges som specifikt mål med en indsats.

På baggrund af de etnografiske feltstudier af virkningsmekanismerne i seks patientuddannelser udvikler rapporten et begrebsapparat, der med fordel kan anvendes til en sådan konkretisering af egenomsorgsbegrebet. Rapporten beskriver virkningsmekanismerne i gruppebaseret patientuddannelse, som henholdsvis *vidensformer* og *det sociale forandringsfællesskab*.

Tre forskellige vidensformer

Med udgangspunkt i en skelnen, der stammer tilbage fra Aristoteles, inddeler rapporten den vidensformidling, der sker på gruppebaserede patientuddannelser i tre former: teoretisk viden, praksisviden og træning samt erfaringsbaseret visdom.

Teoretisk viden

Teoretisk viden omhandler abstrakt og ofte kompleks viden om krop og sygdom, men det kan også omhandle ikke-medicinske emner som fx forandringsprocesser. Som oftest er der dog tale om biomedicinsk eller sundhedsfaglig viden.

Undervisningen i teoretisk viden bygger for det første på en forventning om, at viden og indsigt i, hvordan sygdommen, kroppen eller psyken fungerer, på sigt kan bevirke forandringer i deltagernes bevidsthed, holdninger og adfærd. For det andet kan man også se den teoretiske viden som et mål i sig selv ud fra en idé om, at man som patient har krav på at være informeret om sin sygdom. Også selvom denne viden ikke fører til forandringer i måden, man håndterer sin sygdom og sit liv på.

Den primære udfordring i den teoretiske undervisning er, at man her formidler viden, der er svært tilgængelig, og som egentlig er udviklet til andre formål end patientuddannelse. Det er ganske enkelt en udfordring at transformere (aktivere, udvælge, oversætte) denne viden til et andet sprog eller anvendelsesfelt end det, den er udviklet til.

Den teoretiske viden har også stor betydning på andre og mere indirekte måder end som vidensformidling. Flere patienter giver udtryk for, at de ser den sundhedsfaglige viden som 'professionel' – den teoretiske viden giver dermed autoritet til underviserne. Derfor kan den teoretiske viden også ses som en legitimering af de aktiviteter, der hører under praksisviden og træning og erfaringsbaseret visdom. Den teoretiske viden er et signal til deltagerne om, at de forandringer, som kurset lægger op til – hvoraf de fleste omhandler forandringer, de

selv skal iværksætte hjemme hos dem selv – er baseret på en sikker, universel og gyldig professionel viden.

Praksisviden og træning

I den trænings- og praksisbaserede undervisning sker forandringer så at sige i selve undervisningen – forandring opleves og erfares, mens forløbet er i gang. Man smager nyt, oplever helt konkret at fremstille mad på nye måder, oplever at være forpustet og måske også at få mere energi som følge af forandringerne. Generelt kan man sige, at når man lykkes med at forandre grundfæstede vaner, oplever de fleste en fornemmelse af frihed, succes og tilfredshed. Det er på ingen måde givet, at disse forandringer fastholdes, efter forløbet er afsluttet. Men i hvert fald har deltagerne – hvis undervisningen er lykkedes – fået en erfaring af, hvad det indebærer at forandre sig.

Træning og praksisviden er kendetegnet ved, at den ønskede forandring opleves, mens man udfører de konkrete aktiviteter, samt at der skabes et åbent rum for en lang række sociale udvekslinger, der foregår parallelt med aktiviteterne. Begge dele skaber deltagelse og engagement, kendskab til hinanden og sammenhold. Undervisningen i de lavintensive former for træning og praksisviden kræver ikke nødvendigvis en høj grad af faglighed. Patienter kan mødes med andre patienter om at træne og lave mad, hvis de er bekendt med principperne, de skal følge.

Der er desuden ingen tvivl om, at den højintensive fysiske træning – gennem både fysisk og psykologisk overskridelse – skaber både deltagelse, engagement, sociale relationer og muligheder for den transformation, der er målet med undervisningen. Men netop på grund af det grænseoverskridende element kræver det en større grad af faglighed og professionalisme at lede disse undervisningssessioner.

Erfaringsbaseret visdom

Forandringsrationalet bag erfaringsbaseret visdom er, at ved at sætte egne oplevelser og erfaringer i spil og samtidig forholde sig til andres oplevelser og erfaringer kan man sætte gang i refleksioner, der kan bevirke ændret adfærd. Imidlertid er det ikke sikkert, at disse refleksioner ansporer til konkrete forandringsprojekter i form af kost eller motionsændringer. Der kan i lige så høj grad være tale om, at erfaringsudvekslingen virker 'helende' på identitetsmæssige og sociale problemer, der er fulgt i kølvandet på sygdommen. Det er jo også en forandring, og for nogle uddannelser er denne heling det primære mål.

Selvom det er forskelligt, i hvor høj grad deltagerne ønsker at dele deres private liv og intime erfaringer med andre, virker disse dele af undervisningen generelt engagerende og bidrager til både sammenhold og gruppefølelse. Men balancen er svær at styre. Der er en iboende spænding mellem at åbne op for deltagernes erfaringer og perspektiver, og det at have en bestemt morale eller agenda, som man vil fremme.

At mikse vidensformer

De tre vidensformer kan adskilles analytisk, men i praksis bliver de ofte koblet på forskellige måder i den enkelte undervisningssituation. Især har vi set, at formidlingen af den teoretiske

viden kan beriges af det engagement, den deltagelse og den socialitet, som de to andre vidensformer skaber.

Vi ser også, at forskellige patientuddannelser vægter de forskellige vidensformer forskelligt. Det rejser spørgsmålet om, hvorvidt forskellene i vægtningen skyldes, at man tror på det forandringsperspektiv, som vidensformen repræsenterer, at man på grund af en bestemt organisatorisk placering eller faglighed mener, at ens opgave eller kompetence ligger indenfor en af disse vidensformer, eller om det i virkeligheden ofte handler om lavpraktiske og måske ikke helt gennemtænkte forhold: man gør det, man ser som praktisk muligt i den konkrete fysiske og organisatoriske setting, man er placeret i.

Endelig viser vi, at der er forskel mellem casene i forhold til, om undervisningen foregår efter et fast og forholdsvis stramt styret koncept, eller om man mener, at den bedste undervisning konstant udvikles og ofte improviseres – og hvor udvikling og improvisation så at sige er et adelsmærke: det er de erfarne og kompetente undervisere, der mestrer kunsten.

Sociale forandringsfællesskaber

Den anden overordnede virkningsmekanisme i gruppebaserede patientuddannelser er skabelsen af *sociale forandringsfællesskaber*. Rationalet er her, at man ved at sætte folk sammen i grupper kan skabe et rum, hvor det sociale kan understøtte den enkeltes forandring.

Vores analyse viser, at gruppedynamik og -processer er en af de største udfordringer i sådanne fællesskaber. Deltagerne konkrete situation samt deres individuelle niveau og erfaring – både når det gælder viden og træning – er væsentlig for, hvordan underviserne kan guide dem. Udfordringen opstår, både når deltagerne mangler kompetencer og viden, og når de har dem til overflod – og har vænnet sig til at gøre ting på bestemte måder. I en gruppe kan det være vanskeligt at få den tid og kontakt, der er nødvendig for at aflæse den enkelte og finde en måde at nå ind til vedkommende på.

Vi ser også, at deltagerne fylder forskelligt, og at det både kan være en udfordring og en styrke for gruppedynamikken, at nogle fylder mere end andre. Den største udfordring er dog, når nogen falder helt udenfor. Vi har vist, at det at være på et hold kræver meget specifikke sociale kompetencer, der ikke handler om egenomsorgsevne eller evne for livsstilsforandringer. Man skal kunne fylde lige præcis det rigtige – ikke for meget og ikke for lidt, ligesom man også skal ville forandringer i det rette målestoksforhold. Man skal kunne bidrage med egne erfaringer, som de andre kan spejle sig i. Har man for ekstreme erfaringer – eller beretter man om ting, der overskrider de andres grænser – udfordres holdkammeraternes rummelighed, empati og tålmodighed. Ligeledes skal man i en eller anden form kunne tilslutte sig de konsensuskabende processer, der ligger i erfaringsudvekslingen mellem deltagerne.

I andel del af analysen zoomer vi ind på betydningen af nogle konkrete sociale forskelle, *etnicitet* og *køn*, som især har karakteriseret to af de cases, vi har haft med i projektet. Vi viser, at det ikke nødvendigvis er 'etnicitet' eller kultur, der er den

væsentligste faktor at tage højde for i arbejdet med etniske minoriteter, men derimod den marginaliserede sociale position, som deltagerne befinder sig i. Her kan et tilbud som patientuddannelse få en stor betydning i deltagerens hverdag. De kommer ud af døren og møder andre mennesker, og de vender hjem til deres familier med nye oplevelser. Samtidig bliver de mødt af sundhedsprofessionelle, som interesserer sig for dem, hvilket i høj grad bidrager til deres oplevelse af at være anerkendelsesværdige individer i det danske samfund.

Gennem analysen af et hold, hvor mændene var i overtal, har vi desuden set eksempler på en undervisning, der var præget af konkurrence, jokes, leg og kreative indslag, samt på hvordan man kan dele uden at sige for meget og hjælpe uden at pylre. Vi konkluderer, at der ikke er noget principielt, der forhindrer, at gruppebaserede patientuddannelser er velegnede for mænd. På baggrund af denne case har vi i stedet peget på, at tilrettelæggelsen af undervisningen kan åbne eller lukke for specifikke måder at forholde sig til fx fysisk aktivitet og sårbarhed på.

Sidst har vi fokuseret på forskellene mellem casene. Alle seks cases har karakter af sociale forandringsfællesskaber, men der er forskel på, hvor meget gruppeprocesserne fylder i undervisningen. Når undervisningen primært omhandler formidling af teoretisk viden – og måske endda indebærer tidskrævende tolkning – fylder gruppeprocesserne mindst og vice versa. Som i det foregående kapitel ser vi også her en forskel i, om gruppeprocesserne er åbne og til dels uforudsigelige eller improviserede, eller om de er mere stramt styrede af underviserne. Vi ser også en stor forskel i, hvordan man håndterer de eksklusionsprocesser, der også foregår i sådanne sociale fællesskaber. Danner underviserne en form for buffer mellem den udsatte deltager og resten af gruppen, overlader de processerne til sig selv, eller bliver de selv medskabere ved at dele gruppens irritation og frustration? I casestudiet har vi set eksempler på alle tre strategier.

Egenomsorg som grænseobjekt

I et afsluttende analytisk afsnit fokuserer vi på egenomsorgsbegrebet som et grænseobjekt i det tværsektorielle og tværfaglige arbejde med håndteringen af kronisk sygdom. Ikke kun i de grænseflader, der eksisterer mellem sundhedsvæsenets organisationer, men også i grænsefladen mellem sundhedsvæsenet og patienternes hverdagsliv og mellem forskellige videnskabelige discipliner. Et grænseobjekt er karakteriseret ved på samme tid at være åbent og udefinerbart i en generel brug og at kunne konkretiseres i lokal brug. Vi identificerer fire overordnede perspektiver på egenomsorg, som indfanger den bredde, vi har set i dette projekt: egenomsorg i et samfundsperspektiv, egenomsorg i individets perspektiv, egenomsorg som kodificeret adfærd og egenomsorg som biomedicinske tal og værdier.

Anbefalinger

I det afsluttende kapitel samler vi op på rapportens overordnede konklusioner og knytter konkrete anvendelsesmæssige pointer hertil. Her nogle af de væsentligste:

- Styrkelsen af egenomsorg i patientuddannelse via viden og sociale gruppeprocesser er en kompleks og krævende opgave, der kræver betydelig faglighed (uddannelse, erfaring, videndeling/supervision).
- Det er en væsentlig fremadrettet sundhedspædagogisk opgave at udvikle differentierede metoder, der er målrettet de konkrete vidensformer. Det er ikke tilstrækkeligt med begreber som 'deltagelse', 'handlekompetence' eller 'empowerment', da disse repræsenterer ret abstrakte og idealiserede forestillinger om, hvordan mennesker ændrer adfærd, og hvordan man påvirker denne adfærd. Der bør i den forbindelse være væsentligt større fokus på didaktik og konkrete undervisningsværktøjer i forhold til de forskellige vidensformer. Der bør være fokus på at levere god undervisning, der så at sige 'virker' som undervisning.
- Det er vigtigt at gennemtænke, hvad deltagerne bruger den teoretiske viden til, og hvilket formål den har for dem, for at kunne tage nogle konkrete valg om, hvor meget og hvilken teoretisk viden der skal undervises i. Dette gælder for alle deltagere. Men formidlingen af teoretisk viden om krop og sygdom til etniske minoriteter, der ikke taler dansk, er en meget vigtig opgave. Imidlertid kræver den ikke kun oversættelse i form af tolkning, men også yderligere oversættelse, så denne viden bliver forståelig for deltagerne.
- De praktiske træningsfag har en stor berettigelse i gruppebaserede patientuddannelser og er en undervurderet virkningsmekanisme i patientuddannelser. Den bevirker her-og-nu oplevede forandringer hos deltagerne og giver anledning til gruppedynamiske processer, der ofte er mindre udfordrende end i 'snakkefagene'. Ligeledes trækker man i disse aktivitetsbundne fællesskaber på de erfaringer, vi har fra fritidsaktiviteter (idrætslivet, aftensko-ler etc.) – samværsformer som mange af deltagerne i forvejen har erfaringer med.
- Erfaringsbaseret visdom er en meget væsentlig del af patientuddannelse, der skaber deltagelse, engagement og sammenhold – og plads til de erfaringsnære og moralske forhold, der optager deltagerne. Samtidig en utrolig vanskelig balancegang mellem beskyttelse, udlevering, 'sharing', brug af den enkeltes styrker og svagheder, gruppedynamik, plads til lidelse og plads til fremskridt. Denne gruppedynamik kræver specifikke faglige kompetencer og metoder.
- Alle undervisere på patientuddannelser bør uddannes og opfølgende superviseres i gruppedynamiske processer. Det er en krævende opgave, særligt når der er tale om deltagere, der ikke passer ind i, men tværtimod udfordrer fællesskabet. Dette gælder også for undervisere med mange års erfaring, men ganske særligt for novicer. Det er en meget væsentlig sundhedspædagogisk opgave at udvikle metoder, der ikke kun fokuserer på forandring hos deltagerne, men helt konkret på, hvordan man får en gruppe til at fungere optimalt.



1 Indledning

Egenomsorg og gruppebaseret patientuddannelse har haft en central plads i det danske sundhedsvæsen i de senere år, ikke mindst siden Sundhedsstyrelsen i 2005 lagde op til en styrkelse af indsatsen for de kronisk syge (Sundhedsstyrelsen 2005). Siden da har et væld af publikationer og indsatser, der i forskelligt omfang involverer 'egenomsorg' og 'patientuddannelse', set dagens lys – med baggrund i demografiske udviklinger, udviklinger i sygdomsbilledet, 'kronikerbyrden', presset på sundhedsvæsenet og det danske velfærdssamfund generelt. Ganske særligt i forbindelse med uddelingen af puljemidler til området i 2010, som dette projekt også er finansieret igennem. Dette er endnu en publikation i rækken; en publikation der gennem et empirisk studie sætter fokus på egenomsorg som led i patientuddannelser. Hvordan dette lidt flyvske begreb omsættes til praksis.

Det overordnede formål med projektet, der afrapporteres i denne DSI rapport, har været

at undersøge, udvikle og kvalificere arbejdet med egenomsorg som led i patientuddannelser – på tværs af organisatoriske og metodemæssige forankringer. Helt specifikt at undersøge hvordan egenomsorg forstås, forhandles og omsættes til praksis i patientuddannelser, der er placeret i forskellige organisatoriske settings.

Mange patientuddannelser og rehabiliterende indsatser har styrkelse af patienters og borgeres egenomsorg som et af deres primære formål (Sundhedsstyrelsen 2005, Willaing, Folmann & Gisselbæk 2005, Willemann & Hanak 2006). I en medicinsk teknologivurdering (MTV) af patientuddannelser fra 2009 konkluderes det imidlertid, at patientuddannelserne i Danmark står over for en betydelig opgave med at klargøre deres mål og virkningsmekanismer. Så længe dette ikke sker, kan man nemlig hverken vurdere, om patientuddannelser har effekt eller lave sundhedsøkonomiske beregninger af mulige virkninger (Sundhedsstyrelsen 2009). Da patientuddannelser i tiden efter strukturreformen er blevet et meget udbredt tilbud, og da en lang række uddannelser med varierende målgrupper, metoder og organisatoriske tilhørsforhold i disse år ser dagens lys (Willaing, Folmann & Gisselbæk 2005), er det en meget væsentlig problematik og fremtidig udfordring, som denne MTV peger på.

Vi håber, at denne rapport kan bidrage til en afklaring af de begreber, mål og virkningsmekanismer, der i disse år er i spil og under udvikling inden for feltet. Ganske særligt håber vi, at vore analyser og pointer vil vække genklang og genkendelse – og dermed også finde anvendelse inden for området – netop fordi de er udviklet gennem en indgående og detaljeret empirisk funderet analyse af praksis.

Organisering af projektet

Undersøgelsen er gennemført i et samarbejde mellem Dansk Sundhedsinstitut (DSI), Region Syddanmark og de konkrete patientuddannelser, der har indvilget i at deltage i undersøgelsen. Desuden er projektet blevet fulgt af en projektgruppe og en

faglig referencegruppe, der løbende har kommenteret på projektet (tre til fire møder fra projektstart til afrapportering).

Projektgruppen har bestået af:

Dorthe Ejning Madsen, Diabetesskolen, Nyborg Sygehus, Odense Universitetshospital

Bettina Nissen Pedersen, KOL rehabilitering, Svendborg Sygehus, Odense Universitetshospital

Elsebeth Elsted, Hjerterehabilitering i Faaborg-Midtfyn Kommune
Lea Dunkerley og Nicolaj Faber, Komiteen for Sundhedsoplysning (som repræsentanter for Lær at leve med kronisk sygdom)

Ane Møller og Peter Holm Vilstrup, Diabetesskolen, Sundhedscenter Vollsmose

Lene Jørgensen, Diabetesforeningen

Mona Engdal Larsen, Odense Universitetshospital

Anne Bach Stisen, Region Syddanmark

Birgitte Lund Møller, Region Syddanmark.

Den faglige referencegruppe har bestået af:

Bjarne Bruun Jensen, Steno Center for Sundhedsfremme

Bibi Hølge Hazelton, Region Sjælland og Forskningsenheden for Almen Praksis, Københavns Universitet

Lene Dørfler, Silkeborg kommune

Lotte Meinert, Afdeling for Antropologi og Etnografi, Aarhus Universitet

Anne Smetana, Region Syddanmark

Britta Bjerrum Mortensen, Sundhedsstyrelsen

Inge Wittrup, CFK, Folkesundhed og Kvalitetsudvikling, Region Midtjylland.

Derudover har rapporten gennemgået internt review ved senior projektleder Pia Kürstein Kjellberg og projektchef Charlotte Bredahl Jacobsen, begge DSI, og eksternt review ved professor, filosof Uffe Juul Jensen, Center for Sundhed, Menneske og Kultur, Aarhus Universitet, og professor, antropolog Tine Tjørnhøj Thomsen, Center for Interventionsforskning, Syddansk Universitet.

Gennemgang af rapportens kapitler

Dette projekt afrapporteres dels i en guide, der opsamler projektets anvendelsesmæssige pointer i kort og lettilgængelig form, dels i denne rapport der er for dem, der ønsker et mere grundigt indblik i både de overvejelser og strategier – såvel som de konkrete eksempler eller data – som analysen bygger på. Begge publikationer er målrettet praktikere, udviklere, planlæggere og forskere, der arbejder med egenomsorg som led i gruppebaseret patientuddannelse.

Derudover vil der i forbindelse med projektet blive skrevet tre antropologiske specialer, der fokuserer på patientuddannelse og moralitet (Nielsen 2012), patientuddannelse og køn (Franck 2012) og patientuddannelse og etnicitet (Buch 2011), samt tre videnskabelige artikler om henholdsvis egenomsorgsbegrebet (Grøn 2011), læg- og ekspertviden i patientuddannelser (Juul Nielsen & Grøn [in review]) og tal og moralitet i patientuddannelse (Grøn & Nielsen [in review]).

Nedenfor en kort gennemgang af rapportens kapitler.

I kapitel 2 præsenterer vi baggrunden for projektet. Indledningsvis afgrænser vi vores interesse for egenomsorgsbegrebet til dets brug inden for de senere års forsøg på udvikling af kronikeromsorgen i det danske sundhedsvæsen, samt til en særlig kobling mellem egenomsorg og metoden gruppebaseret patientuddannelse, og vi tager udgangspunkt i den uklarhed og ubestemmelighed, der omgærder egenomsorgsbegrebet. Derefter følger en kort introduktion til udviklingen af patientuddannelsesfeltet i Danmark, og vi afslutter med en opsummering af nogle af de væsentligste videnshuller og fremtidige opmærksomhedspunkter, der blev udpeget i en MTV, som udkom umiddelbart før vi startede dette projekt (Sundhedsstyrelsen 2009).

I kapitel 3 præsenterer vi projektdesign, metodiske refleksioner og de analytiske begreber, vi har anvendt, og i kapitel 4 en introduktion til organisatoriske forskelle mellem de seks cases der er indgået i undersøgelsen.

Herefter følger de egentlige analytiske kapitler, hvor vi gennem en lang række empiriske eksempler præsenterer vore bud på mål og virkningsmekanismer i gruppebaseret patientuddannelse. Mere specifikt er vi gennem det etnografiske feltarbejde nået frem til en forståelse af virkningsmekanismerne i gruppebaseret patientuddannelse som henholdsvis *forskellige vidensformer* og *det sociale forandringsfællesskab*.

I kapitel 5 præsenterer vi analysen af vidensformer i gruppebaseret patientuddannelse. Med udgangspunkt i en skelnen mellem *teoretisk viden*, *træning eller praksis viden* og *erfaringsbaseret visdom* fokuserer vi på de forandringsperspektiver samt de muligheder og udfordringer, som hver vidensform repræsenterer.

I kapitel 6 præsenterer vi vores forståelse af gruppebaserede patientuddannelser som *sociale forandringsfællesskaber* og fokuserer derefter på gruppedynamik og -processer som nogle af de største udfordringer i sådanne fællesskaber. Sidst zoomer vi ind på betydningen af nogle konkrete sociale forskelle, *etnicitet* og *køn*, som især har karakteriseret to af de cases, vi har med i projektet.

I kapitel 7 samler vi op på den samlede kortlægning og analyse af egenomsorg som led i patientuddannelse ud fra en forståelse af, at egenomsorgsbegrebet fungerer som et grænseobjekt i det tværsektorielle og tværfaglige arbejde med håndteringen af kronisk sygdom. Ikke kun i de grænseflader, der eksisterer mellem sundhedsvæsenets organisationer, men også i grænsefladen mellem sundhedsvæsenet og patienternes hverdagsliv.

Endelig samler vi i kapitel 8 op på rapportens overordnede konklusioner og knytter konkrete anvendelsesmæssige pointer hertil baseret på de empiriske analyser.

2 Baggrund: Gruppebaseret patientuddannelse – en metode til styrkelse af egenomsorg

2.1 Kobling mellem egenomsorg og patientuddannelse i kronikeromsorgen

I dette projekt har vi haft fokus på egenomsorg, som det forstås og praktiseres i en helt konkret sammenhæng, nemlig de senere års bestræbelser på at arbejde med udvikling og kvalificering af indsatsen for mennesker med kroniske sygdomme. I denne sammenhæng kobles styrkelse af egenomsorg ofte til den specifikke metode gruppebaseret patientuddannelse.

Disse to fænomener kædes fx sammen i publikationen: "Kronisk sygdom. Patient, sundhedsvæsen, samfund" (Sundhedsstyrelsen 2005). Publikationen tager udgangspunkt i de udfordringer, som det danske sundhedsvæsen står overfor med flere ældre og flere kronisk syge, men kommer også med en lang række helt konkrete bud på, hvordan disse udfordringer skal tackles. Overordnet kan disse bud eller anbefalinger sammenfattes under overskrifterne 'Sammenhæng i patientforløb' og 'Nye arbejdsdelinger i sundhedsvæsenet'.

'Sammenhæng i patientforløb' handler både om at skabe et bedre samarbejde mellem forskellige faggrupper og organisationer i sundhedsvæsenet, og om at patienten derigennem kommer til at opleve sit forløb som sammenhængende. Da kroniske sygdomme ofte kræver mange forskellige sundhedsfaglige aktører – som skifter afhængig af, hvor fremskreden den kroniske sygdom er – ses det som væsentligt, at de forskellige aktører kender til hinandens eksistens, til patientens tidligere og/eller parallelle forløb, og også at de i en eller anden grad trækker på samme hammel. Nogle konkrete bud på, hvordan man kan sikre sammenhæng, er gennem udviklingen af diagnosespecifikke forløbsprogrammer, gennem øget brug af informationsteknologi og gennem (menneskelige) forløbskoordinerende roller af forskellige slags.

'Nye arbejdsdelinger i sundhedsvæsenet' handler ligeledes både om forholdet mellem forskellige faggrupper og organisationer og om forholdet mellem sundhedsvæsenet og patienterne. Mellem faggrupper og organisationer handler det om at få fastlagt, hvem der skal gøre hvad og hvornår, og her er de diagnosespecifikke forløbsprogrammer igen redskabet til at give disse arbejdsdelinger en overordnet struktur.

Men det er i de nye arbejdsdelinger mellem sundhedsvæsenet og patienterne, at vi finder ordene 'egenomsorg' og 'patientuddannelse'. Øget egenomsorg betyder, at patienterne skal involveres i forebyggelsen og behandlingen af deres sygdom i et omfang, som ikke tidligere har været almindeligt, og patientuddannelse fremhæves som den metode, der kan understøtte denne proces. Der er imidlertid ikke kun tale om en involvering, men om en egentlig overdragelse eller opgaveglidning: Tankegangen er, at en øget egenomsorg blandt patienterne skal kunne lette det pres og ressourceforbrug, som behandlingen af kroniske patienter repræsenterer – både her og nu, men især i fremtiden. Imidlertid beskrives disse nye arbejdsdelinger ikke udelukkende som ressourcebesparende, men i lige så høj grad som en kvalitativ forbedring af indsatsen for de kronisk syge gennem øget inddragelse, styrkelse og ansvarliggørelse af patienten og patientens nærmeste.

Opsummerende kan man sige, at egenomsorg og patientuddannelse i denne publikation fra 2005 ses som midler til at nå det overordnede mål: at mindske presset på sundhedsvæsenet og samtidig forbedre kvaliteten af omsorgen for de kroniske patienter. Men på forskellige niveauer: styrkelse af egenomsorg er det generelle og overordnede middel og patientuddannelse den specifikke metode, der kan anvendes.

Der er imidlertid ikke noget naturgivent i denne konkrete forståelse – eller kobling – af de to fænomener. Fx udgav Sundhedsstyrelsen i 2005 tre publikationer om metoder til styrkelse af egenomsorg, hvoraf gruppebaserede patientuddannelser kun var den ene (Willaing, Folmann & Gisselbæk 2005). De to andre omhandlede forebyggende samtaler i almen praksis (Thorsen & Dalsted 2005) og hjemmebesøg (Henriksen & Hendriksen 2005), ligesom hjemmeteknologi (Ballegaard 2011) og hverdagsrehabilitering (Kürstein Kjellberg, Ibsen & Kjellberg 2011) også bør nævnes som mulige metoder til styrkelse af patienters egenomsorg.

Styrkelse af patienters egenomsorg er heller ikke den eneste måde, hvorpå presset på sundhedsvæsenet kan mindskes – oftest er strategien her organisatoriske forandringer og effektiviseringer internt i sundhedsvæsenets organisationer.

Sidst er styrket egenomsorg heller ikke den eneste måde, hvorpå man fra sundhedspolitisk hold forsøger at opnå adfærdsendringer i befolkningen med henblik på forbedring af folkesundheden. Fx har der i de senere år været et stigende fokus på tiltag, der så at sige 'går bagom' individets bevidste handlinger og i stedet fokuserer på de omgivelser eller den kontekst, individer og grupper handler i – herunder strukturelle ændringer (fx i form af lovgivning eller ændring af de fysiske omgivelser (Rambøl management 2009)) og 'nudging' (små 'skub' – ofte mindre lavpraktiske ændringer i indretningen af fx kantiner, supermarkeder etc. (Thaler & Sunstein 2008)).

Selvom der således eksisterer mange andre løsninger eller tilgange til det stillede problem, har der siden lanceringen af kronikerstrategien i 2005 været en særlig tæt kobling mellem egenomsorg og gruppebaseret patientuddannelse, og en lang række uddannelser har set dagens lys. Denne kobling udgør dermed også den konkrete sundhedspolitiske kontekst for denne undersøgelse, der netop har haft arbejdstitlen: Egenomsorg som led i patientuddannelse.

2.2 Egenomsorg – et åbent og flertydigt begreb

"Det bliver tydeligt, at den indledende forvirring og mulighed for misforståelser ikke forsvinder ved at konsultere mere litteratur om emnet, snarere tværtimod. Det er således gennem den overordnede litteratursøgning blevet klart, at der hverken i den nationale eller den internationale litteratur er enighed om, hvad self-care eller egenomsorg henviser til, kan sidestilles med, eller hvordan det kan opnås. Egenomsorg/self-care bliver således noget, vi tror, vi tillægger samme betydning".

(Dørfler & Hansen 2005, s. 9)

I 2005 udgav Sundhedsstyrelsen som nævnt i alt fire publikationer om egenomsorg: en litteraturbaseret udredning af begrebet (hvor fra ovenstående citat stammer) (Dørfler & Hansen 2007), samt tre publikationer der så på evidensen for specifikke metodiske tilgange til at øge patienters egenomsorgskapacitet (Willaing, Folmann & Gisselbæk 2005, Thorsen & Dalsted 2005, Henriksen & Hendriksen 2005). Sidst udgav de i 2006 en publikation, der skulle samle op på de foregående fire publikationer, samt markere Sundhedsstyrelsens position i forhold til begrebet (Willemann & Hanak 2006).

I den litteraturbaserede udredning gennemgås både international og dansk litteratur i perioden 1955 til 2004, ligesom rapporten kommer ind på specifikke teoretiske tilgange af en vis tyngde, såsom Orem's sygeplejefaglige perspektiv på egenomsorg (Orem 2001), samt Foucaults begreb om "self care" (Dørfler & Hansen 2007, Foucault 1988a, Foucault 1988b).

Rapporten peger desuden på væsentlige problemstillinger, fx den magt og styring der er forbundet med at ville styrke andres egenomsorg, og den potentielle forøgelse af den sociale ulighed, som arbejdet med et sådan begreb kan medføre.

Endelig leverer den en overordnet typologi eller skelnen i forhold til den rolle- og ansvarsfordeling, der lægges i begrebet: om egenomsorg i litteraturen ses som den enkeltes ansvar, som sundhedsvæsenets/de sundhedsprofessionelles ansvar, eller som et delt ansvar mellem patient og sundhedssystem.

Samlet konkluderer Dørfler og Hansen dog – jf. indledningscitaterne, at egenomsorg er et begreb, der i litteraturen 1) tillægges mange og varierende betydninger, eller 2) slet ikke defineres, men anvendes som et mere intuitivt eller selvforklarende begreb. I dette projekt har vi arbejdet videre med denne åbne tilgang til egenomsorgsbegrebet, fordi vi i et indledende litteraturstudie nåede til samme konklusion som Dørfler og Hansen (Dørfler & Hansen 2007). Denne tilgang til egenomsorgsbegrebet præciseres i afsnit 3.1.3 om egenomsorg som grænseobjekt i kronikeromsorgen.

2.3 Patientuddannelse – et felt under udvikling: Fra medicinsk viden til pædagogisk arbejde med krop og selv

Gruppebaseret patientuddannelse – også kaldet patientskoler¹ – opstod i slutningen af 1970'erne i USA, og nogle af de første skoler i Danmark startede i 1990'erne, hvor formålet var reduktion i indlæggelsestid og genindlæggelser for diabetes og astma (Willaing, Folmann & Gisselbæk 2005, Maunsbach 2002, Schnor 2010). Disse uddannelser var hospitalsbaserede, og som Schnor udtrykker det, var det pædagogiske grundlag at formidle viden, som var identisk med den viden, sygeplejerskerne selv havde fået i deres uddannelse: "Den pædagogiske indsats hvilede i det væsentligste på de sundhedsprofessionelles personlige og kliniske erfaringer tilsat lidt sund fornuft og uden eksplicit pædagogisk og teoretisk forankring" (Schnor 2010, s. 196). Eller i Vedtoftes formulering: "Idégrundlaget for undervisningen har oftere været implicit end eksplicit, idet pa-

tientundervisningen i grupper har været en fortsættelse og udvidelse af de individuelle vejledningsaktiviteter, som de sundhedsprofessionelle har foretaget" (s. 157).

Siden da har patientuddannelserne gennemgået en rivende ekspansion og udvikling på flere områder.

For det første er der udviklet patientuddannelser til langt flere diagnoser. Willaing's liste fra 2005 over eksempler på sygdomsområder, som tilbyder patientuddannelse, er således: diabetes type 1 og 2, prostatacancer, nyremedicinske sygdomme, astma, urologiske problemer, gig, kræft, blodfortyndende behandling, eksem, kronisk tarmbetændelse, osteoporose, rygsygdomme, psykisk sygdom, forskellige former for hjertesygdom, børn med epilepsi, børn med kræft og forældre til børn med spiseforstyrrelser (Willaing, Folmann & Gisselbæk 2005).

For det andet er patientuddannelser blevet udbredt til andre sektorer end hospitalssektoren. Især i forbindelse med strukturreformen i 2007 er der således i vidt omfang blevet oprettet uddannelser i kommunalt og patientforeningsregi. Det har bestemt ikke mindsket den heterogenitet og kompleksitet, der præger området, og vi må derfor nok stadig som Schnor konkludere, at patientuddannelse er en metode under udvikling: "Der bliver anvendt forskellige sundhedsprofessionelle tilgange, og samtidig er patientuddannelse organiseret meget forskelligt. Det giver et broget billede af patientuddannelse som et felt, hvor man udvikler og forsøger sig med forskellige tilgange i håb om, at patienterne opøver en mere hensigtsmæssig egenomsorg" (Schnor 2010, s. 208).

For det tredje har patientuddannelserne bevæget sig fra et fokus på formidling af medicinsk viden til i stigende grad at inddrage psykosociale emner og metoder. Maunsbach opstiller således i 2002 følgende liste over centrale elementer i patientuddannelse: viden, praktiske færdigheder, kropslige færdigheder, evne til at sætte mål, social kompetence og emotionel og social støtte (Maunsbach 2002, Schnor 2010). Dette har også bevirket, at der er kommet et langt større fokus på udviklingen af det sundhedspædagogiske område.

Opsummerende kan man sige, at de første patientskoler og andre patientuddannelsestilbud er opstået uden teoretisk og pædagogisk forankring. Ideologien har været, at transformation, dvs. overførsel af viden, var det, der skulle til for at få patienterne til at yde en hensigtsmæssig egenomsorg. De dårlige erfaringer med patienternes manglende egenomsorg på trods af uddannelse har ført til et skift i ideologi. Det ses i de senere års litteratur, hvor det bliver fremhævet, at viden alene ikke kan føre til øget eller mere hensigtsmæssig egenomsorg. Der er kommet et forøget fokus på de pædagogiske tilgange. (Schnor 2010, s. 197).

Nogle af de centrale sundhedspædagogiske metoder og begreber på området er self management, self efficacy, den motiverende samtale, empowerment og handlekompetence (Schnor

¹ Om terminologi dansk/engelsk og Region Syddanmark.

2010), og fra mange sider arbejdes der på at kvalificere og professionalisere teori og metode i patientuddannelser. I den forbindelse har puljemidlerne målrettet kronikerområdet (som dette projekt også er finansieret gennem) i ganske særlig grad stimuleret professionaliseringen af patientuddannelser og sundhedspædagogikken.

Umiddelbart inden vi gik i gang med dette projekt i Region Syddanmark udgav Sundhedsstyrelsen en MTV, der havde til formål at samle den eksisterende viden på området gruppebaserede patientuddannelser samt herigennem at komme med anbefalinger til, hvordan denne metode bedst gribes an (Willaing, Folmann & Gisselbæk 2005). Da vores projekt har ligget i direkte forlængelse af denne MTV, har dens konklusioner haft en betydning for vores tilgang til det empiriske studie.

Rapporten konkluderede, at feltet er præget af stor heterogenitet, og at der mangler viden om mål og virkemidler i metoden. Dette har betydning for både udvikling af metoder, dokumentation og effektmåling – og resulterede bl.a. i, at man i den sundhedsøkonomiske del kun kunne lave en omkostningsanalyse af patientuddannelser i Danmark.

Derudover var der i MTV'en en klar opfordring til at styrke sammenhængen mellem de sundhedspædagogiske teorier og deres omsætning til metoder – og omsætningen af disse metoder til den daglige praksis. Opsamlende: en opfordring til at professionalisere området. Desuden konkluderedes på baggrund af rapportens patientperspektiv, at patientuddannelser særligt ser ud til at tiltrække veluddannede kvinder, og at der er brug for særlig opmærksomhed, hvis socialt udsatte borgere og etniske minoriteter skal have interesse i og gavn af gruppebaseret patientuddannelse.

Den historiske udvikling, vidensmangler og opmærksomhedspunkter, der er gennemgået i dette kapitel, har udgjort baggrunden for det empiriske case studie, vi har gennemført på seks patientuddannelser i Region Syddanmark. I det følgende kapitel introducerer vi undersøgelsens projektdesign, metoder samt de analytiske begreber, vi har brugt til at systematisere og fortolke de indsamlede data.

3 Projektdesign, metode og analytiske begreber

Som beskrevet i indledningen har formålet med projektet været

at undersøge, udvikle og kvalificere arbejdet med egenomsorg som led i patientuddannelser – på tværs af organisatoriske og metodemæssige forankringer. Helt specifikt at undersøge hvordan egenomsorg forstås, forhandles og omsættes til praksis i patientuddannelser, der er placeret i forskellige organisatoriske settings.

Dette formål har givet anledning til specifikke metodiske strategier og udfordringer, der beskrives i dette kapitel.

En af de helt grundlæggende udfordringer har været udbredelsen af gruppebaserede patientuddannelser til forskellige organisationer og settings både inden for og på kanten af sundhedsvæsenet, dvs. at patientuddannelser både har noget til fælles, men også er præget af meget store organisatoriske forskelle. Det har især været en udfordring, fordi vi ikke var villige til at give afkald på et grundigt etnografisk feltarbejde – netop fordi vi skulle undersøge, hvordan et forholdsvis åbent og ubestemmeligt begreb som egenomsorg blev omsat til praksis i forskellige undervisningssituationer og gennem et helt uddannelsesforløb.

I det følgende forklarer vi det projektdesign og de metoder, vi har valgt til at løse disse udfordringer. Vi vil derefter gøre rede for de metodiske refleksioner, som det valgte projektdesign har givet anledning til – herunder dets begrænsninger. Og sidst vil vi introducere de analytiske begreber, vi har anvendt i analysen af empirien.

3.1 Projektdesign og metode

Projektdesignet bag den empiriske del af undersøgelsen er et komparativt casestudie (Yin 1989), og de primære metoder er fokusgruppeinterview, individuelle interview, deltagerobservation samt læsning af forskellige skriftlige kilder. Netop fordi gruppebaseret patientuddannelse repræsenterer et meget sammensat og heterogent felt, har ideen bag dette projektdesign ikke kun været at fokusere på en dybdegående analyse af en enkelt patientuddannelse, men gennem et komparativt ca-

sestudie at kunne udsige noget om 1) det samlede felt og 2) fællestræk og forskelligheder mellem de forskellige cases.

Helt konkret er der i undersøgelsen indgået et indledende litteraturstudie af egenomsorgsbegrebet, der blev udført i efteråret 2009, samt en indledende organisatorisk kortlægning af de seks cases udført i foråret 2010. Derefter et etnografisk feltarbejde, som i efteråret 2010 blev gennemført på seks forskellige gruppebaserede patientuddannelser i Region Syddanmark (herefter RS). Derudover er der gennemført to workshops i juni og september 2011 med undervisere og planlæggere på de seks uddannelser med henblik på at diskutere og kvalificere vore analyser og pointer.

Udvælgelse af cases

Casene blev udvalgt, så de repræsenterede de mest udbredte gruppebaserede patientuddannelser i Danmark² samtidig med den størst mulige variation i organisatorisk forankring.

Der var følgende kriterier for udvælgelsen:

- 1) Afgrænsning på diagnoser: I forlængelse af det fokus, der i RS var lagt på at udvikle forløbsprogrammer til diagnoserne diabetes, hjertekarsygdomme og KOL, blev casene fundet blandt patientuddannelser, der tilbød diagnosespecifikke tilbud inden for disse tre diagnoser. Fordi 'Lær at leve med kronisk sygdom' ligeledes var et meget udbredt tilbud, inddrog vi denne case som et eksempel på en ikke-diagnosespecifik uddannelse.
- 2) Organisatorisk afgrænsning: Vi udvalgte cases fra hospitals-, kommunalt - og patientforeningsregi. Derudover udvalgte en case med fokus på etniske minoriteter/særligt belastede boligområder.
- 3) Sidst forsøgte vi at finde casene blandt patientuddannelser med et forholdsvis veludbygget og velforprøvet tilbud. Dvs. i det omfang, det var muligt, ikke uddannelser der var i en opstartsfasen.



2 Vi vil gerne gøre opmærksom på to koncepter, der adskiller sig fra de cases, vi har fulgt i denne undersøgelse på nogle afgørende punkter, nemlig 'Vejen videre' og 'Læring og Mestring'.

I projektet 'Vejen videre' er der fokus på sygdomsspecifik patientuddannelse på tværs af diagnoser. Projektet er et samarbejde mellem Region Syddanmark, Steno Center for Sundhedsfremme og Komiteen for Sundhedsoplysning. DSI evaluerer projektet og vil offentliggøre en rapport i løbet af foråret 2013 (se <http://www.regionssyddanmark.dk/wm319355>).

I projektet 'Læring og Mestring', der hører hjemme i Region Midtjylland, arbejdes der med et koncept for patientuddannelse, hvor sundhedsprofessionelle og erfarne patienter i fællesskab står for både udvikling af konceptet og den konkrete undervisning (se <http://www.mestring.dk>).

De udvalgte cases er: Diabetesskolen på Nyborg Sygehus, KOL rehabilitering på Svendborg Sygehus, Hjerterehabilitering i Faaborg-Midtfyn Kommune, Diabetesskolen Sundhedscenter Vollsmose, en motivationsgruppe under Diabetesforeningen samt Lær at leve med kronisk sygdom.

Indledende litteraturbaseret afsøgning af egenomsorgsbegrebet

Litteraturstudiet blev udarbejdet i efteråret 2009. Søgningen på ordet egenomsorg blev foretaget i tidsskrifterne Sygeplejersken, Tidsskrift for Sygeplejeforskning, Klinisk Sygepleje, Ergoterapeuten, Ugeskrift for Læger, Månedsskrift for Praktisk Lægegerning og Fysioterapeuten. Litteraturstudiet er afrapporteret i en selvstændig artikel (Grøn 2011), hvor vi udlagde egenomsorg som et grænseobjekt i kronikeromsorgen (se under analytiske perspektiver senere i dette kapitel, afsnit 3.1.3).

Indledende organisatorisk kortlægning

Der blev gennemlæst udleveret skriftligt materiale fra de seks cases, der bl.a. beskriver organisering, kvalitetssikring og undervisning samt gennemført semistrukturerede individuelle og gruppeinterviews med centrale aktører i hver patientuddannelse med henblik på at kortlægge patientuddannelsens organisatoriske set-up. Interviewene fokuserede på patientuddannelsens organisering, væsentligste samarbejdspartnere, personalets faglige baggrund, uddannelsens teoretiske og metodiske tilgang(e), rekruttering af patienter, kursusforløb og konkrete undervisningstilbud samt væsentlige dilemmaer i arbejdet med patientuddannelse. Der blev på baggrund af denne kortlægning udarbejdet et selvstændigt internt notat, og denne del af undersøgelsen ligger til grund for kapitel 4 om organisatoriske forskelle mellem de seks cases.

Denne del af undersøgelsen er gennemført af senior projektleder Martin Sandberg Buch, DSI.

Etnografisk feltarbejde

Der er på samtlige cases gennemført et etnografisk feltarbejde³ i løbet af efteråret 2010. I alle cases har vi fulgt et hold fra første til sidste gang⁴ og interviewet de gennemgåede undervisere samt et bredt udsnit af deltagerne.

Deltagerobservationen har især skullet give et indblik i, hvordan egenomsorg omsættes til praksis i konkrete undervisningssituationer og gennem et undervisningsforløb samt i de sociale relationer og gruppeprocesser, der udfolder sig på forskellige hold, hvor interviewene har skullet give indblik i, hvordan forskellige aktører forstår egenomsorg og oplever patientuddannelsen.

I hvert casestudie har vi udvalgt informanter til uddybelse af deltagerobservationen gennem individuelle og fokusgruppeinterviews. Blandt deltagerne var det tanken, at udvælgelsen

skulle ske på baggrund af forskelle i, hvordan de har indgået i de sociale dynamikker på holdet, samt forskelle i hvordan de har stillet sig i forhold til begrebet 'egenomsorg'. I praksis er det dog blevet til, at langt hovedparten af deltagerne enten har deltaget i et gruppe- eller individuelt interview. Disse samtaler er blevet båndet og fuldt transskriberede, ligesom der efter hver undervisningsgang er blevet skrevet udførlige feltnoter.

Alle transskriberede interviews og feltnoter er efterfølgende kodet og analyseret ved hjælp af det kvalitative analyseprogram Nvivo.

Det etnografiske feltarbejde er blevet gennemført af senior projektleder Lone Grøn (Diabetesskolen på Nyborg Sygehus), forskningsassistenter Eline Boysen Franck (Hjerterehabilitering i Faaborg-Midtfyn Kommune, motivationsgruppen under Diabetesforeningen), Laura Emilie Buch Rahbek (Diabetesskolen Sundhedscenter Vollsmose) og Mikka Nielsen (KOL rehabilitering på Svendborg Sygehus, Lær at leve med kronisk sygdom), der alle har samarbejdet om kodning og analyse af data.

I løbet af feltarbejdsperioden havde vi ugentlige møder, hvor vi diskuterede de indsamlede data og foreløbige refleksioner over disse, og i foråret 2011 havde vi et tæt samarbejde om kodningen af det store datamateriale i Nvivo. Det etnografiske feltarbejde er primært afrapporteret i kapitel 5 og 6 og er skrevet af projektleder Lone Grøn og kommenteret af forskningsassistenter Eline Boysen Franck, Laura Emilie Buch Rahbek og Mikka Nielsen. Afsnittet i kapitel 6, der omhandler betydning af etnicitet og social udsathed, er dog skrevet af Laura Emilie Buch Rahbek og rettet til af Lone Grøn.

To workshops

Analysen og pointer på baggrund af det etnografiske feltarbejde er blevet fremlagt og diskuteret på en workshop i juni 2011, hvor samtlige undervisere fra de seks cases var inviteret. For at få deltagerens perspektiv på organisatoriske problemstillinger, der ikke direkte har været en del af feltarbejdet, men som alligevel har fyldt meget for undviserne og planlæggerne af patientuddannelserne, afholdtes en workshop i september 2011 for samme målgruppe.

Afgrænsning

Projektet fokuserer udelukkende på gruppebaserede patientuddannelser – ikke den individuelle patientuddannelse, som en lang række af undviserne i dette studie også varetager.

Projektet er ikke tænkt som en evaluering af de seks cases. Projektet følger heller ikke patienterne uden for uddannelsen (hjem, hverdagsliv, arbejde – den kontekst, hvor de forandringer, der iværksættes i patientuddannelserne, skal gennemføres), men fokuserer på samvær og samhandling mellem patienter og professionelle inden for uddannelsestilbuddets rammer.

3 Der er på tværs af de seks cases udført i alt 177 timers direkte observation, der er blevet nedskrevet som 411 siders feltnoter, samt 27 interviews med patienter og 14 med sundhedsprofessionelle (både enkelt- og gruppeinterviews), som i alt er blevet til 878 transskriberede sider.

4 Dette gælder ikke Motivationsgruppen under Diabetesforeningen, hvor kombinationen af et forholdsvis langt kursusforløb og sen opstart gjorde, at vi ikke kunne nå at deltage de sidste gange 5 ud af 12 mødegange inden for feltarbejdsperioden.

Patient- og hverdagslivsperspektiver på egenomsorg og livsstilsforandring ligger dog som en solid baggrundsviden i denne undersøgelse, da hovedforfatter og projektleder på projektet Lone Grøn tidligere har lavet omfattende undersøgelser på dette område. De interview og hjemmebesøg, vi har foretaget i denne undersøgelse, bekræfter de pointer om egenomsorg og livsstilsforandring i hverdagen, som Lone Grøn tidligere har publiceret, se bl.a. (Grøn 2011, Grøn 2004, Grøn 2005, Grøn 2006, Grøn, Mattingly & Meinert 2008, Grøn, Vang & Mertz 2009, Mattingly, Grøn & Meinert 2011, Kamp Nielsen & Grøn 2011).

Metodiske refleksioner

Et af de markante kendetegn ved dette projektdesign har været dets omfang. Det har først og fremmest betydet, at vi har skullet være flere om at udføre feltarbejdet. Det har især vist sig at have positiv betydning: Dels indgik de tre projektassistenter på de forskellige hold på en mindre forstyrrende måde end projektleder Lone Grøn, der qua sin tidligere forskning på området var kendt af flere undervisere på uddannelserne. Flere gav udtryk for, at de følte en form for præstationsangst ved Lone Grøns tilstedeværelse, hvad der ikke var tilfældet for projektassistenterne. Dels har det at være flere om feltarbejdet givet anledning til en arbejdsform, hvor vi løbende har skullet fremlægge, hvad vi har observeret, og der har således i høj grad været tale om det, som Wadel kalder en 'runddans mellem dataindsamling og analyse' (Wadel 1991).

Den største udfordring i dette feltarbejde har dog været at få styr på – og prioritere i – det meget store datamateriale. Særligt udfordrende har det i analysen været at håndtere den utrolig store mængde mulige kombinationer, der opstår, når man ganger et forholdsvis omfattende antropologisk studie af enkelte cases med seks – især når hvert enkelt casestudie samtidig indeholder både patient- og professionelle perspektiver via interviews samt deltagerobservation. Vi har konstant skullet spørge os selv, hvordan vi skulle vægte mellem det detaljerede indblik i den enkelte case og de store linjer på tværs, og det har i afrapporteringen krævet mange gennemskrivninger at finde den rette balance. I projektassistenternes universitetsspecialer vil man kunne finde mere dybdegående analyser af de enkelte cases, de har valgt at fokusere på (Nielsen 2012, Franck 2012, Buch 2011).

Vi har også oplevet, at den loyalitet eller det 'insider'-perspektiv, som vi ofte som antropologer anlægger, når vi studerer en enkelt case, er blevet udfordret af det overordnede projektdesign som et komparativt casestudie. Når man observerer en lang række sammenlignelige fænomener i forskellige settings, sker der via det komparative en skærpelse af det kritiske blik: forskelle og ligheder springer én i øjnene med meget stor og umiddelbar styrke.

Denne distance er ligeledes blevet forstærket af, at den endelige afrapportering er skrevet af projektleder Lone Grøn, der ikke selv har udført langt størstedelen af det etnografiske feltarbejde, men derimod primært oplevet felten gennem projektassistenternes fortællinger, feltnoter og transskriberede interviews. For at sikre et minimum af indlevelse og 'føling med' samtlige cases deltog Lone Grøn i en undervisningsgang på hver af projektassistenternes cases.

Ligeledes har det været svært at præcisere, hvad det er, der 'virker', når vi observerer undervisning. Hvad er det, der gør, at et bestemt hold eller en bestemt undervisningssituation virker mere levende og engageret end andre: er det de sundhedspædagogiske metoder, er det holdsammensætningen, er det underviserne, er det de konkrete aktiviteter – eller en sammenblanding af forskellige faktorer?

Sidst har vi jo kun fulgt et hold i hver case. Selvom feltarbejdet er stort efter antropologiske standarder, er det jo ikke muligt at slutte fra deltagelse i ét hold, at alle de andre hold på samme uddannelse fungerer på samme måde, ligesom man heller ikke – når der er tale om et koncept, der bruges mange steder i Danmark som fx Lær at leve med kronisk sygdom og Diabetesforeningens motivationsgrupper – kan slutte sig til, at det, vi har observeret på et enkelt hold, er gældende alle de andre steder, hvor man kører dette koncept.

Vi har i afrapporteringen af analysen og især i anbefalingerne forsøgt at tage højde for disse metodiske forbehold og begrænsninger, samtidig med at vi også har ønsket at viderebringe det, vi har set, så klart i sammenligningen af casene.

3.2 Analytiske begreber

I det følgende vil vi kort introducere de analytiske begreber, vi har anvendt i analysen af henholdsvis vidensformer (kapitel 5) og sociale fællesskaber i patientuddannelserne (kapitel 6). Sidst vil vi introducere det analytiske perspektiv, vi har anvendt i analysen af egenomsorg som led i patientuddannelser (kapitel 7). Der er ikke tale om et samlet teoretisk ståsted; tværtimod har vi i hver analyse anvendt begreber, som tilhører teoretiske retninger, der ikke nødvendigvis er kompatible og måske snarere står i et spændingsforhold til hinanden. De analytiske begreber er valgt på pragmatisk vis: fordi de kaster lys på noget, vi ser som helt centralt i de data, vi har indsamlet, og som vi mener kan berige det samlede patientuddannelsesfelt. Men der er ingen tvivl om, at en mere stringent, kritisk og dybdybende teoretisk refleksion og diskussion ville kunne bidrage til at skærpe vore analyser og pointer.

3.2.1 Episteme, techne og phronesis

For at anskueliggøre bredden i de former for aktiviteter, der finder sted i gruppebaserede patientuddannelser, vil vi anvende Aristoteles' skelnen mellem tre former for menneskelige aktiviteter, nemlig teoretiske, praktiske og skabende aktiviteter⁵. I

5 Forståelsen af Aristoteles' tre vidensformer er meget omdiskuteret, især når hans skelnen skal bruges på fænomener i moderne tid. Vi følger her den standard brug af Aristoteles' begreber, man ofte finder inden for sundhedsvidenskaberne.

Aristoteles' udlægning knytter der sig forskellige typer af viden til hver af disse aktiviteter: 1) videnskabelig viden (episteme), 2) teknisk know how eller håndværksmæssig kunnen (techne) og 3) praktisk visdom (phronesis) (Jensen & Johnsen 2000).

Det er meget væsentligt for vores brug af denne distinktion, at der netop er tale om forskellige former for viden knyttet til forskellige former for aktiviteter – det er ikke vidensindholdet, der er i fokus (som det fx er tilfældet med Bjarne Bruun Jensens skellen mellem vidensdimensioner (Bruun Jensen 2009)), men netop de konkrete aktiviteter, der med dette studies udprægede brug af observation som metode har været meget iøjnefaldende.

Nedenfor følger en kort introduktion til de tre vidensformer:

Episteme

Episteme (gr. kundskab, viden, videnskab). I græsk filosofi betegner episteme den sikre viden i modsætning til doxa, den blotte antagelse eller mening. Ofte siges episteme at bero på en fornufterkendelse, medens doxa siges at stamme fra sanserfaringen. (Lübcke 1983)

Teoretisk viden er ifølge Aristoteles underbygget viden, holdbar viden opbygget gennem systematiske metoder. Hos de gamle grækere var den sikre viden den filosofiske viden; i vor tid – og inden for det medicinske område – består den sikre viden af evidensbaseret viden, dvs. den viden, der produceres gennem naturvidenskabelig, biomedicinsk forskning og randomiserede kliniske forsøg. Teoretisk viden er viden med nødvendighed, uafhængig af tid og sted (Wentzer & Bygholm 2004). Det er den viden, de sundhedsprofessionelle er fælles om at bygge deres praksis på, hvad enten de arbejder som sygeplejersker, kirurger, fysioterapeuter eller fodterapeuter i primær eller sekundær sektor. Den teoretiske viden kan læres gennem undervisning og demonstration (Wentzer & Bygholm 2004).

Techne

Techne, det græske ord som er oprindelsen til vort 'teknik'. I filosofisk sprogbrug har techne dog en langt bredere betydning (...) nemlig håndværksmæssig-kunstnerisk kunnen. (Lübcke 1983)

Techne minder om episteme, da der er tale om viden om principper, men techne adskiller sig fra episteme, da formålet er at skabe eller gøre i modsætning til neutral forståelse.

(Encyclopedia – red. oversættelse)

I den skabende eller tekniske viden er der ligesom i teoretisk viden tale om bagvedliggende principper, men målet er ikke den sande viden, men derimod skabelsen af et særligt produkt. Afgørende er, at den skabende viden er målbunden, og at den medieres gennem redskaber (Wentzer & Bygholm 2004). Den skabende viden læres gennem kendskab til målet og gennem øvelse (Wentzer & Bygholm 2004). Aristoteles bruger eksempel at bygge et hus; i vores tilfælde handler det dels om brugen af forskellige typer af redskaber, dels om skabelsen af et sundt måltid mad og en veltrænet krop gennem praktisk træ-

ning. Vi befinder os ikke i ideernes verden, men i hverdagens produktive domæne.

Phronesis

Phronesis er et gammelt græsk ord for visdom eller intelligens (...), og det oversættes normalt med 'praktisk visdom', nogle gange 'dyd'. Phronesis er evnen til at overveje, hvilken handling der fører til forandring, specielt med henblik på at styrke eller forøge livskvalitet (eller det gode liv). Phronesis beskæftiger sig med det partikulære, fordi formålet er at kunne handle i konkrete situationer. (Encyclopedia, red. oversættelse)

Den vidensform, der af Aristoteles benævnes praktisk visdom eller 'phronesis', bringer os til de humanistiske aspekter af – eller et humanistisk perspektiv på – egenomsorg og patientuddannelse. Her er der ingen universel gyldig videnskabelig funderet viden, der kan guide vore handlinger – som i den teoretiske viden, og heller ikke specifikke regler vi kan følge for at skabe et særligt helstøbt produkt eller værk – som i den tekniske eller håndværksmæssige viden. Når vi taler om phronesis, står ord som skøn, afvejning, dilemmaer, situationsbestemthed, 'det gode' og 'det rigtige' centralt. Phronesis udtrykker den praktiske visdom, hvor vi handler i overensstemmelse med den konkrete situation, vi befinder os i.

Den rette handling relaterer sig til virkelighedens foranderlighed og ikke kun én, men mange handlinger er mulige. Den praktiske visdom handler dermed om at vælge den rigtige: den gode handling der er et mål i sig selv. Praktisk visdom indebærer dermed også en etik, hvor de rigtige handlinger er dem, der opretholder det gode liv (Wentzer & Bygholm 2004).

Ifølge Aristoteles læres praktisk visdom gennem praksis, gennem erfaringer og det levede liv, gennem venskaber og gennem de store tragediers fortællinger om, hvordan helten handler i konkrete og vanskelige situationer, hvor der ofte ikke er nogen enkel eller uproblematisk udvej eller løsning. Oversat til vores tid og konkrete fokus kan man sige, at praktisk visdom læres gennem egen og andres praktiske erfaringer og gennem det at dele fortællinger om konkrete hændelser og deres håndtering.

Indledningsvis vil vi fremhæve, at de forskellige former for viden ikke nødvendigvis vægtes ligeligt eller tillægges lige stor autoritet, hverken i det bredere samfund, i sundhedsvæsenet eller i patientuddannelserne. Den teoretiske viden – baseret på de 'intellektuelle sanser' (syn og hørelse) – har igennem hele den vestlige filosofis historie været anset som mere gyldig end den viden, der baseres på de lavere – ofte karakteriseret som kropslige eller kvindelige sanser: lugt, smag og berøring (Grøn 2005).

Selvom den egenomsorg, som er målet med patientuddannelse, oftest vedrører aktiviteter, der befinder sig inden for det hjemlige, hverdagslige og kropslige domæne, de signifikante hverdagsrutiner (Grøn 2004, Grøn 2006), genfinder man også her dette hierarki af vidensformer. Den medicinske, evidensbaserede viden om krop og sygdom har en langt større og især langt mere selvfølgelig legitimitet, særligt når vi ser på

evaluering og effekt af patientuddannelser. Der er dog, som vi har set i det ovenstående, i de senere år sket en udvikling mod en større vægtning af den ikke-teoretiske viden som væsentlig for forandring af kroppens og hverdagens vaner.

I analysen i kapitel 5 vil vi se meget nærmere på undervisningssessioner og momenter og undersøge, hvilke særlige rammer de forskellige vidensformer hver især sætter for læring og forandring, samt hvilke udfordringer der knytter sig til at arbejde med dem.

3.2.2 Knagefællesskaber, biosocialitet og eksklusionsprocesser

”Uanset deres brændpunkt har æstetiske fællesskaber det træk til fælles, at de bånd, der opstår mellem deres deltagere, er overfladiske, pligtbetonede og flygtige. Eftersom det er underforstået – og aftalt på forhånd – at disse bånd kan rystes af på forlangende, forårsager de kun et ringe ubehag og stort set ingen frygt. (...) De er bogstaveligtalt »bånd uden konsekvenser«. (...) Ligesom de forlystelser, der tilbydes i temaparker, skal æstetiske fællesskabers bånd »opleves«, og de skal opleves på stedet – ikke tages med hjem og konsumeres i den daglige trummerum”. (Bauman 2002, s. 73f)

For at fokusere på ‘gruppen’ som en væsentlig virkningsmekanisme i de gruppebaserede patientuddannelser vil vi her give en kort introduktion til, på hvilken måde og i hvilket omfang det giver mening at tale om disse hold som sociale fællesskaber. Vi tager her udgangspunkt i Baumans skelnen mellem etiske og æstetiske fællesskaber. Han bruger disse begreber om meget større og generelle samfundsudviklinger end de mikro-sociale fænomener, som vi har beskæftiget os med i dette studie. Vi mener dog, at man med fordel kan anvende disse overordnede begreber til at sætte tingene i det rette perspektiv: Hvad taler vi om, når vi taler om sociale fællesskaber? Hvor forbundet med hinanden er vi i et socialt fællesskab, og på hvilken måde er vi forpligtede på hinanden i disse?

En forløber for Baumans skelnen er Tönnies’ sondring mellem to normaltyper på fællesskabsformer: Gemeinschaft og gesellschaft, som han beskriver som analytiske konstruktioner, hvorimellem det virkelige liv bevæger sig (Falk 2005, s. 63). Gemeinschaft er den ældste og mest grundlæggende fællesskabsform, hvor nøgleord som sammenhængskraft, fællesskab og varighed er kendetegnende, og hvor individet involverer og engagerer sig fuldt ud. Gemeinschaft er en fællesskabsform, som betegner det indre bånd, der kan eksistere i familien, slægten og religionen, hvor mennesker er forenet gennem sædvane, sprog og tro, der tilbyder individet en fast og varig kollektiv identitet (Falk 2005, s. 62f). Gesellschaft derimod beskrives som en nyere fællesskabsform, der er kendetegnet ved et mere løst og mindre rodfastet fællesskab. Fællesskabsformen er ofte bygget op omkring en enkeltstående sag med et bestemt formål, hvorved gesellschaft består af ydre bånd mellem mennesker, som mødes i fællesskabet med et bestemt formål og en bestemt interesse for øje. Man investerer kun visse sider af sig selv og sit samlede liv i fællesskabet og kan til en-

hver tid bryde op, hvis målet er nået, og interessen ikke længere er til stede. Der er her tale om valg, da indgåelsen i gesellschaft netop er et individuelt til- eller fravalg afhængig af personlige interesser. Hvor gemeinschaft er bundet op omkring fællesskabets deling, da er indgåelsen i gesellschaft forbundet med en udveksling af goder: den enkelte forventer at få noget ud af at indgå i fællesskabet, som kan hjælpe med at nå det givne mål, man har i sigte (Falk 2005, s. 63f).

Bauman udvikler senere distinktionen mellem det etiske og det æstetiske fællesskab, der ligeledes skal ses som analytiske distinktioner. Det etiske fællesskab giver sikkerhed, vished og tryghed i en usikker og foranderlig verden. I det etiske fællesskab tilbydes et holdbart, forpligtende og langsigtede engagement, hvor forholdet individerne imellem er præget af en etisk forpligtelse over for fællesskabet. Individerne søger dette fællesskab på baggrund af, at de ikke selv kan skabe sikkerhed og tryghed i deres tilværelse og derfor tyer til det ‘broderligt delende’ fællesskab (Bauman 2002, s. 74f). I det æstetiske fællesskab gælder, at den enkelte er herre over egen skæbne og ved egen kraft. Det æstetiske fællesskab adskiller sig markant fra det etiske fællesskab, da det skal være lige så let at skille ad, som det har været at sætte sammen. Derfor skal æstetiske fællesskaber kun bestå i det omfang, at de yder individet tilfredsstillelse og skal dermed kun bestå ‘indtil videre’ (Bauman 2002, s. 67). Det, der afgør, hvorvidt æstetiske fællesskaber opstår eller opløses, afhænger af fællesskabets skabere, som til enhver tid kan trække sig. Derfor er disse fællesskaber ofte hverken langsigtede eller holdbare. Fællesskabets bånd er derfor heller ikke bindende og udelukker ikke indgåelse i andre samtidige fællesskaber (Bauman 2002, s. 68). Æstetiske fællesskaber kan ifølge Bauman beskrives som knagefællesskaber, hvor individet midlertidigt kan ‘hænge’ individuelt oplevede erfaringer eller gøremål på ‘knager’, der udgøres af forskellige former for interesser, for herefter at tage dem ned igen og placere dem andetsteds (Bauman 2002, s. 73). Fællesskaber bliver derfor flygtige, da individet kan investere sin interesse på en anden knage, hvis det pågældende fællesskab ikke længere opfylder individets behov.

Når vi ser på de fællesskaber, der opstår på patientuddannelserne, er der meget tydeligt tale om afgrænsede ‘knagefællesskaber’, der er bundet op på specifikke interesser og formål både fra deltagernes, undervisernes og planlæggernes side. Det er tydeligt, at disse fællesskaber oftest ikke har en substans eller en kerne, der genererer dybere eller længerevarende engagementer i hinanden. Selvom der i de senere år er blevet skrevet en del om biosocialitet (Rabinow 1996), biologisk medborgerskab (Rose & Novas 2005) og terapeutisk medborgerskab (Nguyen 2005), som alle er begreber, der peger på fremkomsten af sociale fællesskaber baseret på biologiske og biomedicinske markører, viser både tidligere feltarbejde i patienters hverdagsliv samt dette studie, at rækkevidden af det fællesskab, der opstår på patientuddannelser, som hovedregel er mere eller mindre begrænset til den specifikke tid og det specifikke rum, som uddannelsen foregår i.

Ikke desto mindre er en af de grundlæggende tanker bag udviklingen af gruppebaserede patientuddannelses tilbud, at patienterne kan lære af andre, der 'er i samme båd' som dem selv, dvs. sociale relationer ses som en væsentlig virkningsmekanisme i forhold til styrkelsen af patienternes egenomsorg.

Imidlertid peger flere empiriske studier på, at sammenhænge mellem sociale og sundhedsmæssige gevinster i konkrete uddannelses tilbud er langt mere komplekse. Fx kan en god social 'ånd' på et hold ofte skubbe sundhedsbudskaberne i baggrunden (Grøn 2004, Grøn 2005). Nogle patienter oplever det at deltage i en gruppe som en stor udfordring, da de ikke føler sig i samme båd som deres medkursister, hvorimod andre fremhæver det at dele erfaringer med andre som det mest positive aspekt ved et patientuddannelsesophold (Mertz 2007).

Ligeledes sker der i konkrete gruppeprocesser både inkluderende og ekskluderende processer (Grøn 2004, Grøn 2005, Juul Nielsen 2010). Juul Nielsen har foreslået begreberne 'authorising experts' and 'non using users' om de in- og eksklusionsprocesser, hun var vidne til i sit feltarbejde på en patientuddannelse (Juul Nielsen 2010). Hendes primære pointe er, at for at en metode som patientuddannelse skal virke, skal der ske en gensidig 'autorisering' mellem uddannelsen (ofte underviserne) og deltagerne. Man kan sige, at når deltagerne virkelig kan bruge den undervisning og vejledning, de modtager, så anerkender og legitimerer de indsatsen for dem, der udfører den, som så til gengæld anerkender deltagerne som gode deltagere. Derimod oplever andre ikke den samme 'kemi' med programmet, dens udøvere eller gruppen. Hvor Juul Nielsen har fokuseret på samklangen mellem 'programmet' og deltageren, vil vi især fokusere på samklangen i gruppen, selvom disse to aspekter ofte hænger sammen.

Opsamlende kan man måske sige, at det igennem vort empiriske feltarbejde har vist sig, at mens 'viden' i patientuddannelser skulle tænkes væsentlig bredere, end hvad vi i hverdagsproget forbinder med ordet viden, er det sociale fællesskab, der opstår på disse uddannelser, smallere eller 'tyndere', end hvad vi i vores dagligdags forståelse forbinder med disse ord.

3.2.3 Egenomsorg som grænseobjekt

"Most scientific work is conducted by extremely diverse groups of actors – researchers from different disciplines, amateurs and professionals, humans and animals, functionaries and visionaries. Simply put, scientific work is heterogeneous. At the same time science requires cooperation – to create common understandings, to insure reliability across domains, to gather information which retains its integrity across time, space, and local contingencies. This creates a "central tension" in science between divergent view points and the need for generalizable findings". (Star & Griesemer 1989, s. 505)

I den artikel, der afrapporterer litteraturstudiet, har vi med udgangspunkt i Star & Griesemer's analyser af tværfagligt samarbejde argumenteret for, at egenomsorg kan ses som et grænseobjekt i de senere års omstruktureringer af omsorgen for de kronisk syge i det danske sundhedsvæsen. Formålet med denne indledende afsøgning af begrebet har været at skabe en klarhed over egenomsorgsbegrebet (Grøn 2011), så vi vidste, hvad vi helt konkret skulle observere og spørge ind til, når vi skulle undersøge 'egenomsorg som led i patientuddannelse' i det konkrete feltarbejde. Vi har arbejdet ud fra en forståelse af begrebet, der ikke begrænser, men tværtimod giver plads til den mangfoldighed og åbenhed, som vi har set i dets praktiske anvendelse.

Inspirationen til dette perspektiv har vi lånt fra STS (Science and Technology Studies) – nærmere bestemt fra Star & Griesemer's analyse af tværfagligt samarbejde på et zoologisk museum, hvor et stort antal forskellige videnskabelige traditioner samt amatører skal trække på samme hammel i forhold til to overordnede mål: at bevare naturen i Californien og at bevare museet (Star & Griesemer 1989). De definerer to væsentlige aspekter i, hvordan dette samarbejde lykkes: udviklingen af grænseobjekter og metodestandardisering⁶.

Et grænseobjekt er et objekt, der kan rejse mellem forskellige sektorer og domæner. Det kan tillægges forskellige betydninger i lokal brug og efterlader alligevel en oplevelse af enighed og fællesskab (Star & Griesemer 1989, Star & Bowker 2000). Et grænseobjekt er på samme tid plastisk nok til at kunne tilpasse sig lokal brug og robust nok til at bibeholde en identitet på tværs af lokale verdener. Star & Griesemer skriver også, at grænseobjekter er svagt struktureret (dvs. uklart) i fælles brug og stærkt struktureret (dvs. afgrænset og defineret) i lokal brug, samt at grænseobjekter både kan være abstrakte og konkrete (Star & Griesemer 1989). Begrebet gør det muligt at indfange, hvordan aktører fra forskellige sociale verdener samarbejder gennem brug af konkrete objekter og/eller abstrakte begreber og samtidig fastholder forskelle (Ballegaard 2011), og begrebet sætter således analytisk fokus på, hvordan det er muligt at samarbejde på trods af store forskelle (Ballegaard 2011, Bossen & Lauritsen 2007).

Med gennemgangen af projektdesign, metoder og analytiske perspektiver i dette kapitel vil vi nu vende os mod de seks cases, hvor den empiriske undersøgelse er gennemført.

6 Vi vender tilbage til dette begreb om metodestandardisering i analysen i kapitel 7.

4 Setting: Organisatoriske forskelle mellem de seks cases

Som vi skrev i foregående kapitel, er casene i dette studie udvalgt med henblik på at kunne dække den bredde, der præger de gruppebaserede patientuddannelser i Danmark – specielt efter strukturreformen i 2007. Der er således meget store forskelle mellem dem, der både handler om, hvor de er placeret, og hvordan de har valgt at tilrettelægge undervisningen.

De udvalgte cases

- 1) Diabetesskolen på Nyborg Sygehus: Et sygehusbaseret undervisningstilbud til diabetespatienter.
- 2) KOL rehabilitering på Svendborg Sygehus: Et sygehusbaseret rehabiliteringsforløb for KOL patienter.
- 3) Diabetesskole for etniske minoriteter i Sundhedscenter Vollsmose (Odense Kommune): Et tværfagligt undervisningstilbud der er målrettet etniske grupper (tyrkere, arabere og somalier).
- 4) Hjerterehabilitering i Faaborg-Midtfyn Kommune: Et kommunalt tilbud hvor sundhedsprofessionelle underviser og rehabiliterer hjertepatienter. Projektet udføres i samarbejde med Svendborg Sygehus og Hjertereforeningen.
- 5) Lær at leve med kronisk sygdom: Ledet og organiseret af Komiteen for Sundhedsoplysning og baseret på at patienter underviser patienter – med en bred vifte af forskellige kroniske diagnoser (herefter omtalt som Lær at leve).
- 6) Diabetesforeningens motivationsgrupper: Udviklet og organiseret af Diabetesforeningen og baseret på, at uddannede diabetespatienter underviser patienter med samme diagnose.

Helt overordnet kan man skelne mellem uddannelsernes placering: i sygehus, kommunalt eller foreningsregi, deres målgruppe (specifikke diagnoser: KOL, diabetes eller hjertekarsygdomme eller kroniske lidelser mere bredt), samt om de har sundhedsprofessionelle eller 'professionelle' patienter som undervisere. I det følgende præsenteres de mest markante forskelle mellem casene under forskellige overskrifter: formål og indhold, netværk og samarbejde, undervisernes faglige baggrund, sundhedspædagogiske metoder og evaluering og monitorering.

Formål og indhold

Ser man på, hvordan uddannelserne har formuleret deres formål og det konkrete indhold i deres undervisningstilbud, kan de grupperes i tre forskellige 'kasser'. Eller for at blive i dette studies terminologi, 'konkretiserer' uddannelserne egenomsorg lokalt inden for disse tre overordnede områder:

- 1) Medicinske egenomsorgsopgaver: Et af de områder, der fylder, er at give deltagerne viden og kompetencer til bed-

re selv at overvåge og administrere den medicinske behandling af deres egen sygdom. Her er der fokus på behandlingsregimet og de opgaver, der følger af behandlingen. Gennem øget viden og kompetencer er formålet, at deltagerne i højere grad selv kan stå for de opgaver, der er forbundet med at følge behandlingen. Egenomsorg handler her om, at deltagerne skal lære at agere i overensstemmelse med de anvisninger, deres behandlere giver.

- 2) Egenomsorgsopgaver der handler om livsstil og KRAM-faktorer: Et andet område er ændring af livsstil inden for de fire såkaldte KRAM-faktorer. Formålet er, at patienter skal vælge en livsstil med mere motion, større portioner af grøntsager og frugt, mindre fedt, mindre alkohol og ingen cigaretter. Egenomsorg handler her om de klassiske udfordringer i forhold at forebygge sygdom gennem de valg, vi træffer i hverdagen – dvs. mere sund mad og fysisk aktivitet og mindre eller ingen rygning og alkohol.
- 3) Psykosociale egenomsorgsopgaver: Et tredje område er styrkelsen af patienternes selvkendskab, selvværd og selvtillid. Formålet er her afklaring af deltagerens mål og ønsker samt udvikling af strategier og metoder til at kende sig selv og opnå handlekraft i eget liv. Egenomsorg handler her om, at patienter i højere grad skal føle, at de har magt og kraft til at træffe beslutninger i forhold til egen krop, sygdom og livet i det hele taget.

Selvom alle uddannelserne i dette studie i et eller andet omfang arbejder med alle tre områder, er der især forskel på, om de gør dette i forhold til kroniske sygdomme generelt (som Lær at leve), eller om de tre områder er målrettet specifikke diagnoser, ligesom der er forskel på om undervisningen – eller evt. dele af den – er åben for pårørende. Sundhedscenter Vollsmose skiller sig også ud med deres fokus på en særlig målgruppe, diabetespatienter med somalisk, arabisk eller tyrkisk baggrund, hvilket giver et særligt fokus i dette tilbud på sprog og oversættelse i det hele taget samt på social ulighed, udsathed og sårbarhed.

Derudover er der forskel i vægtningen mellem de tre områder. Livsstilsforandringer og KRAM-faktorerne fylder meget på alle uddannelser, men udgør den absolutte hovedvægt (især kost og motion) i Diabetesforeningens motivationsgrupper. De medicinske egenomsorgsopgaver vægtes højest på de skoler, der er placeret i sygehusregi, samt på Diabetesskolen Sundhedscenter Vollsmose, hvorimod de psykosociale egenomsorgsopgaver er hovedkomponenten i Lær at leve.

Sidst ser vi, at de to rehabiliteringstilbud på henholdsvis Svendborg Sygehus og i Faaborg-Midtfyn Kommune har et udpræget fokus på fysisk træning, der rent tidsmæssigt udgør hovedparten af de forholdsvis lange forløb. De korteste kurser er Diabetesskolen på Nyborg Sygehus og Lær at leve, mens det længste er Diabetesforeningens motivationsgrupper.

Netværk og samarbejde

De to hospitalsbaserede tilbud adskiller sig fra hinanden, når det kommer til graden af netværk og samarbejde med andre, der arbejder med patientuddannelse: Diabetesskolen på Nyborg Sygehus indgår i et netværk af diabetesskoler under Odense Universitetshospital, der i fællesskab arbejder med sundhedspædagogik og udarbejdelsen af undervisningsmaterialer, hvorimod KOL rehabiliteringstilbuddet 'står alene' med disse opgaver. Og hvor Diabetesskolen kan modtage patienter gennem henvisning fra alment praktiserende læger, rekrutterer KOL rehabiliteringen deres patienter i sygehusregi.

De to kommunale tilbud har begge haft et tæt samarbejde med et sygehus omkring udviklingen af deres tilbud: Hjerterehabiliteringen i Faaborg-Midtfyn Kommune er fra starten udviklet som sammenhængende med den sygehusbaserede rehabilitering, hvilket giver en særlig organisatorisk ramme for patientens sammenhængende forløb gennem forskellige organisationer i sundhedsvæsenet. Sundhedscenter Vollsmose har udviklet deres tilbud med udgangspunkt i Odense Universitetshospitals tilbud til diabetespatienter, dvs. de har taget udgangspunkt i de mål, metoder og materialer, som man har arbejdet med på Odense Universitetshospital.

Sidst er der mange ligheder mellem de to foreningsbaserede tilbud. Både Lær at leve og motivationsgrupperne er drevet af meget store og landsdækkende foreninger, henholdsvis Komiteen for Sundhedsoplysning og Diabetesforeningen. Dvs. der er tale om to koncepter, der har national udbredelse i modsætning til de andre cases, der er mere lokalt ledede og forankrede. Det giver de to foreningsbaserede tilbud en særlig mulighed for udvikling og standardisering af deres konkrete koncept. I ganske særlig grad gælder dette for Komiteen for Sundhedsoplysning, hvor udviklingen af patientuddannelser er blevet en kerneopgave i endnu højere grad end Diabetesforeningen.

Undervisernes faglige sammensætning og baggrund

Underviserne i både de hospitals- og kommunalt baserede tilbud har alle en sundhedsfaglig uddannelse og erfaring, som gør det muligt for dem at varetage diagnosespecifikke og sundhedsfaglige opgaver i uddannelserne, dvs. sygeplejersker, læger, diætister, fysioterapeuter etc. med særlig viden inden for diabetes, KOL og hjertekarsygdomme. Der er ligeledes på disse tilbud både faste gennemgående undervisere, som udover undervisningen har særlige opgaver i forhold til gruppeledelse og -forløb – og mere løst tilknyttede undervisere, der ofte bliver inddraget på grund af en særlig faglig viden eller kompetence. Flere af de gennemgående undervisere har særlige efteruddannelser, der er målrettet kommunikation, undervisning eller supervision.

De foreningsbaserede tilbud drives af instruktører, ikke undervisere. Der er tale om mennesker, som selv har en kronisk sygdom (i motivationsgrupperne afgrænset til diabetes, i Lær at leve et bredt spektrum af kroniske sygdomme og lidelser). De har selv tidligere deltaget i patientuddannelsen og er blevet fundet velegnede til at fungere som rollemodeller for andre

patienter med kroniske sygdomme. For at blive instruktører har de gennemgået et uddannelsesforløb, der særligt fokuserer på gruppeprocesser og gruppeledelse.

I Sundhedscenter Vollsmose spiller 'sundhedsformidlerne' desuden en helt central rolle. De rekrutterer deltagere og fungerer som tovholdere og oversættere – både af sprog og af en lang række andre forhold, der handler om kendskab til deltagernes livsverden og deres sociale situation som etniske minoriteter. Sundhedsformidlernes kompetencer handler derfor helt centralt om tolkning, men de er derudover uddannet til diabetesambassadører og motivationsgruppeinstruktører under Diabetesforeningen.

Sundhedspædagogiske metoder

I Diabetesskolen på Nyborg Sygehus anvender man 'den konfluente pædagogik', der er det sundhedspædagogiske grundlag, som alle diabetesskoler under Odense Universitetshospital arbejder ud fra. Ganske særligt udmønter dette sig i brugen af et konkret redskab – 'den pædagogiske sol' – til at styre erfaringsudveksling mellem deltagerne.

Det var også oprindeligt hensigten, at Diabetesskolen i Sundhedscenter Vollsmose skulle bruge de metoder og undervisningsmaterialer, der var udviklet på Odense Universitetshospital, men det har vist sig, at dette ikke i praksis har været anvendeligt til den målgruppe, man arbejder med. I mangel af bedre har de udviklet en egen pragmatisk baseret undervisning: den er lærerstyret og fokuseret på at formidle helt basal viden om kroppen og diabetes samt på at arbejde med kulturelle forhold, som præger deltagernes håndtering af sygdommen.

I KOL rehabiliteringen på Svendborg Sygehus anvender den gennemgående sygeplejerske en 'demokratisk tilgang til mestring', hvor undervisningen så vidt muligt tilrettelægges ud fra deltagernes eksisterende viden – bl.a. udfylder patienterne ved en forsamling et spørgeskema, der afdækker deres viden, og hvor deltagerne guides til selv at opstille problemer, løsninger og mål.

På hjerterehabiliteringen i Faaborg-Midtfyn Kommune anvender man Ken Heaps metode om socialt gruppearbejde, og alle undervisere har fået undervisning i denne metode. Som navnet antyder, er det en metode, der styrker undervisernes evne til at håndtere eller være til stede i gruppedynamikker og processer, men også om 'almengørelsen af ting', dvs. udvekslingen af erfaringer mellem deltagerne. Man bruger derudover skridttæller, Borg-skalaen og SMART-metoden som konkrete redskaber i undervisningen.

Det sundhedspædagogiske fundament i Lær at leve bygger især på Banduras teori om self efficacy eller troen på egen handlekraft. Overordnet arbejdes der med 'guidedede sociale gruppeprocesser', og konkrete elementer i disse er handleplaner, rollemodeller, revurdering af symptomer og positivt gruppepres. Derudover arbejdes efter et fast koncept eller program med tidskoder samt efter en manual, som alle deltagere får udleveret på kurset.

I motivationsgruppernes instruktøruddannelse og instruktørmappe indgår elementer fra den motiverende samtale,

forandringens hjul samt målsætning ved hjælp af SMART-metoden, og der arbejdes også her med positivt gruppepres. Men i modsætning til Lær at leve er det udleverede materiale et idékatalog, som kan, men ikke skal anvendes på kurset, dvs. der er mere tale om inspirationskilder end et fast koncept, der skal følges.

Evaluerings

Evaluerings af 'medicinske og sociale teknologier' som fx patientuddannelser er et meget omdiskuteret felt. Dette skyldes nok i høj grad, at egenomsorgsbegrebet er så bredt og ofte uklart formuleret, samt at metoden befinder sig i en grænseflade mellem forskningsdiscipliner og perspektiver. Dette vil vi vende tilbage til i kapitel 7. Disse overordnede forhold kan dog ikke forklare forskellene mellem casene på dette punkt. De ser ud til at handle om mere praktiske forhold som organisatorisk placering, ressourcer og prioritering, og om status som henholdsvis afgrænset projekt eller løbende drift.

I de konkrete cases er de to hospitalsbaserede tilbud således dem, der har prioriteret evaluering lavest, og begge disse forløb er del af den løbende drift. På Nyborg Diabetesskole er der ingen opfølgning eller måling af effekt, hvor man i KOL rehabiliteringen på Svendborg Sygehus rent faktisk måler på en lang række parametre før og efter forløbet – især omkring åndenød og fysisk formåen (Borg-test), dvs. man har opsamlet data, men har ikke ressourcerne til at anvende dem til en evaluering af tilbuddets virkning.

Heroverfor har begge kommunale forløb status som projekter, der ikke er overgået til drift, og evaluering har været en indbygget del af projektet. På Sundhedscenter Vollsmose var man således i den periode, vi lavede feltarbejde, i gang med at indsamle data til en MTV⁷, og på Hjerterehabiliteringen i Faaborg-Midtfyn Kommune indgik man i en samlet evaluering af partnerskabsprojektet.

Sidst har både motivationsgrupperne og Lær at leve været underlagt større evalueringer. I og med at der i begge tilfælde er tale om et samlet nationalt koncept, der ledes af en ressourcestærk forening, er evaluering en prioriteret opgave, som indgår i selve driften af projektet. Rent organisatorisk har denne organiseringsform derfor store fordele, når det gælder standardisering, metodeudvikling, faglig udvikling og sparring, kvalitetssikring og evaluering. Man skal ikke 'opfinde den dybe tallerken' fra bunden af i det enkelte tilbud, men indgår i et fagligt netværk med andre. Det betyder, at disse foreninger har ansat fagpersoner, for hvem det at udvikle disse tilbud er den væsentligste opgave. Dette gælder både udviklingen af tilbuddenes teoretiske og metodiske grundlag, uddannelse af instruktører, kvalitetssikring og evaluering.

Samlet set er der dog tale om meget forskellige evalueringer – både i forhold til evalueringens fokus og formål og de konkrete metoder, der er anvendt. Det gør det vanskeligt at sammenligne de evalueringer, der er udarbejdet på tværs af cases.

7 Laura Emilie Buch Rahbek har i samarbejde med Lone Grøn stået for patientperspektivet i denne MTV.

5 Former for viden i patientuddannelse

I de seks cases, vi har fulgt i denne undersøgelse, har vi observeret og deltaget i en lang række forskellige aktiviteter: fra line-dance, trappetræning og massage til undervisning i patologi, fysiologi og brug af medicin; fra praktisk madlavning og indkøbture i den lokale Kvickly til samtaler om, hvor svært det er at tage sig sammen, om sorgen over ikke længere at kunne det samme som før, og om de bekymringer for fremtiden, som sygdom ofte giver anledning til.

I dette kapitel vil vi analysere alle disse aktiviteter som vidensformidling, men imidlertid viden i en meget bred forstand. Med udgangspunkt i Aristoteles' tre vidensformer vil vi i afsnit 5.1 gruppere aktiviteterne som henholdsvis teoretisk viden, træning/praksislæring og erfaringsbaseret visdom⁸. Vi vil indlede med at præcisere, hvilke forestillinger om forandring der knytter sig til vidensformen for derefter at se på, hvilke karakteristika, udfordringer og muligheder der kendetegner den.

Imidlertid repræsenterer de tre vidensformer en rent analytisk skelnen, som kan bidrage til at skabe klarhed og indsigt i den komplekse praksis, som patientuddannelse er. I praksis sameksisterer og overlapper vidensformerne; man kan måske ligefrem sige, at de blandes i mange af de bedste undervisningssessioner. Dette beskriver vi i afsnit 5.2.

Sidst vil vi i afsnit 5.3. se på forskelligheder mellem de seks cases i forhold til vægtningen af de tre vidensformer samt andre markante forskelle mellem casene i forhold til vidensformidling og perspektiver på forandring.

5.1 De tre vidensformer

5.1.1 Teoretisk viden

Forandringsspektiv

Forandringsspektivet i teoretisk viden

Rationalet bag den teoretiske undervisning er, at viden om kroppen, sygdommen, behandlingen og muligheden for at forebygge sygdomsudviklingen vil medvirke til, at deltagerne ændrer både holdninger og konkret adfærd. Grundtanken er, at den biomedicinsk funderede viden om sammenhænge og konsekvenser giver både indsigt, lyst og kompetence til at kunne forandre adfærd.

Undervisningen i teoretisk viden kan også ses som et mål i sig selv. Det kan begrundes med, at patienter har et krav på at være informeret om deres sygdom, uanset om denne viden fører til forandringer i måden, de håndterer deres sygdom og liv på.

Den teoretiske undervisning i patientuddannelserne er funderet i den biomedicinske og sundhedsfaglige viden, som de sundhedsprofessionelle selv er blevet undervist i, og som er fundamentet for deres kliniske arbejde uden for undervisningsrummet. Det vil typisk være emner som fysiologi og patologi (krops- og sygdomslære), medicin, kost- og motionsanbefalinger og baggrunden for dem, samt statistiske forekomster af risici og forebyggelsesmuligheder.

Men selvom de sundhedsprofessionelle er i besiddelse af denne viden og bruger den som grundlag for deres daglige praksis, er det ikke ensbetydende med, at de har erfaring med at undervise i den, ligesom udvælgelse og omformulering af den teoretiske viden, så den rammer deltagerens behov og forudsætninger, er en udfordring, der løbende reflekteres over og arbejdes med.

Den teoretiske undervisning foregår oftest som mere eller mindre traditionel klasseundervisning: En lærer står op og taler, mens deltagerne sidder på stole omkring et bord, ser på underviseren, lytter, svarer, spørger og kommenterer. I dette eksempel fra KOL-holdet sidder vi i et lokale på Svendborg Sygehus. Når der ikke er patientuddannelse, bruges lokalet til mødeaktivitet og konferencer for de sundhedsprofessionelle. Der er et langt ovalt bord med stole om, hvor patienterne sidder, og underviseren står op.

Underviseren stiller sig tilbage til sin plads midt for bordet foran whiteboard-tavlen og skriver med blokbogstaver under hinanden:

K
O
L

"Ved I, hvad det står for?", spørger hun. En kvindelig deltager starter med at foreslå, at L'et står for lunger. En anden svarer: "kronisk". "Ja", siger underviseren og skriver kronisk ud for K'et. "Og hvad med O'et?" spørger hun. En af mændene indskyder: "Obstruktion". "Ja, ligesom i fodbold", siger underviseren, og skriver obstruktiv ud for O'et, mens hun forklarer, at det betyder modstand af en art – at det er, fordi lungerne har svært ved at transportere luft. "Ja tak, det kan vi godt mærke", bemærker den ældste kvindelige deltager. "Og L'et er så lunge-sygdom", forklarer underviseren og kigger på den kvinde, der forslog, at L'et stod for lunger, inden hun skriver lungesygdom på tavlen.

Hvorfor fortæller underviseren ikke bare patienterne, hvad KOL betyder? Langt større mængder stof kunne formidles, hvis underviseren bare videregav den viden, hun selv er i besiddelse af.

⁸ Disse tre vidensformer adskiller sig fra Bruun Jensens fire vidensdimensioner: viden om årsager, viden om effekter, viden om alternativer og viden om forandringstrategier (Bruun Jensen 2009). Hvor vi med vidensformerne ønsker at fokusere på de aktiviteter, der foregår i undervisningen, refererer Bruun Jensens vidensdimensioner til indholdet i vidensformidlingen.

Men spørgsmålene har et formål: de skal engagere patienterne, aktivere deres egen viden og erfaringer, deres nysgerrighed. Selvom den mandlige patient muligvis ikke ved, hvad 'obstruction' betyder helt konkret, når man har KOL, kan han bruge den viden, han har fra fodbold, til at begynde at begribe sin sygdom. Ligesom underviserens uddybende forklaring fremkalder en anden deltagers erfaring og tørre kommentar: "Ja tak, det kan vi godt mærke!". Bemærk også den sløjfe underviseren binder, da hun i slutningen af dette eksempel anerkender den første kvindes bidrag ved at se på hende, da hun siger og skriver, at L'et står for lungesygdom.

Underviserne i de valgte eksempler i dette afsnit har mange års erfaring – både som sundhedsprofessionelle og som undervisere på patientuddannelse – bag sig. Nye og uerfarne undervisere, erfarne patienter og gæsteundervisere (der ikke på samme måde har undervisning som en central del af deres faglighed) afleverer i langt højere grad det teoretiske stof så at sige uforarbejdet – enten gennem oplæsning, gennem et stort antal overheads, der lægges på lige efter hinanden i et højt tempo, eller gennem en undervisning der har karakter af envejskommunikation eller foredrag. Det er især gennem deltagerobservation af sådanne undervisningssessioner, at vi er blevet opmærksomme på den store mængde minutløse dispositioner og bedømmelser af situationen, som de erfarne undervisere – ofte fra minut til minut – anvender for at engagere, anspore og åbne deltagerens nysgerrighed eller forståelse, sideløbende med at de formidler faktuelle informationer.

Den løbende involvering af patienterne er også væsentlig, da mange af patienterne i forvejen har megen viden, som de kan bidrage med eller evt. få afkræftet. Imidlertid er det også en balancekunst at styre undervisningen igennem denne vekselvirkning mellem involvering af deltagerne og den teoretiske viden, man som underviser gerne vil 'af med'. Vi vender tilbage til KOL-holdet:

Underviseren forklarer, at man tidligere kaldte KOL for rygerlunger, og at alle jo kender den betegnelse, men at man nu er gået væk fra den. En mandlig deltager indskyder, at det jo heller ikke er alle, der har røget! Underviseren nikker og siger, at der er nogen, der føler sig stødt, hvis de aldrig har røget, hvis det bliver kaldt rygerlunger. Der er 10 % af alle KOL patienter, der aldrig har røget. Den ældre kvinde udbryder: "Jeg kan næsten ikke få luft!" Underviseren nikker, og skriver "åndenød" på tavlen. "Ja, åndenød – jeg bliver så langsom til at lave noget", bekræfter kvinden. De andre påpeger i munden på hinanden andre ting, de får åndenød af. Undervisere skriver det på tavlen: støv, varme, fugt. Hun forklarer, at alle her i rummet har samme diagnose, men at sygdommen udvikler sig forskelligt. "Og kan være på forskellige trin", tilføjer en af deltagerne. Underviseren forklarer videre, at man tidligere kaldte det rygerlunger, fordi 90 % af alle patienter fik sygdommen på grund af røg, og at navnet samtidig også klargjorde, at man skulle holde op med at ryge, hvis man ville have det bedre. Den ældre kvinde indskyder: "Vi kan altså ikke blive raske?" "Ikke helt raske, men man kan få det bedre ved rygestop", pointerer undervise-

ren igen. "Men jeg er stoppet for mange år siden, det er længe siden, og det bliver bare ved og ved", siger kvinden frustreret. Underviseren nikker, mens hun kigger ned på hende med et forstående smil.

I dette feltnoteuddrag ser vi tydeligt, at det er en udfordring på én gang at involvere patienterne og på samme tid at holde den teoretiske undervisning på rette spor. Underviseren er i gang med at forklare noget om betegnelsen rygerlunger samt at knytte nogle faktuelle oplysninger i form af procentandel rygere, der får KOL, til denne forklaring. Men den ældre kvinde er blevet hængende i det med oplevelsen af ikke at kunne få vejret (som vi så i det tidligere feltnote uddrag), og hun trækker andre med, der bidrager med deres oplevelser af, hvad der giver dem åndenød. Underviseren kvitterer for deres bidrag med et udsagn, der både fremhæver deres ensbedethed og deres forskellighed – de er i samme båd og alligevel ikke – en væsentlig pointe, når patienterne begynder at bidrage med deres subjektive oplevelser. Derefter vender hun tilbage til det med rygerlungerne og den stadig meget relevante pointe, at hvis man ryger, er rygestop den væsentligste faktor for, hvordan KOL-sygdommen vil udvikle sig. Igen kommenterer kvinden – ansporet af talen om rygestop – og giver udtryk for en tydelig frustration. Dels over at hun ikke kan blive helt rask, dels over at det rygestop, hun har gennemført, ikke har ført til, at hun har fået det væsentligt bedre. Når deltagerne som her virkelig involverer sig følelsesmæssigt i undervisningen og inddrager egne erfaringer, kræver det situationsfornemmelse, indføling og også autoritet at bringe den mere objektive teoretiske viden i spil igen.

Imidlertid handler det ikke kun om at kunne skabe deltagelse, men også i første omgang om at kunne udvælge, hvilke dele af den omfattende teoretiske viden, man som sundhedsfaglig person har adgang til, som deltagerne rent faktisk har brug for. Fx gav nogle af de mindst erfarne undervisere udtryk for, at de havde rigeligt at gøre med at udvælge, hvilke emner de ville undervise i – og at få det udvalgte 'pensum' til at gå op med den faktiske tid, de havde til rådighed. Idealerne omkring inddragelse, deltagelse og dialog var noget, de regnede med at få overskud til lidt længere henne ad vejen.

I forsøget på at oversætte den vanskellige medicinske viden til noget, deltagerne kan forstå, bruger langt de fleste undervisere overheads, der både opsummerer væsentlige pointer og tal, men også overheads med billeder og tegninger. Her et eksempel fra undervisningen i sygdommen diabetes.

Første overhead viser en krop med en indgang ved munden, forskellige ting der sker inde i kroppen og så ud igen ved anus. Underviseren peger øverst og siger, at maden kommer ind heroppe, forsætter ned i spiserøret, mavesækken, tolvfingertarmen, og det er her, det bliver spændende for os, siger hun. Noget med enzymer, så er der leveren og bugspytkirtlen. Hun spørger: Er den særligt interessant for os?

Deltager: Ja fordi den producerer insulin. Underviseren bekræfter og går videre med nyrerne og tarmen og viser så, at det resterende bliver lukket ud nede ved anus.

Næste overhead handler om celler og insulin.

Underviser: Kroppen er lavet af et utal af celler, der har forskellige opgaver i kroppen, men fælles er, at det er ligesom en lille fabrik.

Hun lægger et nyt billede på og siger: Det der er en blodbane, og det der er sukker. Hjernen og de røde blodlegemer indtager sukker, resten har brug for en nøgle til at lukke op. Det er insulin. Hvis man har type 1 diabetes, producerer man ikke insulin; hvis man har type 2 diabetes, så laver man insulin, men nøglen passer dårligt.

Udover overheads der viser kroppens indre, bruger underviseren også metaforer: kroppen som en fabrik, celler udfører forskellige 'opgaver', insulin som en nøgle. I disse teoretiske sessioner har vi desuden set eksempler på, at underviserne tegner på tavler og whiteboards, peger på og bruger deres egen krop, bruger en torso med udtagelige organer, som de lader gå rundt blandt deltagerne, ligesom nogle udtrykte deres begejstring for kroppens skønhed og mysterier. Alt sammen elementer der er med til at gøre den teoretiske viden relevant, forståelig eller spændende for deltagerne.

Diabetesskolen i Sundhedscenter Vollsmose skiller sig ud fra de andre på mange måder. Dels ved inddelingen i hold efter køn og sproguddannelser (henholdsvis arabisk-, tyrkisk- og somalisk-sprogede hold), dels ved tilstedeværelsen af en tolk, som også fungerer som en slags tovholder, der gør et stort arbejde med at rekruttere og fastholde deltagerne. Men det aspekt, vi særligt vil fremhæve her, er dog den store betydning af den teoretiske viden og herunder det meget store arbejde, som underviserne har lagt i at oversætte eller omformulere den teoretiske viden til deltageres forudsætninger.

I forhold til den teoretiske viden skiller skolen sig netop ud fra de andre cases med hensyn til de overvejelser, som underviserne har været nødsaget til at gøre sig om formidlingen af den teoretiske viden. Netop fordi denne case skiller sig ud, bliver det muligt at få øje på, hvor væsentligt det er at spørge sig selv, hvilken og hvor meget teoretisk viden patienterne egentlig har brug for. Deltagerne i Sundhedscenter Vollsmoses Diabetesskole mangler ofte kendskab til grundlæggende fysiologiske og patologiske forklaringer – både på kroppens generelle funktioner og de specifikke forhold, der knytter sig til sygdommen diabetes. Derfor skal den sundhedsfaglige viden om sættes, oversættes og forenkles ganske betydeligt, hvis den skal blive relevant for deltagerne. I det følgende uddrag fra en undervisningssession på Diabetesskolen Sundhedscenter Vollsmose ser vi, hvordan underviseren og tolken bruger metaforer, praktiske eksempler, kropssprog og fysiske modeller for at gøre den teoretiske viden vedkommende og forståelig.

Underviseren: "Det der sker, når vi spiser, er, at maden kommer ned i maven – godt og dårligt kommer rundt i kroppen med blodet. Hele vores krop har brug for energi, har brug for sukker, hvis den skal virke." Tolken holder en grovbolle i hånden, som hun peger på, imens hun oversætter. "Skelettet er ligesom et stillads, det skal have kalk, så vi kan holde skelettet sundt, raskt og rankt. Det er også derfor, at D-vitamin er vigtigt, fordi det giver os stærke knogler. Uden på knoglerne sidder musklerne. Det er det, vi kalder 'rødt kød'. Musklerne styrer alle vores bevægelser i kroppen. Når vi gør sådan (underviseren rækker armen op i luften), bruger vi muskler." Herefter fortsætter hun med på samme måde at forklare om hjertet, blodårerne, hjernen og nerverne, mens hun viser på en torso, hvor organerne kan tages ud. (...) "Normalt er nerverne beskyttet af en fedthinde, men fedthinden bliver spist af sukkeret, og så går nerverne i stykker og bliver bare. Når det sker, så sender de ikke længere de rigtige beskeder. Fx så sender de måske ikke en besked om, at der er en sten i ens sko. Og hvis jeg er i Tyrkiet og går rundt i bare tæer på varme fliser, så mærker jeg det måske ikke, og så går fødderne i stykker".

Underviseren forsøger at formidle vanskeligt tilgængelig sundhedsfaglig viden på en måde, som er både forståelig og relevant for deltagerne. Hun bruger analogier såsom energi = sukker = en helt konkret grovbolle, som tolken har i hånden, og metaforer såsom 'stillads' for skelet, 'rødt kød' for muskler og 'sende beskeder' for nervernes funktioner. Hun bruger kropssprog til at illustrere en pointe (da hun bevæger armene i luften for at vise, at sådan bruger man muskler), og hun bruger en torso med udtagelige organer som en fysisk model, der kan anskueliggøre svær sundhedsfaglig viden. Underviseren forsøger også på forskellig vis at inddrage praktiske hverdagserfaringer, da hun henviser til at gå med bare tæer på varme fliser i Tyrkiet.

På de andre skoler har de fleste af deltagerne en del af den type viden i forvejen, men også her bør man stille spørgsmålet, da patienterne har brug for den teoretiske viden af helt andre grunde og til helt andre formål end de sundhedsprofessionelle.

Derudover er den teoretiske viden langt vigtigere på Diabetesskolen Sundhedscenter Vollsmose end i de andre cases. Der har deltagerne i både individuelle og gruppeinterviews udtalt stor tilfredshed med undervisningen generelt, også med den teoretiske viden. Vi har dog meget ofte hørt bemærkninger som: 'meget vidste vi jo i forvejen', 'det er rart at blive bekræftet i det, man allerede vidste', 'det er rart at få sin viden sat i system'. Her adskiller udtalelserne fra deltagerne på Diabetesskolen i Vollsmose sig ganske betydeligt. Deltageres viden før kursusstart er ofte mangelfuld, ligesom de i mange tilfælde har andre kilder til viden, som fx lægebesøg i deres hjemland eller arabiske tv-kanaler. Viden, der nogle gange – men oftest ikke – er i overensstemmelse med den viden, der undervises i på skolen.

Sahinde: Det, jeg synes, er, at man først og fremmest kommer ud af døren og at have et sted, hvor man kan komme hen til.

Aisha: Og være sammen og kunne snakke sammen.

Sahinde: Og få viden og information. Og der var mange ting, som vi ikke vidste. Hvad vi skulle spise, og hvad vi skulle drikke, og det har vi lært. Og bliver i bedre humør. Det er rigtigt, rigtigt fint, synes jeg. Jeg synes, at det er så godt.

Aisha: Det ville være fantastisk, hvis vi havde det sådan en til to gange om ugen.

Sahinde: Det er det. I stedet for bare at gå hjemme og spekulere. Her får vi jo nogle positive ting faktisk, vi lærer noget nyt. Det er så godt for os. Det er det for mig.

Aisha: Jeg er enig. Fordi vi møder det nye, og vi snakker med hinanden, og vi lærer noget nyt. Vi lærer de ting, som vi ikke ved i forvejen. Og ser det nye. Og kommer ud og får frisk luft. Ellers bliver vi bare hjemme og tænder for fjernsynet. Tyrkisk fjernsyn og hører alt det lort.

Interviewer: Hvad siger du? Er det det samme eller?

Layla: Ja noget af det. Først og fremmest, at vi kommer her og får ny viden, og så selvfølgelig så kan vi også snakke.

Saadet: Selvfølgelig præcis det samme, som der bliver sagt. Det er dejligt. Det er både psykisk, det vil sige, specielt hvor at vi ser og møder hinanden. Og samtidig også inden for medicin. Når der sker noget nyt, så lærer vi også og får kendskab til viden. Fordi jeg forstår ikke meget af det danske sprog, så derfor hører jeg ikke lægens time i dansk fjernsyn, men det tyrkiske det følger jeg konstant inden for medicinske programmer. Der er "lægens bord" agtigt.

Deltagerne gav udtryk for, at kombinationen af at 'komme ud' og mødes med og snakke med andre og den specifikke viden om krop, sygdom og ernæring havde stor betydning for dem. Alle gav de udtryk for, at de har fået en viden, som de ikke havde før, og at det var en viden, som gjorde dem handlekraftige både i forhold til deres egen adfærd, til familier og bekendte, som de har delt denne nye viden med, og i forhold til deres kontakter og kommunikation med sundhedsprofessionelle i almen praksis og på ambulatorier.

Mange af deltagerne i Sundhedscenter Vollsrose oplevede fx, at deres praktiserende læge ikke havde tilstrækkelig tid til at forklare dem om symptomer og behandling af diabetes, og flere havde på grund af sproglige barrierer oplevet at misforstå lægernes forklaringer.

Tolken oversætter for en mandlig deltager: "Han fortæller, at [...] på sygehuset var der ingen tolk, og han troede, at de sagde, at han ikke havde sukkersyge. Først da lægen lang tid efter skrev et brev til ham om, at han skulle komme ned og få medicin, fandt han ud af, at han var syg".

Af disse grunde sætter patienterne stor pris på, at der på Diabetesskolen var tid til at få en grundlæggende viden om diabetes og om mulighederne for at forebygge senkomplikationer. Flere nævnte, at den nye viden gjorde dem mere trygge, og at de var begyndt at ringe mindre til deres læge, fordi de i højere grad kunne aflæse kroppens signaler og selv vidste, hvordan de skulle handle på disse.

Tolken oversætter for en anden mandlig deltager: "Den anden ting, der er rigtigt godt, det er før, når han mærkede et symptom, så ringede til lægen. Nu ved jeg, det er mit sukker, så går jeg (en tur, red.)

Deltagerne udtrykte desuden samstemmende stor taknemmelighed over, at der var afsat tid til at stille spørgsmål, samt for at underviserne ofte også stillede sig til rådighed for deltagerne uden for undervisningstiden. Dette vil vi vende tilbage til i det følgende kapitel om og sociale fællesskaber i patientuddannelse.

Opsamlende kan man sige, at den primære udfordring i den teoretiske undervisning er, at man her formidler viden, der er svært tilgængelig, og som egentlig er udviklet til andre formål end patientuddannelse. Det er ganske enkelt en udfordring at transformere (aktivere, udvælge, oversætte) denne viden til et andet anvendelsesfelt end det, den er udviklet til – ganske særligt gør dette sig gældende, når målgruppen ikke er besiddelse af grundlæggende viden om kroppen eller sygdomme.

Imidlertid har den teoretiske viden stor betydning på andre – og mere indirekte – måder end som ren vidensformidling. Flere patienter giver udtryk for, at de ser den sundhedsfaglige viden som 'professionel' – den teoretiske viden giver autoritet til underviserne. Den teoretiske viden kan derfor også ses som en legitimering af de aktiviteter, der hører under træning/praksisviden og erfaringsbaseret visdom: de specifikke råd og anvisninger til ændringer i hverdagens domæne (kostændringer, motionsændringer) såvel som de mere 'bløde' transformationer af krop og selv, som hører ind under arbejdet med deltagernes identitet, holdninger og følelser. Den teoretiske viden er et signal til deltagerne om, at de forandringer, som kurset lægger op til – hvoraf de fleste omhandler forandringer, de selv skal iværksætte hjemme hos dem selv – er baseret på en sikker, universel og gyldig professionel viden.

5.1.2 Træning/praksisviden

Forandringsspektiv

Forandringsspektivet i træning og praksisviden

I den praktiske og træningsbaserede undervisning sker forandringer i selve undervisningen – dvs. forandringen opleves og erfares, mens forløbet er i gang. Man smager nyt, oplever at være forpustet og oplever effekten på egen krop.

Grundideen er, at man gennem afprøvning og gentagelse lærer, hvordan man skal gøre, og hvilken virkning det har. Forventningen er som i de andre vidensformer, at den forandring, der afprøves i træningslokalet, flytter med ud i hverdagslivet. Selvom det på ingen måde er givet, at forandringerne fastholdes, efter forløbet er afsluttet, kan man dog alligevel sige, at man i den praktiske læring kommer et væsentligt skridt 'tættere' på konkrete forandringer, end man gør i den teoretiske undervisning. Om ikke andet vil man efterfølgende have en konkret kropslig erfaring af forandring – både hvordan man gør, og hvad forandringen bevirker – med i rygsækken.

I træning og praksisviden sker forandringer løbende gennem konkrete handlinger og aktiviteter: Man stikker sig med en diabetesstick og måler sit blodsukker, man tilbereder mad på en ny måde, man oplever, at pulsen stiger. Derigennem får deltagerne både en lang række kropslige erfaringer og mulighed for 'kropslig læring' (Grøn 2005) – en læring der sker gennem konkrete handlinger, og som ikke altid er bevidst for deltagerne, og som ofte kræver mange gentagelser og forholdsvis lange forløb. Træning og praksisviden i patientuddannelserne er af forskellig art, som vi vil gennemgå i det følgende: Dels omhandler det brug af redskaber og hjælpemidler, dels madlavning og fysisk træning – af både lav- og højintensiv slags.

Brug af redskaber

På diabeteskolerne instrueres deltagerne – hvis de ikke kan det i forvejen – i at måle deres blodsukker. Den slags måleredskaber og andre hjælpemidler optræder ofte i patientuddannelserne, og det er væsentligt, at patienterne ved, hvordan man bruger redskaberne korrekt. Mens man sidder og afprøver redskaberne, er der masser af rum til at diskutere og udveksle erfaringer. Dette eksempel er om økonomisk støtte til medicin og hjælpemidler, om hvor meget man skal måle, ligesom man som uerfaren observatør kan få hjælp fra dem, der er mere erfarne.

Der deles blodsuktermåleapparater ud, og vi bliver instrueret i at måle. Nogle er vant til at gøre det, men en del er ikke. Jeg får også et apparat og tænker, om jeg nu også er en af dem, der bliver diagnosticeret ved et tilfælde. Er også lidt bange for, at det gør ondt, men får hjælp fra min sidemand, der er mere erfarende end jeg. Der snakkes om, hvilken økonomisk støtte man

kan få til måleudstyr. Nålene koster vist 400 kroner pr. måned! Men hvis man er i insulinbehandling, kan man få støtte. En kvindelig deltager siger, at så bliver man jo straffet økonomisk, hvis man kommer ned og er velreguleret. Hun siger, at det er underligt det der med, om man er eller ikke er diabetiker, når man fx er velreguleret. En siger, at han ikke tror, han har lyst til at måle. Hans tal ligger stabilt på 6,2 hver 3. måned. En anden mandlig deltager spørger, hvor tit man skal måle, og underviseren fortæller det og viser ham, hvor det står i dagbogen.

Et andet karakteristika ved redskaber og ting er, at de kan 'rejse' mellem hjemmet og patientuddannelsen. Det at bringe ting fra hjemmet ind på kurset, hvad enten det handler om patienternes egen medicin, om varedokumentation eller om deres egne sko, gør, at den enkelte får bragt sin egen virkelighed på banen i forhold til den gruppebaserede undervisning. Og i det følgende eksempel har deltagerne brugt apparater til måling af blodsukkeret derhjemme – en hjemmeopgave, hvor de skulle måle før og efter et måltid og før og efter motion.

Sygeplejersken spørger, om de har lavet den opgave, de fik for sidst. Det har de, folk finder arket med opgaven frem. Hun siger: Hvor er I gode! Patienterne joker med, at de ikke turde andet, for ellers ville de måske være blevet smidt udenfor eller ha' fået en eftersidning. Det virker til, at folk har syntes om opgaven, og vi gennemgår forskellige resultater af de blodsuktermålinger, de har lavet før og efter motion. Alles målinger viser, at motion påvirker blodsukkeret positivt og helt op til 72 timer efter. Sygeplejersken opsummerer, at det er bedre at træne lidt hver dag end at fordele det på 2 gange intensivt om ugen. Men man kan selvfølgelig også gøre begge dele! (...) Underviseren siger, at den motion, de har glæde af, skal være i et tempo, hvor de er forpustede, men stadig kan snakke. De skal have påvirket puls og vejtrækning. Lige her og nu bevirker motionen, at 'nøglen' bliver bedre, og på længere sigt handler det om forbrænding af fedtet på maven, der påvirker insulinfølsomheden. Hun siger: Det er den allerbedste måde at få flæsket af på, få reguleret blodsukkeret og forebygge hjertekarsygdomme! På syngende fynsk. Flere af patienterne griner af det med 'flæsket'.

Underviseren bruger her hjemmeopgaven til at videregive teoretisk viden om de gavnlige virkninger af motion, og hun har deltagerens interesse, fordi de har målt virkningen på egen krop. Men træning og praksisviden udfolder sig på patientuddannelserne især i forbindelse med de adfærdsåendringer, der er målrettet kost og motion, nemlig madlavning og fysisk aktivitet.

Træningen i praktisk madlavning og fysisk aktivitet

Da kødet er færdigt, bliver det taget ud af ovnen og lagt til hvile. Kartofflerne og tærten er stadig i ovnen, grøntsagerne er færdige, og en kvindelig deltager går i gang med at lave sovs fra saften fra kødet. Hun involverer mig og en anden kvinde i sovsen, og vi skal smage på den hele tiden. Hun justerer med

lidt peber, lidt 'sød' da sovsen er meget skarp fra den citronsaft, der er i, lidt paprika og så lidt mere 'sød'. Hver gang hun gør noget nyt, skal vi smage og komme med forslag til, hvad der mangler.

Den praktiske madlavning sker efter forskrifter, dvs. der bruges som oftest en allerede given opskrift, ligesom tilberedning af mad følger bestemte generelle regler for behandlingen af specifikke fødevarer. Men derudover skal der smages og justeres, så det færdige produkt rammer den rigtige smag. Dette kendetegner nok al undervisning i praktisk madlavning og ikke kun madlavning til diabetespatienter. Men på disse hold dog med det særlige twist, at målet er at få det færdige produkt til at smage – ikke som 'diabetesmad', men som 'rigtig mad'. Omdrejningspunktet for den praktiske madlavning i motivationsgruppen er 'normal mad', dvs. mad, der i så høj grad som muligt både ligner og smager som den mad, man spiste, før man fik konstateret diabetes, og som den mad andre spiser. Især er der megen fokus blandt deltagerne på desserter og kager – de søde sager man som diabetiker skal holde sig fra eller i hvert fald spise i meget begrænset omfang.

Jeg går op til de andre i køkkenet igen, og vi står mest bare og hænger ud. Jeg spørger de to kvinder, om de bruger ISIS-produkterne derhjemme, og en af dem fortæller, at hun bruger det flydende sødemiddel til havregrøden, og at hun bruger Perfect Fit til at bage med. Hun fortæller om en roulade, hun har bagt til nogle gæster. Hun bagte med hvid hvede, som er et fuldkornsprodukt, Perfect Fit i stedet for sukker og en halvering af fedtet, og en creme af quark og mosedede hindbær. Den var blevet virkelig god og havde smagt præcis, som den skulle. Der var ingen, der kunne smage, at det ikke var en flødecreme, der var i!

I træning/praksisviden er der masser af plads til udveksling af fif og praktiske råd omkring indkøb, produkter og tilberedning af mad: om hvor man kan købe den bedste fedtfattige ost, og om det særlige målestoksforhold mellem ingredienser, der gør, at man kan ramme den normale og almindelige smag så tæt som overhovedet muligt. Men også erfaringsudveksling om strategier til at gennemføre livsstilsændringer i hjemmet, fx smarte tricks og strategier til vægttab, kan tages op sideløbende med den praktiske madlavning.

Snakken ledes efterhånden hen på, hvordan man bedst kan tabe sig, og underviseren spørger, om der er nogen, der har nogle gode ideer til, hvordan man gør det nemmere for sig selv. En siger, at det er en god idé at bruge mindre tallerkener, for så tager man også mindre mad op. En anden siger, at når hun spiser frokost, så smører hun den mad, hun skal have, og så pakker hun maden væk, inden hun spiser. Så gider hun nemlig ikke pakke den ud igen, hvis hun lilliige har lyst til en mad mere – og så får hun ikke spist for meget. Underviseren og den første kvinde snakker om, at det er vigtigt, at man spiser mindre, hvis man gerne vil tabe sig.

I alle tre eksempler ser vi, at der i praksisviden er frirum til den sociale udveksling mellem deltagerne om fif og praktiske råd, men også ofte om mere personlige emner. Derudover er der ofte sociale aspekter ved selve træningen, fx når deltagerne skal udføre eller løse en opgave i fællesskab. Her et eksempel fra den fysiske træning:

"Så," siger fysioterapeuten, "er der nogen der kender den her faldskærm?" Hun breder en rund faldskærm med hul i midten på ca. 4 meter i diameter ud på gulvet. Vi tager alle fat i kanten af faldskærmen og danner på den måde igen en rundkreds. Først skal en bold føres rundt langs kanten af faldskærmen, ved at vi skiftevis sænker og løfter faldskærmen på de rette tidspunkter. Øvelsen er svær, og der arbejdes koncentreret med at kontrollere boldens rute. Knud ser ud til at miste tålmodigheden efter et par minutter og begynder at sjuske lidt, så bolden ryger ud over kanten af faldskærmen og på gulvet. Fysioterapeuten giver den et par forsøg mere og putter bolden op i faldskærmen, men vi andre begynder også at blive utålmodige. Bolden er svær at styre, og det irriterer os lidt. "Lige en sidste gang", siger hun. Vi forsøger igen, men bolden ryger hurtigt ud over kanten af faldskærmen igen. Under næste øvelse skal vi op på tæer og løfte faldskærmen op over hovedet for derefter at skulle ned i knæ og lade faldskærmen røre gulvet. Når faldskærmen er oppe, skal to personer over for hinanden løbe under faldskærmen og skifte plads. Øvelsen er skæg, og vi griner, når der løbes forvildet rundt under faldskærmen. En mandlig deltager står med noget, der ligner et overbærende smil. Jeg har på fornemmelsen, at han føler sig en lille smule utilpas ved den barnlige leg.

Den fysiske træning involverer alt fra almindelig gang (fx op og ned af en hospitalsgang eller op og ned af trapper) til brug af maskiner og dans, leg og konkurrencer. Som vi ser af ovenstående eksempel, er det væsentligt for tilslutningen til de forskellige aktiviteter, at de rammer et niveau, hvor de er udfordrende for deltagerne, men ikke uoverstigeligt udfordrende – så opstår der irritation, utilpashed eller forlegenhed, og folk står måske af. I endnu højere grad end i den praktiske madlavning og træningen i brug af redskaber er der noget på spil, når det gælder fysiske aktiviteter. Der er næsten altid nogen, der forbinder aktiviteten med ubehag eller overvindelse. I overstående eksempel er der en mandlig deltager, der ifølge observatøren ikke ser ud til at føle sig veltilpas med det barnlige og fjollede element i legen, og som i hvert fald ikke kaster sig ud i legen med samme entusiasme som de andre. Men det samme sker, når der skal danses line dance, cykles på motionscykler eller spilles hockey: nogle føler sig kompetente, og andre føler ubehag. Meget har sikkert med tidligere erfaringer og kompetencer med den specifikke type af fysisk aktivitet at gøre, men det kan også skyldes, at det er så tydeligt i den fysiske aktivitet, hvem der er kompetent, og hvem der ikke er. Enten kan man trinene, eller også kan man ikke, enten kan man kaste sig helhjertet ud i legen, eller også føler man sig blokeret, enten vinder man, eller også taber man hockeykampen. Det er svært at gemme sig.

Men lykkes det at overkomme de indledningsvise udfordringer, er der ofte let til latter og en både naturlig og samtidig meget høj grad af engagement og deltagelse. Ganske særligt når man har løftet eller løst en opgave i fællesskab, er den fysiske aktivitet med til at skabe sociale oplevelser i gruppen, der igen skaber holdfølelse og sammenhold.

Faktisk er de sociale aspekter – udover den konkrete og kropslige her-og-nu erfaring og læring – det mest gennemgående træk ved træning og praksisviden generelt. Ikke kun i den fysiske træning, men også i den praktiske madlavning og i træning i brug af redskaber sker der samtidig med de fysiske handlinger en lang række sociale udvekslinger mellem deltagerne. Og på mange niveauer: som udveksling af fif og tidligere erfaringer, som jokes og hurtige kommentarer, som fællesskab om at løse en praktisk opgave og som udveksling af personlige erfaringer eller interesser, der slet ikke har med den konkrete aktivitet at gøre. Da træning og praksisviden primært sker gennem brug af kroppen, sætter den det kommunikative rum frit. Deltagerne kan fylde det op med, hvad de ønsker og føler sig inspireret til på en helt anden måde end i den undervisning, der er målrettet den teoretiske viden og den erfaringsbaserede viden.

Den høj intensive fysiske træning

Til sidst vil vi se nærmere på den højintensive og ofte grænseoverskridende fysiske træning, der af de patienter, som har deltaget i den, fremhæves som det vigtigste og det mest overraskende i deres patientuddannelsesforløb. Denne form for hård fysisk træning over en lang tidsperiode er kun foregået på to af holdene, vi fulgte: hjerterehabiliteringen og KOL-rehabiliteringen. Både i individuelle og fokusgruppeinterview fra disse hold kommer deltagerne med meget nuancerede og omstændelige refleksioner over den hårde fysiske træning. Dette står i ret stærk kontrast til deltagernes ofte meget korte og ukonkrete svar på spørgsmål om de andre dele af undervisningen: det var godt, det var hyggeligt eller andre lignende udtryk, der signalerer en mere generel tilfredshed med forløbet. De taler om det pres, de har været udsat for fra fysioterapeuterne, de er overraskede over, hvor meget de har kunnet 'uden at falde døde om', og de mener ikke, de på egen hånd ville kunne have gennemført disse forandringer. Ingen ville i bakspejlet have været det foruden. Dette er en del af undervisningen, hvor den teoretiske viden og sundhedsprofessionelle erfaring har meget stor indirekte betydning: den ligger som en ballast, som giver deltagerne tillid. Underviserne skal vide, hvad de gør, når de presser deltagere, der har gennemgået en hjerteoperation eller har KOL i moderat eller svær grad.

Her er et eksempel fra KOL-holdet, hvor fysioterapeuten leder slagets gang.

"Nu skal I få kærligheden at føle!", siger underviseren med et smil, "jeg er den hårde af os!". Der mumles et eller andet blandt gruppen om, at det da vist ikke er nødvendigt med en hårdere træning. Underviseren fortæller, at træningen kommer til at se lidt anderledes ud, fordi vi ikke kan være i det normale

træningslokale. Vi skal derfor starte inde ved kondicyklerne. "Det er vi ikke vant til", siger en kvinde med lige dele bekymring og anklage i stemmen. En anelse modvilligt går gruppen ind til kondicyklerne og sætter sig op i cirklen af cykler. Vi starter lige så langsomt op med at cykle, mens underviseren henter vand. Vi skal cykle i et stabilt tempo afbrudt af spurte på 10 sekunder, hvor vi "giver den alt, hvad vi kan", forklarer underviseren. Selvom alle frivilligt har sat sig op på cyklen og er startet med at cykle, inden vi blev sat i gang, føles det alligevel, som om der er en vis modstand mod at presse sig selv.

Denne modstand er et af de stærkeste karakteristika for den højintensive fysiske træning. Ind imellem næsten som en form for leg – som noget, der stammer tilbage skoletiden – en modstand mod eller forhandling med læreren. Deltagerne gemmer sig, går med vilje langsomt, sætter mindre modstand på maskinerne, rotter sig sammen og udtrykker ofte også modstanden verbalt, selvom de som regel ender med at gøre, 'som der bliver sagt'.

Underviseren siger, at det er tid til at komme ud og gå på gangen. "Nå, så skal vi til det, der vildt inspirerende", siger én ironisk, og sjosker ud af døren. Vi andre følger modvilligt trop. Der er ikke meget entusiasme for at gå på gangen. "I dag skal den have fuldt drøn", siger underviseren, hvortil en hurtigt svarer: "Jeg har haft fuldt drøn på siden kl. 6 i morges!" Efter et minuts tid eller to lyder det igen fra underviseren: "Og nu skal der endnu mere drøn på, okay?". En eller anden svarer "Okay", og en anden reagerer med et ironisk "Hvem sagde okay???"

Lederne af holdtræningen bruger en lang række forskellige strategier til at presse deltagerne og overvinde deres modstand. Dels sættes niveauet op fra træningsgang til træningsgang: gangtræningen på KOL-holdet stiger således fra 5 minutter første gang til 7 minutter anden gang og 9 minutter tredje træningsgang. Men de anvender også en lang række kommunikative strategier. I det følgende korte eksempel bruger underviseren både kommandoer, drillier, egen krop, inddragelse af patientens kone og endelig ros til at presse en mandlig deltager.

Mens vi vandrer op og ned ad gangen, indhenter underviseren Knud. "Knud, du skal have en raket i rumpetten!". "Nej det går ikke, jeg er for tung", svarer Knud lunt og fortsætter i samme tempo. Et minuts tid senere kommer underviseren igen op på siden af ham. Hun går hurtigere foran ham for at trække hans tempo op, og Knud følger trop. Hun spørger, om hun bare skal presse ham, som hans kone presser ham. Knud påstår, at konen ikke har indflydelse på, hvad han gør, og underviseren siger grinende, at det må vi vist hellere spørge hende om. Da vi kommer forbi Knuds kone, der sidder midt på gangen og læser dameblade, ryger en kommentar om, hvem der bestemmer hjemme hos dem, og konen svarer med et smil, at det gør hun selvfølgelig. Knud er helt rolig, men sætter, måske i en form for mild protest, tempoet op. Knud går stærkere og stærkere og

går, som han aldrig har gået før. Underviseren roser ham: "Du skal bare presses, Knud!". "Ja, som en sur citron!", svarer han med et glimt i øjet.

I dette eksempel ser vi en elegant brug af forskellige kommunikative strategier – fra både underviseren og den mandlige patient: en blanding af nærkamp, forhandling og jokes. Ud over denne individuelle kommunikative tilgang bruger underviserne også høj musik, konkurrencer, lege og lignende som måder at overvinde kroppens modstand på.

Både i vore observationer og i deltagernes udsagn er det blevet meget tydeligt, at der sker noget på disse træningshold, hvor fysioterapeuterne arbejder systematisk med at presse deltagerne så langt, som det er muligt og forsvarligt – og hvor de vel at mærke gør det over et forholdsvis langt tidsforløb. Man kan her i særlig grad se, at den ønskede forandring, som er målet med patientuddannelsen, sker, mens forløbet er i gang. Der er ikke bare tale om, at man motiverer til handlinger, som patienterne så kan vælge, om de vil gennemføre, når de kommer hjem – under eller efter kurset. Hjerterpatienterne oplever på egen krop, at de kan meget mere, end de frygtede. Og selv på KOL-holdet, hvor patienterne jo ikke i samme grad som på hjerterehabiliteringen kan ændre på sygdomsudviklingen, sker der en bemærkelsesværdig udvikling fra holdet starter og til de sidste gange. I det følgende eksempel møder vi også Knud igen:

Vi sidder på stolene langs væggen, da underviseren beder os om at stille os ud på gulvet i en cirkel til opvarmning. "Kan vi ikke hellere tage cyklerne?", spørger en af kvinderne i en lidt skarp tone. "De er så gode. Og det er lang tid siden, vi har været på dem". Underviseren virker overrasket, men griber med det samme opfordringen: "Jo, det kan vi da godt, hvis det er det, I gerne vil". Der er ikke nogen kommentarer fra de andre, og det virker til, at det tages som en god idé at starte med at cykle i dag. Vi får hurtigt sved på panden, mens vi tramper mere eller mindre hurtigt i pedalerne. Knud kører i høj fart, og sidder rank på cyklen og smiler. "Du har godt nok fart på, Knud. Det er flot", siger underviseren. En anden deltager tilføjer imponeret: "Det er godt nok flot". Knud kører om muligt endnu stærkere på cyklen. Underviseren er ikke rundt og sætte belastningen op på vores cykler i dag, og virker stadig en smule imponeret over holdets initiativ til at cykle. "Det er rigtig godt, det der. Rigtig, rigtig godt. Det havde jeg ikke lige regnet med, at I sådan selv ville foreslå cyklerne". Der nikkes rundt omkring på cyklerne, og jeg fornemmer en vis stolthed. "Så er der pause", siger en og hopper af cyklen. "Næh, nu tager vi lige en spurt, tror jeg", siger underviseren og kigger på uret over døren. Så tager vi 20 sekunder med fuld fart", siger underviseren entusiastisk. Vi tramper løs.

Forandring af kroppens tilstand og vaner tager tid. De samme deltagere, der i starten ikke var til at drive til cyklerne, efter-spørger dem nu selv. Alle tramper i pedalerne, og underviserens utvetydige overraskelse og ros over deres initiativ, skaber

et endnu større engagement, som også gør det muligt for underviseren at få næsten alle med på en sidste 20 sekunders spurt.

Den højintensive træning er pr. definition grænseoverskridende. Men fysisk aktivitet kan også være grænseoverskridende på andre måder, der kalder på undervisernes faglighed og professionalisme. For når en aktivitet er grænseoverskridende, rummer den et forandringspotentiale, som imidlertid også skal forvaltes forsvarligt.

Så længe man bare går, cykler og bruger maskiner eller redskaber – som er det, der fylder mest på KOL-holdet – kan deltagerne som oftest bevare deres personlige rum og grænser intakte. Men der er også øvelser, der direkte udfordrer deltagernes oplevelse af deres personlige intimsfære. Det er især tilfældet på hjerteholdet, hvor der er en udbredt brug af par øvelser, hvor deltagerne kommer i direkte fysisk kontakt med hinanden. I fokusgruppeinterviewet udtrykker flere af deltagerne, at den træning, de har deltaget i på dette kommunale hjertehold, var 'sjovere' end den, de startede op med inde på hospitalet. Der handlede det bare om gang og trappetræning og om brug af maskiner. Men på dette hold har der været gymnastik, lege, konkurrencer – mange andre former for fysisk aktivitet. I observationerne og de individuelle interview har vi dog også set, at disse aktiviteter har virket grænseoverskridende, at den fysiske tæthed kalder på fingerspidsfornemmelser.

Underviseren siger, at vi skal gå sammen to og to efter højde. Jeg synes, det er svært at vurdere, hvem man skal være sammen med, og det synes de andre vist også, i hvert fald sker der ikke så meget. Det er kun de to kvindelige deltagere, som står ved siden af hinanden, og som begge er de mindste, der naturligt finder sammen. Underviseren parrer os andre. Jeg kommer til at være sammen med Børge. Vi skal lave balance- og styrkeøvelser. Vi skal starte med at skubbe til den anden, som skal stå fast på pletten. Det er meningen, at den anden skal kunne blive stående på stedet, hvis vi stopper skubbet. Det er altså ikke meningen, at vi skal forsøge at vælte den anden, men yde modstand. Det føles lidt underligt at skulle røre ved ham. Jeg bryder mig faktisk ikke helt om det, det er en smule for intimt. Jeg opdager, at han har det på præcis samme måde, da han vægrer sig ved at skulle skubbe til mig, og han siger: "Jeg er jo ikke vant til sådan at røre ved...". Han færdiggør ikke sætningen, men jeg kan mærke, at han er pinlig berørt over situationen og over, at han skal røre ved mig.

I dette tilfælde får deltagerne at vide, at de skal vælge en partner af samme størrelse som dem selv, dvs. de får en konkret ting at vælge ud fra. Alligevel tøver de. Ved samtlige parøvelser er der denne usikkerhed eller lettere ubehag allerede ved partnervalget: hvem skal man vælge, og hvem kan man vælge fra. På et hold er der både sym- og antipatier, ligesom nogle allerede har været sammen før og har enten gode eller dårlige erfaringer med samarbejdet. Nogle gange er valget frit, andre gange giver underviseren et kriterium, man kan vælge ud fra, og andre gange vælger de for deltagerne – i alle tilfælde er der

en tydelig stemning af tøven, overvejelse og lettere ubehag. Og som vi ser i ovenstående eksempel, stopper ubehaget ikke nødvendigvis ved partnervalget. Både forskningsassistenten og den mandlige deltager giver udtryk for, at det er underligt at skulle røre ved hinanden, skubbe hinanden. I et efterfølgende interview taler de om denne situation:

Børge: Og det at ... det at røre ved hinanden, berørings-, det der, det er meget altså.

Interviewer: Tænker du nu på de fysiske øvelser, vi ind imellem lavede dernede, hvor vi sådan havde fysisk fat i hinanden, eller tænker du mere på et følelsesmæssigt plan at røre ved hinanden?

Børge: Jamen altså, det er jo ligesom, da vi havde den øvelse...

Interviewer: Det var lidt grænseoverskridende?

Børge: Meget! Det var helt vildt, ikke også, fordi – bevares – det er for så vidt dejligt at røre en pige og ved dig også, men tænk sig hvis bare en eneste bevægelse kunne misforstås.

Interviewer: Ja.

Børge: (puster ud og ryster hænderne, viser at det kunne gå helt galt – vi griner begge).

Interviewer: Det var lige til at blive helt svedt af.

Børge: Ja det...

De personlige grænser er forskellige fra person til person, ligesom det er forskelligt, hvordan kemien er mellem dem, der sættes sammen, og hvordan man forholder sig til den udfordring, som overskridelsen er. I det næste eksempel skal deltagerne på hjerteholdet give hinanden massage. Og selvom det ikke er direkte med hænderne, men med en orange bold – er det tydeligt, at de personlige grænser overskrides med meget forskellige former for fornøjelse til følge.

Vi skal skiftes til at ligge nede på måtten og blive masseret med en hård orange pigbold. De to kvindelige deltagere er sammen, og de snakker om, hvor hårdt der skal trykkes, og at det er dejligt! En af dem kommer med en kommentar om, hvor dejligt det er at blive masseret. Det lyder, som om hun ikke så ofte er i fysisk kontakt med andre mennesker. Det er lidt trist at høre. Det virker, som om at alle os kvinder/piger er med på, at øvelsen er en indadvendt øvelse, der handler om velvære og ro. Mændene derimod begynder at larme mere og mere. De snakker også om, at det er dejligt, men langsomt bliver tonen mere sjofel, og der kommer flere vittige bemærkninger, mens de masserer hinanden. En ligger på siden, hvilende på den ene albue, mens han masserer den anden, og en tredje kommenterer, at han da ligger som en rigtig romer! En fjerde stemmer i,

at det ville være skønt, hvis der også kom nogen damer og serverede noget mad nu, så de kunne spise liggende som romerne. De bliver mere og mere højlydte og ignorerer fuldstændig underviserens løbende instrukser om, at vi skal være stille og give den anden part ro til at nyde massagen. Det kulminerer, da en af dem spørger, om vi ved, hvor mange hjerneceller en kvinde har. "Fem", siger han, "fire til at styre kogepladerne på komfuret med og en der får os til at sige 'Åh' når vi bliver rørt på brysterne!" Der grines, og underviseren siger grinende "Nu må det holde! Vi må vist hellere stoppe nu!"

Kvinderne i rummet følger den også kvindelige instruktørs anvisninger om massage som en indadvendt øvelse, der handler om at nyde og give slip. Mændene taler også om nydelse, men taler højere og højere og joker mere og mere, jo længere øvelsen skrider frem. Kvinderne fortsætter den indadvendte øvelse, men griner også af mændene. Stemningen bliver langsomt mere og mere løssluppen med klart erotiske undertoner, indtil en af de (kvindelige) undervisere sætter en stopper for spasen. Rummet fyldes med følelser: fra længsel efter berøring og indadvendt nydelse til erotiske og mere burleske og løsslupne afslagsen.

Opsamlende kan man sige, at træning og praksisviden er kendetegnet ved, at den ønskede forandring opleves, mens man udfører de konkrete aktiviteter, samt at der skabes et åbent rum for en lang række sociale udvekslinger, der foregår parallelt med aktiviteterne. Begge dele skaber deltagelse og engagement, kendskab til hinanden og sammenhold. De lavintensive former for træning og praksisviden kræver ikke nødvendigvis en høj grad af faglighed. Patienter kan mødes med andre patienter om at træne og lave mad, hvis de er bekendt med principperne, de skal følge. Der er desuden ingen tvivl om, at den højintensive fysiske træning – gennem både fysisk og psykologisk overskridelse – skaber både deltagelse, engagement, sociale relationer og muligheder for den transformation, der er målet med undervisningen. Men netop på grund af det grænseoverskridende element kræver det en større grad af faglighed og professionalisme at lede disse undervisningssessioner.

5.1.3 Erfaringsbaseret visdom

Forandringsspektiv

Forandringsspektivet i erfaringsbaseret visdom

Forandringsspektivet bag undervisningen i erfaringsbaseret visdom er, at der ved at forholde sig til egne oplevelser og erfaringer, ved at forholde sig til andres oplevelser og erfaringer, og ved at andre forholder sig til det, man selv byder ind med, sættes gang i refleksioner. Refleksioner, der kan forandre holdninger, følelser og selvoplevelse – hvad der igen kan føre til adfærdssændringer.

Det er dog ikke sådan, at disse refleksioner nødvendigvis ansporer til konkrete forandningsprojekter (fx i forhold til kost og motion). Der kan i lige så høj grad være tale om, at erfaringsudvekslingen virker 'helende' på identitetsmæssige og sociale problemer, der er fulgt i kølvandet på sygdommen. Den erfaringsbaserede visdom inkluderer i langt højere grad end de andre to vidensformer deltagerens konkrete situation og kontekst, og det hverdagsliv hvori forandringerne enten skal igangsættes eller fastholdes.

I de undervisningssessioner, der er målrettet den erfaringsbaserede visdom, skal deltagerne dele erfaringer: man skal være villig til at dele ud af sit liv og sine erfaringer til de andre på holdet. Nogle udleverer og udveksler gerne de mest intime detaljer omkring sig selv, hvorimod andre er mere forbeholdne. I det følgende vil vi gennemgå tre eksempler på sessioner, der har til formål at styrke den erfaringsbaserede visdom gennem det at dele sine oplevelser og erfaringer med andre: at dele lidelser og udfordringer, at dele erfaringer med håndtering af sundhedsprofessionelle og at dele hverdagsstrategier.

At dele lidelser og udfordringer

Et af de allervæsentligste aspekter i den erfaringsudveksling, der foregår på patientuddannelserne, handler om at dele det, der har været eller er svært. Flere deltagerne på hjerteområdet beskriver det at være i samme båd som det at have delt en fælles – og skræmmende – erfaring, som andre i deres nære omgivelser ikke deler eller kender til. Her ser vi et eksempel på en organiseret øvelse, hvor deltagerne to og to har fortalt om, hvad de oplever som svært ved at leve med en kronisk sygdom, hvorefter de i en runde skal præsentere, hvad de har talt om:

De to første kvinder starter. De taler i munden på hinanden om, hvordan det for dem handler om ikke at kunne acceptere sin sygdom og situation, at det er grundlag for megen irritation. Den ene fortæller om, hvordan hun holder sig inden døre, fordi hun ikke kan overskue andres reaktion på, at hun går dårligt, og at det betyder, at "jeg begynder at sidde i vinduet og se, hvornår naboen går til bussen". Hun virker sarkastisk og forle-

gen over sin snagen i andre menneskers liv, fordi hun ikke har nok at give sig til. Underviseren skriver: '÷ accept' og 'irritation' på flipoveren. (...) De næste – også to kvinder – fortsætter med at fortælle. De har, ifølge den ene af dem, mange af de samme problemer og symptomer. "Det er noget med, at man sætter sig selv til sidst" og "man sætter sådan en facade op, når man er ked af det". Den anden tilføjer, at det hurtigt bliver noget med at spille skuespil over for andre, når man har det dårligt. Jeg fornemmer, at der er en stille, men ærlig stemning i rummet. De fleste sidder og lytter opmærksomt med på de andres fortællinger, og der nikkes, når noget i fortællingen kan genkendes.

Det handler om at dele lidelse, at fortælle og at lytte – uden lige her og nu at skulle stille noget op med det konkrete problem. Når forskningsassistenten skriver, at hun oplever en stille, men ærlig stemning i rummet, står det i skarp modsætning til en lang række andre af hendes personlige observationer, der ofte omhandler en form for akavet stilhed eller trykket stemning. Eksemplet stammer fra Lær at leve, hvor undervisningen er fyldt med den slags øvelser og runder. Ikke alle falder i lige god jord eller lykkes lige godt – måske fordi tidsrammen ofte er meget stram, og øvelserne ikke får den tid eller plads, der kunne gøre, at de 'gik op' for deltagerne. Men i denne øvelse, hvor deltagerne får lov at opholde sig ved det, der er svært, bemærker hun en koncentration eller opmærksomhed i rummet.

At dele erfaringer om håndtering af sundhedsprofessionelle

Erfaringsudveksling om egen praktiserende læge, brug af specialister og møder med personale i ambulatorierne fylder generelt en del på uddannelserne – både som snak, der opstår spontant, og som i nedenstående eksempel som organiserede øvelser.

"Nu skal vi prøve at lave en idérunde på de problemer, som man kan møde". Underviseren har stillet sig klar til at skrive på en flipover. Der er stille. "Lange ventetider", lyder det fra den kvindelige pårørende, der deltager på kurset. Underviseren skriver op. Der er stille igen. "Ikke at forstå den skrivelse, man får", siger hendes mand, der videre fortæller, at han på et tidspunkt fik en MR-scanning for derefter at få tilsendt et brev, "men jeg forstod det faktisk ikke". "Så er spørgsmålet, om ikke han skulle gå til sin læge – det er vi ikke så gode til", tilføjer hans kone. En kvinde fortæller, at hun går til kontrol i Århus, og der får hun altid en lægesamtale, efter hun har været til undersøgelse. "Jeg går faktisk glad derfra hver gang". Hun fortæller videre, at hun tidligere havde skiftende læger, der af flere omgange gav hende forkert medicin, og at der til sidst ikke var styr på, hvad hun fik. "Man er nødt til selv at holde hånd i hanke med det – også med medicinen; jeg synes nogle gange, man får for meget medicin". "Ja, det kræver et godt helbred at være syg", siger den anden underviser. Den kvindelige pårørende fortæller, at hun har læst i dagspressen, at der ofte er journaler, der går tabt. "Ja, det er uhyggelig læsning", siger den første underviser og skutter sig. "Jeg

har et problem: jeg kan ikke lide at gå til læge”, skyder en anden kvinde ind. Hun fortæller, at det er sådan, hun er opdraget: ”at man skulle ligge på dødslejet før man gik til læge”. Der er stille. I lang tid.

Underviseren sætter gang i idérunden, der skal handle om de problemer, man kan møde i sundhedsvæsenet. Der kommer spredte tilbagemeldinger på den negative side, der handler om ventetider, manglende forståelse af de informationer, man bliver givet, forkert og for meget medicin, eller at man bare ikke kan lide at gå til læge; andre bidrager med positive erfaringer eller ideer: man kan skifte læge, man kan henvende sig til lægen og kræve at blive bedre informeret. Da udvekslingen går i stå, smider underviseren et emne på bordet, der skubber snakken længere ind mod det intime og det følelsesbetonede – og deltagerne begynder at henvende sig direkte til hinanden:

”Er der nogen, der oplever, at lægen ikke lytter?”, spørger den anden underviser efter at have kigget på sit papir. ”Ja, man sidder der som en anden idiot! Man fejler jo ingenting, får man at vide”, svarer en. ”Jeg kunne godt tænke mig at spørge, om jeg må spørge hende om noget?” spørger en anden deltager underviseren og fortsætter, mens hun læner sig ind over bordet og kigger på den kvinde, der talte først: ”Skulle du ikke skifte læge?” ”Det har jeg også gjort. Og hende den gamle undskyldte også over for mig, men hun kan rende mig et vist sted!”. Den anden kvindelige deltager fortæller, at hun nemlig har skiftet læge to gange, siden hun blev fejlopereret, for det har hendes familie sagt, at hun skulle. Hun fortæller videre, hun havde vil have en ordentlig læge ”én der ikke siger, at det er nerver, når jeg skal af med afføring, så det er lige, så blodet flyder”, siger hun kontant. Jeg sidder helt paf i stolen. Alle kigger bare på hende. Den anden underviser bryder ind med det samme: ”Vi kommer til noget af det senere”. Den første underviser skriver på tavlen: ’Læge lytter ikke’, og spørger samtidig, hvad man kan gøre ved det. Den anden kvinde foreslår igen, at man kan skifte læge. Hun fortæller, at det går meget bedre med hendes nye læge, som gerne vil lytte til hende. Den første stemmer i og fortæller, at det er blevet meget nemmere for hende at få fat i sin nye læge. Alle omkring bordet giver hende ret i, at det er vigtigt, at man kan få fat i sin egen læge, når man har brug for det.

Som snakken mellem patienterne og underviserne udvikler sig, udkrystalliserer der sig en konsensus: man skal skifte læge, hvis man ikke er tilfreds, og det er af stor vigtighed, at lægen gider lytte og er tilgængelig. Erfaringsudveksling følger ofte denne formel: en lang række erfaringer, synspunkter, følelser etc. smides ind fra højre og venstre i en fælles ’pulje’ – og i processen udgrænses en konsensus. En konsensus, der ofte gives et nyk i bestemte retninger af underviserne, men som ligeså ofte ledes på andre (af)veje af deltagerne måske stærke følelser omkring bestemte emner. Undervejs i dette lille forløb, hvor deltagerne udveksler erfaringer om brug af sundhedsvæsenet, ser vi også nogle af de dynamikker, der konstant er på spil, når der skal udveksles personlige erfaringer. Det er særdeles forskelligt, hvor de person-

lige grænser går, for hvad der bør og ikke bør deles. Det er fx tydeligt, at det for forskningsassistenten er ubehageligt, at der bliver talt om ’afføring så blodet sprøjter’, men det ser også ud til fra hendes observationer, at andre reagerer på udsagnet.

I den højintensive fysiske træning har vi set, hvordan der ind imellem opstår situationer, hvor deltagerne forskellige personlige grænser for intimitet og nærhed kommer i spil. Denne form for grænseoverskridelse er også et af de ’virksomme stoffer’ i den vidensform, der handler om erfaringsbaseret visdom. Hvordan håndterer man – både som underviser og som deltager – den sårbarhed, der ind imellem bliver blotlagt? Ofte opstår der en stilhed eller små ’vakuum’ eller ’huller’ af farlighed, hvor afmagten truer med at overmande den gode og positive vilje til fremskridt og forandring. Disse vanskelige udfordringer, der handler om gruppeprocesser og ledelsen af grupper, vil vi se nærmere på i det næste kapitel.

At dele hverdagsstrategier

Imidlertid er det ikke altid, at konsensus opstår uden diskussion eller forhandling. Vi bringer her et uddrag fra en anden idérunde, hvor deltagerne kommer med konstruktive ideer til, hvordan man kan slappe af i sine tanker:

”Nu skal vi have en idérunde, hvor vi prøver at komme med ideer til, hvordan vi kan styre og slappe af i vores tanker”, opfordrer den ene underviser. ”Er der nogen, der har gode ideer?” Den anden underviser stiller sig klar ovre ved flipoveren. Der er stille et par sekunder. ”Musik”, siger en. ”Film”, siger en anden. ”Tur ved vandet”, siger en tredje. ”Løbetur”, siger en fjerde. Der kommer pludselig mange forslag. ”Ringe til en veninde”, ”Varmt bad”. ”Jeg har det, jeg kalder evighedsprojekter ude i garagen”, siger en af de to mandlige deltagere. ”Puslespil, kryds og tværs”, siger én. En kvindelig deltager byder ind med en længere forklaring: ”Hvis jeg ligger i sengen om aftenen og kommer i tanke om noget, jeg skal have gjort, så står jeg op og gør det med det samme, så jeg kan få ro”. Hendes udsagn giver anledning til en snak om, at man også bare kan lægge papir og pen ved hovedpuden, så man kan skrive det ned. Det mener hun nu ikke er nok. Hun vil gerne have det ud af verden med det samme. Den anden underviser er lidt i tvivl om, hvad hun skal skrive på sin flipover, og spørger om det kan være noget med at få gjort ting med det samme. Kvinden lytter ikke rigtig efter hende, men taler videre. Underviseren skriver ’få ting gjort’. ”Det her står ikke i bogen, men hvis der er noget, I kan bruge, så kan I jo skrive det ned”, siger hun og kigger ud over forsamlingen. ”Jeg går ned til vandet, så får jeg tankerne fri”, indskyder en. Der er stille lidt. Underviseren, der satte gang i øvelsen, rejser sig op: ”Jeg kan også godt gå ud og bruge penge”, smiler hun lidt forlegent. Flere af kvinderne kommer med anerkendende nik og grin. Flere bliver enige om, at bare det at ose kan også være med til at få tankerne lidt på afstand.

I denne type øvelser er der oftest en på forhånd fastlagt ramme for erfaringsudvekslingen, både for hvor lang tid øvelsen må tage, og for hvilken retning – eller man kunne måske sige hvil-

ken morale, vi skal ende ud med. Her handler det om at styre og slappe af i sine tanker – og de bud, der passerer, handler alle om en form for distraktion, underholdning, afslapning eller lignende. Men kvindens bud: at man skal stå op og få tingene gjort, også selvom det er midt om natten, møder modstand, og der kommer forslag om, at hun i stedet skal have mulighed for at skrive det ned. Også underviseren, der skal skrive ned på whiteboard'et, spørger ekstra ind for at finde ud af, hvordan hun skal formulere dette bidrag og afslutter med at sige, at 'det jo ikke står i bogen' (den undervisningsmanual som kurset kører efter), men at folk er velkomne til at skrive ned, hvis de kan bruge det. Ved at kigge ud over forsamlingen inviterer hun til andre bidrag, og med det næste forslag om at gå til vandet og sætte tankerne fri er vi igen 'på rette spor'. Og den anden underviser sørger for, at vi slutter på den rigtige måde: man kan jo også bare gå ud og shoppe! Det er en idé, der vækker genklang og også lidt humor.

Opsamlende kan man sige, at selvom det er forskelligt, i hvor høj grad deltagerne ønsker at dele deres private liv og intime erfaringer med andre, virker disse dele af undervisningen generelt engagerende og bidrager til både sammenhold, gruppefølelse, som vi også så det i træningssessionerne. Men balancen er svær at styre. Der er en iboende spænding mellem at åbne op for deltagerne erfaringer og perspektiver og det at have en bestemt morale eller agenda, som man vil fremme. Man 'åbner' så at sige Pandoras boks: man får deltagelse, men risikerer også at miste greb og retning. Ofte former udvekslingen af erfaringer sig som spredte udmeldinger fra deltagerne – positive og negative ofte uden nogen egentlig systematik, hvorigennem der lidt efter lidt opstår en form for konsensus. Men ikke nødvendigvis uden konflikter eller forhandling – og ligeså ofte gennem stilhed eller forbigåelse.

5.2 Kobling af vidensformer

I det ovenstående har vi fokuseret på at kunne skærpe blikket på de tre vidensformer i deres 'rene' form: det perspektiv på forandring eller læring, samt de muligheder og udfordringer de repræsenterer. Imidlertid er der mange eksempler fra vores feltarbejde, hvor vidensformerne kobles eller blandes. Vi har allerede set, at den erfaringsbaserede visdom – det at dele og udveksle erfaringer og oplevelser – har det med at poppe op af sig selv både i pauser og i de undervisningssessioner, der 'egentlig' skulle handle om noget andet. Erfaringsudvekslingen blandt deltagerne skaber engagement og deltagelse, både for dem der fortæller, og dem der lytter. Vi har også set at den fysiske træning – ganske vist på andre måder – skaber engagement og deltagelse gennem de konkrete aktiviteter og handlinger. Og vi har set, at begge disse vidensformer skaber et socialt rum eller fællesskab, et meget væsentligt aspekt vi vil se nærmere på i det næste kapitel.

I dette afsnit vil vi vise, hvordan man i den daglige praksis kobler eller sammenblande vidensformer, og at dette ofte er med til at skabe en mere engagerende undervisning. Især beriges formidlingen af den teoretiske viden af det engagement, den deltagelse og den socialitet, som de to andre vidensformer skaber. Vi

ser først på et eksempel, hvor underviseren i forbindelse med gennemgangen af senfølger ved diabetes inddrager erfaringsudveksling, og derefter på en undervisningssession, hvor teoretisk viden om og praktisk træning i brug af medicin kobles.

Kobling af teoretisk viden og erfaringsbaseret visdom

På Diabetesskolen i Nyborg anvender underviserne en metode/et værktøj kaldet 'den pædagogiske sol', som har til hensigt at få deltagerne til at bidrage med deres erfaringer til et bestemt emne. I denne undervisningssession, der er en teoretisk undervisningssession, som skal omhandle senfølger ved diabetes, bruger underviseren den pædagogiske sol som en erfaringsbaseret 'opvarmning' eller 'indgang' til et kompliceret medicinsk emne:

Underviseren: 'Hvis jeg siger senfølger, hvad siger I så?' Hun tegner en cirkel på whiteboard'et og skriver SENFØLGER inde i den. Efterhånden som folk siger noget i den følgende snak, skriver hun det op omkring cirklen. Men der er mørkt i den del af rummet, og det er ikke helt nemt at se.

Deltager: Amputerede lemmer...

Deltager: Jeg kender en, der lige har mistet synet...

Deltager: Det er de to værste ting...

Deltager: Det er skrækken jo...

Deltager: Kunne vi få noget lys på tavlen? Underviseren tænder lyset, og det hjælper.

Deltager: Ja, men det er jo også noget med ændrede livsvaner. Underviseren spørger lidt ind til hvordan, og en siger: Ja man må jo ha levet usundt, og en anden siger: Ja, det kan da ikke være sundt at leve med et tal på 16 i stedet for 6.

Underviseren siger: Jeg skriver 'god regulering'. Jeg hører også noget med angst?

Deltager: Jeg tænker faktisk ikke så meget på det...

Deltager: Jeg synes, man hører om flere og flere...

Deltager: Ja efter vi er kommet herved...

Deltager: Jeg har faktisk aldrig spekuleret over det, men det er måske meget godt?

Deltager: Jeg blev angst. Jeg har en moster, der fik benet sat af, så nu gør jeg noget.

Deltager: Ja man har nok været lykkelig uvidende, måske er det bedre at være vidende om mine skavanker? Underviseren, der stadig skriver på tavlen ind imellem, når noget nyt er blevet sagt, siger: Hvad kan man kalde det?

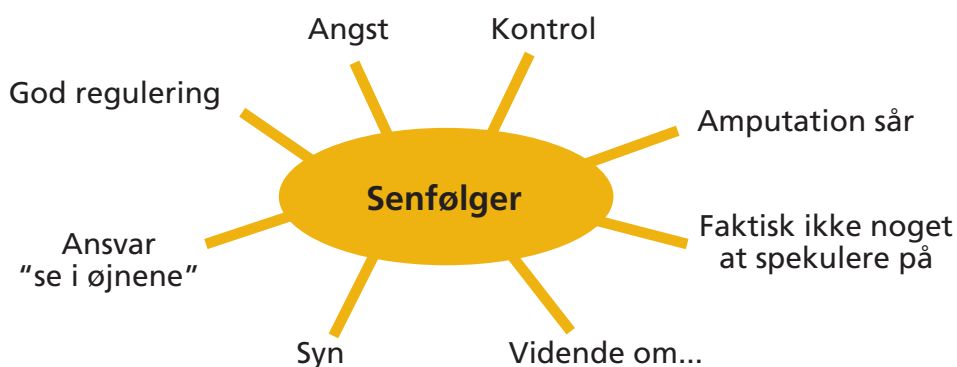
Deltager: Ansvarsforflygtigelse – det er kun en selv, der kan passe på ens krop! Underviseren har løbende skrevet ting på den tegning, hun startede ud med på whiteboardet. Til sidst ser cirklen sådan ud som i figur 1.

Principperne er de samme, som vi så i det afsnit, der omhandlede skabelsen af engagement og deltagelse i formidlingen af den teoretiske viden: underviseren søger at inddrage patienternes erfaringer og viden for at engagere dem; for at skabe deltagelse. Men her går inddragelsen et skridt videre, idet hun direkte opfordrer deltagerne til ikke kun at bidrage med deres faktuelle viden om senfølger, men de følelser de forbinder med

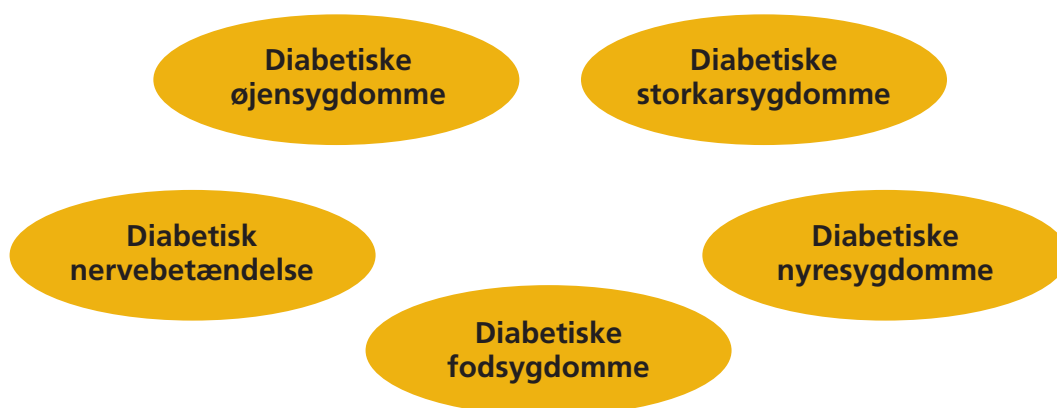
emnet. Ligeledes åbner hun et rum, hvor de kan diskutere deres erfaringer og holdninger til det at leve med diabetes. Spørgsmål som: Hvad bør man gøre? Hvad er det moralsk rigtige i deres situation? Spørgsmål der alle er karakteristiske for den erfaringsbaserede visdom. Derefter går hun videre til den teoretiske undervisning.

Underviseren lægger derefter an til undervisning og hiver første overhead frem: "Kontroller handler om at forebygge senfølger ...". Det er en overhead, der viser en oversigt over forskellige typer af sygdomme, man kan få som senfølger af diabetes (se figur 2).

Figur 1



Figur 2



Underviseren: Senkomplikationer sker i de store kar... Hvad kan det være i hjernen?

Deltager: Hjerneblødning?

Underviseren svarer ja og går videre til at forklare, at det også kan være sygdomme i fødderne og i hjertet. Herfra bevæger undervisningen sig den næste time igennem de mange forskellige typer af senfølger. Hele tiden veksler undervisningen mellem patienternes indlæg og underviserens formidling. Da vi er nået hele vejen rundt, har der været talt om angst og om personlige oplevelser med blodprop og nær død, om taljemål, triglycerider og trombolisebehandling, om nyretal, føleproblemer i fødderne og impotens.

Underviseren arbejder i formidlingen af den medicinske viden videre med cirkelformen: i den pædagogiske sol, hun tegnede på whiteboard'et, stod alle patienternes umiddelbare reaktioner og følelser i en cirkel omkring ordet SENFØLGER; i resten af timen bevæger vi os igennem den cirkel af medicinsk viden om senfølger, som den første overhead beskriver: diabetiske øjensygdomme, storkarsygdomme, nervebetændelse, fodsygdomme og nyresygdomme. Fordi hun har valgt at starte ud med erfaringsudvekslingen, hvor hun åbner op for patienternes oplevelser (se figur 2), forsvinder disse aldrig helt, men ligger som en resonans eller efterklang igennem hele sessionen. Der er en stemning i rummet af, at dette er vigtig – og skræmmende – viden.

Koblingen af teoretisk viden og træning/praksisviden

I det følgende feltnoteuddrag er vi til undervisning i medicin på KOL-holdet.

"I dag skal vi tale om, hvordan man tager sin medicin korrekt, og vi skal tjekke, om I suger godt nok til at tage jeres medicin", siger sygeplejersken, starter undervisningen og opfordrer os til at tage vores medbragte medicin frem. Nogle hiver et par piller og flere deres inhalatorer op af tasken, en sidder og kigger på noget i sin taske – måske nok sin medicin, mens en sidder tilbagelænet med armene over kors. Underviseren fortæller, at medicinen har bestemte farvekoder, så man kan genkende de forskellige præparater fra hinanden.

"Den blå er akutmedicin, som man kan tage ved anfald og pludselig åndenød. Den virker på den måde, at den udvider musklerne omkring lungerne, så man bedre kan trække vejret". Alle ser ud til at kende den blå godt, og flere sidder og kigger på deres egen blå inhalator. Underviseren forklarer, at der er forskellige farver, og at man kan få dem som spray eller kapsel, hvilke er to forskellige teknikker. Hun tager en grøn inhalator op, "den virker ligesom den blå – den udvider – men den virker forebyggende i op til 12 timer. Den skal man derfor tage morgen og aften", fortæller hun. "Den åbner op for luftrørene og musklerne omkring, så bronkierne udvider sig". Der bliver nikket omkring bordet. Det virker til, at det med den blå og den grønne er de alle med på. Undtagen en af deltagerne, hun

virker forvirret og lidt oprevet, mens hun fortæller, at hun tager den om aftenen, for det har hendes læge sagt, hun skal, og at hun er overrasket over, at hun ikke tager den om morgenen som de andre. Underviseren siger, at man normalt anbefaler, at man tager den om morgenen, og at hun ikke kan forstå, hvis hun har fået at vide, at hun skal tage den om aftenen. Deltageren virker stadig forvirret og lidt nervøs. Underviseren tager den blå og den grønne inhalator op i hånden og gentager: "Så den blå og den grønne virker ens – de udvider musklerne omkring bronkierne – men har forskellig virkningstid".

Hun tager en 4-5 andre præparater frem. De er orange, brune og pink. Hun siger lidt undskyldende, at de jo så altså ikke har helt samme farve, men at de tilhører samme gruppe. Man kan huske dem på de orange, brune og røde farver, og at de på den måde skiller sig ud fra de andre. Det er de præparater, der indeholder steroider eller binyrebarkhormon. "Er der nogen af jer, der får dem?", spørger hun ud i lokalet. "De virker inde i luftrøret, altså på slimhinderne. I kan godt huske tidligere, da vi havde billeder af luftrøret og slimhinderne?". Der bliver nikket omkring bordet.

Herefter følger forklaringerne på, hvordan præparaterne med disse farvekoder virker – og også en del diskussioner om bivirkningerne af binyrebarkhormon. Flere udtrykker ubehag eller uro, og sygeplejersken forsøger at berolige dem med, at hvis man anvender medicinen rigtigt, i de rette doser og korte tidsrum, er der igen grund til uro. Hun siger også, at de skal opveje, hvad medicinen gør for dem mod bivirkningerne.

I denne undervisningssession formidler sygeplejersken en masse teoretisk viden om den fysiologiske virkning af medicinen, og hun henviser til og inddrager tidligere undervisningssessioner, der har omhandlet fysiologi og patologi. Alligevel er der fra starten skabt en anderledes atmosfære eller dagsorden i rummet. Patienterne har medbragt deres egne præparater og er derfor inddraget eller inviteret ind med deres egne erfaringer og evt. vanskeligheder. Der er en åbenlys interesse fra deltagerne: i patientinterviewene fremhæves undervisningen i medicin på tværs af alle de tilbud, der er ledet af sundhedsprofessionelle, som noget der har haft betydning – og som var vigtigt for deltagerne. Sammen med den teoretiske viden er der skabt plads til at byde ind med spørgsmål, med erfaringer. Nogle er faktisk usikre og forvirrede, andre bliver bekræftede i, at de har den rigtige viden om præparaterne. Men udover denne invitation eller inddragelse bliver der også fra starten af timen signaleret, at det ikke kun handler om, at deres teoretiske viden om medicinen er på plads, men i lige så høj grad om at de mestrer teknikken.

Underviseren afrunder snakken ved at begynde at dele måleudstyr ud, der kan måle indsugningsevne. Det er en slags flasker med tal på siden, som man skal suge i med en bestemt plastik-ting. Der er delt tre flasker ud rundt om bordet, og vi har alle hver vores plastik-tut, der fungerer som mundstykke. To deltagere sidder med flaskerne. Underviseren ser deres tal, der tilsyneladende er gode, for hun roser dem for de gode tal.

Hun fortæller, at der er forskel på at suge hårdt og langsomt, altså om man er i stand til at suge over lang tid eller suge meget ind på kort tid. Alle giver udtryk for, at de er med på, hvad hun mener. Der bliver talt om forskellig medicin, og hvordan det er vigtigt at suge langsomt ind så lang tid som muligt. En mandlig deltager suger igen i flasken. Underviseren kigger igen på hans tal. De er åbenbart for høje, og hun retter ham: "Du skal suge langsomt og ikke så hårdt". "Det hjælper sgu da ikke meget", siger han en smule hånligt. Han var åbenbart ikke helt med på teknikken alligevel. Men efter han har taget et par sug i flasken, kigger han alligevel hen på mig: "Ja, jeg har lært det, ikke for hurtigt, så kan jeg". Han tager en spray frem fra sin taske og viser mig, hvordan den virker.

I denne undervisningssession ser vi det modsatte forløb: Der startes ud med en teoretisk introduktion til forskellig slags medicin via farvekoder, men vel at mærke en teoretisk session, der starter med, at alle patienter lægger deres egen medbragte medicin med. Derefter følger en træning i brug af medicinen – i at kunne suge rigtigt – en teknik, der er ligeså vigtig som forståelsen af farvekoderne for den rette brug af medicin derhjemme. Alt i alt giver denne kobling mellem praktisk træning og teoretisk viden en undervisningssession, hvor deltagerne virker engagerede i det, der foregår. I begge eksempler ser vi, hvordan erfaringsbaseret visdom og træning/praksisviden kan være med til at gøre den teoretiske viden relevant og forståelig for deltagerne.

5.3 Forskelle mellem cases

Formidlingen af den teoretiske (ofte biomedicinske) viden indgår som en mere eller mindre central del på flere af patientuddannelserne – ikke overraskende fylder den mest på de uddannelser, der er placeret i hospitalsregi, og mindst på de hold der varetages af professionelle patienter. På Diabetesskolen på Nyborg Sygehus og i Sundhedscenter Vollsmose udgør formidlingen af den teoretiske viden hoveddelen af undervisningen. På KOL rehabiliteringen på Svendborg Sygehus og hjerterehabiliteringen i Faaborg-Midtfyn Kommune udgør den teoretiske viden stadig en meget væsentlig del, men hovedparten af tiden bruges dog på fysisk træning. På Lær at leve og i motivationsgruppen fylder den teoretiske viden meget lidt. Som sagt er det ikke overraskende: formidling af den sundhedsspecifikke viden er ikke formålet med disse patientuddannelser, og de professionelle er ikke i besiddelse af de kompetencer, der kræves for at kunne undervise i den ofte ret komplicerede og komplekse teoretiske viden.

Træning og praksisviden – især i form af fysisk træning og praktisk madlavning – indgår ikke i alle cases. Fysisk træning er den helt centrale del af undervisningen på to af tilbuddene: KOL rehabiliteringen på Svendborg sygehus og hjerterehabiliteringen i Faaborg-Midtfyn Kommune. Begge steder fylder træningen mere end halvdelen af undervisningen, og begge tilbud arbejder med fysisk træning af den højintensive slags. Praktisk madlavning foregår udelukkende i motivationsgruppen under Diabetesforeningen. Her er både praktisk madlavning og fysisk

træning (i form af fx linedance og stavgang) på programmet, men det er den praktiske madlavning, der fylder mest, og som patienterne i interviewene efterfølgende har fremhævet som grunden til, at de deltager i disse grupper. I motivationsgruppen er det således træning og praksisviden, der fylder, og undervisningsformen har primært karakter af udveksling af råd og praktiske tips. På Diabetesskolen på Nyborg Sygehus har diætisten indlagt enkelte praktiske øvelser i den teoretiske undervisning (brug af indkøbsguide og læsning af varedeklarerationer, som deltagerne selv har medbragt), men den praktiske madlavning, der før fyldte en enkelt undervisningsgang, er nu sparet væk. På Diabetesskolen på Sundhedscenter Vollsmose ser underviserne den fælles frokost som en form for træning i sund mad, ligesom der af og til cykles lidt på motionscykler eller laves en smule opvarmning. Træning i praktiske færdigheder omkring madlavning og motion indgår ikke i Lær at leve, men der trænes i afspænding og kropsbevidsthed via bl.a. ånde- og drætsøvelser og visualisering.

Den erfaringsbaserede visdom fylder på samtlige uddannelser, både som noget der foregår spontant under og sideløbende med den teoretiske og praktiske undervisning og i evt. pauser, og mere organiseret som konkrete øvelser eller processer der sættes i gang af underviserne. Dog kan man sige, at erfaringsudvekslingen fylder mindst på Diabetesskolen i Sundhedscenter Vollsmose, hvor formidlingen af den teoretiske viden både står helt centralt og er særdeles tidskrævende, fordi den foregår frem og tilbage gennem en tolk. I Lær at leve er der særligt fokus på erfaringsudveksling mellem ligesindede. Men også på KOL rehabiliteringen, Nyborg Diabetesskole og hjerterehabiliteringen er erfaringsudveksling en yderst central del af det samlede forløb.

Vægtningen mellem vidensformer reflekterer måske en vægtning i perspektiver på forandring. Tror man på, at forandring sker gennem formidling af den teoretiske viden, gennem træning og praksisviden eller gennem erfaringsudveksling? Eller mener man, at en bestemt organisatorisk placering eller faglighed betyder, at man skal varetage en eller flere af disse vidensformer? Eller er der i virkeligheden tale om mere lavpraktiske beslutninger, der handler om at gøre det, der er praktisk muligt inden for den konkrete fysiske og organisatoriske ramme, man befinder sig i? Dette er spørgsmål, vi håber, at læseren, der arbejder med patientuddannelse, vil stille sig selv.

Derudover er der markante forskelle mellem casene Lær at leve og de fem andre. Forskellene handler om, om man arbejder implicit eller eksplicit med deltagernes forandringsprojekter, samt om man arbejder med et fast undervisningskoncept eller med en undervisningsform, der hele tiden udvikles og ofte også improviseres – og hvor udvikling og improvisation så at sige er et adelsmærke: det er de erfarne og kompetente undervisere, der mestrer kunsten.

I de fleste cases tilbyder man således forskellige slags undervisning og aktiviteter i forvisning om, at en eller flere af de aktiviteter, kurset består af – eller kombinationen af dem – vil lede til forandringsprocesser i deltagernes hverdagsliv. Som en af underviserne udtrykker det:

Hvis jeg har været på et seminar eller på landskursus eller noget. Så kan det være en eller anden lille ting, som en eller anden har sagt, som får nogle ting til at falde på plads inde i mit hoved. Det kan være noget, som i virkeligheden ikke er diabetesrelateret, men som giver mig en helt ny forståelse af nogle ting. Og sådan kan det også være for dem (deltagerne red.) ... den der aha-oplevelse ... den der opdagelse, de har gjort.

I Lær at leve arbejder man mere direkte med at stimulere og guide deltagerne individuelle forandringsprocesser. Det sker gennem en metode eller et værktøj: handleplanen, som ligger i slutningen af hver undervisningsgang. Konceptet går ud på, at hver deltager hver gang skal definere en ny handling, som de vil iværksætte, og den følgende uge skal de dels fortælle, hvordan det gik, dels udtænke en ny handling for den følgende uge. Undervisningen veksler i Lær at leve mellem faste temaer, der gennemgås kort, og små øvelser eller 'runder', der har karakter af styret erfaringsudveksling – både om det, der trykker, og det man kan gøre ved det.

I det hele taget adskiller undervisningen sig meget fra de andre cases, da den er fuldstændig fastlagt på forhånd – også med tidskoder. Hvor man i de andre cases kan tale om en form for kompetenceopbygning gennem de tre forskellige vidensformer, dvs. kompetencer af forskellige slags, som på forskellig vis tænkes at kunne give patienterne en bedre egenomsorg, har undervisningen på Lær at leve mere karakter af adfærdsmodificering eller regulering: de anvendte metoder er målrettet det, at kunne sætte sig mål og gennemføre dem. Man kan sige, at den mere 'phronetiske' og åbne tilgang til menneskelig forandring, her forsøges angrebet mere som en praktisk træning – som 'techne'. Ved igen og igen at sætte sig små konkrete og opnåelige mål, ønsker man at træne evnen til at iværksætte og styre forandringsprojekter i eget liv.

6 Sociale forandringsfællesskaber – og betydningen af sociale forskelle

Vi indleder dette kapitel med nogle enkelte udpluk fra patienternes udsagn om det at være i en gruppe:

Interviewer: Hvordan oplever I det at være på et hold? Her? Dels det, man møder jo folk, man måske ikke ville mødes ellers, og så det med at være sammen med andre, som også har diabetes. Hvad er det for en slags oplevelse?

Deltager: Det synes jeg er en god oplevelse.

Anden deltager: Ja, jeg synes, det er hyggeligt. Og også det der, at vi er i samme båd altså.

Når man spørger patienter, hvad de mener om at være del af en gruppe, er der tre ord, der oftest 'trækkes op af hatten' som den umiddelbare respons, nemlig ordene 'godt', 'hyggeligt' og 'at være i samme båd'. Disse svar er især fremherskende i gruppeinterviews, hvor vi i individuelle interviews mødte flere forhold:

Interviewer: Og hvad med det der med at være på et hold. Fordi en ting er, at du har været ved diætist, og så har du sidder og snakket med en sundhedsprofessionel. Men nu sidder du så på et hold ... hvordan synes du om det?

Deltager: Jamen ... hvad skal vi sige. Jamen, de er meget forskellige. Og nogen af dem har været nogle skvat, er jeg sikker på.

Interviewer: Hvad er skvat?

Deltager: Deres levevis...

Interviewer: Ja, de lever ikke sundt, tænker du?

Deltager: Det gør de nok nu. Jeg synes, at det lyder, som om de går meget op i at leve fornuftigt nu. Men jeg kan da lige forestille mig nogle af dem, de har da både fået bajere og masser af god mad og fed mad og sådan noget... Så nogle af dem, der tænker jeg bare... jamen, det er jeres egen skyld det der...

Interviewer: At de har fået diabetes?

Deltager: Ja... ellers er det da nogen meget hyggelige mennesker.

I dette eksempel nuanceres, hvad der kan ligge i ordet 'hygge': man kan godt være skvat (der drikker for mange bajere og spiser masser af god mad og fed mad og selv er skyld i sin egen

diabetes) og samtidig være 'nogen meget hyggelige mennesker'.

Derudover har vores omfattende observationsdata også medvirket til at give et mere nuanceret indblik i de specifikke dynamikker og processer af både positiv og negativ karakter, der kan gemme sig bag ord som 'at være i samme båd', 'godt' eller 'hyggeligt' (Grøn 2004, Grøn 2005, Wind 2008), samt de meget store udfordringer der er forbundet med at arbejde med eller lede grupper.

6.1 Sociale forandringsfællesskaber

Grupper er på én gang tiltrækkende og angstprovokerende. De kan tilbyde varme, tilhørsforhold og accept, men samtidig kan man også 'blive væk' i dem. De er støttende og meningsgivende, men også centre for magtkampe. De giver identitet til gruppemedlemmerne, men ikke altid en identitet, de ønsker at få. De skaber et 'vi', som sommetider kan understøtte et jeg, men også være truende for 'jegets' oplevelse af autonomi. De etablerer et 'vi', men afgrænser sig fra 'dem' (Lading & Jørgensen 2010, s. 10).

Hvor vi hidtil har set på viden som en af de grundlæggende virkningsmekanismer i patientuddannelser, vil vi nu gå nærmere ind på den anden centrale virkningsmekanisme, nemlig gruppen eller det sociale fællesskab. I virkelighedens verden kan disse to elementer ikke skilles ad: viden indlæres og aktiveres igennem det sociale, når undervisningen foregår i en gruppe, og det sociale er – især i den erfaringsbaserede visdom – en integreret del af vidensformen. Men af hensyn til den analytiske klarhed kan det være hensigtsmæssigt at isolere aspekter, der i praksis er tæt sammenvævede.

I kapitel 4 introducerede vi vort overordnede perspektiv på patientuddannelser som sociale fællesskaber gennem Bau-mans begreb om knagefællesskaber. Hvor vi i analysen af viden som virkningsmekanisme har set, at der er tale om viden i en meget bred forstand, vil vi med begrebet knagefællesskaber pege på, at der er tale om sociale fællesskaber i en meget 'smal' eller 'tynd' forstand. Dette skyldes flere faktorer. Dels er fællesskabet ofte forholdsvis kortvarigt – i de patientuddannelser, vi har fulgt, strækker forløbene sig fra 5 til 12 uger med en mødefrekvens på en eller to gange om ugen. Dels er det ofte et fællesskab, man er henvist til, dvs. ikke et man selv har opsøgt, og man sættes sammen med mennesker, som man ikke selv har valgt.

Vi vil karakterisere disse afgrænsede knagefællesskaber, der dannes så at sige 'oppefra og ned', som 'sociale forandringsfællesskaber', dvs. tidsbegrænsede fællesskaber, der dannes med henblik på at kunne bevirke forandringer i deltagerne.

Forandringsperspektiv

Forandringsperspektivet i sociale forandringsfællesskaber

Forandringsrationalet bag de sociale forandringsfællesskaber er, at det at være sammen med andre kan motivere den enkelte til forandringer – på en lang række niveauer. Der kan være tale om at spejle sig i andre, få ideer fra andre, blive skubbet af andre, få indsigt fra andre, føle sig forpligtet af andre og vice versa. Relationelle virkningsmekanismer, som også er virksomme i den individuelle konsultation mellem en professionel og en patient.

Men i et socialt forandringsfællesskab multipliceres de mulige relationelle virkningsmekanismer: mellem de enkelte deltagere på kryds og tværs, mellem den enkelte og gruppen, mellem den enkelte og gruppen og underviseren. De relationelle virkningsmekanismer er til stede i alle tre vidensformer, men er en iboende del af den erfaringsbaserede visdom, hvor man lærer gennem sine egne erfaringer, men i lige så høj grad får indsigt gennem andres.

I analyserne i det foregående kapitel har vi set utallige eksempler på, hvordan ledelse og styring af en gruppe er en af de helt centrale udfordringer for underviserne.

I forhold til den teoretiske viden har vi især set, at der er en hårfin balance mellem at åbne op for deltagernes viden og input og samtidig holde fast i den røde tråd: den faktuelle viden der skal formidles. Her kan især brugen af undervisningsværktøjer som overheads eller PowerPoints være et styringsredskab, der gør det muligt for underviseren at 'komme videre i teksten', ligesom underviserne konstant ser på deltagernes feedback for at aflæse, i hvor høj grad de forstår og relaterer sig til den viden, de bliver tilbudt.

I den fysiske træning handler gruppeledelsen generelt ofte om at presse, skubbe, rose eller på anden vis motivere deltagerne til at gøre væsentligt mere, end de selv tror, de kan, men det kan også ske gennem høj musik, konkurrencer, leg etc.

Endelig vil der i erfaringsudvekslingen være en konstant opmærksomhed på, hvor 'tæt på' den enkelte deltagers beklendelser kan gå uden at overskride de andres grænser, hvor meget frirum man kan give i forhold til at styre udvekslingen i bestemte retninger, og i hvor høj grad man magter eller finder det konstruktivt at give plads til oplevelser af lidelse og afmagt, der måske ikke er nogen umiddelbar løsning på.

I dette kapitel vil vi gå tættere på gruppedynamikken i sociale forandringsfællesskaber. Først fokuserer vi på nogle udfordringer i gruppedynamik og ledelse: at deltagerne er i forskellige situationer og på forskellige niveauer, at folk fylder forskelligt i en gruppe, og at nogen ikke passer ind i gruppen. Derefter ser vi på betydningen af nogle sociale forskelle ved at zoome ind på to cases: Diabetesskolen Sundhedscenter Vollsmose, der er målrettet etniske minoriteter, og Hjerterehabili-

teringen Faaborg Midtfyn kommune, hvor de mandlige deltagere var i overtal.

6.2 Gruppedynamik og ledelse

6.2.1 Den enkelte i gruppen

Interviewer: Ja... godt. Men hvad så... hvad ser du som de største udfordringer i at arbejde med det her med patientuddannelse?

Underviser: I skolen?

Interviewer: Ja...

Underviser: Jamen, den største udfordring er at vide, hvad der sker i den enkelte i den gruppe, der sidder der. Og få den der individuelle prægning, synes jeg.

Interviewer: Ja... at det bliver relevant...

Underviser: Ja... for den enkelte. Fordi er det ikke det... så er det ligegyldigt!

Citatet stammer fra en diabetessygeplejerske, der gennem sine en-til-en konsultationer i ambulatoriet har opbygget kommunikative kompetencer, der tillader hende at aflæse, hvor den enkelte patient befinder sig, og hvilke forandringer vedkommende ønsker eller har mulighed for at foretage. Dette finder hun særdeles svært at gøre i en gruppe, ganske enkelt fordi hun ikke kan få den føling med den enkelte, som hun kan i en-til-en konsultationer.

For det første kan forskellene mellem patienterne handle om, at de er i forskellige situationer og oplever forskellige problemer – også selvom de måske har den samme diagnose. I kostundervisningen af KOL-patienter er det fx en udfordring, at der ofte er både undervægtige og overvægtige patienter på holdet, som skal have ret forskellige råd og vejledninger.

Der lægges en ny overhead på: 'Kostråd i forbindelse med ned-sat appetit', og underviseren fortæller, at man skal "glemme de sunde råd, som man hører over det hele, hvis man bliver syg". (...) En kvinde byder ind med et spørgsmål: "Hvis man nu ikke spiser så meget frugt, hvad skal man så spise?". Underviseren lægger en ny overhead på, hvorpå der står 'Mellemmåltider, og svarer hende ved at forklare, at det er vigtigt at spise mange mellemmåltider. Overheaden viser et klassisk kaffebord med kaffe, flødeskumskager, kringler, hvidt brød, kakao osv. Knud og konen kigger og griner til hinanden. (...) "Hvad så med dem, der godt kunne tænke sig at komme af med vægt?", spørger underviseren lidt efter og kigger ned på Knud. "Det går sådan lidt op og ned", siger han stille.

Første del af denne undervisningssession er målrettet de undervægtige, men det er bestemt ikke sikkert, at det kun er dem, der tager rådene til sig. Knud og konen glæder sig over under-

viserens forslag til mellemmåltider, men de tilhører ikke målgruppen for kaffebord med flødeskumskager, kringler, hvidt brød og kakao, men tværtimod dem der skulle tabe sig. Dette er kun et enkelt eksempel, men patienternes situationer og problemer er forskellige på en lang række områder – også når de har den samme diagnose.

For det andet kan forskellene mellem deltagerne handle om deres viden og kompetencer, og udfordringen bliver der at tilpasse undervisningen til den enkeltes niveau.

På et tidspunkt skal vi lave stræk på lårmusklen, hvor man holder fast ved foden og skyder hoften frem. En kvindelig deltager går ikke i gang med øvelsen, hun står bare stille. Sidste gang instruerede underviseren hende i en alternativ udstrækningsmåde, da hun ikke kan bøje så meget i benet, at hun kan få fat på sin fod. Hun skal i stedet bruge ribben, stå med ryggen til og stikke sin fod ind mellem ribberne og skyde hofte frem, så får hun samme stræk. Men hun kan ikke finde ud af, hvad det er, hun skal gøre, hun stiller sig med front mod ribben og stikker prøvende foden ind mellem ribberne.

Den kvindelige deltager er både hæmmet af sit bens manglende bøjelighed, dvs. en rent fysiologisk begrænsning, men i mindst lige så høj grad af sin manglende evne til at forstå og omsætte de instruktioner, hun får fra instruktørerne. Forskellene mellem deltagerne handler altså ikke kun om forskellig sygdomsintensitet, men om forskellig kropsbevidsthed og forskellige erfaringer med fysisk træning.

På KOL-holdet er Søren en af de mest energiske deltagere. Han kaster sig ud i øvelserne med stor iver og brokker sig både til de andre kursister og til fysioterapeuterne over, at de tit starter træningen 10 minutter for sent. Han har dyrket masser af sport og har sin måde at gøre tingene på. I det følgende feltnoteuddrag er der under en træningssession flere på hinanden følgende konfrontationer eller forhandlinger mellem Søren og den fysioterapeut, der står for undervisningen. Første gang sker det, da hun 'kommer efter ham' ude på gangen og presser ham til at gå hurtigere. Her reagerer han med den form for modstand, som vi så i et sidste kapitel om overvindelse af kroppens modstand: han henviser til en gammel skade i lægmusklen. Men senere mødes de igen:

Senere, mens vi sidder inde på motionscyklerne, er underviseren igen efter Søren. Han sidder som sædvanlig og hjuler meget hurtigt rundt på sin cykel i lavt gear. Underviseren går rundt og retter på os andre og presser os til at skruer belastningen på vores cykler op. "Er du forpustet Søren?" spørger hun. "Nej", svarer Søren med en snert af et overlegent smil. "Hvad begrænser dig denne her gang? – Er det din lægmuskel igen?", spørger hun tålmodigt. "Nej det er det ikke. Det er mig selv", svarer Søren kort. "Kan jeg så ikke få dig til at sætte belastningen lidt op?", spørger hun, denne gang med et smil der indikerer, at hun er med på Søren's spil. "Nej, det vil jeg ikke", er Søren's tilbagesvar". (...) Søren fortæller om sin tid som cykelrytter, hvor de altid, når de startede træningen op, startede ud i et meget lavt gear.

Senere under træningen sidder Søren ved en ny styrketræningsmaskine, hvor man trækker ned i et håndtag for at styrke skuldre og arme. Søren trækker hurtigt i håndtaget ned bag nakken. Underviseren står på afstand et par sekunder og iagttager Søren for derefter at gå over til ham og roligt fortælle ham, at "ved denne her øvelse er det faktisk vigtigt, at man trækker ned foran sig. Det har skadet mange med diskusprolaps, og derfor er man gået over til det". Hun tager fat i håndtaget og hjælper Søren med at trække håndtaget ned foran sig. "Sådan har jeg aldrig gjort det. Jeg har lært, at man skal trække tilbage", siger Søren. "Sådan har jeg også lært det – det gjorde man også tidligere, men nu er man gået over til at gøre det sådan her for at undgå skader", svarer hun. Søren siger ikke noget, men fortsætter ved at trække håndtaget ned foran sig.

Udfordringen med at ramme den enkelte, hvor han eller hun er, handler ikke kun om de deltagere, der har svært ved at lave øvelserne og ikke kan følge med: en lige så stor udfordring kan det være at nå dem, der er meget ivrige og gennem et helt liv har opbygget særlige måder at træne på. Søren har som tidligere cykelrytter erfaring med, at opvarmning skal ske i frigear – dvs. uden modstand, hvorimod fysioterapeuten ser en forøgelse af modstanden som muligheden for at få pulsen længere op. Søren irttesættes, men det er underviseren, der må kapitulere og lade Søren gøre det på sin måde. Samme situation med skuldertræningen: Søren har altid trukket bagom nakken, men her lykkes det fysioterapeuten at overbevise ham om, at det er bedre at trække foran.

6.2.2 Når nogen fylder for meget eller for lidt

Mohammed er den næste til at fortælle. Lige inden han skal til at gå i gang, siger de andre noget til ham. Tolken griner: "De andre siger, du snakker for meget, du skal gøre det kort!". Det griner vi lidt af.

I dette eksempel bliver en af holddeltagerne på Diabetesskolen i Vollsmose humoristisk, men bestemt sat på plads af sine medkursister: han tager al pladsen med sin snak, og det går ud over de andres undervisning. Med dette eksempel åbner vi op for de sociale udfordringer i gruppebaseret patientuddannelse: hvor meget og hvor lidt må man fylde i en gruppe, og hvordan fylder man på den rigtige måde? Alle disse processer skal rummes, styres eller guides af den, der fungerer som leder, hvad enten der er tale om sundhedsprofessionelle eller erfarne patienter.

Her fortæller en af sundhedsformidlerne fra Diabetesskolen i Vollsmose om den deltager, der i indledningscitateret skiller sig ud og 'fylder for meget':

Nogen gange Mohammed han er lidt sådan... Ahmed han er mere stille, og han vil gerne bare lytte. Men du ved godt, Mohammed afbryder hele tiden, afbryder, afbryder. Et spørgsmål, et spørgsmål. Så til sidst Ahmed siger til ham; 'Du afbryder hele tiden. Vi vil have alting. Hvorfor? Vent til sidst, så spørg alle spørgsmål'. Så Mohammed han tænkte at, han var lidt sur på

ham, fordi han afbrød. Så siger jeg: 'Nej det er ikke det. Også selv underviser sagde til jer alle sammen, I skal ikke stoppe mig hele tiden. I skal bare gemme. I skriver lidt ned, og når vi er færdige, bare sig det!'. Fordi når man afbryder – Mohammed siger noget, så begynder en af de andre at svare ham – inden jeg bare begynder at oversætte (...) Og det tager rigtig lang tid. Og det er noget godt spørgsmål, han kommer med, noget rigtigt godt. Men han kan ikke vente.

Deltagelse skaber engagement, men kræver også selvdisciplin: igen og igen har vi set deltagerne, som har involveret sig dybt i de temaer og diskussioner, der er blevet taget op, og glemmer at 'have antennerne ude' og sikre sig, at man levner plads til andre – eller til underviseren. Det er en hårfin balance, som kan være meget svær at finde. Men for dem, der sidder omkring bordet – inklusive observatørerne – ser man, når grænsen er nået på de andre deltagers kropssprog: de rør uroligt på sig, sukker dybt, og hvis det bliver rigtigt slemt, bliver der rullet med øjnene eller folk kommer med mere eller mindre kontante verbale udmeldinger.

Men som en anden underviser udtrykker det: det er også dem, der fylder og deltager, der er med til at skabe en god stemning.

Jah, altså man kan sige, at dem der fylder meget, det er jo også dem, der ofte gør stemningen ... gør det nemmere i starten. Altså sætter den her kække stemning. Altså, det er altid de mennesker, der fylder rigtig, rigtig meget. Så altså der er jo fordele og ulemper ved alt. (...) Og det er ikke noget med gruppedynamik. Altså, vi tænker jo desværre ikke så teoretisk over det, når vi er ude i praksis altså. Vi bruger vores logik. Hvis der er noget, der ikke virker, så gør vi et eller andet ved det. Og hvis der er noget, der virker, så er det jo bare fint.

Ifølge denne underviser er gruppedynamikken ikke noget, man behøver forholde sig så teoretisk til: i praksis gør man et eller andet, og hvis det ikke virker, så prøver man bare noget andet. Langt hen ad vejen er sikkert også rigtigt. Imidlertid er der tilfælde, hvor spændingerne mellem en deltager og gruppe når til et niveau, som påvirker både deltagere og undervisere. Dem vil vi se nærmere på i det følgende afsnit.

6.2.3 Dem der ikke passer ind

I det følgende vil vi behandle en af de mest udfordrende situationer i de sociale forandringsfællesskaber, nemlig når en enkelt deltager ikke passer ind i gruppen, men derimod ekskluderes. Der er tale om følsomme emner, og af anonymiseringshensyn anvender vi udsagn fra forskellige deltagere, uden at angive hvilket hold de har deltaget i, og uden at fokusere på den konkrete person de har oplevet som udfordrende. Formålet med dette afsnit er at indkredse, hvad det er for faktorer, der fører til, at ikke alle kan blive en del af fællesskabet.

Det første udsagn er fra en kvinde, der har været på patientuddannelse flere gange og efterhånden har opbygget en vis erfaring med, at der af og til er nogen, der 'ligesom ikke rigtig hører med':

Deltager: Jeg synes det er et godt hold, det synes jeg, at det er. Jeg har også syntes, at de andre hold var gode, men der har alligevel været nogen imellem, hvor jeg synes der ligesom, de hørte ikke med ... lige som den mand der holdt op. Altså, han faldt jo meget uden for, og hvis han ville have blevet der, så ville han nok have været irriteret, og det ville nogen af os andre nok også være blevet. Det tror jeg... fordi jeg tror ikke, at vi ville kunne komme til at gå ret meget i spænd med sådan en speciel person (...) Nej, han var meget frembusende.

En anden mandlig deltager er enig i den overordnede positive vurdering af det hold, han har gået på – selvom det var en 'lidt anden flok end han havde forventet'. Og så er han ikke helt så pædagogisk i sin fremstilling af den person, han oplever som en hæmsko for fællesskabet:

Deltager: Det synes jeg jo har været overraskende godt, men det var jo også, fordi det var ikke den flok, jeg måske havde forventet. Men det er jo, på den måde er det jo hyggeligt. Jeg synes jo, jeg kan jo godt lide dem alle sammen. På nær lige vores ven der (...) han lagde jo sådan set op til det. Han åd jo kraftedeme bare, hvad han ville, og han var så klog på det hele.

Begge disse deltagere nævner også en lang række andre forhold, der har virket udfordrende eller grænseoverskridende i gruppen, uden at de dog får den samme særstilling som 'den irriterende person'. En kvindelig deltager forklarer om en holdkamerat, at dennes negativitet har været et problem på for hende.

Deltager: Jeg vil sige, hvis jeg skal være næsvis, så vil jeg sige, at der var en, der var negativ. Altså, det var ligesom hun forventede, at andre skulle være positive for hende. Altså, hun savnede ditten, og hun savnede datten ... Og der var det jo, de sagde: du må selv foretage dig noget! Det er man jo nødt til.

En anden kvindelig deltager forklarer, at hun ikke ønsker at involvere en anden holddeltager i en mulig fortsættergruppe (hvor deltagere vil mødes, efter kurset er slut), fordi man skal have en evne til at ville flytte sig for at være i en sådan gruppe. Ellers trækker man de andre ned. Men hun fremhæver også andre nødvendige evner eller kompetencer, som man skal have for at være i en gruppe: man skal ikke bare læse af hele tiden, man skal kunne lytte, og fremfor alt skal man ville udvikling frem for fastholdelse – både på egne og andres vegne.

Deltager: Ja altså hvis du skal være i sådan en gruppe, så skal det være, fordi du vil en udvikling i det. Så er det ikke bare for at læse af hele tiden. Det er selvfølgelig vigtigt, men du skal også være i stand til at lytte til, hvad de andre siger. Ellers kommer man til at høre den samme smøre hver gang, og det har man jo ikke brug for. Ingen af os. Nej, det er for at støtte hinanden, man skal have sådan en gruppe, det er ikke for at blive fastholdt i det, man selv står i.

Den gode holdt ånd ser ud til at være afhængig af en vis lighedsfølelse eller i hvert fald tilpasningsevne: man kan både skille sig ud ved at ville for meget og ved at ville for lidt. Men det kan også udfordre fællesskabet, hvis en person sidder med meget særlige eller ekstreme personlige erfaringer, som de andre ikke kan sætte sig ind i.

En deltager fortæller, at hun har fået et meget mere personligt indblik i en anden holddeltagers liv og situation – uden at hun måske helt selv har ønsket det, og at hun efterfølgende kæmper med grænserne for sin egen empati.

Jeg blev lidt rystet over det, hun havde været udsat for. Det fortalte hun mig jo allerede en af de første dage. (...) Altså allerede den anden dag. Det var så personligt, så jeg synes det var lidt hårdt lige at tage imod. Hvad skulle jeg sige? Jeg følte, at jeg havde ikke følelser nok om det. (...) Det var lidt frustrerende. Det er det faktisk stadigvæk. Jeg kan ikke finde det, fordi jeg fik jo hendes nummer, så hun ville have jeg skulle besøge hende. Jeg fik faktisk hendes telefonnummer, men det kan jeg selvfølgelig ikke finde jo.

Nogle deltagere kræver meget af fællesskabet – både af underviserne og af de andre deltagere. Den mest dækkende oplevelse i disse situationer er nok afmagt: at alle gerne vil rumme og også gerne hjælpe og støtte, men at dette måske ligger uden for de personlige og professionelle kompetencer, man er i besiddelse af.

Det at deltage i sociale forandringsfællesskaber kræver sociale kompetencer, der ikke handler om egenomsorgsevne eller evne for livsstilsforandringer. Man skal kunne fylde lige præcis det rigtige – ikke for meget og ikke for lidt, ligesom man også skal ville forandringer i det rette målestoksforhold. Man skal kunne bidrage med egne erfaringer, som de andre kan spejle sig i. Har man for ekstreme erfaringer – eller beretter man om ting, der overskrider de andres grænser – udfordres holdkammeraternes rummelighed, empati og tålmodighed.

6.3 Betydningen af sociale forskelle: etnicitet og køn

I det foregående har vi set på generelle aspekter i de gruppedynamiske processer i sociale forandringsfællesskaber. I de følgende afsnit vil vi se på betydningen af nogle specifikke sociale markører, der har været meget fremtrædende i to af de seks cases. Dels vil vi se på Diabetesskolen Sundhedscenter Vollsmose, der er målrettet etniske minoriteter, som taler henholdsvis arabisk, somalisk og tyrkisk, dels Hjerterehabiliteringen i Faaborg-Midtfyn Kommune, hvor mændene var i overtal.

6.3.1 Diabetesskolen Sundhedscenter Vollsmose: tid som anerkendelse⁹

I den allerede nævnte MTV af patientuddannelser, som Sundhedsstyrelsen publicerede i 2009, konkluderedes bl.a., at er-

kendelsen af, at patientuddannelse er mindst tilgængelig for personer med størst behov – ikke mindst etniske minoriteter i rige vestlige lande – har ført til forsøg på at tilbyde patientuddannelse tilpasset mennesker med forskellige forudsætninger, samt at underviserne i disse særlige tilbud søger at bruge patienternes særlige kulturelle forudsætninger som alliancepartnere snarere end barrierer for udbytte. Det konkluderes også, at man for at nå særlige befolkningsgrupper med patientuddannelse må tage hensyn til kulturelle og religiøse traditioner, som kan være en væsentlig del af forståelsen og håndteringen af sundhed og sygdom. Samt at socioøkonomiske faktorer kan påvirke sygdomsforståelse- og håndtering, og at boglige færdigheder er afgørende i forbindelse med formidling af information og undervisning (Sundhedsstyrelsen 2009).

Disse konklusioner kan vi tilslutte os på baggrund af feltarbejdet på Diabetesskolen Sundhedscenter Vollsmose. Vi har således allerede i kapitel 5 fremhævet den ganske særlig betydning, som viden om kroppen og sygdommen spillede for deltagerne på disse hold, ligesom vi også har været inde på det 'oversættelses'arbejde – både i konkret og overført betydning, som underviserne og sundhedsformidlerne på Diabetesskolen gør.

Men derudover viste feltarbejdet i Sundhedscenter Vollsmose mere end noget andet, hvordan Diabetesskolen får en betydning for mange af deltagerne, der ligger udover de problemer, de oplever med diabetes. For deltagerne var diabetes ikke nødvendigvis det største problem, men ét ud af mange alvorlige problemer. Blandt de problemer, der fyldte, var bekymringer om mulighederne for at kunne opnå permanent statsborgerskab, traumer fra patienternes oprindelseslande, økonomiske vanskeligheder, andre og andres sygdomme samt deres børns muligheder for at få en uddannelse og klare sig godt i Danmark.

Deltagerne indtager på en række områder en socialt marginaliseret position i det danske samfund. Først og fremmest tilhører de en etnisk minoritet, de befinder sig uden for arbejdsmarkedet, taler dårligt dansk, har mindst én kronisk sygdom og for de flestes vedkommende også andre fysiske og/eller psykiske lidelser. Endelig er alle patienterne flygtninge, og flere har alvorlige traumer fra oplevelser i deres hjemlande eller fra rejsen til Danmark. Flere er diagnosticeret med PTSD, hvilket betyder, at de ofte genoplever deres traumer, har koncentrations- og hukommelsesbesvær samt problemer med at sove om natten.

I den forbindelse fortalte flere af deltagerne, at udover den viden og information, de fik, havde det stor betydning i deres hverdag at 'komme ud', at 'skulle noget': at møde andre og derigennem blive i bedre humør.

Interviewer: Hvad var godt, hvorfor var det godt at komme her (på diabetesskolen red.)?

Munira: Det, jeg synes, er, at man først og fremmest kommer ud af døren og at have et sted, hvor man kan komme hen til.

⁹ For en langt mere uddybende og teoretisk funderet analyse af denne case og af de særlige udfordringer og muligheder, som er tilstede, når patientuddannelser er målrettet etniske minoriteter, der samtidig er socialt udsatte, se (Buch 2011).

Aisha: Og være sammen og kunne snakke sammen.

Munira: Og få viden og information. Og der var mange ting, som vi ikke vidste. Hvad vi skulle spise, og hvad vi skulle drikke, og det har vi lært. Og vi bliver i bedre humør. Det er rigtig, rigtig fint, synes jeg. Jeg synes, at det er så godt.

Aisha: Det ville være fantastisk, hvis vi havde det sådan en til to gange om ugen.

Munira: Det er det. I stedet for bare at gå hjemme og spekulere. Her får vi jo nogle positive ting faktisk, vi lærer noget nyt. Det er så godt for os. Det er for mig.

I dette interview med en gruppe tyrkiske kvinder fortalte de meget åbenhjertigt om nedtrykthed og depression som følge af, at der ikke længere var brug for dem: de var nedslidte, stod udenfor arbejdsmarkedet, havde for de flestes vedkommende ikke fået lært dansk, da de kom til Danmark, og børnene havde deres eget liv at leve. I en sådan isoleret og ensom dagligdag får diabeteskolen en helt central betydning, både som en tilbagevendende aktivitet og som socialt samvær.

I feltarbejdet så vi også, at det, der gjorde størst indtryk på deltagerne og betød mest for dem, var, at de sundhedsprofessionelle satte tid af til at hjælpe dem og udviste interesse for deres generelle velbefindende.

Dette forhold skal formentlig forstås i sammenhæng med deltagerne øvrige møder med det danske samfund. Særligt dét at deltagerne er uden for arbejdsmarkedet betyder, at de meget sjældent møder etniske danskere, og de møder de har, forstærker ofte deres oplevelser af at tilhøre en marginaliseret gruppe i samfundet. De oplever at have al tid i verden, mens ingen har tid til dem.

De fleste af deltagerne har relativt ofte kontakt til offentlige institutioner såsom Odense Kommune, Socialforvaltningen, Udlændingeservice, Arbejdsformidlingen, sundhedsvæsenet (særligt deres praktiserende læger), og disse møder udgør derfor en stor del af deltagerne kontakthorisont med det danske samfund. Disse møder er dog i meget høj grad præget af det ulige forhold af tid, som de to parter stiller til rådighed for hinanden. Mens deltagerne sjældent skal noget og derfor oplever, at de har nærmest uendelig meget tid, er hver eneste af fx de praktiserende lægers arbejdsdage stramt tilrettelagt og hvert enkelt minut afsat til én bestemt patient og ét specifikt formål. Dette forhold bliver tydeligt, allerede når deltagerne ringer til deres læge for at 'få en tid'. Lægernes telefoner er ofte kun åbne en halv til en hel time i morgenstunden, og i den periode bliver de typisk også kimet ned af andre patienter. Når det endelig lykkes deltagerne at komme igennem, får de ofte at vide, at de må vente en eller flere uger, før det bliver deres tur. Håndteringen af de bekymringer, som deltagerne har for deres helbred, som i øjeblikket ofte syntes alvorlige og måske endda altomfattende i deres livsverdener, bliver således udsat. Dette forhold var ofte frustrerende for deltagerne, som havde svært ved at affinde sig med at skulle vente så længe, når de havde

smerter nu. Dette fremgår blandt andet af nedenstående interview med Asif:

Amina oversætter for Asif: "Altså hende praktiserende læge, som familie har fået, hun har meget lang venteliste, så når hun ringer, så ikke tid i måneder. Kun hvis det er akut, så 14 dage - 3 uger. [...] Ellers en måned. Jeg sagde: Nej! kan man ikke før! Han sagde, vi er heldige, hvis der går 14 dage".

Det er i denne forbindelse interessant, at tid kan anskues som en helt fundamental form for anerkendelse, idet tid udgør livets substans og dermed menneskets mest grundlæggende og essentielle ressource. Det er en ægte gave af 'sig selv', og det at bruge tid på en anden uden at få andet for det end den andens tid er derfor en måde at udtrykke, at den anden er lige så meget værd som en selv (Buch 2011, Bourdieu 2000, Honneth 2006). Omvendt kan dét ikke at ville bruge tid på andre anskues som en fundamental afvisning og krænkelse, idet det er en manglende anerkendelse af den anden som en ligeberettiget interaktionspartner. Det var denne form for afvisning, som deltagerne ofte blev udsat for, når de kontaktede offentlige danske institutioner.

Abir oversætter for Kamlaa: "Der er en gang jeg har været hos min egen læge, så jeg hørte hvad han sagde til lægen, at, at, hvad hedder det... at den tid, at det skal foregå så hurtigt, fordi hun har en anden tid, hun skal nå det. Og de har taget kun et kvarter! Så jeg siger farvel, så går jeg min vej. Så tænkte jeg, at den tid er til mig. Hun (lægen red.) skal ikke sætte en anden tid samtidig som mig".

På Sundhedscenter Vollsrose er dørene derimod altid åbne, og deltagerne kan komme og gå, som de vil. Den lette adgang til sundhedscenteret betyder som nævnt, at deltagerne hurtigt kan få afklaring i forhold til de problemer, der fylder i deres hverdag. Sundhedscenteret adskiller sig således radikalt fra de øvrige offentlige institutioner, som deltagerne har kontakt til, der alle er svært tilgængelige. Den fundamentale forskel er, at de sundhedsprofessionelle giver sig god tid til dem. De sundhedsprofessionelle er godt nok ansatte til og får løn for at undervise, men det, at de ofte bliver efter arbejdstid for at snakke med eller hjælpe patienterne, indikerer, at de har en oprigtig interesse i dem og deres hverdag. De sundhedsprofessionelle giver således tid og dermed anerkendelse til deltagerne, som bidrager til deres oplevelser af at være velkomne og ligeværdige medborgere i det danske samfund.

Det er imidlertid ikke noget, der kommer af sig selv eller uden omkostninger at give deltagerne denne oplevelse af anerkendelse. Underviserne gav udtryk for stor frustration over deltagerne manglende evne til at komme til tiden eller holde tiden, og for at de følte det som en manglende anerkendelse af deres indsats. Imidlertid kan man se dette forhold som en brobygningsfunktion: patientuddannelsen medierer to forskellige slags oplevelser af tid. Mens deltagerne ofte oplever, at deres dage flyder ud i ét, uden at de har noget at stå op til eller gå i

seng for, lever de fleste undervisere efter den moderne tidsopfattelse, hvor hvert enkelt minut er værdifuldt og derfor bliver medregnet i en omfattende koordinering og strukturering af tiden (Eriksen 2004). Det bliver således en ganske særlig opgave at bygge bro mellem disse forskellige oplevelser af tid.

Den overordnede pointe, at patientuddannelse i denne case på en og samme tid er en særlig udfordring, men også får en særlig og langt mere omfattende betydning for deltagerne, har ikke kun med deltagerens etniske eller kulturelle tilhørsforhold at gøre, men ganske særligt med deres position som socialt udsatte eller marginaliserede borgere i det danske samfund. Dette forhold kunne derfor tænkes også at gælde for andre socialt marginaliserede borgere eller grupper. Men det betyder også, at der skal være særlige ressourcer til stede, som fx tid, hvis dette potentiale skal kunne realiseres.

6.3.2 Hjerterehabiliteringen Faaborg-Midtfyn Kommune: når mændene er i overtal

I de senere år har det fra flere sider været påpeget, at patientuddannelser især ser ud til at tiltrække kvinder fra middelklassen (Sundhedsstyrelsen 2009), og at disse uddannelser planlægges og udføres af samme segment ud fra egne forståelser og præferencer (Grøn, Vang & Mertz 2009). Med andre ord at patientuddannelser skræddersyes til veluddannede kvinder og derfor risikerer at ekskludere mænd. I dette studie er vi imidlertid stødt på en case, hjerterehabiliteringsholdet i Faaborg-Midtfyn Kommune, hvor langt hovedparten var mænd. I det følgende vil opholde os lidt mere ved denne case for at kunne se på faktorer, der kan have betydning for mænds deltagelse og engagement i patientuddannelse¹⁰.

I det følgende vil vi se nærmere på nogle af de ting, der karakteriserede dette hold, nemlig tilstedeværelsen af en skøn-som blanding af konkurrence, gensidigt pres, jokes og kreative indslag samt en særlig 'mandlig'¹¹ tilgang til at dele med – og vise omsorg – for hinanden.

En skøn-som blanding: konkurrence, pres, jokes og kreative indslag

Tidligere har vi set, at den fysiske træning i høj grad består af, at underviserne lægger et mere eller mindre konstant pres på deltagerne for at få dem til at overskride deres oplevede fysiske grænser. På hjerteholdet lægges presset imidlertid ikke kun af holdlederne. Deltagerne presser også hinanden.

Mens vi går på stepbænken, ligger Kristian og Sten nede på måtterne og laver balleøvelser. Kristian har masser af overskud, og han siger drillende til Kurt, der sidste gang var meget opgivende: "Det var meningen, du skulle give den gas Kurt!". Kurt siger ikke rigtig noget, han arbejder bare videre. Da vi skal skifte plads, springer Kristian op fra måtten, der er virkelig fut i

ham lige nu. Tredje runde foregår i højeste tempo, men da vi igen når frem til stepbænken, hvor Kristian og Sten ligger på måtterne, synes Kristian stadig, at Kurt er for sløv, og han siger noget drillende til ham. Underviseren har vist hørt det begge gange, for hun siger til Kurt, at han bare skal sige noget til Kristian, hvis han bliver for meget. Kurt siger, at det er lige meget. Til Kristian og Sten siger hun, at de skal droppe al snakkeriet og bruge energien på øvelserne i stedet. Da vi skifter plads og skal ned på måtterne og lave balleøvelser, der hvor Sten og Kristian lige har ligget, siger Kurt højt ud i lokalet: "Puh, Kristian, du må da ikke ligge og lukke al den dårlige luft ud her-nede!". Kristian smågriner lidt og siger "Ah, det er al den gode mad jeg fik i går!".

Der er mange måder at få overtaget på, og en god joke er ikke den mindst effektive. Da Kurt har måttet finde sig i Kristians gentagne indblandinger, får han til sidst sat ham lidt på plads igen. Underviserens reaktion er også typisk for disse situationer: hvis deltagerne virkelig begynder at gå til hinanden, vil de ofte blande sig som en form for beskyttere af 'den svage part' og irettesætter af 'den angribende' part.

Jokes som ovenstående og deltagerens kreative indfald kan i høj grad være med til at løfte oplevelsen ud af den trummerum eller modstand, der fylder meget i træningsrummet. I det næste eksempel introducerer fysioterapeuten en boldøvelse, der skal udføres langsomt og Tai Chi-agtigt, men den overtages og omformes til noget, der mere minder om Sportens gengivelser af særlige vigtige momenter i slowmotion.

Vi stiller os i en cirkel, og så viser underviseren os, hvordan vi med armene skal lade som om, vi holder en stor usynlig bold og bevæge den frem og tilbage. Hun siger, at vi skal gøre det hele meget langsomt og måske endda forestille os, at vi står i en park i Kina. Hun siger, at bolden er svær at holde fast ved, at vi hele tiden er lige ved at tabe den, og at det er derfor, vi bevæger armene sådan rundt. Den griber Kristian med det samme og begynder at lave yderligere bevægelser med armene, som om han griber en bold, der pludselig falder. Lars følger trop og løber pludselig ind i cirklen, mimende at han løber efter en tabt bold. Kristian retter ham og siger, at det var fint nok, men at Lars bevægede sig alt for hurtigt! Og så løber Kristian selv i slowmotion ind i cirklen efter endnu en tabt bold.

Kreative indslag virker ikke kun for dem der udfører dem, men kan både gribes og nydes af de andre deltagere. Her en stoleleg, der udvikler sig til en fest.

Da Kristian og Sten første gang når hen til stolene og har rejst og sat sig et stykke tid, siger Kristian pludselig, så alle kan høre ham: "Ja nu er jeg jo ikke den store taler!". Det bliver uendelig

10 For en langt mere dybdegående og teoretisk funderet analyse af denne case og af mænds håndtering af sundhed og patientuddannelser se (Franck 2012).

11 'Mandlig' sættes i citationstegn, da det er væsentligt at fastholde en nuanceret forståelse af køn, der åbner op for mange mulige positioner inden for fx 'det mandlige'. For en langt mere nuanceret og teoretisk funderet diskussion og analyse af køn se ovenstående universitetsspeciale.

komisk, fordi han meget enkelt pludselig viser os andre det absurde i det, han laver. Det er ikke længere en træningsøvelse i en gymnastiksal, men to tossede gæster til en fest, som konkurrerer om at holde taler. Jens griber selvfølgelig chancen for at føre komikken videre, og da han når over til stoleøvelsen, siger han, da han rejser sig: "Jeg vil gerne udbringe en skål!". Der grines også denne gang, men han opnår ikke helt sammen effekt som Kristian, der lidt tog os alle sammen på sengen.

Når deltagerne tager over og er med til at forme undervisningen – når der improviseres eller leges – skabes der nærvær. Som vi har set, styrer lederne det af og til, hvis de fornemmer, at nogen er 'de svage' i en situation, eller hvis de af en eller anden grund har brug for at opretholde kontrollen med situationen. Andre gange følger de patienternes indfald og nyder det. Et andet karakteristika fra disse feltnoteuddrag er, at det ofte er den samme mand, der giver bolden op, mens de andre udviser en stor parathed til at hoppe med på vognen.

At dele uden at sige så meget – at hjælpe uden at pylre

I samtlige tilbagemeldinger fra hjerteholdet – både fra mændene og de to kvinder på holdet – fremhæves, at træningen på holdet var 'sjovere' end den inde på hospitalet. På hospitalet var det gang og trappetræning og maskinerne, og på det kommunale hjertehold derudover en masse gymnastik, leg og konkurrencer.

Men derudover fremhæver alle interviewede den 'anden halvdel' – den fælles snak efter træningen. Flere af de mænd, vi forventede ikke havde så meget lyst til at 'snakke i rundkreds', gav udtryk for, at denne del af undervisningen betød rigtig meget for den samlede oplevelse. I denne feltnote er det sidste gang på hjerteholdet, og deltagerne evaluerer sammen med underviserne.

Underviseren vil gerne vide, om Sten synes, han har manglet noget på holdet. Han siger: "Nej for jeg ved jo ikke, hvad der skal være..." (et typisk svar fra patienterne på denne type spørgsmål i vore interviews red.). Så spørger hun, om han har fået noget ud af holdet, og det har han. Rigtig meget endda. Han synes, at der er kommet nogle gode venskaber ud af det. Han fortæller om Knud Erik, og hvordan det var, da hans kone døde lidt henne i forløbet. Man kunne jo se, hvor skidt Knud Erik havde det, og alle tog lidt hånd om ham, og nu kan man jo se, at han er blevet meget bedre. Sten siger: "Det er jo med at gå ind og hjælpe uden at pylre!". De snakker om, hvordan han og den anden fysioterapeut nærmest tilfældigt havde overhørt Knud Erik sige til nogen af de andre: "Ja og så døde konen jo i nat". (...) Underviseren fortæller, at da hun til træningen fortalte alle, at Knud Eriks kone var død om natten, trådte en af mændene frem og sagde: "Jeg kondolerer, og jeg taler vist på hele holdets vegne".

Der var mange højrøstede mænd på hjerteholdet, men Knud Erik var en stille mand. Hans fremtoning – hans måde at tackle

svære ting på – er alligevel genkendelig for de andre mænd på holdet, der også ved, hvordan man skal 'hjælpe uden at pylre' eller sagt på en anden måde: hvordan man viser medfølelse og støtte med respekt for den andens grænser. Sten, som i fokusgruppeinterviewet fortæller om disse oplevelser, sætter også i sit individuelle interview ord på, hvordan man kan dele svære erfaringer og sårbarhed 'uden at snakke så meget om det'.

Interviewer: Kan du komme i tanke om noget fra hjerteholdet, som har gjort indtryk på dig? Sådan en episode, som du har kunnet bruge til noget?

Sten: Jamen det kan jeg da – det hele sådan set, fordi der er det der fælles 'et eller andet' – uden at kunne sige, hvad det er. Vi er ens på en eller anden led, og det har vi til fælles. Uden at vi jamrer os. Men vi ved jo godt, at det vi laver der er jo, det er udmærket i forhold til en hjertepatient. Det er jo ikke i forhold til en anden sportsmand vel! Jamen du ved, det er der, hvor dine begrænsninger de bliver sat, ikke også. (...) Vi ved godt at nogen – jeg har jo set nogen, der har siddet og nærmest er brudt sammen på en motionscykel. Lige pludselig så bliver de kede af det jo, og så går nogen lige hen og trøster dem og sådan altså. Fordi så tænker de over noget, og så gør det ondt eller noget, og så bliver de bare kede af det. Altså man er jo lidt mere sårbar især i starten, så skal man så lilliige ... Der er noget, det er noget med psyken der ikke er...

Interviewer: Ja det er en hård oplevelse.

Sten: Ja det er det, det er det, og det er, ligesom om at forståelsen den er der, fordi alle ved det uden at snakke så meget om det. Men man går alligevel hen og snakker lidt, ikke også, får et klap på skulderen og sådan noget ikke. (...) Der er ikke det der kolde "det må du sgu selv om" eller nej, man er ikke så afvisende for noget, vel, man har tid til at lytte lidt mere. Det er det, jeg mener.

Sten beskriver, hvordan man kender til de andres sårbarhed uden at brøle ud med det. Om et lille klap på skulderen, en ordløs accept – men også om, at man alligevel går over og snakker lidt.

Denne case har vist os med stor tydelighed, at der ikke er noget principielt, der gør, at gruppebaserede patientuddannelser ikke er velegnede for mænd. Vi fristes til at sige: tværtimod. I forhold til den eksisterende litteratur vil vi på baggrund af denne case pege på, at tilrettelæggelsen af undervisningen kan åbne op eller lukke af for specifikke måder at forholde sig til fx fysisk aktivitet og sårbarhed på. Har man tilrettelagt uddannelsen, så der er plads til mændenes trang til konkurrencer og jokes? Til at man kan dele uden at snakke så meget – eller hjælpe uden at pylre?

I forhold til denne specifikke case kunne den særlige metode, de anvender – socialt gruppearbejde, have været en medvirkende faktor til at åbne rummet for 'mandlige' måder at forholde sig til sundhed, egenomsorg og socialt samvær på.

Det er en metode, der ikke lægger en bestemt ramme eller styrende agenda ned over det sociale samvær, men mere handler om at få gruppen i sig selv til at fungere som gruppe. Da netop gruppedynamikken er et af de aspekter, der i denne undersøgelse har været fremhævet af underviserne som det mest udfordrende i arbejdet med patientuddannelser, kan man forestille sig, at en metode, der gør det muligt på samme tid at 'surfe med' og dæmme op for bølgerne i det sociale forandringsfællesskab, har en stor betydning for skabelsen af en positiv gruppedynamik og -oplevelse.

Imidlertid er det ikke muligt at svare entydigt på, hvilke faktorer der har haft betydning for, at der på dette hold blev skabt en meget positiv gruppedynamik. Skyldtes det, at mændene var i overtal? At der var så meget fysisk træning? At deltagerne havde delt en ofte meget voldsom oplevelse af sårbarhed og forgængelighed? At underviserne anvendte en særlig metode – socialt gruppearbejde? At der var en særlig kemi mellem deltagerne eller mellem deltagerne og underviserne? Eller en kombination af alle disse faktorer? Selv på baggrund af et omfattende etnografisk feltarbejde kan vi ikke levere et entydigt svar på dette spørgsmål, men bare konstatere, at der er stor forskel på, i hvor høj grad det sociale forandringsfællesskab virkelig opstår eller kommer til stede på de enkelte hold.

6.4 Forskelle mellem cases

Alle cases har – qua den gruppebaserede form – karakter af sociale forandringsfællesskaber. Men som vi så i det foregående kapitel om vidensformerne, er der også her forskelle mellem cases. Dels i forhold til hvor meget de gruppeprocesserne fylder, dels i forhold til hvordan de styres og hvilken karakter de har, og sidst i hvordan eksklusionsprocesser i gruppen håndteres.

Diabetesskolen Sundhedscenter Vollsmose er den case, hvor gruppeprocesserne fylder mindst, fordi man her har det største fokus på formidling af teoretisk viden – og på grund af den styrede form for kommunikation, som tolkning medfører. Alligevel har gruppen, som vi har set, stor betydning for deltagerne, dog ikke kun som forandringsfællesskab, men som det at have et sted at komme ud og møde andre i en hverdag uden arbejde og andre faste aktiviteter.

I den anden ende af spektret fylder gruppeprocesserne mest, men på meget forskellige måder – på Hjerterehabiteringen, i Lær at leve og i motivationsgruppen under Diabetes-

foreningen. Selvom man på hjerterehabiteringsholdet anvender alle tre vidensformer, som man også gør fx på KOL-holdet, er det mærkbart, at underviserne på hjertereholdet er uddannet i en specifik metode, der gør det muligt for dem på samme tid at give meget stort frirum til – og på samme tid styre eller manøvrere i – de gruppedynamiske processer. Også i Lær at leve har man udviklet særlige metoder, der handler om at bruge gruppen som en aktør, såsom 'rollemodeller' og 'gruppepres' som kommer til udtryk i øvelser som idérunder og arbejdet med handleplaner. Imidlertid er gruppeprocesserne her langt mere stramt styrede, bl.a. af tidskoder, som ofte bevirker, at de ikke i samme grad kommer til live eller 'får luft under vingerne'. Sidst er gruppeprocesserne i motivationsgruppen helt centrale, men af en anderledes karakter end i de to andre cases, da de primært udfolder sig omkring udveksling af praktiske erfaringer. Dvs. de sociale processer står ikke i centrum, men udfolder sig omkring en aktivitet og minder dermed langt mere om det sociale samvær, vi kender fra forenings Danmark (aftenskolehold, idrætsforeninger etc.).

Sidst har vi konstateret store forskelle i håndteringen af de ekskluderende processer i sociale forandringsfællesskaber. I de processer spiller underviserne en stor rolle: de kan danne en form for buffer omkring den deltager, der udfordrer de andre, de kan overlade processerne til sig selv eller selv blive medskabere ved at dele de andre deltagers frustration og irritation. I dette feltarbejde har vi set eksempler på alle tre strategier. Håndteringen af denne form for gruppedynamik er utroligt krævende, og selv undervisere med mange år på bagen føler sig udfordrede – og ofte personligt sårbare – i forhold til disse processer. Alligevel ser vi i vore observationsdata en ret markant forskel: undervisere med en sundhedsprofessionel baggrund ser ud til at have en professionel eller faglig distance, der gør dem bedre i stand til at håndtere sådanne processer. De står på en måde uden for gruppedynamikken, hvorimod de professionelle patienter i højere grad har handlet, som om de var en del af holdet, ligesom de i interviews har givet udtryk for en meget større grad af frustration over for håndteringen af de 'vanskelige' deltagere.

7 Egenomsorg som led i patientuddannelse

Efter denne ekskursion ud i den empiriske virkelighed, der har mødt os gennem det etnografiske feltarbejde, kan vi nu igen nærme os det overordnede forskningsspørgsmål, der har båret denne undersøgelse, nemlig *hvordan egenomsorg forstås, forhandles og omsættes til praksis i patientuddannelser, der er placeret i forskellige organisatoriske settings*.

Som beskrevet både i indledningen (kapitel 1), i baggrundskapitlet (kapitel 2) og i gennemgangen af de analytiske begreber (kapitel 3) har projektets fokus på egenomsorg givet anledning til en del hovedbrud. Netop fordi det er et begreb, der er svært at få styr på, og som vanskeligt lader sig indkredse, uden at man derigennem begrænser eller forfladiger det, har vi anvendt tre metodiske greb:

- 1) Vi har afgrænset vores interesse for begrebet til dets brug i en særlig tid og et særligt sted, nemlig de senere års bestræbelser med at udvikle kronikeromsorgen i Danmark.
- 2) Vi har anvendt et analytisk begreb fra STS-studierne og karakteriseret brugen af egenomsorgsbegrebet inden for kronikeromsorgen som et grænseobjekt. Dette analytiske begreb tillader os på en og samme tid at fokusere på den meget åbne og uafgrænsede brug af begrebet og på den lokale konkretisering og omsætning til praksis.
- 3) Vi har i det empiriske studie og analysen af det valgt en lavpraktisk tilgang til egenomsorg som begreb og praksis inden for dette specifikke felt. Eftersom det overordnede mål med patientuddannelser ofte beskrives som det at styrke patienternes egenomsorg, har vi tilladt os at 'vende bøtten om' og at anskue de mål, som de udvalgte patientuddannelser arbejder efter, som deres lokale konkretisering af det åbne egenomsorgsbegreb, ligesom vi har set de virkningsmekanismer, de anvender, som deres specifikke tilgang til styrkelsen af deres 'udgave' af, hvad egenomsorg er.

Igen gennem det empiriske studie har vi indfanget en lang række forskellige fænomener, som vi undervejs har systematiseret på forskellig vis: som forskellige egenomsorgsopgaver (medicinske, KRAM-faktorer og psykosociale (kapitel 4)), som forskellige vidensformer (teoretisk viden, træning/praksisviden og erfaringsbaseret visdom (kapitel 5)) og som gruppeprocesser og dynamikker i sociale forandringsfællesskaber (kapitel 6). Det er vores håb, at udgangspunktet i omfattende empiriske studier af et komplekst felt vil gøre vore analyser, begreber og pointer anvendelige for udviklingen af den sundhedspolitiske og -professionelle praksis på dette felt, og vi vil i det afsluttende kapitel også, i det omfang det er muligt, komme med mere praksisnære anbefalinger til feltet.

Imidlertid vil vi i dette kapitel vende tilbage til spørgsmålet om, hvad egenomsorg er inden for kronikeromsorgen. Først vil vi beskrive de grænseflader, 'grænseobjektet' befinder sig i som henholdsvis en grænseflade mellem sundhedsvæsen og hverdagsliv og mellem forskellige videnskabelige discipliner.

Derefter vil vi samle op på de muligheder og udfordringer, denne kontekst eller placering skaber for udvikling af en metode som gruppebaseret patientuddannelse.

7.1 Egenomsorg som grænseobjekt i grænseflader mellem sundhedsvæsen, hverdagsliv og forskellige videnskabelige perspektiver

Et af de væsentligste temaer i de senere års arbejde med kronikeromsorg og sammenhængende patientforløb har været grænseflader og grænsefladeproblematikker. Oftest anskuet som grænseflader mellem de store organisationer i sundhedsvæsenet: hospitaler, almen praksis og kommuner, men også mellem primær og sekundær sektor, mellem private og offentlige sundhedsudbydere, samt mellem forskellige faglige discipliner. Vores udlægning af egenomsorg som et grænseobjekt i kronikeromsorgen ligger i en naturlig forlængelse af disse temaer/studier.

Imidlertid inddrages hermed endnu en grænseflade, nemlig grænsefladen mellem sundhedsvæsenet og patienterne, deres familier og primære sociale netværk – dvs. grænsefladen mellem kliniske settings af forskellige slags og patienternes hverdagsliv. I grænseflader kan der både opstå konflikter og møder, misforståelser og konstruktive nyskabelser mellem forskellige agendaer, perspektiver og praksisser. Under alle omstændigheder vil der ofte være tale om fortløbende udviklinger, om skabelse og genskabelse af forståelser, da grænsefladen netop er udtryk for, at man ikke kan 'falde til ro' inden for 'sit eget' domæne, men konstant forstyrres eller udfordres af de andres.

Når den kliniske setting forsøger at inkorporere patienters hverdagsliv og sociale relationer, rykker det ved den sundhedsprofessionelle viden og praksis, og når patienter og deres nærmeste skal udføre egenomsorg eller 'kronisk hjemmearbejde', opstår der ofte konflikter eller dilemmaer i forhold til de projekter og organiseringer, som præger hverdagen (Grøn, Mattingly & Meinert 2008, Mattingly, Grøn & Meinert 2011). Da egenomsorg imidlertid handler om at mobilisere/aktivere ressourcer i den 'folkelige sundhedssektor' (Grøn, Mattingly & Meinert 2008, Mattingly, Grøn & Meinert 2011, Kleinman 1980), og om handlinger der oftest finder sted i denne sektor, er denne grænseflade af lige så stor vigtighed som grænsefladerne mellem sundhedsfaglige sektorer, discipliner og organisationer. En fælles og overordnet strategi om styrkelse af patienters egenomsorg dækker derfor over et meget bredt spektrum af empiriske fænomener i væsensforskellige settings og værdisystemer.

I kapitel 2 forklarede vi udviklingen inden for patientuddannelsesfeltet som en bevægelse fra formidling af medicinsk viden til pædagogisk arbejde med udvikling af krop og selv. Denne forandring i formål, teori og metode inden for patientuddannelsesfeltet kan relateres til andre forandringer eller 'skred' i sundhedsvæsenet. Fx forklarer Bech Risør, hvordan forekomsten af livstilssygdommene har medført et skred i de

epidemiologiske årsagsforklaringer. Med fremkomsten af livsstilssygdommene er det således ikke længere bakterier eller virus, der er 'agenten' eller årsagen til sygdom, men menneskers adfærd (Bech Risør 2005). Dermed føres medicinen ud af de traditionelle institutioner og ind i menneskers dagligdag – og dermed involveres biomedicinen i en dialog eller relation med humanistiske forskningstilgange:

Sundhedsfremme og forebyggelse retter sig ikke kun mod tilstande, der er defineret som allerede værende sygelige, men også menneskers almindelige tilværelse, det daglige liv og det raske liv. På denne måde bliver det fænomen, vi kender som folkesundhed, i endnu højere grad end andre medicinsk faglige specialer og retninger et genstandsfelt for medicinsk antropologi og humanistiske sundhedsforskningstilgange. Sundhedsfremme og forebyggelse fører biomedicinen ud af de traditionelle institutioner og behandlingsformer og direkte ind i det almene menneskes livsførelse med interventioner, der søger at ændre på en aktuel adfærd og en projiceret fremtid. (Bech Risør 2005, s. 5)

I litteraturen om patientuddannelse beskrives disse to videns-/forskningstraditioner ofte som to forskellige retninger, henholdsvis den 'medicocentriske' og den 'psykosocialt' orienterede (Sundhedsstyrelsen 2009, Willaing, Folmann & Gisselbæk 2005, Vedtofte 2009) og i forebyggelseslitteraturen som henholdsvis en 'forebyggende' og en 'sundhedsfremmende' tilgang.

Men spørgsmålet er, om sundhedsfremme og forebyggelse reelt bygger på to forskellige paradigmer (Vallgård 2005, Bruun Jensen 2005), ligesom man ofte ser, at begge traditioner sameksisterer i den kliniske praksis:

... i den kliniske og praktiske verden ser (det red.) ud, som om iscenesættelsen af den nyeste strategi, sundhedsfremme, ikke kan løsrive sig fra det dominerende afsæt som hele sundhedsområdet har, nemlig biomedicinen, epidemiologien og den evidensbaserede forskningstradition. Spørgsmålet er dog, om vi fx med antropologien kan pege på, hvilke forskningstraditioner der er på spil, hvilke mulige konglomerater der opstår, og hvad disse 'nye' traditioner har at byde på. Langt hen ad vejen kan man fx argumentere for, at sundhedsfremme må indebære udviklingen af nye metoder og nye forståelser af mennesket, der ligger tæt op ad den antropologiske eller kvalitative tilgang, hvilket det også ser ud til at medføre. Men på hvilken måde, og hvor går udviklingen hen? Eller udvikles der et mellemfelt, der på samme måde som mange andre områder af forskningsverdenen bliver et konglomerat af humanistiske og naturvidenskabelige tilgange? (Bech Risør 2005, s. 11)

I vores analyse af de seks konkrete patientuddannelser, der er indgået i dette studie, er det blevet klart, at det ikke kun er den videnskabelige tilgang til feltet, men også den daglige praksis, der 'bliver et konglomerat af humanistiske og naturvidenskabelige tilgange'. Et konglomerat der faktisk viser sig at være langt mindre problematisk i den daglige praksis, end når ud-

dannelserne skal dokumenteres, kvalitetssikres og evalueres – og dermed netop underkastet specifikke forskningstraditioner. Det er ikke noget problem for hverken undervisere eller deltagere at skifte mellem medicinsk viden og den viden, der handler om deres egne erfaringer og oplevelser. Tværtimod har vi netop i kapitel 5 argumenteret for, at disse skift og koblinger ofte skaber en engageret og levende undervisning. Der er her tale om en pragmatisk tilgang til viden, om viden der skal bruges til noget og fungere – både som undervisning og som potentielt forandringsskabende.

Imidlertid opstår problemet på ny med fuld styrke, når uddannelserne skal monitoreres og evalueres: hvordan måler man effekten af en sådan heterogen praksis – og ikke mindst: hvordan måler man ensartet og med fælles standarder, så målinger rent faktisk kan bruges til at prioritere, om og hvordan man skal arbejde med styrkelse af egenomsorg og patientuddannelse i Danmark. Som vi beskrev i kapitel 2, blev denne mangel på viden om effekt af patientuddannelse fremhævet i Sundhedsstyrelsens MTV på området (Sundhedsstyrelsen 2009), men spørgsmålet er stadig uløst, eller der findes stadig meget forskellige svar herpå.

I den organisatoriske kortlægning i kapitel 4 så vi imidlertid, at ikke bare den heterogene praksis eller forskellige forskningsparadigmer har betydning for monitorering og evaluering af patientuddannelserne, men måske især prioritering og ressourcer. Således så vi, at de landsdækkende koncepter som Lær at leve og motivationsgrupperne under Diabetesforeningen i særlig grad formår at løfte opgaven, ligesom de uddannelser, der har karakter af 'projekt', også havde afsat midler til dette. Hvorimod de uddannelser, der var i drift, måske nok indsamlede data, men ikke havde ressourcerne til at behandle dem.

Afslutningsvis vil vi gerne præsentere fire overordnede perspektiver på egenomsorg, som indfanger den bredde, vi har set i det empiriske feltarbejde. Vi præsenterer denne opsamling på analysen af egenomsorgsbegrebet i håb om, at den kan være medvirkende til at skabe en begyndende klarhed omkring nogle grundlæggende forskelle i måden, egenomsorg forstås og praktiseres på. Der er selvfølgelig tale om en analytisk skelnen, og man kan vælge at lægge snittet anderledes, end vi har gjort. Alligevel mener vi, at opdelingen kan være med til at vise, hvor bred en vifte af forskellige fænomener og domæner begrebet anvendes om og dermed også bredden i de videnskabelige perspektiver og tilgange, man kan anskue begrebet inden for:

1) Egenomsorg i et samfundsperspektiv

Under denne kategori finder vi en lang række forskellige måder, hvorpå egenomsorg ses som et samfundsanliggende. Det spænder fra mere specifikke sundhedspolitiske perspektiver, hvor egenomsorg ses som en strategi til at aflaste et mere og mere presset sundhedsvæsen, til bredere og ofte kritiske røster der ser et stigende fokus på egenomsorg som hørende til bredere neoliberale strømninger – både nationalt og globalt, hvor individualisme og selvforvaltning er omdrejningspunkterne. Perspektiverne kan ligeledes spænde fra samfunds- og sundhedsøkonomiske argumenter til poststrukturalistiske teorier om moderne magtud-

øvelse og styring. Vi befinder os med andre ord inden for de samfunds-faglige videnskabelige traditioner.

2) Egenomsorg fra individets perspektiv

Egenomsorg fra individets perspektiv involverer ofte en bred forståelsesramme, hvor både livshistorie, social status og sociale relationer spiller ind, ligesom egenomsorg foregår inden for en lang række af hverdagslivets domæner: sygdom og sundhed, arbejde, fritidsaktiviteter, nære sociale netværk, adspredelser og underholdning, pasning af hus og have samt evt. religiøse aktiviteter. Fokus er ofte her på egenomsorg som en moralsk praksis, der handler om det gode liv i fællesskabet med andre, og hvor forskellige handlinger fra forskellige domæner forbindes, konflikter med eller tilpasses hinanden. Perspektivet er ofte fænomenologisk og grundet i humanistisk tænkning og teoriudvikling.

3) Egenomsorg som kodificeret adfærd

Egenomsorg som kodificeret adfærd refererer til omsætningen af menneskelig adfærd til modeller og værktøjer. Hvor de fænomenologiske perspektiver åbner op for en situationel og derfor ofte kompleks analyse af menneskelig adfærd, er målet her at omsætte kompleks adfærd til mere generelle modeller – ofte med henblik på at kunne bruges i en (klinisk) praksis. Eksempler herpå kunne være den udbredte model 'Stages of Change', der bruges af mange sundhedsprofessionelle i arbejdet med adfærdsændringer, skemaer til registrering af specifikke færdigheder samt faste forandringskoncepter. Der kan ligge en bred vifte af videnskabelige perspektiver bag disse modeller og værktøjer, men ofte befinder vi os inden for den adfærdsorienterede og kognitive del af psykologien.

4) Egenomsorg som biomedicinske tal og værdier

Under denne kategori finder vi perspektiver på egenomsorg der tager udgangspunkt i biomedicinske tal og værdier: tal der viser sig gennem tests og prøver, og hvorigennem egenomsorg kan monitoreres og måles; tal der viser risiko for sygdom og kan bruges som pejlemærker i tilrettelæggelsen af både den enkeltes hverdag og sundhedspolitiske beslutninger. Megen undervisning og interaktion mellem patienter og professionelle i gruppebaseret patientuddannelse handler om at forstå og fortolke sådanne tal: hvad kan de fortælle om kroppen og sygdommen, samt om måden jeg lever mit liv på? Vi har her at gøre med naturvidenskabelige og epidemiologiske videnskabelige traditioner.

Hvor de første to perspektiver dækker over fænomener, der befinder sig inden for samfunds-faglige eller humanistiske traditioner og metoder, afspejler de to sidste i høj grad egenomsorgsbe-

grebets brug i medicinske/kliniske traditioner og metoder. Hvor brugen af begrebet er relativt nyt inden for moderne videnskabelig medicin, er der til gengæld en lang tradition for – inden for de humanistiske discipliner – at arbejde med egenomsorg forstået som moralsk praksis, der omhandler spørgsmål om det gode liv. Vi foreslår gennem vores analyse af begrebet, at vejen frem i forhold til at arbejde med dette begreb bør tage udgangspunkt i en langt større klarhed og bevidsthed om de forskellige – og ofte modstridende – perspektiver, traditioner og metoder, der samles under egenomsorgsbegrebets altfavnende kappe.

Til sidst en afsluttende bemærkning om det humanistiske perspektiv på egenomsorg. Ligesom biomedicin har vist sig i praksis at dække over en lang række forskellige perspektiver og aktiviteter, der dårligt kan samles under en hat, er 'humanisme' heller ikke et entydigt begreb.

Af særlig relevans er filosofen Uffe Juul Jensens skelnen mellem to forskellige betydninger af humanisme: 1) Humanisme som et filosofisk udviklingsperspektiv på mennesket, menneskets plads i verden og menneskelig blomstring, og 2) humanisme som en ideologi, der er snævert knyttet til det borgerlige liberal-demokratiske samfund med dets individualisme, særlige idealer om menneskerettigheder og personlig autonomi (Juul Jensen 1996). Da Juul Jensen introducerede denne skelnen i 1990'erne, var det bl.a. for at pointere, at humanistisk sundhedsforskning tager udgangspunkt i den filosofiske humanisme – ikke den ideologiske. I forhold til den historiske udvikling siden da – som patientuddannelserne er et tydeligt eksempel på – har vi imidlertid set, at humanisme både i den ene og den anden form begge har fået en helt central plads.

Dette gør det imidlertid endnu mere væsentligt at skelne imellem dem. Når vi ser patientuddannelser som en metode, der skal så et frø, som åbner op for, at den enkelte gennem samvær og samhandling med andre udvikler sig til sit fuldeste potentiale, er der tale om humanisme i et filosofisk udviklingsperspektiv. Når vi ser patientuddannelser som noget, der styrker selvforvaltning, individualisme og personligt ansvar, er der tale om humanisme som politisk ideologi. Selvom begge perspektiver på humanisme har været og er fremtrædende i udviklingen af denne særlige metode til styrkelse af egenomsorg, er de vidt forskellige – og deres sameksistens en kilde til mange etiske dilemmaer for både planlæggere, undervisere og deltagere i patientuddannelse. Egenomsorg og patientuddannelse handler derfor i høj grad om menneskesyn og medfører moralske og etiske dilemmaer.

8 Konklusion og anbefalinger

8.1 Konklusion

Vi har i analysen af egenomsorg som led i patientuddannelse argumenteret for, at egenomsorg har været et helt centralt begreb i forsøget på at udvikle nye perspektiver på og organiseringer af håndteringen af kronisk sygdom i det danske sundhedsvæsen.

Vi har også argumenteret for, at gruppebaserede patientuddannelser i ganske særlig grad er blevet udpeget – også fra nationalt hold – som en central metode til styrkelse af kroniske patienters egenomsorg.

Vi har påvist, at patientuddannelse som felt, siden de første patientuddannelser startede op i 1970'erne, har gennemgået en ekspansiv udvikling både i form af diagnoser, mulige organisatoriske settings – og de ikke kun medicinske, men psykosociale emner der arbejdes med. Denne ekspanderende udvikling betyder, at en lang række organisationer, fagpersoner og domæner nu arbejder med egenomsorg som led i patientuddannelse, og at de gør det ud fra meget forskellige perspektiver og rammer.

Det er i den forbindelse, vi har foreslået, at egenomsorg er et begreb, der er karakteriseret ved både plasticitet og robusthed, der tillader, at det kan fungere som et grænseobjekt i udviklingen af kronikeromsorgen i Danmark. Anskuer vi således begrebets udefinerbarhed og mangfoldighed som dets styrke i stedet for som et problem, åbner der sig nye muligheder. Når begrebet fungerer som et grænseobjekt i forsøget på at udvikle behandling og omsorg for kroniske patienter – mellem mange domæner, sektorer, organisationer og aktører, er det måske netop begrebets både selvindlysende positive og samtidig uklare konturer, der gør det så anvendeligt. Så kan sygeplejersken og lægen på hospitalet, sundhedsplanlæggere i stat, region og kommune, undervisere på patientuddannelser og frivillige i motivationsgrupper alle bruge begrebet ifølge deres egen overbevisning og (fag)traditioner – og samtidig arbejde ud fra en fornemmelse af at trække på samme hammel. De kan endda, når det er påkrævet, inddrage patienternes hvil på sofaen, besøg på skønhedsklinikken og deres rygepauser i en udvidet og bred forståelse af, hvad egenomsorg er. Da patienterne ofte har svært ved at leve 'på den rigtige måde', kan netop begrebets plasticitet og elasticitet anskues som en væsentlig styrke i den del af det forebyggende arbejde, der handler om individualisering, fagligt skøn og erfaring, og 'at møde patienten hvor han/hun er', noget vi har set er meget væsentligt for mange af underviserne på patientuddannelserne.

Imidlertid er denne åbenhed også en meget stor udfordring for udviklingen af feltet. I Star og Griesemers analyse af et naturhistorisk museum – en analyse hvorfra vi har lånt begrebet grænseobjekter – er der en anden strategi, der i ligeså høj grad som grænseobjekter tillader, at forskellige professioner, perspektiver og agendaer arbejder sammen, nemlig metodestandardisering. Dvs. at der udvikles ensrettende standarder for indsamling og behandling af de konkrete objekter, standarder, der bl.a. har til hensigt at sikre den videnskabelige produktion, som også er en del af museets opgave (Star & Griesemer 1989). I forhold til pa-

tientuddannelsesfeltet har dette også været og er en løbende bestræbelse både i forhold til brug af begreber, sundhedspædagogiske metoder, monitorering og evaluering. Imidlertid er det en bestræbelse, der møder modstand. Med udgangspunkt i vores analyse vil vi pege på, at den meget hårdnakkede modstand mod metodestandardisering kan handle om, at den voldsomme ekspansion i de emner, steder og diagnoser, som patientuddannelser i dag er målrettet, bevirker, at det ikke er muligt samle alle under samme hat. I hvert fald ikke hvis den stillede opgave om styrkelse af deltagernes egenomsorg skal løses på en fagligt kompetent måde. De opgaver, man skal løse, er for forskellige og kræver dermed forskellige metoder og evalueringsstrategier.

Hvis dette er tilfældet, er der imidlertid stadig brug for det, vi har kaldt en 'lokal konkretisering' af egenomsorgsbegrebet, dvs. af den måde, hvorpå man forstår og griber opgaven an. For at bruge et velkendt billede: Hvis man kun anvender egenomsorgsbegrebet i den uspecifikke og åbne betydning af ordet, svarer det til de tyve mænd, der holder fast i en elefant i et mørkt rum. Alle mener, at netop deres del – det være sig halen, snablen, klovene – måske har en enkelt endda vovet sig op på ryggen – er elefanten. I dette billedsprog kan man sige, at for at patientuddannelsesfeltet skal kunne bevæge sig afgørende fremad, er der brug for, at lyset tændes, så alle kan se både det samlede billede og hvilken del af elefanten, man har fat i. Med denne større grad af klarhed vil det være muligt at sætte ord på forskelligheder, at aftale arbejdsdelinger og at udvikle både sundhedspædagogiske metoder og evalueringsdesign, der passer til den del af det brede egenomsorgsbegreb, man helt konkret arbejder med.

Analysen af vidensformer og sociale forandringsfællesskaber i de seks involverede patientuddannelser har netop dette formål: det er måde at tænde lyset på, en måde at begrebsliggøre både ensheder og forskelle mellem patientuddannelser, der er placeret i forskellige settings og har forskellige mål og virkningsmekanismer. På den måde kan både de, der arbejder i de 'fysiske' patientuddannelser, og de der arbejder med at udvikle metoder til feltet, stille sig selv nogle af de følgende spørgsmål – både som individer med særlige personlige og faglige kompetencer og som organisationer med en placering, der sætter rammer for, hvilke opgaver man kan løse på en kvalificeret måde: Hvilken vidensform befinder jeg mig med? Vil jeg primært formidle en teoretisk viden, og hvilke udfordringer og mulige strategier medfører dette? Når jeg arbejder med fysisk træning eller madlavning, hvordan skaber jeg så helt specifikt den deltagelse, som er en central del af god patientuddannelse? Når deltagerne skal arbejde med deres egne og andres oplevelser, hvordan skal det så bedst og på den mest etisk forsvarlige måde bidrage til konstruktive forandringsprocesser? Og hvordan arbejder man bedst med den vanskelige størrelse, som en gruppe er?

8.2 Anbefalinger og refleksionspunkter

I omsætningen af rapportens analytiske pointer til konkrete anbefalinger er det indledningsvis nødvendigt at diskutere rækkevidden af de analyser og konklusioner, vi har fremlagt.

I en kompleks og sammensat metode som gruppebaseret patientuddannelse er det svært at præcisere, hvad det er, der gør, at et bestemt hold eller en bestemt undervisningssession fx virker mere levende og engageret end andre: er det de sundhedspædagogiske metoder, er det holdsammensætningen, er det underviserne, er det de konkrete aktiviteter i rummet – eller en sammenblanding af forskellige faktorer. Vi har i afrapporteringen forsøgt at tage højde for disse metodiske forbehold og begrænsninger, samtidig med at vi også har ønsket at viderebringe det, vi har set så klart i sammenligningen mellem casene.

Ligeledes har vi jo kun fulgt et hold på hver case. Vi har netop ønsket at få bredden med gennem udvælgelsen af patientuddannelser i forskellige organisatoriske settings, men det betyder samtidig at den enkelte case risikerer at blive set som eksponent for sin specifikke position som fx 'hospitalsbaseret', som 'målrettet etniske minoriteter' eller som et 'foreningsbaseret' tilbud.

Endvidere – selvom feltarbejdet er omfattende efter antropologiske standarder – er det ikke muligt at slutte sig fra vores deltagelse på et enkelt hold til, at alle de andre hold på samme uddannelse fungerer på samme måde. Ligesom man heller ikke – når der er tale om et koncept, der bruges mange steder i Danmark som fx Lær at leve og Diabetesforeningens motivationsgrupper – kan slutte sig til, at det, vi har observeret på et enkelt hold, er gældende alle de andre steder, hvor man kører dette koncept. I forhold til dette sidste forbehold omkring vores deltagelse på et enkelt hold har vi haft mulighed for at få feedback på vore observationer og analyser i de to workshops, der er afholdt med undervisere og planlæggere fra de seks uddannelser, samt i møder med projektgruppen, hvor en repræsentant fra hver case løbende har kommenteret projektet.

Med udgangspunkt i disse forbehold har vi valgt at dele vore anvendelsesmæssige pointer i to grupper:

- 1) 'Anbefalinger' der samler de pointer, der er baseret på en lang række samstemmende empiriske data, og bag hvilke vi mener at have meget solid dokumentation
- 2) 'Refleksionspunkter' som er væsentlige indsigter fra feltarbejdet, hvor vi selv mener – eller hvor vi gennem feedback fra workshops eller projektgruppe er blevet gjort opmærksomme på – at rækkevidden af vore pointer kan være begrænsede af det konkrete hold, vi har fulgt. Dette er pointer, som læseren med fordel kan overveje eller sætte i spil i forhold til sin egen praksis eller indsigt i feltet.

Med anbefalingerne bevæger vi os fra de store linjer, som vi har trukket i det foregående kapitel og starten af dette, til de langt mere minutøse iagttagelser, der lå til grund for analyserne i kapitel 5 og 6.

8.2.1 Overordnede anbefalinger

- Styrkelsen af egenomsorg i patientuddannelse via viden og sociale gruppeprocesser er en kompleks og krævende opgave, der kræver betydelig faglighed (uddannelse, erfaring, videndeling/supervision).
- Det er en væsentlig fremadrettet sundhedspædagogisk opgave at udvikle differentierede metoder, der er målrettet de konkrete vidensformer. Det er ikke tilstrækkeligt med begreber som 'deltagelse', 'handlekompetence' eller 'empowerment', da disse repræsenterer ret abstrakte og idealiserede forestillinger om, hvordan mennesker ændrer adfærd, og hvordan man påvirker denne adfærd. Der bør i den forbindelse være væsentlig større fokus på didaktik og konkrete undervisningsværktøjer i forhold til de forskellige vidensformer. Der bør være fokus på at levere god undervisning, der så at sige 'virker' som undervisning.

Teoretisk viden

- Det er vigtigt at gennemtænke, hvad deltagerne bruger den teoretiske viden til, og hvilket formål den har for dem, for at kunne tage nogle konkrete valg om, hvor meget og hvilken teoretisk viden der skal undervises i. Dette gælder for alle deltagere. Men formidlingen af teoretisk viden om krop og sygdom til etniske minoriteter, der ikke taler dansk, er en særligt vigtig opgave. Imidlertid kræver den ikke kun oversættelse i form af tolkning, men også yderligere oversættelse, så denne viden bliver både forståelig og relevant for deltagerne.
- Det skaber deltagelse og engagement at 'blande' teoretisk viden med træning/praksisviden og erfaringsudveksling. Brug evt. værktøjer som 'den pædagogiske sol' eller træning med konkrete redskaber, der gør det nemmere at 'styre' disse processer. Dette kan især være vigtigt for nye undervisere.
- Selvom deltagerne ikke skal undervises i højt specialiseret sundhedsfaglig viden, har det betydning, når underviserne har den. Forstået som en viden de har i rygsækken, så deltagerne kan være sikre på, at underviserne har forstand på deres sygdom og har tilrettelagt undervisningen – og de både sociale og individuelle forandringsprocesser, der igangsættes på uddannelserne – ud fra denne viden. Men de sundhedsprofessionelle undervisere skal lære at transformere den viden, de har (i selve den teoretiske undervisning), til 'et andet sprog'.
- De faste undervisere vil ofte være i stand til at formidle den nødvendige teoretiske viden inden for andre sundhedsfag-

lige områder end deres egne. Bruger man alligevel eksterne undervisere for at styrke den specifikke faglige viden, er det vigtigt, at de klædes på til opgaven: dels skal de have de samme formidlingsmæssige og gruppedynamiske kompetencer som andre undervisere, dels kræver det et tæt samarbejde med og overlevering fra de faste undervisere på uddannelserne.

Træning/praksisviden

- De praktiske træningsfag har en stor berettigelse i gruppebaserede patientuddannelser og er p.t. en undervurderet virkningsmekanisme i patientuddannelser. Den bevirker her-og-nu oplevede – og kropsligt forankrede – erfaringer og forandringer hos deltagerne og giver anledning til gruppedynamiske processer, der ofte er mindre udfordrende end i 'snakkefagene'. Ligeledes trækker man i disse aktivitetsbundne fællesskaber på de erfaringer, vi har fra fritidsaktiviteter (idrætslivet, aftenskoler etc.) – samværsformer som mange af deltagerne i forvejen har erfaringer med.
- De fysiske træningssessioner der handler om, at deltagerne prøver en fysisk aktivitet få gange (linedance, stavgang) virker befordrende for den sociale stemning og deltagelsen på holdet, men man kan ikke forvente, at der derigennem skabes mærkbare forandringer hos deltagerne. Til gengæld kan den slags undervisning varetages af alle, hvorimod den undervisning, der handler om over tid at presse deltagerne til det yderste, kun kan varetages forsvarligt af sundhedsfagligt uddannet personale med speciale i fysisk træning.
- Hvis træningen i fysisk træning og madlavning skal skabe en forandring, der kan mærkes på egen krop, er der brug for mange gentagelser, så der skal være tale om et forløb – ikke en enkelt undervisningsgang eller to.
- Det er en meget væsentlig sundhedspædagogisk opgave at udvikle og sprogliggøre arbejdet med denne vidensform. Ofte ved undviserne i disse discipliner ikke, hvad det er, de gør så godt, de mangler sprog og 'overtager' de formuleringer, de andre undervisere bruger, som imidlertid ikke siger noget specifikt om de konkrete virkningsmekanismer i træning/praksisviden. Som det er nu, beskæftiger sundhedspædagogisk teori og metodeudvikling sig primært med de to andre vidensformer.

Erfaringsbaseret visdom (overlapper i nogen grad med anbefalinger til sociale forandringsfællesskaber)

- Erfaringsbaseret visdom er en meget væsentlig del af patientuddannelse, der skaber deltagelse, engagement og sammenhold – og plads til de erfaringsnære og moralske forhold, der optager deltagerne. Samtidig en utrolig

vanskelig balancegang mellem beskyttelse, udlevering, 'sharing', brug af den enkeltes styrker og svagheder, gruppedynamik, plads til lidelse og plads til fremskridt. Denne gruppedynamik kræver specifikke faglige kompetencer og metoder.

- Da patientundervisning er så sammensat og kompleks en opgave, kan brug af manualer/koncepter eller den slags mere faste undervisningsplaner være en stor hjælp – især for novicer. Det er dog væsentligt – især for den erfaringsbaserede visdom – at undviserne, efterhånden som de udvikler mere erfaring, har mulighed for at frigøre sig fra disse og jonglere mere frit.

Sociale forandringsfællesskaber

- Alle undvisere på patientuddannelser bør uddannes og opfølgende superviseres i gruppedynamiske processer. Det er en meget krævende opgave, særlig når der er tale om deltagere, der ikke passer ind i, men tværtimod udfordrer fællesskabet. Dette gælder også for undvisere med mange års erfaring, men ganske særligt for novicer.
- Den faglige autoritet, som de sundhedsprofessionelle undvisere har – samt det at de står udenfor gruppen – har betydning for deres evne til at styre udfordrende gruppeprocesser og deres evne til at beskytte dem, der ikke passer ind i gruppen.
- Det er en meget væsentlig sundhedspædagogisk opgave at udvikle metoder, der ikke kun fokuserer på forandring hos deltagerne, men helt konkret på, hvordan man får en gruppe til at fungere optimalt.

8.2.2 Refleksionspunkter

- Projektets overordnede konklusion om den krævende faglige opgave, som patientuddannelse er, stiller spørgsmålstegn ved brugen af 'erfarne' eller 'professionelle' patienter. I dette studie har det set ud, som om man stiller mennesker med kroniske sygdomme, som måske selv er sårbare, en meget stor og vanskelig opgave – især i forhold til formidling af teoretisk viden og håndtering af gruppeprocesser. Ganske særligt gælder dette håndtering af de deltagere, der ikke passer ind i fællesskabet på det enkelte hold. Principielt er der ikke noget til hinder for, at disse erfarne patienter kan få den samme faglige opkvalificering som de sundhedsprofessionelle, fx omkring arbejdet med grupper, men man bør så måske spørge sig selv, om der så er tale om patienter eller om ny slags professionelle.
- I forlængelse af denne undersøgelses pointe om de aktivitetsbårne undervisningssessioner kunne man med fordel tænke i udviklingen af patientdrevne fællesskaber, der skaber fastholdelse på længere sigt, dvs. hvor den

sundhedspædagogiske opgave ikke er så krævende: sociale fastholdelsesfællesskaber fremfor sociale forandringsfællesskaber.

- I den case, der er målrettet etniske minoriteter, har vi set, at patientuddannelse spiller en ganske særlig rolle. Ikke kun i forhold til deltagernes sygdomme, men i forhold til deres udsatte sociale situation. Dette forhold kunne også tænkes at gælde for andre socialt marginaliserede borgere eller grupper. Men det betyder også, at der skal være særlige ressourcer til stede som fx tid, hvis dette potentiale skal kunne realiseres.

- I en af patientuddannelserne har mændene været i overtal. Vi har her set, at der ikke er noget principielt, der gør gruppebaserede patientuddannelser uegnede for mænd. Derimod vil vi pege på, at undervisningen kan åbne op for eller lukke af for specifikke måder at forholde sig til fysisk aktivitet og sårbarhed på. Det kan dreje sig om, hvor meget plads konkurrencer og jokes får, og det kan handle om, hvordan man deler erfaringer, og hvordan man støtter hinanden uden samtidig at pylre.





Litteratur

- Ballegaard, S.A. 2011, *Healthcare Technology in the Home. Of Home Patients, Family Caregivers, and a Vase of Flowers*, Aarhus Universitet, Institut for Informations- og Medievidenskab, Aarhus.
- Bauman, Z. 2002, *Fællesskab - en søgen efter tryghed i en usikker verden*, Hans Reitzels Forlag, København.
- Bech Risør, M. 2005, "Sundhedsfremme og forebyggelse", *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, vol. 2, no. 3, pp. 5-13.
- Bossen, C. & Lauritsen, P. 2007, "Symbolsk interaktionisme og STS" in *Introduktion til STS: Science, Technology, Society*, eds. C.B. Jensen & P. Lauritsen, Hans Reitzel, København, pp. 139-156.
- Bourdieu, P. 2000, "Social being, Time and the Sense of Existence" in *Pascalian Meditations Polity Press*, Cambridge, pp. 207-241.
- Bruun Jensen, B. 2009, "Sundhedspædagogiske kernebegreber" in *Forebyggende sundhedsarbejde*, eds. F. Kamper-Jørgensen, G. Almind & B. Bruun Jensen, 5th edn, Munksgaard Danmark, København, pp. 220-238.
- Bruun Jensen, B. 2005, "Sundhedsfremme og forebyggelse - to forskellige paradigmer?", *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, vol. 2, no. 3, pp. 67-87.
- Buch, L.E. 2011, "It's African time" - tid og anerkendelse i mødet mellem patienter og professionelle i Vollsmose (Specialeafhandling), Aarhus Universitet, Institut for Antropologi og Etnografi, Aarhus.
- Dørfler, L. & Hansen, H.P. 2007, "Egenomsorg som selv- og magt-teknologi", *Klinisk sygepleje*, vol. 21, no. 2, pp. 17-25.
- Dørfler, L. & Hansen, H.P. 2005, *Egenomsorg - en litteraturbaseret udredning af begrebet*, Sundhedsstyrelsen, Viden- og Dokumentationsenheden, København.
- Eriksen, T.B. 2004, *Tidens historie*, Bookwell, Juva Finland.
- Falk, J. 2005, "Ferdinand Tönnies" in *Klassisk og moderne samfundsteori*, eds. H. Andersen & L.B. Kaspersen, 3rd edn, Hans Reitzels Forlag, København, pp. 59-70.
- Foucault, M. 1988a, "Selvomsorgens etik som frihedspraksis - en samtale om magt, frihed, etik og subjektivitet", *UNDR Nyt Nordisk Forum*, no. 55, pp. 25-36.
- Foucault, M. 1988b, *Technologies of the Self. A Seminar with Michel Foucault*, University of Massachusetts Press, Massachusetts.
- Franck, E.B. 2012, "Rigtige mænd vejer mere end 100 kg". En antropologisk analyse af maskulinitet, moralitet og humor på et sydfynsk hjerterehabiliteringshold (Specialeafhandling), Aarhus Universitet, Institut for Kultur og Samfund, Aarhus.
- Grøn, L. 2011, "Egenomsorg som grænseobjekt i kronikeromsorgen", *Klinisk Sygepleje*, vol. 25, no. 4, pp. 13-24.
- Grøn, L. 2006, *Krop og hverdag i forandring. Forebyggelse og sundhedsfremme i institution og hverdagsliv*, Vejle Amt, Vejle.
- Grøn, L. 2005, "På hverdagens og kroppens betingelser. Kroslig viden og forandring blandt patienter på Livsstilscentret", *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, vol. 2, no. 3, pp. 33-50.
- Grøn, L. 2004, *Winds of Change, Bodies of Persistence. Health Promotion and Lifestyle Change in Institutional and Everyday Contexts (PhD thesis)*, Department of Anthropology and Ethnography, University of Aarhus and Department of Health, Vejle County, U.st.
- Grøn, L. & Nielsen, M. [in review], To know yourself by numbers - patient schools as moral laboratories. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, Special issue: Nature - Culture.
- Grøn, L., Mattingly, C. & Meinert, L. 2008, "Kronisk hjemmearbejde. Sociale håb, dilemmaer og konflikter i hjemmearbejdsnarrativer i Uganda, Danmark og USA", *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, vol. 5, no. 9, pp. 71-95.
- Grøn, L., Vang, S. & Mertz, M.K.H. 2009, *Den kroniske patient. Nærbilleder af livet med kronisk sygdom*, Dansk Sundhedsinstitut, København.
- Henriksen, P.E. & Hendriksen, C. 2005, *Hjemmet som arena for forebyggelse - med sundhedsplejerskeordningen og forebyggende hjemmebesøg til ældre som eksempler*, Sundhedsstyrelsen, Viden- og Dokumentationsenheden, København.
- Honneth, A. 2006, *Kamp om anerkendelse: sociale konflikters moralske grammatik*, Hans Reitzel, København.
- Jensen, T.K. & Johnsen, T.J. 2000, *Sundhedsfremme i teori og praksis*, Philosophia, Århus.
- Juul Jensen, U. 1996, "Humanistisk sundhedsforskning - introduktion til bogens temaer" in *Forskelle og forandring - bidrag til humanistisk sundhedsforskning*, eds. U. Juul Jensen, J. Quesel & P.F. Andersen, 1st edn, Philosophia, Aarhus, pp. 8-23.
- Juul Nielsen, A. 2010, *Travelling technologies and transformations in health care*, 1st edn, Copenhagen Business School, København.

- Juul Nielsen, A. & Grøn, L. [in review], "Standardizing the lay: Knowledge production in patient led disease self-management programs (In review)", *Culture Unbound* [Special Issue: Self-care Translated Into Practice].
- Kamp Nielsen, B. & Grøn, L. 2011, *Sygeplejebogen 3. Teori og metode*, 3rd edn, Gads Forlag, København.
- Kleinman, A. 1980, *Patients and Healers in the Context of Culture. An Exploration of the Borderland between Anthropology, Medicine, and Psychiatry*, University of California Press, Berkeley.
- Kürstein Kjellberg, P., Ibsen, R. & Kjellberg, J. 2011, *Fra pleje og omsorg til rehabilitering - erfaringer fra Fredericia Kommune*, Dansk Sundhedsinstitut, København.
- Lading, Å.H. & Jørgensen, B.A. 2010, *Grupper - om kollektivets bevidste og ubevidste dynamikker*, 1st edn, Frydenlund, København.
- Lübcke, P. (ed) 1983, *Politikens Filosofi leksikon*, 1st edn, Politikens Forlag, København.
- Mattingly, C., Grøn, L. & Meinert, L. 2011, "Chronic homework in emerging borderlands of healthcare", *Culture, medicine and psychiatry*, vol. 35, no. 3, pp. 347-375.
- Maunsbach, M.E. 2002, "Patientundervisning og patientskoler - idegrundlag og praksis", *Ugeskr Læger*, vol. 164, no. 45, pp. 5269-5277.
- Mertz, M.K.H. 2007, *Patienten først? En etnologisk analyse af patientuddannelser for kronisk syge mennesker med særligt fokus på patientuddannelsen "Lær at leve med kronisk sygdom" (Speciale)*, Saxo-instituttet, Københavns Universitet, København.
- Nguyen, V.K. 2005, "Antiretroviral globalism, biopolitics and therapeutic citizenship" in *Global assemblages: Technology, politics and ethics as anthropological problems*, eds. A. Ong & S.J. Collier, Blackwell, Malden, pp. 124-144.
- Nielsen, M. 2012, *"Hvor er I bare nogle gode selvhjælpere" - en antropologisk analyse af patientuddannelse som moralsk rum (Specialeafhandling)*, Aarhus Universitet, Institut for Kultur og Samfund, Aarhus.
- Orem, D.E. 2001, *Nursing. Concepts of Practice*, 6th edn, Mosby, St. Louis, Missouri.
- Rabinow, P. 1996, *Artificiality and enlightenment: From sociobiology to biosociality: Essays on the anthropology of reason*, Princeton University Press, Princeton.
- Rambøl management 2009, *Gør sunde valg lette - muligheder for strukturelle indsatser i kommunerne*, Sundhedsstyrelsen, København.
- Rose, N. & Novas, C. 2005, "Biological citizenship" in *Global assemblages: Technology, politics and ethics as anthropological problems*, eds. A. Ong & S.J. Collier, Blackwell, Malden, pp. 439-463.
- Schnor, H. 2010, "Den uddannede patient" in *Patientologi. At være patient*, Gads Forlag, København, pp. 191-210.
- Star, L. & Bowker, G. 2000, *Sorting Things Out. Classification and its consequences*, MIT Press, Massachusetts.
- Star, L. & Griesemer, J.R. 1989, "Institutional ecology, translations and boundary objects" in *The Science Studies Reader*, ed. M. Bagoli, Routledge, New York.
- Sundhedsstyrelsen 2005, *Kronisk sygdom, patient, sundhedsvæsen og samfund. Forudsætninger for det gode forløb*, Sundhedsstyrelsen, København.
- Sundhedsstyrelsen 2009, *Patientuddannelse - en medicinsk teknologivurdering*, Sundhedsstyrelsen, Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering, København.
- Thaler, R.H. & Sunstein, C.R. 2008, *Nudge. Improving decisions about health, wealth and happiness*, Penguin Books, London.
- Thorsen, T. & Dalsted, D. 2005, *Rådgivning i almen praksis om alkohol, kost, motion og rygning. En litteraturgennemgang*, Sundhedsstyrelsen, Viden- og dokumentationsenheden, København.
- Vallgård, S. 2005, "Hvad er sundhedsfremme? En analyse af begrebet og styringsmetoderne", *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, vol. 2, no. 3, pp. 15-31.
- Vedtofte, J.I. 2009, "Patientskoler - fra forskellige vinkler" in *Pædagogik - for sundhedsprofessionelle*, ed. D.I. Vedtofte, Gads Forlag, København, pp. 157-162.
- Wadel, C. 1991, *Feltarbejde i egen kultur: en indføring i kvalitativt orienteret samfunnsforskning*, Seek, Flekkefjord.
- Wentzer, H. & Bygholm, A. 2004, *IT-implementering som læreproces*, Virtuelt Center for Sundhedsinformatik, Aalborg Universitet, Aalborg.
- Willaing, I., Folmann, N.B. & Gisselbæk, A.B. 2005, *Patientskoler og gruppebaseret patientundervisning - en litteraturgennemgang med fokus på metoder og effekter*, Sundhedsstyrelsen, Viden- og Dokumentationsenheden, København.

Willemann, M. & Hanak, M.L. 2006, *Egenomsorg - et særligt perspektiv på forebyggelse og sundhedsfremme*, Sundhedsstyrelsen, Viden og Dokumentationsenheden, København.

Wind, G. 2008, *Stiltiende fortællinger. Livet med en kronisk sygdom i et antropologisk perspektiv (Ph.d.-afhandling)*, Institut for Antropologi, Arkæologi og Lingvistik, Århus Universitet, Århus.

Egenomsorg og patientuddannelse i grænsefladen mellem medicin og humaniora

Lone Grøn · Eline Boysen Franck · Laura Emilie Buch Rahbek · Mikka Nielsen · Martin Sandberg Buch

DSI rapport 2012.05

Egenomsorg og patientuddannelse i grænsefladen mellem medicin og humaniora

Egenomsorg er et bredt paraplybegreb, der forstås og konkretiseres på mange forskellige måder, og det er hverken muligt eller ønskeligt at søge konsensus omkring én fælles forståelse af begrebet. Til gengæld bør man konkretisere målet om øget egenomsorg, når en specifik patientuddannelse planlægges. Det er en af konklusionerne i denne rapport, der bygger på tværgående etnografiske analyser af seks forskellige patientuddannelser.

Rapporten tilbyder desuden et nyt begrebsapparat til den lokale konkretisering af egenomsorg. Forfatterne inddeler virkemidlerne i patientuddannelse i tre forskellige vidensformer, samt skabelsen af et socialt forandringsfællesskab. På baggrund af en praksisnær analyse af patientundervisningen diskuterer rapporten det teoretiske fundament, forandringsrationalet og konkrete anbefalinger til hvert af disse virkemidler. ■

Dansk Sundhedsinstitut

Dampfærgevej 27-29

Postboks 2595

2100 København Ø

Tlf. +45 35 29 84 00

Fax +45 35 29 84 99

www.dsi.dk · dsi@dsi.dk